

TWN
Third World Network



Remerciements

Le présent rapport s'inscrit dans le cadre d'une collaboration de recherche entre IT for Change et le Third World Network (TWN) au titre du projet « [Centering Equity and Justice in Global Data Governance](#) » (Placer l'équité et la justice au cœur de la gouvernance mondiale des données), une initiative collaborative pilotée par IT for Change, avec le soutien de la Fair Green and Global Alliance (FGG) et du Centre for Global Digital Justice (CGDJ). Le projet vise à promouvoir des principes de justice des données spécifiques à chaque secteur et ancrés dans des contextes spécifiques concrets, inspirés des perspectives du Sud et élaborés en collaboration avec des organisations progressistes de la société civile et des mouvements sociaux. À travers cet engagement, le projet examine les impacts de la numérisation et de la « datafication » dans des domaines critiques — notamment la santé publique, la biodiversité, la souveraineté alimentaire, ainsi que l'atténuation et l'adaptation au changement climatique — afin de définir des approches de la gouvernance des données axées sur la justice.

À propos d'IT for Change

Fondée en 2000, IT for Change est une ONG du Sud ancrée dans les principes féministes et engagée à promouvoir la justice numérique par la démocratisation des technologies numériques. Elle bénéficie d'un statut consultatif spécial auprès du Conseil économique et social des Nations unies (ECOSOC).

À propos du Third World Network (TWN)

Le TWN est une organisation internationale de recherche à but non lucratif axée sur les questions de politiques internationales, fondée et établie en Malaisie. La mission de TWN est de mieux faire valoir les besoins et les droits des populations des pays en développement, de promouvoir une répartition équitable des ressources mondiales et de favoriser des formes de développement écologiquement durables et répondant aux besoins humains.

À propos du Center for Global Digital Justice

Le Center for Global Digital Justice (CGDJ) est un centre de ressources politiques qui vise à promouvoir les visions des pays du Sud en matière de gouvernance numérique et d'innovation technologique.

Credits

Auteur: Nithin Ramakrishnan (TWN)

Structure de la recherche: Anita Gurumurthy et Nandini Chami

Révision éditoriale Merrin Muhammed Ashraf, Amoha Sharma (CGDJ), et Anita Gurumurthy

Traduction: Y. MillerB

Illustrations et conception de publications: Harikrishnan B

Tous les autres contributeurs sont affiliés à IT for Change.

L'auteur tient à remercier chaleureusement ses collègues du Third World Network ainsi que les participants à la table ronde sur le projet de rapport pour leurs précieuses contributions, leurs réflexions et leur soutien.

Avertissement

Les opinions exprimées dans cette publication sont celles de l'auteur et ne reflètent pas nécessairement les positions officielles des organisations qui ont commandé ou financé ce document.

Copyright

© 2026 IT for Change

Demandes relatives à la publication

Pour toute question concernant la publication, veuillez contacter : comms@itforchange.net.

Licence

Cette publication est mise à disposition sous licence Creative Commons Attribution – Partage dans les mêmes conditions 4.0 International (CC BY-SA 4.0).



Contents

Remerciements	2
Résumé	5
I. Introduction et Contexte.....	8
II. Méthodologie	12
III. Analyse comparative des pratiques de partage des DSI dans les bases de données sélectionnées	14
IV. Résultats	20
1. Absence de vérification par les bases de données du consentement du titulaire des droits	22
2. Accès anonyme.....	23
4. Préoccupations en matière de biosécurité et de cyber-biosécurité	24
5. Absence de droits d'audit des données pour les titulaires de droits ou les autorités judiciaires compétentes.....	26
6. Aucun accès garanti : les comptes peuvent être résiliés	26
7. Inégalité d'accès : fonctionnalités discriminatoires.....	27
8. Les fuites de données portent atteinte aux législations nationales et/ou à d'autres régimes de partage des avantages.....	28
9. Accès limité aux voies de recours	29
V. Préoccupations fondamentales	30
1. Absence de responsabilité et de transparence multilatérales.....	30
2. Extraction inéquitable de données provenant des pays en développement.....	32
3. Le partage non réglementé des DSI constitue une atteinte aux droits de l'homme.....	34
VI. Fondement juridique de la réglementation du partage des DSI.....	42
VII. Recommandations	47
1. Mettre en place un environnement de partage des DSI respectueux de la souveraineté des États, des Droits de l'Homme et du Droit international.	47
2. Seuil minimale des conditions générales proposées pour les bases de données DSI.....	50

Résumé

Cette étude examine les pratiques de gouvernance de certaines bases de données d'informations de séquençages numériques (DSI) sous l'angle de la justice en matière de biodiversité, de souveraineté, des droits de l'homme et du partage juste et équitable des avantages au regard du droit international. Elle analyse comment les pratiques actuelles de partage des DSI affectent la jouissance des droits de l'homme et la mise en œuvre de la Convention sur la diversité biologique (CDB), du Protocole de Nagoya et des nouveaux cadres internationaux qui émergent relatifs à la gouvernance des DSI.

Les progrès des technologies de séquençage, de la bio-informatique, de la biologie synthétique et de l'intelligence artificielle ont transformé l'utilisation des ressources génétiques. La recherche et le développement s'appuient de plus en plus, sur l'accès à des données numériques de séquençages génétiques plutôt que sur du matériel biologique physique. Cette évolution a permis aux chercheurs et aux acteurs commerciaux d'utiliser des ressources génétiques tout en court-circuitant les obligations d'accès et de partage des avantages (APA) traditionnellement associées à l'accès au matériel physique. L'étude fait observer que cela a créé les conditions propices à une « biopiraterie numérique », dans laquelle les données de séquençage provenant de pays riches en biodiversité ainsi que des peuples autochtones et des communautés locales (PACL) sont exploitées à l'aide de technologies numériques sans partage juste et équitable des avantages.

Le rapport entreprend une analyse comparative d'une sélection de bases de données et plateformes fréquemment citées dans les discussions internationales sur l'APA, à savoir le Genbank (qui repose sur la politique de l'International Nucleotide Sequence Database Collaboration), l'Initiative mondiale pour le partage de toutes les données sur la grippe (GISAID) et le Réseau mondial d'information sur la biodiversité (GBIF). Il évalue leurs pratiques à travers quatorze éléments du cycle de vie des données DSI, notamment les exigences en matière de soumission des données, la diligence raisonnable, l'identification des utilisateurs, les conditions d'accès aux données, les obligations de partage des avantages, la juridiction, les droits d'audit, les garanties d'accès et la conformité avec la Recommandation de l'UNESCO sur la science ouverte de 2021.

L'étude constate que, malgré des différences dans leur fonctionnement institutionnel, les bases de données examinées suivent des approches de gouvernance globalement similaires qui externalisent la responsabilité en matière de légalité et de partage des avantages vers les fournisseurs de données et les autorités nationales, tandis que les bases de données elles-mêmes n'assument qu'une responsabilité limitée pour garantir la reddition de comptes ou une utilisation équitable.

En particulier, l'étude identifie plusieurs problèmes systémiques de gouvernance :

- l'absence de contrôles significatifs visant à vérifier si les personnes qui téléversent (uploaders) les données disposent d'une autorité légale ou du consentement des titulaires de droits ;
- l'accès anonyme aux informations de séquençages numériques (DSI) ;
- l'absence d'obligations exécutoires de partage des avantages imposées aux utilisateurs ;
- l'absence de mécanismes efficaces reliant les DSI au pays d'origine et aux matériaux biologiques d'origine ;
- la transparence et la responsabilité limitées des opérateurs de bases de données ;
- des garanties inadéquates contre la biopiraterie numérique ;
- l'absence de droits d'audit des données pour les autorités compétentes ;
- des conditions d'accès discriminatoires ou inégales ;
- des risques de biosécurité et cyber-biosécurité associés au partage sans restriction de données de séquençage sensibles ; et
- la concentration de l'infrastructure numérique et du pouvoir de gouvernance entre les mains d'un petit nombre de pays développés et d'institutions.

Le rapport soutient que les arguments couramment avancés, qui assimilent l'accès anonyme à un « accès libre », sont incompatibles avec la Recommandation de l'UNESCO sur la Science Ouverte de 2021. La science ouverte, correctement comprise, exige de la responsabilité, de la transparence, une gouvernance responsable et le partage équitable des avantages. L'accès libre aux DSI pourrait être soumis à toutes ces exigences. L'étude fait valoir que les systèmes actuels de partage des DSI favorisent souvent l'extraction de données provenant des pays en développement sans gains réciproques sur les plans scientifique, technologique ou économique, renforçant ainsi les inégalités structurelles au sein de la bioéconomie. Le document démontre en outre que les pratiques non réglementées de partage des DSI portent atteinte à plusieurs droits de l'homme internationalement reconnus, notamment :

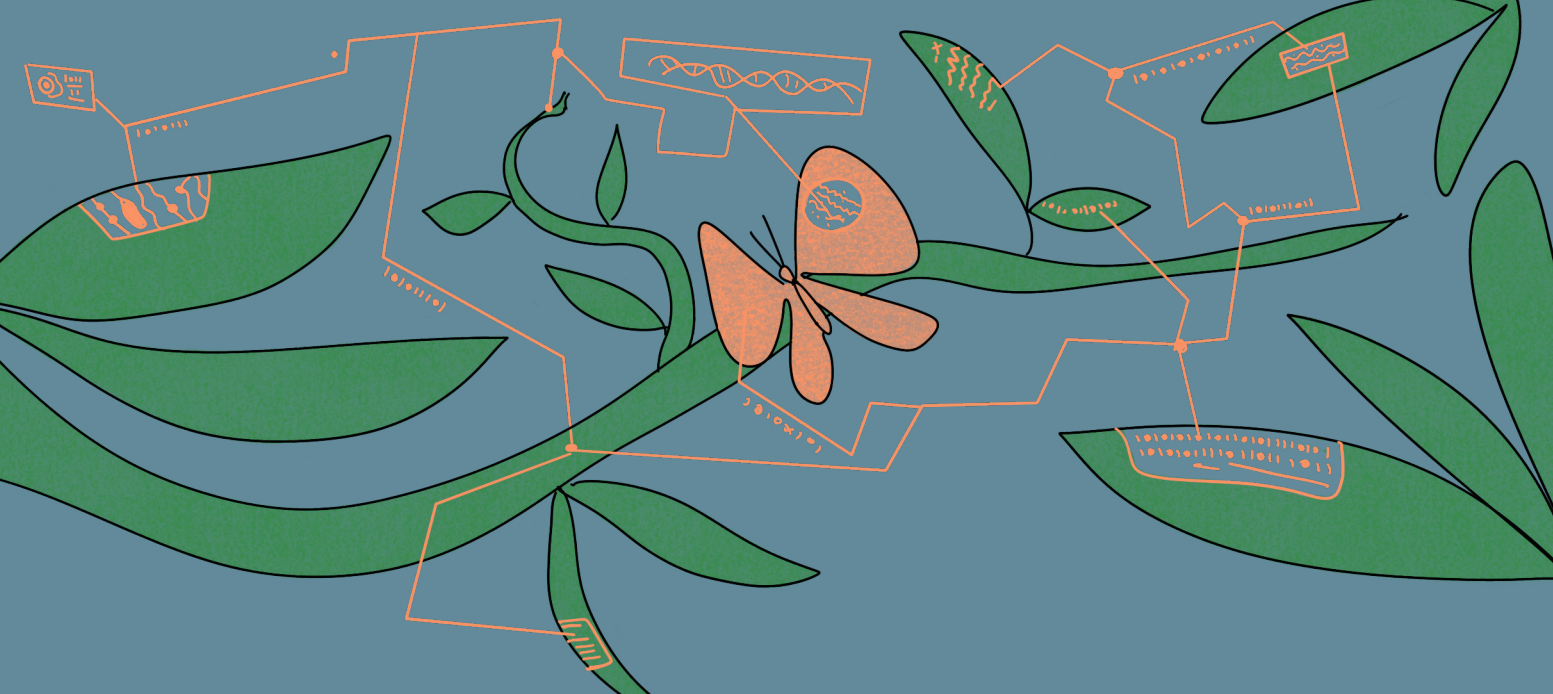
1. le droit à la souveraineté sur les ressources naturelles ;
2. le droit à l'autodétermination ;
3. le droit au développement ;
4. le droit de bénéficier des progrès scientifiques ;
5. le droit de jouir des ressources naturelles ;
6. et les droits des peuples autochtones et des communautés locales.

En s'appuyant sur le droit international de l'environnement, notamment la Convention sur la diversité biologique, le Protocole de Nagoya, les droits de l'homme, la décision 16/2 de la COP de la CDB, ainsi que les débats mondiaux sur la gouvernance des données, l'étude soutient que les États disposent d'une autorité juridique claire pour réglementer la production, le stockage, le partage et l'utilisation des DSI. Elle soutient en outre que les États hébergeant ou soutenant des bases de données DSI ont la responsabilité internationale de veiller à ce que ces infrastructures ne portent pas atteinte aux droits souverains et aux intérêts juridiques des pays et communautés fournisseurs.

Le rapport conclut que les modèles actuels de gouvernance des DSI sont inadéquats pour faire face aux implications juridiques, éthiques, de croissance et de sécurité associées à la bioéconomie numérique en pleine expansion. Il appelle donc à la mise en place d'un environnement de partage des DSI qui soit responsable, transparent, respectueux des droits des fournisseurs et conforme au droit international. À cette fin, l'étude propose la mise en place d'une infrastructure de bases de données soumise à une responsabilité multilatérale et recommande des exigences minimales pour les bases de données DSI, notamment :

- i. l'enregistrement vérifié des utilisateurs et l'interdiction de l'accès anonyme ;
- ii. des accords juridiquement contraignants relatifs à l'accès et à l'utilisation des données ;
- iii. le respect des législations nationales en matière d'accès et de partage des avantages (APA);
- iv. des mesures de diligence raisonnable et de traçabilité ;
- v. la reconnaissance des droits des fournisseurs et des informations relatives au pays d'origine ;
- vi. l'absence de droits de conservation perpétuels pour les bases de données ;
- vii. la tenue de registres des utilisateurs et des droits d'audit ;
- viii. des garanties d'accès non discriminatoires ;
- ix. des mesures de protection contre les risques liés à la biosécurité ;
- x. l'interopérabilité entre les bases de données responsables ;
- xi. l'obligations de soutenir le partage juste et équitable des avantages tant monétaires que non monétaires ;
- xii. une clarté juridique concernant les politiques, notamment en matière de revendications de propriété intellectuelle et de résiliation ; et
- xiii. la coopération avec les autorités judiciaires compétentes.

En conclusion, l'étude soutient qu'une gouvernance responsable des DSI n'est pas incompatible avec le progrès scientifique ou la science ouverte. Au contraire, une gouvernance responsable est nécessaire pour garantir que les avancées scientifiques contribuent à l'équité, aux droits de l'homme, à la conservation de la biodiversité, à renforcer la confiance du public et à la justice mondiale



I. Introduction et Contexte

La Convention sur la diversité biologique (CDB) porte sur la conservation de la biodiversité, l'utilisation durable de ses composants et l'accès aux ressources génétiques. Elle établit également des obligations en matière de partage juste et équitable des avantages découlant de leur utilisation. Les ressources génétiques soutiennent la recherche et le développement dans des secteurs d'importance mondiale, notamment pour le développement de produits dans des domaines tels que les médicaments et l'agriculture. Des études publiées en 2023 estiment que les industries dépendantes de ces ressources pourraient générer près de 4 000 milliards de dollars américains de valeur mondiale d'ici 2030.¹ Dans le même temps, les ressources génétiques sont exposées à des risques d'utilisation abusive, notamment dans le cadre du bioterrorisme et de guerre biologique.²

La CDB réaffirme que les Parties disposent de droits souverains sur leurs ressources naturelles. Elles peuvent réglementer l'accès et exiger le partage des avantages en appliquant des conditions générales, tout en facilitant l'accès à des fins respectueuses de l'environnement.³

1 Grand View Research, (n.d.), Industry Report, Biotechnology Market Size, Share & Trend Analysis By Technology (Nanobiotechnology, DNA Sequencing, Cell-based Assays), By Application (Health, Bioinformatics), By Region, And Segment Forecasts, 2024 - 2030, <https://www.grandviewresearch.com/industry-analysis/biotechnology-market>.

2 Patrick, S., Barton, J., (16 October 2024), Mitigating Risks from Gene Editing and Synthetic Biology: Global Governance Priorities, Carnegie Endowment for International Peace, <https://carnegieendowment.org/research/2024/10/mitigating-risks-from-gene-editing-and-synthetic-biology-global-governance-priorities?lang=en>;
Vinatzer, B. A., Heath, L. S., Almohri, H. M. J., Stulberg, M. J., Lowe, C., & Li, S. (15 May 2019), Cyberbiosecurity challenges of pathogen genome databases, *Frontiers in Bioengineering and Biotechnology*, Vol 7. <https://doi.org/10.3389/fbioe.2019.00106>.

3 United Nations, (5 June 1992), Convention on Biological Diversity, Treaty Series, vol. 1760, p.79, Art. 15, https://treaties.un.org/doc/Treaties/1992/06/19920605%2008-44%20PM/Ch_XXVII_08p.pdf.

Les États peuvent mettre en place divers régimes de partage des avantages, allant des régimes multilatéraux aux régimes bilatéraux, des régimes internationaux aux régimes nationaux, voire des régimes spécialisés pour des domaines de recherche spécifiques tels que la santé publique et l'agriculture.⁴ Les modalités de mise en place de ces régimes sont détaillées dans le Protocole de Nagoya à la Convention.

La mise en œuvre de ces régimes d'APA est de plus en plus remise en cause par la définition des ressources génétiques donnée par la CDB, qui s'articule autour de « matériaux » physiques. Les progrès de la bio-informatique, de la biologie synthétique et de la biologie générative permettent désormais de mener des recherches entièrement sur des plateformes numériques. Les chercheurs s'appuient souvent sur des données de séquençages génétiques (GSD) issues de bases de données, sans avoir accès à des échantillons physiques. Cette évolution permet aux utilisateurs d'échapper aux obligations de partage des avantages qui s'appliqueraient normalement lorsqu'ils accèdent directement au matériel génétique.⁵

Bien que la CDB ne fasse pas de distinction entre l'utilisation physique et l'utilisation numérique des ressources génétiques, certains acteurs exploitent les ambiguïtés de la définition pour affirmer que l'utilisation de données de séquençage ne déclenche pas d'obligations de partage des avantages. Cette pratique sape les objectifs des obligations d'accès et de partage des avantages (APA) et contribue à restreindre l'impact des droits humains, notamment les droits à la science, à la santé, à l'alimentation, à un environnement sain et à la paix. Le développement des vaccins contre Ebola et la COVID-19 illustre cette préoccupation : bien que ces produits aient été développés à partir des séquences génétiques partagées via des bases de données, l'accès à ces produits de santé reste un défi majeur pour ceux qui en ont le plus besoin à travers le monde.⁶

Dans le cadre de la CDB, les GSD (données de séquençages génétiques) sont communément désignées sous le nom d'« informations de séquençage numérique » (DSI). Les DSI comprennent généralement les données génétiques générées par le séquençage de l'ADN ou de l'ARN de plantes, d'animaux et de micro-organismes.

