

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

Strasbourg, le 15 juin 2017

**DH-BIO/ abr RAP 11**

**COMITE DE BIOETHIQUE**

**(DH-BIO)**

**11<sup>ème</sup> REUNION  
Strasbourg, 6-8 juin 2017**

**RAPPORT ABREGE**

## **I. Adoption de l'ordre du jour**

1. Le Comité de bioéthique (DH-BIO) tient sa 11<sup>ème</sup> réunion à Strasbourg du 6 au 8 juin 2017. L'ordre du jour de la réunion et la liste des participants figurent aux annexes I et II du présent rapport abrégé.

## **II. Etat des signatures et des ratifications de la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, du Protocole portant interdiction du clonage d'êtres humains, du Protocole relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine, du Protocole relatif à la recherche biomédicale et du Protocole relatif aux tests génétiques à des fins médicales**

2. Le DH-BIO prend note que, le 11 mai 2017, le Portugal a ratifié deux Protocoles additionnels à la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, à savoir celui relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine (STCE n ° 186), ainsi que celui relatif à la recherche biomédicale (STCE n ° 195). Les protocoles entreront en vigueur à l'égard du Portugal, le 1er septembre 2017.

## **III. Développements dans le domaine de la bioéthique**

3. Le DH-BIO prend note des développements dans le domaine de la bioéthique au sein des Etats membres, ainsi que dans les organisations internationales. Il est également informé des développements pertinents dans les autres instances du Conseil de l'Europe.

## **IV. Protocole additionnel 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**

4. Le DH-BIO examine le projet de Protocole additionnel révisé par le Groupe de Rédaction lors de sa réunion du 26-27 janvier 2017, à la lumière des commentaires formulés lors de la consultation publique et par les délégations.
5. Des représentants des OING des droits des personnes handicapées suivants ont été invités à participer à cette session de la réunion: Forum européen des personnes handicapées (EDF), Rehabilitation International (RI) et Association européenne des fournisseurs de services pour personnes handicapées (EASPD).
6. Un certain nombre de modifications sont introduites dans le projet de Protocole. Le Secrétariat enverra aux délégations le projet tel que révisé.
7. Le DH-BIO remercie le Groupe de Rédaction pour son travail et convient de poursuivre l'élaboration du projet de protocole, entre les réunions plénières, au niveau des délégations, sous la forme de réunions de consultation.
8. **Les délégations sont invitées à envoyer des observations écrites sur le projet de protocole, ainsi que sur le projet de rapport explicatif, accompagnées de propositions rédactionnelles, au plus tard le 10 juillet 2017.**

## **V. Activités de coopération**

9. Le DH-BIO prend note de la demande d'organisation, à Chypre, au printemps 2018, d'un séminaire sur les questions de fin de vie formulée par les autorités chypriotes.

10. Le DH-BIO est informé que deux séminaires seraient organisés à Moscou les 29 et 30 juin 2017, en coopération avec le Ministère russe de la Santé et l'Académie de Justice. Le premier séminaire se concentrera sur le principe du consentement libre et éclairé et le second visera à présenter et à discuter le projet d'un cours sur les principes essentiels de la bioéthique - un cours en ligne destinés aux professionnels de la santé et du droit selon la méthodologie du Programme HELP.
11. Le Secrétariat souligne également que la bioéthique fait partie des priorités du Plan d'action du Conseil de l'Europe pour le Belarus 2016-2017 et que des activités spécifiques sont prévues, au Bélarus, dans ce cadre.

## **VI. Technologies émergentes**

12. Le DH-BIO convient de préparer un guide pratique pour le développement d'un débat démocratique et d'un engagement critique tel que proposé par son Bureau.
13. Les délégations sont invitées à faire part de leur intérêt à participer aux travaux du Groupe ad hoc qui sera mis en place à cette fin. A cet égard, le DH-BIO note l'intérêt exprimé par Mme Anne Forus (Norvège) et Mme Anneli Torronen (Finlande), ainsi que la disponibilité de M. Peter Mills (ancien délégué du Royaume-Uni) à participer à ces travaux pour lesquels Mme Tesi Aschan (Suède) agira comme rapporteur.
14. Le calendrier exact des travaux sera discuté avec le rapporteur et les membres du Groupe ad hoc, en coordination avec le Bureau.

## **VII. Interdiction du profit**

15. Le DH-BIO examine le projet de guide tel que révisé par le Bureau à la lumière des commentaires des délégations. Il se concentre notamment sur les paragraphes introductifs, ainsi que sur le paragraphe 23 traitant des systèmes d'indemnités à taux fixe.
16. Le DH-BIO s'accorde sur le contenu du guide tel que discuté lors de la réunion.
17. Le Bureau est chargé de la révision éditoriale du guide en vue de son adoption lors de sa 12ème réunion plénière. Comme convenu lors de la dernière réunion plénière, le CD-P-TO et le CD-P-TS seront également invités à adopter le texte.

