

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

Strasbourg, 3 décembre 2018

DH-BIO/abr RAP 14

**COMITE DE BIOETHIQUE
(DH-BIO)**

14^{ème} réunion

20 – 22 novembre 2018

Strasbourg

Rapport abrégé

I. Adoption de l'ordre du jour

1. Le Comité de bioéthique (DH-BIO) tient sa 14^{ème} réunion à Strasbourg du 20 au 22 novembre 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 DH-BIO prend note des développements dans le domaine de la bioéthique au sein des États membres, ainsi que dans les organisations intergouvernementales. Il prend également note des développements dans les autres instances du Conseil de l'Europe.

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

3. Le Comité de bioéthique (DH-BIO) prend note des informations communiquées par écrit sur les processus en cours en vue de la signature et/ou ratification de la Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine (Convention d'Oviedo) et/ou ses protocoles additionnels. Dans certains états membres ou observateurs.

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

4. Le DH-BIO procède à un échange de vues avec M. Christophe Poirel, Directeur pour les droits de l'Homme, sur le processus de réflexion lancé par le Secrétaire Général sur le rôle et l'impact des comités intergouvernementaux. M. Poirel souligne le rôle déterminant du travail des comités, insiste sur l'importance particulière de sa visibilité dans le contexte actuel et encourage les délégations à rester en contact étroit avec leur Représentation permanente respective.
5. La Présidente du DH-BIO, le Dr Béatrice Ioan (Roumanie), informe le DH-BIO des résultats de la première réunion entre le Secrétaire Général et les présidents des comités intergouvernementaux, organisée le 20 septembre 2018.

V. Débat public

6. La Présidente du groupe de rédaction sur le débat public, Mme Tesi Aschan (Suède), avec les autres membres du groupe de rédaction, rappelle les raisons et les objectifs du guide sur le débat public et résume les avancées réalisées y compris la tenue d'une audition avec des experts et praticiens sélectionnés, organisée à Paris le 4 octobre 2018.
7. Deux experts présentent au DH-BIO des exemples pratiques de processus de débat public ayant eu lieu respectivement en Irlande et en Pologne.
8. Le DH-BIO se félicite de l'avant-projet du guide préparé par le groupe de rédaction sur le débat public et soutient son orientation. Le Comité invite le groupe de rédaction à prendre note des commentaires spécifiques et les propositions formulés par les délégations. **Les délégations sont invitées à transmettre par écrit, au Secrétariat, leurs commentaires sur le projet actuel, au plus tard le 10 décembre 2018.**

9. Le DH-BIO se félicite de l'approche générale du projet de note conceptuelle et de l'avant-projet du programme pour le séminaire à haut-niveau sur le débat public, qui aura lieu à Strasbourg, le 4 juin 2019, sous les auspices de la présidence française du Comité des Ministres. Il convient de confier le développement du programme pour le séminaire au groupe de rédaction sur le débat public, en coopération avec le Bureau et avec l'assistance du Secrétariat.
10. **Les délégations sont invitées également à transmettre par écrit, au Secrétariat, leurs commentaires et leurs propositions sur le projet de programme, au plus tard le 10 décembre 2018.**

VI. Cours HELP

11. Les délégations sont informées que la version anglaise du nouveau cours HELP (Education aux droits de l'Homme pour les professionnels du droit) sur les principes essentiels de droits de l'homme en biomédecine, destiné aux professionnels du droit et de la santé, est maintenant en accès libre sur la plateforme HELP (<http://help.elearning.ext.coe.int/>). D'autres versions linguistiques sont en préparation (arménien, italien, roumain et espagnol). La version en russe sera présentée à Moscou le 29 novembre 2018 et le cours sera lancé à Minsk (Belarus) le 7 décembre 2018 dans le cadre du Plan d'action Belarus.
12. **Le Secrétariat invite les délégations à faire part de l'intérêt éventuel d'institutions de formations nationales à coopérer avec le Conseil de l'Europe pour lancer ce cours dans leur pays.**

VII. Coopération avec d'autres comités

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

13. Le DH-BIO tient un échange de vues avec la Présidente du CAHENF, Mme Maria Andriani Kostopoulou, dans le but d'identifier des axes possibles de coopération entre les deux comités, y compris en vue du développement par le DH-BIO, du Plan d'Action Stratégique. Les délégations soulèvent un certain nombre de thèmes relatifs aux droits des enfants en biomédecine.
14. La Présidente du CAHENF remercie le DH-BIO pour l'expertise pertinente apportée aux travaux du CAHENF sur l'évaluation de l'âge des enfants migrants et invite le DH-BIO à contribuer, d'ici juin 2019, à l'évaluation à mi-parcours de la Stratégie pour les droits de l'enfant 2016-2021.
15. Dans ce contexte, le DH-BIO convient de désigner un rapporteur sur les droits de l'enfant. Mme Ritva Halila (Finlande) et M. Miguel Oliveira Da Silva (Portugal) font part de leur intérêt à assurer cette tâche.

