

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

Strasbourg, 4 juin 2021

DH-BIO / Abr RAP18

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

**18<sup>ème</sup> réunion**

**1-4 juin 2021**

**Kudo**

**Rapport abrégé**

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

1. Le Comité de bioéthique (DH-BIO) tient sa 18e réunion en ligne du 1 au 4 juin 2021. La liste des participants et l'ordre du jour de la réunion figurent respectivement en Annexe I et en Annexe II au présent rapport.

## **II. Collecte d'exemples de bonnes pratiques visant à promouvoir les mesures volontaires dans les soins de santé mentale**

2. Le Secrétariat rappelle que la portée de cette initiative est d'identifier les pratiques mises en œuvre dans les Etats membres du Conseil de l'Europe qui ont contribué à réduire ou à mettre fin au recours aux mesures involontaires dans les soins de santé mentale, soit en ciblant la prévention des mesures involontaires dans les soins de santé mentale, soit en ayant un tel impact. L'objectif de ce travail est de fournir des exemples pratiques, afin de servir d'inspiration aux décideurs politiques et aux prestataires de services.
3. Le projet de Compendium comprenant des exemples de bonnes pratiques visant à promouvoir les mesures volontaires dans les soins de santé mentale est présenté par le Dr Piers Gooding (Australie), consultant, qui a brièvement décrit les groupes de pratiques identifiés et fait des commentaires généraux sur les résultats obtenus. Parmi les groupes d'exemples identifiés figurent les pratiques hospitalières, les pratiques communautaires, les pratiques hybrides et autres.
4. La version web du projet de Compendium est présentée au Comité pour commentaires.
5. Les délégations, les participants et les observateurs échangent leurs points de vue sur le projet de compendium et sur la manière dont ce travail doit être finalisé. Les délégations font part de leur soutien général au travail effectué par le Dr Gooding.
6. **Les délégations, les participants et les observateurs, en particulier les OING concernées, sont invités à contribuer au projet de Compendium avec d'autres exemples de pratiques visant à promouvoir les mesures volontaires dans les soins de santé mentale, ainsi qu'à envoyer d'autres commentaires pertinents sur le projet au Secrétariat au plus tard le 30 juin 2021.**

## **III. Littératie en santé**

7. Le Comité discute des informations fournies par le Secrétariat concernant l'objectif stratégique « Combattre les disparités en matière de santé créées par les changements sociaux et démographiques dans les états membres du CoE » notamment les préoccupations relatives à l'accès plus difficiles de certaines populations aux soins de santé en raison des circonstances sociales. En outre, le Comité note que le Bureau considère qu'une approche ciblant les « personnes en situation de vulnérabilité » plutôt que les personnes âgées permettrait d'avoir un champ plus large touchant potentiellement toute personne.
8. Le projet de rapport « Faire progresser la littératie en santé pour un accès équitable aux soins de santé – Vers un guide pour concevoir des politiques, des stratégies et des services à cet effet » est présenté par les experts consultants, Leena Paakkari (Finlande) et Kristine Sørensen (Danemark). Il est fait référence à cinq enjeux essentiels, notamment l'accès aux espaces digitaux, l'accès à une information correcte, la communication entre les individus et les professionnels de santé, ainsi que les processus de décision partagé en matière de soin et de prévention. Les références à la littératie en santé en tant qu'atout pour un gain de temps et de coût, et pour sauver des vies, ainsi qu'à la réactivité des

politiques aux questions de littératie en santé pour améliorer les parcours des patients sont également soulignées.

9. Les Délégations soulignent plusieurs points qui devront être envisagés dans la finalisation du rapport expert et le développement du guide, notamment le consentement éclairé des personnes en situation de vulnérabilité, la communication et la sécurité des patients, l'articulation entre la littératie en santé et les principes de bioéthiques, les informations erronées et les décisions concernant les informations correctes en matière de santé.
10. **Le DH-BIO s'accorde sur la proposition du Bureau de créer un petit groupe de rédaction composé de membres, d'experts et d'autres représentants. La Présidente se félicite de l'intérêt exprimé par deux délégations et invite les autres délégations à faire part de leur intérêt au Secrétariat, au plus tard le 30 juin 2021.**

#### **IV. Informations actualisées sur les aspects éthiques de la pandémie Covid-19**

11. Les délégations échangent des vues sur les nouvelles préoccupations soulevées par la pandémie. Le bien-être des enfants et des familles, l'isolement des personnes âgées, les débats publics initiés, ainsi que les actions particulières concernant des groupes spécifiques, font partie des questions évoquées.

#### **V. Protocole additionnel relatif à la protection des droits de l'Homme et de la dignité des personnes à l'égard du placement et du traitement involontaires au sein des services de santé mentale**

12. Le Bureau examine les excellents progrès réalisés dans les travaux complémentaires au projet de protocole additionnel, sur la collecte d'exemples de bonnes pratiques visant à promouvoir les mesures volontaires dans les soins de santé mentale et recommande de reporter le vote sur le projet de protocole additionnel à la 19<sup>e</sup> réunion plénière (novembre 2021) afin de le présenter avec le recueil qui sera finalisé d'ici là.
13. Le Comité (par 23 voix pour, 3 voix contre et 1 abstention) s'accorde sur la proposition du Bureau et convient de reporter le vote sur le projet de protocole additionnel à la 19<sup>e</sup> réunion plénière (novembre 2021).

