

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

Strasbourg, 29 novembre 2019

DH-BIO/abr RAP 16

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

16^{ème} réunion

19-21 novembre 2019

Strasbourg

Rapport abrégé

I. Ordre du jour

1. Le Comité de Bioéthique (DH-BIO) tient sa 16^{ème} réunion à Strasbourg du 19 au 21 novembre 2019. La liste des participants et l'ordre du jour de la réunion figurent respectivement en Annexe I et en Annexe II au présent rapport.
2. La présidente, Tesi Aschan (Suède), souhaite la bienvenue aux nouveaux membres du DH-BIO.

II. Développements dans le domaine de la bioéthique

3. Le Comité 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. Il est également informé des développements pertinents dans les autres instances du Conseil de l'Europe et dans la jurisprudence pertinente de la Cour Européenne des Droits de l'Homme.
4. Le Comité est également informé des développements pertinents au sein des organisations internationales, en particulier les activités relatives aux technologies de modification du génome et à l'intelligence artificielle.

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

5. Le Comité 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. Plan d'action stratégique

6. La présidente du groupe de rédaction, Dr Siobhan O'Sullivan (Irlande), présente le projet révisé de plan d'action stratégique. Elle remercie les membres du DH-BIO d'avoir fait part de leurs commentaires écrits sur le projet précédent et d'avoir indiqué leurs préférences parmi les actions proposées sur la base de critères « SMART ». Elle souligne l'importance d'entreprendre un nombre gérable d'actions à la fois réalistes et réalisables compte tenu du moment de leur réalisation.
7. Le Comité se félicite du projet révisé du Plan d'Action Stratégique et remercie le groupe de rédaction pour son travail. Après les présentations des différents piliers et des actions, suivies d'échanges avec la présidente et les membres du groupe de rédaction, le Comité adopte le plan d'action stratégique dans sa forme actuelle à l'unanimité des voix exprimées et une abstention. Il convient d'un certain nombre de modifications éditoriales évoquées au cours de la discussion.
8. Le Bureau, en coordination avec la présidente du groupe de rédaction et le Secrétariat, se charge de proposer des approches méthodologiques pour les différentes actions prévues dans le Plan d'Action Stratégique qui seront présentées au DH-BIO lors de la prochaine réunion plénière.

9. Le Comité convient également d'organiser une conférence pour le lancement du Plan d'Action Stratégique le 2 juin 2020, premier jour de la 17^{ème} réunion plénière. Il confie au Bureau la tâche d'organiser cet évènement.

V. 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. Le Comité exprime son soutien général à la poursuite du travail initié lors de la réunion de consultation du 14 octobre 2019, en continuant la consultation des délégations, en vue de présenter un projet révisé lors de la prochaine réunion plénière. Le Comité confie au Bureau l'organisation du processus de rédaction et désigne Mme Sarah Rueda (France) comme rapporteur pour ce travail.

11. **Les délégations sont invitées à soumettre des commentaires écrits sur le texte révisé (DH-BIO (2019)20) ainsi que leurs propositions de rédaction, au plus tard le 25 janvier 2020.**

VI. Commentaires sur la Rec 2158(2019) de l'APCE « Mettre fin à la contrainte en santé mentale : nécessité d'une approche fondée sur les droits humains »

12. Le Comité, à l'unanimité des voix exprimées avec deux abstentions, adopte ses commentaires sur la Recommandation de l'APCE 2158(2019) - "Mettre fin à la contrainte en santé mentale : nécessité d'une approche fondée sur les droits humains" qui seront transmis au Comité des Ministres.

VII. Projet d'étude sur les bonnes pratiques en matière de soins de santé mentale – Comment promouvoir les mesures volontaires

13. Le Comité est informé de l'ordre du jour d'une réunion de consultation avec des parties prenantes visant à affiner le champ de l'étude qui se tiendra à Bruxelles le 26 novembre 2019.