Comité européen sur la transplantation d'organe (CD-P-TO)

16. Mme Ritva Halila (Finlande), représentante du DH-BIO au CD-P-TO, informe le DH-BIO des travaux menés actuellement par ce comité.

Comité consultatif de la Convention sur la Protection des personnes à l'égard du traitement automatisés des données à caractère personnel (T-PD)

17. Le DH-BIO est informé que le T-PD a présenté au Comité directeur sur les médias et la société d'information (CDMSI), le projet de recommandation sur la protection des données relatives à la santé, en vue de son approbation et transmission au Comité des Ministres pour adoption. Le projet d'exposé des motifs est en cours de finalisation.

VIII. Plan d'action stratégique

18. La Présidente du groupe de rédaction, Mme Siobhan O'Sullivan (Irlande), avec d'autres membres du groupe de rédaction, présente une vue d'ensemble de la mission et des objectifs stratégiques pour le plan d'action. Elle souligne les enjeux soulevés par les technologies émergentes/convergentes pour la dignité et la liberté humaines et la façon dont les pratiques établies peuvent être remises en cause (par exemple, consentement éclairé, accès aux soins de santé pour les migrants, autonomie de l'enfant). Elle pose également la question de la nécessité d'examiner et réinterpréter les principes et normes en matière de bioéthique, y compris ceux auxquels il est fait référence dans la Convention d'Oviedo.
19. Le DH-BIO se félicite de l'approche générale de l'avant-projet du Plan d'action stratégique (SAP), composé de quatre piliers : « gouvernance », « équité », « intégrité » et « coopération », ainsi que des axes thématiques figurant sous chacun d'entre eux. Dans ce contexte, le Comité convient de confier au groupe de rédaction sur le SAP d'élaborer d'une liste des actions pouvant être envisagées et de consulter, le cas échéant, les autres comités du Conseil de l'Europe et les organisations intergouvernementales.
20. Le DH-BIO prend note de la nécessité d'identifier les priorités pour le prochain biennium (2020-2021), en vue de leur présentation en juin 2019 au Comité directeur pour les droits de l'homme (CDDH) pour approbation et transmission au Comité des Ministres.
21. A ces fins, **les délégations sont invitées à transmettre au Secrétariat, au plus tard le 21 décembre 2018, des propositions d'actions spécifiques pour les différents piliers et, parmi celles-ci, à identifier les actions proposées pour le prochain biennium (2020-2021).**

IX. 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

22. Le DH-BIO prend note des avis du Comité européen pour la prévention de la torture (CPT), de la Commissaire aux droits de l'homme, des Commissions de l'égalité et de la non-discrimination, et des affaires sociales, de la santé et du développement durable de l'Assemblée parlementaire (APCE) et de la Conférence des OING. Les délégations sont informées que le Comité directeur pour les droits de l'homme (CDDH) et le Comité européen pour les problèmes criminels (CDPC) transmettront leurs avis après leurs réunions plénières respectives qui se tiendront fin novembre.
23. Des déclarations orales sont faites par le président du Comité sur les affaires sociales, la santé et le développement durable de l'APCE, le représentant du Bureau de la Commissaire aux droits de l'homme, le représentant de la Conférence des OING, les représentants du Forum européen des personnes handicapées (EDF) et de l'Association européenne des prestataires de services pour personnes en situation de handicap (EASPD).
24. Le DH-BIO tient un échange de vues sur l'objectif général et l'approche générale à adopter dans ses travaux ultérieurs, à la lumière des commentaires reçus. A l'exception d'un petit nombre d'entre elles, les délégations considèrent que l'objectif des travaux reste pertinent et cela devrait être mieux expliqué si nécessaire. Compte tenu des avis reçus et des déclarations orales faites, les délégations conviennent en outre que le projet devrait faire l'objet d'un examen attentif, en s'attachant plus particulièrement à renforcer

les aspects relatifs aux mesures de substitution et de prévention. Une attention particulière devait également être accordée au développement de la collaboration avec toutes les parties prenantes concernées.