## **VIII. Étude sur les droits des enfants**

18. Le DH-BIO prend note du projet d'étude « From law of Practice: towards a roadmap to strengthen children's rights in the Era of Biomedicine », préparée par le Prof. Ton Liefaard, le Prof. Aart Hendricks et le Dr Daniella Zlotnik, de l'Université de Leiden (Pays-Bas). Il félicite les auteurs pour le travail accompli. Il procède ensuite à un échange de vues sur les questions soulevées dans l'étude avec les deux auteurs présent à la réunion.
19. **Les délégations sont invitées à envoyer leurs éventuels commentaires complémentaires sur le projet d'étude au plus tard le jeudi 15 juin 2017 en vue de sa finalisation.**

## **IX. Conférence internationale à l'occasion du 20ème anniversaire de la Convention d'Oviedo**

20. Le DH-BIO félicite le Groupe préparatoire pour le projet de programme de la conférence qui marquera le 20<sup>ème</sup> anniversaire de la Convention d'Oviedo (Strasbourg, 24-25 octobre 2017), élaboré en coopération avec le Bureau et le Secrétariat.
21. Le message d'invitation accompagné du projet de programme sera envoyé aux délégations afin qu'elles puissent le faire suivre aux personnes intéressées

## **X. Méthodes de travail et activités futures du DH-BIO**

22. Le DH-BIO convient de nommer des rapporteurs pour chaque sujet spécifique, afin de faciliter la coordination et l'avancée des travaux pertinents pendant et entre les réunions plénières.
23. Les délégations sont invitées à contacter leur(s) collègue(s) au sein du CDDH, et à rendre visite régulièrement à la Représentation permanente de leur pays pour l'informer des travaux du comité. Le Secrétariat fournira une liste des coordonnées nécessaires.

## **XI. Relations avec les autres instances internationales**

24. Le DH-BIO prend note du document préparé par le Secrétariat présentant la liste des réunions avec les autres instances internationales.

## **XII. Dates des prochaines réunions**

25. Le DH-BIO convient des dates suivantes pour ses prochaines réunions :
  - 12<sup>ème</sup> réunion du DH-BIO: 24 – 27 octobre 2017 à Strasbourg (Conférence internationale à l'occasion du 20ème anniversaire de la Convention d'Oviedo les 24-25 octobre 2017)
  - 13<sup>ème</sup> réunion du DH-BIO: 29 mai au 1 juin 2018 (à organiser à Chypre à l'invitation des autorités nationales, sous réserve des contraintes budgétaires)

## **XIII. Coopération avec d'autres comités**

26. Les membres du DH-BIO sont invités à faire part, au plus tard le 10 juillet 2017, de leur intérêt à assister le Comité Ad Hoc pour les Droits des Enfants, dans la prise en compte des questions éthiques pertinentes pour l'élaboration de normes sur l'évaluation de l'âge afin de s'assurer que des mesures spéciales et des garanties sont en place pour protéger les enfants non accompagnés ainsi que les autres enfants touchés par la crise des migrants et des réfugiés.
27. Le DH-BIO est informé que les délégations seront invitées à envoyer des commentaires sur le projet de recommandation sur les données relatives à la santé qui résultera de la discussion à la prochaine réunion du Comité Consultatif pour la Convention sur la protection des personnes à l'égard du traitement automatique des données à caractère personnel (T-PD) qui se tiendra du 19 au 21 juin 2017.

#### **XIV. Questions diverses**

##### Recommandation 2102 (2017) de l'APCE sur "Convergence technologique, intelligence artificielle et droits de l'homme"

28. Le DH-BIO adopte ses commentaires sur la Recommandation de l'APCE 20102 (2017) – « Convergence technologique, intelligence artificielle et droits de l'homme » qui seront transmis au Comité des Ministres en réponse à la demande de ce dernier.

##### Enfants intersexués

29. Le DH-BIO convient d'inscrire le thème des enfants intersexués à son programme de travail.
30. **Les membres du DH-BIO sont invités à faire part de leur intérêt à assurer les responsabilités de rapporteur sur ce sujet au plus tard le 10 juillet 2017.**

##### Génétique et génomique

31. Suite aux informations fournies par la représentante de l'APCE sur les travaux en cours relatifs au recours aux nouvelles technologies génétiques chez les êtres humains, et rappelant sa déclaration sur les technologies de modifications du génome (adoptée le 2 décembre 2015), le DH-BIO convient de désigner un rapporteur pour ses futurs travaux sur la génétique et la génomique, y compris la modification du génome. Cette tâche est confiée au Dr Ingo Haertel (Allemagne).

##### Egalité de genre

32. Le Prof. Constantinos Phellas (Chypre) évoque brièvement ses tâches en tant que nouveau rapporteur sur l'égalité de genre. Il fait part de son intention de contacter les délégations en vue d'initiatives spécifiques qui pourraient être envisagées pour traiter des questions d'égalité de genre pertinentes pour les travaux du DH-BIO.

