



Symposium
Biobanks and biomedical collections
An ethical framework for future research

19-20 June 2012
Palais de l'Europe, Strasbourg, France

Event organised by
the Committee on Bioethics (DH-BIO) of the Council of Europe

Chairs and speakers: biographical notes

Symposium
Biobanques et collections biomédicales
un cadre éthique pour les recherches futures

19-20 juin 2012
Palais de l'Europe, Strasbourg, France

Evènement organisé par
le Comité de Bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe

Présidents et intervenants : notes biographiques

TABLE OF CONTENTS
TABLE DES MATIERES

Introduction

Dr Anne Forus (Norway/Norvège) 3-4

Session 1 Biobanks: situation and expectations
Biobanques : situation et attentes

Chair/Présidence

Dr Anne Forus (Norway/Norvège) 3-4

Dr Lino Paula (European Commission/Commission européenne)..... 5-6

Speakers/Intervenants

Prof. Milan Macek (Czech Republic/République tchèque) 7-8

Prof. Herbert Gottweis (Austria/Autriche)9-10

Session 2 Information and consent as a process
L'information et le consentement comme un processus

Chair/Présidence

Dr Emmanuelle Rial-Sebbag (France)..... 11-12

Prof. Dr Elmar Doppelfeld (Germany/Allemagne)..... 13-14

Speakers/Intervenants

Prof. Bartha Knoppers (Canada)15-16

Prof. Christian Chabannon (France)17-18

Prof. Christian Scerri (Malta/Malte)19-20

Prof. Martina Cornel (Netherlands/Pays-Bas)21-22

Session 3 Privacy and data protection
Vie privée et protection des données

Chair/Présidence

Dr Siobhán O'Sullivan (Ireland/Irlande)23-24

Prof. Graeme Laurie (United Kingdom/Royaume-Uni)25-26

Speakers/Intervenants

Dr Roberto Lattanzi (Italy/Italie).....27-28

Dr Pilar Nicolàs (Spain/Espagne)29-30

Prof. Kurt Zatloukal (Austria/Autriche)31-32

Prof. Elisabeth Rynning (Sweden/Suède)33-34

**Session 4 Responsible governance and use
Gouvernance et utilisation responsables**

Chair/Présidence

Dr Jane Kaye (United Kingdom/Royaume-Uni)35-36
Dr Javier Arias-Diaz (Spain/Espagne)37-38

Speakers/Intervenants

Prof. Graeme Laurie (United Kingdom/Royaume-Uni)39-40
Prof. Kristian Hveem (Norway/Norvège)41-42
Prof. Andres Metspalu (Estonia/Estonie).....43-44

**Session 5 General roundtable
Table ronde générale**

Moderator/Modérateur

Mr Dick Ahlstrom (Ireland/Irlande)45-46

Speakers/Intervenants

Dr Björn Dahllöf (Switzerland/Suisse)47-48
Dr Monica Ensini (France).....49-50
Prof. Bartha Knoppers (Canada)51-52
Dr Bob Phillips (Luxembourg)53-54
Prof. Alexander Tonevitsky (Russian Federation/Fédération de Russie)55-56
Dr Anneli Törrönen (Finland/Finlande)57-58
Dr Martin Götz (Switzerland/Suisse)59-60
Prof. Erich Wichmann (Germany/Allemagne).....61-62
Dr Nikolajs Zeps (Australia/ Australie).....63-64

Introduction

Session 1 - Biobanks: situation and expectations

Chair

Dr Anne Forus (Norway)

Chair of the Coordination Group for the organisation of the Symposium

Biographical notes

I have a background in molecular biology, including a Ph.D. in molecular cancer research from the Norwegian Radium Hospital and the University of Oslo. After more than 10 years in research, I started to work as a senior advisor at the Norwegian Directorate of Health in 2003. My main field of work covers issues related to medicinal use of biotechnology, such as assisted reproduction technologies, prenatal diagnosis, genetic testing, gene therapy and stem cell research – all regulated by the Norwegian Biotechnology Act; and medical research and use of biological materials. I have been a delegate to the CDBI/DH-BIO since 2003, and was elected Vice Chair in June 2011. I am currently working for the Ministry of Health and Care Services, following up on the evaluation of our Biotechnology Act.

I am a member of the Programme Board for Stem Cell Research and observer and previous member of the Programme Board for ELSA Research at the Norwegian Research Council. I am also a freelance writer for the Journal of the Norwegian Medical Association.

Introduction

Session 1 - Biobanques : situation et attentes

Présidence

Dr Anne Forus (Norvège)

Présidente du Groupe de Coordination pour l'organisation du Symposium

Notes biographiques

J'ai une formation en biologie moléculaire ; je suis notamment titulaire d'un doctorat en biologie moléculaire appliquée à l'oncologie, délivré par l'hôpital d'Oslo spécialisé dans le traitement du cancer (*Radiumhospitalet*) et par l'Université d'Oslo. Après avoir travaillé plus de 10 ans dans la recherche, je suis devenue, en 2003, conseillère principale à la direction norvégienne de la Santé. Mon domaine de compétence englobe plus particulièrement les questions concernant les applications médicales des biotechnologies, telles que l'aide à la procréation, le diagnostic prénatal, les tests génétiques, la thérapie génique et la recherche sur les cellules souches, qui sont toutes régies par la loi norvégienne sur les biotechnologies ; je m'occupe aussi des questions concernant la recherche médicale et l'utilisation de matériels biologiques. En outre, je suis membre du CDBI/DH-BIO depuis 2003 et j'ai été élue à la vice-présidence en juin 2011. Je suis actuellement chargée d'évaluer la loi norvégienne sur les biotechnologies pour le ministère de la Santé et des Services de soins.

Je suis membre du comité de programmation pour la recherche sur les cellules souches et je participe en tant qu'observateur (après en avoir été membre) aux travaux du comité de programmation pour les recherches ELSA, au conseil de recherche de la Norvège. Je collabore aussi à la revue de l'association médicale norvégienne.

Session 1 - Biobanks: situation and expectations
Chair

Dr Lino Paula (European Commission)

Directorate-General for Research and Innovation

Biographical notes

Lino Paula is a policy officer at the Research & Innovation Directorate-General of the European Commission, in which position he has been involved in the activities of the Science in Society programme and the Socio-economic Sciences and Humanities programme. He previously held positions in the Netherlands as researcher at the Faculty of Veterinary Medicine, Department of Animals & Society of Utrecht University, as assistant professor of Biology and Society at the Athena institute of the Vrije Universiteit Amsterdam, as senior lecturer of Biology and Society at the Institute of Biology of Leiden University and as senior project officer Technology Assessment at the Rathenau institute in the Netherlands. In the latter position, he was also seconded to the research bureau of the Dutch Parliament. Dr Paula has worked on several international projects and studies pertaining to the governance and ethics of the life sciences, in particular focusing on the use and impact of national ethics committees and public engagement in public policy.

Dr Lino Paula (Commission européenne)

Direction Générale de la Recherche et de l'Innovation

Notes biographiques

Lino Paula est responsable des politiques à la Direction générale de la Recherche et de l'Innovation de la Commission européenne. Dans l'exercice de cette fonction, il a participé aux activités menées dans le cadre des programmes « La science dans la société » et « Sciences socio-économiques et humaines ». Précédemment, il avait exercé diverses fonctions aux Pays-Bas : chercheur à la Faculté de médecine vétérinaire, pour le département animaux & société de l'Université d'Utrecht ; professeur assistant de biologie et sociologie à l'Institut Athena de la Vrije Universiteit Amsterdam ; maître de conférence en biologie et sociologie à l'Institut de biologie de l'Université de Leyde ; responsable principal de projet pour l'évaluation des technologies à l'Institut Rathenau des Pays-Bas. Dans le cadre de ces dernières fonctions, il a aussi été détaché auprès du Bureau de la recherche du Parlement des Pays-Bas. M. Paula a collaboré à plusieurs études et projets internationaux ayant trait à la gouvernance et à l'éthique des sciences de la vie, portant en particulier sur l'utilité et l'impact des comités d'éthique nationaux et l'implication des citoyens dans les politiques publiques.

Session 1 - Biobanks: situation and expectations

Prof. Milan Macek (Czech Republic)

Head of the Department of Biology and Medical Genetics, Charles University Prague
Member of the European Commission Expert Group on biobanks

Biographical notes

Professor Milan Macek Jr. MD, DSc is the chairman of the largest academic medical / molecular genetics institution in the Czech Republic at Charles University Prague-University Hospital Motol, which also comprises a research / diagnostics reproductive genetics centre (<http://ublg.lf2.cuni.cz/>). This department hosts a sizeable and unique, primarily disease-oriented biobank, comprising DNA and longitudinal personal data gathered from Czech patients with various rare diseases. He is also the Vice President of the European Society of Human Genetics (www.eshg.org), board member of the European Society for Human Reproduction and Embryology (ESHRE.com) and the European Cystic Fibrosis Society (ECFS.eu). His institute is a "clearing centre" for dissemination of knowledge in genetics gathered from various international European projects, such as CF Thematic Network, EuroGentest, EuroCareCF or Techgene, to central and eastern Europe. Prof. Macek obtained his first postdoctoral contract at the Institut of Human Genetics in Berlin, continued as a postdoctoral fellow at the McKusick-Nathans Centre for Genetic Medicine, Johns Hopkins University in Baltimore and during that time he was also a fellow at Harvard School of Medicine in Boston. He was the local host of the 1995 HUGO Mutation Detection Course in Brno, the 2005 European Society of Human Genetics conference and the 2008 European Cystic Fibrosis Conference, both held in Prague. He is national coordinator of Orphanet (www.orpha.net), active member of Eurogentest (www.eurogentest.org), national representative of EUCERD.eu and has been the chief advisor of the Czech EU Council Presidency (www.eu2009.cz) under which the EU Council Recommendation on an action in the field of rare diseases was adopted in June 2009. He has been involved in 26 domestic and international grants and currently has publication H-index - 23.

Prof. Milan Macek (République tchèque)

Chef du Service de biologie et génétique médicale, Université Charles de Prague
Membre du Groupe d'experts de la Commission européenne sur les biobanques

Notes biographiques

Le professeur Milan Macek Jr, docteur en médecine et docteur en sciences, est le président du plus grand institut universitaire de génétique médicale et moléculaire de la République tchèque ; cet institut, qui fait partie de l'hôpital universitaire Motol de l'Université Charles de Prague, comprend également un centre de recherche et de diagnostic spécialisé dans la génétique et la procréation (<http://ublg.lf2.cuni.cz/>). L'institut gère une importante biobanque, principalement axée sur les pathologies, qui contient de l'ADN et des données personnelles longitudinales provenant de patients tchèques atteints de diverses maladies rares. Milan Macek est aussi le vice-président de la Société européenne de génétique humaine (www.eshg.org), et il est membre du conseil d'administration de la Société européenne de reproduction et d'embryologie humaines (<http://www.eshre.eu/>) et de la Société européenne de lutte contre la mucoviscidose (<http://www.ecfs.eu/>). L'institut que dirige le professeur Macek diffuse en Europe centrale et orientale les connaissances en génétique réunies dans le cadre de divers projets européens, tels que le réseau thématique sur la mucoviscidose (CF Thematic Network), EuroGentest, EuroCareCF ou Techgene. Milan Macek a obtenu son premier contrat postdoctoral à l'institut de génétique humaine de Berlin ; il a ensuite rejoint l'institut de médecine génétique McKusick-Nathans de l'Université Johns Hopkins de Baltimore et la faculté de médecine Harvard de Boston. Il a accueilli dans son pays plusieurs grands événements scientifiques internationaux : l'édition 1995 du séminaire sur la détection des mutations de l'Organisation du génome humain (HUGO Mutation Detection Course), organisée à Brno, ainsi que la conférence de 2005 de la Société européenne de génétique humaine et la conférence européenne de 2008 sur la mucoviscidose, toutes deux organisées à Prague. Milan Macek est le coordonnateur national d'Orphanet (www.orpha.net), un membre actif d'Eurogentest (www.eurogentest.org) et le représentant de la République tchèque au comité d'experts de l'Union européenne dans le domaine des maladies rares (EUCERD.eu) ; il a aussi été le conseiller principal de la présidence tchèque du Conseil de l'UE (www.eu2009.cz), sous laquelle a été adoptée, en juin 2009, la recommandation du Conseil relative à une action dans le domaine des maladies rares. Milan Macek a participé à 26 projets de recherche nationaux et internationaux ; concernant ses publications, son indice h est actuellement de 23.