25. A la lumière de ces considérations, le DH-BIO décide d'inviter les OING représentées au cours de la session à soumettre des propositions rédactionnelles concernant les mesures de substitution et de prévention. Le DH-BIO décide également d'inviter l'Association européenne des psychiatres (EPA) et d'autres organisations professionnelles, qui avaient été représentées lors de la première audition avec des OING organisée en mars 2014, à présenter leurs observations sur des aspects spécifiques du projet de texte. **Le DH-BIO charge le Bureau, avec le soutien du Secrétariat, de rédiger une lettre d'accompagnement contenant les questions pertinentes sur le projet de texte.**
26. **Les délégations sont invitées à soumettre leurs contributions et commentaires sur le texte, accompagnés de propositions de rédaction, au plus tard le 31 janvier 2019.**
27. Le Bureau examinera tous les commentaires et contributions reçus lors de sa prochaine réunion (mars 2019) en vue de faire une proposition sur les modalités de travail pour la suite des travaux lors de la 15^{ème} réunion plénière (4-7 juin 2019).
28. Comme il en avait auparavant exprimé l'intention, le DH-BIO charge le Secrétariat d'explorer les possibilités d'action future dans le domaine des mesures alternatives et préventives, en particulier une vue d'identifier les bonnes pratiques au sein des Etats membres. La coopération avec les OING et d'autres acteurs dans ce domaine sera particulièrement importante pour atteindre cet objectif.

X. Activités de coopération

29. Le DH-BIO est informé des activités conduites dans le cadre du Plan d'Action Belarus.

XI. Elections au Bureau

30. Le mandat de Mme Beatrice Ioan (Roumanie) arrivant à son terme, le DH-BIO élit par acclamation Mme Tesi Aschan (Suède) à la présidence du Comité pour un mandat d'un an, renouvelable une fois.
31. Les deux candidats à la Vice-présidence ayant obtenu exactement le même nombre de voix, le DH-BIO décide de procéder à nouveau à l'élection du (de la) nouveau(elle) vice-président(e) à sa prochaine réunion plénière (4-7 juin 2019).
32. Le DH-BIO réélit par acclamation Mme Ritva Halila (Finlande) et le Professeur Miguel Oliveira da Silva (Portugal), pour un nouveau mandat de deux ans en tant que membres du Bureau. Suite à la fin du mandat du Professeur Givi Javashvili (Géorgie) et de Mme Maria Concepcion Martin Arribas (Espagne), le DH-BIO élit par acclamation Mme Rodica Gramma (Moldova), le Professeur Pierre Mallia (Malte) et Mme Sarah Rueda (France) en tant que membres du Bureau pour un mandat de deux ans, renouvelable une fois.

XII. Dates des prochaines réunions

33. Le DH-BIO convient des dates suivantes pour ses prochaines réunions, qui auront lieu à Strasbourg :
 - 15ème réunion du DH-BIO : 4-7 juin 2019
 - 16ème réunion du DH-BIO : 19-21 novembre 2019

XIII. Décisions prises lors de la 14ème réunion du DH-BIO

34. A titre exceptionnel, le DH-BIO convient de procéder par procédure écrite pour l'adoption des décisions. En l'absence d'objection de la part des délégations au projet transmis par le Secrétariat, les décisions sont adoptées le 30 novembre 2018.

XIV. Questions diverses

35. L'importance de leur présence est rappelée aux délégations, afin que le quorum nécessaire pour prendre des décisions (31 délégations) soit assuré jusqu'à la fin de la réunion.
36. Le Rapporteur sur l'égalité de genre. M. Constantinos Phellas (Chypre) annonce qu'il présentera, en juin 2019, un plan pour l'inclusion des perspectives de genre dans les travaux du DH-BIO. La Présidente prend note de l'intention du Rapporteur et **invite les délégations à lui transmettre leurs commentaires et suggestions par email.**
37. Le DH-BIO convient de confier au Secrétariat la tâche de préparer un questionnaire sur l'évaluation de l'impact, au niveau national, de la Rec(2016)8 sur le traitement des données à caractère personnel relatives à la santé, y compris les données résultant de tests génétiques, qui sera présenté au Bureau pour approbation avant d'être envoyé aux délégations.