VIII. Questions à la Cour Européenne des Droits de l'Homme en vertu de l'Article 29 de la Convention d'Oviedo

14. Les représentants des Parties à la Convention d'Oviedo, à l'unanimité des voix exprimées et deux abstentions, décident de soumettre une demande d'avis consultatif à la Cour européenne des droits de l'Homme en vertu de l'article 29 de la Convention d'Oviedo. Ils s'accordent sur deux questions relatives à l'interprétation des articles 7 et 26 de la Convention d'Oviedo proposées par le Bureau.

IX. Débat public

15. La présidente présente le projet révisé de guide du débat public en particulier en ce qui concerne les modifications apportées depuis la dernière réunion plénière : notamment la restructuration des premières parties du document, la définition révisée du "débat public" conformément à l'article 28 de la Convention d'Oviedo, une meilleure différenciation entre les termes «engagement public» et «débat public» pour faciliter la traduction dans le français et peut-être d'autres langues, et l'élaboration et référencement d'exemples de pays de débat public.

16. Le Comité se félicite du guide révisé du débat public sur les droits de l'homme et la biomédecine qu'il considère comme un outil utile et une source de référence précieuse.

Le Comité félicite le groupe de rédaction pour les efforts déployés afin de rendre le document à la fois clair et bien structuré.

17. A l'unanimité, le Comité adopte le guide dans sa forme actuelle sous réserve de certains changements éditoriaux et de l'insertion de références supplémentaires à des exemples de débat public en Fédération de Russie et au Bélarus.
18. La nécessité d'un meilleur équilibre géographique dans la section du guide sur les ressources sélectionnées est discutée. A cette fin, les délégations **sont invitées à envoyer au Secrétariat, au plus tard au plus tard le 10 décembre 2019, toute proposition de ressources supplémentaires.**
19. La présidente présente une version pilote en ligne du guide pour promouvoir son accessibilité et son utilisation générale. Le Comité se félicite de cette initiative. Plusieurs membres du Comité également expriment leur intérêt et leur volonté de traduire le guide dans leurs langues nationales.

X. Egalité de genre

20. Le Comité est informé que le rapporteur sur l'égalité entre les femmes et les hommes, le professeur Constantinos Phellas, a démissionné du Comité en raison d'autres engagements de travail. Afin de désigner un nouveau rapporteur, la présidente invite les membres du Comité à exprimer leur intérêt.
21. Le Comité reçoit la candidature du Prof. Iuliia Davydova (Ukraine) et convient de lui confier la tâche de rapporteur sur l'égalité entre les femmes et les hommes.

XI. Coopération avec d'autres comités

22. La Présidente du Comité ad hoc sur les droits de l'enfant (CAHENF), Mme Maria-Andriani Kostopoulou, informe le DH-BIO des travaux en cours et futurs du Comité. Cette présentation est suivie d'un échange de vues en vue d'une coopération dans le cadre du plan d'action stratégique.
23. La Présidente du CAHENF précise qu'une référence claire est faite dans le mandat du futur Comité directeur pour les droits de l'enfant (CDENF) sur une coopération étroite avec le DH-BIO pour le développement d'un instrument juridique non-contraignant relatif à la participation, de l'enfant au processus décisionnel dans le domaine biomédical. Elle se réfère également à la poursuite des travaux sur la détermination de l'âge pour lesquels certains membres du DH-BIO ont déjà apporté leur expertise.

XII. Activités de coopération

24. Le Comité est informé des activités de coopération prévue, notamment dans le cadre du Plan d'action pour l'Arménie.

XIII. Elections au Bureau

25. Le Comité réélit par acclamation Mme Tesi ASCHAN (Suède) à la présidence pour un mandat d'un an.
26. Le Comité réélit par acclamation le Dr Ritva HALILA (Finlande) comme vice-présidente pour un mandat d'un an.