#### **VI. Technologies de modification du génome**

14. Le rapporteur du DH-BIO pour la génétique et la génomique présente la proposition du Bureau pour la suite des travaux après l'accord obtenu lors de la 17<sup>e</sup> réunion plénière en lien avec l'article 13 et à la lumière des commentaires formulés par les délégations.
15. Les délégations accueillent favorablement la proposition et souligne l'importance de la poursuite des travaux par le DH-BIO sur ces questions sur lesquelles la communauté scientifique et les gouvernements continuent de travailler.
16. Le Comité s'accorde sur la proposition du Bureau de :
  - mettre en place un groupe de rédaction pour clarifier les termes "préventives, diagnostiques et thérapeutiques" et d'éviter toute interprétation erronée quant à l'applicabilité de la disposition à la "recherche".  
Trois délégations font part de leur intérêt à participer aux travaux du Groupe de rédaction. **Les autres expressions d'intérêt à devenir membre du groupe de rédaction devront être envoyées au Secrétariat au plus tard le 30 juin 2021.**

- publier le communiqué ci-dessous :

« Conformément à sa déclaration sur les technologies de modification du génome adoptée en décembre 2015 et à son Plan d'action stratégique sur les droits de l'homme et les technologies en biomédecine (2020-2025), le Comité de bioéthique (DH-BIO) a examiné l'article 13 de la Convention d'Oviedo à la lumière des développements en matière de technologie de modification du génome humain.

Tenant compte des aspects techniques et scientifiques de ces développements ainsi que des questions éthiques qu'ils soulèvent, il a estimé que les conditions n'étaient pas réunies pour une modification des dispositions de l'article 13.

Toutefois, il est convenu de la nécessité de clarifier notamment les termes "préventives, diagnostiques et thérapeutiques" et d'éviter toute interprétation erronée quant à l'applicabilité de la disposition à la "recherche". »

17. Le Bureau, en coordination avec le Rapporteur sur la génétique et la génomique et avec le soutien du Secrétariat, formulera des propositions pour des travaux éventuels sur la question du transfert mitochondrial qui seront discutées lors de la 19<sup>e</sup> réunion plénière.

## **VII. Participation des enfants aux décisions sur les questions relevant de leur santé**

18. Le Secrétariat informe le Comité de l'état d'avancement de l'élaboration du Guide sur la participation des enfants au processus décisionnel sur les questions relatives à leur santé, tel qu'il est prévu par le PSA. En particulier, comme première étape de l'élaboration du Guide, le Secrétariat a mené une enquête en ligne sur la participation des enfants au processus de prise de décision sur les questions relatives à leur santé (l'Enquête) pour laquelle il a reçu 185 réponses de 36 pays d'Europe et d'ailleurs.

19. Le résumé de l'enquête est présenté par l'expert consultant, le Dr Annagrazia Altavilla (France). Après une analyse approfondie des résultats de l'enquête, il a été conclu que le taux élevé de réponses négatives sur différents sujets indique un manque de sensibilisation aux questions liées à la participation des enfants dans la prise de décision concernant leur santé. Cette présentation est suivie d'un échange de vues avec les délégations. Celles -ci expriment leur soutien général à la poursuite des travaux et au développement du guide.

20. La Secrétaire du Comité directeur pour les droits de l'enfant (CDENF) fait part du plein soutien du CDENF dans cette initiative et rappelle que "donner la parole à chaque enfant" fait partie des actions prioritaires proposées par le nouveau projet de stratégie du Conseil de l'Europe pour les droits de l'enfant (2022-2027).

21. **Le Comité s'accorde sur la proposition du Bureau de mettre en place un groupe de rédaction conjoint co-présidé par un membre du DH-BIO et un membre du CDENF. La Présidente salut l'expression d'intérêt d'une délégation et confirme sa volonté de participer aux travaux du groupe en tant que Rapporteur du DH-BIO sur les enfants. Les autres délégations sont invitées à faire part, au Secrétariat, de leur intérêt à rejoindre le groupe de rédaction, au plus tard le 30 juin 2021.**

## **VIII. Equité d'accès aux traitements et aux équipements**

22. La Présidente rappelle que ces travaux s'inscrivent dans la droite ligne de ceux soutenus par le DH-BIO lors de sa 17<sup>e</sup> réunion plénière sur l'équité d'accès aux soins de santé dans un contexte de ressources rares. Ce travail vise à soutenir les décideurs politiques dans la définition des priorités pour l'allocation des soins de santé en tenant compte des principes éthiques.

23. Le Comité accueille favorablement la proposition du Bureau pour la suite des travaux et l'esquisse d'un instrument préparée par le Prof. Kristof Van Assche (Belgique).
24. Le Comité s'accorde sur la méthodologie et la création d'un groupe de rédaction. Le Comité suggère de préparer un projet de texte combinant des principes de fond et de procédure afin de garantir une contribution concrète à la gestion des situations de pénurie en tenant compte des principes éthiques.
25. Le Secrétariat rappelle l'importance de concentrer les travaux sur les situations de pénurie et de ressources limitées, en maintenant une distinction claire avec les travaux ultérieurs sur l'équité de l'accès à des traitements innovants. Le Secrétariat rappelle également aux délégations que ce travail sur les traitements et équipements est considéré comme prioritaire.
26. **Les délégations sont invitées à exprimer leur intérêt à devenir membres du groupe de rédaction ou à suggérer des experts de leur réseau national au Secrétariat avant le 30 juin 2021.**

#### **IX. Neurotechnologies**

27. Le projet de rapport sur les problèmes communs de droits de l'Homme soulevés par les différentes applications des neurotechnologies dans le domaine biomédical est présenté par le Dr Marcello Lenca (Suisse), expert consultant. Le Dr Lenca donne notamment un aperçu de l'histoire et de la taxonomie des neurotechnologies et précise leurs avancées et les limites actuelles peut et ne peut pas lire à l'heure actuelle ; il a donné des exemples de défis éthiques et de droits de l'homme soulevés par l'application des neurotechnologies. Enfin, il informe le DH-BIO des développements en cours en lien avec la notion de « neurodroits ».
28. Cette présentation a été suivie d'un échange de vues avec les délégations qui remercient le Dr Lenca pour la qualité de son travail et lui font part de leur plein soutien à la poursuite de ces travaux.
29. Le représentant de l'OCDE exprime le plein soutien de l'OCDE au travail effectué par le Conseil de l'Europe en ce qui concerne l'évaluation des questions de droits de l'Homme soulevées par l'application des neurotechnologies et confirme l'intérêt de l'OCDE pour l'organisation conjointe de la prochaine table ronde.
30. La représentante de l'UNESCO exprime également son intérêt et son soutien pour cette initiative.
31. Le Comité approuve la proposition du Bureau d'organiser conjointement avec l'OCDE la table ronde prévue dans le Plan d'Action Stratégique en novembre 2021, avec la participation de l'UNESCO. Un groupe préparatoire composé de représentants du DH-BIO, de l'OCDE et du Dr Lenca sera mis en place aux fins de la préparation de la table ronde.
32. Le Comité s'accorde pour désigner le Dr Siobhan O'Sullivan (Irlande) comme rapporteur général de la Table ronde.