4 Convention on Biological Diversity, (29 October 2010), Nagoya Protocol on Access to Genetic Resources and the Fair and Equitable Sharing of Benefits Arising from their Utilization to the Convention on Biological Diversity, Art 4, 5 & 6, <https://www.cbd.int/abs/doc/protocol/nagoya-protocol-en.pdf>.

5 Ramakrishnan, N., Rao, C., (7 March 2023), "Open" Databases Undermine Access and Benefit Sharing, Third World Network, Briefing Note, <https://twon.my/title2/biotk/2023/btk230301.htm>.

6 Hammond, E., (December 2020), Access and benefit sharing for pathogens: An overview of the issues facing the 2021 World Health Assembly and WHO Executive Board, Third World Network, Briefing Papers, <https://twon.my/title2/briefing-papers/twn/ABS%20pathogens%20TWNBP%20Dec2020%20Hammond.pdf>.

Lorsque les États accordent l'accès au matériel génétique, ils sont en droit de réglementer l'extraction et l'utilisation ultérieure des DSI, y compris tout partage des avantages découlant de cette utilisation.⁷ Cependant, de nombreux pays en développement ne disposent pas des capacités bio-informatiques ni des infrastructures numériques, telles qu'un entrepôt national permettant de stocker, de gérer et de partager les DSI, nécessaires pour tirer pleinement parti de cette marge de manœuvre politique. En conséquence, les données de séquençage sont souvent déposées dans des bases de données accessibles au public situées en dehors du pays d'origine. Ces bases de données ne sont pas tenues responsables devant les États fournisseurs ni devant la CDB.⁸

Les chercheurs et les acteurs commerciaux peuvent accéder à ces données sans conclure d'accords de partage des avantages. Cela affaiblit la justice socio-économique qui sous-tend les régimes d'accès et de partage des avantages (APA). L'accès très inégal aux vaccins contre la COVID-19 développés à partir des données de séquençage du SARS-CoV-2 met en évidence cette défaillance. En outre, lorsque les lois nationales sur la propriété intellectuelle le permettent, certains utilisateurs intègrent des DSI dans leurs revendications de brevet sans le consentement du pays d'origine. De telles pratiques s'apparentent à du biopiratage numérique.⁹

Dans une décision historique, la seizième réunion de la Conférence des Parties à la CDB (COP16) a reconnu les droits souverains des Parties sur les données de séquençage numérique (DSI) ainsi que la primauté de la législation nationale en matière d'utilisation de ces DSI. Elle a également convenu de mettre en place un mécanisme multilatéral de partage des avantages découlant de leur utilisation.¹⁰ Au cours de la COP16, les pays en développement Parties à la Convention ont exprimé de sérieuses préoccupations concernant le manque de responsabilité et de gouvernance inclusive des bases de données DSI actuelles.

7 European Commission, (1 December 2021), Guidance document on the scope of application and core obligations of Regulation (EU) No 511/2014 of the European Parliament and of the Council on the compliance measures for users from the Nagoya Protocol on Access to Genetic Resources and the Fair and Equitable Sharing of Benefits Arising from their Utilisation in the Union, Official Journal of the European Union, Paragraph 2.3.5., [https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:52021XC0112\(02\)](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:52021XC0112(02)).

8 Convention on Biological Diversity, (16 August 2024), Recommendation adopted by the Ad Hoc Open-ended Working Group on Benefit-sharing from the Use of Digital Sequence Information on Genetic Resources, <https://www.cbd.int/doc/recommendations/wgdsi-02/wgdsi-02-rec-01-en.pdf>. Preambular paragraph in the recommended decision recognizing lack of accountability.

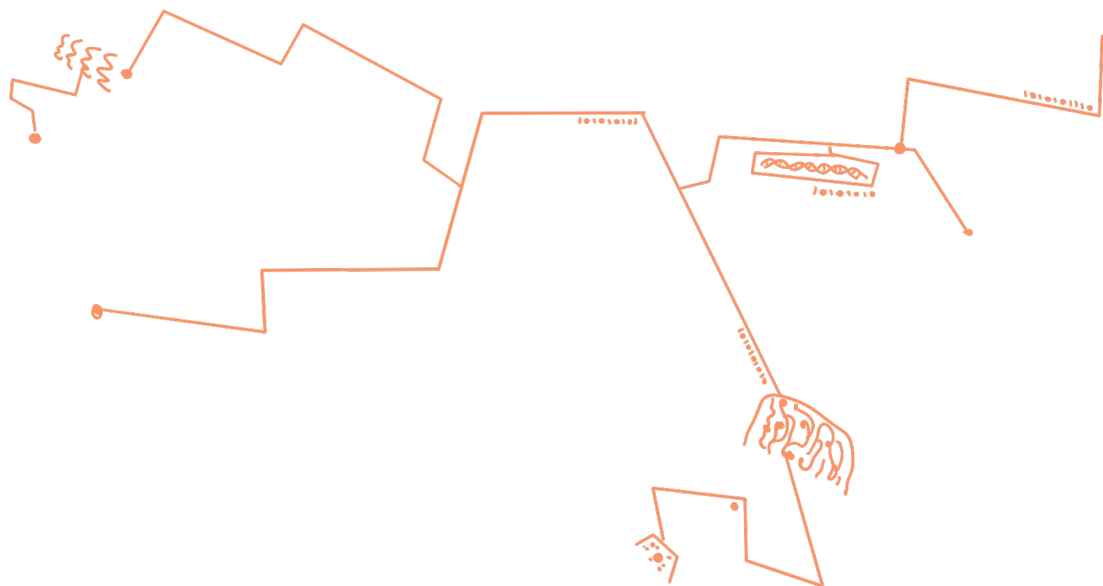
9 Digital biopiracy refers to the use of digital technologies and infrastructures like sequence databases to bypass prior informed consent (PIC) of the providers of genetic resources and benefit sharing requirements for the use of those genetic resources, and monopolizing R&D outcomes through IP.

10 Convention on Biological Diversity, (1 November 2024), Decision 16/2 - Digital sequence information on genetic resources, Annex, <https://www.cbd.int/doc/decisions/cop-16/cop-16-dec-02-en.pdf>; Arita, M., (21 February 2025), Data Sovereignty and Open Sharing: Reconceiving Benefit-Sharing and Governance of Digital Sequence Information, Data Science Journal, Vol 24, Page 9, <https://datascience.codata.org/articles/10.5334/dsj-2025-009>.

Ils ont fait valoir que les pratiques incompatibles avec les législations nationales et internationales en matière d'accès et de partage des avantages (APA) ne devaient pas se poursuivre.¹¹ Ces préoccupations n'ont été que partiellement prises en compte dans la décision de la COP16. La résistance de plusieurs pays développés Parties et de certains segments de la communauté scientifique a sapé les efforts visant à garantir une responsabilité et une équité accrues.

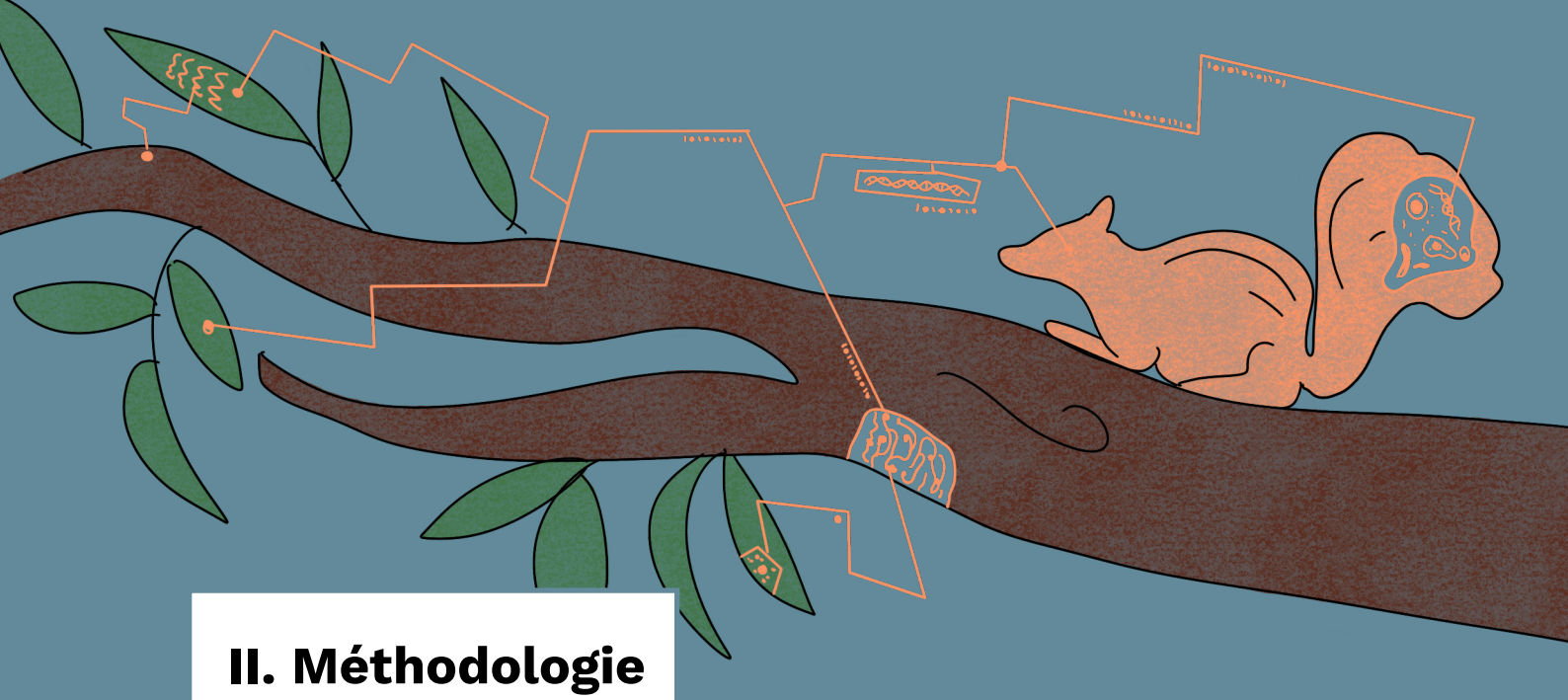
La COP16 a cependant convenu d'explorer de nouveaux outils et modèles, y compris des bases de données, afin de rendre les DSI accessibles au public de manière transparente et responsable. Le Secrétaire exécutif de la CDB a été invité à commander une étude sur cette question. L'Organe subsidiaire de mise en œuvre a également été chargé d'élaborer des recommandations sur la base des points de vue des Parties et des parties prenantes concernées.

C'est dans ce contexte que s'inscrit la présente étude. Elle examine les pratiques existantes de partage des DSI dans une sélection de bases de données de séquençages et évalue leurs implications pour un partage juste et équitable des avantages.



11 Ramakrishnan, N., (13 August 2024), CBD: Developing countries call for CBD database for DSI and improved data governance, Third World Network, TWN Info Service on Biodiversity and Traditional Knowledge (Aug24/04), <https://twn.my/title2/biotk/2024/btk240804.htm>;

Ramakrishnan, N., Ching, L.L., (19 November 2024), COP16: Developing countries struggled to defend sovereign rights over DSI on genetic resources, Third World Network, TWN Info Service on Biodiversity and Traditional Knowledge (Nov24/08), <https://twn.my/title2/biotk/2024/btk241108.htm>.



II. Méthodologie

Cette étude a été conçue pour comparer certaines bases de données clés au travers de divers aspects liés à l'utilisation des DSI, depuis le téléversement des données jusqu'à leur téléchargement et leur suppression à la demande de l'auteur du téléversement ou d'autres personnes compétentes ou habilitées. Le rapport se concentre sur les conditions générales explicites de ces bases de données

Les bases de données ont été sélectionnées selon deux critères. Premièrement, le fait qu'elles soient explicitement mentionnées dans les instruments internationaux relatifs à l'APA. Deuxièmement, le fait qu'elles soient fréquemment citées dans les débats politiques internationaux sur les DSI. C'est sur cette base, que les trois bases de données suivantes ont été retenues.

Genbank et (Global Initiative on Sharing All Influenza Data) l'Initiative mondiale pour le partage de toutes les données sur la grippe (GISAID) qui sont toutes deux recommandées dans le Cadre de préparation à une pandémie de grippe, ont été retenues. Ainsi qu'une troisième base de données ; le Réseau mondial d'information sur la biodiversité (GBIF), qui a été activement prise en considération en tant que base de données multilatérale sur la biodiversité lors des négociations au sein du groupe consultatif informel auprès des co-présidents du Groupe de travail ad hoc à composition non limitée de la CDB sur le partage des avantages découlant de l'utilisation des informations de séquençage numérique relatives aux ressources génétiques.¹²

Dans le cas de GenBank, l'analyse ne s'appuie pas sur les conditions d'utilisation propres à GenBank. Elle examine plutôt les conditions de l'International Nucleotide Sequence Database Collaboration (INSDC), avec laquelle GenBank est partenaire.¹³ L'INSDC met en miroir les données de séquençage entre les bases de données collaboratrices au Japon et en Europe.

¹² Convention on Biological Diversity (26 July 2024), Report of the Co-Chairs on the outcomes of their informal intersessional work, <https://www.cbd.int/doc/c/2d04/c3dd/0ec3bc74cb00f8b9364bcd69/wgdsi-02-inf-02-en.pdf>.

¹³ INSDC (n.d.), Members page, https://www.insdc.org/about-insdc/#vf-tabs_section-members

Le site web de l'INSDC est géré par l'institution hôte de la base de données européenne, l'European Nucleotide Archive (ENA), qui est exploitée par le Laboratoire européen de biologie moléculaire – Institut européen de bio-informatique (EMBL–EBI). Les conditions d'utilisation de l'INSDC renvoient directement aux conditions générales de l'EMBL–EBI, qui constituent dès lors la base de la présente analyse. Comme toutes les bases de données sélectionnées offrent un accès libre, l'inclusion de The Arabidopsis Information Resource (TAIR) a été initialement envisagée afin de permettre une comparaison avec une base de données accessible par abonnement. Cependant, TAIR a été exclue de cette version du rapport en raison de sa nature hautement spécialisée, ce qui aurait limité la comparabilité.

Quatorze éléments du cycle de vie des données ont été identifiés, sur la base d'échanges avec divers professionnels travaillant dans le domaine de la bio-informatique et de l'APA, tant en interne qu'en externe. Ces éléments constituent le cadre analytique de l'évaluation comparative présentée dans les sections suivantes. Ces éléments sont les suivants :

1. Soumission des données
2. Diligence raisonnable visant à garantir la légitimité de la soumission
3. Mesures contre la soumission illégitime de données
4. Droit de retirer des données
5. Accès aux données
6. Application des conditions générales.
7. Partage des avantages
8. Résiliation et suspension – Les données resteront-elles accessibles à tous ?
9. Divulcation des données à caractère personnel
10. Compétence judiciaire et loi applicable
11. Revendication d'accès libre
12. Garantie d'accès
13. Droits d'audit des données
14. Conformité avec la Recommandation de l'UNESCO sur la science ouverte.

III. Analyse comparative des pratiques de partage des DSI dans les bases de données sélectionnées

Éléments	EMBL- ENA	GISAID	GBIF
Soumission des données	Inscription obligatoire pour les auteurs/éditeurs de données. ¹⁴	Inscription obligatoire pour les auteurs/éditeurs de données. ¹⁵	Inscription obligatoire. Les éditeurs de données doivent également obtenir l'approbation du pays ou de l'entité participant au GBIF concerné. ¹⁶
Diligence raisonnable visant à garantir la légitimité de la soumission	La responsabilité incombe exclusivement à l'utilisateur. ¹⁷ L'EMBL-ENA ne vérifie pas la légalité. Il n'est pas nécessaire de fournir un certificat de conformité reconnu au niveau international (IRCC en anglais) ¹⁸ tel que visé par le Protocole de Nagoya, ni d'obtenir des autorisations nationales.	Il incombe exclusivement à l'utilisateur de déterminer la légalité et le caractère adéquat. ¹⁹ IRCC/ Autorisations nationales : non requises. GISAID reconnaît qu'elle peut être tenue responsable dans la mesure prévue par toute loi applicable. ²⁰	Le GBIF devrait exiger de l'éditeur ou du détenteur des données une garantie raisonnable quant au respect des lois et des exigences applicables en matière de Consentement Préalable en Connaissance de Cause (CPCC) — en particulier lorsque les données soumises nécessitent l'accès à des ressources de la biodiversité. ²¹ Les autorisations délivrées par l'IRCC ou au niveau national peuvent être considérées comme une garantie raisonnable. Le GBIF reconnaît également qu'elles peuvent donner lieu à des plaintes en matière de responsabilité juridique. ²²

14 European Nucleotide Archive, (n.d.), ENA Documentation, Register a Submission Account, <https://ena-docs.readthedocs.io/en/latest/submit/general-guide/registration.html>.

15 European Nucleotide Archive, (n.d.), ENA Documentation, Register a Submission Account, <https://ena-docs.readthedocs.io/en/latest/submit/general-guide/registration.html>.

16 Global Biodiversity Information Facility, (n.d.), Quick guide to publishing data through GBIF.org, <https://www.gbif.org/publishing-data>.

17 EMBL-European Bioinformatics Institute, (5 February 2024), Terms of use - Data Resources and Tools, Para 11, <https://www.ebi.ac.uk/about/terms-of-use/>.

18 Un certificat de conformité reconnu au niveau international atteste que l'accès à la ressource génétique qu'il couvre s'est effectué conformément au consentement préalable en connaissance de cause et que des conditions mutuellement convenues ont été établies, comme l'exigent la législation nationale en matière d'accès et de partage des avantages ou les exigences réglementaires de la Partie ayant donné son consentement préalable en connaissance de cause. Convention sur la diversité biologique, (29 octobre 2010), Protocole de Nagoya sur l'accès aux ressources génétiques et le partage juste et équitable des avantages découlant de leur utilisation, annexé à la Convention sur la diversité biologique, Art 17, <https://www.cbd.int/abs/doc/protocol/nagoya-protocol-en.pdf>.

19 GISAID Initiative, (16 March 2011), GISAID EpiFlu™ Database Access Agreement, Paragraph on 'Legal Compliance', <https://gisaid.org/terms-of-use/>.

20 GISAID Initiative, (16 March 2011), GISAID EpiFlu™ Database Access Agreement, Paragraph on 'Limitation on Liability', <https://gisaid.org/terms-of-use/>.

21 Global Biodiversity Information Facility, (16 August 2017), Data Publisher Agreement, Annex - Para 7, <https://www.gbif.org/terms/data-publisher>.

22 The Data Publisher Agreement enables GBIF to retract data to avoid such liability. Global Biodiversity Information Facility, (16 August 2017), Data Publisher Agreement, Provisions, <https://www.gbif.org/terms/data-publisher>.