27. Le Comité élit par acclamation M. Tomáš DOLEŽAL (République tchèque), comme membre du Bureau pour un mandat de deux ans, renouvelable une fois.

XIV. Présentation des études sur la modification du génome et échange avec les délégations

28. Suite aux présentations de l'évolution technologique en matière de modification du génome et des questions éthiques qu'elle soulève par le professeur Heidi Howard (Université d'Uppsala, Suède, par présentation vidéo) et par le professeur Ian Toma (Université George Washington, Etats-Unis), et un aperçu sur les initiatives en cours au niveau international, le Comité tient un échange de point de vue sur les questions soulevées.

29. Il est convenu d'inviter le Prof. Heidi Howard à un échange de vues avec les délégations lors de la prochaine réunion plénière. En attendant, **les délégations sont invitées à transmettre au niveau gouvernemental, les informations présentées par les deux experts en vue de communiquer les perspectives de leurs autorités dans le cadre du processus de réflexion qui continuera lors de la prochaine réunion plénière** et dont l'objectif est d'évaluer l'adéquation des dispositions de la Convention d'Oviedo pour répondre aux enjeux éthiques et juridiques des développements technologiques en matière de modification du génome.

XV. Dates des prochaines réunions

30. Le DH-BIO convient des dates suivantes pour ces prochaines réunions organisées à Strasbourg :

- 17ème réunion du DH-BIO : 2-5 juin 2020
- 18ème réunion du DH-BIO : 3-6 novembre 2020

XVI. Décisions

31. Le Comité adopte la liste des décisions prises pendant la réunion.

XVII. Questions diverses

Impact de la Rec(2016)8 sur le traitement de données relatives à la santé à des fins d'assurance, y compris les données résultant de tests génétiques

32. Le Comité prend note de la compilation des réponses au questionnaire sur l'impact de la Rec (2016)8 et **invite les délégations qui ne l'ont pas encore fait à transmettre leurs réponses et pour les autres, le cas échéant, à compléter les informations disponibles.**
33. Suite à une proposition du Bureau visant à développer des outils permettant de visualiser les informations soumises de manière dynamique, le DH-BIO confie au Secrétariat l'exploration de la faisabilité technique de cette proposition.

**Annexe I
Liste des participants**

MEMBER STATES / ETATS MEMBRES

Albania/Albanie - **apologised/excusé**

Andorra/Andorre - Mme Imma RODRIGUEZ, Batllia d'Andorra
apologised/excusé

Armenia/Arménie - Ms Lusine KOCHARYAN, Head of Medical Care Policy Department, Ministry of Health of the Republic of Armenia **apologised/excusée**

Austria/Autriche - Mag. Martina ERLEBACH, juge, référendaire de la section civile, droit national de la famille

Dr Isabelle HASSLER, Federal Chancellery of Austria / Co-ordination Science, Research, Technology, Education, Social issues, Health, Secretariat of the Austrian Bioethics Commission **apologised/excusée**

Dr Renate FALLY-KAUSEK, Medical Officer, Federal Ministry of Health **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

Belgium/Belgique - Mr Paul COSYNS, Universiteit Antwerpen, Dienst Psychiatrie van UZA, Emeritus Professor

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

Ms Dunja ŠMITRAN, Ministry of Civil Affairs of Bosnia and Herzegovina **apologised/excusée**

Bulgaria/Bulgarie - Ms Sylvia TOMOVA, Ministry of Health, Legal Directorate, Chief Legal Advisor **apologised/excusée**

Croatia/Croatie - Dr. Vanja NIKOLAC, Head of Service, Service for blood, tissues and cells inspection, Ministry of Health **apologised/excusée**

Cyprus/Chypre - Prof. Constantinos N. PHELLAS, Chair of the Cyprus National Bioethics Committee, University of Nicosia **apologised/excusé**

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

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

Denmark/Danemark - Ms Anne-Sofie DUELUND LASSESEN, Legal officer, Ministry of Health