#### **X. Elections au Bureau**

33. Le Comité élit, par acclamation, Mark Bale (Royaume-Uni), pour un second mandat de deux ans au sein du Bureau.

## **XI. Décisions prises par le DH-BIO lors de sa 18<sup>e</sup> réunion**

34. En accord avec les délégations, la liste finalisées des décisions prises lors de la réunion est transmise aux membres du Comité et approuvée en l'absence de commentaires à l'échéance convenue.

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

35. Le DH-BIO s'accorde sur les dates suivantes pour ces prochaines réunions :
- 19<sup>e</sup> réunion plénière : 2-5 novembre 2021
  - 20<sup>e</sup> réunion plénière : 31 mai-3 juin 2022

## **XIII. Questions diverses**

### Mandat

36. Le Comité se félicite de la proposition préparée par le Secrétariat pour son nouveau mandat 2022 – 2025. Il soutient la suggestion de donner au Comité le statut de comité directeur, sous le nom de Comité directeur sur les droits de l'Homme en biomédecine et santé (CDBIO).
37. Un tel changement aurait pour conséquence qu'à partir de 2022, le CDBIO travaillerait directement sous l'autorité du Comité des Ministres. Les Délégations s'accordent toutefois sur l'importance des liens développés avec le CDDH depuis 2012 et, même si le CDBIO n'est plus subordonné au CDDH, elles souhaitent maintenir les échanges importants entre les deux comités.
38. Le Comité convient également d'envisager la possibilité d'inviter le comité intergouvernemental pertinent pour la création d'un Forum des jeunes prévu dans le plan d'Action Stratégique.

### Plan d'Action Stratégique : Méthodologie et mise à jour du calendrier pour les actions prioritaires panifiées.

### *Génomique*

39. Le Comité prend note de l'exposé du Dr Ingo Härtel (Allemagne), Rapporteur sur la génétique et la génomique, sur l'élaboration et la planification de l'atelier sur « Promouvoir le dialogue entre le public, les praticiens et les décideurs politiques pour assurer que l'intérêt des patients et l'intérêt général sont une priorité clé dans le développement et la réglementation de la médecine génomique », qui se tiendra à l'automne 2022.
40. Les délégations soulignent plusieurs questions, y compris les tests génétiques et la protection des générations futures, ainsi que la génomique des pathogènes en référence au virus SARS-CoV-2.
41. Le Comité note les rapports pertinents déjà adoptés et ceux en préparation par l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe et les travaux du Comité international de Bioéthique.
42. Le Comité convient de créer un petit groupe de préparation, avec le Rapporteur, pour développer l'atelier. À cette fin, la Présidente se félicite de l'intérêt et du soutien de 6 délégations, ainsi que de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe et de la Conférence des Églises européennes, pour ces travaux.

### *Intelligence artificielle (IA)*

43. Le Comité prend note des informations fournies par le Secrétariat sur l'élaboration et la planification l'élaboration d'un rapport sur l'application de l'IA dans les soins de santé et son impact sur la relation médecin-patient, y compris le rôle des professionnels de la santé dans le respect de l'autonomie et du droit à l'information du patient, et dans le maintien de la transparence et de la confiance des patients en tant qu'éléments essentiels de la relation thérapeutique.
44. Les Délégations soulignent l'importance de l'intelligence artificielle pour la santé numérique en tenant compte de la réglementation, du respect des principes et des valeurs bioéthiques, des avancées de la télémédecine notamment pendant la pandémie de COVID-19, de la sécurité des patients, et du dialogue avec eux dans le développement de produits innovants et de procédures.
45. Le Comité soutient la proposition du Secrétariat de charger le Dr Brent Mittelstadt, chercheur principal à l'Oxford Internet Institute de l'Université d'Oxford, de préparer, en tant que consultant, un rapport d'expert et, dans la mesure du possible, de présenter ses conclusions lors de la 19<sup>e</sup> séance plénière du DH-BIO.

**Annexe I**  
**Liste des participants**

**MEMBERS / MEMBRES**

<b>ALBANIA / ALBANIE</b>	Awaiting nomination / <i>Nomination en attente</i>
<b>ANDORRA / ANDORRE</b>	<b>Mr David PÉREZ SURRIBAS</b> President of the National Committee of bioethics
<b>ARMENIA / ARMENIE</b>	<b>Ms Anna MKRTUMYAN</b> Head of the Legal Department Ministry of Health
<b>AUSTRIA / AUTRICHE</b>	<b>Dr Renate FALLY-KAUSEK</b> <b>apologised/excusée</b> Medical Officer Federal Ministry of Health  <b>Dr Isabelle HASSLER</b> <b>apologised/excusée</b> Federal Chancellery of Austria / Co-ordination Science, Research, Technology, Education, Social issues, Health Secretariat of the Austrian Bioethics Commission  <b>Mr Stefan SCHWAB</b> <b>apologised/excusé</b> Ministry of Justice
<b>AZERBAIJAN / AZERBAÏDJAN-</b>	<b>Dr Gulnara BALAKISHIYEVA</b> Senior Researcher at Department of Fundamental Problems of Biological Productivity Institute of Molecular Biology and Biotechnology Azerbaijan National Academy of Sciences
<b>BELGIUM / BELGIQUE</b>	<b>Mr Paul COSYNS</b> Emeritus Professor Universiteit Antwerpen Dienst Psychiatrie van UZA
<b>BOSNIA AND HERZEGOVINA / BOSNIE-HERZÉGOVINE</b>	<b>Mr Dalibor PEJOVIC</b> <b>apologised/excusé</b> Head of Unit for Statistics and Analytical Affairs and Reporting in Health Department for Health  <b>Ms Dunja ŠMITRAN</b> Ministry of Civil Affairs
<b>BULGARIA / BULGARIE</b>	<b>Ms Sylvia TOMOVA</b> Chief Legal Advisor Legal Directorate Ministry of Health
<b>CROATIA / CROATIE -</b>	<b>Dr Vanja NIKOLAC</b> Head of Service, Service for blood, tissues and cells inspection Ministry of Health
<b>CYPRUS / CHYPRE</b>	<b>Prof. Constantinos N. PHELLAS</b> Chair of the Cyprus National Bioethics Committee University of Nicosia



<p><b>CZECH REPUBLIC /</b> <i>REPUBLIQUE TCHEQUE</i></p>	<p><b>Doc. JUDr. Tomáš DOLEŽAL</b> 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</p> <p><b>Ms doc. PhDr. Ing. Hana KONEČNÁ</b> Ph.D., Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích Zdravotně sociální fakulta, Katedra klinických a preklinických oborů</p>
<p><b>DENMARK / DANEMARK</b></p>	<p><b>Ms Sabine GODSVIG LAURSEN</b> Head of Section Ministry of Health</p> <p><b>Ms Anne Cathrine BOLLERUP</b></p>
<p><b>ESTONIA / ESTONIE</b></p>	<p><b>Dr Aime KEIS</b> Assistant, Chief lecturer of medical ethics Faculty of Medicine University of Tartu</p>
<p><b>FINLAND / FINLANDE</b></p>	<p><b>Prof. Ritva HALILA</b> Docent, Senior Medical Officer Ministry of Social Affairs and Health</p> <p><b>Ms Maija MIETTINEN</b> Ministry of Social Affairs and Health</p> <p><b>Ms Mia SPOLANDER</b> Legal Officer Unit for Human Rights Courts and Conventions, Legal Service Ministry for Foreign Affairs</p>
<p><b>FRANCE</b></p>	<p><b>Dr Mélodie BERNAUX</b> Bureau bioéthique, produits et éléments du corps humain, de la politique des produits de santé et de la qualité des pratiques et des soins Ministère des solidarités et de la santé</p> <p><b>Ms Lucie BOZEC</b> Bureau bioéthique, produits et éléments du corps humain, de la politique des produits de santé et de la qualité des pratiques et des soins Ministère des solidarités et de la santé</p> <p><b>Ms Guilaine GANRY</b> Bureau du droit des personnes et de la famille Sous-direction du droit civil Ministère de la Justice</p> <p><b>Ms Marion JABOT</b> Bureau bioéthique, produits et éléments du corps humain de la politique des produits de santé et de la qualité des pratiques et des soins Ministère des solidarités et de la santé</p> <p><b>Ms Justine COURTECUISSÉ</b> Ministère des solidarités et de la santé</p> <p><b>Dr Jacques MONTAGUT</b> Ancien membre du CCNE</p>

	<p><b>Ms Anne FREUDENREICH</b> Sous-direction des droits de l'Homme Ministère de l'Europe et des affaires étrangères</p> <p><b>Mme Romane MINEREAU</b> Ministère de l'Europe et des affaires étrangères</p>
<b>GEORGIA / GÉORGIE</b>	<p><b>Prof. Givi JAVASHVILI</b> Head of Family Medicine Department Tbilisi State Medical University Chairman of the National Council on Bioethics</p>
<b>GERMANY / ALLEMAGNE</b>	<p><b>Dr Thomas BAUERMANN</b> Division III B 6 Federal Ministry of Justice and Consumer Protection</p> <p><b>Prof. Dr. Elmar DOPPELFELD</b> Honorary Chair of the "Permanent Working Party of Research Ethics Committees in Germany Inc."</p> <p><b>Mr Carlo GRIMM</b> Division 611 Federal Ministry of Education and Research</p> <p><b>Dr Ingo HÄRTEL</b> Division 316 Federal Ministry of Health</p> <p><b>Prof. Dr. Dr. Thomas HEINEMANN</b> Philosophical-Theological University of Vallendar (PTHV)</p> <p><b>Ms Katharina LOHMANN</b> Division 316 Federal Ministry of Health</p>
<b>GREECE / GRECE</b>	<p><b>Prof. Andreas KARABINIS</b> Intensivist, Professor of Emergency Medicine Athens Medical School National and Kapodistrian University of Athens</p> <p><b>Dr Foteini TZAVELLA</b> Sociologist, Assistant Professor in Sociology of Health Department of Nursing School of Health Sciences University of Peloponnese</p>
<b>HUNGARY / HONGRIE</b>	<p><b>Prof. Ernő BÁCSY</b> MD, PhD, DSc, Medical Research Council of Hungary</p>
<b>ICELAND / ISLANDE</b>	<p><b>Mr Rögnvaldur G. GUNNARSSON</b>      <b>apologised/excusé</b> Legal Advisor Ministry of Welfare</p> <p><b>Ms Thorunn STEINSDOTTIR</b> Legal Advisor Ministry of Welfare</p>

