

Strasbourg, 28 novembre 2024

CDBIO/RAP6

**COMITÉ DIRECTEUR POUR LES DROITS HUMAINS  
DANS LES DOMAINES DE LA BIOMÉDECINE ET DE LA SANTÉ (CDBIO)**

**6e réunion**

**26-28 novembre 2024**

**Rapport**

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

1. Siobhan O'Sullivan (Irlande), Présidente du CDBIO, ouvre la réunion et souhaite la bienvenue aux nouveaux membres du Comité. La liste des participants figure à l'annexe I du présent rapport.
2. L'ordre du jour est adopté. Il figure à l'annexe II du présent rapport.
3. Gianluca Esposito, nouveau Directeur Général pour les Droits humains et de l'État de droit, prononce un discours d'ouverture devant le CDBIO. Il félicite le Comité pour son travail et ses réalisations, ainsi que pour son souci constant de valeur ajoutée et de complémentarité au sein du Conseil de l'Europe et avec les partenaires internationaux. Se référant aux priorités énoncées dans la Déclaration de Reykjavik, il souligne notamment "le rôle de pionnier [joué par le CdE] au niveau mondial en élaborant des normes dans des domaines politiques émergents et nouveaux et sa détermination à relever les défis actuels et futurs", y compris les défis liés à la technologie. Dans l'esprit de Reykjavik, il salue le travail de pionnier du CDBIO, dans l'intégration d'une perspective de la jeunesse dans ses travaux et l'engagement continu avec la société civile. Il fait spécifiquement référence à la protection des personnes ayant des problèmes de santé mentale, reconnaissant la sensibilité particulière des questions en jeu et l'exigence du travail du CDBIO pour y répondre. Il juge toutefois essentiel "de continuer à faire tous les efforts possibles pour protéger les droits humains, la dignité et l'égalité, en particulier au profit des personnes en situation de vulnérabilité, telles que les personnes ayant des problèmes de santé, et assure le CDBIO du soutien continu du Secrétariat". Enfin, il informe le CDBIO du déménagement de la Division des droits humains et de la biomédecine au sein de la Direction des droits sociaux, de la santé et de l'environnement. Il souligne toutefois que cela n'aurait pas d'impact réel pour le CDBIO en termes de personnel et de budget.

## **II. Accès équitable et rapide aux traitements et technologies innovants et appropriés dans le domaine des soins de santé**

4. Le Président du Groupe de rédaction informe le Comité des changements apportés à la structure et à la terminologie du projet de livre blanc. Kristof Van Assche, Consultant, présente ensuite l'ensemble du document.
5. Dans l'ensemble, les délégations accueillent favorablement le document, le jugeant complet et opportun. Le champ d'application du document et les questions abordées sont également accueillis favorablement, avec quelques réflexions sur la manière dont il pourrait être perçu par certains groupes, tels que les patients et les acteurs de l'industrie. Des suggestions sont faites sur la nécessité d'établir des critères permettant de différencier les traitements et technologies traditionnels et innovants en vue de leur évaluation rigoureuse. La nécessité de mettre en évidence les défis posés par l'accès à certaines d'entre elles (capacité de surveillance des dispositifs portables, discrimination, risques inconnus, etc) est également soulignée.
6. La section sur l'accessibilité financière, dans le chapitre 4, fait l'objet d'une discussion approfondie en rapport avec le champ et l'objectif du livre blanc. Une discussion importante a lieu sur les implications plus larges et l'implication des acteurs non étatiques dans la détermination des prix et les politiques de remboursement de l'État. Il s'agit notamment de trouver un juste équilibre entre les intérêts en présence, de comprendre clairement quand un traitement est considéré comme expérimental et d'éduquer le public et les professionnels de la santé sur les attentes en matière de traitements et de technologies innovants. Un soutien est exprimé en faveur de l'élaboration d'une liste de principes à utiliser pour déterminer le financement d'un accès équitable aux traitements et technologies innovants.
7. Le chapitre 5 sur l'équilibre entre les droits individuels et les besoins en matière de santé publique est accueilli favorablement et les délégations soulignent son importance pour

l'élaboration des politiques (c'est-à-dire les principes de droits humains qui doivent être pris en compte par les décideurs). Une série de commentaires et de propositions est formulée pour renforcer ce chapitre, notamment la nécessité de créer des organismes indépendants chargés de trouver un équilibre entre les droits individuels et les besoins en matière de santé publique, et la nécessité de revoir la référence à la méthode des "Quality Adjusted Life Years" (QALYS) comme moyen de mesurer et de comparer les différents bénéfices pour la santé, sachant que certains groupes de la société (personnes âgées, personnes handicapées, etc.) peuvent être plus vulnérables et plus susceptibles d'être victimes de discrimination.

8. Un certain nombre de suggestions pratiques sont formulées pour développer et renforcer le document, notamment les suivantes :

- Assurer la cohérence entre le titre (qualité et supériorité) et le contenu du chapitre 3 (sécurité, qualité et supériorité).
- Utiliser des exemples pour illustrer et équilibrer les intérêts et les questions en jeu, y compris en ce qui concerne l'utilisation de différentes technologies innovantes.
- Maintenir la référence aux déterminants sociaux de la santé en tenant compte des commentaires des délégations (par exemple, les déterminants de la santé sont des co-déterminants et pourraient faire l'objet d'un futur travail ; importance des déterminants sociaux dans le développement de nouvelles technologies dans le domaine des soins de santé) à placer soit (i) dans une section plus courte du document sur les déterminants sociaux de la santé, en clarifiant leur relation avec le sujet principal du livre blanc, soit (ii) en annexe du document avec une référence dans la préface afin de relier et d'expliquer leur pertinence par rapport au livre blanc.
- La nécessité d'un chapitre de conclusion qui expose succinctement les considérations à l'intention des décideurs politiques.

9. **Les délégations sont invitées à formuler des observations écrites sur le document avant le 20 décembre 2024 en vue de sa révision et de sa finalisation lors de sa prochaine séance plénière, en juin 2025.** Le CDBIO a pris note du fait que cela inclura les commentaires techniques fournis par une experte indépendante identifié par le Président.

### **III. Projet de recommandation sur le respect de l'autonomie dans les soins de santé mentale**

10. Le CDBIO approuve à l'unanimité le projet de recommandation sur le respect de l'autonomie dans les soins de santé mentale et convient de le transmettre au Comité des Ministres en vue de son adoption ; il note qu'il s'agit du dernier livrable demandé au Comité par le Comité des Ministres sur la protection des droits humains dans les soins de santé mentale.
11. Sous réserve de l'insertion de références au Guide sur la participation des enfants aux décisions concernant leur santé et au Guide sur le débat public, le CDBIO approuve l'exposé des motifs du projet de recommandation et convient de le transmettre au Comité des Ministres pour qu'il en prenne note.
12. La Présidente formule des remarques finales, car cette session marque vraisemblablement la fin des travaux du CDBIO sur cette série de livrables. Elle souligne le caractère essentiel and profondément humain de la finalité des travaux réalisés pour garantir la dignité et l'autonomie des personnes ayant des problèmes de santé mentale et s'assurer que leur voix est entendue. Ces travaux, profondément ancrés dans la CEDH, ont été marqués par des échanges approfondis et des compromis réfléchis, un engagement ferme, et un esprit de dialogue respectueux. Elle remercie les représentants des OING pour leurs idées et contributions, reconnaissant des moments de désaccord mais soulignant l'objectif partagé d'affirmer la dignité des personnes ayant des problèmes de santé mentale.

