

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

Strasbourg, le 8 novembre 2017

DH-BIO/ abr RAP 12

COMITE DE BIOETHIQUE

(DH-BIO)

**12^{ème} REUNION
Strasbourg, 24-27 octobre 2017**

RAPPORT ABREGE

I. Adoption de l'ordre du jour

1. Le Comité de bioéthique (DH-BIO) tient sa 12^{ème} réunion à Strasbourg du 24 au 27 octobre 2017. L'ordre du jour de la réunion et la liste des participants figurent aux annexes I et II du présent rapport abrégé.
2. Le 24-25 octobre se tient la Conférence internationale sur le « 20ème anniversaire de la Convention d'Oviedo: Pertinence et Enjeux », organisée dans le cadre de la Présidence tchèque du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe. Le programme de cette conférence figure en annexe III au présent rapport. L'enregistrement vidéo de la conférence est disponible en ligne : www.coe.int/bioethics.
3. Le 26 octobre, le DH-BIO procède à un échange de vues avec le Groupe européen sur l'éthique des sciences et des nouvelles technologies (EGE) sur les résultats de la conférence marquant le 20ème anniversaire de la Convention d'Oviedo. Il est convenu de réfléchir aux moyens de poursuivre le dialogue entre l'EGE et le DH-BIO.

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

4. Le 24 octobre 2017, en présence du DH-BIO, le Représentant permanent de la République tchèque auprès du Conseil de l'Europe, l'Ambassadeur Emil Ruffer, ainsi que la Secrétaire générale adjointe du Conseil de l'Europe, ont signé le Protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine concernant les tests génétiques à des fins médicales (STCE 203).

III. Développements dans le domaine de la bioéthique

5. 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 prend également note 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

6. Le DH-BIO examine le projet de Protocole additionnel avec des propositions de changements et des éléments pour le projet de rapport explicatif préparé par le Secrétariat en consultation avec le Bureau sur la base des commentaires transmis par les délégations.
7. Un certain nombre de modifications sont introduites dans le projet de Protocole examiné jusqu'au chapitre IV inclus. Par manque de temps, le DH-BIO n'est pas en mesure de finaliser l'examen du projet de Protocole. Le Secrétariat enverra le projet ainsi révisé aux délégations.
8. Le Secrétariat révisera le projet de rapport explicatif en vue de le transmettre aux délégations pour commentaires.

9. Le DH-BIO confirme que l'élaboration du projet de Protocole devrait se poursuivre entre les réunions plénières au niveau des délégations. A ces fins, une réunion de consultation aura lieu début 2018.
10. Le DH-BIO est déjà, lorsque cela sera jugé approprié, convenu d'envoyer le projet de Protocole pour avis au CDDH et au CPT. Il est proposé d'étendre l'invitation à formuler un avis sur le projet de protocole au Comité ad hoc pour les droits des personnes handicapées (CAHDPH) à l'Assemblée parlementaire (APCE) et au Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe. Il pourrait être envisagé de transmettre le projet de Protocole pour avis, accompagné de son projet de rapport explicatif, après le 13ème DH-BIO.
11. **Les délégations sont invitées à envoyer tout commentaire écrit complémentaire qu'elles pourraient avoir sur le projet de Protocole, accompagné de propositions rédactionnelles, au plus tard le 6 décembre 2017.**

V. Interdiction du profit

12. Le DH-BIO examine le projet de Guide sur l'interdiction du profit tel que révisé par le Bureau à la lumière des commentaires des délégations.
13. Le DH-BIO convient d'un certain nombre de changements dans le document, principalement d'ordre rédactionnel.
14. En l'absence de quorum, le DH-BIO n'est pas en mesure de procéder formellement à l'adoption du document. Il procède néanmoins à un vote indicatif (26 voix pour, 1 voix contre, aucune abstention). Sur cette base, il convient d'adopter le document par procédure écrite.
15. **Le Secrétariat enverra le texte tel que finalisé aux délégations. Les délégations seraient invitées à indiquer par écrit si elles votent pour ou contre l'adoption du Guide, ou si elles s'abstiennent, au plus tard le 4 décembre 2017.**
16. Sous réserve de l'adoption du Guide, il sera ensuite envoyé au CD-P-TO et au CD-P-TS invitant ces comités à adopter également le texte.