Ms Sabine GODSVIG LAURSEN, Ministry of Health

Estonia/Estonie - Dr Aime KEIS, Assistant, Chief lecturer of medical ethics, Faculty of Medicine, University of Tartu

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

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

France - Mme Anne FREUDENREICH, Sous-direction des droits de l'Homme, Direction des affaires juridiques, Ministère de l'Europe et des affaires étrangères

Mme Sarah RUEDA, Division droits des usagers, affaires juridiques et éthiques, Direction générale de la santé, Ministère des solidarités et de la santé

Mme Maïalen MALLET, Division droits des usagers, affaires juridiques et éthiques, Direction générale de la santé, Ministère des solidarités et de la santé

Mme Guilaine GANRY, Bureau du droit des personnes et de la famille, Direction des affaires civiles et du sceau, Ministère de la Justice

Dr Jacques MONTAGUT, Directeur de l'IFREARES

Georgia/Géorgie - Dr Givi JAVASHVILI, Head of Family Medicine Department, State Medical Academy of Georgia, Chairman of the National Council on Bioethics

Germany/Allemagne - Dr Nils GODENDORFF, Legal Officer, Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz, Unit III B 6, Division for Insurance Law; IOPC; Genetic Diagnostics; UNCITRAL

Dr. Ingo HÄRTEL, Federal Ministry of Health, Division 317

Prof. Dr. Elmar DOPPELFELD (Honorary chair of the "Permanent Working Party of Research Ethics Committees in Germany Inc.")

Prof. Dr. Dr. Thomas HEINEMANN, Philosophical-Theological University of Vallendar (PTHV)

Dr. Stefan OSSEGE, Federal Ministry of Education and Research, Division 612

Greece/Grèce - Dr Stamatia GARANIS-PAPADATOS, Lecturer, National School of Public Health

Hungary/Hongrie - Prof. Ernő BÁCSY, MD, PhD, DSc, Medical Research Council of Hungary

Iceland/Islande - Mr Rögnvaldur G. GUNNARSSON, Legal Advisor, Ministry of Welfare
apologised/excusé

Ms. Thorunn STEINSDOTTIR, Legal Advisor, Ministry of Welfare
apologised/excusée

Ireland/Irlande - Dr Siobhan O'SULLIVAN, Chief Bioethics Officer, An Roinn Sláinte Department of Health, Teach Hawkins

Italy/Italie - Prof. Assunta MORRESI, Prof. Associato di Chimica Fisica, Dipartimento di Chimica, Biologia e Biotecnologie, Università degli Studi di Perugia

Latvia/Lettonie - Dr.Vents SĪLIS, Assistant Professor at Riga Stradins University, Department of Humanities

Liechtenstein -

Lithuania/Lituanie - Ms Asta ČEKANAUSKAITĖ, Chief Specialist and Acting Director of Lithuanian Bioethics Committee

Luxembourg - Ms Delphine STOFFEL, Ministère de la Santé, Division des Affaires Juridiques

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)

Monaco - M. Xavier RAUSCHER, Administrateur Juridique au Service du droit International, des droits de l'homme et des libertés fondamentales

Montenegro/Monténégro - Ms Olivera MILJANOVIC, Prim. doc., Director of the Centre for Medical Genetics and Immunology, Medical Centre of Montenegro

Netherlands/Pays-Bas - Ms Sanne VAN WEEZEL, Ministry of Health, Welfare and Sports

Mr Harrie STORMS, Ministry of Health, Welfare and Sports

North Macedonia/Macédoine du Nord - Ms Olgica VASILEVSKA, Senior Counselor, Directorate for Multilateral Relations and Security Cooperation, Sector for Council of Europe, OSCE and other European Organizations, Ministry of Foreign Affairs

Norway/Norvège - Mrs Anne FORUS, Senior Adviser, ph.d, Biotechnology and health legislation department, Division of specialised health care services, Norwegian Directorate of Health