ANNEXE I
Ordre du jour de la 14^{ème} réunion du DH-BIO

- I. Adoption du projet d'ordre du jour
- II. Développements dans le domaine de la bioéthique (sera traité par écrit)
- 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 (sera traité par écrit)
- IV. Méthodes de travail et activités futures du DH-BIO
- V. Débat public
- VI. Cours HELP
- VII. Coopération avec d'autres comités
- VIII. Plan d'action stratégique
- IX. 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
- X. Activités de coopération
- XI. Elections au Bureau
- XII. Dates des prochaines réunions
- XIII. Décisions prises par le DH-BIO lors de sa 14^{ème} réunion
- XIV. Questions diverses

Mardi 20 novembre 2018 (9.30-13.00)

| | |
|--|---|
| 9.30 | 1. Adoption du projet d'ordre du jour |
|  Sera traité par écrit | 2. Développements dans le domaine de la bioéthique Les délégations, y compris les observateurs, sont invitées à envoyer les informations par écrit. 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 | 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 |
| | 4. Méthodes de travail et activités futures du DH-BIO a. Echange de vues avec M. Christophe Poirel, Directeur des droits de l'Homme b. Evaluation en cours des comités intergouvernementaux du Conseil de l'Europe |
| | 5. Débat public a. Projet de Guide - Présentation du projet de Guide préparé 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 b. Présentation d'exemples de débat public en Irlande et en Pologne illustrant leur réalisabilité, leur valeur ajoutée et leur pertinence par rapport au projet de guide sur le débat public c. Séminaire à haut-niveau sur le débat public (4 juin 2019) |

Mardi 20 novembre 2018 (14.30-18.00)

5. Débat public (suite)

| | |
|--|--|
|   | <p>6. Cours HELP</p> <ul style="list-style-type: none"> - Actualités relatives au cours HELP sur les principes essentiels des droits de l'homme dans le domaine de la biomédecine |
| | <p>7. 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) |
| <p>Mercredi 21 novembre 2018 (9.00-13.00)</p> | |
| | <p>8. Plan d'action stratégique</p> <ul style="list-style-type: none"> - Présentation d'un avant-projet - Discussion en vue de fournir une orientation au Groupe de rédaction et d'obtenir un accord sur l'approche à suivre pour le développement du projet de Plan d'action stratégique |
| <p>Mercredi 21 novembre 2018 (14.30-18.00)</p> | |
| | <p>8. Plan d'action stratégique (suite)</p> |
| | <p>9. 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</p> <ul style="list-style-type: none"> - Brève présentation des résultats de la demande des avis du : <ul style="list-style-type: none"> o Comité directeur pour les droits de l'Homme (CDDH) o Comité européen pour la prévention de la torture et des peines ou traitements inhumains ou dégradants (CPT) o Commissaire aux droits de l'homme du CdE o Assemblée Parlementaire du CdE o Conférence des OING du CdE o Ainsi qu'au Comité Européen pour les Problèmes Criminels (CDPC) et le CPT, 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). - Accord sur l'organisation des travaux en vue de la finalisation du projet de Protocole additionnel à la lumière des avis reçus. - Information sur l'audition organisée par l'APCE et les autres développements pertinents au niveau des Nations Unies. |

Jeudi 22 novembre 2018 (9.00- 13.00)



10. Activités de coopération

- Activités de coopération dans le cadre du Plan d'action du Conseil de l'Europe pour le Bélarus 2017-2018

7. Coopération avec d'autres comités

- Echange de vues avec Mme Maria-Andriani Kostopoulou, Présidente du Comité Ad Hoc pour les droits de l'enfant (CAHENF)

11. Elections au Bureau

Les délégations sont invitées à procéder à l'élection de :

- la Présidence et Vice-Présidence, pour un mandat d'un an
- Sous réserve du résultat des élections à la présidence et à la vice-présidence, 4 membres du Bureau, pour un mandat de deux ans

Les candidatures devront parvenir par écrit au Secrétariat au plus tard à 14.00 le mercredi 21 novembre 2018.

12. Dates des prochaines réunions

Dates proposées:

- 15^{ème} réunion du DH-BIO: 4-7 juin 2019
- 16^{ème} réunion du DH-BIO: novembre 2019

13. Décisions prises par le DH-BIO lors sa 14^{ème} réunion

- Approbation de la liste des décisions

14. Questions diverses

- Actualités sur l'égalité des genres
- Suivi de la Rec(2016)8 sur le traitement des données à caractère personnel relatives à la santé à des fins d'assurance, y compris les données résultant de tests génétiques

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

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, Austria **apologised/excusée**

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

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, Azerbaijan

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, Belgique

Bosnia and Herzegovina/Bosnie-Herzégovine – Dalibor PEJOVIC, Head of Unit for Statistics and Analytical Affairs and Reporting in Health, Department for Health **apologised/excusé**

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, Croatia **apologised/excusée**

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 – doc. JUDr. Tomáš DOLEŽAL, Ph.D., LL.M., Head of the Department of Private Law and Head of the Research Unit for Medical Law and Bioethics, Czech Academy of Science, Institute of State and Law

(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, Czech Republic

Denmark/Danemark – Emilie SORENSEN, The Ministry of Health, Holbergsgade 6, Copenhagen **apologised/excusée**