VI. Méthodes de travail et activités futures du DH-BIO

Débat public

17. La présidente du Groupe ad hoc sur le débat public informe le DH-BIO du plan de travail du Groupe. Elle mentionne que le Groupe, actuellement composé de trois membres, pourrait bénéficier de la participation d'une autre personne ayant une expertise ou une expérience pratique dans l'organisation du débat public. **Les délégations sont invitées à faire des propositions.**

Edition du génome

18. Le DH-BIO convient que le Bureau, en collaboration avec le Secrétariat et en consultation avec le Rapporteur pour la génétique et la génomique, préparera des questions en lien avec l'article 13 de la Convention d'Oviedo qui seront envoyées aux délégations début décembre 2017, en vue d'initier l'examen des enjeux éthiques et juridiques soulevés par ces nouvelles technologies de modification du génome, comme convenu dans la Déclaration du DH-BIO adoptée en décembre 2015.

Plan d'action stratégique

19. Le DH-BIO approuve la proposition du Bureau de créer un Groupe chargé de l'élaboration d'un plan d'action stratégique visant à définir les principaux axes et objectifs de ses travaux au cours des prochaines années, le cas échéant, en coopération avec d'autres comités et/ou organisations intergouvernementales, pour traiter les principaux enjeux pour les droits de l'homme soulevés par les développements dans le domaine biomédical. Sous réserve de leur acceptation, le groupe serait composé des rapporteurs de la conférence (Mme Isabelle Erny, Mme Anne Forus, Mme Tina Garanis-Papadatos, Prof. Stefano Semplici et Prof. Constantinos Phellas), du président du Groupe de préparation de la conférence, Prof. Zvonko Magic, et de Prof. Givi Javashvili en sa qualité de membre du Bureau. La rapporteur générale, Mme Siobhan O'Sullivan, sera invitée à présider le groupe.
20. Il sera demandé au Groupe de baser ses travaux sur les résultats de la conférence, les études préparatoires, les conclusions du séminaire à haut niveau sur la jurisprudence internationale et les réponses transmises par les Délégations, ainsi que des instances nationales et internationales, au questionnaire concernant la Convention d'Oviedo et les instruments connexes, leur pertinence et les défis qui se posent.

Classification des documents

21. En tenant compte du principe de transparence ainsi que de la sensibilité des questions traitées, le DH-BIO accepte la proposition du Bureau concernant la classification des documents, à la lumière de la Résolution (2001)6 du Comité des Ministres

VII. Elections au Bureau

22. Le DH-BIO procède à la réélection par acclamation le Dr Beatrice Ioan (Roumanie) comme présidente, et Mme Tesi Aschan (Suède) comme vice-présidente.

VIII. Dates des prochaines réunions

23. Le DH-BIO convient des dates suivantes pour ses prochaines réunions:
 - **13^{ème} réunion du DH-BIO: 22-25 mai 2018** (organisée à Chypre, à l'invitation des autorités chypriotes)
 - **14^{ème} réunion du DH-BIO: 20-23 novembre 2018**, à Strasbourg.

IX. Divers

Recommandation 2115 (2017) de l'APCE sur « Le recours aux nouvelles technologies génétiques chez les êtres humains »

Recommandation 2116 (2017) de l'APCE sur « Promouvoir les droits humains et éliminer les discriminations à l'égard des personnes intersexes »

24. Lors de sa 1298^{ème} réunion au niveau des délégués, le Comité des Ministres est convenu de communiquer la Recommandation 2115 (2017) et la Recommandation 2116 (2017) de l'APCE au Comité directeur pour les Droits de l'Homme (CDDH) et au Comité de bioéthique (DH-BIO), pour information et commentaires éventuels avant le 12 décembre 2017.
25. Suite à cette décision, **les délégations sont invitées à envoyer d'éventuelles observations sur les projets de commentaires, préparés par le Secrétariat, sur les Recommandations de l'APCE susmentionnées, au plus tard le 10 novembre 2017**. Le Bureau est chargé de finaliser les commentaires à la lumière des observations reçues et de les envoyer au Comité des Ministres au plus tard le 12 décembre 2017.