Session 1 - Biobanks: situation and expectations

Prof. Herbert Gottweis (Austria)

Chair of the European Commission Expert Group on biobanks
Professor, Department of Political Science, University of Vienna

Biographical notes

Born on 8 February 1958, Herbert Gottweis is Professor at the Department of Political Science at the University of Vienna. He also directs the Life Science Governance Research Platform at the University of Vienna.

He gained his Ph.D. from the University of Vienna (1984) and was a graduate student at the University of Rochester, New York (1983–83).

He held postdoctoral positions at the Center for European Studies, Harvard University (1989–90), and at MIT's program in Science, Technology, and Society.

Gottweis served as Assistant Professor in the Department of Science and Technology Studies, Cornell University, New York (1993–95); as Visiting Professor in the Department of Social Studies, Hong Kong University of Science and Technology (1997); at the Australian School of Environmental Studies, Griffith University (2004). He is currently Visiting Professor at United Nations University, Tokyo (2009–), and Professor of Sociology at Kyung Hee University, Seoul (2011–12).

He has published widely in the fields of science and society, comparative governance, and ethical governance. Among his book publications are **The Argumentative Turn Revisited: Public Policy as Communicative Practice** (together with Frank Fischer, published by Duke University Press in May 2012); **The Global Politics of Stem Cell Science: Regenerative Medicine in Transition**; (2009, Palgrave Macmillan) and **Biobanks: Comparative Governance** (2008, Routledge).

Session 1 - Biobanques : situation et attentes

Prof. Herbert Gottweis (Autriche)

Président du Groupe d'experts de la Commission européenne sur les biobanques
Professeur, Département de science politique, Université de Vienne

Notes biographiques

Né le 8 février 1958, Herbert Gottweis est professeur à la faculté de sciences politiques de l'Université de Vienne (Autriche). En outre, il dirige la plate-forme de recherche « sciences de la vie et gouvernance » de l'Université de Vienne.

Titulaire d'un doctorat décerné par l'Université de Vienne (1984), M. Gottweis est également diplômé de l'Université de Rochester, Etat de New York (1983–83).

Il a exercé des fonctions postdoctorales au centre d'études européennes de l'Université Harvard (1989–90) et dans le cadre du programme « science, technologie et société » de l'institut de technologie du Massachusetts (MIT).

Herbert Gottweis a occupé les postes universitaires suivants : maître assistant au département d'études scientifiques et technologiques de l'Université Cornell, Etat de New York (1993–95) ; professeur associé au département d'études sociales de l'Université de sciences et de technologie de Hong Kong (1997) ; et à l'institut australien d'études environnementales de l'Université Griffith (2004). Il est actuellement professeur associé à l'Université des Nations Unies de Tokyo (2009–) et professeur de sociologie à l'Université Kyung Hee de Séoul (2011–12).

M. Gottweis a publié de nombreux ouvrages sur les relations entre science et société, la gouvernance comparée et la gouvernance éthique. L'on peut citer : **The Argumentative Turn Revisited: Public Policy as Communicative Practice** (avec Frank Fischer, publié par Duke University Press en mai 2012) ; **The Global Politics of Stem Cell Science: Regenerative Medicine in Transition** (2009, Palgrave Macmillan) ; et **Biobanks: Comparative Governance** (2008, Routledge).

Session 2 - Information and consent as a process
Chair

Dr Emmanuelle Rial-Sebbag (France)

Member of the European Commission Expert Group on biobanks

Biographical notes



Emmanuelle Rial-Sebbag, Lawyer, Graduate in Health Law (Faculty of Bordeaux), Ph.D. in Health Law (*summa cum laude*, University Paul Sabatier Toulouse). She is working since 2000 at the INSERM Unit 1027 in Toulouse (Epidemiology and public health analysis: risks, chronic diseases and handicaps) in the team *Genomics, biotherapy and public health: interdisciplinary approach* (Dir: Anne Cambon-Thomsen) as a permanent researcher in health law and bioethics. She is an Associate lecturer in bio-law and bioethics at the University of Medicine in Toulouse (Purpan). She is involved in several research projects at national, European and

international level, on the topics of biobanking, innovative therapies and biomedical research involving human beings and direct-to-consumer genetic tests. She is responsible for several teaching and educational sessions especially on the ethical and legal aspects of biomedical research involving patients' rights regarding biobanking. She is a member of the local research ethics committee and the regional ethics committee. She is developing her research on the governance of biotechnology in Europe and the role played by regulations at national and European level.

Session 2 – L'information et le consentement comme un processus
Présidence

Dr Emmanuelle Rial-Sebbag (France)

Membre du Groupe d'experts de la Commission européenne sur les biobanques

Notes biographiques



Emmanuelle Rial-Sebbag - Juriste, diplômée en droit de la santé (Faculté de Bordeaux) et titulaire d'un doctorat en droit de la santé (mention très honorable, Université Paul Sabatier, Toulouse). Exerce depuis 2000 à l'INSERM, Unité 1027, Toulouse (Épidémiologie et analyses en santé publique : risques, maladies chroniques, handicaps), en tant que chercheuse permanente en droit de la santé et en bioéthique, au sein de l'équipe *Génomique, biothérapies et santé publique : approche interdisciplinaire* (Dir : Anne Cambon-Thomsen). Chargée d'enseignement en biodroit et en bioéthique à l'Université de médecine de Toulouse (Purpan). Participe à plusieurs projets

de recherche aux niveaux national, européen et international, concernant les biobanques, les thérapies innovantes et la recherche biomédicale sur l'être humain, ainsi que les tests génétiques en libre accès. Responsable de plusieurs sessions d'enseignement et de formation portant notamment sur les aspects éthiques et juridiques de la recherche biomédicale sur l'être humain et les droits des patients dans le cadre des biobanques. Membre du Comité local d'éthique de la recherche et du Comité d'éthique régional. Travaille actuellement sur la gouvernance des biotechnologies en Europe et l'importance des réglementations nationales et européennes dans ce domaine.

Session 2 - Information and consent as a process
Chair

Prof. Dr Elmar Doppelfeld (Germany)

Member of the Coordination Group for the organisation of the Symposium

Biographical notes

Elmar Doppelfeld, as physician and Professor of Nuclear Medicine at the University of Bonn, joined in 1980 a group of German academics interested in research ethics. They initiated a forum for the exchange of information and harmonisation for the work of Ethics Committees, as established by the Faculties of Medicine, the Medical Associations and some governments in the German Länder since the late seventies. Prof. Doppelfeld became secretary general of this group. Since 1994 he was elected several times as chairman of the “Permanent Working Party of Research Ethics Committees in Germany”. Up to now, there is no National Ethics Committee for medical research in Germany, therefore this group (“Arbeitskreis Medizinischer Ethik-Kommissionen in der Bundesrepublik Deutschland.V.”) is accepted as an important consultancy body for the public, governments and parliaments.

In 1992, Prof. Doppelfeld – scientific editor of the *Deutsches Ärzteblatt* (1988-2004) – was appointed by the German Government as a member of the German delegation to the Council of Europe’s Steering Committee on Bioethics (CDBI). He was a member of the Working Party which prepared the additional protocol to the Convention of Oviedo concerning biomedical research, opened for signature on 25 January 2005 by the Committee of Ministers of the Council of Europe. He served as chairman of the Working Party which elaborated the recommendation on research using biological materials of human origin, adopted by the Committee of Ministers on 15 March 2006. Vice chair of the CDBI since 2003, Prof. Doppelfeld was elected Chair of the CDBI of the Council of Europe on 28 April 2005 and held this position until the end of the regular 2-year term of office of Chairs in June 2007.

Since June 2007 he chaired the working party to draw up a guide for members of research ethics committees. This guide was approved by the CDBI in December 2010.

In 2010, Elmar Doppelfeld was elected for another term of office as member of the Bureau of the CDBI (DH-BIO) since 1 January 2012.

Prof. Dr Elmar Doppelfeld (Allemagne)

Membre du Groupe de Coordination pour l'organisation du symposium

Notes biographiques

Docteur en médecine et professeur de médecine nucléaire à l'Université de Bonn, Elmar Doppelfeld a rejoint en 1982 un groupe d'universitaires allemands s'intéressant à la problématique de l'éthique dans la recherche. Ce groupe a lancé un Forum pour l'échange d'information et l'harmonisation des travaux que mènent les comités d'éthique mis en place par les facultés de médecine et les associations médicales des Länder allemands à la fin des années 1970. Devenu secrétaire général du groupe de travail permanent des comités d'éthique, M. Doppelfeld a été élu président en 1994 et reconduit dans ses fonctions à plusieurs reprises jusqu'en 2006. En l'absence à ce jour, en Allemagne, d'un comité national d'éthique en matière de recherche, ce groupe (Arbeitskreis Medizinischer Ethik-Kommissionen in der Bundesrepublik Deutschland) est considéré comme une instance consultative importante pour le public, les gouvernements et les parlements.

En 1992, M. Doppelfeld, rédacteur scientifique du Bulletin *Deutsches Ärzteblatt* (1988-2004) a été nommé membre de la délégation allemande du Comité directeur pour la bioéthique (CDBI) du Conseil de l'Europe par le Gouvernement fédéral. A ce titre, il a fait partie du groupe de travail qui a élaboré le Protocole additionnel relatif à la recherche biomédicale, adopté par le Comité des Ministres le 30 juin 2004 et ouvert à la signature le 25 janvier 2005. Il a aussi été président du groupe de travail chargé de préparer la recommandation relative à la recherche utilisant du matériel biologique d'origine humaine, adoptée par le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe le 15 mars 2006. Il est d'abord élu vice-président du Comité directeur pour la bioéthique (CDBI) en 2003, puis président, le 28 avril 2005, pour un mandat de deux ans.

En juin 2007, il est président du Groupe de travail chargé de l'élaboration d'un Guide à l'intention des membres de comités d'éthique de la recherche que le CDBI a adopté en décembre 2010.

En 2010, M. Doppelfeld est élu membre du Bureau du CDBI (devenu le Comité de bioéthique, DH-BIO, le 1^{er} janvier 2012).

Session 2 - Information and consent as a process

Prof. Bartha Knoppers (Canada)

Director of the Centre of Genomics and Policy, Faculty of Medicine, McGill University

Biographical notes

Bartha Maria Knoppers, Ph.D., holds the Canada Research Chair in Law and Medicine (Tier 1: 2001 -). She is Director of the Centre of Genomics and Policy, Faculty of Medicine, Department of Human Genetics, McGill University. In 2007, she founded the international Population Project in Genomics and Society (P3G) and CARTaGENE Quebec's population biobank (20,000 indiv.). Former holder of the Chair d'excellence Pierre Fermat (France: 2006-2008), she was named Distinguished Visiting Scientist (Netherlands Genomics Initiative) (2009 - 2012) and received the ACFAS prize for multidisciplinaryity (2011). She is Chair of the Ethics Working Party of the International Stem Cell Forum (2006 -), Co-Chair of the Sampling/ELSI Committee of the 1000 Genomes Project (2008 -) and a member of the Scientific Steering Committee of the International Cancer Genome Consortium (ICGC) (2009-). She holds four Doctorates *Honoris Causa*, is *Fellow* of the American Association for the Advancement of Science, of The Hastings Center (Bioethics), the Canadian Academy of Health Sciences (CAHS), and *Officer* of the Order of Canada.