Ms Vårin HELLEVIK, Norwegian Directorate of Health, Department of Specialized Mental health care and Addiction Treatment

Ms Camilla Closs WALMANN, Senior Adviser, Department for Biotechnology and Health Law, Norwegian Directorate of Health **apologised/excusée**

Poland/Pologne - Ms Mariola GROCHULSKA, Département des droits de l'homme, Ministère de la Justice

Portugal - Prof. Jorge SOARES, Président du Conseil National d'Ethique pour les Sciences de la Vie

Romania/Roumanie - Mrs Beatrice Gabriela IOAN, Associate Professor, President of the Bioethics Commission of the Romanian College of Physicians, Institutul de Medicina Legală

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

Russian Federation/Fédération de Russie - Ms Lyalya GABBASOVA, Dr.MS, Assistant to the Minister, Ministry of Health of the Russian Federation **apologised/excusée**

Ms Maria ORESHINA, 1st secretary of the Department of European cooperation, Ministry of Foreign Affairs

Ms Daria KHUKHREVA, Ministry of Health of the Russian Federation

Ms Olga OPANASENKO, Counsellor of the Department of the Humanitarian Cooperation and Human Rights of the Ministry of Foreign Affairs of the Russian Federation

San Marino/Saint-Marin - Dr Luisa BORGIA, Vice-President of the National Ethics Committee

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

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

Slovenia/Slovénie - Prof. Marjeta TERČELJ ZORMAN, Dr.Med.

Spain/Espagne - M^a Concepción MARTIN ARRIBAS, Subdirección General de Investigación en Terapia Celular y Medicina Regenerativa – Instituto de Salud Carlos III – ISCIII

Prof. Carlos M. ROMEO – CASABONA, Professor of Penal Law, Head, Inter-University Chair in Law and the Human Genome

Mme Leonor RUIZ SICILIA, Coordinatrice de la Stratégie de Bioéthique du Système de Santé Publique, Andalousie, Département Ministériel de la Santé et de la Famille - Membre du Comité de Bioéthique de l'Espagne
apologised/excusée

Sweden/Suède - Mrs Tesi ASCHAN, Legal Adviser, The National Board of Health and Welfare, Socialstyrelsen

Ms Kerstin CARLSSON, political scientist and international relations officer, National Board of Health and Welfare, Socialstyrelsen

Switzerland/Suisse - Dr Martin GÖTZ, Office fédérale de la santé publique, Division Biomédecine, collaborateur scientifique

Ms Nina SCHERRER, Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Sektion Forschung am Menschen, Eidgenössisches Departement des Innern EDI, Bundesamt für Gesundheit BAG, DB Öffentliche Gesundheit, Abteilung Biomedizin
apologised/excusée

Turkey/Turquie - Prof. Ergun ÖZSUNAY, Professor of Civil, Comparative Law and EU Private law, Istanbul Culture University, Faculty of Law

Ukraine - Ms Iuliia DAVYDOVA, Professor, Head of High-Risk Pregnancy Department, Institute of Pediatrics, Obstetrics and Gynecology, member of Local Bioethics Committee

United Kingdom/Royaume-Uni - Dr Mark BALE, Deputy Director, Health Science & Bioethics Division, Department of Health

INVITED GUESTS

Mme Isabelle ERNY, ancienne Attachée principale d'administration centrale, Ministère de la Santé, Direction Générale de la Santé, Secrétariat Général, Division droit, éthique et appui juridique, France

Prof. Stefano SEMPLICI, Professor of Moral Philosophy, Tor Vergata University, Italia

Dr Kristof VAN ASSCHE, Postdoctoral researcher, Bioethics Institute Ghent, Ghent University, Belgium

Ms Heidi HOWARD, PhD Senior Researcher, Centre for Research Ethics & Bioethics, Uppsala University, Sweden
apologised/excusée