ANNEXE I
Ordre du jour de la 12^{ème} réunion du DH-BIO

LISTE DES POINTS

1. Adoption du projet d'ordre du jour
2. Interdiction du profit
3. 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
4. Méthodes de travail et activités futures du DH-BIO
5. Activités de coopération
6. Elections au Bureau
7. Dates des prochaines réunions
8. Questions diverses
9. Décisions prises par le DH-BIO lors de sa 12^{ème} réunion



Points for information *

10. 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
11. Développements dans le domaine de la bioéthique
12. Coopération avec d'autres comités

* Compte tenu du temps limité de discussion et de la priorité fixée pour cette session plénière de deux jours, ces points ne seront traités que par écrit.

MARDI 24 – MERCREDI 25 OCTOBRE

Conférence internationale

« 20^{ème} anniversaire de la convention d'Oviedo : pertinence et enjeux »

JEUDI 26 OCTOBRE (9.00 – 18.00)

9.00 – 10.30 **Session conjointe avec le Groupe européen sur l'éthique des sciences et des nouvelles technologies**

Échange de vues sur les résultats de la conférence

Pause café

11.00 **1. Adoption du projet d'ordre du jour**

11.10 **2. Interdiction du profit**

- Examen du projet de Guide tel que révisé par le Bureau en vue de son adoption

13.00 Pause déjeuner

14.30 **2. Interdiction du profit (suite)**

4. Méthodes de travail et activités futures du DH-BIO

a. Priorités 2018-2019

b. Plan d'action stratégique: méthode de travail pour son développement

c. Classification des documents

5. Activités de coopération

- Séminaire sur les aspects éthiques et juridiques du consentement éclairé tenu à Moscou, juin 2017

- Demande d'un séminaire sur les situations de fin de vie par les autorités chypriotes (juin 2018)

- Activités de coopération dans le cadre du Plan d'Action du Conseil de l'Europe pour le Belarus 2016-2017

VENDREDI 27 OCTOBRE (9.00 – 13.30)

9.00 **3. 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**

- Examen des propositions de révision du projet de Protocole additionnel et de son projet de rapport explicatif, à la lumière des

	<p>commentaires reçus par les délégations</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prochaines étapes à prendre en considération: <ul style="list-style-type: none"> o Réunion de consultation avec les délégations concernées o Demande d'avis sur le projet de protocole de la part d'autres comités du Conseil de l'Europe
	<p>6. Elections au Bureau</p> <p>Les délégations sont invitées à procéder à l'élection du président(e) et du vice-président(e) pour un mandat d'un an.</p> <p>Les candidatures devront parvenir par écrit au Secrétariat au plus tard à <u>14.00 le jeudi 26 octobre 2017.</u></p>
	<p>7. Dates des prochaines réunions</p> <p>Dates proposées:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 13^{ème} réunion du DH-BIO: 21-24 mai 2018 (alternative 4-8 juin 2018) à Chypre - 14^{ème} réunion du DH-BIO: 20-23 novembre 2018 (alternative 6-9 novembre 2018)
	<p>8. Questions diverses</p>
	<p>9. Décisions prises par le DH-BIO lors sa 12^{ème} réunion</p> <ul style="list-style-type: none"> - Approbation de la liste des décisions
<p>POINTS POUR INFORMATION (Points non soumis à discussion. Echange d'information par écrit uniquement)</p>	
	<p>10. 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</p>
	<p>11. Développements dans le domaine de la bioéthique</p> <p>Les délégations, y compris les observateurs, sont invitées à envoyer les informations par écrit.</p> <ol style="list-style-type: none"> a. Développements dans les Etats membres et les autres Etats b. Développements dans les organisations internationales c. Relations avec les autres instances internationales: liste des réunions d. Développements dans les autres instances du Conseil de l'Europe

e. Développements à la Cour européenne des Droits de l'Homme



12. Coopération avec d'autres comités

- a. Comité européen sur la transplantation d'organes (CD-P-TO)
- b. Comité européen sur la transfusion sanguine (CD-P-TS)
- c. Comité consultatif de la Convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel (T-PD)

ANNEXE II Liste des participants

MEMBER STATES / ETATS MEMBRES

Albania/Albanie -

apologised/excusé

Andorra/Andorre – Mme Imma RODRIGUEZ, BATLLIA D'ANDORRA, Av. Tarragona, Ed. Les Columnes 62, Andorra, la Vella, AD 500 PRINCIPAUTÉ D'ANDORRE