Eléments	EMBL- ENA	GISAID	GBIF
Mesures contre la soumission illégitime de données	L'EMBL-EBI peut utiliser des informations personnelles issues de ses registres de sécurité pour mettre fin à de tels agissements et en informer tout tiers concernés.²³ L'EMBL se réserve également le droit (i) de rectifier, supprimer ou restreindre l'accès à tout contenu qu'il juge inapproprié, illégal, portant atteinte aux droits de tiers ou insuffisamment protégé, et (ii) de limiter ou de révoquer l'accès d'un utilisateur²⁴	Tout manquement à l'accord entraînera la résiliation des droits et privilèges. ²⁵	Le GBIF se réserve le droit de retirer les données s'il a des raisons de croire que leur publication continue engendre une responsabilité, jusqu'à ce que la situation soit régularisée. ²⁶
Droit de retirer des données	L'EMBL-ENA se réserve le droit de conserver les données de manière permanente, ²⁷ bien que les droits des propriétaires soient reconnus.	Les fournisseurs accordent à GISAID une licence irrévocable leur permettant de collecter, stocker, reproduire, consulter, modifier, afficher, distribuer, coordonner, organiser et utiliser de toute autre manière les données soumises ²⁸	Les éditeurs de données (auteurs de la soumission) conservent le droit de retirer les données soumises. ²⁹

23 EMBL-European Bioinformatics Institute, (5 February 2024), Terms of use - Data Resources and Tools, Para 5, <https://www.ebi.ac.uk/about/terms-of-use/>.

24 EMBL-European Bioinformatics Institute, (5 February 2024), Terms of use - Data Resources and Tools, Para 10, <https://www.ebi.ac.uk/about/terms-of-use/>.

25 GISAID Initiative, (16 March 2011), GISAID EpiFlu™ Database Access Agreement, Paragraph on 'Termination', <https://gisaid.org/terms-of-use/>.

26 Global Biodiversity Information Facility, (16 August 2017), Data Publisher Agreement, Provisions, <https://www.gbif.org/terms/data-publisher>.

27 EMBL-European Bioinformatics Institute, (5 February 2024), Terms of use - Data, Para 2, <https://www.ebi.ac.uk/about/terms-of-use/>.

28 GISAID Initiative, (16 March 2011), GISAID EpiFlu™ Database Access Agreement, Para 2.a., <https://gisaid.org/terms-of-use/>.

29 "The power to publish data only belongs to Data Publisher, which can retract Data from publication without giving notice or explanation". Global Biodiversity Information Facility, (16 August 2017), Data Publisher Agreement, Provisions, <https://www.gbif.org/terms/data-publisher>.

Eléments	EMBL- ENA	GISAID	GBIF
Accès aux données	Inscription et connexion ne sont pas requises pour consulter ou télécharger les données. ³⁰	Inscription et connexion requises pour le téléchargement et la consultation. ³¹	Consultation possible sans connexion. L'inscription et la connexion sont requises pour le téléchargement de certaines données, sans être obligatoires dans tous les cas. ³²
Application des conditions générales	Les conditions d'accès et d'utilisation des données s'appliquent conformément aux conditions générales du site web. Certaines ressources de données peuvent être soumises à des conditions spécifiques ou à un contrat de licence ³³ Lorsque des données relatives à des personnes sont concernées, des accords d'accès aux données s'appliquent	Les conditions d'accès et d'utilisation des données sont régies par un accord d'accès à la base de données. ³⁴	Principalement par le biais contrat d'utilisation des données. ³⁵ Certaines options favorisent un accès gratuit et/ou anonyme ; dans ce cas, les utilisateurs ne sont pas nécessairement liés par un accord. ³⁶ Les fournisseurs ont des accords distincts avec les éditeurs. ³⁷
Partage des avantages	Mentionne que les données peuvent être sujettes à des droits de partage des avantages. ³⁸ Il incombe à l'utilisateur de ne pas enfreindre ces droits.	Aucune mention des droits en matière de partage des avantages. L'utilisateur s'engage à respecter l'ensemble des lois et réglementations applicables. ³⁹	Le protocole d'accord et les accords du GBIF ne modifient en rien les accords de partage des avantages. ⁴⁰

30 A genbank page on African Rice Genome allows download without registration. National Center for Biotechnology Information, (n.d.), National Library of Medicine - Genome, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/datasets/genome/?taxon=4538>.

31 Le paragraphe 2.d. relatif aux conditions de licence précise que seuls les « utilisateurs autorisés » (utilisateurs enregistrés) sont censés y avoir accès. Initiative GISAID, (16 mars 2011) GISAID EpiFlu™ Database Access Agreement, Para 2.d., <https://gisaid.org/terms-of-use/>.

32 INSDC Dataset download via GBIF annotated archive option requires log in. Global Biodiversity Information Facility, (n.d.), Occurrence Search - Download, https://www.gbif.org/occurrence/download?dataset_key=d8cd16ba-bb74-4420-821e-083f2bac17c2;

33 EMBL-European Bioinformatics Institute, (5 February 2024), Terms of use - General, Para 9, <https://www.ebi.ac.uk/about/terms-of-use/>.

34 GISAID Registration paper requires every user to accept GISAID EpiFlu™ Database Access Agreement, <https://gisaid.org/register/>

35 Global Biodiversity Information Facility, (16 August 2017), Data User Agreement, <https://www.gbif.org/terms/data-user>.

36 Global Biodiversity Information Facility, (16 August 2017), Data Publisher Agreement, Provisions, <https://www.gbif.org/terms/data-publisher>.

37 Global Biodiversity Information Facility, (16 August 2017), Data Publisher Agreement, Provisions, <https://www.gbif.org/terms/data-publisher>.

38 EMBL-European Bioinformatics Institute, (5 February 2024), Terms of use - Data, Para 4, <https://www.ebi.ac.uk/about/terms-of-use/>.

39 GISAID Initiative, (16 March 2011), GISAID EpiFlu™ Database Access Agreement, Paragraph on 'Legal Compliance', <https://gisaid.org/terms-of-use/>.

40 Global Biodiversity Information Facility, (16 August 2017), Data Publisher Agreement, Annex Para 1, <https://www.gbif.org/terms/data-publisher>;

Éléments	EMBL- ENA	GISAID	GBIF
Résiliation et Suspension	La base de données décline toute responsabilité en cas d'interruption temporaire ou définitive du service.⁴¹ L'engagement en faveur de la science ouverte se limite à « tous les efforts raisonnables » ; une tentative sera faite pour avertir les utilisateurs.⁴² Aucune précision n'est donnée quant au sort des données après la cessation du service.	Les utilisateurs acceptent la suspension partielle ou totale de leur accès, sans préavis.⁴³ Le contrat d'accès à la base de données peut être résilié en cas de manquement. GISAID peut également résilier le contrat moyennant un préavis de 30 jours, sans avoir à en indiquer le motif. Lorsque GISAID résilie l'accès, les droits qu'il a acquis auprès du fournisseur de données continuent d'exister, y compris le stockage.⁴⁴	Le Secrétariat du GBIF ne peut garantir des services d'accès aux données ininterrompus.⁴⁵ Ce qui signifie que les pays participants et le conseil d'administration ont leur mot à dire. Aucune précision n'est donnée sur le sort des données après la résiliation du service.
Divulgaration des données à caractère personnel	L'EMBL-EBI peut utiliser les informations personnelles de ses registres de sécurité (adresse IP, etc.) La communication de ces informations se fera conformément à la « déclaration de confidentialité »⁴⁶ et à la « politique interne en matière de protection des données »⁴⁷ Une communication à des tiers concernés peut avoir lieu⁴⁸	Le nom et l'affiliation institutionnelle sont communiqués à tous les utilisateurs autorisés. Aucune donnée à caractère personnel ne sera divulguée à des tiers, sauf si la loi l'exige ou sur ordonnance d'un tribunal dans le cadre d'un litige.⁴⁹	La divulgation des données à caractère personnel s'effectue conformément à la loi.⁵⁰

41 EMBL-European Bioinformatics Institute, (5 February 2024), Terms of use - Data Resources and Tools, Para 2, <https://www.ebi.ac.uk/about/terms-of-use/>.

42 EMBL-European Bioinformatics Institute, (5 February 2024), Terms of use - General, Para 7; read with Terms of use - Data Resources and Tools, Para 2, <https://www.ebi.ac.uk/about/terms-of-use/>.

43 GISAID Initiative, (16 March 2011), GISAID EpiFlu™ Database Access Agreement, Paragraph on 'Your rights upon suspension of access', <https://gisaid.org/terms-of-use/>.

44 GISAID Initiative, (16 March 2011), GISAID EpiFlu™ Database Access Agreement, Paragraph on 'Termination', <https://gisaid.org/terms-of-use/>.

45 "GBIF Secretariat cannot guarantee the quality or completeness of data, nor does it guarantee uninterrupted data access services". Global Biodiversity Information Facility, (16 August 2017), Data User Agreement, <https://www.gbif.org/terms/data-user>.

46 EMBL-European Bioinformatics Institute, (5 February 2024), Terms of use - General, Para 5, <https://www.ebi.ac.uk/about/terms-of-use/>.

47 EMBL-European Bioinformatics Institute, (5 February 2024), Terms of use - Privacy, Para 1, <https://www.ebi.ac.uk/about/terms-of-use/>.

48 EMBL-European Bioinformatics Institute, (5 February 2024), Terms of use - Data Resources and Tools, Para 2, <https://www.ebi.ac.uk/about/terms-of-use/>.

49 GISAID Initiative, (16 March 2011), GISAID EpiFlu™ Database Access Agreement, Paragraph 2.f. on 'Privacy', <https://gisaid.org/terms-of-use/>.

50 Global Biodiversity Information Facility, (5 December 2024), Privacy Policy, Section 4, <https://www.gbif.org/terms/privacy-policy>.

Éléments	EMBL- ENA	GISAID	GBIF
Compétence judiciaire et le loi applicable	loi applicable non précisé dans les conditions d'utilisation. Le responsable du traitement est situé au Royaume-Uni ; le délégué à la protection des données est situé en Allemagne. ⁵¹	Les litiges impliquant des fournisseurs de données sont régis par le droit local du fournisseur. ⁵² Les litiges impliquant un utilisateur de données sont réglés conformément au Règlement d'arbitrage de la Chambre de commerce internationale. Dans ce cas, le lieu de l'arbitrage et les lois applicables sont ceux de l'Allemagne. ⁵³	Les contrats conclus tant par les fournisseurs de données que par les utilisateurs de données sont régis par le droit danois. ⁵⁴
Revendication d'accès libre	Selon les responsables de l'INSDC en 2021, l'INSDC ne prétend pas offrir un accès libre. ⁵⁵ En date du 20 mai 2024, l'INSDC se présente comme proposant un « accès libre premium » ⁵⁶	Le gouvernement, qui soutient et héberge GISAID, décrit cette base de données comme un « accès libre protégé » (geschützten offenen Zugang). ⁵⁷	Dans la mesure du possible, le GBIF affirme être une plateforme en accès libre. ⁵⁸

51 EMBL-European Bioinformatics Institute, (10 March 2025), Data protection: Privacy notice for EMBL-EBI's public website, <https://www.ebi.ac.uk/data-protection/privacy-notice/embl-ebi-public-website/>.

52 GISAID Initiative, (16 March 2011), GISAID EpiFlu™ Database Access Agreement, Paragraph on 'Miscellaneous', Clause 'e', <https://gisaid.org/terms-of-use/>.

53 GISAID Initiative, (16 March 2011), GISAID EpiFlu™ Database Access Agreement, Paragraph on 'Miscellaneous', Clause 'f', <https://gisaid.org/terms-of-use/>.

54 Provisions Section in both agreements specify the laws of Denmark. Global Biodiversity Information Facility, (16 August 2017), Data Publisher Agreement, Provisions, <https://www.gbif.org/terms/data-publisher>; Global Biodiversity Information Facility, (16 August 2017), Data User Agreement, Provisions, <https://www.gbif.org/terms/data-user>.

55 Arita, M., Karsch-Mizrachi, I., & Cochrane, G. (9 November 2020), The international nucleotide sequence database collaboration, Nucleic Acids Research, 49(D1), D121–D124, <https://doi.org/10.1093/nar/gkaa967>.

56 The International Nucleotide Sequence Database Collaboration, (n.d.), About INSDC - Mission and Vision, https://www.insdc.org/about-insdc/#vf-tabs_section-mission-vision.

57 Federal Ministry of Health - Germany, (19 June 2018), World's largest database supports research into flu vaccines, <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/ministerium/meldungen/2018/juni/gisaid.html>

58 Global Biodiversity Information Facility, (16 August 2017), Data Publisher Agreement, Annex Para 2, <https://www.gbif.org/terms/data-publisher>;

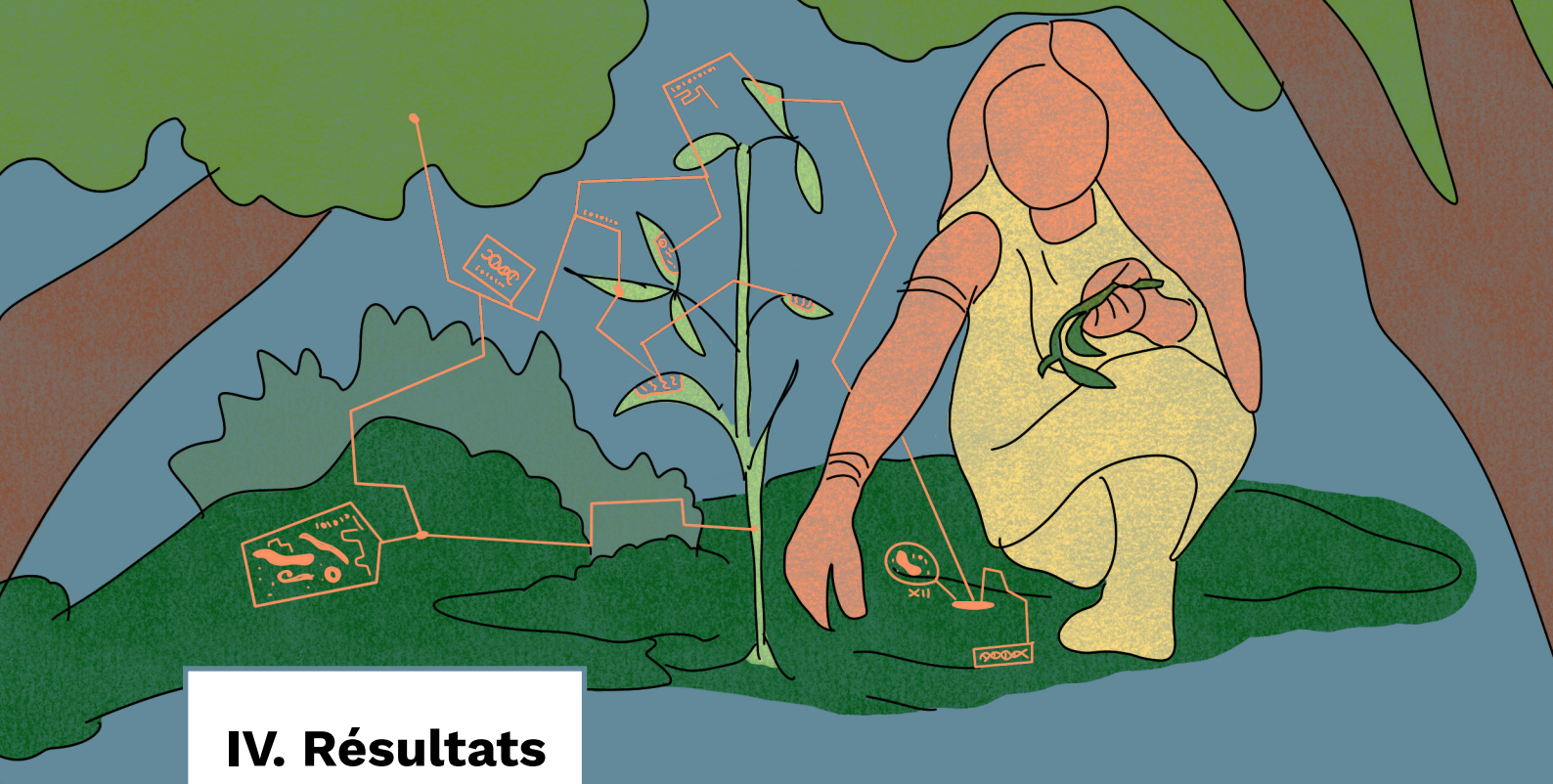
Éléments	EMBL- ENA	GISAID	GBIF
Garantie d'accès	Une telle responsabilité n'est pas assumée. Décline toute responsabilité quant aux conséquences d'une interruption temporaire ou permanente du service. ⁵⁹	Une telle responsabilité n'est pas assumée. Sans aucune limitation découlant du Contrat d'accès à la base de données, GISAID peut suspendre l'accès à tout ou partie de la base de données GISAID EpiFlu™ et/ou des données qu'elle contient, sans préavis ni responsabilité envers l'utilisateur. ⁶⁰	Une telle responsabilité n'est pas assumée. Néanmoins, le modèle de gouvernance multilatérale offre une meilleure garantie d'accès. Le Secrétariat du GBIF ne peut garantir la qualité ni l'exhaustivité des données, ni assurer la continuité des services d'accès aux données. Les utilisateurs exploitent ces données et services à leurs propres risques. ⁶¹
Droits d'Audit des données	Non précisé.	Non précisé.	Non précisé.
En conformité avec la Recommandation de l'UNESCO sur la science ouverte ⁶²	Non conforme. Ne tient pas compte du principe selon lequel une plus grande ouverture s'accompagne d'une plus grande responsabilité pour tous les acteurs de la science ouverte. Responsabilité publique et prise en compte des conflits d'intérêts très limitées. Vigilance quasi inexistante quant aux conséquences des activités de recherche.	Non conforme Responsabilité publique quasi inexistante, la base de données étant gérée par le secteur privé. Sensibilité très limitée aux conflits d'intérêts. Offre une possibilité de vigilance limitée face aux conséquences de la recherche.	Non conforme. Responsabilité publique légèrement meilleure que celle de GISAID et de l'INSDC, les bases de données disposant d'une structure de gouvernance partiellement décentralisée. Sensibilité très limitée aux conflits d'intérêts et aux possibilités de vigilance face aux conséquences de la recherche.

59 EMBL-European Bioinformatics Institute, (5 February 2024), Terms of use - Data Resources and Tools, Para 2, <https://www.ebi.ac.uk/about/terms-of-use/>.

60 GISAID Initiative, (16 March 2011), GISAID EpiFlu™ Database Access Agreement, Paragraph on 'Your rights upon suspension of access', <https://gisaid.org/terms-of-use/>.

61 Global Biodiversity Information Facility, (16 August 2017), Data User Agreement, <https://www.gbif.org/terms/data-user>.

62 United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, (23 November 2021), Recommendation on Open Science, <https://www.unesco.org/en/legal-affairs/recommendation-open-science>.



IV. Résultats

Malgré des différences en matière de mandats et de modèles de gouvernance, les bases de données examinées présentent une approche étonnamment similaire pour prévenir la biopiraterie et promouvoir l'accès et le partage des avantages.

Dans la pratique, toutes trois adoptent un modèle de non-intervention. La responsabilité est transférée aux fournisseurs du matériel génétique à partir duquel les DSI sont dérivées. La diligence raisonnable incombe également aux autorités nationales qui accordent l'accès aux ressources génétiques physiques. Cette approche est souvent justifiée au nom du libre accès dans des instances internationales telles que la Conférence des Parties (COP) à la CDB. Parallèlement, les bases de données elles-mêmes n'assument pas la responsabilité de garantir l'accès à tous les utilisateurs légitimes sur une base non discriminatoire.