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

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, Finland

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

Mme Anne FREUDENREICH, Sous-direction des droits de l'Homme, Direction des affaires juridiques, Ministère de l'Europe et des affaires étrangères, 57 Boulevard des Invalides, 75700 Paris 07 SP

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 Sarah RUEDA, Chargée de mission bioéthique et droits des usagers, 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, 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

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

Dr Nils GODENDORFF, Legal Officer, Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz, Unit III B 6, Division for Insurance Law; IOPC; Genetic Diagnostics; UNCITRAL, Mohrenstrasse 37, 10117 Berlin

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

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

Dr. Stefan OSSEGE, Federal Ministry of Education and Research, Division 612, Friedrichstraße 130 B, 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 Valiotti & Plateon str., Sparta 231 00, Greece

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

Prof. Ernő Bácsy, MD, PhD, DSc, Medical Research Council of Hungary, Arany János utca 6-8., 1051 Budapest, Hungary

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

Mr Rögnvaldur G. GUNNARSSON, Legal Advisor, Ministry of Welfare, Skógarhlíð 6, 105 Reykjavík

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 – **apologised/excusé**

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) "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, Norway **apologised/excusée**

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

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 Maria ORESHINA, 1st secretary of the Department of 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, Serbia

Slovakia/Slovaquie – Prof. Jozef GLASA, MD, PhD, PhD; Institute of Pharmacology and Clinical Pharmacology, Institute of Health Care Ethics, Slovak Medical University in Bratislava; Institute of Medical Ethics and Bioethics n.f.; Ethics Committee (NEC), Ministry of Health SR; Limbová 12-14, 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, Spain **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, Spain

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

Switzerland/Suisse - 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

| |
|----------------|
| INVITED GUESTS |
|----------------|

Ms Anna BIALEK, Constitutional, International and European Law Department, Office of the Commissioner for Human Rights (Ombudsman), Al. Solidarności 77, 00-090 Warszawa, Poland

Dr Peter MILLS, Nuffield Council on Bioethics, 28 Bedford Square, UK-London WC1B 3JS

Dr Eoin O'MALLEY, Director of MSc. in Public Policy, School of Law and Government, Dublin City University, Dublin 9, Ireland

Mme Marie-Hélène MOUNEYRAT, Secrétaire Générale, Comité Consultatif National d'Ethique, 66 rue de Bellechasse, 75016 Paris

Mr Kristof VAN ASSCHE, Postdoctoral researcher, Bioethics Institute Ghent, Ghent University, Blandijnberg 2, B-9000 Gent

| |
|--------------|
| 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 **apologised/excusé**

CAHENF – Ms Livia STOICA, Administrator

Ms Maria-Andriani KOSTOPOULOU, Chair of the Ad Hoc Committee for the Rights of the Child (CAHENF)

PARLIAMENTARY ASSEMBLY/ASSEMBLÉE PARLEMENTAIRE – M. Stefan SCHENNACH, Chair of the Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development

Ms Tanja KLEINSORGE, Head of Secretariat, Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development

Ms Ayşegül ELVERİŞ, Secretary, Committee on Social Affairs, 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

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**

EUROPEAN UNION/UNION EUROPEENNE - Stéphanie TOSCHI, Political officer, Delegation of the European Union to the Council of Europe

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**

Republic of Belarus – Mr Andrei BABCHANOK, Head of the Legal Department, Ministry of Health, 39 Myasnikova, Minsk, 220048

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

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 **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**

Dr Katherine LITTLER, Global Health Ethics, Health Systems and Innovation Cluster, World Health Organization, 20, Avenue Appia, CH-1211 Geneva 27, Switzerland

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

Jolijn SANTEGOEDS, European Disability Forum (EDF)

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

Kristijan GRDAN, European Disability Forum (EDF)

Marine ULDRY, European Disability Forum (EDF), Human Rights officer

Stephanie WOOLEY, European Disability Forum (EDF)

European Association of Service Providers for Persons with Disabilities (EASPD) - Mr Josep Maria SOLÉ CHAVERO, Board member of EASPD

M. Josep SOLÉ CABALLOL (accompagnateur)

SECRETARIAT

DIRECTORATE GENERAL HUMAN RIGHTS AND RULE OF LAW HUMAN RIGHTS DIRECTORATE/ DIRECTION DES DROITS DE L'HOMME

Mr Christophe POIREL, Director/Directeur

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

Ms Karolina KOLJAJ, Trainee / Stagiaire

INTERPRETERS / INTERPRETES

Amanda BEDDOWS
Lucie DE BURLET
Chloé CHENETIER