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

Ms. Patrizia D'ACERNO, Austrian Bioethics Commission, Ballhausplatz 2, 1010 Wien

apologised/excusée

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 SORENSEN, The Ministry of Health, Holbergsgade 6, Copenhagen

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

Finland/Finlande – Ms 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

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

France – Mme 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

Mme 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

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 – 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

Dr Foteini A. TZAVELLA, PhD, Assistant Professor of Health Sociology, Department of Nursing, University of Peloponnese, Efstathiou and Stamatikis Valiotti & Plateon str., Sparta 231 00

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

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 **apologised/excusée**

Mr Jim TERWIEL, Deputy head ethics department, Ministry of Health, Welfare and Sports, PO Box 20350, 2500EJ, The Hague **apologised/excusé**

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 **apologised/excusée**

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^a, CARANSEBES, jud. CARAS-SEVERIN 325400

Russian Federation/Fédération de Russie – Ms Irina NEKHAEVA, attachée, Department for the common European cooperation, MFA

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

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^a 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

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 **apologised/excusé**

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

INVITED EXPERTS / EXPERTS INVITES

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

Emmanuel Agius

Professor of philosophical and theological ethics at the University of Malta, the Dean of the Faculty of Theology and member of the EGE since 2005

Anne Cambon-Thomsen

Emeritus Research Director in CNRS (French national centre for scientific research), member of a joint research Unit on epidemiology and public health at Inserm (National Institute for Health and Medical Research) and University Toulouse III Paul Sabatier

Ana Sofia Carvalho

Professor of Bioethics and Director of the Institute of Bioethics, Catholic University of Portugal, and Chair of the Portuguese UNESCO Chair in Bioethics (2014-2017)

Eugenijus Gefenas

Professor and Director of the Department of Medical History and Ethics at the Medical Faculty of Vilnius University; Director of the Lithuanian Bioethics Committee

Julian Kinderlerer

Emeritus Professor of Intellectual Property Law at the University of Cape Town; elected President of the former EGE (2011 – 2016)

Andreas Kurtz

Biologist, Berlin-Brandenburg Center for Regenerative Therapies, Charité Universitätsmedizin Berlin; Head of the human pluripotent stem cell registry (since 2006)

Jonathan Montgomery

Professor of Health Care Law at University College London; Chair of the Health Research Authority in England; Chair Nuffield Council on Bioethics (2012-2017)

Herman Nys, Deputy Chair

apologised/excusé

Emeritus Professor in medical law at KU Leuven, editor-in-chief of the European Journal of Health Law and editor of the International Encyclopaedia of Medical Law. Member of the former EGE since 2011

Siobhán O'Sullivan, Deputy Chair

Lecturer in Health Care Ethics and Law, Royal College of Surgeons, and former Chief Bioethics Officer, Ministry of Health, Ireland. Member of the former EGE since 2011

Laura Palazzani

Professor of Philosophy of law and biolaw, Lumsa University in Rome, member of the UNESCO International Bioethics Committee, Vicechair of the Italian Committee for Bioethics and member of the former EGE since 2011

Barbara Prainsack

Professor at the Department of Global Health & Social Medicine at King's College London

Carlos Maria Romeo Casabona

Professor of Criminal Law; Director, Chair in Law and the Human Genome, University of the Basque Country. Member, Committee of Bioethics of Spain

Nils-Eric Sahlin

Professor of Medical Ethics, Lund University; member of The Royal Swedish Academy of Letters, History and Antiquities, Chairman of The Swedish Research Council's Expert Group on Ethics

Marcel Jeroen Van den Hoven

apologised/excusé

Professor of Ethics and Technology at the Delft University of Technology; founding Editor in Chief of Ethics and Information Technology

Christiane Woopen, Chair

Professor for Ethics and Theory of Medicine at the University of Cologne. Executive Director of the Cologne Center for Ethics, Rights, Economics, and Social Sciences of Health, member of the UNESCO International Bioethics Committee and former chair of the German Ethics Council

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
apologised/excusé

CDDH – Mme Brigitte KONZ, Juge de Paix directrice, Cité judiciaire, Plateau du St Esprit, Bâtiment JP - L-1475 Luxembourg

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/excusée

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

CAHDPH - Ms. Ita MIRIANASHVILI, Head of Section, Rights of persons with disabilities