## ANNEXE I

### Ordre du jour de la 11<sup>ème</sup> réunion du DH-BIO

#### LISTE DES POINTS

1. Adoption du projet d'ordre du jour
-  2. Etat des signatures et des ratifications de la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, du Protocole portant interdiction du clonage d'êtres humains, du Protocole relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine, du Protocole relatif à la recherche biomédicale et du Protocole relatif aux tests génétiques à des fins médicales
-  3. Développements dans le domaine de la bioéthique
4. Protocole additionnel relatif à la protection de la dignité et des droits fondamentaux des personnes atteintes de troubles mentaux à l'égard du placement et du traitement involontaires
-  5. Activités de coopération
6. Technologies émergentes
7. Interdiction du profit
8. Etude sur les droits des enfants
9. Conférence Internationale à l'occasion du 20<sup>ème</sup> anniversaire de la Convention d'Oviedo
10. Méthodes de travail et activités futures du DH-BIO
-  11. Relations avec les autres instances internationales
12. Dates des prochaines réunions
-  13. Coopération avec d'autres comités
14. Questions diverses
15. Décisions prises par le DH-BIO lors de sa 11<sup>ème</sup> réunion

## MARDI 6 JUIN MATIN (9.30 – 13.00)

09.30	<b>1. Adoption du projet d'ordre du jour</b>
	<b>2. Etat des signatures et des ratifications de la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, du Protocole portant interdiction du clonage d'êtres humains, du Protocole relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine, du Protocole relatif à la recherche biomédicale et du Protocole relatif aux tests génétiques à des fins médicales</b>
	<b>3. Développements dans le domaine de la bioéthique</b> Les délégations, y compris les observateurs, sont invitées à envoyer les informations par écrit. <ol style="list-style-type: none"><li>Développements dans les Etats membres et les autres Etats</li><li>Développements dans les organisations internationales</li><li>Développements dans les autres instances du Conseil de l'Europe</li><li>Développements à la Cour européenne des Droits de l'Homme</li></ol>
	<b>11. Relations avec les autres instances internationales</b>
	<b>5. Activités de coopération</b> <i>- Séminaire sur le consentement libre et éclairé qui se tiendra à Moscou en juin 2017</i> <i>- Activités de coopération dans le cadre du Plan d'Action du Conseil de l'Europe pour la Belarus 2016-2017</i>
11.00	<b>7. Interdiction du profit</b> - Présentation du projet de Guide d'orientation révisé par le Bureau en tenant compte des commentaires des délégations - Discussion sur le document révisé en vue de l'acceptation de son contenu, et après sa toilette éditoriale, de son adoption à la 12 <sup>ème</sup> réunion plénière.
<b>MARDI 6 JUIN APRES-MIDI (14.30 – 18.00)</b>	
14.30	<b>(suite, le cas échéant) 7. Interdiction du profit</b>
	<b>10. Méthodes de travail et activités futures du DH-BIO</b> <ol style="list-style-type: none"><li>Méthodes de travail</li><li>Programme d'activités pour le biennium 2018-2019</li></ol>

	<p><b>13. Coopération avec d'autres comités</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) <i>Comité européen sur la transplantation d'organes (CD-P-TO)</i></li> <li>b) <i>Comité européen sur la transfusion sanguine (CD-P-TS)</i></li> <li>c) <i>Comité consultatif de la Convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel (T-PD)</i></li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Echanges d'informations sur les activités de pertinence commune</li> </ul>
	<p><b>14. Questions diverses</b></p> <p><b>a. Rec 2102(2017) du PACE - La convergence technologique, l'intelligence artificielle et les droits de l'homme</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Examen du projet de commentaire préparé par le Secrétariat à la lumière des remarques reçues de la part des délégations en vue de son adoption</li> </ul> <p><b>b. Enfants intersexués</b></p> <p>Discussion en vue d'une décision sur l'inclusion de ce sujet dans le programme de travail du DH-BIO</p> <p><b>c. Projet de cours HELP et bioéthique</b></p> <p><b>d. Egalité de genre</b></p> <p>Échange sur les moyens de renforcer les perspectives d'égalité entre les femmes et les hommes dans les travaux du DH-BIO</p>
<b>Document utiles</b>	
<b>MERCREDI 7 JUIN MATIN (9.00 – 13.00)</b>	
	<p><b>4. Protocole additionnel relatif à la protection de la dignité et des droits fondamentaux des personnes atteintes de troubles mentaux à l'égard du placement et du traitement involontaires</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Examen du projet de Protocole additionnel révisé par la Groupe de rédaction à la lumière des commentaires reçus lors de consultation publique et des délégations</li> <li>- Echange de vues sur l'organisation future du processus de rédaction en vue d'une décision</li> </ul>
<b>MERCREDI 7 JUIN APRES-MIDI (14.30 – 18.00)</b>	
<b>14.30</b>	<p><b>(pour continuer le cas échéant) 4. Protocole additionnel relatif à la protection de la dignité et des droits fondamentaux des personnes atteintes de troubles mentaux à l'égard du placement et du traitement involontaires</b></p>
	<p><b>6. Technologies émergentes</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Discussion sur le/les objectif(s) des travaux en vue d'une décision sur l'objectif spécifique des travaux et leur organisation pratique</li> </ul>