<b>IRELAND / IRLANDE</b>	<b>Dr Siobhan O’SULLIVAN</b> Chief Bioethics Officer An Roinn Sláinte Department of Health Teach Hawkins
<b>ITALY / ITALIE</b>	<b>Prof. Assunta MORRESI</b> Prof. Associato di Chimica Fisica, Dipartimento di Chimica, Biologia e Biotecnologi Università degli Studi di Perugia  <b>Prof. Laura PALAZZANI</b> Lumsa, Facoltà di giurisprudenza Roma
<b>LATVIA / LETTONIE</b>	<b>Dr Vents SĪLIS</b> Assistant Professor at Riga Stradins University Department of Humanities
<b>LIECHTENSTEIN</b>	Awaiting nomination / <i>Nomination en attente</i>
<b>LITHUANIA / LITUANIE</b>	<b>Dr Asta ČEKANAUSKAITĖ</b> Director of Lithuanian Bioethics Committee
<b>LUXEMBOURG</b>	<b>Ms Julie-Suzanne BAUSCH</b> <b>apologised/excusée</b> Présidente de la Commission nationale d'éthique
<b>MALTA / MALTE</b>	<b>Prof. Pierre MALLIA</b> 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
<b>REPUBLIC OF MOLDOVA / RÉPUBLIQUE DE MOLDOVA</b>	<b>Ms Rodica GRAMMA</b> Associate Professor State University of Medicine and Pharmacy (USMF)  <b>Mr Andrei SVET</b> <b>apologised/excusé</b> Head of the Legal Department Ministry of Health, Labour and Social Protection
<b>MONACO</b>	<b>Mr Xavier RAUSCHER</b> <b>apologised/excusé</b> Administrateur Juridique Service du droit International, des droits de l'homme et des libertés fondamentales  <b>Mr Gabriel REVEL</b> Service du droit International, des droits de l'homme et des libertés fondamentales
<b>MONTENEGRO / MONTÉNĚGRO</b>	<b>Ms Olivera MILJANOVIC</b> Prim. doc., Director Centre for Medical Genetics and Immunology Medical Centre of Montenegro

<p><b>NETHERLANDS / PAYS-BAS</b></p>	<p><b>Mr Harrie STORMS</b> Ministry of Health, Welfare and Sports</p> <p><b>Ms Sanne VAN WEEZEL</b> Ministry of Health, Welfare and Sports</p>
<p><b>NORTH MACEDONIA / MACÉDOINE DU NORD</b></p>	<p><b>Ms Olgica VASILEVSKA</b> <b>apologised/excusée</b> Senior Counselor, Directorate for Multilateral Relations and Security Cooperation, Sector for Council of Europe, OSCE and other European Organizations Ministry of Foreign Affairs</p>
<p><b>NORWAY / NORVEGE</b></p>	<p><b>Ms Anne FORUS</b> Senior Adviser, ph.d, Biotechnology and health legislation department Division of specialised health care services Norwegian Directorate of Health</p> <p><b>Ms Vårin HELLEVIK</b> Department of Specialized Mental health care and Addiction Treatment Norwegian Directorate of Health</p>
<p><b>POLAND / POLOGNE</b></p>	<p><b>Ms Mariola GROCHULSKA</b> Département des droits de l'homme Ministère de la Justice</p>
<p><b>PORTUGAL</b></p>	<p><b>Prof. Jorge SOARES</b> Président du Conseil National d'Ethique pour les Sciences de la Vie</p>
<p><b>ROMANIA / ROUMANIE</b></p>	<p><b>Mr Gheorghe BORCEAN</b> Président de l'Ordre des Médecins et Prof. Ass. à l'Université de Médecine et Pharmacie " Victor Babes" de Timisoara Vice-President of the Romanian College of Physicians Spitalul Municipal Caransebes</p> <p><b>Mrs Beatrice Gabriela IOAN</b> Associate Professor President of the Bioethics Commission of the Romanian College of Physicians Institutul de Medicina Legala</p>
<p><b>RUSSIAN FEDERATION / FÉDÉRATION DE RUSSIE</b></p>	<p><b>Ms Lyalya GABBASOVA</b> Assistant to the Minister Ministry of Health</p> <p><b>Dr Andrew GAIDEROV</b> Deputy Director Department of International Affairs Ministry of Health</p> <p><b>Ms Daria KHUKHREVA</b> Ministry of Health</p> <p><b>Ms Olga OPANASENKO</b> Counsellor Department of the Humanitarian Cooperation and Human Rights Ministry of Foreign Affairs</p>

	<p><b>Ms Maria ORESHINA</b> 1st secretary Department of European cooperation Ministry of Foreign Affairs</p> <p><b>Mr Eduard RYZHKIN</b> Senior Counsellor Department of European Cooperation Ministry of Foreign Affairs</p>
<b>SAN MARINO / SAINT-MARIN</b>	<b>Dr Luisa BORGIA</b> President of the National Bioethics Committee
<b>SERBIA / SERBIE</b>	<b>Prof. Dr Zvonko MAGIC</b> 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
<b>SLOVAKIA / SLOVAQUIE</b>	<b>Prof. Jozef GLASA</b> 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
<b>SLOVENIA / SLOVÉNIE</b>	<b>Prof. Marjeta TERČELJ ZORMAN</b> Dr.Med.
<b>SPAIN / ESPAGNE</b>	<p><b>Ms Concepción MARTIN ARRIBAS</b> Subdirección General de Investigación en Terapia Celular y Medicina Regenerativa Instituto de Salud Carlos III – ISCIII</p> <p><b>Prof. Carlos M. ROMEO – CASABONA</b> Professor of Penal Law, Head Inter-University Chair in Law and the Human Genome</p>
<b>SWEDEN / SUÈDE</b>	<b>Ms Tesi ASCHAN</b> Legal Adviser The National Board of Health and Welfare, Socialstyrelsen
<b>SWITZERLAND / SUISSE</b>	<p><b>Prof. Dr. Rodrigo RODRIGUEZ</b> Département fédéral de justice et police DFJP Office fédéral de la Justice OFJ, Domaine de direction Droit privé</p> <p><b>Ms Nina SCHERRER</b> Wissenschaftliche Mitarbeiterin Sektion Forschung am Menschen, Eidgenössisches Departement des Innern EDI, Bundesamt für Gesundheit BAG, DB Öffentliche Gesundheit, Abteilung Biomediz</p> <p><b>Mr Patrick GRÜTER</b></p>
<b>TURKEY / TURQUIE</b>	<b>Ms Tuna İLBARS</b> Unit Coordinator Department of Blood and Blood Products Directorate General of Health Services Ministry of Health