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 Ayşegül ELVERİŞ, Secretary, Committee on Social Rights, Health and Sustainable Development

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/excusé

CONFERENCE OF INGOS/ CONFÉRENCE DES OING – Dr André CLAVERT, Docteur en Médecine, docteur d'Université, Membre de Médecins du Monde, Membre du CEERE Centre européen d'enseignement et de recherche en éthique, 22 rue Schwendi 67000 Strasbourg

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 Wetsraat, BERL 8/358, B-1049 Brussels

Mrs Barbara GIOVANELLI

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/excusé

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., Mexico

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

Belarus – Siarhei LIASHCHUK, Head of the National Transplant Registry, PhD, Semashko str.8 220045 Minsk Belarus

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

UNESCO – 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

OECD/OCDE – Mr David WINICKOFF, STI/STP **apologized/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

INGO

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

Gemma HOPE, Head of Policy & Research, Shaw Trust (member of Rehabilitation International (RI))

J Patrick CLARKE, European Disability Forum (EDF), Square de Meeus 35, 1000 Brussels, Belgium

Jolijn SANTEGOEDS, European Disability Forum (EDF)

Alva FINN, European Disability Forum (EDF)

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

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

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

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

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

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

Ms. Irene DOMENICI, Trainee / Stagiaire

INTERPRETERS / INTERPRETES

24-25/1/2017:

Corine McGEORGE
Christopher TYCZKA
Christine TRAPP

26-27/10/2017:

Amanda BEDDOWS
Christopher TYCZKA
Christine TRAPP

ANNEXE III
Programme de la Conférence

MARDI 24 OCTOBRE 2017

9.30 SESSION I – OUVERTURE

Présidente: Dr Beatrice Ioan (Roumanie), Présidente du Comité de Bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe

- ▶ **JUDr Radek Policar**, Vice-Ministre pour la législation et les questions juridiques, République tchèque
- ▶ **Mme Gabriella Battaini-Dragoni**, Secrétaire Générale adjointe du Conseil de l'Europe
- ▶ **Mme Nada Al-Nashif**, Sous-Directrice Générale de l'UNESCO pour les sciences sociales et humaines

10.10 Présentations liminaires

- ▶ La Convention d'Oviedo : Un aboutissement et un point de départ
Dr Octavi Quintana (Espagne), Directeur du Partenariat sur la Recherche et l'Innovation dans la région Méditerranéenne (PRIMA), Commission européenne ; ancien président du Comité directeur pour la bioéthique (CDBI) du Conseil de l'Europe
- ▶ Comment protéger les droits de l'Homme face aux développements actuels dans le domaine biomédical ? L'importance de la Convention d'Oviedo
Prof. Dr. Dr. h.c. Ludger Honnefelder (Allemagne), Professeur émérite de Philosophie, Université Friedrich-Wilhelms, Bonn ; ancien membre du Comité directeur pour la bioéthique (CDBI) du Conseil de l'Europe
- ▶ Une éthique de l'intégration : Biotechnologies nouvelles et dignité humaine
Prof. Sheila Jasanoff (USA), Professeur Pforzheimer d'Etudes des Sciences et des Technologies, Harvard Kennedy School, Université d'Harvard

11.30 Pause-café

12.00 Objectifs de la conférence

- ▶ **Prof. Dr Zvonko Magic** (Serbie), Président du Groupe préparatoire pour la Conférence

12.10 Jurisprudence internationale en matière de bioéthique : Aperçu et perspectives

- ▶ Résultats du séminaire de haut-niveau organisé le 5 décembre 2016 à la Cour européenne des droits de l'Homme
M. Hans-Jörg Behrens, Vice-Président du Comité directeur pour les droits de l'Homme (CDDH) du Conseil de l'Europe
Questions/Discussion

12.40

DEJEUNER

14.30 SESSION II - EVOLUTION DES PRATIQUES DANS LE DOMAINE BIOMEDICAL

Rapporteurs

- ▶ **Mme Isabelle Erny** (France), Responsable du pôle bioéthique et droits des malades à la Division des Droits des usagers et des affaires juridiques et éthiques au Secrétariat Général de la direction générale de la santé, Ministère des solidarités et de la santé; membre du DH-BIO
- ▶ **Prof. Constantinos Phellas** (Chypre), Vice-Recteur de la Faculté et de la recherche à l'Université de Nicosie, Président du Comité national de bioéthique chypriote ; membre du DH-BIO

