



Déclassifié¹

AS/Soc (2022) PV08add

30 janvier 2023

Fsocpv08add_2022

**Commission des questions sociales,
de la santé et du développement durable**

Procès-verbal

Audition publique sur la « Modification intentionnelle de la lignée germinale chez l'être humain », tenue à Paris le vendredi 2 décembre 2022

Dans le cadre de l'élaboration du rapport sur la « Modification intentionnelle de la lignée germinale chez l'être humain » par **M. Stefan Schennach** (Autriche, SOC), la commission a tenu une audition publique avec la participation de :

- ✓ **Mme Anne Forus**, Vice-présidente du Comité international de bioéthique (UNESCO) et Conseillère principale, Département de législation sur la santé et biotechnologie, Direction de la santé de Norvège
- ✓ **Mme Laurence Lwoff**, Chef de la Division des Droits de l'Homme & Biomédecine, Direction des Droits de l'Homme (Conseil de l'Europe)

Mme Sibel Arslan (Suisse, SOC), **3^{ème} vice-présidente de la Commission**, ouvre l'audition et présente les oratrices invitées. Elle donne ensuite la parole au rapporteur pour une brève introduction.

M. Schennach présente brièvement les derniers ajouts à sa note introductive révisée et remercie les experts pour leurs contributions.

Mme Forus indique aux membres que la modification du génome permet aux chercheurs d'apporter des changements ciblés à un ou plusieurs gènes grâce au génie génétique, par exemple pour éliminer les mutations susceptibles de causer des maladies ou introduire des caractéristiques génétiques souhaitées. Le développement de technologies comme la technique CRISPR ont relancé le débat sur l'éthique de la modification du génome, à la fois dans la communauté scientifique et dans les gouvernements, les instances internationales et la société en général. Les techniques de modification du génome offrent un potentiel considérable pour la recherche dans les domaines de la biomédecine et de l'amélioration de la santé humaine. Une part importante de l'opinion souhaite vivement mieux comprendre les causes des maladies afin de découvrir de futurs traitements. Mais l'utilisation des techniques de modification du génome sur les gamètes ou les embryons humains soulève de nombreuses questions éthiques, juridiques et sociales, surtout quand une modification du génome humain pouvait être transmise aux générations futures.

Mme Forus fait ensuite une description plus détaillée des instruments pertinents du Conseil de l'Europe et de l'UNESCO. Au Conseil de l'Europe, l'édition génomique figure dans la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine (1997), et notamment ses articles 13 et 18. Depuis l'époque de l'élaboration du traité, ses rédacteurs ont prévu la possibilité d'interventions sur le génome humain (comme l'illustre l'article 13). Les principales préoccupations motivant cette disposition sont son utilisation illicite ou inappropriée, et notamment les modifications intentionnelles du génome humain destiné à produire des personnes ou des groupes présentant certaines caractéristiques et qualités (des améliorations, par exemple.). Ainsi cette disposition limitait le recours à l'édition génomique aux applications médicales. Une autre préoccupation importante était celle de la sécurité, car l'on ignore les risques liés aux modifications du génome susceptibles d'être transmises aux générations futures. Cette disposition avait donc entièrement interdit de telles interventions.

En 2015, le DH-BIO² a publié une déclaration sur les techniques de modification du génome où il a insisté sur l'importance du débat public sur cette question. Il estimait que la Convention d'Oviedo énonçait des principes pouvant servir de références dans le débat international sur les questions fondamentales soulevées par ce qu'il décrivait comme de récentes évolutions technologiques (prévues à l'article 28 de la Convention). Dans le cadre

¹Le procès-verbal a été approuvé et déclassifié par la Commission des questions sociales, de la santé et du développement durable lors de sa réunion du 24 janvier 2023.

² Le 1^{er} janvier 2022, le Comité de bioéthique (DH-BIO) est devenu le Comité directeur pour les droits de l'homme dans les domaines de la biomédecine et de la santé (CDBIO).

de son mandat, le DH-BIO avait alors accepté d'examiner les défis éthiques et juridiques soulevés par les nouvelles technologies d'édition génomique, à la lumière des principes énoncés dans la Convention d'Oviedo.

En 2018, le DH-BIO a publié une autre déclaration réagissant à l'annonce de la naissance de jumeaux chinois nés du recours aux techniques de modification du génome. Il souligné que tout recours à de telles technologies sur des êtres humains doit être encadré par l'éthique et les droits de l'homme. Par la suite, le DH-BIO a entrepris l'analyse des aspects techniques et scientifiques des évolutions en matière d'édition génomique et la discussion de leurs implications des points de vue de l'éthique et des droits de l'homme.

A sa réunion plénière de 2021, le DH-BIO a confirmé que les principes sous-jacents et les dispositions de l'article 13 sont toujours pertinents : aucune modification de ces dispositions n'était nécessaire. Il fallait toutefois clarifier certains points, et notamment les termes « préventives, diagnostiques et thérapeutiques », et se prémunir contre une interprétation erronée de l'applicabilité de cette disposition à la « recherche ».