Les bases de données n'exercent pas de diligence raisonnable à l'égard des données qu'elles hébergent. Elles ne vérifient pas si les données sont soumises par des personnes disposant de l'autorité légitime pour les rendre publiques. Elles n'évaluent pas non plus si les contributeurs respectent les lois nationales ou internationales applicables. Bien que les bases de données reconnaissent, en principe, que les données partagées publiquement peuvent être soumises à la souveraineté nationale et aux droits des peuples autochtones et des communautés locales (PACL), elles ne prennent aucune mesure concrète pour protéger ces droits. La responsabilité de garantir que les DSI soient liées à l'échantillon d'origine et identifiées avec le pays d'origine est peu respectée. Leur seule mesure se limite à des clauses de confidentialité générales dans les conditions d'utilisation, indiquant que les données peuvent être soumises à des droits des tiers.

Les bases de données savent également très bien que les utilisateurs sont exposés à d'importants conflits d'intérêts potentiels lorsqu'il s'agit de divulguer l'origine des ressources génétiques à partir desquelles les DSI ont été séquencées et qu'en l'absence de conditions générales appropriées, les utilisateurs sont enclins à ne pas révéler la véritable source. Pourtant, elles ne prennent aucune mesure pour empêcher l'utilisation abusive de leur plateforme par les contributeurs de données et les utilisateurs, ce qui porte préjudice, sciemment ou non, aux droits des pays et des communautés fournisseurs de matériel génétique.

Compte tenu de la grande valeur commerciale et non commerciale des DSI, ainsi que des enjeux considérables pour les États et les peuples autochtones et les communautés locales, le niveau de diligence exercé par ces bases de données est inadéquat. En particulier, l'approche de la Collaboration internationale sur les bases de données de séquences nucléotidiques (INSDC), qui promeut un « accès libre et sans restriction » aux utilisateurs anonymes, vide de leur substance, dans la pratique, les droits souverains des États et les droits des PACL sur les DSI. Les gouvernements, principalement ceux des pays développés, qui financent, hébergent ou soutiennent ces bases de données – et qui ont le moins d'intérêt à prévenir la biopiraterie et à garantir le partage des avantages –, n'ont pas fait preuve de prudence à cet égard. Jusqu'à récemment, la communauté internationale n'avait pas non plus pris les mesures nécessaires pour combler ces lacunes en matière de gouvernance. Cette situation a commencé à changer avec l'adoption de la décision 16/2 de la COP de la CDB en 2024, qui reconnaît explicitement les obligations des entités exploitant des bases de données et d'autres outils qui s'appuient sur les DSI et les mettent à la disposition du public.⁶³ Cette décision impose désormais aux Parties qui financent, parrainent ou hébergent des bases de données de séquençage la responsabilité de veiller à ce que les pratiques relatives à ces bases de données soient conformes aux décisions de la CDB.⁶⁴

La COP16 a également pris une décision historique visant à explorer de nouveaux outils et modèles possibles, tels que des bases de données, afin de rendre les DSI sur les ressources génétiques accessibles au public et disponibles de manière transparente et responsable pour toutes les Parties.⁶⁵ Il s'agit là du premier effort significatif depuis plusieurs années pour aborder les questions de responsabilité et de transparence dans le partage des DSI.

63 Convention on Biological Diversity, (1 November 2024), Decision 16/2 – Digital sequence information on genetic resources, Annex, Para 10, <https://www.cbd.int/doc/decisions/cop-16/cop-16-dec-02-en.pdf>.

64 Convention on Biological Diversity, (1 November 2024), Decision 16/2 – Digital sequence information on genetic resources, Annex, Para 11, <https://www.cbd.int/doc/decisions/cop-16/cop-16-dec-02-en.pdf>.

65 Convention on Biological Diversity, (1 November 2024), Decision 16/2 – Digital sequence information on genetic resources, Operative Para 4, 6(b) and 7(b), <https://www.cbd.int/doc/decisions/cop-16/cop-16-dec-02-en.pdf>.

Bien que le préambule du projet de décision ait reconnu les problèmes liés au partage des DSI par le biais de bases de données ne rendant pas de comptes aux Parties, cette formulation a été supprimée du texte final dans le cadre d'un compromis pragmatique entre pays développés et pays en développement, étant entendu que la COP et les autres organes de la CDB poursuivront leurs travaux pour améliorer la responsabilisation.

Toutefois, lorsque les informations de séquençage numériques (DSI) continuent d'être partagées à l'échelle internationale par le biais de bases de données en ligne contrôlées par un nombre limité de gouvernements ou d'entités, sans obligation de rendre des comptes à la communauté internationale au sens large et en l'absence de cadre juridique international contraignant, de sérieux défis en matière de gouvernance persistent.

1. Absence de vérification par les bases de données du consentement du titulaire des droits

Les droits sur les DSI ne sont pas automatiquement conférés à toute personne en possession de ces données. Ils reviennent au fournisseur du matériel génétique à partir duquel les données ont été obtenues.⁶⁶ Malgré cela, les bases de données ne vérifient pas si la personne qui met en ligne les DSI dispose du consentement ou de l'autorisation légale du véritable titulaire des droits. Le problème s'aggrave lorsque les DSI sont mises en ligne dans des bases de données qui ne rendent pas de comptes aux Parties à la CDB et qui partagent ces données avec des personnes non identifiées.

Les arguments en faveur d'une mise en ligne sans restriction sont souvent présentés comme servant la science ouverte. Or, la science ouverte exige également que les données ne soient pas extraites de manière inéquitable et que les bénéfices découlant de l'utilisation des données partagées profitent à tous.⁶⁷ Lorsque des DSI sont mises en ligne sur des bases de données sans vérification du consentement, puis partagées avec des personnes non identifiées, ces deux exigences de la science ouverte ne sont pas respectées.

66 European Commission, (1 December 2021), Guidance document on the scope of application and core obligations of Regulation (EU) No 511/2014 of the European Parliament and of the Council on the compliance measures for users from the Nagoya Protocol on Access to Genetic Resources and the Fair and Equitable Sharing of Benefits Arising from their Utilisation in the Union, Official Journal of the European Union, [https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:52021XC0112\(02\)](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:52021XC0112(02)). / Convention on Biological Diversity, (1 November 2024), Decision 16/2 – Digital sequence information on genetic resources, <https://www.cbd.int/doc/decisions/cop-16/cop-16-dec-02-en.pdf>.

67 United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, (23 November 2021), Recommendation on Open Science, Aim and Objectives of the Recommendation. <https://www.unesco.org/en/legal-affairs/recommendation-open-science>.

2. Accès anonyme

Plusieurs bases de données, notamment la plus grande plateforme collaborative de données de séquençage, l'INSDC, permettent un accès anonyme. D'autres, comme le GBIF, proposent à la fois un accès anonyme et un accès avec inscription, selon le choix de l'éditeur des données. De même, certaines agences internationales de recherche agricole relevant du CGIAR partagent des données de séquençage sans exiger d'inscription ni de vérification d'identité de la part des utilisateurs.⁶⁸ Certains groupes scientifiques assimilent le « partage anonyme » à l'« accès libre » ou le considèrent comme une caractéristique essentielle de l'accès libre.⁶⁹ Il ressort clairement de la Recommandation de l'UNESCO sur la science ouverte de 2021 que l'accès anonyme n'est pas compatible avec l'accès libre.

La Recommandation précise que les données en libre accès peuvent être assorties de droits et d'obligations⁷⁰ et que ces données doivent être gérées de manière à prendre en compte les conflits d'intérêts ainsi que les risques sociaux et écologiques découlant des activités de recherche.⁷¹ La prise en compte de ces droits et obligations liés aux données, ainsi que la mise en œuvre d'une bonne gouvernance des données, nécessitent l'identification des utilisateurs et des acteurs. Par conséquent, l'accès anonyme affaiblit la gouvernance des données et sape les principes fondamentaux de la science ouverte, au lieu de les promouvoir.

3. Absence de partage des avantages avec les pays d'origine et les communautés de fournisseurs

Les bases de données publiques ne disposent d'aucun système obligeant les utilisateurs à partager les avantages avec les pays d'origine ou les communautés fournisseurs d'origine. En premier lieu, les bases de données ne cherchent ni à savoir qui est le titulaire initial des droits, ni à identifier les utilisateurs accédant aux données de séquençage. Cette situation est aggravée par le fait que peu, voire aucun effort n'est déployé pour collecter, vérifier et afficher les informations relatives au pays d'origine, ni pour garantir que les fichiers de données de séquençage restent liés en permanence aux échantillons d'origine et au pays d'origine. Elles n'utilisent pas non plus d'accord d'accès aux données ou d'accord d'utilisation des données pour obliger les utilisateurs à partager les avantages avec le pays ou les communautés fournisseurs d'origine concerné, ni ne déploient d'outils de suivi pour garantir ce partage des avantages.

68 IRRI manages Rice SNP-Seek Database, <https://snp-seek.irri.org/index.zul> and ICRISAT manages Cicerseq Database Chickpea Genomes. <https://cegresources.icrisat.org/cicerseq/>

69 DSI Scientific Network, What does open access to DSI mean for researchers? <https://www.dsiscientificnetwork.org/wp-content/uploads/2024/12/DSI-Open-Access-ENG-WEB.pdf>; But see Carlson, C., and Granados, M., Phelan, A., Ramakrishnan, N., and Poisot, T., et. al. The LISTEN principles for genetic sequence data governance and database engineering. Nat Genet 57, 2099–2105 (2025), <https://www.nature.com/articles/s41588-025-02270-7#>

70 Paragraph 7 of UNESCO Recommendation on Open Science 2021

71 Paragraph 14(d) ibid

En conséquence, aucun avantage, qu'il soit monétaire ou non monétaire, n'est partagé par les utilisateurs des DSI issues de ces bases de données. Il convient de noter que les bases de données, en revanche, ont bien recours à des accords d'utilisation des données, à des conditions d'utilisation des bases de données et à d'autres outils de suivi des adresses IP, etc., dans la mesure où cela sert les intérêts des propriétaires de ces bases de données.

4. Préoccupations en matière de biosécurité et de cyber-biosécurité

L'accès anonyme aux DSI soulève également de sérieuses préoccupations en matière de biosécurité et de cyber-biosécurité, en particulier en particulier lorsqu'il s'agit de séquençages de pathogènes.⁷² Alors que la recherche et le développement s'appuient de plus en plus sur des bases de données de séquençage, ces plateformes deviennent des cibles de choix pour la manipulation et l'utilisation abusive des données.⁷³

Des séquences d'agents pathogènes à haut risque, notamment celles du virus de la variole (*Variola major*), sont accessibles à des utilisateurs anonymes via des bases de données telles que l'INSDC. Il a déjà été démontré que des systèmes d'intelligence artificielle s'appuyant sur des DSI accessibles au public sont capables de générer des séquences de pathogènes.⁷⁴ Des experts tels que Kevin Esvelt, qui a développé la technologie CRISPR, ont averti que la publication en ligne sans restriction de génomes viraux pourrait contribuer à de futures pandémies et ont alerté les membres du Congrès américain en décembre 2021 sur le fait que la publication des séquences génétiques de virus pourrait conduire à une pandémie mondiale.⁷⁵ Les chercheurs estiment que la technologie a évolué depuis 2004, année où des scientifiques avaient fait valoir qu'il fallait promouvoir le libre accès aux génomes d'agents pathogènes.⁷⁶

72 Convention on Biological Diversity, (12 January 2018), Fact-Finding and Scoping Study on Digital Sequence Information on Genetic Resources in the Context of the Convention on Biological Diversity and the Nagoya Protocol, <https://www.cbd.int/doc/c/b39f/4faf/7668900e8539215e7c7710fe/dsi-ahteg-2018-01-03-en.pdf>.

73 Vinatzer, B. A., Heath, L. S., Almohri, H. M. J., Stulberg, M. J., Lowe, C., & Li, S. (15 May 2019), Cyberbiosecurity challenges of pathogen genome databases, *Frontiers in Bioengineering and Biotechnology*, Vol 7. <https://doi.org/10.3389/fbioe.2019.00106>.

74 Service, R.F., (14 June 2023), Science, Could chatbots help devise the next pandemic virus?, <https://www.science.org/content/article/could-chatbots-help-devise-next-pandemic-virus>

75 Willman, D., Warrick, J., (10 April 2024), Research with Exotic Viruses risks deadly outbreak, Scientists Warn, *The Washington Post* <https://www.washingtonpost.com/investigations/interactive/2023/virus-research-risk-outbreak/>; Senate Homeland Security and Governmental Affairs Committee, (3 August 2022), Credible pandemic virus identification will trigger the immediate proliferation of agents as lethal as nuclear devices, Testimony of Professor Kevin M. Esvelt, Massachusetts Institute of Technology, <https://www.hsgac.senate.gov/wp-content/uploads/imo/media/doc/Esvelt%20Testimony.pdf>.

76 Vinatzer, B. A., Heath, L. S., Almohri, H. M. J., Stulberg, M. J., Lowe, C., & Li, S. (15 May 2019), Cyberbiosecurity challenges of pathogen genome databases, *Frontiers in Bioengineering and Biotechnology*, 7. <https://doi.org/10.3389/fbioe.2019.00106>;
Esvelt, K.M., (November 2022), Delay, Detect, Defend: Preparing for a Future in which Thousands Can Release New Pandemics, Geneva Centre for Security Policy, <https://dam.gcsp.ch/files/doc/gcsp-geneva-paper-29-22>

Alors que cette question est souvent ignorée en tant que préoccupation spécifique aux agents pathogènes, les risques ne se limitent plus aux séquences de pathogènes. Le « Guide-Cadre de Dépistage à l'Intention des Fournisseurs et des Utilisateurs d'Acides Nucléiques Synthétiques » de 2013 aux États-Unis stipule ce qui suit, marquant un glissement des régimes de biosécurité axés uniquement sur les agents pathogènes et les toxines répertoriés vers une évaluation des risques liés aux séquences préoccupantes et à l'ensemble des matériaux génétiques synthétiques avec le même niveau de vigilance :



“... les agents pathogènes et les toxines réglementés ne représentent pas a totalité des risques potentiels pour la santé publique, l'agriculture, les végétaux, les animaux, les produits d'origine animale ou végétale, ou l'environnement, qui pourraient découler d'une utilisation abusive d'acides nucléiques synthétiques. Les agents pathogènes et les toxines non réglementés, ainsi que d'autres types inédits de séquences d'acides nucléiques, peuvent également présenter des risques significatifs s'ils sont utilisés à mauvais escient. Pour minimiser ces risques, il est nécessaire de ne plus se fier uniquement aux listes d'agents pathogènes et de toxines réglementés, mais d'évaluer également les risques associés à d'autres séquences d'acides nucléiques susceptibles de contribuer à la pathogénicité ou de causer des dommages si elles sont introduites dans de nouveaux cadres génétiques (c'est-à-dire les « séquences particulièrement préoccupantes » [SOC]). De plus, les techniques modernes de biologie moléculaire permettent la conversion entre différents types d'acides nucléiques (par exemple, de l'ARN en ADN, et inversement) ; il est donc devenu nécessaire de traiter tous les types de matériel génétique synthétique avec le même soin. Par ailleurs, les équipements de synthèse d'acides nucléiques de paillasse sont de plus en plus courants dans les laboratoires modernes, ce qui modifie le paysage commercial des acides nucléiques synthétiques...”⁷⁷

77 U.S. Department of Health and Human Services, Screening Framework Guidance for Providers and Users of Synthetic Nucleic Acids, Federal Register / Vol. 88, No. 197 / Friday, October 13, 2023 / Notices, <https://www.federalregister.gov/documents/2023/10/13/2023-22540/screening-framework-guidance-for-providers-and-users-of-synthetic-nucleic-acids>

Aux États-Unis, les bio-fonderies qui synthétisent des matériaux génétiques à partir de séquences sont tenues d'effectuer un contrôle des séquences, de respecter les politiques de « connaissance du client », de vérifier l'identité de leurs clients et d'effectuer un suivi pour s'assurer de la légitimité de la commande. Des exigences similaires ne sont pas promues en ce qui concerne la génération, le stockage, le partage et le traitement des données de séquençage.

5. Absence de droits d'audit des données pour les titulaires de droits ou les autorités judiciaires compétentes

Les droits d'audit des données permettent aux titulaires de droits et aux autorités compétentes d'examiner les registres de données, l'infrastructure de stockage et les systèmes de traitement des données. Dans le contexte des DSI, les gouvernements Parties à la CDB devraient disposer de l'autorité nécessaire pour mener de tels audits, y compris des inspections des dispositifs de stockage physiques et du statut de leur utilisation. Cela n'est pas prévu par les bases de données susmentionnées. En revanche, le règlement de 2018 de l'Union européenne relatif à la libre circulation des données à caractère non personnel reconnaît explicitement le pouvoir des organismes compétents au sein de l'UE d'accéder aux locaux, aux équipements et aux infrastructures de traitement des données conformément au droit de l'Union ou au droit national.⁷⁸ Aucune disposition comparable n'existe dans les pratiques internationales actuelles de partage des DSI.

6. Aucun accès garanti : les comptes peuvent être résiliés

Les bases de données existantes ne fonctionnent pas selon un mandat international inclusif visant à garantir l'accès aux DSI aux utilisateurs de tous les pays et de toutes les régions, conformément aux droits et obligations prévus par la CDB. La plupart conservent un pouvoir unilatéral de suspendre ou de résilier l'accès, avec ou sans préavis. Des restrictions peuvent s'appliquer à des utilisateurs individuels, à des adresses IP, ou à des pays et régions entiers.

Il est important que les scientifiques de tous horizons aient accès aux DSI, sans distinction d'aucune sorte, telle que la race, la couleur, le sexe, la langue, la religion, les opinions politiques ou autres, l'origine nationale ou sociale, la fortune, la naissance ou toute autre situation. Cependant, pour atteindre cet objectif, les infrastructures numériques ne peuvent être laissées sans réglementation ni confiées à la seule discrétion de quelques États.

⁷⁸ European Parliament & Council of the European Union. (2018, November 14). Regulation (EU) 2018/1807 on a framework for the free flow of non-personal data in the European Union. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32018R1807>

Les régimes d'accès non réglementés exposent les utilisateurs à la discrétion politique et à l'arbitraire de gestion. Les scientifiques se voyant refuser unilatéralement l'accès aux bases de données – en particulier ceux issus de pays en développement ou bénéficiant d'un soutien institutionnel limité – se trouveraient privés de voies de recours ou d'accès à la justice. La plupart des grandes bases de données étant hébergées dans des pays développés, tout litige relève généralement de leur juridiction, et engager une procédure judiciaire ou contester une décision n'est pas abordable pour les scientifiques d'autres régions.

Des événements récents aux États-Unis illustrent ces risques. Selon des informations parues dans les médias⁷⁹ des milliers de données et d'articles de recherche ont été retirés en raison de révisions de la politique du gouvernement américain. Dans ce contexte, les scientifiques ont également exprimé leurs inquiétudes quant à la sécurité et à l'intégrité des bases de données d'informations de séquençage génétiques, notamment Genbank⁸⁰ qui fait partie de l'INSDC. Les Instituts nationaux de la santé (NIH) ont récemment suspendu l'accès aux chercheurs originaires de Chine, de Hong Kong, de Macao, de Russie, d'Iran, de Corée du Nord, de Cuba et du Venezuela.⁸¹ L'accès à la base de données mondiale sur les espèces envahissantes a également été refusé aux utilisateurs de la Fédération de Russie ; cela est mentionné en note de bas de page dans la décision 16/18 de la CDB.⁸² Permettre à un petit nombre de gouvernements de contrôler les DSI partagées à l'échelle mondiale ouvre la voie à des décisions unilatérales susceptibles de nuire à l'accès et aux intérêts nationaux des autres Parties.