14.30 Autonomie – Consentement et protection de la vie privée

Présidente: *Mme Ina Verzivoli (Albanie), Présidente du Comité ad hoc pour les droits de l'enfant (CAHENF) du Conseil de l'Europe*

- ▶ Enjeux de l'évolution des pratiques pour les droits de l'enfant
Dr Kavot Zillen (Suède), LL.D et chercheur postdoctoral, Faculté de droit, Université de Stockholm
- ▶ Action(s) à entreprendre au niveau intergouvernemental pour répondre aux enjeux identifiés
Prof. Dr Ton Liefwaard (Pays-Bas), Professeur des droits de l'enfant, Chaire UNICEF des droits de l'enfant, Faculté de droit, Université de Leiden

Discussion

Président : *M. Miroslav Mikolášik, Membre du Parlement Européen et Président du Groupe de travail PPE sur la bioéthique et la dignité humaine*

- ▶ Enjeux de l'évolution des pratiques pour les droits des personnes âgées
Prof. Ana Sofia Carvalho (Portugal), Directrice de l'Institut de Bioéthique, Université Catholique portugaise (IB-UCP)
- ▶ Action(s) à entreprendre au niveau intergouvernemental pour répondre aux enjeux identifiés
Prof. Antonio Cherubini (Italie), Directeur, Gériatrie et Soins d'urgences gériatriques IRCCCS-INRCA, Ancona

Discussion

16.30 Pause-café

16.45 Cérémonie de signature du Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine relatif aux tests génétiques à des fins médicales (STCE 203) par la République tchèque

17.15 Equité d'accès aux soins de santé

Présidente/modératrice : *Mme Brigitte Konz (Luxembourg), Présidente du Comité directeur pour les droits de l'Homme (CDDH) du Conseil de l'Europe*

- ▶ Exercice effectif du droit à la protection de la santé : défi commun ou individuel ?
Mme Marit Frogner (Norvège), Membre du Comité européen des droits sociaux (CEDS) du Conseil de l'Europe (Rapporteur pour l'Article 11 de la Charte Sociale européenne)

- ▶ **Table ronde**
Dr Rogelio Altisent (Espagne), Directeur des projets académiques, Chaire de professionnalisme et d'éthique clinique, Université de Saragosse ; **Mme Liliane Maury Pasquier** (Suisse), Présidente de la Commission du règlement de l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe ; **Ambassadeur Santiago Oñate Laborde** (Mexique), Observateur Permanent au Conseil de l'Europe, Mission du Mexique auprès du Conseil de l'Europe ; **Dr Ucha Vakhania** (Géorgie), Directeur exécutif de "Coalition Homecare in Georgia"

Discussion

18.15 Fin de la 1^{ère} journée

9.00 SESSION III – NOUVEAUX DEVELOPPEMENTS SCIENTIFIQUES ET TECHNOLOGIQUES

Rapporteurs

- ▶ **Dr Anne Forus** (Norvège), Conseillère, Ministère de la Biotechnologie et de la législation en matière de santé, Direction de la santé de Norvège ; membre du DH-BIO
- ▶ **Dr Tina Garani-Papadatos** (Grèce), Juriste, Ecole Nationale de la Santé Publique ; membre du DH-BIO
- ▶ **Prof. Stefano Semplici** (Italie), Professeur d'éthique sociale, Département des études littéraires, philosophiques et d'histoire de l'art, Université de Rome Tor Vergata ; Président du Comité de bioéthique de la Société Italienne de Pédiatrie ; ancien président du Comité International de Bioéthique de l'UNESCO

9.00 Génétique – Génomique

Président : Prof. Milan Macek (République tchèque), Chef du Service de Biologie et Génétique Médicale, Université Charles, Prague

- ▶ Séquençage et analyse : Enjeux des développements scientifiques et technologiques pour les droits de l'Homme
Prof. Anne Cambon Thomsen (France), Directrice de recherche émérite, Université Paul Sabatier, Toulouse ; membre du Groupe européen d'éthique de la science et des nouvelles technologies, Commission européenne
- ▶ Principes en jeu – Action(s) à entreprendre au niveau intergouvernemental pour répondre aux enjeux identifiés
Prof. Bartha Knoppers (Canada), Directrice du Centre de Génomique et Politiques, Faculté de médecine, Université McGill, Montréal