Mr Peter MILLS, Assistant Director Nuffield Council on Bioethics, United Kingdom

Professor Ian TOMA, George Washington University, United States

PARTICIPANTS

CDCJ -

apologised/excusé

CDDH - Mme Brigitte KONZ, Juge de Paix directrice, Cité judiciaire, Luxembourg

apologised/excusée

CD-P-TO - Ms Marta LOPEZ FRAGA, Secretary of the CD-P-TO

apologised/excusée

T-PD - Ms Sophie KWASNY, Administrator

apologised/excusée

Mr Peter KIMPIAN, Administrator

apologised/excusé

CPT - Mr Michael NEURAUTER, Head of Division of the Secretariat of CPT

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

Ms Livia STOICA, Administrator

HELP - Ms Anna MEDARSKA-LAZOVA, Directorate General Human Rights and Rule of Law

PARLIAMENTARY ASSEMBLY/ASSEMBLÉE PARLEMENTAIRE - Ms Dana KARANJAC, Secretariat of the Committee on Culture, Science, Education and Media

Ms Reina DE BRUIJN-WEZEMAN, member of the Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development

Ms Tanja KLEINSORGE, Head of Secretariat, 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

CONFERENCE OF INGOS/ CONFÉRENCE DES OING - Mme Marie-José SCHMITT, vice-présidente de l'Action Européenne des Handicapés (AEH)

OTHER PARTICIPANTS / AUTRES PARTICIPANTS
--

Canada -

apologised/excusé

Holy See/Saint-Siège - Mgr Jacques SUAUDEAU

Japan/Japon -

apologised/excusé

Mexico/Mexique - Dr. Manuel H RUIZ DE CHÁVEZ, President of the Council of the National Commission of Bioethics

USA/Etats-Unis d'Amérique -

apologised/excusé

Republic of Belarus - Ms 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

apologised/excusée

OECD/OCDE – Mr David WINICKOFF, STI/STP

apologised/excusé

World Health Organisation/Organisation Mondiale de la Santé (WHO/OMS) - Dr Andreas REIS, Technical Officer, HIS/KER, Cluster of Health Systems and Innovation, World Health Organization
apologised/excusé

EHESP - Mr Loïc MAIGNAN, Elève directeur d'hôpital

OBSERVERS / OBSERVATEURS

KEK - Conference of European Churches/Conférence des Eglises Européennes – Rev. Sören LENZ, Executive Secretary, Conference of European Churches

INGOs

Rehabilitation International (RI) - Dr Régine ERNST - Project Manager on Rehabilitation and Foreign Affairs, Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation e.V./Rehabilitation International (RI)

European Association of Service Providers for Persons with Disabilities (EASPD) - Mr Luk ZELDERLOO, Secretary General

Mr Josep Maria SOLÉ CHAVERO, Board member of EASPD

European Disability Forum (EDF) - Ms Marine ULDRY, European Disability Forum (EDF), Human Rights officer
apologised/excusée

Mr Kristijan GRDAN, European Disability Forum (EDF)

Ms Jolijn SANTEGOEDS, European Disability Forum (EDF), European Network of Ex-Users and Survivors of Psychiatry

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

Ms Aurelie JACQUOT, Assistant / Assistante, Tel: +33 (0) 388 41 26 25, Email: aurelie.jacquot@coe.int

Ms Tatiana WINTER Assistant / Assistante, Tel: +33 (0) 388 41 26 25, Email: tatiana.winter@coe.int



Ms Laura HENNINGER Assistant / Assistante, Tel: +33 (0) 388 41 30 05, Email: aurelie.jacquot@coe.int



Ms Myrto KARYDI, Trainee / Stagiaire, Tel: +33 (0) 388 41 30 05, Email: Myrto.karydi@coe.int