	<p><b>9. Conférence internationale à l'occasion du 20<sup>ème</sup> anniversaire de la Convention d'Oviedo</b></p>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Présentation du projet de programme</li> <li>- Le cas échéant, échange de vues sur le projet de programme en vue de sa finalisation</li> </ul>
<p><b>JEUDI 8 JUIN MATIN (9.00-13.00)</b></p>	
	<p><b>8. Etude sur les droits des enfants</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Présentation de l'étude analysant les dispositions juridiques internationales existantes concernant les droits de l'enfant à la lumière des développements dans le domaine biomédical (Prof. Ton Liefaard, Professeur UNICEF des droits de l'enfant, et Prof. Aart Hendricks, Université de Leiden, Pays-Bas)</li> <li>- Echange de vue sur l'étude avec les délégations au DH-BIO</li> </ul>
	<p><b>12. Dates des prochaines réunions</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 12<sup>ème</sup> réunion du DH-BIO: 24 – 27 octobre 2017 (Conférence internationale à l'occasion du 20ème anniversaire de la Convention d'Oviedo les 24-25 octobre 2017)</li> <li>- Proposée : 13<sup>ème</sup> réunion du DH-BIO: 29 mai au 1 juin 2018 (alternative 22-25 mai 2018)</li> </ul>
	<p><b>15. Décisions prises par le DH-BIO lors de sa 11<sup>ème</sup> réunion</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Approbation de la liste des décisions</li> </ul>

**ANNEXE II**  
**Liste des participants**

<i>MEMBER STATES / ETATS MEMBRES</i>
--------------------------------------

**Albania/Albanie** -

**apologised/excusé**

**Andorra/Andorre** – Mme Imma RODRIGUEZ, Carrer Pau Casals 2, 3r 1a. AD 500-ANDORRA LA VELLA

**Armenia/Arménie** – Mr Igor MADOYAN, Phd, President of National Center of Bioethics, n.24, ave Sayat-Nova, apt. 14, entrance 1, 0001 YEREVAN

**Austria/Autriche** – Dr Renate FALLY-KAUSEK, Medical Officer, Federal Ministry of Health, Department III/8– Health of children and young people, gender aspects, nutrition, Radetzkystrasse 2, A-1030 WIEN

Mag. Martina ERLEBACH, juge, référendaire de la section civile, droit national de la famille, département I 1, 1070 Vienne, Museumstraße 7

**Azerbaijan/Azerbaïdjan** – Dr. Gulnara Balakishiyeva, Ph.D. in molecular biology, Senior Researcher at Department of Fundamental Problems of Biological Productivity, Institute of Molecular Biology and Biotechnology, Azerbaijan National Academy of Sciences, 2a Matbuat avenue, Az-1073, Baku

**Belgium/Belgique** – Mme Régine WILMOTTE, Juriste au sein de la direction générale des Etablissements de Soins du Service public fédéral « Santé publique », Place Victor Horta 40, boîte 10, 1060 Bruxelles

**Bosnia and Herzegovina/Bosnie-Herzégovine** – Dunja ŠMITRAN, Ministry of Civil Affairs of Bosnia and Herzegovina, Trg BiH 1, 71000 Sarajevo

**apologised/excusée**

Dalibor PEJOVIC, Head of Unit for Statistics and Analytical Affairs and Reporting in Health, Department for Health

**Bulgaria/Bulgarie** – Ms Sylvia TOMOVA, Ministry of Health, Legal Directorate, Chief Legal Advisor, Place St Nedelia 5, Sofia 1000

**Croatia/Croatie** – Dr. Vanja NIKOLAC, Head of Service, Service for blood, tissues and cells inspection, Ministry of Health, Ksaver 200a, 10 000 Zagreb

**Cyprus/Chypre** – Prof. Constantinos N. PHELLAS, Chair of the Cyprus National Bioethics Committee, University of Nicosia, 46, Makedonitissas Ave. P.O. Box 24005, 1700 Nicosia

**Czech Republic/République Tchèque** – Prof. Pavel MARTASEK, Professor of Medicine, Expert on Genetics, Dept. of Pediatrics, Center for Applied Genomics, 1st School of Medicine, Charles University, Ke Karlovu 2, Building D /2nd floor, 128 08 PRAGUE 2

**Denmark/Danemark** – Emilie Sørensen

**apologised/excusée**

**Estonia/Estonie** – Prof Hele EVERAUS, Head of the Clinic, Haematology and Oncology Clinic, Tartu University, Tartu University Hospital, Puusepa 8, 51014 Tartu

**Finland/Finlande** – Ritva HALILA, M.D., Ph.D., docent, Senior Medical Officer, General Secretary, National Advisory Board on Social Welfare and Health Care Ethics (ETENE), Ministry of Social Affairs and Health, P.O. Box 33 (Meritullinkatu 10), FI-00023 Government