Sur le plan de la recherche, les dispositions de l'article 13 s'appliquent à toute intervention destinée à modifier le génome humain, y compris à des fins de recherche. De plus, les restrictions sur les finalités autorisées (« préventives, diagnostiques et thérapeutiques ») s'appliquent aussi à la recherche. Selon l'article 13, une intervention autorisée visant à modifier le génome humain doit poursuivre un objectif médical. Les interventions visant à modifier le génome humain pour acquérir des connaissances peuvent aussi être réalisées si elles sont conformes aux finalités autorisées.

Clarifiant les applications autorisées en matière d'édition génomique, le DH-BIO a conclu qu'une intervention modifiant le génome humain devait uniquement être réalisée à des fins médicales pouvant être qualifiées de « préventives, diagnostiques et thérapeutiques ». Une intervention préventive vise à éviter l'apparition d'une maladie ou d'un trouble. Le terme « maladie » désigne une affection ou un trouble conformes aux définitions des normes médicales internationalement reconnues. Une intervention réalisée à des fins de diagnostic vise à identifier une maladie ou un trouble, ou une variation ou un facteur génétiques associés au développement d'une maladie ou d'un trouble, selon les définitions reconnues. Une intervention réalisée à des fins thérapeutiques doit viser à contrôler les symptômes de maladies ou d'un trouble, à en ralentir ou en inverser la progression ou à permettre une guérison grâce à l'élimination des causes sous-jacentes.

Ces clarifications ont eu pour valeur ajoutée d'améliorer la compréhension de la pertinence des dispositions de l'article 13, de protéger la dignité de l'être humain, d'améliorer le degré de certitude des chercheurs travaillant sur des cellules humaines, de permettre le développement de nouveaux traitements dans le cadre de limites claires et de lancer un message clair dans le cadre du débat international renouvelé sur les modifications du génome transmissibles à la descendance, qui devait avoir lieu au niveau de la société.

Passant à l'UNESCO et au Comité international de bioéthique (CIB) Mme Forus rappelle que, dès 1997, les rédacteurs de la Déclaration universelle de l'UNESCO sur le génome humain et les droits de l'homme, qui avait été adoptée au niveau intergouvernemental, ont reconnu l'importance du débat public sur cette question. Son article 24 dispose notamment que le CIB devait organiser des consultations appropriées avec les parties concernées, et notamment les groupes vulnérables. En 2005, la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme a été adoptée par la communauté internationale. Son article 16 insiste sur l'importance de protéger les générations futures. La Déclaration couvrait également des aspects tels que les effets bénéfiques ou nocifs ainsi que l'évaluation et la gestion des risques.

En 2015, le CIB, un organe consultatif réunissant des experts indépendants issus de 36 États membres de l'UNESCO, a publié un rapport actualisant sa réflexion sur le génome humain et les droits de l'homme, qui énonçait des recommandations à l'intention des États et des gouvernements. Les experts demandaient une interdiction temporaire de l'édition de l'ADN humain ainsi qu'un vaste débat public sur la modification génétique de l'ADN humain. Le rapport mettait en garde contre les éditions de la lignée germinale humaine induisant des modifications héréditaires. Il appelait les États et les gouvernements à décider un moratoire sur le génie génomique appliqué en cellule germinale humaine, au moins tant que la sécurité et l'efficacité des procédures ne seraient pas dûment démontrées pour des traitements; à renoncer à la possibilité d'agir seuls en matière de modification du génome humain et à coopérer pour définir des normes mondiales communes en la matière, élaborées conformément aux principes énoncés dans la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme et la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme. Le rapport préconisait également l'adoption, par le biais des législations nationales et normes internationales, de règles, de procédures et de solutions qui devrait être aussi consensuelles que possible, notamment en matière de modification du génome humain et de production et de destruction d'embryons humains.

La communauté scientifique et les organismes de régulation devraient participer aux travaux des instances internationales pour y présenter les faits nouveaux et des informations sur l'efficacité, la sécurité et les conséquences des nouvelles technologies appliquées au génome humain. Ils devraient en outre renoncer aux expériences spectaculaires qui ne respectent pas les droits fondamentaux, les règles universelles de l'éthique et d'autres normes, alors même que l'efficacité et la sécurité ne sont pas démontrées.

Lors de l'annonce de la naissance des premiers bébés au génome modifié, en 2018, l'UNESCO avait mis en garde contre une utilisation irresponsable de l'édition génomique et avait réaffirmé les principes internationalement adoptés soulignant la valeur des droits de l'homme et de la dignité humaine, qui doivent constituer la préoccupation première de toute recherche et intervention médicale sur les êtres humains.