	<p><b>Prof. Ergun ÖZSUNAY</b> <b>apologised/excusé</b>  Professor of Civil  Comparative Law and EU Private law  Istanbul Culture University, Faculty of Law</p>
<b>UKRAINE</b>	<p><b>Ms Iuliia DAVYDOVA</b>  Professor, Head of High-Risk Pregnancy Department  Institute of Pediatrics, Obstetrics and Gynecology, member of Local  Bioethics Committee</p> <p><b>Prof. Olesya HULCHIY</b>  Vice-Rector  Shupyk National Medical Academy of Postgraduate Education</p>
<b>UNITED KINGDOM / ROYAUME-UNI</b>	<p><b>Dr Mark BALE</b>  Deputy Director  Health Science &amp; Bioethics Division  Department of Health</p> <p><b>Dr Pete MILLS</b>  Assistant Director  Nuffield Council on Bioethics</p>

**PARTICIPANTS / PARTICIPANTS**

<p><b>PARLIAMENTARY ASSEMBLY / ASSEMBLÉE PARLEMENTAIRE</b></p>	<p><b>Mr Benny BORGHEI</b> <b>apologised/excusé</b>  Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development</p> <p><b>Ms de BRUIJN WEZEMAN</b>  Rapporteur on the deinstitutionalisation of people with disabilities</p> <p><b>Ms Jennifer DE TEMMERMAN</b> <b>apologised/excusée</b>  Rapporteur, Committee on Social Affairs, Health and Sustainable  Development</p> <p><b>Mr Olivier FRANÇAIS</b> <b>apologised/excusé</b>  Rapporteur Général pour sciences et technologie  Committee on Culture, Science, Education and Media</p> <p><b>Ms Anita GHOLAMI</b> <b>apologised/excusée</b>  Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development</p> <p><b>Ms Dana KARANJAC</b> <b>apologised/excusée</b>  Committee on Culture, Science, Education and Media</p> <p><b>Ms Tanja KLEINSORGE</b>  Head of Secretariat  Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development</p> <p><b>Ms Aiste RAMANAUSKAITE</b>  Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development</p>
<p><b>OFFICE OF THE COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS / BUREAU DU COMMISSAIRE AUX DROITS DE L'HOMME</b></p>	<p><b>Mr Hasan BERMEK</b>  Adviser</p>

<b>CDCJ</b>	<b>Prof. Dr. Rodrigo RODRIGUEZ</b> Département fédéral de justice et police DF Office fédéral de la Justice OFJ Domaine de direction Droit privé  <b>Ms Ekaterina KUDELICH</b>
<b>CPT</b>	<b>Mr Michael NEURAUTER</b> <b>apologised/excusé</b> Head of Division of the Secretariat of CPT
<b>T-PD</b>	<b>Ms Sophie KWASNY</b> <b>apologised/excusée</b> Head of Unit
<b>CDENF</b>	<b>Ms Katrin UERPMANN</b> Secretary of the Steering Committee for the Rights of the Child
<b>CD-P-TS</b>	<b>Mr Guy RAUTMANN</b> <b>apologised/excusé</b> Secretary to the European Committee on Blood Transfusion
<b>CD-P-TO</b>	<b>Ms Marta LOPEZ-FRAGA</b> <b>apologised/excusée</b> Secretary

#### OTHER PARTICIPANTS / AUTRES PARTICIPANTS

<b>EUROPEAN UNION / UNION EUROPEENNE</b>	Awaiting nomination / <i>Nomination en attente</i>
<b>EUROPEAN COMMISSION / COMMISSION EUROPEENNE</b>	<b>Dr Jim DRATWA</b> Head of Ethics and Head of the EGE Secretariat Member of the Bureau of European Policy Advisers (BEPA) European Commission  <b>Ms Barbara GIOVANELLI</b>  <b>Ms Mariann KARCZA</b>
<b>CONFERENCE OF INGOS / CONFERENCE DES OINGS</b>	<b>Mr Miguel CABRAL</b>
<b>CANADA</b>	Awaiting nomination / <i>Nomination en attente</i>
<b>HOLY SEE / SAINT-SIEGE</b>	<b>Mgr Jacques SUAUDEAU</b>
<b>JAPAN / JAPON</b>	Awaiting nomination / <i>Nomination en attente</i>
<b>MEXICO / MEXIQUE</b>	<b>Ms Berenice CRUZ MAYA</b> Directrice du Développement Institutionnel à la Commission Nationale de Bioéthique  <b>Mr Gustavo Fernando OLAIZ BARRAGAN</b> Sous-directeur des Politiques Publiques et de Bioéthique à la Commission Nationale de Bioéthique  <b>Mr Eden GONZALEZ</b> Commission Nationale de Bioéthique  <b>Ms Alejandra TOVAR</b>

<b>USA / ETATS-UNIS D'AMERIQUE</b>	Awaiting nomination / <i>Nomination en attente</i>
<b>UNESCO</b>	<b>Ms Dafna FEINHOLZ KLIP</b> <b>apologised/excusée</b> Section de la bioéthique Division de l'éthique des sciences et des technologies  <b>Ms Orio IKEBE</b>
<b>OECD / OCDE</b>	<b>Mr David WINICKOFF</b> STI/STP  <b>Ms Laura KREILING</b>
<b>WHO / OMS</b>	<b>Dr Andreas REIS</b> <b>apologised/excusé</b> Technical Officer HIS/KER Cluster of Health Systems and Innovation