7. Inégalité d'accès : fonctionnalités discriminatoires

Tous les utilisateurs des bases de données ne disposent pas des mêmes droits ni du même accès. Les structures de gouvernance des bases de données sont souvent opaques et non inclusives, ce qui entraîne des inégalités d'accès entre les utilisateurs. Certaines bases de données réservent des outils ou fonctionnalités avancés aux utilisateurs payants, aux collaborateurs d'institutions affiliées, aux sponsors ou aux États bailleurs de fonds. De tels modèles creusent les disparités entre les chercheurs disposant de ressources importantes et ceux dont le financement est limité.

79 Singer, E., (2 February 2025), Thousands of U.S. Government Web Pages Have Been Taken Down Since Friday, The New York Times, <https://www.nytimes.com/2025/02/02/upshot/trump-government-websites-missing-pages.html>.

80 Branswell, H., (10 February 2025), Amid shakeup in U.S. science, researchers express alarm over integrity of key genetic databases, STAT, <https://www.statnews.com/2025/02/10/genbank-sra-nih-genetic-databases-trump-impact/>.

81 Incorvaia D., (8 April 2025), NIH blocks researchers in China, Russia and other countries from multiple databases, Fierce Biotech, <https://www.fiercebiotech.com/research/nih-bans-researchers-china-russia-and-other-countries-multiple-databases>

82 Convention on Biological Diversity, (1 November 2024), Decision 16/18 – Invasive alien species, <https://www.cbd.int/doc/decisions/cop-16/cop-16-dec-18-en.pdf>;

En conséquence, les séquences provenant de pays en développement riches en biodiversité peuvent être plus accessibles aux chercheurs des pays développés, aux entreprises privées ou aux institutions bien financées qu'aux scientifiques des pays d'origine. De plus, des données partagées en toute confiance peuvent être consultées ou modifiées par des personnes proches des gestionnaires de bases de données,⁸³ ou utilisées à l'insu de tous à des fins de profit privé, qu'il soit financier ou non. Par exemple, la base de données GISAID propose également des fonctionnalités différenciées selon les utilisateurs, selon certaines enquêtes menées au sein du réseau.⁸⁴

La gestion de la base de données a été accusée de versatilité et de manque de transparence par des scientifiques, comme l'ont rapporté *The Economist*⁸⁵ et *Science*.⁸⁶ De plus, plusieurs cas de restriction d'accès aux DSI ont été recensés.⁸⁷ à encore, il convient de noter que les scientifiques des pays en développement disposeront de moins de ressources pour lutter contre cette discrimination.

8. Les fuites de données portent atteinte aux législations nationales et/ou à d'autres régimes de partage des avantages

Les fuites de données surviennent lorsque des séquences et d'autres informations associées deviennent accessibles en dehors des cadres respectifs de partage des avantages. Cela peut se produire lorsqu'une personne met en ligne des données en violation des lois nationales du pays d'origine ou des accords de transfert de matériel en vertu desquels elle a reçu ces données. De telles fuites peuvent également se produire si une personne diffuse des informations téléchargées en violation des conditions générales d'une base de données. L'accès anonyme aggrave les risques et les dangers liés aux fuites de données.

83 Knickmeyer, E., (2 February 2025), Elon Musk's DOGE gets access to classified USAID info after security chiefs tried to block move and then were put on leave, officials say, *Fortune*, <https://fortune.com/2025/02/02/elon-musk-doge-usaid-classified-info-security-chiefs-leave/>.

84 Theo Sanderson [@theosanderson], (1 April 2023), Quick survey for GISAID users..., X (formerly Twitter), <https://x.com/theosanderson/status/1642065209106767873?s=20>.

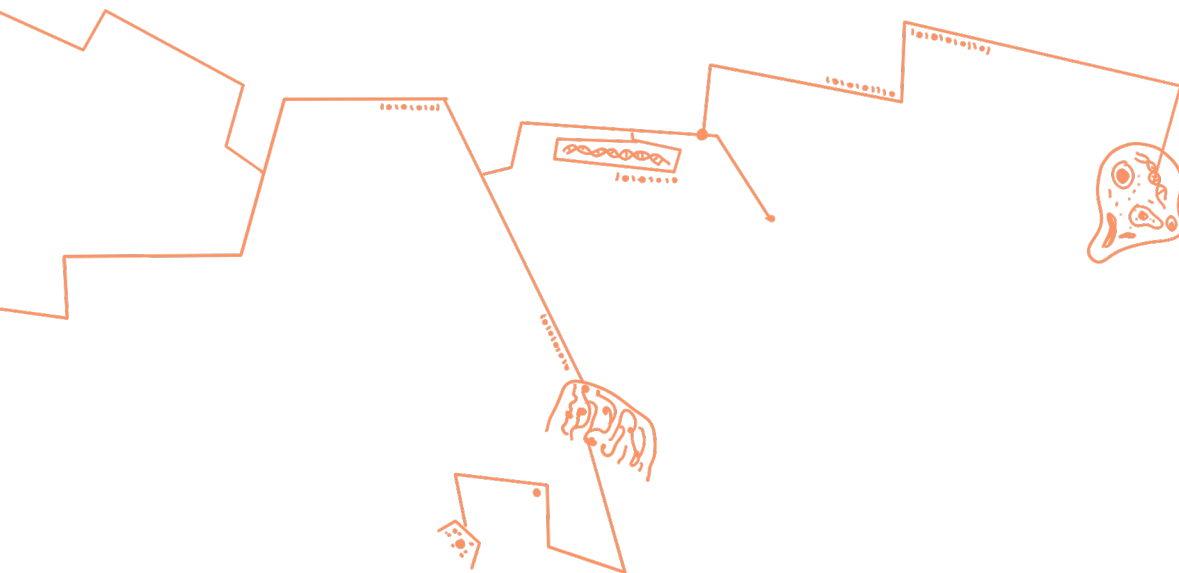
85 *The Economist* (5 April 2023), A critical genetic database is under fire, <https://www.economist.com/science-and-technology/2023/04/05/a-critical-genetic-database-is-under-fire>.

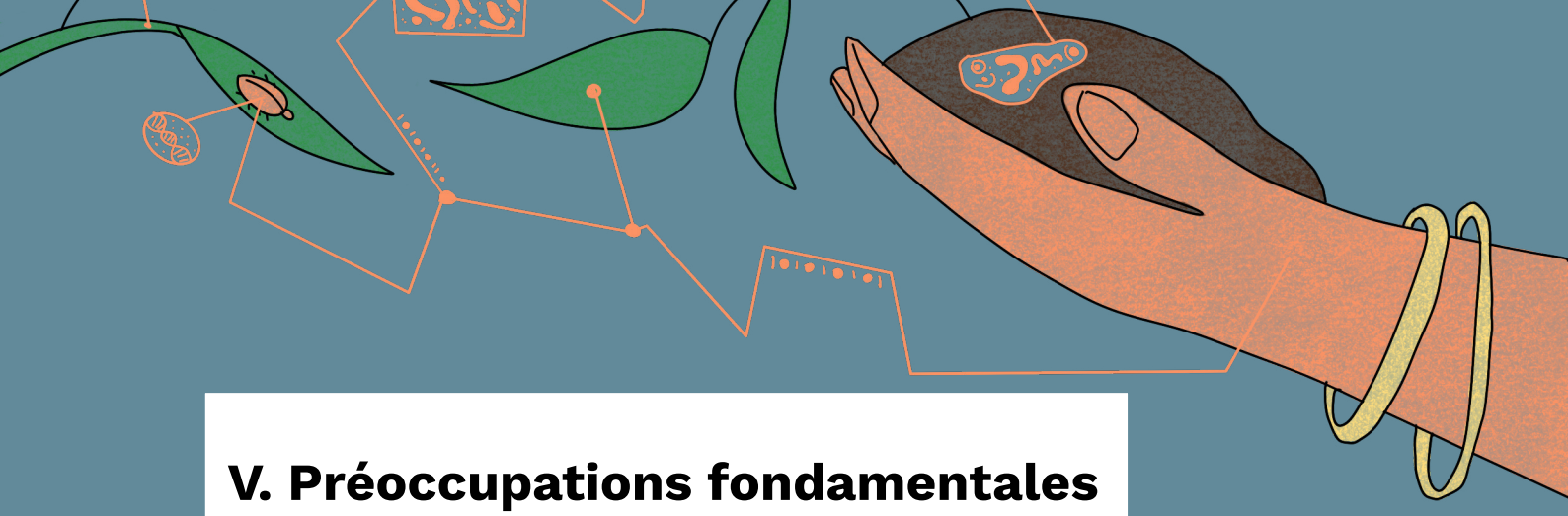
86 Enserink, M., Cohen, J., (19 April 2023), Control issues: GISAID offers a safe space to post viral genomes. Peter Bogner, its perplexing creator and overseer, may be jeopardizing its future, *Science*, <https://www.science.org/content/article/invented-persona-behind-key-pandemic-database>.

87 Theo Sanderson [@theosanderson], (23 October 2023), I am a researcher studying viruses. I have contributed to the sequencing of more than a million genomes deposited in..., X (formerly Twitter), <https://x.com/theosanderson/status/1716463132925657459>.

9. Accès limité aux voies de recours

Les conditions générales d'utilisation des bases de données précisent généralement la juridiction compétente en cas d'action en justice. Lorsque des séquences sont hébergées ou stockées dans un autre pays, les États lésés ou les communautés de fournisseurs doivent exercer leurs recours dans le cadre des systèmes juridiques étrangers. Il en va de même dans les cas où l'accès des chercheurs est suspendu unilatéralement. Il ressort du tableau ci-dessus, section III, que les bases de données les plus populaires indiquent toutes que leur juridiction se situe dans les pays du Nord et appliquent les lois des pays développés.





V. Préoccupations fondamentales

1. Absence de responsabilité et de transparence multilatérales

Les bases de données de séquençages existantes ne garantissent pas une responsabilité et une transparence multilatérales significatives, en particulier vis-à-vis des Parties à la CBD. Ainsi, aucune des principales bases de données analysées n'est compatible avec les nouvelles attentes découlant de la décision 16/2 de la CBD, en matière de « responsabilité et de transparence envers toutes les Parties ». Les Parties à la CBD doivent donc s'efforcer de créer de nouvelles bases de données ou d'amener les bases de données existantes à établir une relation de travail avec la CBD.

Cela soulève une question fondamentale de gouvernance : faut-il qu'une ou plusieurs bases de données rendent des comptes à la CBD et à ses Parties collectivement ? La réponse est clairement affirmative. Des bases de données soumises à une responsabilité multilatérale sont essentielles pour mettre en place une infrastructure scientifique ouverte et bien gouvernée qui garantisse non seulement l'accès aux données, mais aussi une provenance scientifique appropriée, l'attribution des contributions et un partage juste et équitable des résultats de la recherche et de l'innovation, réduisant ainsi la biopiraterie numérique et servant la justice. À l'inverse, l'absence de responsabilité et de transparence compromet le suivi et le respect de la CBD et de son Protocole de Nagoya, favorise la biopiraterie numérique,⁸⁸ et compromet le partage juste et équitable des avantages tant monétaires⁸⁹ que non monétaires.⁹⁰

88 « d'énormes quantités de ce que l'on appelle les données de séquençage numérique (DSI) sont utilisées et brevetées, sans l'autorisation des pays propriétaires des ressources génétiques dont ces séquences sont issues ». Harvard International Law Journal, Volume 63, Number 1, https://journals.law.harvard.edu/ilj/wp-content/uploads/sites/84/HIL101_crop-3.pdf.

89 Thomas, J., (19 November 2024), UN puts AI Titans on the hook for billions of dollars of biopiracy payments, Scan the Horizon Blog, <https://www.scanthehorizon.org/p/un-puts-ai-titans-on-the-hook-for>. eut fournir une estimation équitable de la valeur, qui reste toutefois en dehors du cadre juridique

90 Les pays en développement auraient pu accéder rapidement aux produits médicaux contre Ebola, la variole du singe, la grippe aviaire et la pandémie de Covid-19 si des réglementations appropriées en matière de partage des avantages (APA) avaient été en place.

Sashikant, S., (12 juin 2023), Les inégalités liées à Ebola renforcent la nécessité d'un mécanisme global d'accès et de partage des avantages, Third World Network, Service d'information TWN sur les questions de santé (23 juin 2023), <https://www.twn.my/title2/health.info/2023/hi230602.htm> ;

Rao, C., Gopakumar, K.M., (23 avril 2024), « OMS : les épidémies de variole du singe et de grippe aviaire soulignent la nécessité d'un accès équitable dans le cadre du RSI », Third World Network, Service d'information du TWN sur les questions de santé (24 avril/06), <https://www.twn.my/title2/health.info/2024/hi240406.htm>.

Une question connexe est de savoir si la responsabilité devrait plutôt incomber aux États individuels. Si, en théorie, la supervision nationale peut sembler compatible avec la souveraineté des données, dans la pratique, elle fragmente la gouvernance de l'accès et de l'utilisation des DSI. Dans une telle situation, une telle fragmentation crée des lacunes réglementaires susceptibles d'être exploitées à des fins de biopiraterie ou, dans des cas extrêmes, de bioterrorisme. Les asymétries de pouvoir entre les pays hébergeant les bases de données, les pays d'origine des ressources génétiques et les pays où sont basés les chercheurs et les développeurs contribueraient également à fausser la gouvernance des DSI.

Ces asymétries placent la mise en œuvre des instruments internationaux clés en matière d'accès et de partage des avantages (APA), notamment le Protocole de Nagoya, le Traité international sur les ressources phytogénétiques pour l'alimentation et l'agriculture (TIRPAA), le Cadre de préparation à une pandémie de grippe (PIP) et l'Accord de l'OMS sur les pandémies, à la discrétion d'un petit nombre de gouvernements puissants. Pour les pays en développement, cette situation est particulièrement grave, car ils ne contrôlent ni n'hébergent l'infrastructure numérique critique par laquelle les DSI sont partagées et monétisées.

Comme le souligne le rapport (2024) de la CNUCED intitulé Data for Development, les préoccupations relatives à la responsabilité, à la transparence des opérations et au contrôle démocratique des systèmes de données sont devenues pressantes :



« Alors que les progrès en matière d'innovations fondées sur les données reposent sur une collaboration mondiale, intégrant les contributions d'universités, d'instituts de recherche publics et de diverses entreprises internationales, la propriété des technologies qui en résultent reste largement entre les mains d'un groupe restreint d'entreprises. Ces leaders du marché, principalement implantés dans quelques pays développés, exercent un contrôle écrasant sur l'économie des données. En s'accaparant les connaissances et les infrastructures indispensables pour perfectionner et tirer profit de la technologie, ces entreprises ont acquis des positions dominantes sur le marché, en particulier dans les domaines de l'apprentissage profond et des réseaux neuronaux, qui sont tous deux des domaines à forte intensité de données. La concentration importante du pouvoir entre les mains de quelques entités soulève des préoccupations pressantes. Parmi celles-ci figurent les questions de responsabilité, de transparence des opérations et, plus généralement, celle de savoir comment exercer un contrôle démocratique sur les données et les systèmes d'IA, compte tenu notamment de l'influence profonde qu'ils exercent sur notre vie quotidienne ».⁹¹

91 Conférence des Nations Unies sur le commerce et le développement, (8 mai 2024), Data for Development, p. 54, <https://unctad.org/publication/data-development>.

Dans le contexte des DSI, ces préoccupations sont encore plus aiguës. En l'absence de bases de données soumises à une responsabilité multilatérale, rien ne garantit un accès non discriminatoire aux DSI. Au contraire, un petit groupe d'acteurs dominants sur le marché, principalement situés dans les pays développés, monopolise les innovations et les technologies fondées sur les DSI, développées grâce aux contributions des universités publiques et des instituts de recherche publics. Ce faisant, ils empêchent également les fournisseurs originaux de ressources génétiques – les communautés autochtones et locales qui préservent la biodiversité – de générer ou de tirer profit de la richesse issue de leurs propres ressources.

2. Extraction inéquitable de données provenant des pays en développement

Les capacités numériques limitées des pays en développement, combinées au modèle actuel de l'écosystème de l'édition des publications universitaires, contraignent les chercheurs à déposer les DSI dans des bases de données qui ne rendent pas de comptes à leurs gouvernements. Cette pratique réduit leur propre capacité à tirer profit de manière juste et équitable de l'utilisation de ces données, que ce soit en tant que contributeurs de données ou en tant que collaborateurs de recherche. Elle affaiblit également le droit de leurs concitoyens à accéder aux DSI issues des ressources génétiques de leurs communautés, car la plupart des grandes bases de données relèvent de la juridiction des pays développés. Ce même déséquilibre structurel affecte leur droit à une part équitable des avantages en tant que pays fournisseurs de ressources génétiques. De plus, les lieux de stockage physiques de ces bases de données sont rarement divulgués.

En conséquence, les pratiques actuelles en matière de bases de données facilitent l'extraction inéquitable de données génétiques des pays en développement vers les pays développés, ce qui est en contradiction directe avec la Recommandation de l'UNESCO sur la science ouverte. Cette Recommandation exige des États membres qu'ils veillent à ce que la science ouverte « intègre les valeurs et les principes [...] visant à garantir que les avantages de la science ouverte soient partagés et réciproques, et n'impliquent pas d'extraction injuste et/ou inéquitable de données et de connaissances. »⁹²

Il recommande en outre aux États membres de l'UNESCO de mettre en place des cadres politiques favorisant la mise en œuvre effective de la science ouverte et d'adopter des mesures de certification et de réglementation visant à prévenir la dépendance vis-à-vis d'un fournisseur, les pratiques prédatrices et l'extraction inéquitable de profits issus d'activités scientifiques financées par des fonds publics.⁹³

92 Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture, (23 novembre 2021), Recommandation sur la science ouverte, paragraphe 16(a), <https://www.unesco.org/en/legal-affairs/recommendation-open-science>.

93 United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, (23 November 2021), Recommendation on Open Science, Paragraph 17(i), <https://www.unesco.org/en/legal-affairs/recommendation-open-science>.

Les marchés de la science ouverte doivent également fonctionner “ sans domination du marché par une quelconque entité commerciale ”⁹⁴, compte tenu de l'intérêt public et du rôle du financement public.

Le Rapport 2021 de la CNUCED sur l'économie numérique met en garde contre le risque que les pays en développement deviennent « de simples fournisseurs de données brutes pour les plateformes numériques mondiales, tout en devant payer pour l'intelligence numérique tirée de leurs données ».⁹⁵ C'est exactement ce qui se produit lorsque les bases de données DSI ne sont ni responsables ni transparentes, et que leurs utilisateurs ne sont pas tenus de partager les bénéfices de manière juste et équitable.⁹⁶

De plus, le Rapport de la CNUCED sur les données au service du développement (2024) réitère cet avertissement : “La valeur croissante des données a alimenté la concurrence pour leur collecte, donnant lieu à des pratiques souvent non durables et inéquitables. De telles pratiques peuvent exacerber les déséquilibres de pouvoir, plaçant les pays en développement dans une position désavantageuse et risquant d'aggraver les disparités dans leur accès aux ressources de données précieuses et leur contrôle sur celles-ci.”⁹⁷

La propriété et le contrôle des principales bases de données restent concentrés entre les mains d'un petit nombre de pays développés, qui conservent le pouvoir de déterminer les conditions d'accès et les règles d'utilisation. Depuis des décennies, ces bases de données refusent tout contrôle externe et s'opposent aux exigences obligatoires en matière de métadonnées relatives au « pays d'origine ». En conséquence, les pays développés contrôlent de fait l'accès aux informations dont les autorités nationales compétentes en matière d'APA dans les pays en développement ont besoin pour mettre en œuvre leur législation nationale.⁹⁸

94 United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, (23 November 2021), Recommendation on Open Science, Paragraph 17(i), <https://www.unesco.org/en/legal-affairs/recommendation-open-science>.