Discussion

Présidente : Dr Petra de Sutter (Belgique), membre de l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe

- ▶ Modification du génome humain : Enjeux des développements scientifiques et technologiques pour les droits de l'Homme
Prof. Jonathan Montgomery (Royaume-Uni), Professeur de droit des soins de santé, University College, Londres ; ancien Président du Nuffield Council on Bioethics ; membre du Groupe européen d'éthique de la science et des nouvelles technologies, Commission européenne
- ▶ Principes en jeu – Action(s) à entreprendre au niveau intergouvernemental pour répondre aux enjeux identifiés
Prof. Ewa Bartnik (Pologne), Professeur de génétique, Faculté de biologie, Université de Varsovie ; membre du Comité International de Bioéthique de l'UNESCO

Discussion

10.40 Pause-café

11.10 Technologies du cerveau

Président : M. Jean-Yves Le Déaut (France), ancien membre de l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe

- ▶ Enjeux des développements scientifiques et technologiques pour les droits de l'Homme
Prof. Nikola Biller-Andorno (Suisse), Directrice de l'Institut d'éthique biomédicale et de l'histoire de la médecine, Centre des sciences humaines, Université de Zürich

- ▶ Principes en jeu – Action(s) à entreprendre au niveau intergouvernemental pour répondre aux enjeux identifiés
Prof. David Winickoff (OCDE), Analyste politique senior, Secrétaire du Groupe de travail sur les technologies bio, nano et convergentes (BNCT)

Discussion

12.00 Technologies de l'information/NBIC et Big data

Présidente : Mme Tesi Aschan (Suède), Vice-Présidente du Comité de Bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe

- ▶ Enjeux des développements scientifiques et technologiques pour les droits de l'Homme
Mme Antoinette Rouvroy (Belgique), Centre de Recherches en Information, Droit et Société (CRIDS), Université de Namur ; membre du Groupe consultatif sur l'éthique du Contrôleur européen de la protection des données

- ▶ Principes en jeu – Action(s) à entreprendre au niveau intergouvernemental pour répondre aux enjeux identifiés
Mme Alessandra Pierucci (Italie), Présidente du Comité consultatif de la Convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel (T-PD) du Conseil de l'Europe

Discussion

13.00 DEJEUNER

15.00 SESSION IV - VERS UN PLAN D'ACTION STRATEGIQUE

15.00 Questions prioritaires et propositions d'actions

Modératrice : Prof. Dr. med. Christiane Woopen (Allemagne), Professeur d'éthique et de théorie de la médecine, Université de Cologne ; membre du Comité International de Bioéthique de l'UNESCO ; Présidente du Groupe européen d'éthique de la science et des nouvelles technologies, Commission européenne

► Table ronde

Prof. Nikola Biller-Andorno (Suisse), pour l'OMS, Directrice de l'Institut d'éthique biomédicale et d'histoire de la médecine, Centre collaborateur de l'OMS en bioéthique, Université de Zurich ; **Prof. Jean-François Delfraissy** (France), Président du Comité national d'éthique ; **Dr Lyalya Gabbasova** (Fédération de Russie), Conseillère de la Ministre de la Santé ; **Mme Paula Kokkonen** (Finlande), Présidente émérite du Conseil consultatif national sur l'éthique des soins de santé, ancienne présidente du Comité directeur pour la bioéthique (CDBI) du Conseil de l'Europe ; **Mme Brigitte Konz** (Luxembourg), Présidente du Comité directeur pour les droits de l'Homme (CDDH) du Conseil de l'Europe ; **Dr Petra de Sutter** (Belgique), membre de l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe

16.30 CONCLUSIONS DU RAPPORTEUR GENERAL

- **Dr Siobhan O'Sullivan** (Irlande), Maître de conférences en éthique et droit en matière de santé, Royal College of Surgeons ; Vice-présidente du Groupe européen d'éthique de la science et des nouvelles technologies, Commission européenne

17.00 SESSION V - CLOTURE

- **Dr Beatrice Ioan** (Roumanie), Présidente du Comité de Bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe