

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

Strasbourg, le 12 juin 2018

DH-BIO/ abr RAP 13

COMITE DE BIOETHIQUE

(DH-BIO)

13^{ème} REUNION
Strasbourg, 23-25 mai 2018

RAPPORT ABREGE

I. Adoption de l'ordre du jour

1. Le Comité de bioéthique (DH-BIO) tient sa 13^{ème} réunion à Strasbourg du 23 au 25 mai 2018. L'ordre du jour de la réunion et la liste des participants figurent aux annexes I et II du présent rapport.

II. Développements dans le domaine de la bioéthique

2. Le Comité de bioéthique (DH-BIO) prend note des développements dans le domaine de la bioéthique au sein des États membres, notamment en vue d'une ratification de la Convention d'Oviedo.
3. En outre, le Dr Mark Bale donne des informations sur un séminaire organisé récemment par l'OCDE sur les neurotechnologies au cours duquel il a présenté les travaux pertinents du DH-BIO. Il précise au DH-BIO qu'un grand atelier sur ce thème sera organisé à Shanghai en septembre 2018. Il évoque les principes directeurs sur la recherche et l'innovation responsables dans les neurosciences qu'élabore actuellement le Groupe de travail chargé de cette question et ajoute que celui-ci pourrait envisager de demander l'avis formel du DH-BIO sur ces principes.
4. Le DH-BIO prend également note des développements dans la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme et des relations avec les organisations internationales. S'agissant d'autres organes du Conseil de l'Europe, il est informé de l'adoption par le Comité des Ministres, le 18 mai 2018, du Protocole d'amendement (STCE n° 223) à la Convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel (STE n° 108) dans le cadre de la modernisation de la Convention. Le Protocole sera ouvert à la signature le 25 juin 2018, à Strasbourg, lors de la 3^e partie de session de l'Assemblée parlementaire.
5. Par ailleurs, le DH-BIO est informé de l'avancement des travaux s'agissant des rapports de l'Assemblée parlementaire sur l'intelligence artificielle et le débat public.

III. 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

6. Le DH-BIO prend note de ce qui suit :
 - La Turquie a ratifié le Protocole additionnel portant interdiction du clonage d'êtres humains (STE n° 168), le 1^{er} novembre 2017,
 - Le Portugal a ratifié le Protocole additionnel relatif aux tests génétiques à des fins médicales (STCE n° 203), le 26 mars 2018,
 - La République tchèque a signé le Protocole additionnel relatif à la recherche biomédicale (STCE n° 195), le 11 mai 2018.

IV. Modification du génome

7. Le DH-BIO s'accorde sur la proposition du Bureau pour l'examen des questions éthiques et juridiques soulevées par les nouvelles technologies de modification du génome humain et, en particulier, le champ et l'organisation des travaux envisagés.
8. En vue d'assurer une connaissance commune de ces développements parmi les délégations, le DH-BIO convient de charger le Bureau, en consultation avec le

rapporteur sur la génétique et la génomique, et en coopération avec le Secrétariat, de sélectionner et de charger un expert de la rédaction d'une étude technique relative à l'état des technologies de modification du génome dans les cellules somatiques et cellules germinales humaines dans le domaine de la santé.

9. Le DH-BIO charge également le Secrétariat, en consultation avec le rapporteur sur la génétique et la génomique et en coordination avec le Bureau, de la préparation d'un document donnant une vue d'ensemble des questions d'éthiques et des autres perspectives déjà identifiées/exprimées dans les opinions/déclarations/rapports publiés par les instances éthiques, les organisations professionnelles, les organisations des patients, et d'autres acteurs pertinents au niveau national et international. A cette fin, les délégations sont invitées à fournir au Secrétariat les liens de tels documents publiés au niveau national et international en anglais ou français.
10. Ces deux documents seront mis à la disposition de tous les membres du DH-BIO, fin 2018, afin de fournir une base de discussion sur les enjeux éthiques et juridiques soulevés par les nouvelles technologies de modification du génome.
11. Il est également convenu d'inviter les délégations à fournir des informations sur l'interprétation juridique de l'Article 13 et l'Article 18(2) de la Convention d'Oviedo telle que reflétée dans la législation nationale.

V. Débat public

12. Le DH-BIO félicite le Groupe de rédaction pour le travail accompli et soutient l'approche proposée pour le développement ultérieur du guide.
13. Au cours d'un échange de vues constructif sur des éléments essentiels du débat public, certains membres du DH-BIO demandent que des orientations soient formulées concernant :
 - Les difficultés liées au débat public et leur compréhension,
 - La transparence de la démarche et les intérêts qui s'y rattachent,
 - La manière de veiller à ce que le public dispose d'informations équilibrées et de la qualité requise pour que le débat soit pleinement éclairé,
 - Le rôle et les responsabilités des comités nationaux d'éthique et/ou des organes équivalents.
14. Le DH-BIO s'accorde sur l'importance de fournir les exemples concrets des initiatives de débat public (ou éléments/étapes du processus) et les leçons tirées de l'expérience acquise, y compris dans les pays et les régions européennes où le débat public est moins développé. A cette fin, les délégations sont invitées à fournir au Secrétariat des exemples concrets de débat public ou d'éléments/étapes dans les processus de débat public, ainsi que les coordonnées d'organes nationaux concernés ou les experts dans ce domaine.
15. Le DH-BIO a aussi donné son accord pour déclassifier le projet du guide.
16. Le DH-BIO s'accorde sur la proposition du Bureau d'organiser un séminaire sur le débat public, le premier jour de la 15ème réunion du DH-BIO en juin 2019.

VI. Coopération avec d'autres comités

T-PD : projet de Recommandation sur la protection des données relatives à la santé

17. Le DH-BIO est informé que l'adoption du projet de recommandation sur la protection des données relatives à la santé est prévue pour la prochaine réunion plénière du T-PD les 19 et 20 juin 2018. Dès que la version révisée du projet sera disponible, elle sera communiquée aux délégations du DH-BIO qui seront invitées à se rapprocher de leurs collègues du T-PD afin de les sensibiliser, le cas échéant, aux éventuels problèmes de compatibilité entre certaines provisions du projet de recommandation et celles de la recommandation Rec(2016)6 sur la recherche utilisant du matériel biologique d'origine humaine.

Comité ad hoc pour les droits de l'enfant (CAHENF)

18. La Secrétaire du CAHENF remercie les membres du DH-BIO pour leur contribution aux travaux en cours visant à élaborer des lignes directrices sur l'évaluation de l'âge des enfants migrants. En vue d'obtenir d'autres orientations de la part du DH-BIO sur l'évaluation pluridisciplinaire de l'âge, les délégations sont invitées à proposer, avant le 2 juillet 2018, des noms d'experts dans ce domaine qui pourraient aider à répondre aux questions éthiques connexes. L'une des questions clés sera en particulier de savoir si l'examen médical devrait être une mesure de premier ou de dernier ressort.
19. La Secrétaire du CAHENF souligne l'importance des travaux du DH-BIO ayant trait aux implications des développements dans le domaine biomédical sur les droits de l'enfant. Il serait utile de prendre cette question en compte dans le cadre de l'évaluation à mi-parcours de la Stratégie pour les droits de l'enfant en juin 2019 et d'envisager d'éventuelles activités à mener après 2021.

Comité européen sur la transplantation d'organes (Accord partiel) (CD-P-TO)

20. Le DH-BIO est informé du fait que la déclaration sur le concept d'échange de reins à l'échelle mondiale, qu'il avait appuyée, a été adoptée par le CD-P-TO.

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

21. Le DH-BIO procède à un échange de vues avec M. Christos Giakoumopoulos, Directeur général de la Direction générale I – Droits de l'homme et État de droit, sur les priorités actuelles que le Secrétaire général du Conseil de l'Europe a recensées dans son dernier rapport sur la situation de la démocratie, des droits de l'homme et de l'état de droit ainsi que sur le rôle qui incombe au DH-BIO de répondre aux « enjeux éthiques et juridiques liés à la bioéthique [...] qu'il requerra une attention particulière à l'avenir ». M. Giakoumopoulos met en avant la pertinence des principes de la Convention d'Oviedo ainsi que l'expérience méthodologique du DH-BIO en vue de répondre à ces enjeux.
22. M. Mikhail Lobov, Chef du Service des politiques et de la coopération en matière de droits de l'homme, souligne l'importance des activités de coopération pour aider les États membres à renforcer leurs propres capacités dans le domaine de la bioéthique, afin que les normes du Conseil de l'Europe soient pratiquement et effectivement appliquées. À cet égard, il insiste sur l'intérêt d'intégrer la bioéthique dans l'éducation et la recherche, par exemple par l'intermédiaire d'un réseau universitaire. Dans ce contexte, il rappelle l'importance du nouveau cours HELP sur les principes essentiels de protection des droits de l'homme dans le domaine biomédical.

VIII. 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

23. Le DH-BIO examine le projet de protocole additionnel dans lequel sont intégrées des modifications proposées lors de la consultation qui s'est tenue à Paris les 12 et 13 février 2018 et s'accorde sur certaines modifications. Le Secrétariat convient de réviser le projet de rapport explicatif en accord avec les modifications sur lequel le Comité s'est accordé.
24. À l'exception d'une délégation qui confirmera son vote au plus tard le 11 juin 2018, le DH-BIO convient :
- a. De transmettre le projet de protocole additionnel aux organes et comités du Conseil de l'Europe ci-après, pour avis d'ici au 5 novembre 2018 :
 - i. au Comité directeur pour les droits de l'homme (CDDH), au Comité européen pour la prévention de la torture (CPT), à l'Assemblée parlementaire, à la Commissaire aux droits de l'homme et à la Conférence des OING ;
 - ii. au Comité européen pour les problèmes criminels (CDPC), concernant l'applicabilité du protocole aux personnes faisant l'objet d'une mesure involontaire pour répondre à un état de santé mentale pendant qu'elles purgent une peine de prison ou qu'elles sont en détention, mais sans que la mesure ait un rapport avec une infraction pénale (celle à l'origine de l'emprisonnement ou de la détention ou une autre). Le DH-BIO convient de soumettre la même question au CPT.
 - b. De déclassifier le projet de protocole additionnel tel que révisé lors de sa 13^e réunion plénière, ainsi que son projet de rapport explicatif.

IX. Suivi de la Conférence du 20ème anniversaire de la Convention d'Oviedo : Plan d'action stratégique

25. La Présidente du Groupe de rédaction présente les premiers éléments du plan d'action stratégique organisé autour de trois domaines thématiques, à savoir la « gouvernance », la « vulnérabilité » et la « protection de la vie privée/les données », et met l'accent sur les enjeux en matière de droits de l'homme dans le cadre de la Convention d'Oviedo et au-delà.
26. Le DH-BIO procède à un échange de vues au cours duquel des délégations se félicitent de l'approche initialement adoptée et soulignent le caractère stratégique des travaux à venir. L'accent est également mis sur la possibilité d'instaurer des liens de coopération avec d'autres organes du Conseil de l'Europe et d'autres organisations intergouvernementales.
27. Un soutien est exprimé pour les étapes envisagées par le Groupe de rédaction concernant la « feuille de route » du DH-BIO pour les cinq années à venir.

X. Activités de coopération

Bélarus

28. Le DH-BIO est informé des activités réalisées et prévues en 2018 dans le cadre du Plan d'action du Conseil de l'Europe pour le Bélarus, notamment :
- Une conférence sur le consentement éclairé (décembre 2017),

- Une conférence sur le don d'organes (avril 2018),
- Un concours pour les étudiants sur la bioéthique (qui prendra fin en juillet 2018),
- Une évaluation juridique de la législation en matière de transplantation (second semestre 2018).

Fédération de Russie

29. Sont également évoquées les activités de coopération menées en Fédération de Russie, en particulier :
- Dans le cadre du Forum juridique international de Saint-Pétersbourg (15-18 mai 2018), une session intitulée « At the Edge Between Law and Ethics: Modern Challenges in the Field of Latest Biomedical Technologies » (Entre loi et éthique : les défis des technologies biomédicales contemporaines), à laquelle a participé le Dr Siobhán O'Sullivan, rapporteure générale pour la conférence organisée à l'occasion du 20^e anniversaire de la Convention d'Oviedo,
 - Une session sur la bioéthique, axée en particulier sur l'interdiction du profit, qui s'est tenue le 26 avril 2017 au cours d'une formation continue destinée aux fonctionnaires et organisée à MGIMO.

XI. Elections au Bureau

30. Le DH-BIO a réélu par acclamation le Professeur Constantinos Phellas en tant que membre du Bureau, pour une durée de deux ans.

XII. Dates des prochaines réunions

31. Le DH-BIO convient des dates suivantes pour ses prochaines réunions, qui auront lieu à Strasbourg :
- 14^e réunion du DH-BIO : 20-22 novembre 2018
 - 15^e réunion du DH-BIO : 4-7 juin 2019

XIII. Questions diverses

Cours HELP sur les principes essentiels de protection des droits de l'homme dans le domaine biomédical (Bioéthique)

32. Le DH-BIO est informé des progrès accomplis concernant le cours sur les principes essentiels de protection des droits de l'homme dans le domaine biomédical. Destiné aux professionnels du droit et de la santé, ce cours a été développé par un groupe d'experts internationaux avec l'appui de l'Unité HELP et du secrétariat du DH-BIO. La première version finalisée du cours (en anglais) sera gratuitement accessible en ligne, après inscription sur le site Web du programme HELP (<http://help.elearning.ext.coe.int/>), d'ici la fin du mois de juin 2018. Dans le cadre de sa mise en place au niveau national, le cours sera traduit dans d'autres langues et adapté au système juridique des pays concernés, sous réserve de l'obtention d'un financement.
33. Les délégations qui souhaitent mettre en place ce cours en coopération avec leurs institutions de formation nationales sont invitées à prendre contact avec le Secrétariat du DH-BIO afin d'étudier les options possibles.

ANNEXE I
Ordre du jour de la 13^{ème} réunion du DH-BIO

LISTE DES POINTS

1. Adoption du projet d'ordre du jour
-  2. Développements dans le domaine de la bioéthique (sera traité par écrit)
-  3. 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 (sera traité par écrit)
4. Modification du génome
5. Débat public
-  6. Coopération avec d'autres comités
7. Méthodes de travail et activités futures du DH-BIO
8. 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
9. Suivi de la Conférence du 20^e anniversaire de la Convention d'Oviedo: Plan d'action stratégique
-  10. Activités de coopération
11. Elections au Bureau
12. Dates des prochaines réunions
13. Décisions prises par le DH-BIO lors de sa 13^{ème} réunion
14. Questions diverses

Mercredi 23 mai 2018 (9.30-13.00)

9.30	1. Adoption du projet d'ordre du jour
 Sera traité par écrit	<p>2. Développements dans le domaine de la bioéthique</p> <p>Les délégations, y compris les observateurs, sont invitées à envoyer les informations par écrit.</p> <ul 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
 Sera traité par écrit	<p>3. 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>4. Modification du génome</p> <ul style="list-style-type: none"> - Présentation des réponses des délégations au questionnaire - Sur cette base, discussion sur l'organisation de l'examen des questions éthiques et juridiques conformément à la Déclaration du DH-BIO sur la modification du génome en décembre 2015
Mercredi 23 mai 2018 (14.00-18.00)	
14.00-14.30	<p>14. Questions diverses</p> <ul style="list-style-type: none"> - Actualités sur le cours HELP en bioéthique - Présentation du tout nouveau cours HELP en bioéthique
	<p>5. Débat public</p> <ul style="list-style-type: none"> - Présentation de l'esquisse préparée par le Groupe de rédaction - Discussion en vue de fournir des indications au Groupe de rédaction et s'accorder sur l'approche pour le développement ultérieur du projet de guide
	<p>6. Coopération avec d'autres comités</p> <ul style="list-style-type: none"> 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) d. Comité ad hoc pour les droits de l'enfant (CAHENF)

Jeudi 24 mai 2018 (9.00-13.00)

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

- Echange de vues avec M. Giakoumopoulos, Directeur Général de la DGI sur les activités futures et l'établissement des priorités pour le Conseil de l'Europe

8. 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

10.30

- Présentation des propositions de révision du projet de Protocole additionnel et du Rapport explicatif résultant de la réunion de consultation tenue les 12 et 13 février 2018, à la lumière des commentaires reçus des délégations
- Discussion sur le projet de Protocole en vue d'une décision de l'envoyer pour avis :
 - a. à d'autres entités/comités du Conseil de l'Europe
Le Comité directeur pour les droits de l'Homme (CDDH), le Comité européen pour la prévention de la torture et des peines ou traitements inhumains ou dégradants (CPT) ainsi que, sous réserve de l'accord du DH-BIO, le Comité Ad Hoc sur les droits des personnes handicapées (CAHDPH), la Commissaire aux droits de l'homme du CdE et l'Assemblée Parlementaire du CdE;
 - b. au Comité Européen pour les Problèmes Criminels (CDPC), concernant l'applicabilité aux personnes soumises à une mesure involontaire pour répondre à un problème de santé mentale lorsqu'elles purgent une peine de prison ou sont en détention, mais sans lien entre la mesure et une infraction pénale (que l'infraction soit à l'origine de la peine d'emprisonnement ou de la détention ou d'une autre peine), en accord avec la décision prise par le DH-BIO lors de sa 4e réunion (26-28 novembre 2013). Sous réserve de l'accord du DH-BIO, la même question pourrait être également posée au CPT.

Sous réserve des décisions du DH-BIO, la date limite pour l'envoi de ces avis pourrait être fixée au 26 octobre 2018.

Jeudi 24 mai 2018 (14.30-18.00)

8. 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

(suite)

9. Suivi de la Conférence du 20e anniversaire de la Convention d'Oviedo: Plan d'action stratégique

- Présentation et discussion de l'approche et du projet d'esquisse préparés par le Groupe de rédaction en vue d'une orientation et d'un accord possible du DH-BIO sur l'approche à suivre

Vendredi 25 mai 2018 (9.00- 13.00)

9. Suivi de la Conférence du 20e anniversaire de la Convention d'Oviedo: Plan d'action stratégique

(suite si nécessaire)



10. Activités de coopération

- Activités de coopération dans le cadre du Plan d'action du Conseil de l'Europe pour [le Bélarus](#) 2017-2018
- Activités de coopération dans la Fédération de Russie (International Legal Forum, MGIMO)

11. Elections au Bureau

Les délégations sont invitées à procéder à l'élection d'un membre du Bureau pour un mandat de deux ans.

Les candidatures devront parvenir par écrit au Secrétariat au plus tard à 14.00 le jeudi 24 mai 2018.

12. Dates des prochaines réunions

Dates proposées:

- 14^{ème} réunion du DH-BIO: 20-23 novembre 2018
- 15^{ème} réunion du DH-BIO: 4-7 juin 2019 (alternative 18-21 juin 2019)

13. Décisions prises par le DH-BIO lors sa 13^{ème} réunion

- Approbation de la liste des décisions

14. Questions diverses

- Actualités sur l'égalité des genres

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 **apologised/excusée**

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

Dr. Isabelle HASSLER, Federal Chancellery of Austria / Co-ordination Science, Research, Technology, Education, Social issues, Health, Secretariat of the Austrian Bioethics Commission, Ballhausplatz 2, 1010 Vienna **apologised/excuse**

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

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

Dunja ŠMITRAN, Ministry of Civil Affairs of Bosnia and Herzegovina, Trg BiH 1, 71000 Sarajevo

apologised/excusée

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

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 – (Ms) doc. PhDr. Ing. Hana KONEČNÁ, Ph.D., Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, Katedra klinických a preklinických oborů, J. Boreckého 167/27, 370 11 České Budějovice

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

Ms. Krista OINONEN, Government Agent before the ECtHR, Director, Unit for Human Rights Courts and Conventions, Ministry for Foreign Affairs **apologised/excusée**

France – Madame Marie-Hélène MOUNEYRAT, 7 rue Saint Georges 75009 PARIS **apologised/excusée**

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 Sarah RUEDA, Ministère des solidarités et de la santé, Direction générale de la santé, Division des droits des usagers et des affaires juridiques et éthiques, 14 avenue Duquesne, 75350 PARIS 07 SP

Melle Mathilde FORMET, Stagiaire, Ministère des solidarités et de la santé, Direction générale de la santé, Division des droits des usagers et des affaires juridiques et éthiques, 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 – 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 **apologised/excusé**

Dr. Dietmar WALTER, MPH, Federal Ministry of Education and Research, Division 612, Kapelle-Ufer 1, D-10117 Berlin

Mr. Volker SCHÖFISCH, Ministerialrat, Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz, Mohrenstraße 37, D-10117 Berlin **apologised/excusé**

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, Efsthathiou and Stamatikis Valioti & Plateon str., Sparta 231 00

apologised/excusé

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

Mr Rögnvaldur Gunnar GUNNARSSON, legal adviser at The National Bioethics Committee

Ireland/Irlande – Dr Siobhan O’SULLIVAN, Chief Bioethics Officer, An Roinn Sláinte Department of Health, Teach Hawkins, Sráid Hawkins, Baile Átha Cliath 2, D02 VW90 Hawkins House, Hawkins Street, Dublin 2, D02 VW90

Italy/Italie - 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 (IT)

Laura PALAZZANI, Lumsa, Facoltà di giurisprudenza, via Pompeo Magno 22, 00192 Roma

apologised/excusée

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 – Delphine STOFFEL, Ministère de la Santé, Division des Affaires Juridiques, Villa Louvigny, Allée Marconi L-2120, Luxembourg

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 – Ms Rodica GRAMMA, Associate Professor, State University of Medicine and Pharmacy (USMF) "Nicolae Testemitanu"

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 Sanne VAN WEEZEL, Ministry of Health, Welfare and Sports, PO Box 20350, 2500EJ, The Hague

apologised/excusée

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

apologised/excusée

Várin 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^a, CARANSEBES, jud. CARAS-SEVERIN 325400

Russian Federation/Fédération de Russie – Ms Irina NEKHAEVA, attachée, Department for the common European cooperation, Ministry of Foreign Affairs

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

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 **apologised/excusé**

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 » - **apologised/excusé**

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

PARTICIPANTS

CDCJ – **apologised/excusé**

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

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 **apologised/excusé**

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

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

CPT – Michael NEURAUTER, Head of Division of the Secretariat of CPT

CAHENF – Ms Livia STOICA, Administrator

PARLIAMENTARY ASSEMBLY/ASSEMBLÉE PARLEMENTAIRE – Ms Reina DE BRUIJN-WEZEMAN, Rapporteur, 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, Netherlands

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

Dana KARANJAC, Secretary, Committee on Culture, Science, Education and Media

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

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 **apologised/excusé**

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 **apologised/excusé**

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

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

Mr Andrei BABCHANOK

UNESCO – Ms Kebe ORIO, 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 **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 – Rev. Sören LENZ, Executive Secretary, Conference of European Churches, Strasbourg office, 8, rue du Fossé des Treize, 67000 Strasbourg

INGOs

Rehabilitation International (RI) - 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)), **apologised/excusée**

European Disability Forum (EDF) - J Patrick CLARKE, European Disability Forum (EDF), Square de Meeus 35, 1000 Brussels, Belgium **apologised/excusé**

Jolijn SANTEGOEDS, European Disability Forum (EDF) **apologised/excusée**

Marie FALLON-KUND, European Disability Forum (EDF) **apologised/excusée**

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 Lee HIBBARD, Administrator / Administrateur, Tel: +33 (0) 388 41 31 04, Email: lee.hibbard@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 Aurélie JACQUOT, Assistant / Assistante, Tel: +33 (0) 3 88 41 33 67, Email: aurelie.jacquot@coe.int

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

Grammatiki DIAKOU, Trainee / Stagiaire

INTERPRETERS / INTERPRETES

Amanda BEDDOWS
Lucie DE BURLET
Jean-Jacques PEDUSSAUD