95 United Nations Conference on Trade and Development, (August 2021), Digital Economy Report 2021, p.54, https://unctad.org/system/files/official-document/der2021_en.pdf.

96 Carlson, C.J., Farrell, M.J., Grange, Z., Han, B.A., Mollentze, N., Phelan, A.L., Rasmussen, A.L., and others, 8 November 2021), The Future of Zoonotic Risk Prediction, Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences, 376, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34538140/>: affirme, dans le contexte de la prévision des risques zoonotiques et du partage des bénéfices, que « les scientifiques qui collectent de nouvelles données de séquençage peuvent à juste titre hésiter à mettre en ligne des données non publiées sur des outils Web de prévision des risques zoonotiques sans garanties claires et exécutoires » et que « sans gouvernance appropriée, les pays les plus touchés par l'émergence de zoonoses pourraient voir leurs propres données (repackagées dans un format analytique) leur être revendues à un prix élevé par des scientifiques et des entreprises issus de pays à revenu élevé. »

97 United Nations Conference on Trade and Development, (8 May 2024), Data for Development, p.39, <https://unctad.org/publication/data-development>.

98 Les métadonnées spatio-temporelles de l'INSDC – mise à jour des normes minimales (03-03-2023) – ne demandent toujours pas le « pays d'origine » de l'échantillon biologique ; elles exigent en revanche la mention du « pays », défini comme « la localité d'isolement de l'échantillon séquençé, indiquée en termes de noms politiques pour les nations, les océans ou les mers, suivis des régions et des localités ». Cette définition est suivie d'un commentaire précisant que ce champ de métadonnées fait référence à « l'endroit où l'organisme source a été isolé ou prélevé ». Cela laisse une marge d'interprétation aux utilisateurs et ne peut donc pas conduire, de manière concluante, à la divulgation du pays d'origine. À partir de juin 2024, ce champ de métadonnées sera remplacé par « emplacement géographique », ce qui signifie que la situation restera inchangée. International Nucleotide Sequence Database Collaboration, (3 mars 2023), Métadonnées spatio-temporelles de l'INSDC – mise à jour des normes minimales (03-03-2023), <https://www.insdc.org/news/insdc-spatiotemporal-metadata-minimum-standards-update-03-03-2023/>

Ce manque de contrôle complique désormais les questions d'allocation des fonds au sein du Fonds de Cali – un fonds multilatéral créé pour le partage des avantages financiers découlant de l'utilisation de DSI accessibles au public, lorsque les fournisseurs des ressources génétiques à partir desquelles ces DSI sont extraites n'y associent aucune autre condition de partage des avantages. Conformément à la décision 16/2 de la COP de la CDB relative au Fonds de Cali, l'allocation des ressources financières du Fonds doit tenir compte de l'origine géographique des ressources génétiques dont proviennent les DSI contenues dans la base de données. Or, en raison de données incomplètes ou peu fiables concernant le pays d'origine – un problème explicitement reconnu dans la décision elle-même –, les décisions d'allocation sont de plus en plus difficiles à mettre en œuvre.

En outre, le rapport sur les données au service du développement fait valoir que “les rapports de force, les relations déséquilibrées et les barrières à l'entrée empêchent souvent ces pays [en référence aux pays en développement] de participer activement aux processus décisionnels qui façonnent les politiques mondiales en matière de données. En conséquence, leurs voix risquent d'être marginalisées, et leurs besoins et préoccupations spécifiques risquent de ne pas être pris en compte de manière adéquate”. Dans le contexte de DSI, l'exemple classique est celui des projets de l'INSDC visant à élargir son cercle de membres à de nouveaux partenaires, où les membres potentiels devront démontrer leur éligibilité auprès des fondateurs, conformément aux critères établis par ces derniers.⁹⁹

3. Le partage non réglementé des DSI constitue une atteinte aux droits de l'homme

Le partage transfrontalier non réglementé des DSI a des répercussions directes et cumulatives sur toute une série de droits de l'homme internationalement reconnus. Il s'agit notamment des droits à la souveraineté, à l'autodétermination, au développement, à la jouissance des bienfaits de la science, à l'accès aux ressources naturelles et à leur jouissance, à l'égalité et à la non-discrimination, ainsi que les droits des peuples autochtones et des communautés locales. Ces impacts découlent des mêmes défaillances de gouvernance identifiées précédemment : absence de responsabilité, opacité et découplage des DSI par rapport aux cadres nationaux et communautaires d'accès et de partage des avantages (APA).

⁹⁹ The International Nucleotide Sequence Database Collaboration, (20 May 2025), INSDC publishes guidance for prospective new members <https://www.insdc.org/news/insdc-publishes-guidance-for-prospective-new-members/>

(i) Droit à la souveraineté

Le droit souverain des États sur les ressources naturelles est fermement reconnu par l'article 3 de la CDB et de son Protocole de Nagoya, ainsi que par les résolutions 1515 (XV) de 1960,¹⁰⁰ et 1803 (XVII) du 14 décembre 1962 ¹⁰¹de l'Assemblée générale des Nations Unies.

La résolution 1803 précise en outre que la souveraineté permanente sur les ressources naturelles appartient non seulement aux États, mais aussi aux peuples et aux nations, transposant ainsi ce principe dans le domaine des droits de l'homme. La résolution 1803 stipule que "La prospection, la mise en valeur et la disposition de ces ressources ainsi que l'importation des capitaux étrangers nécessaires à ces fins devraient être conformes aux règles et conditions que les peuples et nations considèrent en toute liberté comme nécessaires ou souhaitables pour ce qui est d'autoriser, de limiter ou d'interdire ces activités".¹⁰²

Ce lien est renforcé par l'article 1 commun aux Pactes internationaux relatifs aux droits civils et politiques et aux droits économiques, sociaux et culturels (PIDCP et PIDESC respectivement), qui affirme que "Tous les peuples ont le droit de disposer d'eux-mêmes et peuvent disposer librement de leurs richesses et de leurs ressources naturelles, sans préjudice des obligations qui découlent de la coopération économique internationale, fondée sur le principe de l'intérêt mutuel, et du droit international"¹⁰³.

L'article 25 du PIDESC précise en outre que "aucune disposition du présent Pacte ne doit être interprétée comme portant atteinte au droit inhérent de tous les peuples de jouir et d'utiliser pleinement et librement leurs richesses et ressources naturelles."

100 La résolution 1515 (XV) de 1960 recommandait que le droit souverain de chaque État de disposer de ses richesses et de ses ressources naturelles soit respecté, conformément aux droits et devoirs des États en vertu du droit international. United Nations (General Assembly), (15 December 1960), Resolution 1515 (XV) of 1960 - Concerted action for economic development of economically less developed countries, A/RES/1515(XV), Paragraph 5, https://digitallibrary.un.org/record/205871/files/A_RES_1515%28XV%29-EN.pdf.

101 Se référant à la recommandation de la résolution 1515 (XV) de 1960, la résolution 1803 (XVII) des Nations unies de 1962 sur la souveraineté permanente sur les ressources naturelles stipule que "toute mesure à cet égard doit se fonder sur la reconnaissance du droit inaliénable de tous les États de disposer librement de leurs richesses et ressources naturelles conformément à leurs intérêts nationaux, ainsi que sur le respect de l'indépendance économique des États"

102 United Nations (General Assembly), (14 December 1962), Resolution 1803 (XVII) of 1962 - Permanent sovereignty over natural resources, A/RES/1803(XVII), Para 2, <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/general-assembly-resolution-1803-xvii-14-december-1962-permanent>.

103 United Nations (General Assembly). (16 December 1966), International Covenant on Civil and Political Rights, Treaty Series, 999, 171, <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/international-covenant-civil-and-political-rights>; United Nations (General Assembly). (16 December 1966), International Covenant on Economic, Social, and Cultural Rights, Treaty Series, 999, 171, <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/international-covenant-economic-social-and-cultural-rights>.

Cela fait de la souveraineté permanente sur les ressources naturelles un droit sacré, ou un droit à caractère particulier, qui n'est même pas restreint par les limitations ou réserves plausibles indiquées dans l'article 1 commun aux deux Pactes, telles que les obligations découlant de la nécessité d'une coopération internationale ou du principe de l'avantage réciproque.¹⁰⁴

Cet article fait office de garantie contre les formes de coopération internationale qui ancrent les inégalités ou perpétuent la domination externe des pays développés sur les ressources des pays en développement. En ce sens, la souveraineté sert non seulement à protéger contre toute ingérence injustifiée d'États étrangers, mais aussi contre le contrôle exercé par des acteurs privés extérieurs et des coopérations transnationales.

Lorsque les pratiques des bases de données DSI contournent ou font obstacle aux lois nationales en matière d'accès et de partage des avantages (APA), et exportent des données génétiques hors du territoire du pays d'origine des ressources génétiques, elles rompent le lien juridique et factuel entre les ressources génétiques et l'autorité souveraine de l'État. De telles pratiques portent donc directement atteinte au droit à la souveraineté tel qu'il est reconnu par le droit international.

(ii) Droit à l'autodétermination

Le droit à l'autodétermination s'inscrit dans le cadre du droit à une bonne gouvernance, qui protège les populations contre l'exploitation par des acteurs tant étatiques que non étatiques. Il est compromis lorsque le contrôle des ressources naturelles est cédé à des entités privées ou à des acteurs extérieurs sans garantir que les populations en tirent les principaux bénéfices, ou lorsque la transparence et la responsabilité font défaut dans la gouvernance et l'utilisation des ressources publiques.

Selon le Comité des droits économiques, sociaux et culturels, "la capacité des personnes à défendre leurs propres droits économiques, sociaux et culturels dépend dans une large mesure de l'accès à l'information publique. Les efforts visant à garantir la responsabilité et à lutter contre la corruption nécessitent également cette information pour être efficaces."¹⁰⁵

Lorsque les DSI sont traitées ou partagées via des bases de données permettant un accès et une utilisation anonymes, les autorités compétentes et les fournisseurs de ressources génétiques sont privés des informations nécessaires à la mise en œuvre effective du partage des avantages (APA).

104 Saul, B., Kinley, D.H., Mowbray, J., (2014), The International Covenant on Economic, Social and Cultural rights : Commentary, Cases, and Materials, Oxford University Press, 1ed, p.110.

105 104 Comité des droits économiques, sociaux et culturels des Nations unies (CESCR), (22 décembre 1997) Comité des droits économiques, sociaux et culturels des Nations unies : Observations finales, Azerbaïdjan, E/C.12/1/Add.20, <https://www.refworld.org/policy/polrec/cescr/1997/en/34876>.

En conséquence, les citoyens, les peuples autochtones et les communautés locales (PACL) qui ont contribué à la conservation et à l'utilisation durable des ressources génétiques dont sont extraites les DSI sont privés de leur droit à l'autodétermination en matière d'accès, d'utilisation et de partage des avantages relatifs à ces ressources. Des pratiques telles que le partage anonyme de DSI sont donc clairement incompatibles avec le droit à l'autodétermination.

Les arguments selon lesquels ces pratiques favorisent la science ou l'innovation ne peuvent prévaloir sur ce droit, car l'autodétermination est le fondement tant du droit au développement que du droit à la science.

(iii) Droit au Développement

Le droit au développement établit un lien entre souveraineté et autodétermination. Selon l'article 1er de la Déclaration des Nations Unies sur le Droit au Développement (1986), ce droit de l'homme implique "la pleine réalisation du droit des peuples à l'autodétermination", ainsi que "l'exercice de leur droit inaliénable à la pleine souveraineté sur l'ensemble de leurs richesses et ressources naturelles".¹⁰⁶

L'article 2 souligne que la personne humaine est au cœur du développement et doit être à la fois un acteur actif et un bénéficiaire du droit au développement. Les pratiques des bases de données DSI dissimulent efficacement les transactions liées à l'utilisation des ressources génétiques et privent ainsi les communautés contributrices tant d'une participation active à la gestion et à la gouvernance des ressources que de bénéfices équitables.

En outre, le principe 10 de la Déclaration de Rio des Nations Unies sur l'Environnement et le Développement (1992) exige que les questions environnementales soient traitées «avec la participation de tous les citoyens concernés», avec «un accès approprié à l'information concernant l'environnement» et «la possibilité de participer aux processus décisionnels».¹⁰⁷

L'accès anonyme actuel aux DSI et les pratiques non transparentes de ces bases de données violent également ces droits participatifs en empêchant une participation éclairée des communautés à la gouvernance des ressources génétiques. Similarly, effective access to judicial and administrative proceedings, including redress and remedy, will also be compromised when the people lack the necessary information to initiate these proceedings.

106 Nations Unies (Assemblée générale), (4 décembre 1986), Résolution 41/128 de 1986 – Déclaration sur le Droit au Développement, <https://www.refworld.org/legal/resolution/unga/1986/en/15508>.

107 Rio Declaration on Environment and Development, Principle 10, June 14, 1992, 31 I.L.M. 874, 876.

(iv) Droit à la Science

Le droit de l'homme à bénéficier des avantages du progrès scientifique est explicitement reconnu à l'article 27, paragraphe 1, de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme

¹⁰⁸ et à l'article 15, paragraphe 1, alinéa b), du PIDESC. Ce droit englobe à la fois l'accès aux avantages scientifiques et les conditions dans lesquelles la science est pratiquée.

La Déclaration de Venise de l'UNESCO (2009) identifie trois dimensions fondamentales du droit à la science : la liberté de recherche et de communication scientifiques, la jouissance des bienfaits de la science et la protection contre les effets néfastes de la science.¹⁰⁹ Ces dimensions mettent en évidence deux groupes distincts de titulaires de droits : les scientifiques et le grand public. Les pratiques non transparentes des gestionnaires de bases de données DSI portent atteinte aux droits de ces deux groupes.

Lorsque les gestionnaires de bases de données dominants modifient unilatéralement les politiques régissant l'accès aux DSI et à leurs métadonnées et partagent les DSI de manière anonyme, ils compromettent la traçabilité scientifique et faussent le partage des avantages, en rompant le lien entre les ressources génétiques et les DSI ainsi que la relation entre les fournisseurs et les chercheurs. L'application arbitraire des conditions d'utilisation (souvent inadéquates pour une bonne gouvernance), associée à l'absence de recours efficaces, porte atteinte à la liberté de recherche et de communication scientifiques des chercheurs. Parallèlement, le partage anonyme des DSI rend le suivi des effets potentiellement néfastes de la science moins inclusif et moins efficace.

Selon le Rapporteur spécial sur le droit à la science, « Parmi les raisons justifiant l'importance de la participation des individus, des communautés et des peuples à la prise de décision en matière scientifique figurent notamment : (a) l'obligation de protéger toutes les personnes, y compris les populations marginalisées, telles que les peuples autochtones, contre les conséquences négatives des essais ou des applications scientifiques sur, en particulier, leur sécurité alimentaire, leur santé ou leur environnement ;... Les décisions majeures concernant le financement et les priorités de recherche, les politiques scientifiques, les domaines de recherche émergents et les nouvelles applications technologiques devraient s'accompagner d'un processus participatif ».¹¹⁰

¹⁰⁸ United Nations (General Assembly), (10 December 1948), Resolution 217A(III) of 1948 - Universal Declaration of Human Rights, Art. 27, <https://www.refworld.org/legal/resolution/unga/1948/en/11563>.

¹⁰⁹ United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, (16-17 July 2009), Venice Statement on the Right to Enjoy the Benefits of Scientific Progress and its Applications <https://www.unesco.org/en/legal-affairs/recommendation-open-science>.

¹¹⁰ Shaheed, F., (12 May 2012), Report of the Special Rapporteur in the field of cultural rights: The right to enjoy the benefits of scientific progress and its applications, UN Human Rights Council, A/HRC/20/26, <https://docs.un.org/en/A/HRC/20/26>.

Des cadres d'APA efficaces peuvent servir de points de contrôle clés pour les interventions visant à surveiller les risques scientifiques et à garantir la responsabilité publique. Les récentes revendications des groupes d'agriculteurs en faveur d'obligations contractuelles imposées aux bénéficiaires de ressources génétiques au titre du Traité sur les ressources phytogénétiques pour l'alimentation et l'agriculture (ITPGRFA), afin d'impliquer les agriculteurs — en particulier ceux qui ont fourni des semences pour la recherche — dans l'évaluation des risques et la détermination de la biosécurité, etc., illustrent comment les mécanismes d'APA peuvent concrétiser le droit de se défendre contre les effets néfastes des applications scientifiques.¹¹¹

(v) Droit de jouir des ressources naturelles

Le droit de jouir des ressources naturelles est consacré par l'article 25 du PIDESC et renforcé par les articles 1 et 12, qui protègent les droits de subsistance et établissent un lien entre les ressources naturelles et le droit de ne pas souffrir de la faim. Ensemble, ces dispositions établissent un droit justiciable permettant aux peuples d'utiliser pleinement leurs ressources naturelles. Le partage anonyme des données DSI porte également gravement atteinte à ce droit de jouir des ressources naturelles, qui permet d'assurer la subsistance grâce à une utilisation efficace de ces ressources.

L'article 1er affirme explicitement qu'aucun peuple ne peut être privé de ses moyens de subsistance, tandis que l'article 12 oblige les États à améliorer la production, la conservation et la distribution alimentaires en tirant pleinement parti des connaissances scientifiques et techniques. Ces dispositions soulignent l'interdépendance entre les ressources naturelles, la science, les systèmes alimentaires et le bien-être humain.

Le partage des DSI sans obligation de rendre des comptes sape ce cadre. Lorsque les données de séquençage génétique issues des variétés des agriculteurs sont numérisées sans mention de la source et partagées sans garanties assurant un partage juste et équitable des avantages, les mesures nationales telles que celles établies au titre du Traité international sur la protection des ressources phytogénétiques pour l'alimentation et l'agriculture (ITPGRFA) sont de fait contournées. En conséquence, les mécanismes de partage des avantages prévus par le Traité sont affaiblis, ce qui menace la souveraineté alimentaire, la sécurité alimentaire et la souveraineté semencière.¹¹²

111 Seedtreaty.org. (n.d.), Protect Your Seeds, Protect Your Future, <https://seedtreaty.org/>.

112 SAM, TWN et le Centre africain pour la biodiversité (2025), Le Traité sur les ressources phytogénétiques et les amendements proposés : ce que chaque agriculteur doit savoir – Un guide explicatif, https://twn.my/title2/books/Plant_Treaty_Explainer.htm

(vi) Droits des peuples autochtones et des communautés locales

Les droits des peuples autochtones et des communautés locales (PACL) occupent une place centrale dans la gouvernance des ressources génétiques et présentent un lien juridique direct avec l'application de tous les droits évoqués ci-dessus. L'article 8(j) de la CDB oblige les Parties à respecter, préserver et maintenir les savoirs des communautés autochtones et locales, ainsi qu'à garantir le partage équitable des avantages découlant de leur utilisation, avec l'accord et la participation des dépositaires de ces savoirs.¹¹³

Même si cette exigence est atténuée par des clauses telles que « sous réserve des dispositions de sa législation nationale », « dans la mesure du possible » et « selon qu'il conviendra », cette disposition reconnaît explicitement que les peuples autochtones et les communautés locales (PACL) ont le droit à l'autodétermination en ce qui concerne l'application plus large de leurs connaissances, innovations et pratiques relatives aux ressources de la biodiversité. L'interdépendance entre les ressources génétiques et les connaissances traditionnelles, ainsi que leur caractère indissociable pour les communautés autochtones et locales, est également très clairement reconnue dans le Protocole de Nagoya.¹¹⁴

L'article 31 de la Déclaration des Nations unies sur les droits des peuples autochtones (UNDRIP) reconnaît explicitement les droits des peuples autochtones à préserver, contrôler, protéger et développer les ressources génétiques et les sciences qui y sont associées, et exige des États qu'ils agissent en partenariat avec les peuples autochtones pour protéger ces droits.¹¹⁵ L'article 32, paragraphe 2, de la Déclaration des Nations Unies exige un consentement libre, préalable et éclairé pour les projets d'exploitation des ressources, le Rapporteur spécial des Nations Unies affirmant que toute atteinte aux droits des peuples autochtones doit répondre à des normes plus strictes que les restrictions ordinaires en matière de propriété.¹¹⁶

113 United Nations, (5 June 1992), Convention on Biological Diversity, Treaty Series, vol. 1760, p.79, Art. 8(j), https://treaties.un.org/doc/Treaties/1992/06/19920605%2008-44%20PM/Ch_XXVII_08p.pdf.

114 Convention on Biological Diversity, (29 October 2010), Nagoya Protocol on Access to Genetic Resources and the Fair and Equitable Sharing of Benefits Arising from their Utilization to the Convention on Biological Diversity, Preamble, <https://www.cbd.int/abs/doc/protocol/nagoya-protocol-en.pdf>.

115 United Nations (General Assembly), (13 September 2007), Resolution 61/295 of 2007 - United Nations Declaration on the Rights of Indigenous Peoples, https://www.un.org/development/desa/indigenouspeoples/wp-content/uploads/sites/19/2018/11/UNDRIP_E_web.pdf.

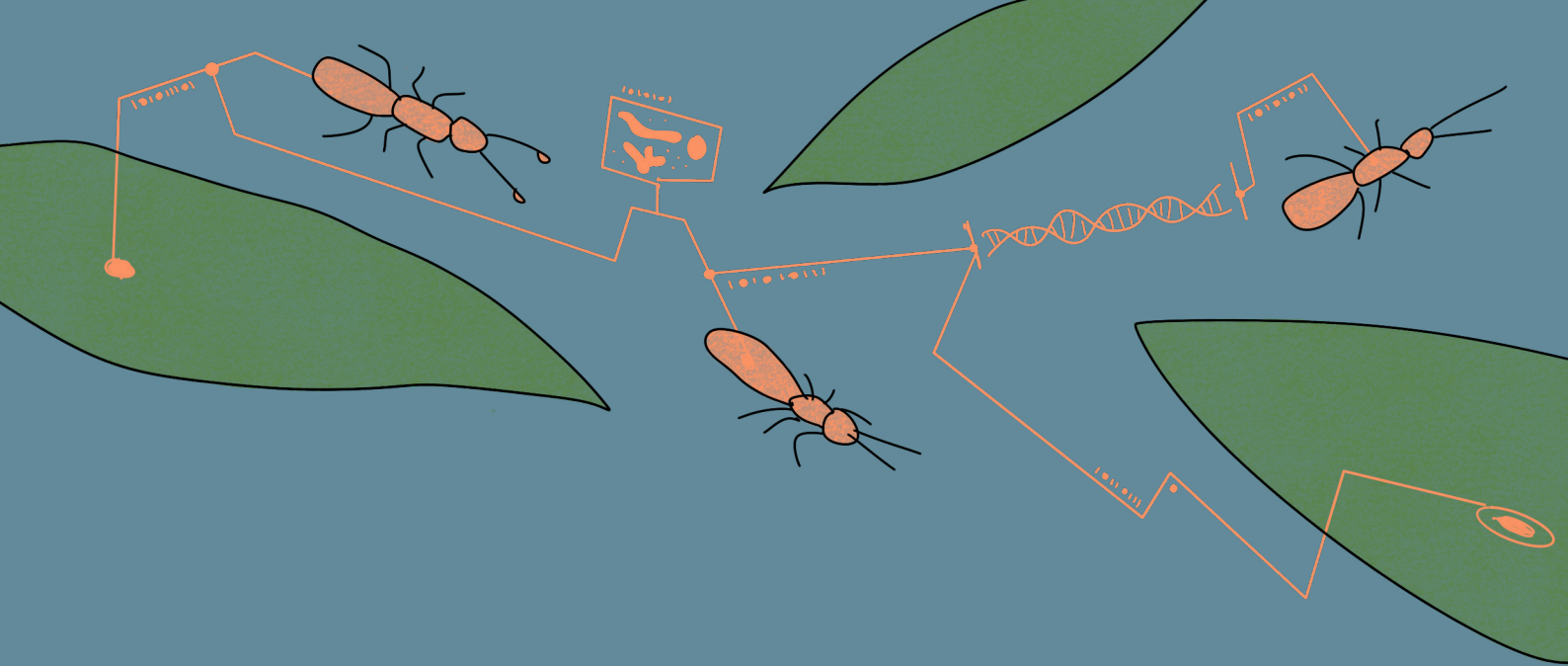
116 Centre For Minority Rights Development and Another v Kenya (Communication 276 of 2003), (25 November 2009), ACHPR 102, Para 212, <https://africanlii.org/akn/aa-au/judgment/achpr/2009/102/eng@2009-11-25>.

Bien qu'elle n'ait pas été largement ratifiée, la Convention n° 169 de l'OIT reconnaît explicitement les droits des peuples autochtones sur les ressources naturelles situées sur leurs terres.¹¹⁷ L'article 15 exige que ces droits soient spécialement protégés et affirme le droit des peuples autochtones à participer à l'utilisation, à la gestion et à la conservation de ces ressources. Il oblige en outre les États à mener des consultations significatives afin de déterminer si, et dans quelle mesure, les intérêts des peuples autochtones pourraient être lésés avant d'autoriser toute activité d'exploration ou d'exploitation. Les peuples autochtones ont également le droit de participer aux avantages découlant de ces activités et de recevoir une indemnisation équitable pour tout préjudice subi.

Le fonctionnement actuel des bases de données DSI enfreint fondamentalement ces principes en créant un découplage complet entre les détenteurs de savoirs traditionnels et les centres de recherche et d'innovation. Le partage anonyme de données de séquençage génétique, sans diligence raisonnable, empêche toute évaluation raisonnable des impacts préjudiciables et élimine de fait toute possibilité de participation aux avantages. Des entretiens menés avec des peuples autochtones lors des réunions de la COP de la CDB révèlent que, dans la plupart des cas, aucune consultation n'a lieu concernant la production de DSI, les méthodes de stockage, les utilisations potentielles, les modalités de partage des avantages ou les autorisations de partage avec des tiers. Il s'agit là d'une violation systématique de leurs droits fondamentaux à contrôler leurs ressources génétiques ancestrales et à en tirer des avantages.¹¹⁸

117 International Labour Organisation, (7 June 1989), Indigenous and Tribal Peoples Convention, 1989 (No. 169), https://normlex.ilo.org/dyn/nrmlx_en/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100_ILO_CODE:C169.

118 Ces entretiens s'apparentent davantage à des conversations informelles avec les représentants des peuples autochtones et des communautés locales que l'auteur a rencontrés en personne lors des réunions de la COP de la CDB.



VI. Fondement juridique de la réglementation du partage des DSI

Les flux transfrontaliers libres et non réglementés de ces DSI ne peuvent servir ni les populations ni la planète lorsque la valeur générée est accaparée de manière écrasante par un petit nombre d'entreprises et d'instituts de recherche concentrés dans les pays développés. En l'absence de contrôle, ces flux facilitent le biopiratage numérique, permettant l'extraction et l'exploitation d'informations génétiques sans respect des droits de l'homme, de la transparence, de la responsabilité, ou du partage juste et équitable des avantages prévu par le droit international.

Pour remédier à cette situation, il faut un cadre international de gouvernance des données exécutoire qui : (i) reconnaisse la souveraineté nationale sur les DSI ; (ii) protège les droits des peuples autochtones et des communautés locales ; et (iii) permette aux pays en développement d'utiliser les DSI pour leurs propres priorités en matière d'innovation et de développement. Les fondements juridiques d'un tel cadre existent déjà en droit international.

Au cœur de ce cadre se trouve l'article 15, paragraphe 1, de la CDB, qui reconnaît les « droits souverains des États sur les ressources naturelles ». Cette disposition établit un ensemble de droits comprenant le pouvoir de déterminer les conditions d'accès non seulement aux ressources génétiques, mais aussi aux données générées à partir de ces ressources, y compris les DSI. Il est largement admis que les conditions d'accès peuvent préciser les modalités régissant la génération, le stockage, le partage, la publication et l'utilisation ultérieure des données.

Cette interprétation est explicitement reprise dans les lignes directrices de la Commission européenne sur l'accès et le partage des avantages, qui reconnaissent que l'utilisation ou la publication de données de séquences génétiques peut être soumise aux conditions définies dans les modalités convenues d'un commun accord pour l'accès aux ressources génétiques, et exigent que ces conditions soient respectées.¹¹⁹ Les lignes directrices précisent en outre que les utilisateurs qui génèrent des données de séquençage doivent se conformer aux conditions d'accès convenues et informer les utilisateurs ultérieurs de tous les droits et obligations liés à ces données. Des approches comparables se retrouvent dans des instruments tels que l'Accord sur l'accès et le partage des avantages pour la recherche non commerciale de l'Académie suisse des sciences, qui contient des dispositions générales régissant l'utilisation des données issues de matériel génétique.¹²⁰

La décision 16/2 de la COP de la CDB renforce cette interprétation juridique. En établissant les modalités de mise en œuvre du mécanisme multilatéral de partage juste et équitable des avantages découlant de l'utilisation des DSI, la décision affirme que les Parties sont habilitées à déterminer les conditions d'utilisation des DSI, y compris les obligations en matière de partage des avantages, au moment de l'octroi de l'accès au matériel génétique.¹²¹ La décision reconnaît en outre que les Parties disposent et peuvent disposer d'une législation nationale régissant les DSI.¹²² Ces législations nationales peuvent porter sur la production, le stockage, le partage avec des tiers, y compris par le biais de supports accessibles au public, l'utilisation ultérieure, la suppression de données ou leur retrait de certains supports, portails ou systèmes d'information.

Avant tout, il convient de noter que l'accès aux ressources génétiques peut être accordé par plusieurs méthodes ; l'une d'entre elles consiste à donner accès aux informations de séquençage génétique.¹²³ Cela renforce l'idée selon laquelle les DSI peuvent être réglementées au même titre que les ressources génétiques.

119 European Commission, (1 December 2021), Guidance document on the scope of application and core obligations of Regulation (EU) No 511/2014 of the European Parliament and of the Council on the compliance measures for users from the Nagoya Protocol on Access to Genetic Resources and the Fair and Equitable Sharing of Benefits Arising from their Utilisation in the Union, Official Journal of the European Union, Paragraph 2.3.5., [https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:52021XC0112\(02\)](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:52021XC0112(02)).

120 Biber-Klemm, S., Martinez, S.I., Jacob, A., Jevtic, A., (September 2010), Agreement on Access and Benefit Sharing for Non-commercial Research, Swiss Academy of Sciences, <https://www.cbd.int/abs/doc/protocol/icnp-1/swiss-academy-science-en.pdf>

121 Convention sur la diversité biologique, (1 Novembre 2024), Décision 16/2 - Information de séquençage numérique sur les ressources génétiques, Annex, Para 1(a-c), <https://www.cbd.int/doc/decisions/cop-16/cop-16-dec-02-fr.pdf>

122 Convention on Biological Diversity, (1 November 2024), Decision 16/2 - Digital sequence information on genetic resources, Annex, Para 1, <https://www.cbd.int/doc/decisions/cop-16/cop-16-dec-02-en.pdf>.

123 Morgera, E., Tsioumani, E., and Buck, M., (July 2014), Unraveling the Nagoya Protocol: A Commentary on the Nagoya Protocol on Access and Benefit-Sharing to the Convention on Biological Diversity, Brill | Nijhoff Publications, p.140, https://library.oapen.org/bitstream/handle/20.500.12657/38174/9789004217188_webready_content_text.pdf?sequence=4&isAllowed=y.

Si la réglementation nationale fournit une base juridique directe pour régir les DSI, elle établit également un fondement clair pour la réglementation internationale. À travers ses « Modalités » définies pour le Mécanisme multilatéral de la CDB relatif aux DSI, la COP énonce ses attentes concernant les bases de données dans le cadre de ce Mécanisme multilatéral. Le paragraphe 10 des Modalités annexées à la Décision exige des entités exploitant des bases de données dépendantes des DSI qu'elles :

- (i) informent les utilisateurs des obligations en matière de partage des avantages;
- (ii) Informent ceux qui soumettent des données de l'obligation de se conformer aux obligations nationales et internationales applicables en matière d'accès et de partage des avantages;
- (iii) Exiger la fourniture d'informations sur le pays d'origine des ressources génétiques à partir desquelles l'information de séquençage numérique a été obtenue, lorsqu'il est connu, ainsi que, selon qu'il convient, les métadonnées associées aux ressources génétiques desquelles est issue l'information de séquençage numérique, y compris en indiquant l'utilisation des connaissances;
- (iv) alignent la gouvernance des données sur les principes FAIR, CARE, TRUST, et les principes de Recommandation sur la science ouverte de UNESCO; et (v) s'assurent que les informations de séquençage numérique sur des ressources génétiques soumises ne fasse l'objet d'aucune restriction interdisant leur partage.

Il est essentiel de noter que la décision impose des obligations correspondantes aux États. Les Parties à la CDB qui financent, parrainent ou hébergent des bases de données de séquençage sont tenues de veiller à la mise en œuvre effective de ces obligations en vertu du paragraphe 11, tandis que les autres gouvernements (Non - Parties, c'est-à-dire uniquement les États-Unis en tant qu'État souverain ayant signé mais non ratifié la Convention) sont invités à prendre des mesures similaires en vertu du paragraphe 12. Lues conjointement, les dispositions pertinentes de la décision 16/2 établissent des normes internationales émergentes régissant le partage des DSI. En particulier, l'exigence selon laquelle le partage des DSI doit se conformer aux législations nationales des pays fournisseurs oblige effectivement les bases de données à respecter les lois des pays d'origine, et pas seulement celles de l'État hébergeant la base de données.

Le droit international général soutient cette approche. Le droit international ne restreint pas l'autorité souveraine des États sur les bases de données exploitées sur leur territoire ou sous leur contrôle, sauf dans la mesure où les États doivent veiller à ce que leurs infrastructures numériques ne soient pas utilisées d'une manière qui enfonce les limites juridictionnelles ou cause un préjudice extraterritorial.¹²⁴ Par conséquent, les États sur le territoire desquels des bases de données sont situées, gérées ou contrôlées ont le devoir de veiller à ce que ces bases de données ne portent pas atteinte aux intérêts matériels ou juridiques d'autres États.

124 Schmitt, M. (Ed.), (2013), Tallinn Manual on the International Law Applicable to Cyber Warfare, Cambridge University Press, <https://www.onlinelibrary.iihl.org/wp-content/uploads/2021/05/2017-Tallinn-Manual-2.0.pdf>.

Les articles 15 et 16 du Protocole de Nagoya obligent ses Parties à mettre en place des mesures législatives, administratives ou politiques appropriées, efficaces et proportionnées afin de garantir que l'accès aux ressources génétiques utilisées dans leur juridiction s'effectue conformément au principe du consentement préalable en connaissance de cause et selon des conditions mutuellement convenues. Il en va de même pour le stockage et l'utilisation des DSI lorsqu'ils font l'objet de conditions convenues d'un commun accord.

Lorsque l'exploitation des bases de données porte atteinte aux droits souverains d'autres États, ou aux droits des peuples autochtones et des communautés locales sur les ressources génétiques – y compris le droit à un partage juste et équitable des avantages –, l'État d'accueil assume la responsabilité internationale de prévenir de tels agissements et de réparer tout préjudice résultant de ces agissements qu'il n'a pas su empêcher.¹²⁵

Ces obligations sont renforcées par le droit international des droits de l'homme. Compte tenu de la large participation aux conventions internationales relatives aux droits de l'homme, l'absence de réglementation des bases de données DSI respectant la souveraineté et le partage des avantages engage la responsabilité de l'État, que celui-ci soit ou non partie à la CDB ou au Protocole de Nagoya. L'article 1 commun aux deux conventions affirme le droit des peuples à disposer librement de leurs ressources naturelles sur la base de l'avantage mutuel et du droit international, imposant des obligations correspondantes aux États et à la communauté internationale.¹²⁶

Il est tout à fait clair que des entités telles que l'INSDC, du fait qu'elles divulguent des informations sensibles tant sur le plan économique que biologique sans exercer de diligence raisonnable effective, portent atteinte aux intérêts commerciaux et de sécurité de nombreux États et peuples. La pratique actuelle continue de nuire à ces intérêts matériels, et les États qui financent, hébergent ou parrainent de telles bases de données doivent prendre des mesures. Ces États sont responsables non seulement envers les États qui fournissent des ressources génétiques, mais aussi envers leurs propres populations, notamment les populations autochtones et les communautés locales (PACL) dont les droits sont clairement identifiés.

Les États qui fournissent du matériel génétique sont également, dans un autre sens, responsables en interne vis-à-vis de leurs populations, s'ils ne prennent pas de mesures explicites pour mettre en place de meilleures normes, règles et disciplines régissant le partage des informations de séquençage numérique (DSI).

125 Commission du droit international, (2001), Responsabilité des États pour les faits internationalement illicites, art. 28, https://legal.un.org/ilc/texts/instruments/english/draft_articles/9_6_2001.pdf : la Commission du droit international traite des conséquences juridiques des actes illicites internationaux, tandis que le chapitre II, partie I, prévoit plusieurs types d'attribution de la responsabilité, qui pourraient s'appliquer aux cas mentionnés ci-dessus.

126 Comité des droits de l'homme des Nations unies, (13 mars 1984), Observation générale n° 12 du CCPR : Article 1 (Droit à l'autodétermination) – Le droit des peuples à l'autodétermination, paragraphe 5. <https://www.refworld.org/legal/general/hrc/1984/en/11735>.

Plusieurs pays en développement ont toutefois fait état d'un manque de capacités et d'expertise pour gérer les bases de données de séquençage et mettre en œuvre les technologies de séquençage ; c'est pour cette raison qu'ils ont proposé la création d'une base de données dans le cadre de la CDB.¹²⁷ Les pays africains, en particulier, ont appelé à la mise en place d'une infrastructure numérique dans le cadre du mécanisme multilatéral de la CDB, qui pourrait soutenir à la fois le partage mondial des avantages et la mise en œuvre nationale du système « Accès et partage des avantages » (APA) là où les capacités nationales font défaut.