Anneli TORRONEN, Ministerial Adviser, MD, Ph.D., Ministry of Social Affairs and Health, P.O.Box 33 FIN-00023 GOVERNMENT

Katja FOKIN, Legal Officer, Unit for Human Rights Courts and Conventions, Legal Service, Ministry of Foreign Affairs

**France** – Marie-Aude RECHER, Bureau du droit des personnes et de la famille (C1), Direction des affaires civiles et du Sceau, Ministère de la Justice

Mme Isabelle ERNY, Attachée principale d'administration centrale, Ministère de la Santé, Direction Générale de la Santé, Secrétariat Général, Division droit, éthique et appui juridique, 14 avenue Duquesne, 75350 PARIS 07 SP

Marie-Noémie PRIVET, Ministère des affaires étrangères et du développement international, Direction des affaires juridiques, Sous-direction des droits de l'Homme, 57, bd des Invalides, 75007 PARIS  
**apologised/excusé**

Dr Jacques MONTAGUT, Directeur de l'IFREARES, 20 route de Revel, 31400 TOULOUSE

**Georgia/Géorgie** – Dr Givi JAVASHVILI, Head of Family Medicine Department, State Medical Academy of Georgia, Chairman of the National Council on Bioethics, 29 I. Chachavadze Avenue, 0179 TBILISI

**Germany/Allemagne** – Volker SCHÖFISCH, Federal Ministry of Justice and Consumer Protection, Division III B 6, Mohrenstraße 37, D-10117 Berlin  
**apologised/excusé**

Jan WITZMANN, Division III B 6, Insurance Law; IOPC-Funds; UNCITRAL, Federal Ministry of Justice and Consumer Protection, Mohrenstraße 37, 11015 Berlin

Prof. Dr. Elmar DOPPELFELD (Honorary chair of the "Permanent Working Party of Research Ethics Committees in Germany Inc."), Lenaustraße 15, D-50858 Köln

Prof. Dr. Dr. Thomas HEINEMANN, Philosophical-Theological University of Vallendar (PTHV), Pallottistraße 3, D-56179 Vallendar

Dr. Ingo HÄRTEL, Federal Ministry of Health, Division 317, Friedrichstraße 108, D-10117 Berlin

Dr. Stefan OSSEGE, Federal Ministry of Education and Research, Division 612, Friedrichstraße 130 B, D-10117 Berlin

**Greece/Grèce** – Dr Stamatia GARANIS-PAPADATOS, Lecturer, National School of Public Health, 196 Alexandras Avenue, 11521 Athens

**Hungary/Hongrie** - Ms Eszter MAROSI, Head of Secretariat, Medical Research Council, H-1051 Budapest, Arany János utca 6-8. 3/334

**Iceland/Islande** – Ms. Thorunn STEINSDOTTIR, Legal Advisor, Ministry of Welfare, Hafnarhúsinu við Tryggvagötu, 101 Reykjavik

**Ireland/Irlande** – Mr Paul IVORY, Bioethics Officer, CMO's Office, Department of Health, Hawkins Street, Dublin 2  
**apologised/excusé**

**Italy/Italie** - Laura PALAZZANI, Lumsa, Facoltà di giurisprudenza, via Pompeo Magno 22, 00192 Roma

Prof. Assunta MORRESI, Prof. Associato di Chimica Fisica, Dipartimento di Chimica, Biologia e Biotecnologie, Università degli Studi di Perugia, V. Elce di Sotto, 8, 06123 PERUGIA

**Latvia/Lettonie** – Dr.Vents SĪLIS, Assistant Professor at Riga Stradins University, Department of Humanities, Dzirciema street 16, Riga, LV- 1007

**Liechtenstein**  
**apologised/excusé**

**Lithuania/Lituanie** – Dr Eugenijus GEFENAS, Chairman of Lithuanian Bioethics Committee, Associate Professor at Vilnius University, Lithuanian Bioethics Committee, Vilnius str.33, LT-2001 VILNIUS

**Luxembourg** – Mr Jean-Claude MILMEISTER, Chargé d'études, Diplômé en biologie et en bioéthique, Commission Consultative Nationale d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (C.N.E.), 18-20, montée de la Pétrusse, L-2327 Luxembourg **apologised/excusé**

Mr Mike SCHWEBAG, Médiateur Santé, Service national d'information et de médiation santé, 73, rue Adolphe Fischer (4e étage), L-1520 Luxembourg **apologised/excusé**

**Malta/Malte** - Prof. Pierre Mallia MD PhD, CBiol MPhil MA(Law) DipICGP MMCFD MRCP FRCGP, Professor of Family Medicine, Bioethics & Patients' Rights, Chairperson, National Health Ethics Committee, Dept. of Health, Chairperson, Bioethics Consultative Committee, Ministry of Health, Coordinator, Bioethics Research Programme, Univ. of Malta, President, Malta College of Family Doctors **apologised/excusé**

**Republic of Moldova/République de Moldova** – Mr. Andrei ȘVEȚ, Head of the Legal Department, Ministry of Health

**Monaco** - **apologised/excusé**

**Montenegro/Monténégro** – Ms Olivera MILJANOVIC, Prim. doc., Director of the Centre for Medical Genetics and Immunology, Medical Centre of Montenegro, Krusevac bb, 81000 Podgorica

**Netherlands/Pays-Bas** – Ms. Joyce BROUWERS-VERSTAPPEN, (Senior) Beleidsmedewerker, Afdeling Ethiek, directie Publieke Gezondheid, Ministry of Health, Welfare and Sport, Parnassusplein 5, The Hague

**Norway/Norvège** – Mrs Anne FORUS, Senior Adviser, ph.d, Biotechnology and health legislation department, Division of specialised health care services, Norwegian Directorate of Health, P.O.Box 7000, St Olavs plass, N-0130 Oslo

Camilla Closs WALMANN, Senior Adviser, Department for Biotechnology and Health Law, Norwegian Directorate of Health, P.O.Box 7000 St Olavs plass, N-0130 Oslo

Vårin HELLEVIK, Norwegian Directorate of Health, Department of Specialized Mental health care and Addiction Treatment, Pb. 7000 St. Olavs plass, 0130 Oslo

**Poland/Pologne** – Ms Mariola GROCHULSKA, Département des droits de l'homme, Ministère de la Justice, Al. Ujazdowskie 11, 00-950 WARSAW

**Portugal** - Prof. Miguel OLIVEIRA DA SILVA, Medical Ethics Full Teacher at Lisbon Faculty of Medicine Av. Prof. Egas Moniz 1640-028, Lisboa

**Romania/Roumanie** – Mrs Beatrice Gabriela IOAN, Associate Professor, President of the Bioethics Commission of the Romanian College of Physicians, Institutul de Medicina Legală, str. Bunavestire nr. 4, IASI

Mr. Gheorghe BORCEAN, President de L'Ordre des Medecins et Prof. Ass.a L'Universite de Medecine et Pharmacie " Victor Babes" de Timisoara, Vice-President of the Romanian College of Physicians, Spitalul Municipal Caransebes, str. Gradinilor nr. 36<sup>a</sup>, CARANSEBES, jud. CARAS-SEVERIN 325400

**Russia/Russie** – Mr Boris YUDIN, Director, Institute of Human Studies, Russian Academy of Sciences, Volkhonka 14, MOSCOW 119992 **apologised/excusé**

**San Marino/Saint-Marin** - Dr. Luisa BORGIA, Vice-President of the National Ethics Committee, Contrada Le Grazie, n.3, 62029 Tolentino (MC), Italia

**Serbia/Serbie** - Prof. Dr Zvonko MAGIC, Head of the Institute for Medical Research in the MMA (Military Medical Academy), professor of the human genetics at the Medical Faculty and Cochairmen of the National Committee for bioethics of UNESCO Commission of Serbia, Serbian Academy of Sciences and Arts, 11000 Belgrade **apologised/excusé**

**Slovakia/Slovaquie** – Assoc. Prof. Jozef GLASA, MD, PhD, PhD; Institute of Pharmacology and Clinical Pharmacology, Slovak Medical University; National Reference Centre for Management of Chronic Hepatitis; Institute of Medical Ethics and Bioethics n.f.\*; Ethics Committee, Ministry of Health SR; Limbová 12, 83303 Bratislava

**Slovenia/Slovénie** – Prof. Marjeta TERČELJ ZORMAN, Dr.Med. Na Griču 14, Mlaka Pri Kranju, 4000 Kranj

Urh GROSELJ, MD,MA, University Children's Hospital, University Medical Center Ljubljana, Bohoriceva 20, 1000 Ljubljana **apologised/excusé**

**Spain/Espagne** – M<sup>a</sup> Concepción MARTIN ARRIBAS, Subdirección General de Investigación en Terapia Celular y Medicina Regenerativa – Instituto de Salud Carlos III – ISCIII, Avda. Monforte de Lemos 5, 28029 Madrid

Carlos ALONSO BEDATE, Centro de Biología Molecular, Member of the National Committee for Bioethics, C/ Alberto Aguilera, 21. 28015 Madrid

Prof. Carlos M. ROMEO – CASABONA, Professor of Penal Law, Head, Inter-University Chair in Law and the Human Genome, Avda. de las Universidades 24; 48007 BILBAO **apologised/excusé**

**Sweden/Suède** – Mrs Tesi ASCHAN, Legal Adviser, The National Board of Health and Welfare, Socialstyrelsen, 106 30 Stockholm

**Switzerland/Suisse** – Mr Rodrigo RODRIGUEZ, Prof. dr en droit, avocat, Département fédéral de justice et police DFJP, Office fédéral de la Justice OFJ, Domaine de direction Droit privé, Bundesrain 20, 3003 Bern

Dr Martin GÖTZ, Office fédérale de la santé publique, Division Biomédecine, collaborateur scientifique, Seilerstrasse 8, 3003 Bern

**"The Former Yugoslav Republic of Macedonia"/"l'ex-République yougoslave de Macédoine"** – Ms. Evgenija ILIEVA Ph.D, Head of Department for Human Rights and NGO's, Ministry of Foreign Affairs of the Republic of Macedonia

**Turkey/Turquie** – Prof. Ergun ÖZSUNAY, Professor of Civil, Comparative Law and EU Private law, Istanbul Culture University, Faculty of Law, İstiklal cad. 245, Tunca Apt. Daire 7, 34430 ISTANBUL

**Ukraine** - Prof Zoreslava SHKIRYAK-NYZHNYK, Vice-president of Bioethics Committee of National Academy of Medical Sciences, Chief of the Department of Family Health Problems, Academy of Postgraduate Education, Institute of Paediatrics, Obstetrics and Gynaecology, Mayborody str., 8, 04050 KYIV

**United Kingdom/Royaume-Uni** - Dr Mark BALE, Deputy Director, Health Science & Bioethics Division, Department of Health, Richmond House, Whitehall, London SW1A 2NS

<i>INVITED EXPERTS / EXPERTS INVITES</i>
--

Elaine GADD, Honorary Professor, School of Law, Queen Mary University of London, Fox Court, 6 Brooke St, London, WC1X 8HN

Ton LIEFAARD, UNICEF Professor of Children's Rights, Leiden University, Law School, Kamerlingh Onnes Building, Steenschuur 25, Room B 3.33, P.O. Box 9520, 2300 RA Leiden, The Netherlands

Daniella ZLOTNIK, Leiden University, Law School, Kamerlingh Onnes Building, Steenschuur 25, Room B 3.33, P.O. Box 9520, 2300 RA Leiden, The Netherlands

**PARTICIPANTS**

**CDCJ** – Mr Rodrigo RODRIGUEZ, Prof. dr en droit, avocat, Département fédéral de justice et police DFJP, Office fédéral de la Justice OFJ, Domaine de direction Droit privé, Bundesrain 20, 3003 Bern

**CDDH** – Mr Alfonso de SALAS, Secretary of the CDDH **apologised/excisé**

Mme Brigitte KONZ, Juge de Paix directrice, Cité judiciaire, Plateau du St Esprit, Bâtiment JP - L-1475 Luxembourg **apologised/excisée**

**CD-P-TS** – Dr. Guy RAUTMANN, Secretary of the European Committee on Blood Transfusion (CD-P-TS), European Directorate for the Quality of Medicines and HealthCare, Department of Biological Standardisation and OMCL Network

**CD-P-TO** – Ms Marta LOPEZ FRAGA, Secretary of the CD-P-TO **apologised/excisée**

**T-PD** – Ms. Sophie KWASNY, Administrator **apologised/excisée**

**CAHDPH** - Ms. Ita MIRIANASHVILI, Head of Section, Rights of persons with disabilities **apologised/excisée**

**CPT** – Michael NEURAUER, Head of Division of the Secretariat of CPT

**PARLIAMENTARY ASSEMBLY/ASSEMBLÉE PARLEMENTAIRE** – Ms Petra de SUTTER Member of the Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development/Membre de la Commission des questions sociales, de la santé et du développement durable, Member of the Parliament of Belgium

Ms Aysegul ELVERIS, Administrator

**OFFICE OF THE COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS / BUREAU DU COMMISSAIRE AUX DROITS DE L'HOMME** - Mr Hasan BERMEK, Adviser, Council of Europe, F-67075 Strasbourg Cedex **apologised/excisé**

**CONFERENCE OF INGOS/ CONFÉRENCE DES OING** - Mr Michel AGUILAR, Chair of the Human Rights Committee of the Conference of INGOs / Président de la Commission Droits de l'homme de la Conférence des OING

Mr Thierry MATHIEU, Vice-Chair of the Democracy, Social Cohesion and Global Challenges Committee of the Conference of INGOs, Member of the International Association for Research in Hospital Hygiene / Vice-Président de la Commission démocratie, cohésion sociale et enjeux mondiaux de la Conférence des OING et membre de l'Association Internationale pour la Recherche en Hygiène Hospitalière (AIRHH) **apologised/excisé**

**OTHER PARTICIPANTS / AUTRES PARTICIPANTS**

**EUROPEAN COMMISSION/COMMISSION EUROPEENNE** – Dr Jim DRATWA, Head of Ethics and Head of the EGE Secretariat, Member of the Bureau of European Policy Advisers (BEPA), European Commission, Rue de la Loi 200 Wetsstraat, BERL 8/358, B-1049 Brussels **apologised/excisé**

**Canada** – Dr. Peter MONETTE, Manager of Bioethics, Department of Health Canada, Science Policy Directorate, Strategic Policy Branch, Health Canada, Brooke Claxton Building, 70 promenade Colombine Driveway, Tunney's Pasture, Ottawa, Ontario K1A 0K9 , Postal Locator: 0909C **apologised/excisé**

**Holy See/Saint-Siège** – Mgr. Jacques SUAUDEAU, Cure Saint Bruno, 5 Place Saint Bruno, 38500 Voiron, France

**Japan/Japon** – Mr Takaaki SHINTAKU, Consul, Attorney Consulat Général du Japon à Strasbourg, 20, place des Halles, 67 000 STRASBOURG **apologised/excusé**

**Mexico/Mexique** – Dr. Manuel H RUIZ DE CHÁVEZ, President of the Council of the National Commission of Bioethics. Calz. Arenal No. 134, Col. Arenal-Tepepan, Deleg. Tlalpan, Mexico D. F.

**USA/Etats-Unis d'Amérique** – **apologised/excusé**

**Belarus** - Denis EFIMOV, surgeon of the Republican Scientific and Practical, Center for Transplantation of Organs and Tissues, 9th Minsk City Clinical

Valerya SOKOLCHI, Dean of the Department of Public Health and Healthcare Management, Belarusian Medical Academy of Post-Graduate Education

**UNESCO** – Orio Ikebe, Programme Specialist, Bioethics and Ethics of Science Section, Social and Human Sciences Sector, 7, Place de Fontenoy 75352 Paris 07 SP France

Mrs. Dafna FEINHOLZ KLIP, Section de la bioéthique, Division de l'éthique des sciences et des technologies, UNESCO, 1 rue Miollis, 75732 PARIS CEDEX 15 **apologised/excusée**

April Philippa TASH, Programme Specialist, Bioethics and Ethics of Science and Technology Section, Social and Human Sciences Sector, United Nations Educational Scientific and Cultural Organization (UNESCO), 7 place de Fontenoy (office 3.118), F-75352 Paris 07 France SP **apologised/excusée**

**OECD/OCDE** – Mr David WINICKOFF, STI/STP **apologised/excusé**

**World Health Organisation/Organisation Mondiale de la Santé (WHO/OMS)** – Dr Abha SAXENA (MD), Coordinator, Global Health Ethics, Secretary, Research Ethics Review Committee (ERC), HIS/KER, Cluster of Health Systems and Innovation, World Health Organization, 20, Avenue Appia, CH- 1211, Geneva 27, Switzerland **apologised/excusée**

Dr Andreas REIS, Technical Officer, HIS/KER, Cluster of Health Systems and Innovation, World Health Organization, 20, Avenue Appia, CH- 1211, Geneva 27, Switzerland **apologised/excusé**

#### **OBSERVERS / OBSERVATEURS**

**KEK – Conference of European Churches/Conférence des Eglises Européennes** – Julija VIDOVIC, Conférence des Eglises européennes, 8, rue du Fossé des Treize, 67000 Strasbourg

#### **NGO**

**Rehabilitation International (RI)** - Dr Regina ERNST, Project Manager on Rehabilitation and Foreign Affairs, Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation e.V./Rehabilitation International (RI), Solmsstrasse 18, D-60486 Frankfurt am Main

Ms Gemma HOPE, Head of Policy & Research, Shaw Trust

**European Disability Forum (EDF)** - Mr John Patrick CLARKE, Vice-President of European Disability Forum

Ms Alva FINN, Human Rights and Policy office, Mental Health Europe

Ms Jolijn SANTEGOEDS, Board member of the European Network of (ex-) Users and Survivors of Psychiatry (ENUSP)

**European Association of Service Providers for Persons with Disabilities (EASPD)** – **apologised/excusé**

**SECRETARIAT**

**BIOETHICS UNIT  
UNITE DE LA BIOETHIQUE**

Ms Laurence LWOFF, Secretary of the DH-BIO / Secrétaire du DH-BIO, Tel: +33 (0) 388 41 22 68, Email: [laurence.lwoff@coe.int](mailto:laurence.lwoff@coe.int)

Mr Ramon PRIETO SUAREZ, Administrator / Administrateur, Tel: +33 (0) 388 41 29 93, Email: [ramon.prieto-suarez@coe.int](mailto:ramon.prieto-suarez@coe.int)

Ms Katrin UERPMANN, Administrator / Administratrice, Tel: +33 (0) 390 21 43 25, Email: [katrin.uerpmann@coe.int](mailto:katrin.uerpmann@coe.int)

Ms Anna MIKHEDENKO, Project Officer / Chargée de projet, Tel: +33 (0) 390 21 60 49, Email: [anna.mikhedenko@coe.int](mailto:anna.mikhedenko@coe.int)

Ms Tatiana WINTER, Assistant / Assistante, Tel: +33 (0) 388 41 33 67, Email: [tatiana.winter@coe.int](mailto:tatiana.winter@coe.int)

Ms Catherine FORNÉ, Assistant / Assistante, Tel: +33 (0) 388 41 22 20, Email: [catherine.forne@coe.int](mailto:catherine.forne@coe.int)

Ms. Kristina FELT, Trainee / Stagiaire

**INTERPRETERS / INTERPRETES**

Sarah ADLINGTON  
Amanda BEDDOWS  
Shéhérazade HOYER  
Christine TRAPP