INTERPRETERS / INTERPRETES

Mrs Sally BAILEY-RAVET
Ms Amanda BEDDOWS
Mr Grégoire DEVICTOR

Annexe II
Ordre du jour/ordre des travaux

Mardi 19 novembre 2019 (9.00 – 18.00)	
	<p>1. Adoption du projet d'ordre du jour</p>
 Sera traité par écrit	<p>2. Développements dans le domaine de la bioéthique 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
 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. Plan d'action stratégique</p> <ul style="list-style-type: none"> - Présentation du projet du Plan d'action stratégique préparé par le Groupe de rédaction - Discussion sur le projet de Plan d'Action Stratégique en vue de son adoption et présentation au Comité des droits de l'homme pour approbation
	<p>5. 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"> - Présentation de l'approche initiée lors de la réunion de consultation en vue de la révision du projet de Protocole - Discussion sur la question de savoir si le travail amorcé va dans la bonne direction - Accord sur la méthode de travail à suivre

	<p>6. Commentaires sur la Rec 2158(2019) de l'APCE - – Mettre fin à la contrainte en santé mentale : nécessité d'une approche fondée sur les droits humains</p> <ul style="list-style-type: none"> - Examen du projet préparé par le Secrétariat en vue de son adoption et présentation au Comité des Ministres
	<p>7. Projet d'étude sur les bonnes pratiques en matière de soins de santé mentale – Comment promouvoir les mesures volontaires</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le Secrétariat apportera des informations sur la préparation de l'étude
<p>Mercredi 20 novembre 2019 (9.00-18.00)</p>	
	<p>8. Question à la CEDH en vertu de l'Article 29 de la Convention d'Oviedo</p> <ul style="list-style-type: none"> - Présentation du projet de questions préparé par le Bureau en coopération avec le Secrétariat - Discussion sur le projet en vue d'une décision sur une demande à adresser à la CEDH en vertu de l'article 29 de la Convention d'Oviedo
	<p>9. Débat public</p> <ul style="list-style-type: none"> - Présentation du projet de Guide révisé - Discussion sur le projet de Guide du débat public en vue de son adoption
	<p>10. Egalité de genre</p> <ul style="list-style-type: none"> - Désignation d'un(e) nouveau(elle) rapporteur(e) pour l'égalité de genre - Demande de préparation, par un consultant, d'un document d'introduction sur l'intégration de la dimension de genre
	<p>11. Coopération avec d'autres comités</p> <ol style="list-style-type: none"> Comité européen sur la transplantation d'organes (CD-P-TO) Comité européen sur la transfusion sanguine (CD-P-TS) Comité consultatif de la Convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel (T-PD) Comité ad hoc pour les droits de l'enfant (CAHENF)
	<p>12. Activités de coopération</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le Secrétariat apportera des informations sur les activités en cours et à venir

Jeudi 21 novembre 2019 (9.00-13.00)

13. Elections au Bureau

Les délégations sont invitées à procéder à :

- l'élection du/de la Président(e) et du/de la Vice-Président(e), pour un mandat d'un an
- l'élection d'un nouveau membre du Bureau (suite au départ du Prof. Constantinos Phellas) pour un mandat d'un an, renouvelable une fois

Les candidatures devront parvenir par écrit au Secrétariat au plus tard à 14h00 le mercredi 20 novembre 2019.

14. Présentation des études sur la modification du génome et échange avec les délégations

- Présentation de l'évolution technologique en matière de modification du génome et des questions éthiques qu'elle soulève par
Prof. Heidi Howard (Université d'Uppsala, Suède)
Prof. Ian Toma (Université George Washington, USA)
- Echange de vues avec les délégations

15. Dates des prochaines réunions

Dates proposées:

- 17^{ème} réunion du DH-BIO: 2-5 juin 2020
- 18^{ème} réunion du DH-BIO: 3-6 novembre 2020

16. Décisions prises par le DH-BIO lors sa 16^{ème} réunion

- Approbation de la liste des décisions

17. Questions diverses

- Impact de la Rec(2016)8 sur le traitement de données relatives à la santé à des fins d'assurance, y compris les données résultant de tests génétiques