La résistance persistante de certains pays développés à ces propositions, alors qu'ils financent ou hébergent simultanément des bases de données non soumises à l'obligation de rendre des comptes, est difficile à concilier avec des engagements internationaux de longue date. La résolution 626 (VII) de l'Assemblée générale de 1952 sur le droit d'exploiter librement les richesses et les ressources naturelles appelle les États à s'abstenir de tout acte visant à entraver l'exercice de la souveraineté sur les ressources naturelles.¹²⁸ De même, la Charte des droits et devoirs économiques des États oblige tous les États à coopérer pour éliminer les obstacles à la mobilisation des ressources, en garantissant la pleine participation de leur population au processus et aux avantages du développement (article 7), et à aider les pays en développement de manière à respecter l'égalité souveraine et à ne pas porter atteinte à leur contrôle national sur les ressources (article 17).¹²⁹

Ainsi, réglementer le partage des DSI ou mettre en place une base de données régie au niveau multilatéral, comme l'ont proposé les pays africains lors des négociations de 2024 de la CDB sur les DSI, est non seulement important, mais également juridiquement faisable. Pour qu'un droit ait une véritable signification, il doit donner aux États (en l'occurrence les pays en développement) les moyens d'exercer ces droits de manière réfléchie et sans contraintes indues. Par conséquent, la communauté internationale devrait tenir compte de la fracture numérique à laquelle sont confrontés les pays en développement et mettre en place des infrastructures numériques sûres et sécurisées, ainsi que des normes et standards juridiques solides afin de promouvoir les intérêts des pays en développement. Il convient de noter que la fracture numérique ne se limite pas uniquement à la connectivité à Internet, mais s'étend également aux infrastructures numériques telles que les centres de données.¹³⁰

127 Convention on Biological Diversity, (16 August 2024), Recommendation adopted by the Ad Hoc Open-ended Working Group on Benefit-sharing from the Use of Digital Sequence Information on Genetic Resources, Operative Para 2, <https://www.cbd.int/doc/recommendations/wgdsi-02/wgdsi-02-rec-01-en.pdf>.

128 United Nations (General Assembly), (21 December 1952), Resolution 626 (VII) of 1952 - Right to exploit freely natural wealth and resources, https://digitallibrary.un.org/record/211441/files/A_RES_626%28VII%29-EN.pdf

129 United Nations (General Assembly), (12 December 1974), Resolution 3281 (XXIX) of 1974 - Charter of Economic Rights and Duties of States, <https://digitallibrary.un.org/record/190150?ln=en&v=pdf>.

130 United Nations Conference on Trade and Development, (8 May 2024), Data for Development, <https://unctad.org/publication/data-development>: selon les chiffres cités par le rapport, alors qu'il existe environ 3 centres de données par million d'habitants en Amérique du Nord, ce ratio tombe à environ 0,8 par million en Asie du Sud. Environ 65 % du marché du cloud computing est accaparé par seulement trois entreprises : Amazon, Google et Microsoft.



VII. Recommandations

1. Mettre en place un environnement de partage des DSI respectueux de la souveraineté des États, des Droits de l'Homme et du Droit international.

Un environnement de partage des DSI respectueux de la souveraineté des États, des droits de l'homme et du droit international est nécessaire de toute urgence pour empêcher que la biopiraterie numérique ne se perpétue comme le prolongement de la biopiraterie physique, et pour faire progresser la justice socio-économique. Un tel environnement devrait prendre en charge de multiples bases de données offrant des services variés pendant tout le cycle de vie des données, tout en garantissant le respect des droits des fournisseurs de ressources génétiques.

La réglementation doit être applicable : elle ne doit pas être trop contraignante au point d'étouffer le progrès scientifique, ni trop permissive au point d'autoriser une extraction de données sans contrôle. Cela nécessite une combinaison d'approches descendantes et ascendantes¹³¹, la première impliquant que les gouvernements prennent des mesures pour garantir que l'infrastructure numérique reste régie, et la seconde permettant à cette infrastructure de s'ajuster et de s'adapter aux normes de bonne gouvernance.

Dans le cadre d'une approche descendante, les États devraient élaborer des règles internationales relatives au partage des DSI qui protègent les droits des pays fournisseurs, des peuples autochtones et des communautés. De manière complémentaire, l'approche ascendante devrait favoriser un écosystème propice dans lequel les bases de données améliorent en permanence leurs pratiques de gouvernance en réponse aux attentes juridiques, éthiques et scientifiques.

131 Conférence des Nations Unies sur le Commerce et le Développement (8 mai 2024), Data for Development, <https://unctad.org/publication/data-development> : le rapport suggère également qu'une combinaison des deux approches peut garantir l'inclusivité et l'efficacité de la gouvernance des données.

Cela permettra aux bases de données existantes de disposer d'une période de transition pour réexaminer leurs pratiques actuelles, adopter un plan de transition et signaler tout écart irrémédiable affectant les données collectées et partagées jusqu'à ce que la transition soit effective.

Les États peuvent créer, désigner ou autoriser une ou plusieurs bases de données qui leur rendent compte, individuellement et collectivement, par le biais d'accords internationaux. Ces bases de données autorisées devraient se conformer aux normes minimales internationales convenues tout en conservant la flexibilité nécessaire pour adopter des protocoles supplémentaires compatibles avec leurs mandats spécifiques. Elles pourraient assurer des fonctions d'infrastructure essentielles, notamment le stockage des données primaires, la mise en miroir et un accès non discriminatoire. Elles pourraient également servir de points de chargement initiaux en fonction des choix politiques nationaux.

D'autres bases de données pourraient fonctionner dans le cadre d'accords formels avec les bases de données autorisées, en adoptant des protocoles comparables afin de créer une infrastructure numérique sûre, sécurisée et fiable, et en apportant des services spécialisés tels que la gestion de données spécifiques à un secteur.

Un écosystème à plusieurs niveaux pourrait ainsi voir le jour : des bases de données agréées par les autorités compétentes ; des bases de données pleinement intégrées à l'infrastructure responsable par le biais d'accords formels ; et des bases de données fonctionnant selon des normes comparables à celles des bases de données agréées, sans accords formels. Les bases de données existantes pourraient évoluer vers l'un ou l'autre de ces types en fonction de leurs propres intérêts et des politiques des autorités compétentes. Une période de transition définie permettrait à ces bases de données de planifier leur adaptation aux normes appropriées. Au-delà de cette période de transition, les États pourraient prescrire des mesures de transition ou adopter d'autres recours juridiques appropriés.

En outre, les États devraient veiller à réglementer le « premier point de téléversement des données », car il s'agit d'un élément crucial et du meilleur point d'interface à partir duquel les États et/ou les autorités internationales peuvent établir un référence minimale en matière de gouvernance des données. Une fois que la vérification des métadonnées, de la conformité à la législation nationale et de l'attribution d'un numéro d'enregistrement et/ou d'autres identifiants est effectuée avec succès, l'accès peut être accordé à tous les utilisateurs enregistrés disposant de comptes vérifiés, via un système de connexion et sous réserve que les utilisateurs acceptent un ensemble de conditions d'accès standard juridiquement contraignantes. Les conditions d'accès aux données issues de ces bases de données devraient inclure les modalités d'accès applicables en vertu des lois pertinentes relatives à l'accès et au partage des avantages (APA) et à la lutte contre la biopiraterie.

Bien que les bases de données nationales constituent la solution idéale, de nombreux États ne disposent pas des capacités nécessaires pour mettre en place et gérer une telle infrastructure. Dans ce contexte, des entités internationales telles que la CDB, l'OMS et la FAO sont bien placées pour soutenir le développement d'une infrastructure numérique relevant d'une responsabilité multilatérale. La CDB occupe également une position unique pour héberger ou faciliter la mise en place de bases de données sur les informations de séquençage numérique (DSI) au service à la fois du mécanisme multilatéral et de la mise en œuvre nationale du régime d'accès et de partage des avantages (APA), car elle traite des ressources génétiques en général.

La base de données de la CDB proposée par le Groupe Africain lors des négociations de 2024 pourrait remplir au moins deux fonctions : servir de référentiel pour les DSI dans le cadre du mécanisme multilatéral de la CDB, et fournir aux pays en développement des moyens de stocker et de partager les DSI selon des conditions déterminées au niveau national. Sans une telle infrastructure, les États dépourvus de capacités numériques ne peuvent exercer de manière significative leur souveraineté sur leurs ressources génétiques.

Les conditions générales de la base de données de la CDB peuvent tenir compte de la fracture numérique entre les pays en développement et les pays développés, notamment en matière de fourniture de services et d'infrastructures, et viser à combler cette fracture. Par exemple, elles devraient prévoir, dans les accords d'accès et d'utilisation des données, un engagement visant à maximiser la collaboration avec les chercheurs des pays en développement, notamment en implantant les processus de recherche et de développement dans les pays en développement fournisseurs. Les bases de données dont les installations et les centres de stockage sont situés dans des pays en développement et qui démontrent une promotion active des compétences des populations de ces pays en matière de gestion des données et d'interfaces numériques pourraient également se voir accorder un statut et une attention particuliers dans le cadre de la CDB.

Bien qu'aucun système de gouvernance ne puisse éliminer entièrement les abus, ces recommandations rejettent l'hypothèse selon laquelle la communauté scientifique serait réticente à s'engager dans des pratiques responsables et transparentes de partage des DSI, ainsi que dans un partage juste et équitable des avantages. Certains scientifiques sont disposés et même ravis de coopérer avec des systèmes offrant davantage de responsabilité et de transparence afin de promouvoir le partage des avantages et d'éviter la biopiraterie.¹³² Mais il faudrait leur fournir des directives claires et des moyens, tels qu'une infrastructure numérique responsable, pour partager non seulement les DSI, mais aussi les informations relatives aux résultats de leurs recherches. Or, à l'heure actuelle, les bases de données DSI dominantes ne font ni l'un ni l'autre.

¹³² Par exemple, environ 300 scientifiques ont appelé à un renforcement des obligations de partage des avantages dans le cadre du système PABS prévu par l'Accord de l'OMS sur les pandémies et ont demandé à l'OMS de créer son propre référentiel ou centre d'échange pour les données de séquençage génétique et les échantillons : Carlson, C., Becker, D., Happi, C., et al. (23 février 2024), Sauver des vies lors de la prochaine pandémie : garantir dès maintenant l'équité en matière de vaccins, *Nature*, <https://www.nature.com/articles/d41586-024-00545-3> ;

D'autres bioinformaticiens issus de 10 pays différents répartis sur 5 continents se sont réunis pour créer une base de données appelée Pathoplexus, dédiée au partage et à l'analyse des données génomiques des agents pathogènes viraux humains, et se sont engagés à respecter, soutenir et adhérer aux efforts internationaux fondés sur le consensus visant à réduire les disparités et à améliorer l'équité des bénéfices mondiaux découlant du partage des séquences d'agents pathogènes : Pathoplexus (s.d.), « Pathoplexus Values », art. 4, <https://pathoplexus.org/about/governance/values#article-4-beneficial-sharing>.

2. Seuil minimale des conditions générales proposées pour les bases de données DSI

Sur la base d'une analyse des pratiques existantes en matière de bases de données et des instruments juridiques pertinents, les normes minimales suivantes sont proposées afin de maximiser la sécurité juridique, de prévenir le biopiratage numérique et de garantir un accès non discriminatoire. Les gouvernements, agissant individuellement ou conjointement, pourraient adopter ces normes minimales pour les bases de données afin de promouvoir à la fois l'accès aux DSI et le partage des avantages découlant de leur utilisation.

Bien qu'aucune base de données n'intègre actuellement tous ces éléments, des principes similaires ont été formulés par des chercheurs dans le cadre du projet LISTEN (Licensed, Identified, Supervised, Transparent, Enforced, and Non-exclusive soit breveté, identifié superviser, transparent, applicable et non discriminatoire).¹³³

- 1. Pas d'utilisation anonyme.** Tous les utilisateurs – personnes physiques ou morales – qui téléchargent ou accèdent à des données, y compris via des outils automatisés, doivent être identifiables. L'accès réservé aux utilisateurs vérifiés est compatible avec la science ouverte et conforme à la Recommandation de l'UNESCO, car il renforce la responsabilité et la gouvernance. Les modèles existants d'accès ouvert protégé démontrent la faisabilité de cette approche.¹³⁴
- 2. Zero discrimination.** Tous les services de données devraient être mis à la disposition de « tous les utilisateurs vérifiés » sans distinction d'aucune sorte, telle que la race, la couleur, le sexe, la langue, la religion, les opinions politiques ou autres, l'origine nationale ou sociale, la fortune, la naissance ou toute autre situation.¹³⁵
- 3. Comptes vérifiés et interopérables.** Les bases de données devraient s'engager à vérifier les comptes en temps opportun et à reconnaître mutuellement les comptes vérifiés entre systèmes interopérables, afin de réduire les doublons.¹³⁶ La vérification peut être assurée par des intermédiaires de confiance tels que les autorités publiques, les instituts de recherche ou les fournisseurs d'identité numérique.

133 Carlson, C., and Granados, M., Phelan, A., Ramakrishnan, N., and Poisot, T., (16 November 2024) Engineering data equity: the LISTEN principles, <https://ssrn.com/abstract=5022896>.

134 GISAIID is a database that provides some sort of “verified login accounts”, and is recommended by WHO and has received grants including from the European Commission. The German Federal Ministry of Agriculture, Food and Regional Identity recognizes the same as protected open access (“geschützter offener Zugang”), Federal Ministry of Agriculture, Food and Regional Identity (17 March 2022), World’s largest database supports research into flu vaccines, <https://www.bmleh.de/DE/ministerium/forschung/gisaid2018.html>

135 United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, (23 November 2021), Recommendation on Open Science, <https://www.unesco.org/en/legal-affairs/recommendation-open-science>.

136 ORCID IDs are a comparable idea used currently: Open Researcher and Contributor ID, (n.d.), About ORCID, <https://info.orcid.org/what-is-orcid/>.

4. Respect de la législation nationale en matière de mise en ligne des données:

Les auteurs des mises en ligne doivent garantir et déclarer leur conformité aux législations nationales applicables, y compris les lois relatives à l'accès et au partage des avantages (APA) ainsi que les exigences en matière de biosécurité et de biosûreté. Une preuve de conformité doit être fournie, ou les mises en ligne doivent transiter par des éditeurs agréés, comme le pratiquent certaines plateformes existantes. Le Réseau mondial d'information sur la biodiversité (GBIF) utilise une approche similaire d'« cautionnement » pour les éditeurs de données.

5. Accords juridiquement contraignants relatifs à l'accès et à l'utilisation des données: Les utilisateurs doivent accepter des accords exécutoires régissant l'utilisation des données, conçus pour prévenir le biopiratage et garantir le partage des avantages conformément aux régimes d'APA applicables.¹³⁷

(a) **Prévenir le biopiratage:** Le partage de données avec des tiers doit être limité aux utilisateurs vérifiés au sein de systèmes responsables. Il convient de dissuader les chercheurs de déposer des informations de séquençage numériques (DSI) dans des bases de données qui ne respectent pas les droits des fournisseurs.

(b) **Partage des avantages:** les bases de données doivent informer les utilisateurs des régimes de partage des avantages applicables, qu'il s'agisse du mécanisme multilatéral de la CDB, des lois nationales sur l'APA et/ou d'autres régimes internationaux d'APA, et les lier en conséquence.¹³⁸

6. Conservation des journaux d'utilisation: Les bases de données doivent conserver les registres d'utilisation conformément aux normes légales et aux délais de conservation.¹³⁹

7. Pas de conservation à perpétuité: Les bases de données ne doivent pas revendiquer de droits perpétuels sur les données. Les contributeurs ou les autorités compétentes doivent conserver le droit de supprimer ou de retirer des données, sauf lorsque la conservation est imposée par le mandat légal de la base de données.¹⁴⁰

137 GISAID, GISAID EpiFlu™ Database Access Agreement, <https://www.epicov.org/epi3/frontend#187559>. So does GBIF: Global Biodiversity Information Facility, (16 August 2017), Data User Agreement, <https://www.gbif.org/terms/data-user>.

138 EMBL-ENA terms of use shows the possibility of specific data access agreements being attached to specific datasets or participating databases: EMBL-European Bioinformatics Institute, (5 February 2024), Terms of use, <https://www.ebi.ac.uk/about/terms-of-use/>.

139 Genbank provides user logs in the user dashboard itself. Almost every online activity is archived for the purposes of the user.

140 Le RGPD de l'UE prévoit la possibilité d'exercer le droit à l'effacement de ses propres données des bases de données. Des droits similaires existent pour les États en ce qui concerne les données relatives à leurs ressources biologiques qui sont mises en ligne sans respecter les lois nationales, le cas échéant. Le GBIF accorde également ces droits.

- 8. Politique en matière de propriété intellectuelle:** La question de la propriété intellectuelle (PI) doit également être abordée dans les conditions générales d'utilisation des bases de données. Il est particulièrement important que la propriété intellectuelle ne soit pas revendiquée ou invoquée d'une manière qui limite, de quelque façon que ce soit, l'accès aux DSI ou leur utilisation par les pays mêmes dont sont issus les matériaux génétiques à partir desquels les DSI ont été mises à disposition.¹⁴¹
- 9. Moyens de mettre en valeur les résultats de la R&D:** Les utilisateurs devraient disposer de moyens leur permettant de mettre en valeur les résultats de leurs recherches utilisant les DSI issues des bases de données ; ces moyens pourraient inclure des liens renvoyant vers les DSI pertinentes utilisées.¹⁴² Afin de promouvoir le partage des avantages non monétaires, les utilisateurs des bases de données devraient être tenus de mettre en valeur certains types de résultats s'ils découlent de l'utilisation des DSI.
- 10. Cessation des services:** En cas de fermeture d'une base de données, les opérateurs doivent coopérer avec les autorités compétentes et d'autres bases de données afin de garantir que les données restent accessibles.¹⁴³
- 11. Coopération avec les autorités juridiques compétentes et obligation de rendre des comptes à celles-ci:** Les bases de données doivent coopérer avec les autorités nationales et internationales compétentes, notamment en leur donnant accès aux données et aux registres pertinents, et en reconnaissant les droits d'audit des données conformément à la loi.¹⁴⁴ Des mécanismes accessibles de traitement des réclamations devraient être mis à la disposition des utilisateurs des bases de données en coopération avec ces autorités judiciaires.
- 12. Utilisation de technologies de pointe appropriées:** Des technologies de pointe peuvent être utilisées, en fonction des capacités, telles que des outils d'intelligence artificielle, afin d'améliorer la responsabilité et la transparence, favorisant ainsi la réalisation des objectifs mentionnés dans cette section.

141 La plupart des bases de données mentionnent leur politique en matière de propriété intellectuelle dans leurs conditions d'utilisation.

142 Le GBIF dispose d'un programme de suivi de la littérature, qui identifie les utilisations à des fins de recherche et les citations des informations sur la biodiversité consultées via l'infrastructure mondiale du GBIF. Il est important de disposer de programmes similaires, associés à des outils permettant aux chercheurs et aux utilisateurs de mettre à jour les résultats de leurs recherches.

143 Les fondateurs de l'INDSC et les modalités d'adhésion prévoient des dispositions similaires.

144 Cette exigence est également conforme au règlement de l'UE sur la libre circulation des données non à caractère personnel.



IT for Change

<https://itforchange.net/>