#### **OBSERVERS / OBSERVATEURS**

<b>BELARUS / BELARUS</b>	<b>Mr Andrei BABCHANOK</b> <u>Head of Legal Department</u> <u>Ministry of Health</u>  <b>Mr Siarhei LIASHCHUK</b> Head of the National Transplant Registry  <b>Ms Valerya SOKOLCHIK</b> Head of the Republican Center of Bioethics Belarusian Medical Academy of Postgraduate Education
<b>CONFERENCE OF EUROPEAN CHURCHES (CEC) / CONFERENCE DES EGLISES EUROPEENNES (CEC)</b>	<b>Rev. Sören LENZ</b> Executive Secretary

#### **INGOS / OINGS**

<b>REHABILITATION INTERNATIONAL (RI)</b>	<b>Dr Régine ERNST</b> <b>apologised/excusée</b> Project Manager on Rehabilitation and Foreign Affairs
<b>EUROPEAN ASSOCIATION OF SERVICE PROVIDERS FOR PERSONS WITH DISABILITIES (EASPD)</b>	<b>Mr Josep Maria SOLÉ CHAVERO</b> Board member of EASPD
<b>EUROPEAN DISABILITY FORUM (EDF)</b>	<b>Mr Pat CLARKE</b> <b>Ms Marine ULDRY</b> <b>Ms Kristijan GRDJAN (MHE)</b> <b>Mr Jonas BULL (MHE)</b> <b>Ms Helen PORTAL (Inclusion Europe)</b> <b>Ms Olga KALINA (ENUSP)</b> <b>Ms Stephanie WOOLEY (ENUSP)</b> <b>Ms Jolijn SANTEGOEDS (ENUSP)</b>



**CONSULTANTS / CONSULTANTS**

<b>BELGIUM / BELGIQUE</b>	<b>Prof. Kristof VAN ASSCHE</b> Consultant in equity of access to treatment and equipment in a context of scarce resources
<b>DENMARK / DANEMARK</b>	<b>Dr Kristine SØRENSEN</b> Consultant in health literacy
<b>FINLAND / FINLANDE</b>	<b>Dr Leena PAAKKARI</b> Consultant in health literacy
<b>FRANCE / FRANCE</b>	<b>Dr Annagrazia ALTAVILLA</b> Consultant in children participation
<b>SWITZERLAND / SUISSE</b>	<b>Dr Marcello IENCA</b> Consultant in neurotechnologies
<b>AUSTRALIA / AUSTRALIE</b>	<b>Dr Piers GOODING</b> Consultant in good practices in mental healthcare

**SECRETARIAT / SECRETARIAT**

<b>DIRECTORATE GENERAL HUMAN RIGHTS AND RULE OF LAW / DIRECTION GENERALE DES DROITS DE L'HOMME ET ETAT DE DROIT</b>	<p><b>Mr Jan KLEIJSEN</b> Director / Directeur Information Society - Action against crime Directorate / <i>Direction de la société de l'information et de la lutte contre la criminalité</i></p> <p><b>Mr Christophe POIREL</b> Director / Directeur Human Rights Directorate / <i>Direction des droits de l'Homme</i></p>
<b>HUMAN RIGHTS, JUSTICE AND LEGAL CO-OPERATION, STANDARD SETTINGS ACTIVITIES DEPARTMENT - BIOETHICS UNIT / SERVICE DES ACTIVITES NORMATIVES EN MATIERE DE DROITS DE L'HOMME, JUSTICE ET COOPERATION JURIDIQUE - UNITE DE LA BIOETHIQUE</b>	<p><b>Ms Laurence LWOFF</b> Secretary of the DH-BIO / <i>Secrétaire du DH-BIO</i> Tel: +33 (0) 388 41 22 68, Email: laurence.lwoff@coe.int</p> <p><b>Mr Lee HIBBARD</b> Administrator / <i>Administrateur</i> Tel: +33 (0) 388 41 31 04, Email: lee.hibbard@coe.int</p> <p><b>Mr Lorenzo MONTRASIO</b> Administrator / <i>Administrateur</i> Tel: +33 (0) 390 21 61 87, Email: Lorenzo.montrasio@coe.int</p> <p><b>Ms Natalia ZAYTSEVA</b> Administrator / <i>Administratrice</i> Tel: +33 (0) 390 21 62 51, Email: Natalia.zaytseva@coe.int</p> <p><b>Ms Catherine FORNE</b> Assistant / <i>Assistante</i> Tel: +33 (0) 388 41 22 20, Email: catherine.forne@coe.int</p> <p><b>Ms Laura HENNINGER</b> Assistant / <i>Assistante</i> Tel: +33 (0) 388 41 30 05, Email: laura.henninger@coe.int</p> <p><b>Ms Tatiana WINTER</b> Assistant / <i>Assistante</i> Tel: +33 (0) 388 41 33 67, Email: tatiana.winter@coe.int</p>

	<p><b>Mr Federico CONTI</b> Trainee / Stagiaire</p> <p><b>Ms Emilie WILBERG</b> Trainee / Stagiaire</p>
<p><b>THE INTERPRETING, TRAVEL, EVENTS AND MULTIMEDIA DEPARTMENT (ITEM) / LE SERVICE DE L'INTERPRETATION, DES VOYAGES, DES EVENEMENTS ET DU MULTIMEDIA (ITEM)</b></p>	<p><b>Ms Chloé CHENETIER</b> Interpreter / <i>Interprète</i></p> <p><b>Ms Lucie DE BURLET</b> Interpreter / <i>Interprète</i></p> <p><b>Mr Jean-Jacques PEDUSSAUD</b> Interpreter / <i>Interprète</i></p>





**Annexe II**  
**Ordre du jour/ordre des travaux**

Mardi 1 <sup>er</sup> juin 2021 (9.30-13.00)	
<b>09.30-09.50</b>	<p><b>1. Adoption du projet d'ordre du jour</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les nouveaux membres du DH-BIO sont invités à se présenter</li> <li>- Rappel des principales décisions à prendre au cours de la réunion</li> <li>- Décision concernant la proposition du Bureau de reporter à la 19<sup>ème</sup> réunion plénière le vote sur le projet de Protocole additionnel</li> </ul>
<b>09.50-11.00</b>	<p><b>2. Collecte d'exemples de bonnes pratiques visant à promouvoir les mesures volontaires en soins de santé mentale</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>Objectifs:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Présentation du projet de recueil par le Dr Piers Gooding (Australie), Consultant, et échange avec les délégations</i></li> <li>- <i>Discussion sur les étapes à suivre en vue de la finalisation du recueil (SAP calendrier: Recueil à terminer en novembre 2021)</i></li> </ul> </li> </ul>
<b>11.00-12.30</b>	<p><b>3. Littéracie en santé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>Objectifs:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Présentation du projet de rapport par le Dr Leena Paakkari (FI) et le Dr Kristine Sørensen (DK), Consultantes, et échange avec les délégations</i></li> <li>- <i>Discussion sur les étapes à suivre pour le développement d'un Guide: méthodologie et calendrier (NB : SAP calendrier: prévisionnel Guide finalisé au printemps 2022)</i></li> </ul> </li> </ul>
Mercredi 2 juin 2021 (9.30-13.00)	
<b>09.30-13.00</b>	<p><del><b>5. Protocole additionnel relatif à la protection des droits de l'Homme et de la dignité des personnes à l'égard du placement et du traitement involontaires au sein des services de santé mentale</b></del></p>
<b>09.30-12.30</b>	<p><b>13. Questions diverses</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a. <i>Proposition de mandat (2022-2025)</i></li> <li>b. <i>SAP Méthodologie et calendrier pour les actions prioritaires prévues</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <i>Méthodologie pour les activités suivantes :</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Intelligence artificielle</i></li> <li>- <i>Génomique</i></li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>

12.30-13.00	<p><b>4. Informations actualisées sur les aspects éthiques de la pandémie Covid-19</b></p> <p><i>Si le temps le permet, bref échange d'informations actualisées entre délégations sur les aspects éthiques de la pandémie</i></p>
<b>Jeudi 3 juin 2021 (9.30-13.00)</b>	
09.30-11.30	<p><b>6. Technologies de modification du génome</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Objectifs : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Discussion sur les éléments à clarifier en vue d'un accord</li> <li>- Modalités des travaux et calendrier</li> </ul> </li> </ul>
11.30-13.00	<p><b>7. Participation des enfants dans le processus décisionnel sur des questions relatives à leur santé</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Objectifs: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Présentation du résumé de l'enquête par Mme Annagrazia Altavilla (F), Consultante</li> <li>- Modalités des travaux et du calendrier pour le développement d'un guide: Groupe de rédaction conjoint (DH-BIO et CDENF) (NB : SAP calendrier prévisionnel : Guide finalisé à l'automne 2022)</li> </ul> </li> </ul>
<b>Vendredi 4 juin 2021 (9.30-13.00)</b>	
09.30-10.45	<p><b>8. Equité d'accès aux traitements et aux équipements dans un contexte de pénurie</b></p> <p>Objectifs:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Examen des lignes directrices d'un projet d'instrument sur l'équité d'accès au traitement et aux équipements dans un contexte de pénurie préparé par le Prof. Kristof Van Assche (B), Consultant</li> <li>○ Discussion sur les prochaines étapes pour le développement de lignes directrices : méthodologie et calendrier</li> </ul>
10.45-12.00	<p><b>9. Neurotechnologies</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Examen de l'étude préparée par le Dr Marcello Ienca (CH), Consultant</li> <li>○ Préparation de la table ronde à tenir en novembre 2021</li> </ul>
12.00-12.10	<p><b>10. Elections au Bureau</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Le premier mandat de Mark Bale (Royaume-Uni) se termine en juin 2021. Il est rééligible pour un second mandat.</li> </ul>
12.10-12.40	<p><b>11. Décisions prises par le DH-BIO lors sa 18<sup>ème</sup> réunion</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Approbation de la liste des décisions</li> </ul>

12.40- 12.50	<p><b>12. Dates des prochaines réunions</b></p> <p><i>Dates proposées :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ 19<sup>ème</sup> réunion du DH-BIO: 2-5 novembre 2021</li> <li>○ 20<sup>ème</sup> réunion du DH-BIO: 31 mai-3 juin 2022</li> </ul>
-----------------	---

**POINTS A TRAITER UNIQUEMENT PAR ECRIT**

	<p><b>14. Développements dans le domaine de la bioéthique</b></p> <p>Les délégations, y compris les observateurs, sont invitées à envoyer les informations par écrit.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a. Développements dans les Etats membres et les autres Etats</li> <li>b. Développements dans les organisations internationales</li> <li>c. Développements dans les autres instances du Conseil de l'Europe</li> <li>d. Développements à la Cour européenne des Droits de l'Homme</li> </ul>
	<p><b>15. Etat des signatures et des ratifications de la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, du Protocole portant interdiction du clonage d'êtres humains, du Protocole relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine, du Protocole relatif à la recherche biomédicale et du Protocole relatif aux tests génétiques à des fins médicales</b></p>
	<p><b>16. Coopération avec d'autres comités</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a. Comité européen sur la transplantation d'organes (CD-P-TO)</li> <li>b. Comité européen sur la transfusion sanguine (CD-P-TS)</li> <li>c. Comité consultatif de la Convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel (T-PD)</li> <li>d. Comité directeur pour les droits de l'enfant (CDENF)</li> </ul>
	<p><b>17. Activités de coopération</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Information sur les activités pertinentes prévues sous le Plan d'Action arménien</li> </ul>