13. Les représentants des OING formulent également des remarques finales. Ils accueillent chaleureusement la recommandation, la considérant comme le résultat d'efforts partagés, soutenus depuis de nombreuses années. Ils soulignent que le texte approuvé a un énorme potentiel de transformation des soins de santé mentale et des législations sur la santé mentale à travers l'Europe. Ils renouvellent toutefois leur opposition ferme au projet de protocole additionnel, qu'ils considèrent comme « dépourvu d'espoir pour l'avenir », ajoutant que les professionnels et les personnes ayant des problèmes de santé mentale sont en mesure de trouver de nouveaux moyens, pleinement conformes aux droits humains, pour résoudre les problèmes, sans recourir à la coercition, qui « n'est pas un soin ».
14. Une délégation se félicitant de l'approbation du projet de recommandation, souligne que sur le fond et les objectifs, les aspirations des OING sont pleinement partagés. Toutefois, elle souligne l'importance d'assurer une protection juridique notamment aux personnes vulnérables ; l'objectif restant d'éviter que la coercition soit utilisée contre ces personnes.
15. Le Secrétariat fournit des informations sur les prochaines étapes en vue de l'adoption, par le Comité des Ministres (CM), des instruments juridiques élaborés par le CDBIO, en tenant compte de la décision prise par le CM en mai 2022 (voir doc. CDBIO(2022) 14).

#### **IV. Préparation d'un nouveau plan d'action stratégique (SAP(2026-2030))**

16. La Présidente du CDBIO présente les éléments préliminaires d'un nouveau plan d'action stratégique (2026-2030) préparé par le Groupe de rédaction (sa présentation figure à l'annexe III du présent rapport). Elle invite ensuite les délégations à formuler des commentaires sur les missions indiquées pour le CDBIO et les objectifs stratégiques proposés pour le nouveau SAP.
17. La représentante de l'OMS reconnaît l'importance de la complémentarité des travaux menés par les différentes organisations intergouvernementales. Elle fait remarquer que l'OMS est déjà engagée dans de nombreux domaines de travail et que la collaboration pourrait être encouragée, comme cela a déjà été le cas pour l'IA ou l'édition du génome, par exemple. Elle souligne également l'intérêt de la collaboration pour accroître l'impact des travaux. Elle formule des suggestions concrètes pour poursuivre sur cette base dans le domaine de l'IA et de la culture sanitaire, qu'elle transmettra au Secrétariat.
18. La représentante de l'UNESCO rappelle l'importance de la complémentarité des travaux. Elle se déclare intéressée par une collaboration avec le Conseil de l'Europe et l'OMS et discute plus avant des domaines dans lesquels une telle collaboration pourrait se concrétiser.
19. La représentante de la Conférence des OING note également l'intérêt des professionnels de la santé à travailler avec le CDBIO sur des questions telles que le climat et la santé, la santé mentale et la formation des professionnels de la santé.
20. Plusieurs délégations proposent des thèmes spécifiques à aborder :
  - Les droits des patients en tant que thème général couvrant également l'autonomie, la fin de vie, la sécurité, la santé des migrants - Considérés comme importants également parce qu'aucune autre organisation intergouvernementale n'aborde ces thèmes.
  - Diagnostic prénatal
  - Justice intergénérationnelle et égalité de genre: avoir une vision plus large, par exemple les droits des personnes âgées.
  - Autonomie en conjonction avec responsabilité
  - Biologie de synthèse et applicabilité de la Convention d'Oviedo à ses développements (par exemple, modèle d'embryon)

- L'IA comme technologie dont l'impact est le plus important dans le domaine de la médecine et de la santé - il est nécessaire d'identifier des principes éthiques directeurs et de combler les lacunes éventuelles.
21. Une délégation se félicite des remarques de l'OMS et de l'UNESCO sur la complémentarité, mais souligne que le CDBIO n'est pas un comité de bioéthique et qu'il se concentre sur les droits humains en biomédecine. Il souligne également la nécessité d'examiner les instruments existants et de réfléchir à la manière de promouvoir et de diffuser les résultats du travail accompli. Il suggère que le CDBIO soit réaliste et n'entame des travaux que sur quelques sujets.
  22. La nécessité d'améliorer la visibilité et la diffusion est également reconnue par une autre délégation. Cette dernière souligne que les personnes ont tendance à considérer l'éthique en biomédecine comme un obstacle, alors qu'elle devrait être présentée comme un catalyseur.
  23. En réponse à une délégation qui souligne que la notion de "génération future" est de plus en plus discutée dans les forums internationaux, la Présidente fait remarquer qu'il y a des questions sur lesquelles d'autres travaillent et auxquelles le CDBIO peut se joindre, et des questions que seul le CDBIO peut aborder à la lumière de son mandat unique.
  24. **Les délégations sont invitées à envoyer leurs commentaires avant le 15 janvier 2025, notamment sur les missions du CDBIO et les objectifs stratégiques du nouveau SAP.**

#### Égalité entre les hommes et les femmes

25. Iuliia Davydova, rapporteure pour l'égalité entre les femmes et les hommes, est invitée à présenter des propositions d'actions claires et mesurables à inclure dans le nouveau plan d'action stratégique 2026-2030.
26. La rapporteure explique comment le manque de recherche et de preuves cliniques concernant les femmes peut entraîner des retards dans leur traitement et leurs soins. Elle évoque les troubles sous-diagnostiqués (crise cardiaque, endométriose). Elle évoque également le "programme caché" (« *hidden curriculum* ») dans lequel les professionnels de la santé en formation transmettent par non intentionnellement au cours de leur carrière un manque de perception des symptômes et des conditions propres aux femmes.
27. Sur cette base, la rapporteure propose que l'action stratégique se concentre sur la collecte de données dans les États membres sur la manière dont le genre est évalué dans les soins de santé (par exemple, comment les femmes réagissent aux thérapies), comment les préjugés sexistes peuvent être identifiés (par exemple, dans les enquêtes et les diagnostics), et si les préjugés sexistes sont une cause de disparités en matière de santé (par exemple, dans l'accès aux soins de santé). La collecte de ces données pourrait alors être mesurée et utilisée dans le cadre de l'audit des pratiques de soins de santé, contribuant ainsi à sensibiliser et à promouvoir une meilleure éducation et une meilleure formation des professionnels de la santé.
28. La Présidente se fait l'écho des préoccupations soulevées par la rapporteure et souligne la nécessité d'y répondre. En guise de suivi, **les délégations sont invitées à envoyer, avant le 15 janvier 2025, leurs commentaires sur la présentation de la rapporteure (voir l'annexe IV du présent rapport) concernant les principaux objectifs et approches à adopter en matière d'égalité entre les femmes et les hommes dans le cadre du nouveau plan d'action stratégique 2026-2030.**

#### **V. Neurotechnologies**

29. La Présidente rappelle les conclusions du rapport des rapporteurs de la table ronde tenue en novembre 2021, qui ont été approuvées par le CDBIO, à savoir l'analyse du cadre existant des droits humains en ce qui concerne les défis en matière de droits humains soulevés par les

neurotechnologies. Dans un premier temps, le Dr Roberto Andorno (CH) a été chargé de cette analyse. Lors de sa dernière réunion plénière, le CDBIO a confié au Bureau la tâche de proposer une marche à suivre pour les travaux sur les neurotechnologies et les droits humains sur la base du rapport préparé par Roberto Andorno.

30. Les délégations sont invitées à formuler des commentaires généraux sur ce rapport.
31. Une délégation estime que l'approche adoptée dans le rapport ne fait pas suffisamment référence aux aspects positifs des neurotechnologies. Elle fait référence à la notion d'"autodétermination" utilisée par la Cour européenne des droits de l'homme, qui fait partie du principe d'autonomie et ne devrait pas être écartée. En outre, elle souligne que certains droits humains ne peuvent être limités et qu'il serait préférable de parler de "droits absolus" plutôt que de "niveau supérieur de droits" (« *higher level of rights* ») dans ce contexte.
32. La question est soulevée des données neurales et celle de savoir si elles peuvent être considérées comme des données liées à la santé / données biométriques cognitives.
33. Certaines remarques sont également formulées par une délégation sur les recommandations et le langage utilisé. Concernant la recommandation 2, demandé simplement un consentement « classique » peut ne pas être suffisant au regard de la nature des données neurales. Dans les recommandations 4 et 5, il serait préférable de faire référence à « l'absence d'interférence dans l'autodétermination » plutôt qu'à « garantir l'autodétermination ». Enfin, des clarifications seraient utiles sur la nature, la finalité et les compétences des « agences nationales spécialisées » dans la recommandation 10.
34. Une autre délégation se félicite du fait que le rapport présente de bons points de vue d'experts. Elle souligne le danger de perdre de vue ce qui se passe lorsque des personnes collectent de grandes quantités de données cérébrales/neurologiques. Enfin, elle suggère d'inclure un guide sur la terminologie.
35. Le Secrétariat rappelle les lignes directrices sur la protection des données neurales actuellement élaborées par le T-PD.
36. Ces commentaires seront transmis au Dr Andorno et le rapport sera publié avant la fin de l'année.
37. Anne Forus (N) présente la proposition du Bureau en tenant compte des résultats de la table ronde organisée conjointement avec l'OCDE, de ses conclusions et du rapport du Dr Andorno (voir l'annexe V du présent rapport).
38. Le CDBIO pourrait organiser un atelier sur les neurotechnologies et les droits humains, axé sur l'évaluation des dispositions juridiques internationales/européennes existantes en matière de droits humains. L'événement rassemblerait des praticiens des droits humains (tels que des juges et des avocats) qui pourraient partager leur expertise et contribuer aux analyses. La jurisprudence pertinente de la Cour européenne des droits de l'homme constituerait une base utile. L'objectif serait de voir si les dispositions juridiques existantes en matière de droits humains peuvent répondre aux défis identifiés en matière de droits humains. Le résultat serait un document indiquant les domaines dans lesquels le cadre juridique existant pourrait être applicable et identifiant les éventuelles lacunes.
39. Un petit Groupe de rédaction pourrait être mis en place pour préparer l'atelier, définir ses objectifs et ses résultats et élaborer son programme à cette fin.
40. Une délégation souligne la nécessité d'une introduction présentant les aspects techniques pour informer les juristes.

41. Certaines délégations soulignent l'importance de garantir la valeur ajoutée de l'événement et ses résultats concrets. La discussion sur des cas pratiques pourrait être envisagée.
42. Le CDBIO convient de mettre en place un petit Groupe de rédaction (environ 5-6 personnes) pour préparer un atelier sur le cadre juridique des droits humains et les neurotechnologies, et d'inviter le CDDH à être représenté dans le Groupe. Cet événement pourrait également permettre de travailler plus étroitement avec d'autres organisations intergouvernementales concernées, ainsi qu'avec la Cour européenne des droits de l'homme. Un projet de programme devrait être préparé d'ici mars 2025 en vue de l'organisation de l'événement à l'automne. **Les manifestations d'intérêt pour rejoindre le Groupe pourront être envoyées au Secrétariat avant le 10 décembre 2024.**
43. Le CDBIO désigne également Anne Forus (N) comme rapporteure pour les neurotechnologies. Elle présidera le Groupe de rédaction, mais assurera également la liaison avec les autres organisations intergouvernementales travaillant dans ce domaine, notamment l'OCDE, l'UNESCO et l'OMS.

## VI. Divers

### a. Suivi du rapport sur l'intelligence artificielle

44. Dans le cadre du suivi du rapport du CDBIO sur l'application de l'IA dans les soins de santé et son impact sur la relation "patient-médecin", le Président du Groupe de rédaction, Joni Komulainen, informe le Comité des préparatifs de la conférence sur l'IA dans les soins de santé, qui se tiendra à Helsinki le 21 mai 2025 (voir l'annexe VI du présent rapport). Il évoque notamment les interventions de haut niveau lors de l'ouverture et des interventions, la retransmission en direct de l'événement et les grandes lignes du programme, qui comprend une série de tables rondes sur divers aspects du rapport.
45. Les délégations accueillent favorablement l'événement, y compris la possibilité de proposer des experts nationaux, d'autres parties prenantes, telles que des jeunes, des représentants de l'industrie, ainsi que des collaborations institutionnelles (par exemple, l'APCE, la Conférence des OINGs, l'OMS, l'UNESCO). **Les délégations sont invitées à envoyer leurs propositions au Secrétariat qui les transmettra à Joni KOMULAINEN.**

### b. Suivi du guide sur la participation des enfants aux décisions concernant leur santé

46. Le Secrétariat informe des derniers développements liés au suivi de l'adoption du Guide, y compris les traductions récentes, les consultations en cours avec les enfants pour développer des documents adaptés aux enfants, et la planification d'une session sur le thème du Guide dans le cadre de la conférence d'examen à mi-parcours de la Stratégie pour les droits de l'enfant (2022-2027), qui se tiendra le 4 avril 2025.
47. Il est suggéré d'inviter les organisations de jeunesse à cet événement.
48. Les membres du Comité échangent au sujet des mesures à envisager dans le but de promouvoir davantage ce travail.

### c. Jeunes

49. Mark Bale, rapporteur pour l'intégration d'une perspective « jeunes », informe le Comité de la coopération avec le Conseil consultatif pour la jeunesse (CCJ) dans l'élaboration du cadre de référence de l'Organisation pour l'intégration d'une perspective « jeunes » (qui sera finalisé en 2025), et sur les résultats concernant les pratiques d'engagement des jeunes au niveau national.

50. En résumant les réponses à un questionnaire du Secrétariat adressé aux comités d'éthique nationaux (juin 2024), le rapporteur observe que les approches en matière d'engagement avec les jeunes varient et qu'il n'est pas certain que les perspectives jeunes changent ou influencent d'une manière ou d'une autre l'élaboration des politiques. Réfléchissant à sa participation à la réunion de consultation du CCJ (septembre 2024), le rapporteur estime qu'une vision plus claire de l'intégration d'un parcours en matière de politique de la jeunesse est nécessaire et qu'il est possible d'intégrer cette vision dans le nouveau plan d'action stratégique 2026-2030.
51. Les délégations ont évoqué des exemples d'engagement des jeunes et des outils utilisés sur les réseaux sociaux pour dialoguer avec eux. L'importance de développer un réseau de jeunes pour recueillir un éventail de points de vue a également été soulignée (et pas seulement ceux qui participent à des événements officiels ou ceux qui suivent une formation pour devenir des professionnels de la santé). À cette fin, les représentants du CCJ ont rappelé leur mandat de sensibilisation des jeunes afin de faciliter leur participation aux comités intergouvernementaux.
52. En résumé, la Présidente note avec satisfaction la bonne coopération déjà, en place entre les représentants du CDBIO et du CCJ, qui se poursuivra dans le cadre de l'élaboration et de la mise en œuvre du plan d'action stratégique 2026-2030.
- d. Plan d'action pour l'Arménie et autres projets de coopération possibles
53. Le Secrétariat informe le CDBIO des résultats du deuxième projet de coopération en Arménie qui s'achève à la fin de cette année.
54. Elle fait référence en particulier à la signature de la Convention d'Oviedo par l'Arménie en mai 2024 et aux progrès importants réalisés en vue de la ratification qui sera discutée au Parlement en janvier 2025.
55. La législation arménienne a également été adaptée à la lumière des dispositions de la Convention d'Oviedo et une contribution apportée à l'exécution d'une affaire de la Cour européenne des droits de l'homme, ainsi qu'à la mise en œuvre du plan d'action national pour les droits de l'homme 2023-2025. Des activités de renforcement des capacités sont également lancées à l'intention des professionnels de la santé de la région du Karabakh. De plus amples informations sur les résultats obtenus dans le cadre du projet de coopération figurent à l'annexe VII du présent rapport.
- e. Littératie en matière de santé Suivi du guide
56. Dans le cadre du suivi du Guide CDBIO sur la littératie en santé et de la première conférence sur la littératie en santé et les droits humains (Rome, 12 décembre 2023), la représentante de l'Italie, Elena Falcomata, fait le point sur la deuxième [conférence intitulée "Littératie en santé et droits humains - relier la politique à la pratique pour promouvoir l'inclusion et lutter contre la discrimination"](#), qui se tiendra à Rome le 5 décembre 2024, organisée par l'Office national contre la discrimination raciale d'Italie, en coopération avec le Conseil de l'Europe et avec le soutien de la Ministre de la Famille, la Natalité et l'Égalité des chances d'Italie et du Ministre de la Santé d'Italie.
57. Le Comité est informé que la conférence examinera les lacunes dans l'apport de connaissances en matière de santé et la manière de les combler en encourageant les différentes parties prenantes et les systèmes (y compris les organismes de promotion de l'égalité) à collaborer entre les secteurs et les disciplines. Des tables rondes examineront comment la culture sanitaire peut promouvoir l'inclusion et lutter contre la discrimination, et discuteront des informations et de la compréhension dont les personnes ont besoin pour accéder et consentir à des services de santé basés sur l'IA. L'événement se terminera par une approche prospective visant à mettre en place une large coalition intersectorielle de parties



prenantes afin de promouvoir les meilleures pratiques et initiatives dans le domaine de la littératie en santé et des droits humains pour favoriser le dialogue et l'inclusion sociale.

## **VII. Élections du Bureau**

58. Le CDBIO élit par acclamation pour un mandat d'un an renouvelable une fois, Tomas Dolezal (CZ) en tant que Président du Comité, et Damaris Carnal (CH) en tant que Vice-présidente du Comité ; pour un mandat de deux ans renouvelable une fois, Iuliia Davydova (Ukraine) en tant que membre du Bureau, et réélit au sein du Bureau Anne Forus (Norvège), Andreas Valentin (Autriche) et Luisa Borgia (Saint-Marin) pour un second mandat de deux ans.

## **VIII. Dates des prochaines réunions**

59. Le CDBIO convient de tenir ses prochaines réunions :
- 7e réunion du CDBIO : 3-6 juin 2025, à Strasbourg
  - 8e réunion du CDBIO : 18-21 novembre 2025, à Strasbourg

## **IX. Adoption des décisions prises par le CDBIO lors de sa 6e réunion**

60. En l'absence d'opposition, le rapport abrégé présenté aux délégations à la fin de la réunion est adopté le lundi 2 décembre 2024.

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

**MEMBERS / MEMBRES**

<b>ALBANIA / ALBANIE</b>	Awaiting nomination / <i>Nomination en attente</i>
<b>ANDORRA / ANDORRE</b>	<b>Cristina CASALS CASAS</b> PhD en biologie
<b>ARMENIA / ARMENIE</b>	<b>Izabel ABGARYAN</b> Chair of the Medical Ethics Committee
<b>AUSTRIA / AUTRICHE</b>	<p><b>Benjamin BACHL</b> Head of Competence Center Federal Ministry of Social Affairs, Health Care and Consumer Protection Section VI - Human Medical Law Department VI/A/2 – Competence Center for Genetic Engineering</p> <p><b>Sabine FASCHING</b> <span style="float: right;"><b>Apologised/Excusée</b></span> Federal Chancellery Secretariat of the Bioethics Commission</p> <p><b>Lilo MARTINI</b> <span style="float: right;"><b>Apologised/Excusée</b></span> Legal Officer Federal Ministry of Social Affairs, Health, Care and Consumer Protection Directorate General VI – Human medicine law and health telematics A/4 – Department of legal affairs concerning medical products, medical devices, pharmacies, hospitals and communicable diseases</p> <p><b>Ulrich PESENDORFER</b> <span style="float: right;"><b>Apologised/Excusé</b></span> Ministry of Justice and jurisdiction</p> <p><b>Petra STEFENELLI</b> Federal Chancellery Secretariat of the Bioethics Commission</p> <p><b>Andreas VALENTIN</b> Member of the Bioethics Commission</p>
<b>AZERBAIJAN / AZERBAÏDJAN</b>	<b>Ismayil S ZULFUGAROV</b> <span style="float: right;"><b>Apologised/Excusé</b></span> Head of Proteomics Lab Institute of Molecular Biology and Biotechnologies of the Azerbaijan National Academy of Sciences
<b>BELGIUM / BELGIQUE</b>	<p><b>Valérie DUBOIS</b> Service des Relations Internationales - SPF Santé publique Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement</p> <p><b>Arno DE POTTER</b> Service des Relations Internationales - SPF Santé publique Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement</p>

<b>BOSNIA AND HERZEGOVINA / BOSNIE-HERZÉGOVINE</b>	<p><b>Dalibor PEJOVIĆ</b> <b>Apologised/Excusé</b>  Head of Unit for Statistics and Analytical Affairs and Reporting in Health  Department for Health</p> <p><b>Dunja PEJOVIC</b> <b>Apologised/Excusée</b>  Coordinator of the Regional Health Development Center for Mental Health in SEE  Ministry of Civil Affairs</p>
<b>BULGARIA / BULGARIE</b>	<p><b>Vihra MILANOVA</b> <b>Apologised/Excusée</b>  Head of Psychiatric Clinic  Alexandrovska University Hospital</p>
<b>CROATIA / CROATIE</b>	<p><b>Lada ZIBAR</b>  Full Professor, internist nephrologist, Department for Nephrology, Internal Clinic, University Hospital, Zagreb &amp; Department for Pathophysiology School of Medicine University Osijek &amp; Head of Committee for Medical Ethics and Deontology, Croatian Medical Chamber</p>
<b>CYPRUS / CHYPRE</b>	<p><b>Aristotelis CONSTANTINIDES</b>  Member of the Cyprus National Bioethics Committee</p> <p><b>Zoe KYRIAKIDOU</b> <b>Apologised/Excusée</b>  Member of the Cyprus National Bioethics Committee</p> <p><b>Constantinos N. PHELLAS</b> <b>Apologised/Excusé</b>  Chair of the Cyprus National Bioethics Committee  University of Nicosia</p>
<b>CZECHIA / TCHEQUIE</b>	<p><b>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>Hana KONEČNÁ</b> <b>Apologised/Excusée</b>  Ph.D., University of South Bohemia in České Budějovice</p>
<b>DENMARK / DANEMARK</b>	<p><b>Frida LANGGAARD JENSEN</b>  Ministry of the Interior and Health</p> <p><b>Charlotte BEIERHOLM OLSEN</b> <b>Apologised/Excusée</b>  Ministry of the Interior and Health</p>
<b>ESTONIA / ESTONIE</b>	<p><b>Aime KEIS</b> <b>Apologised/Excusée</b>  Vicechair of the National Committee on Bioethics and Human Research  University of Tartu</p>
<b>FINLAND / FINLANDE</b>	<p><b>Maija MIETTINEN</b>  Ministerial Advisor  Ministry of Social Affairs and Health  General Secretary, National Advisory Board on Social Welfare and Health Care Ethics (ETENE)</p> <p><b>Katja PASANEN</b> <b>Apologised:Excusée</b>  Legal Officer  Unit for Human Rights Courts and Conventions  Legal Service  Ministry for Foreign Affairs</p>

<p><b>FRANCE</b></p>	<p><b>Kamyar ASSARI</b>  Consultant juridique  Sous-direction des droits de l'Homme  Direction des affaires juridiques  Ministère de l'Europe et des Affaires étrangères</p> <p><b>Lucie BOZEC</b>  Chargée de mission greffe  Bureau bioéthique, éléments et produits du corps humain (PP4)  Direction générale de la Santé (DGS)  Ministère de la Santé et de la Prévention</p> <p><b>Estelle FAUCHARD</b> <b>Apologised/Excusée</b>  Rédactrice  Bureau du droit des personnes et de la famille  Sous-direction du droit civil  Direction des affaires civiles et du sceau (DACS)  Ministère de la Justice</p> <p><b>Caroline MATKO</b>  Bureau bioéthique, éléments et produits du corps humain (PP4)  Direction générale de la Santé (DGS)  Ministère de la Santé et de la Prévention</p> <p><b>Jacques MONTAGUT</b>  Ancien membre du CCNE</p> <p><b>Diane RICHARD</b>  Bureau du droit des personnes et de la famille  Sous-direction du droit civil  Direction des affaires civiles et du sceau (DACS)  Ministère de la Justice</p>
<p><b>GEORGIA / GÉORGIE</b></p>	<p><b>Givi JAVASHVILI</b>  Head of Family Medicine Department  Tbilisi State Medical University  Chairman of the National Council on Bioethics</p>
<p><b>GERMANY / ALLEMAGNE</b></p>	<p><b>Elmar DOPPELFELD</b>  Honorary Chair of the "Permanent Working Party of Research Ethics Committees in Germany Inc."</p> <p><b>Carlo GRIMM</b>  Division 611  Federal Ministry of Education and Research</p> <p><b>Ingo HÄRTEL</b>  Division 316  Federal Ministry of Health</p> <p><b>Thomas HEINEMANN</b>  Institute for Medical Humanities  Universitätsklinikum Bonn (UKB)</p> <p><b>Judith MENTGEN</b> <b>Apologised/Excusée</b>  Head of Division  III A 6 – Insurance law; IOPC-Funds; UNCITRAL; bioethics; genetic diagnostics  Federal Ministry of Justice</p>

	<b>Vincent WÄCHTER</b> III A 6 – Insurance law; IOPC-Funds; UNCITRAL; bioethics; genetic diagnostics Federal Ministry of Justice
<b>GREECE / GRECE</b>	<b>Alexandra TSAROUCOA</b> Professor of Experimental Surgery School of Medicine Democritus University of Thrace
<b>HUNGARY / HONGRIE</b>	<b>Tamás KARDON</b> Associate professor, Secretary of the Scientific and Research Ethics Committee of Medical Research Council
<b>ICELAND / ISLANDE</b>	<b>Kristín Ninja GUDMUNDSÓTTIR</b> <b>Apologised/Excusée</b> Legal Advisor Ministry of Health
<b>IRELAND / IRLANDE</b>	<b>Siobhán O’SULLIVAN</b> Royal College of Surgeons
<b>ITALY / ITALIE</b>	<b>Elena FALCOMATA</b> Senior Expert at the Presidency of the Council of Ministers Dept. for Equal Opportunities  <b>Assunta MORRESI</b> <b>Apologised/Excusée</b> Prof. Associato di Chimica Fisica, Dipartimento di Chimica, Biologia e Biotecnologi Università degli Studi di Perugia  <b>Laura PALAZZANI</b> Lumsa, Facoltà di giurisprudenza Roma
<b>LATVIA / LETTONIE</b>	<b>Signe MEŽINSKA</b> Associate Professor, Faculty of Medicine Senior Researcher, Institute of Clinical and Preventive Medicine University of Latvia
<b>LIECHTENSTEIN</b>	Awaiting nomination / <i>Nomination en attente</i>
<b>LITHUANIA / LITUANIE</b>	<b>Asta ČEKANAUSKAITĖ</b> <b>Apologised/Excusée</b> Director of Lithuanian Bioethics Committee
<b>LUXEMBOURG</b>	<b>Aurélia SCHWANDER</b> Attachée - data protection officer Direction de la Santé - Service de protection des données
<b>MALTA / MALTE</b>	<b>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>Vadim AFTENE</b> Head General Department of Policies in the Field of Integrated Medical Services Ministry of Health
<b>MONACO</b>	<b>Thomas ALTHAUS</b> <b>Apologised/Excusé</b> Médecin de Santé Publique Direction de l'Action Sanitaire
<b>MONTENEGRO / MONTÉNÉGRO</b>	<b>Olivera MILJANOVIC</b> MD, PhD, Head of Centre for Medical Genetics and Immunology – Clinical Centre of Montenegro, Chief lecturer of biomedicine, bioethics, clinical genetics and paediatrics at the Faculty of Medicine University of Montenegro
<b>NETHERLANDS / PAYS-BAS</b>	<b>Harrie STORMS</b> Ministry of Health, Welfare and Sports  <b>Sanne VAN WEEZEL</b> Ministry of Health, Welfare and Sports
<b>NORTH MACEDONIA / MACÉDOINE DU NORD</b>	<b>Jovan GRPOVSKI</b> State Counsellor Ministry of Health
<b>NORWAY / NORVEGE</b>	<b>Anne FORUS</b> Senior Adviser, ph.d, Biotechnology and health legislation department Division of specialised health care services Norwegian Directorate of Health
<b>POLAND / POLOGNE</b>	<b>Mariola GROCHULSKA</b> Département des droits de l'homme Ministère de la Justice
<b>PORTUGAL</b>	<b>Maria do Céu PATRÃO NEVES DE FRIAS MARTINS</b> Full Professor of Ethics Universidade dos Açores
<b>ROMANIA / ROUMANIE</b>	<b>Beatrice Gabriela IOAN</b> Associate Professor President of the Bioethics Commission of the Romanian College of Physicians Institutul de Medicina Legală  <b>Carmen PANTIŞ</b> College of Physicians from Romania (CMR) Vice-president and coordinator of the Professional Ethics and Deontology Commission and the Professional Jurisdiction Commission
<b>SAN MARINO / SAINT-MARIN</b>	<b>Luisa BORGIA</b> <b><u>Professor of Bioethics, Polytechnic University of Marche</u></b> <b><u>President of National Bioethics Committee</u></b>
<b>SERBIA / SERBIE</b>	<b>Zvonko MAGIC</b> <b>Apologised/Excusé</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>SLOVAK REPUBLIC / REPUBLIQUE DE SLOVAQUIE</b>	<b>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>Marjeta TERČELJ ZORMAN</b> Vice President of the National Ethics Commission
<b>SPAIN / ESPAGNE</b>	Awaiting nomination / <i>Nomination en attente</i>
<b>SWEDEN / SUÈDE</b>	<b>Tesi ASCHAN</b> Legal Adviser The National Board of Health and Welfare, Socialstyrelsen
<b>SWITZERLAND / SUISSE</b>	<b>Damaris CARNAL</b> Deputy Head of Section International Affairs Division
<b>TÜRKIYE / TÜRKIYE</b>	<b>Mustafa CELAYİR</b> Legal counselor Représentation Permanente de Türkiye  <b>Murat DERİN</b> PhD. Social Worker Ministry of Health General Directorate of Health Services Department of Patient Rights and Medical Social Services
<b>UKRAINE</b>	<b>Iuliia DAVYDOVA</b> Professor, Head of High-Risk Pregnancy Department Institute of Pediatrics, Obstetrics and Gynecology, member of Local Bioethics Committee
<b>UNITED KINGDOM / ROYAUME-UNI</b>	<b>Mark BALE</b> Advisor to the Science Research and Evidence Directorate Department of Health and Social Care

**PARTICIPANTS / PARTICIPANTS**

<b>PARLIAMENTARY ASSEMBLY / ASSEMBLÉE PARLEMENTAIRE</b>	<b>Stefan SCHENNACH</b> Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development
<b>CDCJ</b>	<b>Rodrigo RODRIGUEZ</b> <b>Apologised/Excusé</b> Département fédéral de justice et police DF Office fédéral de la Justice OFJ Domaine de direction Droit privé
<b>UNITED NATIONS OFFICE OF THE HIGH COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS / HAUT-COMMISSARIAT DES NATIONS UNIES AUX DROITS DE L'HOMME</b>	Awaiting nomination / <i>Nomination en attente</i>

**OTHER PARTICIPANTS / AUTRES PARTICIPANTS**

<b>EUROPEAN UNION / UNION EUROPEENNE</b>	Awaiting nomination / <i>Nomination en attente</i>	
<b>CONFERENCE OF INGOS / CONFERENCE DES OINGS</b>	<b>Frank Ulrich MONTGOMERY</b> Standing Committee of European Doctors (CPME)	<b>Apologised/Excusé</b>
	<b>Ruth ALLEN</b> International Federation of Social Workers (IFSW)	<b>Apologised/Excusée</b>
	<b>Anne-Marie CHAVANON</b> Chair of the Inclusive Territories, Environment and Health Committee	
<b>CANADA</b>	<b>Peter MONETTE</b> Health Canada	<b>Apologised/Excusé</b>
<b>HOLY SEE / SAINT-SIEGE</b>	<b>Leonardo NEPI</b> Official - Dicastery for Laity, Family and Life	
<b>JAPAN / JAPON</b>	<b>Tetsushi HIRANO</b> Chargé de mission	<b>Apologised/Excusé</b>
<b>MEXICO / MEXIQUE</b>	<b>Eva PIZANO CEJKA</b> Adjointe à l'Observateur Permanent auprès du Conseil de l'Europe	
	<b>Patricio J. SANTILLAN DOHERTY</b> National Commissioner of Bioethics	<b>Apologised/Excusé</b>
	<b>Gustavo Fernando OLAIZ BARRAGAN</b> Deputy Director on Public Policy and Bioethics National Commission of Bioethics	<b>Apologised/Excusé</b>
<b>USA / ETATS-UNIS D'AMERIQUE</b>	Awaiting nomination / <i>Nomination en attente</i>	
<b>UNESCO</b>	<b>Dafna FEINHOLZ</b> Chief of the Bioethics Section	
<b>OECD / OCDE</b>	<b>David WINICKOFF</b> STI/STP	<b>Apologised/Excusé</b>
<b>WHO / OMS</b>	<b>Katherine LITTLER</b> Co-Unit Head Health Ethics & Governance Unit Research for Health Department Science Division	
	<b>Andreas REIS</b> Co-Unit Head Health Ethics & Governance Unit Research for Health Department Science Division	<b>Apologised/Excusé</b>

**OBSERVERS / OBSERVATEURS**

<b>CONFERENCE OF EUROPEAN CHURCHES (CEC) / CONFERENCE DES EGLISES EUROPEENNES (CEC)</b>	<b>Elizabeta KITANOVIC</b> Membre du Groupe de travail	<b>Apologised/Excusée</b>
---	---	---------------------------



**INGOS / OINGS (26/11)**

<b>REHABILITATION INTERNATIONAL (RI)</b>	<p><b>Regina ERNST</b> <b>Apologised/Excusée</b> RI National Secretary for Germany</p> <p><b>Gustav WIRTZ</b> <b>Apologised/Excusé</b></p>
<b>EUROPEAN ASSOCIATION OF SERVICE PROVIDERS FOR PERSONS WITH DISABILITIES (EASPD)</b>	<p><b>Jose Maria SOLÉ I CHAVERO</b> Board Member of EASPD</p> <p><b>Ferran BLANCO ROS</b> Responsable de l'Àrea de Projectes i Desenvolupament</p>
<b>EUROPEAN DISABILITY FORUM (EDF)</b>	<p><b>John Patrick CLARKE</b>, Vice-President, European Disability Forum</p> <p><b>Markaya HENDERSON</b>, European Disability Forum</p> <p><b>Kristijan GRĐAN</b>, Mental Health Europe</p> <p><b>Stephanie WOOLEY</b>, ENUSP</p>

**CONSULTANTS / CONSULTANTS**

<b>BELGIUM / BELGIQUE</b>	<p><b>Kristof VAN ASSCHE (26/11)</b> Consultant for the Equitable and timely access to appropriate innovative treatments and technologies in healthcare</p>
<b>FINLAND/FINLANDE</b>	<p><b>Joni KOMULAINEN (28/11)</b> Chair of the drafting group on the application of artificial intelligence in healthcare</p>

**SECRETARIAT / SECRETARIAT**

<b>PARLIAMENTARY ASSEMBLY / ASSEMBLÉE PARLEMENTAIRE</b>	<p><b>Catherine DU BERNARD ROCHY</b> <b>Apologised/Excusée</b> Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development</p> <p><b>Aiste RAMANAUSKAITE</b> Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development</p>
<b>OFFICE OF THE COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS / BUREAU DU COMMISSAIRE AUX DROITS DE L'HOMME</b>	<p><b>Patricia OTVOS</b> Adviser</p>

<b>OFFICE OF THE SPECIAL REPRESENTATIVE OF THE SECRETARY GENERAL ON MIGRATION AND REFUGEES / BUREAU DE LA REPRESENTANTE SPECIALE AUPRES DE LA SECRETAIRE GENERALE SUR LES MIGRATIONS ET LES REFUGIES</b>	<b>Victoria KARPATSKY</b> Administrator	<b>Apologised/Excusée</b>
<b>COMMITTEE ON ARTIFICIAL INTELLIGENCE / COMITE SUR L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE (CAI)</b>	<b>Kristian BARTHOLIN</b> Secretary	<b>Apologised/Excusé</b>
<b>STEERING COMMITTEE ON ANTI DISCRIMINATION, DIVERSITY AND INCLUSION / COMITE DIRECTEUR SUR L'ANTI-DISCRIMINATION, LA DIVERSITE ET L'INCLUSION (CDADI)</b>	<b>Wolfram BECHTEL</b> Secretary	<b>Apologised/Excusé</b>
<b>SEXUAL ORIENTATION AND GENDER IDENTITY UNIT / UNITE ORIENTATION SEXUELLE ET IDENTITE DE GENRE (SOGI)</b>	<b>Eleni TSETSEKOU</b> Head of Unit	<b>Apologised/Excusée</b>
<b>GENDER EQUALITY COMMISSION / COMMISSION POUR L'EGALITE DE GENRE (GEC)</b>	<b>Cécile GREBOVAL</b>  <b>Yanna PARNIN</b>	<b>Apologised/Excusée</b>
<b>EUROPEAN COMMITTEE FOR THE PREVENTION OF TORTURE AND INHUMAN OR DEGRADING TREATMENT OR PUNISHMENT : COMITE EUROPEEN POUR LA PREVENTION DE LA TORTURE ET DES PEINES OU TRAITEMENTS INHUMAINS OU DEGRADANTS (CPT)</b>	<b>Hugh CHETWYND</b> Head of Division	<b>Apologised/Excusé</b>

<b>COMMITTEE OF THE CONVENTION FOR THE PROTECTION OF INDIVIDUALS WITH REGARD TO AUTOMATIC PROCESSING OF PERSONAL DATA /</b> <i>COMITÉ CONSULTATIF DE LA CONVENTION POUR LA PROTECTION DES PERSONNES À L'ÉGARD DU TRAITEMENT AUTOMATISÉ DES DONNÉES A CARACTÈRE PERSONNEL (T-PD)</i>	<b>Albina OVAOCA</b> <b>Peter KIMPIAN</b> Secretary	<b>Apologised/Excusée</b> <b>Apologised/Excusé</b>
<b>STEERING COMMITTEE FOR THE RIGHTS OF THE CHILD /</b> <i>COMITE DIRECTEUR POUR LES DROITS DE L'ENFANT (CDENF)</i>	<b>Katrin UERPMANN</b> Secretary	<b>Apologised/Excusée</b>
<b>EUROPEAN COMMITTEE ON BLOOD TRANSFUSION /</b> <i>COMITE EUROPEEN (ACCORD PARTIEL) SUR LA TRANSFUSION SANGUINE (CD-P-TS)</i>	<b>Richard FORDE</b> Secretary	<b>Apologised/Excusé</b>
<b>EUROPEAN COMMITTEE ON ORGAN TRANSPLANTATION /</b> <i>COMITE EUROPEEN SUR LA TRANSPLANTATION D'ORGANES (CD-P-TO)</i>	<b>Marta LOPEZ-FRAGA</b> Secretary	<b>Apologised/Excusée</b>
<b>DIRECTORATE GENERAL OF DEMOCRACY AND HUMAN DIGNITY - YOUTH POLICY DIVISION /</b> <i>DIRECTION GENERALE POUR LA DEMOCRATIE ET LA DIGNITE HUMAINE – DIVISION DE LA POLITIQUE POUR LA JEUNESSE</i>	<b>Stéphanie BUREL</b> Youth Policy Division  <b>Margo VORYKHAVA</b> Advisor on Youth Policy and Students Advisory Council on Youth – Council of Europe  <b>Jessý JÓNSDÓTTIR</b> (online 28/11) LUF – National Youth Council of Iceland	
<b>HUMAN RIGHTS, JUSTICE AND LEGAL COOPERATION, STANDARD SETTING ACTIVITIES DEPARTMENT - HUMAN RIGHTS AND BIOMEDICINE DIVISION /</b> <i>SERVICE DES ACTIVITES</i>	<b>Laurence LWOFF</b> Secretary of the CDBIO / <i>Secrétaire du CDBIO</i> Tel: +33 (0) 388 41 22 68, Email: <a href="mailto:laurence.lwoff@coe.int">laurence.lwoff@coe.int</a>  <b>Lee HIBBARD</b> Administrator / <i>Administrateur</i> Tel: +33 (0) 388 41 31 04, Email: <a href="mailto:lee.hibbard@coe.int">lee.hibbard@coe.int</a>	

<p><i>NORMATIVES EN MATIERE DE DROITS DE L'HOMME, JUSTICE ET COOPERATION JURIDIQUE - DIVISION DES DROITS HUMAINS ET DE LA BIOMEDECINE (CDBIO)</i></p>	<p><b>Aurélie PASQUIER</b> Administrator / <i>Administratrice</i> Tel: +33 (0) 390 21 52 75, Email: aurelie.pasquier@coe.int</p> <p><b>Catherine FORNE</b> Assistant / <i>Assistante</i> Tel: +33 (0) 388 41 22 20, Email: catherine.forne@coe.int</p> <p><b>Laura HENNINGER</b> Assistant / <i>Assistante</i> Tel: +33 (0) 388 41 30 05, Email: <a href="mailto:laura.henninger@coe.int">laura.henninger@coe.int</a></p> <p><b>Tatiana WINTER</b> Assistant / <i>Assistante</i> Tel: +33 (0) 388 41 33 67, Email: <a href="mailto:tatiana.winter@coe.int">tatiana.winter@coe.int</a></p> <p><b>Garance LE SAUX</b> Trainee / <i>Stagiaire</i> (France)</p>
<p><b>INTERPRETING, TRAVEL, EVENTS AND MULTIMEDIA DEPARTMENT / SERVICE DE L'INTERPRETATION, DES VOYAGES, DES EVENEMENTS ET DU MULTIMEDIA (ITEM)</b></p>	<p><b>Barbara GRUT</b></p> <p><b>Julia TANNER</b></p> <p><b>Amanda LARIVIERE</b></p>

**Annexe II**  
**Ordre du jour**

**Mardi 26 novembre 2024 (09.30-18.00)**

**1. Adoption de l'ordre du jour**

- Les nouveaux membres du CDBIO sont invités à se présenter
- Rappel des principales décisions à prendre au cours de la réunion

**2. Accès équitable et en temps opportun aux traitements et technologies innovants et appropriés dans le domaine des soins de santé**

*Objectif : Examen du projet de Livre blanc en vue de donner des orientations au Groupe de rédaction pour sa finalisation*

**3. Projet de Recommandation sur le respect de l'autonomie dans les soins de santé mentale**

*Objectifs :*

- *Approbation du projet de Recommandation à envoyer au Comité des Ministres pour adoption*
- *Finalisation du projet d'Exposé des motifs*

**Mercredi 27 novembre 2024 (09.30-18.00)**

**4. Préparation d'un nouveau plan d'action stratégique (SAP (2026-2030))**

*Objectifs :*

- *Discussion sur les grandes lignes du nouveau SAP (2026-2030) en vue de donner des orientations au Groupe de rédaction*
- *Sur la Stratégie pour l'égalité entre les femmes et les hommes du Conseil de l'Europe, présentation de propositions d'activités susceptibles d'être incluses dans le nouveau SAP*

**5. Neurotechnologies**

*Objectifs :*

- *Examen de la proposition du Bureau en vue d'un accord sur la marche à suivre*
- *Finalisation des commentaires sur le projet de Recommandation de l'UNESCO sur l'éthique des neurotechnologies*

**6. Divers**

- a. Suivi du Rapport sur l'Intelligence artificielle
- b. Suivi du Guide pour la participation des enfants aux décisions concernant leur santé

*Information* sur la préparation de matériels adaptés aux enfants et d'un événement dans le cadre de la conférence à mi-parcours sur la Stratégie pour les Droits de l'Enfant.

- c. Jeunesse

*Informations* fournies par le rapporteur pour l'inclusion d'une perspective jeune, sur la coopération avec le Conseil consultatif de la jeunesse et les résultats de l'enquête menée avec le CNE, ainsi que des *propositions éventuelles* sur la voie à suivre.

*Informations* sur l'état d'avancement de l'élaboration d'un cadre de référence pour l'intégration d'une perspective de jeunesse au niveau du Conseil de l'Europe et des États membres.

- d. Plan d'action Arménie et autres projets de coopération possibles

- e. Suivi du Guide sur la Littératie en santé

**7. Élection du Bureau**

- Élection à la présidence et à la vice-présidence
- Élection d'un nouveau membre du Bureau (le mandat d'Assunta Morresi est arrivé à son terme)

Les candidatures doivent être envoyées par écrit au Secrétariat avant le mercredi 27 novembre 2024 à 14h00.

**8. Dates des prochaines réunions**

- 7<sup>e</sup> réunion du CDBIO : 3-6 juin 2025, Strasbourg
- 8<sup>e</sup> réunion du CDBIO : 18-21 novembre 2025, Strasbourg

**9. Adoption des décisions prises par le CDBIO lors de sa 6e réunion**

Objectif : Approbation du rapport de réunion abrégé

## POINTS A TRAITER UNIQUEMENT PAR ECRIT



### 10. 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. Développements dans les autres instances du Conseil de l'Europe
- d. Développements à la Cour européenne des Droits de l'Homme
- e. Développements dans le domaine de la bioéthique dans les Décisions du Comité européen des droits sociaux (CEDS)



### 11. 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



### 12. Coopération avec d'autres comités

- a. Comité directeur pour les droits humains (CDDH)
- b. Comité européen sur la transplantation d'organes (CD-P-TO)
- c. Comité européen sur la transfusion sanguine (CD-P-TS)
- d. Comité consultatif de la Convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel (T-PD)
- e. Comité directeur pour les droits de l'enfant (CDENF)
- f. Comité directeur pour la Coopération juridique (CDCJ)

**Annexe III**  
**Présentation par Siobhan O'Sullivan**  
**sur les éléments préliminaires du nouveau SAP (2026-2030)**  
[en anglais uniquement]



CD-BIO Strat Plan  
2026-2030.pdf

**Annexe IV**  
**Présentation par Iuliia Davydova, Rapporteuse sur l'égalité entre les femmes et les hommes**  
[en anglais uniquement]



Yuliya Plaksenko PPT  
gender equality 27 N

**Annexe V**  
**Présentation par Anne Forus de la proposition du Bureau**  
**sur les neurotechnologies et les droits humains**  
[en anglais uniquement]



Presentation  
Neurotech Plenary no

**Annexe VI**  
**Présentation par Joni Komulainen, Président du Groupe de rédaction sur l'IA**  
[en anglais uniquement]



AI report\_  
Joni\_Komulainen\_CDB



## Annexe VII

### **Aperçu des résultats du projet de coopération "Droits de l'homme en biomédecine II" mené dans le cadre du Plan d'action pour l'Arménie du Conseil de l'Europe**

#### **La signature de la Convention d'Oviedo :**

- L'Arménie [a signé](#) la Convention d'Oviedo du Conseil de l'Europe le 16 mai 2024. Le 10 octobre 2024, le gouvernement de la République d'Arménie (RA) a approuvé le projet de loi de la RA sur la *ratification* de la Convention d'Oviedo et l'a envoyé à la Cour constitutionnelle. Entre-temps, les parlementaires et le personnel du Comité permanent sur la protection des droits humains et des affaires publiques et du Comité permanent sur la santé de l'Assemblée nationale de la RA appliquent leurs connaissances accrues de la Convention d'Oviedo et ses Protocoles additionnels dans leurs activités législatives. Le Parlement commencera les auditions à partir de janvier 2025.

#### **Harmonisation de la législation nationale avec les normes européennes inscrites dans la convention d'Oviedo :**

- Le projet a contribué à l'amélioration des principaux actes juridiques dans le domaine des soins de santé, y compris les projets de loi de la RA sur le "système global d'assurance maladie", la licence individuelle des professionnels de la santé" et les "soins médicaux et l'assistance à la population", qui constituent une priorité pour le gouvernement de la RA.
- Entre-temps, la procédure de "mise en œuvre de l'information de la population sur la signification de la **transplantation d'organes et de tissus**, les conditions préalables au don et d'autres questions liées à la transplantation, ainsi que le droit de refuser d'être **donneur après son décès**, le droit des membres de la famille **du donneur décédé** de donner leur consentement" a été approuvée par l'arrêté N 262-N du ministre du 19 août 2024.
- Plusieurs règlements ont été élaborés pour la législation de la RA avec l'expertise du Conseil de l'Europe, afin de s'aligner sur les normes européennes.

#### **Exécution de l'arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme "Nikolyan contre Arménie"**

- Un rapport détaillé sur l'["Analyse du cadre juridique national et de la pratique en matière de restriction de la capacité juridique des personnes souffrant de problèmes de santé mentale : Exécution de l'arrêt de la Cour européenne des droits de l'homme Nikolyan contre Arménie"](#) (en anglais uniquement) a été publié. Il fournit des recommandations aux autorités nationales sur l'évaluation correcte de la capacité juridique, l'établissement de restrictions adaptées de la capacité juridique, la révision des restrictions de la capacité juridique, ainsi que l'amélioration du système de tutelle et de curatelle en Arménie. Les recommandations ont servi de base au projet de loi de la RA sur les "révisions des conditions relatives à la capacité juridique pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale". Dans le cadre du jugement susmentionné et de la stratégie nationale des droits humains 2023-2025, le projet a également soutenu le ministère de la Justice dans la révision de la loi de la RA sur le "placement et le traitement involontaires dans les institutions psychiatriques avec un accent particulier sur les garanties procédurales".

#### **Contribution à la mise en œuvre du plan d'action national pour les droits de l'homme 2023-2025**

- Le manuel sur le secret médical et la confidentialité a été élaboré conformément aux normes européennes.
- Un rapport sur les meilleures pratiques européennes en matière de réglementation des traitements non consentis, avec un accent particulier sur le droit d'accès à la justice, ainsi qu'un ensemble de projets de loi sur les "amendements et ajouts au code de procédure civile", sur les "ajouts à la loi sur les services de santé mentale" et sur les "amendements et ajouts à la loi sur le devoir d'État" ont été élaborés.

### **Le comité d'éthique pour les professionnels de la santé examine avec succès les cas d'éventuelles violations du code de conduite des professionnels de la santé.**

- Le cadre réglementaire et opérationnel du comité d'éthique pour les professionnels de la santé a été élaboré conformément aux recommandations du Conseil de l'Europe fournies par le groupe de consultants locaux et internationaux et approuvé par l'arrêté du ministre de la Santé de la RA.
- Les membres du comité d'éthique pour les professionnels de la santé ont été sensibilisés au bon fonctionnement d'un comité d'éthique lors des réunions du Forum européen des conseils nationaux d'éthique (31e ; 32e et 33e), au cours desquelles les questions éthiques ont été débattues et les meilleures pratiques d'autres pays européens ont été échangées.
- Le site web du comité d'éthique pour les professionnels de la santé a été développé avec le soutien du Conseil de l'Europe et est disponible à l'adresse suivante : [www.mec.am](http://www.mec.am).

### **Développement du nouveau cours HELP du Conseil de l'Europe**

- Le nouveau cours HELP "Droits humains dans les services de santé mentale" a été développé dans le cadre du projet. Il sera utile non seulement dans le contexte arménien, mais aussi pour d'autres États membres du Conseil de l'Europe.

### **Professionnels de la santé et du droit appliquant les connaissances acquises dans le cadre du renforcement des capacités organisé**

- Environ 35 événements de renforcement des capacités ont été organisés sur divers sujets pour différents groupes de professionnels, notamment des parlementaires, des conseillers principaux du ministère de la Santé, des membres du personnel des parties prenantes nationales, des professionnels de la santé et des juristes (environ 1 000 participants).

### **Le dialogue public sur les questions de santé est renforcé**

- Afin de promouvoir le dialogue public sur les questions de santé, plusieurs discussions d'experts ont été organisées sur différents sujets, notamment la promotion de l'autonomie des personnes ayant des problèmes de santé mentale, les approches des soins de santé fondées sur les droits humains et l'implication des enfants dans les processus de prise de décision concernant leur santé, qui sont des approches très innovantes et nouvelles à mettre en œuvre.

### **Organisation de visites d'étude**

- Une délégation de haut niveau de l'Assemblée nationale de la RA s'est rendue à Strasbourg pour discuter des possibilités de ratification de la Convention du Conseil de l'Europe sur les droits de l'homme et la biomédecine (Convention d'Oviedo) par l'Arménie.
- Dans le cadre des activités du Conseil de l'Europe visant à renforcer le cadre des droits humains et les capacités institutionnelles grâce à une meilleure connaissance des mécanismes du Conseil de l'Europe en matière de droits humains, une délégation du Bureau du Défenseur des droits humains et de la Commission permanente des droits humains et des affaires publiques de l'Assemblée nationale de la RA a visité les institutions du Conseil de l'Europe à Strasbourg, et le Bureau du Défenseur des droits de la France à Paris.
- Dans le cadre des réformes des soins de santé en cours en Arménie et de la coopération Arménie-Conseil de l'Europe, une délégation de haut niveau de l'Assemblée nationale arménienne a visité les institutions du Conseil de l'Europe à Strasbourg et le centre de collaboration de l'Organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale, ainsi qu'un établissement de santé mentale à Lille, en France.

### **Activités avec les journalistes**

- Le renforcement des capacités a permis à 15 journalistes d'acquérir les connaissances et les compétences nécessaires pour promouvoir le travail du comité d'éthique pour les professionnels de la santé en Arménie.
- 35 spécialistes des relations publiques de différentes institutions de santé ont acquis les connaissances et les compétences nécessaires pour promouvoir le travail du comité d'éthique pour les professionnels de la santé en Arménie.

- Une formation de deux jours a permis de renforcer les capacités et les compétences de 35 représentants de différentes associations médicales en ce qui concerne les normes européennes dans le domaine des droits humains et de la biomédecine..

**Les professionnels de santé réfugiés sont soutenus pour assurer leur pleine intégration dans le système de santé arménien\*.**

- Entre mars et juillet 2024, environ 150 professionnels de santé réfugiés ont renforcé leurs connaissances et leurs capacités sur les principes clés des droits humains dans le domaine des soins de santé et de la biomédecine, qu'ils appliquent efficacement dans le cadre de leur travail quotidien.
- Des activités axées sur la fourniture d'un soutien essentiel en matière de santé mentale et sur la promotion d'un rétablissement général ont été mises en œuvre entre juillet et novembre pour près de 150 professionnels de la santé réfugiés.

*\*Ces activités font partie de la réponse globale du Conseil de l'Europe à l'afflux de réfugiés en Arménie et visent à soutenir le gouvernement arménien dans ses efforts pour intégrer les professionnels de la santé de la région du Karabakh dans le système de santé en Arménie.*