Prof. Bartha Knoppers (Canada)

Directrice du Centre de Génomique et Politiques, Faculté de médecine, Université McGill

Notes biographiques

Bartha Maria Knoppers, titulaire d'un doctorat, occupe la Chaire de recherche du Canada en droit et médecine (rang 1 : 2001 -). Elle est directrice du Centre de génomique et politique de la Faculté de médecine, Département de génétique humaine, de l'Université McGill. En 2007, elle a créé le Projet international de population en génomique et société (P3G) et la biobanque de population du Québec, CARTaGENE (20 000 personnes). Ancienne titulaire de la Chaire d'excellence Pierre Fermat (France : 2006-2008), elle a été chercheuse invitée éminente de 2009 à 2012 (Initiative génomique des Pays-Bas) et a obtenu en 2011 le prix ACFAS de pluridisciplinarité. Elle est aujourd'hui présidente du Groupe de travail sur l'éthique du Forum international des cellules souches (2006 -), coprésidente de la commission prélèvement d'échantillons/implications éthiques, juridiques et sociales du projet 1000 Génomes (2008 -) et membre du Comité directeur scientifique du Consortium international du génome du cancer (ICGC) (2009-). Elle est titulaire de quatre doctorats *Honoris Causa*, membre de l'Association américaine pour les progrès de la science (American Association for the Advancement of Science), du Hastings Center (bioéthique) et de l'Académie canadienne des sciences de la santé (CAHS) et Officier de l'Ordre du Canada.

Session 2 - Information and consent as a process

Prof. Christian Chabannon (France)

Director of the Cancer Biobank, Institute Paoli-Calmettes, Marseille

Biographical notes



Christian Chabannon received medical training at Lyon University School of Medicine in France, and then trained as a resident in Haematology at Grenoble University School of Medicine. He later moved to the Fred Hutchinson Cancer Research Centre in Seattle, WA, USA where he worked as a research associate in the Clinical Research Division, focusing his attention on human haematopoietic stem cell biology and transplantation. He returned to Grenoble University Hospital as an assistant professor in Clinical Haematology, and later moved to Institut Paoli-Calmettes, the Comprehensive Cancer Centre in Marseilles, France to join the cell therapy program. For many years, he has been the head of the cell therapy facility that includes the cell collection and cell processing facilities, and serves the adult and paediatric hematopoietic stem cell programs in the Marseilles metropolitan area; the facility hosts an allogeneic cord blood bank. Since 2000, Dr. Chabannon has run the tumour bank that collects, stores and distributes biological samples of human origin to support research programs in oncology.

Dr. Chabannon is a professor of medicine in cell biology at Aix-Marseille University School of Medicine. He currently serves as the Director of Cancéropôle PACA, the Provence-Alpes-Côte d'Azur network that fosters multidisciplinary exchanges between local scientists involved in the conduct of scientific projects in oncology.

Prof. Christian Chabannon (France)

Directeur de la Biobanque du cancer, Institut Paoli-Calmettes, Marseille

Notes biographiques



Christian Chabannon a fait ses études à la faculté de médecine de l'Université de Lyon (France), avant de parfaire sa formation comme interne en hématologie à la faculté de médecine de l'Université de Grenoble (France). Il a travaillé ensuite comme chercheur adjoint à la division de recherche clinique du Centre de recherche cancérologique Fred Hutchinson à Seattle (Etat de Washington, USA), où il s'est intéressé plus particulièrement à la biologie et à la transplantation de cellules souches hématopoïétiques d'origine humaine. Il est revenu à l'Hôpital universitaire de Grenoble en tant que professeur assistant en hématologie clinique, puis il est entré à l'Institut Paoli-Calmettes, le Centre de recherche en cancérologie de Marseille (France) pour participer au programme de thérapie cellulaire. Pendant de nombreuses années, il a dirigé l'unité de thérapie cellulaire et ses structures de collecte et de traitement des cellules et travaillé sur des programmes de greffe de cellules souches hématopoïétiques, adultes et pédiatriques, dans l'agglomération marseillaise ; l'unité héberge une banque de sang du cordon pour greffes allogéniques. Depuis 2000, le docteur Chabannon dirige la tumorothèque qui collecte, stocke et distribue des échantillons biologiques d'origine humaine pour étayer des programmes de recherche en oncologie.

Le docteur Chabannon est professeur de médecine en biologie cellulaire à la faculté de médecine de l'Université d'Aix-Marseille. Il est actuellement directeur du Cancéropôle PACA, le réseau Provence-Alpes-Côte d'Azur qui encourage les échanges multidisciplinaires entre les scientifiques locaux engagés dans des projets scientifiques en oncologie.

Session 2 - Information and consent as a process

Prof. Christian Scerri (Malta)

Associate Professor, Department of Physiology and Biochemistry, University of Malta

Biographical notes

Christian Scerri has been active in the field of molecular and clinical genetics for the past 23 years. Following his qualification as a Medical Doctor from the University of Malta and following 5 years of clinical work, he read for a Ph.D. at the University of Malta. His work involved the molecular characterisation of a number of genetic conditions in Malta. In addition, he has published in international peer-reviewed journals on a number of multi factorial disorders. Christian has held various public and private managerial appointments. He was also assigned the role of coordinator in the preparation and submission of the University of Malta Structural Funds projects. He was a member of the team that worked on a report for the European Science and Technology Observatory on Biobanks in Europe: Prospects for coordination and networking - Implementation Plan, external consultant to the Luxembourg National Research Fund (FNR) foresight exercise in identification of research areas for 2020 and member of the European Task Force for Rare Diseases. He is presently a member of the Maltese National Bioethics Consultative Committee, member of the National Task Force on Rare Disorders, Consultant to the Malta Council for Science and Technology on Health Research, Chairman of the Association of European Coeliac Societies and a Governor of The BioMalta Foundation.

Prof. Christian Scerri (Malte)

Professeur agrégé, Service de physiologie et de biochimie, Université de Malte

Notes biographiques

Christian Scerri travaille dans le domaine de la génétique moléculaire et clinique depuis 23 ans. Médecin diplômé de l'Université de Malte, il a exercé la médecine pendant 5 ans avant de s'engager dans la préparation d'une thèse. Ses travaux de recherche portaient sur la caractérisation moléculaire d'un certain nombre de maladies génétiques à Malte. De plus, il a publié des articles sur plusieurs maladies multifactorielles dans des revues spécialisées internationales. M. Scerri a occupé des postes à responsabilités dans différentes structures publiques et privées. Il a aussi été chargé de coordonner la préparation et la présentation, par l'Université de Malte, de projets financés par les Fonds structurels. En outre, il a été membre de l'équipe qui a élaboré, pour l'Observatoire européen de la science et de la technologie, un rapport ayant pour thème « les biobanques en Europe : perspectives de coordination et de travail en réseau – plan de mise en œuvre » ; il a été consultant extérieur pour le Fonds National de la Recherche (FNR) du Luxembourg lorsque celui-ci a mené un exercice de prospective visant à identifier des domaines de recherche à l'horizon 2020 ; enfin, Christian Scerri a été membre de la Task Force européenne sur les maladies rares. Actuellement, il est membre du comité consultatif de bioéthique de Malte, membre de la Task Force nationale sur les maladies rares, consultant pour les questions de recherche médicale auprès du conseil maltais pour la science et la technologie, président de l'association des sociétés européennes de la maladie cœliaque (AOECS) et l'un des dirigeants de la fondation « BioMalta ».

Session 2 - Information and consent as a process

Prof. Martina Cornel (Netherlands)

Professor of Community Genetics and Public Health Genomics, VU University Medical Center, Amsterdam

Biographical notes

Martina C Cornel, M.D, Ph.D. (♀, 1959) is professor of community genetics and public health genomics at the VU University Medical Center in Amsterdam. She is a physician and epidemiologist. In recent years she was involved in research on genetic screening criteria, a pilot on preconception screening for cystic fibrosis and hemoglobinopathy, research on genetic education and the international database for rare diseases (Orphanet). She teaches medical students and health science students in the areas of health promotion and large scale applications of genetics and genomics and is involved in postgraduate training in these areas.

She was a member of the Netherlands Health Council Committees on Neonatal Screening (2005), "Screening between hope and hype" (2008) and Neonatal Screening for Cystic Fibrosis (2010). She is chair of the Public and Professional Policy Committee (PPPC) of the European Society for Human Genetics (ESHG) (www.eshg.org), chair of the Dutch Programme committee Neonatal Heelprick Screening (www.rivm.nl/pns/hielprik), chair of the working party on societal aspects of genomics, CMSB, Leiden (www.cmsb.nl), principal investigator of the Centre for Society and Life Sciences, CSG, Nijmegen (www.society-lifesciences.nl) and chair of the scientific advisory board of Orphanet-Netherlands (www.orpha.net).

Some relevant publications:

European Society of Human Genetics. Cornel MC, Evers-Kiebooms G, Aymé S, et al. Genetic testing in asymptomatic minors. *Eur J Hum Genet.* 2009;17(6):720-1.

Cornel M, Rigter T, Weinreich S, Burgard P, Hoffmann GF, Linder M, Loeber JG, Rupp K, Taruscio D, Vitozzi L (2011) Newborn Screening in Europe; Expert opinion document.

<http://www.iss.it/cnmr/prog/cont.php?id=1621&lang=1&tipo=64>

Session 2 – L'information et le consentement comme un processus

Prof. Martina Cornel (Pays-Bas)

Professeur de génétique et génomique communautaire de santé publique, Centre Médical Universitaire VU, Amsterdam

Notes biographiques

Martina C. Cornel, M.D, Ph.D. (♀, 1959) est professeur de génétique des populations et de génomique en santé publique au Centre médical universitaire VU d'Amsterdam. Elle est médecin et épidémiologiste. Ces dernières années, elle a participé à des recherches sur les critères de dépistage génétique, à une étude pilote sur le dépistage préconceptionnel de la mucoviscidose et de l'hémoglobinopathie et à des recherches sur la formation à la génétique et la base de données internationale sur les maladies rares (Orphanet). Elle dispense un enseignement à des étudiants en médecine et en sciences de la santé sur la promotion de la santé et les applications à grande échelle de la génétique et de la génomique et participe aux formations de 3^e cycle dans ces domaines.

Elle a été membre de plusieurs commissions du Conseil néerlandais de la santé : « Dépistage néonatal » (2005), « Le dépistage, vrais ou faux espoirs ? » (2008), « Dépistage néonatal de la mucoviscidose » (2012). Elle est présidente du comité des politiques publiques et professionnelles de la Société européenne de génétique humaine (ESHG) (www.eshg.org), présidente du comité du programme néerlandais de dépistage néonatal par test de Guthrie (www.rivm.nl/pns/hielprik), présidente du groupe de travail sur les aspects sociétaux de la génomique, CMSB, Leyde (www.cmsb.nl), chercheur principal au Centre pour la société et les sciences de la vie, CSG, Nimègue (www.society-lifesciences.nl) et présidente du conseil consultatif scientifique d'Orphanet Pays-Bas (www.orpha.net).

Sélection de publications pertinentes :

European Society of Human Genetics. Cornel MC, Evers-Kiebooms G, Aymé S, et al. Genetic testing in asymptomatic minors. Eur J Hum Genet. 2009;17(6):720-1.

