

Activités pertinentes du Comité de bioéthique (DH-BIO)

Prédictivité, tests génétiques et assurance

- Des progrès ont été réalisés en vue de la finalisation du projet de Recommandation sur le traitement, à des fins d'assurance, des données relatives à la santé, en particulier les données résultant de tests génétiques.
- Les délégations ont procédé à des consultations sur un avant-projet de texte, au niveau national. Le DH-BIO a particulièrement apprécié de pouvoir bénéficier de l'avis du T-PD sur ce texte, qui se réfère aux principes établis dans la Convention sur la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel (STE n° 108), dans la Recommandation (2002)9 sur la protection des données à caractère personnel collectées et traitées à des fins d'assurance, ainsi que dans la Recommandation (97)5 sur la protection des données médicales.
- Mme Doris Wolfslehner (Autriche), rapporteur, en coopération avec le Secrétariat, a préparé une version révisée du projet de Recommandation à la lumière des commentaires et de l'avis reçus, qui sera examiné par le DH-BIO lors de sa 7^{ème} réunion plénière (4-7 mai 2015).
- La finalisation du projet de Recommandation est prévue lors de la 8^{ème} réunion plénière (décembre 2015).

Réexamen de la Recommandation (2006) 4 sur la recherche sur le matériel biologique d'origine humaine

- Le DH-BIO a poursuivi le réexamen de la Recommandation (2006) 4 sur la recherche sur le matériel biologique d'origine humaine.
- Les nombreux commentaires reçus lors de la consultation publique lancée en mars 2014 sur un document de travail, ont été analysés par le Groupe de rédaction responsable de la préparation du projet de Recommandation révisée. Le DH-BIO remercie le T-PD pour les commentaires formulés sur l'ensemble du texte. Ils ont été pris en compte dans la préparation de la version révisée qui sera examinée par le DH-BIO lors de sa prochaine réunion plénière.
- Le processus de révision devrait être finalisé en décembre 2015.

Technologies émergentes

- Le DH-BIO organise les 4 et 5 mai 2015, une conférence internationale sur "Technologies émergentes et droits de l'homme". La conférence, organisée sous les auspices de la Présidence Belge du Comité des Ministres, aura pour objectif d'identifier les enjeux prioritaires pour les droits de l'homme soulevés par les technologies émergentes et leur convergence.
- Deux études préparées à la demande du DH-BIO serviront de base pour cette conférence: une étude sur les aspects scientifiques préparée par le Rathenau Instituut (Pays-Bas) et une étude préparée par le Centre pour l'Etude des Sciences et des Humanités de l'Université de Bergen (Norvège), qui analyse les questions éthiques soulevées par ces technologies. (Ces deux études sont disponibles sur www.coe.int/bioethics).
- Comme cela avait été discuté lors de la réunion conjointe des Bureaux du DH-BIO et du T-PD (septembre 2014), la conférence bénéficiera de l'expertise du T-PD. Le Dr Peter Kimpian (Hongrie) fera une présentation lors de la session centre sur la collecte et le traitement des données. M. Gérard Lommel (Luxembourg) sera co-rapporteur de cette session. Tous les membres du T-PD seront invités à venir à la conférence et participer aux discussions.
- Les conclusions de la conférence serviront de base pour un livre blanc sur le thème traité.

Protocole addtionnel à la Convention d'Oviedo, sur la protection des droits de l'homme et de la dignité des personnes atteintes de troubles mentaux à l'égard du placement et du traitement involontaires

- Le DH-BIO prépare un nouveau Protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, sur la protection des droits de l'homme des personnes atteintes de troubles mentaux à l'égard du placement et du traitement involontaires.
- Les principes établis dans la Convention sur la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel (STE n° 108), ainsi que ceux figurant notamment dans la

Recommandation (97)5 sur la protection des données médicales, seront applicables aux conditions gouvernant l'utilisation et la conservation des données à caractère personnel relatives aux personnes faisant l'objet d'une mesure involontaire.

Tests génétiques en accès direct

- La question des "tests génétiques en accès direct" a été soulevée lors de la réunion conjointe des Bureaux du T-PD et du DH-BIO en septembre 2014, en soulignant l'importance de la sensibilisation aux questions touchant la protection de la vie privée et appelant à une meilleure information du public sur la gestion des données à caractère personnel.
- Le DH-BIO prévoit l'organisation d'une table ronde sur ce thème à laquelle le T-PD sera invité à participer. La date de cet évènement n'est pas encore fixée mais est envisagé fin 2015 début 2016.