Cornel M, Rigter T, Weinreich S, Burgard P, Hoffmann GF, Linder M, Loeber JG, Rupp K, Taruscio D, Vitozzi L (2011) Newborn Screening in Europe; Expert opinion document.

<http://www.iss.it/cnmi/prog/cont.php?id=1621&lang=1&tipo=64>

Session 3 - Privacy and data protection
Chair

Dr Siobhán O’Sullivan (Ireland)

Member of the Coordination Group for the organisation of the Symposium

Biographical notes

Dr Siobhán O’ Sullivan is the Chief Bioethics Officer at the Department of Health and is responsible for drafting policy advice and legislative instruments on bioethics related issues. From 2002-2010, Dr. O’Sullivan was Director of the Irish Council for Bioethics, an independent, autonomous body which considers the ethical issues raised by developments in science and medicine. She is currently a member of European Group on Ethics in Science & New Technologies, an independent, multidisciplinary body advising the European Commission in connection with Community legislation or policies. She is currently a member of the Irish National Advisory Committee on Organ Donation and Transplantation. She is a former member of the Advisory Council for Science, Technology and Innovation, the Irish Government’s high-level advisory body on Science, Technology and Innovation (STI) policy issues. She received her Doctor of Medicine from Karolinska Institutet, Stockholm in 1998 and lectured in Immunology and Molecular Pathology at University College London (2000-2002), where she had a research group, looking at the inflammatory mechanisms in asthma.

Dr Siobhán O’Sullivan (Irlande)

Membre du Groupe de Coordination pour l’organisation du symposium

Notes biographiques

Le Dr. Siobhán O’Sullivan dirige le service de bioéthique du ministère irlandais de la Santé. Elle est responsable de la rédaction de documents d’orientation et d’instruments législatifs sur les questions relatives à la bioéthique. De 2002 à 2010, Mme O’Sullivan a dirigé l’Irish Council for Bioethics, organisme autonome et indépendant qui se penche sur les questions éthiques soulevées par les avancées de la science et de la médecine. Elle fait actuellement partie du Groupe européen d’éthique des sciences et des nouvelles technologies, organisme indépendant et pluridisciplinaire chargé de conseiller la Commission européenne sur la législation ou les politiques communautaires, et du Comité national consultatif irlandais sur le don d’organe et la transplantation. Elle a été membre du Conseil consultatif irlandais pour les sciences, les technologies et l’innovation, qui est l’organisme consultatif de haut niveau du gouvernement irlandais dans ces domaines. Elle est titulaire d’un doctorat de médecine obtenu en 1998 au Karolinska Institutet de Stockholm et a enseigné l’immunologie et la pathologie moléculaire à l’University College London (2000-2002) où elle a dirigé un groupe de recherche sur les mécanismes inflammatoires de l’asthme.

**Session 3 - Privacy and data protection
Chair**

Prof. Graeme Laurie (United Kingdom)

Director of Research, School of Law, University of Edinburgh, Scotland

Biographical notes

Graeme Laurie is Professor of Medical Jurisprudence at the University of Edinburgh and Co-Director of the Arts and Humanities Research Council (AHRC) Research Centre for Studies in Intellectual Property and Technology Law. He served as Director of the Centre from 2007-2011 until he took up the position of Director of Research for the School of Law. His own research interests include the role of law in promoting and regulating science, medicine and technology. He was the Chair of the permanent Ethics and Governance Council of UK Biobank from 2006-2010 and is currently the Chair of the Privacy Advisory Committee in Scotland. He is a member of the Nuffield Council on Bioethics and the BMA's Medical Ethics Committee. He currently serves on a Royal Society Working Group on Science as a Public Enterprise. He is a member of the editorial teams of the European Journal of Health Law, Medical Law International, Law, Innovation & Technology and the AHRC Centre's own online journal *SCRIPT-ed*.

Session 3 – Vie privée et protection des données
Présidence

Prof. Graeme Laurie (Royaume-Uni)

Directeur de la recherche, Faculté de Droit, Université d'Edimbourg, Ecosse

Notes biographiques

Graeme Laurie est professeur de médecine légale à l'Université d'Edimbourg et co-directeur du Research Centre for Studies in Intellectual Property and Technology Law de l'Arts and Humanities Research Council (AHRC). Il a dirigé le centre de 2007 à 2011 avant d'accepter le poste de directeur de recherche de la Faculté de droit. Parmi ses domaines de recherche, citons le rôle du droit dans la promotion et la régulation des sciences, de la médecine et des technologies. Il a aussi été Président du Ethics and Governance Council de la UK Biobank de 2006 à 2010 et préside actuellement le Privacy Advisory Committee en Ecosse. Il est membre du Nuffield Council on Bioethics et du BMA's Medical Ethics Committee. Il participe au groupe de travail Science as a Public Enterprise de la Royal Society. Il est également membre des équipes éditoriales du European Journal of Health Law, du Medical Law International, du Law, Innovation & Technology et du journal en ligne du Centre AHRC *SCRIPT-ed*.

Session 3 - Privacy and data protection

Dr Roberto Lattanzi (Italy)

Head of Unit, Italian Data Protection Authority
Member of the European Commission Expert Group on biobanks

Biographical notes

Roberto Lattanzi, Ph.D., is the Head of the “Unit on Public and Private Work” at the Italian Data Protection Authority (*Garante per la protezione dei dati personali*). Admitted to the Bar of Piacenza, he has been Assistant Professor of Private Law at the Catholic University of Piacenza and served as seconded national expert at the European Data Protection Supervisor. He has authored scientific articles, especially in the data protection field, and was appointed as «*Marie Curie Fellow*» under the European Commission Training and Mobility of Researchers Programme, doing comparative studies at the *Albert-Ludwigs-Universität* Freiburg, *Institut für ausländisches und internationales Privatrecht* (directed by Prof. dr. R. Frank) on «*Package Tours and Contract Law*» and regarding «*Information Society and Private Law*». He participated in PRIVIREAL (“*Privacy in Research Ethics and Law*”) and PRIVILEGED Projects (“*Determining the Ethical and Legal Interests in Privacy and Data Protection for Research Involving the Use of Genetic Databases and Biobanks*”), funded by the European Commission, and was awarded the «*Lauro Chiazzese*» national prize by the University of Palermo for leading studies in “Computer Law” (with a thesis entitled «*Privacy and Databanks*»).

Session 3 - Vie privée et protection des données

Dr Roberto Lattanzi (Italie)

Chef de Département, Autorité italienne de protection des données
Membre du Groupe d'experts de la Commission européenne sur les biobanques

Notes biographiques

Roberto Lattanzi, titulaire d'un doctorat, dirige l' « Unité sur le travail public et privé » de l'Autorité italienne pour la protection des données (*Garante per la protezione dei dati personali*). Inscrit au barreau de Piacenza, il a été professeur adjoint en droit privé à l'Université catholique de Piacenza et a occupé la fonction d'expert national auprès du Contrôleur européen de la protection des données. Il est l'auteur d'articles scientifiques traitant en particulier de la protection des données. Il a pu bénéficier, en tant que membre « Marie Curie », du programme de la Commission européenne Training and mobility of Researchers, et mener des études comparatives sur « les voyages organisés et le droit des contrats » et sur « la société de l'information et le droit privé » à l'Université Albert-Ludwigs de Friburg-en-Brigau et à l'Institut de droit privé et international (sous la direction du Professeur Dr. R. Frank). Il a participé à deux projets financés par la Commission européenne: PRIVIREAL (« *Privacy in Research Ethics and law* ») et PRIVILEGED (« *Determining the Ethical and Legal Interests in Privacy and Data Protection for research involving the Use of Genetic Databases and Bio-banks* ») et s'est vu décerner le prix national « Lauro Chiazzese », attribué par l'Université de Palerme, pour ses recherches sur le « droit de l'informatique » (et sa thèse intitulée « Vie privée et banques de données »).

Session 3 - Privacy and data protection

Dr Pilar Nicolàs (Spain)

Research projects co-ordinator, Inter-University Chair in Law and the Human Genome, University of Deusto, University of the Basque Country

Biographical notes

Degree in Law (University Complutense of Madrid), Ph.D. (University of Deusto, Bilbao). Doctoral thesis: “La protección jurídica de los datos genéticos personales” (Legal protection of personal genetic data).

She is the research projects co-ordinator for the Inter-University Chair Provincial Government of Biscay in Law and the Human Genome, University of Deusto, University of the Basque Country. She teaches the course on “Human Genetics, Bioethics and Law” in the Faculty of Law of the University of the Basque Country, and participates in several Masters in Medicine and Law. She teaches also Criminal Law.

She has participated in several research projects at the local, national and international levels on matters such as the legal protection of genetic information, genetic counselling, the implementation of the Directive on the protection of data, the legal implications of the use of human biological samples and biobanks in scientific research and the fundamental rights and new settings of biomedicine. She is now a member of the Ethics and Policy Committee and of the International Data Access Committee in the International Cancer Genome Consortium; she collaborates as Spanish expert in the hSERN and participates in ENERCA project. She has also participated as external reviewer in the 7th Framework Programme of the European Commission.

She has participated in numerous conferences and workshops in national and international fora as speaker and she has published articles and chapters in monographs on diverse matters related to law and the biomedical sciences. She has collaborated with the Spanish Ministry of Science and Innovation in the preparation of the Spanish Law 14/2007 on Biomedical Research (in particular in the Title devoted to genetic analysis, human samples and biobanks) and the Royal Decree on biobanks approved on 18 November 2011.

Dr Pilar Nicolàs (Espagne)

Coordinatrice des projets de recherche, Chaire Inter-universitaire de Droit et Génome Humain, Université de Deusto, Université du Pays basque

Notes biographiques

Licence en droit (Université Complutense de Madrid), doctorat (Université de Deusto, Bilbao). Thèse de doctorat : « La protección jurídica de los datos genéticos personales » (la protection juridique des données génétiques à caractère personnel).

M^{me} Nicolàs est la coordonnatrice des projets de recherche pour la chair inter-universitaire « droit et génome humain » de la province de Biscaye (Université de Deusto, Université du Pays basque). Elle assure un cours intitulé « génétique humaine, bioéthique et droit » à la faculté de droit de l'Université du Pays basque et participe à plusieurs masters en médecine et en droit. Elle enseigne aussi le droit pénal.

Elle a participé à plusieurs projets de recherche aux niveaux local, national et international, sur des questions comme la protection juridique des informations génétiques, le conseil génétique, la mise en œuvre de la directive sur la protection des données, les conséquences juridiques de l'utilisation d'échantillons biologiques d'origine humaine et de biobanques dans le cadre de recherches scientifiques, et les droits fondamentaux et les progrès de la biomédecine. Pilar Nicolàs est membre des commissions « éthique et politique » et « accès international aux données » du Consortium international du génome du cancer ; elle collabore, en qualité d'expert espagnol, à hSERN et participe au projet ENERCA. Elle a aussi participé, en tant qu'évaluatrice externe, au 7^e Programme-cadre de la Commission européenne.

M^{me} Nicolàs a présenté des exposés lors d'un grand nombre de conférences et de séminaires de dimension nationale ou internationale. Elle a publié des articles et rédigé des chapitres de monographies sur divers sujets liés au droit et aux sciences biomédicales. Enfin, elle a collaboré avec le ministère espagnol de la Science et de l'Innovation dans le cadre des travaux préparatoires concernant la loi espagnole 14/2007 sur la recherche biomédicale (en particulier la partie consacrée aux analyses génétiques, aux échantillons d'origine humaine et aux biobanques) et le décret royal sur les biobanques approuvé le 18 novembre 2011.

Session 3 - Privacy and data protection

Prof. Kurt Zatloukal (Austria)

Institute of Pathology, Medical University of Graz, Coordinator of BBMRI

Biographical notes

Kurt Zatloukal, M.D. is professor of Pathology at the Medical University of Graz, Austria. He coordinated the preparatory phase of the European Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure (BBMRI) within the 7th EU framework programme. In this context it was crucial to establish Europe-wide harmonised processes and quality criteria that facilitate transnational research collaboration and are compliant with the requirements of latest -omics technologies as well as with ethical and legal regulations. Furthermore, he leads in the FP7-funded large integrated project SPIDIA the development of new European standards and norms for pre-analytical processing of tissue samples.

Kurt Zatloukal was member of the OECD task force on biological resource centres and the Roadmap Working Group of the European Strategy Forum on Research Infrastructures. Moreover, he contributed to the OECD best practice guidelines for biological resource centres, the regulations for genetic testing of the Austrian Gene Technology Law, and was member of the Bioethics Commission at the Austrian Federal Chancellery. He has published more than 150 scientific papers and was co-inventor of 15 patent applications.

Prof. Kurt Zatloukal (Autriche)

Institut de Pathologie, Université Médicale de Graz, Coordinateur du BBMRI

Notes biographiques

Kurt Zatloukal, M.D. est professeur de pathologie à l'Université médicale de Graz, en Autriche. Il a assuré la coordination de la phase préparatoire du projet *European Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure* (BBMRI) dans le cadre du 7^e programme cadre de l'Union européenne. Dans ce contexte, il était indispensable de mettre en place des processus et des critères de qualité harmonisés pour toute l'Europe, afin de faciliter la collaboration internationale des chercheurs tout en respectant les contraintes des technologies en «-omique» et de la réglementation éthique et juridique. Il dirige en outre le grand projet intégré SPIDIA du 7^e PC pour l'élaboration de nouvelles normes européennes de traitement préanalytique des échantillons tissulaires.

Kurt Zatloukal a participé à la task force de l'OCDE sur les Centres de ressources biologiques et au Groupe de travail de la Feuille de route du Forum stratégique européen sur les Infrastructures de recherche. Il a également contribué à l'élaboration des bonnes pratiques de l'OCDE pour les Centres de ressources biologiques et de la réglementation sur les tests génétiques de la Loi autrichienne sur le génie génétique, et a siégé au sein de la Commission de bioéthique de la Chancellerie fédérale autrichienne. Il a publié plus de 150 articles scientifiques et est le co-inventeur de 15 applications brevetées.

Session 3 - Privacy and data protection

Prof. Elisabeth Rynning (Sweden)

Professor of Medical Law, Uppsala University

Biographical notes

Elisabeth Rynning, LL.D., is Professor of Medical Law at Uppsala University, www.jur.uu.se (chair jointly financed by the Faculty of Law and the Faculties of Medicine and Pharmacy). Her research interests include issues of privacy, autonomy and the use of new technology in health care and biomedical research. She has participated in a number of multi-disciplinary European research projects on biobanking and/or privacy in biomedical research, and has published widely in this field. Elisabeth Rynning coordinates the Nordic Network for Research in Biomedical Law (www.nordicnetwork.org) and is a member of the editorial boards of the European Journal of Health Law and the Medical Law International. She has been the legal expert of the Swedish National Council on Medical Ethics (1997-2008) and has worked on a number of Swedish law commissions in the areas of health care and research, including the commission preparing a revised Act on Biobanking (2008-2010).

Prof. Elisabeth Rynning (Suède)

Professeur de droit médical, Université d'Uppsala

Notes biographiques

Elisabeth Rynning, LL.D., est professeur de droit médical à l'Université d'Uppsala, www.jur.uu.se (chaire financée conjointement par la Faculté de droit et les facultés de médecine et pharmacie). Ses sujets de recherche incluent les questions relatives au respect de la vie privée, à l'autonomie et à l'utilisation des nouvelles technologies dans les domaines de la santé et de la recherche biomédicale. Elle a participé à plusieurs projets de recherche européens multidisciplinaires sur les biobanques et/ou sur la protection de la vie privée dans la recherche biomédicale ; elle est également l'auteur de nombreuses publications dans ce domaine. Elisabeth Rynning coordonne le Réseau nordique de recherche en droit biomédical (www.nordicnetwork.org) ; elle est membre des comités de rédaction du *European Journal of Health Law* et du *Medical Law International*. Elle a été expert juridique auprès du Conseil national suédois sur les questions d'éthique médicale (1997-2008) et a travaillé dans plusieurs commissions législatives suédoises dans les domaines de la santé et de la recherche, notamment la commission préparant une révision de la Loi sur les biobanques (2008-2010).

**Session 4 - Responsible governance and use
Chair**

Dr Jane Kaye (United Kingdom)

Rapporteur of the European Commission Expert Group on biobanks

Biographical notes



Jane Kaye is Director of the Centre for Law, Health and Emerging Technologies at Oxford (HeLEX) based in the Department of Public Health at the University of Oxford. She obtained her degrees from the Australian National University (BA); University of Melbourne (LLB); and University of Oxford (DPhil). She was admitted to practice as a solicitor/barrister in 1997. She is advisor to a number of F7 projects and on the Sample and Ethics Committee of the 1000 Genomes Project; International Scientific Advisory Board Canadians for Tomorrow Project; UK10K Ethics Advisory Group and Chair of the CARTaGENE International Scientific Advisory Board, Canada. She is also a member of the Ethics and Confidentiality Committee of the UK National Information Governance Board. She is also on the editorial boards of Law, Innovation and Technology, Journal of Law and Information Science, and Genomics, Policy and Society.

Her research involves investigating the relationships between law, ethics, and practice in the area of emerging technologies in health. The main focus is on genomics with an emphasis on biobanks, privacy, data-sharing frameworks, global governance and translational research.

Her book ['Principles and Practice in Biobank Governance'](#), co-edited with Mark Stranger is now available.

Session 4 – Gouvernance et utilisation responsables
Présidence

Dr Jane Kaye (Royaume-Uni)

Rapporteur du Groupe d'experts de la Commission européenne sur les biobanques

Notes biographiques



Jane Kaye dirige le centre pour le droit, la santé et les nouvelles technologies d'Oxford (HeLEX), qui fait partie du département de santé publique de l'Université d'Oxford. Elle est diplômée de l'Université nationale australienne (licence de lettres), de l'Université de Melbourne (licence de droit) et de l'Université d'Oxford (doctorat). Elle a été admise au Barreau en 1997. Elle est conseillère pour plusieurs projets F7 et membre de nombreuses instances, dont la commission sur le prélèvement d'échantillons et l'éthique du projet « 1000 Génomes », le comité consultatif scientifique international du projet « Canadians for Tomorrow » et le groupe consultatif sur l'éthique du projet « UK10K » ; en outre, elle préside le comité consultatif scientifique international du projet « CARTaGENE » (Canada). Elle est aussi membre de la commission sur l'éthique et la confidentialité du conseil national pour la gouvernance de l'information du Royaume-Uni. Par ailleurs, elle est membre du conseil de rédaction des revues suivantes : *Law, Innovation and Technology*, *Journal of Law and Information Science* et *Genomics, Policy and Society*.

Jane Kaye mène des recherches sur les relations entre droit, éthique et pratique dans le domaine des nouvelles technologies appliquées à la santé. Elle s'intéresse principalement à la génomique, et en particulier à des aspects comme les biobanques, la protection de la vie privée, les cadres de partage de données, la gouvernance globale et la recherche translationnelle.

L'ouvrage '[Principles and Practice in Biobank Governance](#)', dont elle a dirigé la publication avec Mark Stranger, est désormais disponible.

Session 4 - Responsible governance and use
Chair

Dr Javier Arias-Diaz (Spain)

Member of the Coordination Expert Group for the organisation of the symposium

Biographical notes

Born in Granada in 1959, he is Professor of Surgery at the Complutense University, and staff surgeon at the Hospital Clinico San Carlos, Madrid. He is also President of the Surgical Infection Committee of the Spanish Surgical Association and author or co-author of more than 150 papers in scientific journals.

His current responsibilities include being Deputy Director of Cell Therapy and Regenerative Medicine at the Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), President of the Research Ethics Committee of this public institution, and Director of the Spanish National Stem Cell Bank (BNLC).

Since 2006, he has been a member of the Spanish Delegation to the Committee on Bioethics (DH-BIO) of the Council of Europe (former CDBI), and since 2009 he is a member of the DH-BIO Bureau.

His main areas of expertise related to bioethics include: organ and tissue transplantation, stem cell research and regenerative medicine, biobanks, Research Ethics Committees, and clinical trials.

Dr Javier Arias-Diaz (Espagne)

Membre du Groupe de Coordination pour l'organisation du symposium

Notes biographiques

Né à Grenade en 1959, Javier Arias-Diaz est professeur de chirurgie à l'Université Complutense et chirurgien de l'Hospital Clinico San Carlos de Madrid. Il est également président de la commission des infections chirurgicales de l'Association espagnole de chirurgie et auteur ou coauteur de plus de 150 articles parus dans la presse scientifique.

Il est actuellement directeur adjoint de Thérapie cellulaire et Médecine régénérative à l'Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), président de la commission d'éthique de la recherche de cet établissement public et directeur de la Banque nationale espagnole de cellules souches (BNLC).

Depuis 2006, il est membre de la délégation espagnole du Comité de bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe (anciennement CDBI) et, depuis 2009, membre du Bureau du DH-BIO.

Parmi ses principaux domaines d'expertise en matière de bioéthique figurent la transplantation d'organes et de tissus, la recherche sur les cellules souches et la médecine régénérative, les biobanques, les commissions d'éthique de la recherche et les essais cliniques.

Session 4 - Responsible governance and use

Prof. Graeme Laurie (United Kingdom)

Director of Research, School of Law, University of Edinburgh, Scotland

Biographical notes

Graeme Laurie is Professor of Medical Jurisprudence at the University of Edinburgh and Co-Director of the Arts and Humanities Research Council (AHRC) Research Centre for Studies in Intellectual Property and Technology Law. He served as Director of the Centre from 2007-2011 until he took up the position of Director of Research for the School of Law. His own research interests include the role of law in promoting and regulating science, medicine and technology. He was the Chair of the permanent Ethics and Governance Council of UK Biobank from 2006-2010 and is currently the Chair of the Privacy Advisory Committee in Scotland. He is a member of the Nuffield Council on Bioethics and the BMA's Medical Ethics Committee. He currently serves on a Royal Society Working Group on Science as a Public Enterprise. He is a member of the editorial teams of the European Journal of Health Law, Medical Law International, Law, Innovation & Technology and the AHRC Centre's own online journal *SCRIPT-ed*.

Session 4 - Gouvernance et utilisation responsables

Prof. Graeme Laurie (Royaume-Uni)

Directeur de la recherche, Faculté de Droit, Université d'Edimbourg, Ecosse

Notes biographiques

Graeme Laurie est professeur de médecine légale à l'Université d'Edimbourg et co-directeur du Research Centre for Studies in Intellectual Property and Technology Law de l'Arts and Humanities Research Council (AHRC). Il a dirigé le centre de 2007 à 2011 avant d'accepter le poste de directeur de recherche de la Faculté de droit. Parmi ses domaines de recherche, citons le rôle du droit dans la promotion et la régulation des sciences, de la médecine et des technologies. Il a aussi été Président du Ethics and Governance Council de la UK Biobank de 2006 à 2010 et préside actuellement le Privacy Advisory Committee en Ecosse. Il est membre du Nuffield Council on Bioethics et du BMA's Medical Ethics Committee. Il participe au groupe de travail Science as a Public Enterprise de la Royal Society. Il est également membre des équipes éditoriales du European Journal of Health Law, du Medical Law International, du Law, Innovation & Technology et du journal en ligne du Centre AHRC *SCRIPT-ed*.

Session 4 - Responsible governance and use

Prof. Kristian Hveem (Norway)

Director of the HUNT Biobank / leader of Biobank Norway

Biographical notes



Kristian Hveem, MD, Ph.D., is a Professor in Clinical Epidemiology, at the Faculty of Medicine, the Norwegian University of Science and Technology (NTNU), Norway. He acts as Director of HUNT Biobank, NTNU and the National CONOR (Cohorts of Norway) biobank. Since 2011, he has been leading the Norwegian Biobank Infrastructure, Biobank Norway, comprising all major population based and clinical biobanks in Norway.

Since 2010, he has been instrumental in the establishment of the newly opened Danish National Biobank at Statens Serum Institut, Copenhagen, Denmark, and holds the position as its first Director.

He has served as a member of the Biobank Infrastructure Committee (BISC) of the Swedish Research Council (2008-09) and lead the work on a national report on “Potential for commercial use of population based biobank” (2009), initiated by the Research Council of Norway. His major research interest is genetic epidemiology, with a special focus on cardiovascular disease, diabetes and other metabolic syndrome related traits.

Session 4 - Gouvernance et utilisation responsables

Prof. Kristian Hveem (Norvège)

Directeur de la Biobanque "HUNT" / responsable de *Biobank Norway*

Notes biographiques



Kristian Hveem est docteur en médecine et professeur d'épidémiologie clinique à la faculté de médecine de l'Université norvégienne de sciences et de technologie (NTNU), Norvège. Il est directeur de la biobanque HUNT (NTNU) et de la biobanque nationale CONOR (Cohortes de Norvège). Depuis 2011, il dirige Biobank Norge, réseau norvégien de biobanques regroupant les principales biobanques (cliniques ou de population) du pays.

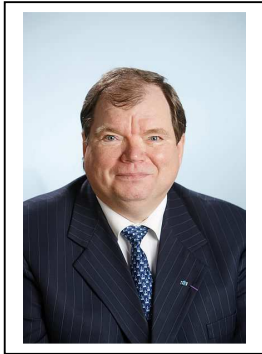
A partir de 2010, il œuvre à la création de la toute récente biobanque nationale danoise, au Statens Serum Institut de Copenhague, Danemark, dont il devient le premier directeur.

Membre du Comité de l'infrastructure pour les biobanques (BISC) du Conseil suédois pour la recherche (Vetenskapsrådet) de 2008 à 2009, il dirige la publication en 2009 d'un rapport national intitulé « Possibilités d'exploitation commerciale des biobanques de population pour le compte du Conseil norvégien pour la recherche (Norges forskningsråd). Ses recherches portent essentiellement sur l'épidémiologie génétique, en particulier sur les maladies cardiovasculaires, le diabète et autres pathologies liées au syndrome métabolique.

Prof. Andres Metspalu (Estonia)

Head of the Estonian Genome Center, University of Tartu

Biographical notes



Professor of biotechnology at the University of Tartu, Estonia, and Director of the Estonian Genome Centre of the University of Tartu, graduated from the University of Tartu in 1976 as a physician, and was awarded a Ph.D. in 1980 on ribosome structure and function. He carried out postdoctoral studies (IREX fellow) at Columbia University (yeast mtDNA) and Yale University (snRNAs) in 1981-1982.

His main scientific interests are genetics of complex diseases, biobanking and microarray technology applications in research and diagnostics. He has published and co-authored over 180 papers and chapters in international peer review journals and books. His main contributions are in the field of the microarrays (APEX) and population-based biobanks (The Estonian Biobank www.biobank.ee), and human genomics including GWAS studies.

From 1986, he was Scientific Director and head of the laboratory of gene expression at the Estonian Biocentre of the University of the Tartu. He worked at EMBL, Heidelberg (1985 as a FEBS fellow), at MPI Molecular Genetics in West Berlin (1988 as an EMBO fellow) and at the University of Hamburg (1990-1991) as a DAAD fellow with the support of the EC. In 1993-1994, he was at Baylor College of Medicine, Houston, Texas, as a visiting faculty (Dept. of human genetics with Dr. T. Caskey) and 2000 at IARC (Lyon) as a recipient of the International Visiting Senior Scientist Award (genetic epidemiology). From 1996 to 2008, Andres Metspalu was also the head (and founder) of the Molecular Diagnostic Center of the Tartu University Hospital. He is the past (2006) president of the European Society of Human Genetics (ESHG) and current president of the EstSHG. He is one of the founders and directors (2002-2007) of the P3G consortium of biobanks. Since 2007 he is a member of the ScanBalt academy and was elected to the Estonian Academy of Sciences in 2010.

He is serving in several national and international committees, editorial boards and has received among other awards and honors the Order of the Estonian Red Cross 3rd Class and L'Ordre des Palmes Academiques from the Republic of France. (www.biotech.abc.ee)

Prof. Andres Metspalu (Estonie)

Chef du Centre de génomique d'Estonie de l'Université de Tartu

Notes biographiques



Professeur de biotechnologie et Directeur du Centre du Génome de l'Université de Tartu (Estonie), Andres Metspalu est diplômé de physique (1976) et titulaire d'un doctorat de l'Université de Tartu (1980) portant sur la structure et la fonction des ribosomes. Il a suivi des études postdoctorales (dans le cadre du programme de l'IREX) à l'Université Columbia (ADNmt de la levure) et à l'Université de Yale (microARN) en 1981-1982.

Il a principalement consacré ses recherches à la génétique des maladies complexes, à la biobanque et aux applications de la technique des puces ADN pour les diagnostics et la recherche. Il a publié et co-écrit plus de 180 articles et chapitres dans des revues et des ouvrages à comité de lecture. Ses principales contributions portent sur le domaine des puces ADN (APEX) et des biobanques de population (la Biobanque estonienne www.biobank.ee), ainsi que sur la génomique humaine, et notamment sur les études d'association pangénomique (GWAS).

En 1986, il devient Directeur scientifique et Chef du Laboratoire d'expression génique au Biocentre estonien de l'Université de Tartu. Il a travaillé au LEBM à Heidelberg (en 1985 dans le cadre du programme de la FEBS), à l'Institut Max Planck de génétique moléculaire à Berlin (en 1988 dans le cadre du programme de la EMBO) et à l'Université d'Hambourg (1990-1991) dans le cadre du programme du DAAD et avec le soutien de la Commission européenne. En 1993-1994, il travaille au Baylor College of Medicine (Houston, Texas) en tant que professeur invité (Dépt. de la génétique humaine avec Dr. T. Caskey). En 2000, le CIRC de Lyon le reçoit en tant que lauréat de l'International Visiting Senior Scientist Award (épidémiologie génétique). De 1996 à 2008, Andres Metspalu a dirigé le Centre de Diagnostic Moléculaire du Centre Hospitalier Universitaire de Tartu dont il est le fondateur. Il a été le président (2006) de la Société européenne de la génétique humaine (ESHG) et occupe actuellement le siège de président de l'EstSHG. Il est l'un des fondateurs et directeurs (2002-2007) du consortium international de biobanques, P3G. Depuis 2007, il est membre de la Scanbalt academy et a été élu en 2010 à l'Académie des Sciences estonienne.

Il fait partie de plusieurs comités nationaux et internationaux et de comités de rédaction. Il a reçu, parmi d'autres récompenses et distinctions honorifiques, l'Ordre de la Croix-Rouge estonienne, 3^{ème} Classe, et l'Ordre des Palmes Académiques décerné par la France. (www.biotech.ebc.ee)

Session 5 - General roundtable
Moderator

Mr Dick Ahlstrom (Ireland)

Science Editor of the Irish Times

Biographical notes

Dick Ahlstrom has been Science Editor since 1997 at The Irish Times, Ireland's most influential broadsheet newspaper and the only paper with a full time science reporter. He writes news and feature reports each week for the newspaper and edits *Science Today* the science page published on Thursdays. He has also served as deputy news editor and as Science Correspondent and is a columnist for the Innovation section of the newspaper.

Ahlstrom is an award-winning journalist having been named print science reporter of the year in Ireland in 1999 and overall science reporter of the year in 2001. He published a book on his writings, *Flashes of Brilliance*, and in 2010 he was named an honorary life member of the Royal Dublin Society for his long contribution to the public understanding of science. He was selected as a Fellow of the British Association for the Advancement of Science in 2011.

He helped redefine and relaunch the Boyle Medal Award for Scientific Excellence, Ireland's premier research award presented since 1899 by the Royal Dublin Society. He was behind the British Science Association's decision in 2005 to hold its annual Festival of Science in Dublin.

Mr Ahlstrom has a BA in English from Temple University, Philadelphia and an MA in Anglo-Irish literature from University College Dublin.

Dick Ahlstrom was born in Philadelphia and has lived in Ireland since 1974.

Mr Dick Ahlstrom (Irlande)

Rédacteur scientifique en chef du Irish Times

Notes biographiques

Dick Ahlstrom est, depuis 1997, le responsable des questions scientifiques de l'*Irish Times*, le journal irlandais le plus influent et le seul à employer un reporter scientifique à plein temps. M. Ahlstrom écrit chaque semaine des articles d'actualité et de fond pour le journal et contribue régulièrement à sa rubrique « innovation » ; il est aussi le rédacteur en chef de *Science Today*, le supplément consacré à la science qui paraît tous les jeudis. Par le passé, il a été rédacteur en chef adjoint et correspondant scientifique.

Dick Ahlstrom est un journaliste primé, qui s'est vu décerner deux fois le titre de reporter scientifique de l'année en Irlande, dans la catégorie « presse écrite » en 1999 et toutes catégories en 2001. Il a publié un livre à partir de ses écrits, *Flashes of Brilliance*, et a été nommé, en 2010, membre honoraire à vie de la *Royal Dublin Society* pour son importante contribution à la compréhension de la science par le grand public. Il a également été nommé membre de la *British Science Association* en 2011.

De plus, il a aidé à repenser et à relancer la *Boyle Medal*, la plus haute distinction irlandaise récompensant l'excellence scientifique, décernée depuis 1899 par la *Royal Dublin Society*. Il a aussi été l'instigateur de la décision de la *British Science Association* d'organiser son festival annuel de la science à Dublin en 2005.

M. Ahlstrom est titulaire d'une licence d'anglais de la *Temple University* (Philadelphie) et d'un master de littérature anglo-irlandaise de l'*University College Dublin*.

Dick Ahlstrom est né à Philadelphie et vit en Irlande depuis 1974.

Session 5 - General roundtable

Dr Björn Dahllöf (Switzerland)

Executive Director, Biobanking & Sample Management, Novartis

Biographical notes

Dr. Dahllöf received a Ph.D. in Genetics at the University of Gothenburg (1986) and carried out post-doctoral training at the Ludwig Institute for Cancer Research (LICR, Stockholm, 1988-1992). In 1993, he joined Pharmacia in Lund, Sweden (later Pfizer) to work on chemotherapy for prostate cancer. In 1994, he took up a position in Discovery at Astra, Mölndal, Sweden (later AstraZeneca) working in the areas of diabetes, metabolic syndrome and applied proteomics. During recent years, he focused his efforts on the translational area; biomarkers, target validation using human material, molecular medicine, and was the Director of Discovery Medicine for the Cardiovascular and Gastrointestinal Research Area in AstraZeneca 2006-2008. As from 2008, he lead the AstraZeneca biobank of human samples covering 10 R&D sites globally. In 2010, he took up the position of Global Head Biobanking and Sample Management at Novartis.

Session 5 - Table ronde générale

Dr Björn Dahllöf (Suisse)

Directeur exécutif, Gestion des biobanques & des échantillons, Novartis

Notes biographiques

M. Dahllöf a obtenu un doctorat en génétique à l'Université de Gothenburg (1986) et suivi une formation post-doctorale à l'Institut Ludwig de recherche sur le cancer (LICR, Stockholm, 1988-1992). Entré en 1993 chez Pharmacia (ultérieurement Pfizer) à Lund, Suède, il y travaille sur la chimiothérapie pour le cancer de la prostate. En 1994, il est recruté par l'unité Discovery chez Astra (ultérieurement AstraZeneca), à Mölndal, Suède, et travaille sur le diabète, le syndrome métabolique et la protéomique appliquée. Au cours des dernières années, il centre son activité sur le domaine translationnel, les biomarqueurs, la validation de cible utilisant du matériel humain, la médecine moléculaire ; de 2006 à 2008, il est directeur de l'unité Discovery Medecine pour la Recherche cardiovasculaire et gastro-intestinale chez AstraZeneca. A compter de 2008, il dirige chez AstraZeneca la Biobanque d'échantillons humains couvrant dix sites de recherche et développement dans le monde. En 2010, il prend ses fonctions de Directeur exécutif, chargé de la gestion des biobanques et des échantillons chez Novartis.

Session 5 - General roundtable

Dr Monica Ensini (France)

Registers and Biobanks Senior Manager, EURORDIS (Rare Diseases Europe)

Biographical notes

Monica Ensini holds a Ph.D. in Neurobiology obtained from the University of Pisa and Scuola Normale Superiore of Pisa, Italy. During her postdoctoral training at Columbia University (New York, USA) she focused her research studies on the development of the vertebrate motor system. Subsequently, her research interests extended to the development of the vertebrate forebrain while working at University College and King's College in London and at the École Normale Supérieure in Paris. Her engagement in the rare disease field was marked by joining the Italian Telethon Foundation as scientific grant review manager, where she was also responsible for the development of the foundation Personal Award Program. Recently, she acted as scientific consultant for the Toscana Life Sciences Foundation, a non-profit foundation operating in the biomedical field, especially committed to projects and activities aimed at discovering and developing orphan drugs. Currently, Monica Ensini is registers and biobanks senior manager at EURORDIS, the European Organization for Rare Diseases based in Paris. In particular, she is responsible for EURORDIS involvement in the EPIRARE project (European Platform for Rare Disease Registries) and the RD-Connect project, an integrated platform connecting registries, biobanks and clinical bioinformatics for rare disease research. She is also responsible for EURORDIS involvement in the EuroBioBank network and in the Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure (BBMRI) European network.

Dr Monica Ensini (France)

Responsable des projets registres et biobanques, EURORDIS (Plateforme Maladies Rares)

Notes biographiques

Monica Ensini est titulaire d'un doctorat en neurobiologie de l'Université de Pise et de la Scuola Normale Superiore de Pise, en Italie. Au cours de sa formation postdoctorale à l'Université de Columbia (New York, États-Unis), elle a consacré ses recherches au développement du système moteur des vertébrés. Elle a ensuite étendu son domaine de recherche au développement du cerveau antérieur des vertébrés, tout en exerçant des fonctions au sein de l'University College et du King's College de Londres et à l'École Normale Supérieure de Paris. Elle s'est mobilisée en faveur des maladies rares en rejoignant la fondation italienne du Téléthon, où elle était chargée de la gestion des bourses scientifiques et responsable de l'élaboration du Programme de distinctions individuelles décernées par la fondation. Plus récemment, elle a été consultant scientifique pour la Toscana Life Sciences Foundation, une fondation à but non lucratif qui œuvre dans le domaine biomédical et est particulièrement sensible aux projets et activités qui visent à découvrir et à mettre au point des médicaments orphelins. Monica Ensini est actuellement cadre supérieure chargée des registres et des biobanques au sein d'EURORDIS, l'Organisation européenne des maladies rares, dont le siège est à Paris. Elle est notamment responsable de la participation d'EURORDIS au projet EPIRARE (Plateforme européenne des registres sur les maladies rares) et au projet RD-Connect, une plate-forme intégrée de mise en relation des registres, des biobanques et de la bioinformatique clinique de la recherche sur les maladies rares. Elle est également en charge de la participation d'EURORDIS au réseau EuroBioBank et au Réseau européen de l'Infrastructure relative aux biobanques et aux ressources biomoléculaires (BBMRI).

Session 5 - General roundtable

Prof. Bartha Knoppers (Canada)

Chair, Public Population Project in Genomics (P3G)

Biographical notes

Bartha Maria Knoppers, Ph.D., holds the Canada Research Chair in Law and Medicine (Tier 1: 2001 -). She is Director of the Centre of Genomics and Policy, Faculty of Medicine, Department of Human Genetics, McGill University. In 2007, she founded the international Population Project in Genomics and Society (P3G) and CARTaGENE Quebec's population biobank (20,000 indiv.). Former holder of the Chair d'excellence Pierre Fermat (France: 2006-2008), she was named Distinguished Visiting Scientist (Netherlands Genomics Initiative) (2009 - 2012) and received the ACFAS prize for multidisciplinaryity (2011). She is Chair of the Ethics Working Party of the International Stem Cell Forum (2006 -), Co-Chair of the Sampling/ELSI Committee of the 1000 Genomes Project (2008 -) and a member of the Scientific Steering Committee of the International Cancer Genome Consortium (ICGC) (2009-). She holds four Doctorates *Honoris Causa*, is *Fellow* of the American Association for the Advancement of Science, The Hastings Center (Bioethics), the Canadian Academy of Health Sciences (CAHS), and *Officer* of the Order of Canada.

Session 5 - Table ronde générale

Prof. Bartha Knoppers (Canada)

Présidente, Projet public des populations en génomique (P3G)

Notes biographiques

Bartha Maria Knoppers, titulaire d'un doctorat, occupe la Chaire de recherche du Canada en droit et médecine (rang 1 : 2001 -). Elle est directrice du Centre de génomique et politique de la Faculté de médecine, Département de génétique humaine, de l'Université McGill. En 2007, elle a créé le Projet international de population en génomique et société (P3G) et la biobanque de population du Québec, CARTaGENE (20 000 personnes). Ancienne titulaire de la Chaire d'excellence Pierre Fermat (France : 2006-2008), elle a été chercheuse invitée éminente de 2009 à 2012 (Initiative génomique des Pays-Bas) et a obtenu en 2011 le prix ACFAS de pluridisciplinarité. Elle est aujourd'hui présidente du Groupe de travail sur l'éthique du Forum international des cellules souches (2006 -), coprésidente de la commission prélèvement d'échantillons/implications éthiques, juridiques et sociales du projet 1000 Génomes (2008 -) et membre du Comité directeur scientifique du Consortium international du génome du cancer (ICGC) (2009-). Elle est titulaire de quatre doctorats *Honoris Causa*, membre de l'Association américaine pour les progrès de la science (American Association for the Advancement of Science), du Hastings Center (bioéthique) et de l'Académie canadienne des sciences de la santé (CAHS) et Officier de l'Ordre du Canada.

Session 5 - General roundtable

Dr Bob Phillips (Luxembourg)

Director General of Integrated BioBank of Luxembourg

Biographical notes



Robert A. Phillips is currently the CEO of the Integrated Biobank of Luxembourg. Prior to this appointment in July 2010, he was the Deputy Director of the Ontario Institute for Cancer Research, a new institute dedicated to enhancing translation of basic research through the creation of novel multi-disciplinary teams from various Ontario cancer centres.

In January 2002, he was appointed the founding President and CEO of the Ontario Cancer Research Network, a program of the Ontario government to speed up the development of new cancer therapies; in 2005, the OCRN evolved into the Ontario Institute for Cancer Research.

Prior to these appointments, Dr Phillips worked as a scientist at the Ontario Cancer Institute/Princess Margaret Hospital (1965-1986) and the Hospital for Sick Children (1986-1996) and was Executive Director of the National Cancer Institute of Canada (1996-2001). He has been a faculty member of the University of Toronto since 1967; he currently holds the rank of Professor Emeritus in the Department of Medical Biophysics.

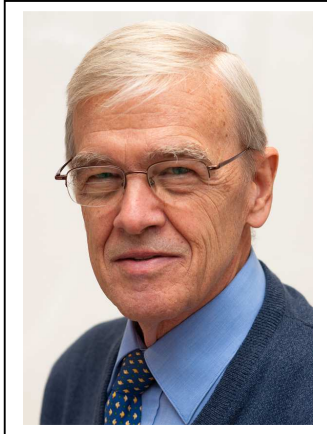
His research interests focused on cancer with special emphasis on hematopoietic stem cells and retinoblastoma, an inherited eye tumour in children.

Session 5 - Table ronde générale

Dr Bob Phillips (Luxembourg)

Directeur général de Biobanque intégrée de Luxembourg

Notes biographiques



Directeur général de la Biobanque intégrée du Luxembourg depuis juillet 2010, Robert A. Phillips a été auparavant directeur adjoint de l'OICR (Ontario Institute for Cancer Research), nouvel institut œuvrant à la mise en application de la recherche fondamentale par la création d'équipes multidisciplinaires innovantes dans divers centres de recherche cancérologique de l'Ontario.

En janvier 2002, il avait été nommé président fondateur et directeur général du Réseau de recherche cancérologique de l'Ontario (OCRN- Ontario Cancer Research Network), un programme du Gouvernement de l'Ontario visant à accélérer le développement de nouvelles thérapies anticancer ; en 2005, le Réseau s'est transformé en institut de recherche, l'OCRN devenant alors l'OICR (Ontario Institute for Cancer Research). Avant ces nominations, M. Phillips a été chercheur à l'Ontario Cancer Institute/Princess Margaret Hospital (1965-1986) et au Hospital for Sick Children ((1986-1996), a exercé les fonctions de directeur exécutif de l'Institut national canadien du cancer (1996-2001). Membre de la faculté de l'Université de Toronto depuis 1967, il est aujourd'hui professeur émérite au département de biophysique médicale.

En matière de recherche sur le cancer, il s'intéresse plus particulièrement aux cellules souches hématopoïétiques et au rétinoblastome, tumeur oculaire de l'enfant, d'origine génétique.

Prof. Alexander Tonevitsky (Russian Federation)

Head of the Laboratory of Molecular Physiology in the Institute of General Pathology and Pathophysiology of the Russian Academy of Medical Sciences

Biographical notes

Head of the Laboratory of Molecular Physiology in the Institute of General Pathology and Pathophysiology RAMS, science adviser in the Scientific Center of Obstetrics, Gynecology and Perinatology.

Date of Birth 07/02/1957, Vitebsk

1979 - graduate from the Moscow State University, biology department

1985 - master's thesis

1993 - doctoral thesis

1994 - the title of Professor

2006 - a corresponding member of the Russian Academy of Sciences, biological sciences division (Physiology Section, specialty "molecular physiology").

Field of research: molecular mechanisms of adaptation; human cells biobanks in various pathologies and their transcriptome study; the impact of physical effects including cryopreservation, on changes in the transcriptome.

Recent scientific publications:

1. Silva JP, Lelianova VG, Ermolyuk YS, Vysokov N, Hitchen PG, Berninghausen O, Rahman MA, Zangrandi A, Fidalgo S, **Tonevitsky AG**, Dell A, Volynski KE, Ushkaryov YA. Latrophilin 1 and its endogenous ligand Lasso/teneurin-2 form a high-affinity transsynaptic receptor pair with signaling capabilities // PNAS USA, 2011; 108(29):12113-12118.
2. Yashin DV, Dukhanina EA, Kabanova OD, Romanova EA, Lukyanova TI, **Tonevitskii AG**, Belogurov AA, Raynes DA, Sheludchenkov AA, Gnuchev NV, Guerriero V, Georgiev GP, Sashchenko LP. Extracellular HspBP1 inhibits formation of a cytotoxic Tag7-eHsp70 complex in vitro and in human serum. Biochimie, 2011, 94(1):203-6
3. Yashin DV, Dukhanina EA, Kabanova OD, Romanova EA, Lukyanova TI, **Tonevitskii AG**, Raynes DA, Gnuchev NV, Guerriero V, Georgiev GP, Sashchenko LP. The heat shock-binding protein (HspBP1) protects cells against the cytotoxic action of the Tag7-Hsp70 complex // J. Biol. Chem., 2011; 286(12):10258-10264.
4. Smirnov I, Carletti E, Kurkova I, Nachon F, Nicolet Y, Mitkevich VA, Débat H, Avalle B, Belogurov AA Jr, Kuznetsov N, Reshetnyak A, Masson P, **Tonevitsky AG**, Ponomarenko N, Makarov AA, Friboulet A, Tramontano A, Gabibov A. Reactibodies generated by kinetic selection couple chemical reactivity with favorable protein dynamics // PNAS USA, 2011; 108(38):15954-15959.

Prof. Alexander Tonevitsky (Fédération de Russie)

Chef du Laboratoire de physiologie moléculaire à l'Institut de Pathologie générale et physiopathologie de l'Académie des sciences médicales

Notes biographiques

Chef du laboratoire de physiologie moléculaire à l'Institut de pathologie générale et physiopathologie de l'Académie russe des Sciences médicales (ARSM), conseiller scientifique au Centre d'obstétrique, de gynécologie et de périnatalogie

Né le 7 février 1957 à Vitebsk

1979 – diplôme de l'Université d'Etat de Moscou, Département biologie

1985 – thèse de master

1993 – thèse de doctorat

1994 – obtention du titre de professeur

2006 – membre correspondant de l'Académie russe des Sciences, division des sciences biologiques (section physiologie, spécialité « physiologie moléculaire »)

Domaine de recherche : les mécanismes moléculaires de l'adaptation ; les biobanques de cellules humaines dans diverses pathologies et leur étude transcriptome ; l'impact des effets physiques, y compris la cryopréservation, sur les changements dans le transcriptome.

Publications scientifiques récentes :

1. Silva JP, Lelianova VG, Ermolyuk YS, Vysokov N, Hitchen PG, Berninghausen O, Rahman MA, Zangrandi A, Fidalgo S, **Tonevitsky AG**, Dell A, Volynski KE, Ushkaryov YA.

La latrophiline 1 et son ligand endogène lasso/teneurine 2 forment une paire de récepteurs transsynaptiques de haute affinité avec des capacités de signalement // PNAS USA, 2011 ; 108(29) :12113-12118.

2. Yashin DV, Dukhanina EA, Kabanova OD, Romanova EA, Lukyanova TI, **Tonevitsky AG**, Belogurov AA, Raynes DA, Sheludchenkov AA, Gnuchev NV, Guerriero V, Georgiev GP, Sashchenko LP.

Le HspBP1 extracellulaire inhibe la formation d'un complexe cytotoxique Tag7-eHsp70 in vitro et dans le sérum humain. Biochimie, 2011, 94(1) : 203-6

3. Yashin DV, Dukhanina EA, Kabanova OD, Romanova EA, Lukyanova TI, **Tonevitsky AG**, Raynes DA, Gnuchev NV, Guerriero V, Georgiev GP, Sashchenko LP.

La protéine de liaison de choc thermique (HspBP1) protège les cellules contre l'action cytotoxique du complexe Tag7-Hsp70 // J. Biol. Chem., 2011 ; 286(12) : 10258-10264.

4. Smirnov I, Carletti E, Kurkova I, Nachon F, Nicolet Y, Mitkevich VA, Débat H, Avalle B, Belogurov AA Jr, Kuznetsov N, Reshetnyak A, Masson P, **Tonevitsky AG**, Ponomarenko N, Makarov AA, Friboulet A, Tramontano A, Gabibov A.

Les anticorps générés par sélection cinétique combinent la réactivité chimique à une dynamique de protéine favorable // PNAS USA, 2011 ; 108(38) : 15954-15959.

Session 5 - General roundtable

Dr Anneli Törrönen (Finland)

Ministerial Advisor, Ministry of Social Affairs and Health

Biographical notes

• **Professional background**

Current position:
Ministerial Advisory
Ministry of Social Affairs and Health, Finland

Other relevant positions:
Senior Medical Officer
The Finnish National Agency for Medicines, Finland

Membership in the scientific committees:
National Board for Gene Technology
National Advisory Board for Biotechnology

• **Education**

MD, Ph.D.
M.Sc (Eng.) Biotechnology

• **Areas of expertise**

Biotechnology
Regulatory Science

Dr Anneli Törrönen (Finlande)

Conseillère ministérielle, Ministère des Affaires sociales et de la Santé

Notes biographiques

• **Parcours professionnel**

Fonctions actuelles :
Conseillère ministérielle
Ministère des Affaires sociales et de la Santé, Finlande

Autres fonctions pertinentes :
Médecin-cadre supérieur
Agence nationale du médicament, Finlande

Participation à des commissions scientifiques :
Comité national pour le génie génétique
Comité consultatif national pour les biotechnologies

• **Formation**

Doctorat en médecine, doctorat
Master de sciences (ing.) Biotechnologies

• **Domaines d'expertise**

Biotechnologies
Réglementation dans le domaine des sciences

Session 5 - General roundtable

Dr Martin Götz (Switzerland)

Scientific expert, Biomedicine Division, Federal Office of Public Health

Biographical notes

Born 1970 in Germany, Ph.D. in Philosophy from Basel University. Since 2007, scientific collaborator in the Swiss Federal Office of Public Health (equivalent to a Ministry) in the Division of Biomedicine, with a focus on ethical questions.

Session 5 - Table ronde générale

Dr Martin Götz (Suisse)

Expert scientifique, Division de la biomédecine, Office fédéral de la santé publique

Notes biographiques

Né en 1970 en Allemagne. Doctorat en philosophie à l'Université de Bâle. Depuis 2007, collaborateur scientifique de l'Office fédéral suisse de la santé publique (équivalent d'un ministère), pour la Division de la biomédecine, s'occupant principalement des questions d'éthique.

Session 5 - General roundtable

Prof. Erich Wichmann (Germany)

Spokesperson of the Epidemiological Planning Committee (EPC) of the German National Cohorte, German Coordinator of the European Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure (BBMRI)

Biographical notes



Erich Wichmann, MD, Ph.D., was trained in physics and medicine, before he started working in the field of epidemiology in 1983. Since 1990, he is Director of the Institute of Epidemiology at the Helmholtz Center Munich and since 1995 he holds the Chair of Epidemiology at LMU Munich. His main research activities are in population-based epidemiology, especially addressing environmental and genetic influences on diabetes/metabolic diseases, cardiovascular diseases and lung diseases/allergies. Since many years he is active in the field of biobanking. He is co-author of the “OECD Guidelines on Human Biobanks and Genetic Research Databases”, German Coordinator and Work Package Leader of the European Biobanking and Biomolecular Research Initiative BBMRI and PI of the Biobank Alliance of the m⁴ Spitzencluster “Personalized medicine and target-orientated therapies” München.

Session 5 - Table ronde générale

Prof. Erich Wichmann (Allemagne)

Porte-parole du Comité de planification épidémiologique (EPC) de la Cohorte nationale allemande, Coordinateur allemand de l'Infrastructure de la recherche relative aux biobanques et aux ressources biomoléculaires (BBMRI)

Notes biographiques



Après des études de physique et de médecine, Erich Wichmann, doctorat en médecine, doctorat, a commencé à travailler dans le domaine de l'épidémiologie en 1983. Il dirige l'Institut d'épidémiologie au Centre Helmholtz de Munich depuis 1990 et est titulaire de la chaire d'épidémiologie à l'Université Louis-et-Maximilien (LMU) de Munich depuis 1995. Ses travaux de recherche portent principalement sur l'épidémiologie en population, et plus particulièrement sur l'influence des facteurs environnementaux et génétiques sur le diabète/les maladies métaboliques, les maladies cardiovasculaires et les pneumopathies/allergies. Il est actif depuis de nombreuses années dans le domaine des biobanques. Il est co-auteur des Lignes directrices de l'OCDE relatives aux biobanques et bases de données de recherche en génétique humaine, coordinateur allemand et responsable de lot de travaux dans le cadre de l'Infrastructure de recherche relative aux biobanques et aux ressources biomoléculaires (BBMRI) et chercheur principal de l'Alliance de biobanques du pôle d'excellence (*Spitzencluster*) m⁴ « Médecine personnalisée et thérapies ciblées », Munich.

Session 5 - General roundtable

Dr Nikolajs Zeps (Australia)

Research group leader, St. John of God Healthcare, member of the Australian health ethics committee

Biographical notes



Dr Zeps is a Ph.D. scientist involved in translational research in breast, gastrointestinal and gynecological malignancies. He has recently established a translational research program at St John of God HealthCare which is integrated into clinical care. This work has included establishing a research biobank, a molecular diagnostic service and the provision of laboratory services for clinical trials for a large private metropolitan hospital.

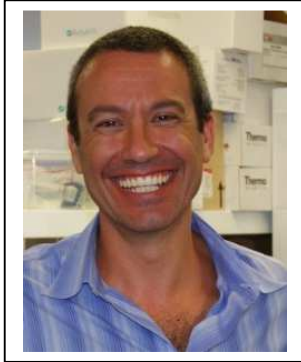
He is an adjunct associate Professor in the School of Surgery at the University of Western Australia. He is a member of the Australian Health Ethics Committee and the Research Committee of the National Health and Medical Research Council (NHMRC) of Australia. He has been involved in human research ethics since 2002 as a member of a Human Research Ethics Committee and in the Harmonisation of Multicentre Ethical Review processes at a national level. He is the chair of the Cancer Biology Group of the Clinical Oncology Society of Australia and the Biological sub-committee of the Australasian Gastro-intestinal Trials Group. He is the Australian representative on the Ethics and Policy Committee of the International Cancer Genome Consortium and a founding member of the Australasian Biospecimen Network. He is co-chair of the Science Policy Committee of ISBER.

Session 5 - Table ronde générale

Dr Nikolajs Zeps (Australie)

Responsable de recherche St. John of God Healthcare, membre du comité australien d'éthique de la santé

Notes biographiques



M. Zeps, docteur en sciences, travaille dans la recherche translationnelle sur les cancers du sein, de l'appareil digestif et de l'appareil génital féminin. Il a établi récemment, dans le centre « St John of God HealthCare », un programme de recherche translationnelle intégré dans les soins cliniques. Cela a supposé de créer une biobanque de recherche et un service de diagnostic moléculaire, et de fournir des services de laboratoire pour les essais cliniques d'un grand établissement hospitalier privé.

M. Zeps enseigne à la faculté de médecine de l'Université d'Australie occidentale. Il est membre du Comité australien d'éthique de la santé et du Comité de recherche du Conseil national de la santé et de la recherche médicale (NHMRC) d'Australie. Il s'intéresse plus particulièrement à l'éthique de la recherche sur l'être humain depuis 2002, en tant que membre d'un Comité d'éthique de la recherche sur l'être humain, et participe à l'harmonisation, au niveau national, des processus d'évaluation éthique des projets de recherche menés dans plusieurs centres. En outre, il préside le Groupe sur la biologie du cancer de la Société australienne d'oncologie clinique, ainsi que la sous-commission biologique du Groupe d'Australasie sur les essais cliniques pour le traitement des cancers de l'appareil digestif. Représentant de l'Australie à la Commission « éthique et politique » du Consortium international du génome du cancer, il est aussi l'un des membres fondateurs du réseau des biobanques d'Australasie. Enfin, il copréside la Commission de la politique scientifique de l'ISBER.