En 2021, le CIB a publié un nouveau rapport sur le principe de la protection des générations futures. Ce rapport envisageait les scénarios possibles et les défis éthiques de l'édition génomique. Mme Forus estime que les modifications des cellules germinales peuvent, une fois transmises, entraîner des conséquences importantes sur les générations futures. Les modifications du génome humain sont susceptibles d'affecter de manière imprévisible et irréversible les personnes et leur descendance. La sécurité et l'efficacité de telles interventions n'ont pas encore été démontrées, et les dommages éventuels sont héréditaires. Des préoccupations ont aussi été exprimées à l'égard du désir de sélectionner des caractéristiques à transmettre, ce qui pourrait constituer une dérive eugénique. Même si l'édition génomique somatique n'affecte pas la génération suivante d'un point de vue génétique, elle pourrait malgré tout porter atteinte aux valeurs sociales et morales. Ainsi, si les thérapies géniques recourant à de telles technologies devenaient courantes, et si des maladies graves et naguère incurables pouvaient être pleinement traitées, cela changerait notre vision de notre corps et des maladies.

Dans ses recommandations sur la gouvernance à l'intention des États et des agences internationales, le CIB a proposé de soumettre l'édition génomique, malgré toutes les possibilités qu'elle offre, à un cadre efficace et contrôlé pour éviter les dérives. Le CIB s'était déclaré favorable au Registre mondial de l'OMS des recherches sur la correction du génome humain, qui devait favoriser la publication d'informations sur les tentatives de correction du génome humain. Le CIB a insisté sur le fait que ce Registre devrait couvrir toutes les technologies d'édition du génome humain, y compris l'édition de bases, l'édition primaire, l'édition de l'ADN mitochondrial et l'édition d'épigénome. Il devrait en outre couvrir toutes les formes de manipulation génétique, y compris les cellules somatiques et les essais cliniques sur la lignée germinale. Le CIB a également salué l'ouvrage « Édition du génome humain : cadre de gouvernance », préparé par le Comité consultatif de l'OMS sur l'élaboration de normes mondiales pour l'encadrement et la surveillance de la correction du génome humain.

Enfin, dans ses recommandations pour la société en général et la communauté internationale, le CIB a lancé un appel à la prudence à l'égard de l'édition génomique du génome humain. En particulier, l'édition génomique de la lignée germinale introduisant des modifications transmissibles appelle des précautions spécifiques parce qu'elle pose de graves problèmes d'éthique. Le CIB a estimé qu'il est irresponsable de lancer des applications cliniques de l'édition génomique sur l'embryon humain, ses zygotes ou sa lignée germinale. Il a également encouragé la communauté internationale à prendre les mesures nécessaires pour prévenir toute commercialisation prématurée d'applications cliniques de cette technologie. Enfin, le CIB a recommandé que l'UNESCO travaille en synergie avec l'OMS et d'autres agences de l'ONU pour définir un cadre international des principes directeurs régissant l'édition génomique dans la recherche.

Mme Arslan remercie Mme Forus pour sa présentation et ouvre le débat.

Mme Lwoff informe les membres que les conclusions des récents travaux du CDBIO sur l'édition génomique seront ajoutées à l'exposé des motifs de la Convention d'Oviedo.

M. Schennach remercie Mme Forus pour son excellente présentation et pour avoir souligné l'importance des articles 13, 18.1 et 18.2 de la Convention d'Oviedo. En effet, l'article 13 autorise l'édition génomique sur les êtres humains à des fins de diagnostic, soulignant qu'elle ne devrait pas être autorisée quand elle est susceptible d'avoir un impact sur les générations futures. Il met également en garde contre le risque d'envisager l'édition génomique comme une possibilité de faire son marché pour choisir une certaine couleur des yeux ou d'autres caractéristiques. M. Schennach remercie le CDBIO et l'UNESCO pour leurs importantes recommandations.

M. Fridez est préoccupé par les personnes qui partent en quête de l'enfant parfait au moyen de l'édition génomique. Il demande aux experts si ce problème existe également dans d'autres pays que la Chine, ou si la législation d'autres pays est assez bonne pour se prémunir contre de telles dérives.

M. Amraoui s'associe aux préoccupations exprimées par M. Fridez. Il fait observer que les possibilités offertes par l'édition génomique dans la recherche sont nombreuses et bien connues, mais que l'on dispose de peu d'informations sur ce qui se passe dans les laboratoires. Il se demande s'il existe un moyen de le découvrir.

Mme Forus répond à cette question soulignant l'importance des mécanismes mis en place pour surveiller les évolutions. À cet égard, il est important de promouvoir l'Article 13 de la Convention d'Oviedo. De plus, des séminaires et des débats sont organisés sur la médecine génomique pour examiner la possibilité d'un recours à l'édition génomique. La gouvernance internationale et le débat public sur ce thème sont d'une importance primordiale. Même en Chine, les faits mentionnés constituent une violation du droit national chinois ; par ailleurs, de très nombreuses personnes espèrent être débarrassées de maladies héréditaires.

Mme Lwoff ajoute que, mus par leur désir d'avoir un enfant parfait, il y aura toujours des gens désireux de recourir à l'édition génomique. Le cadre juridique international et la coopération entre les États sont essentiels mais il est impossible de garantir qu'il n'y aura pas de dérives. La Chine avait déjà vu la naissance de trois bébés dans le cadre de travaux d'édition génomique. Ces enfants font probablement l'objet d'un suivi très minutieux,

ce qui devrait continuer tout au long de leur vie. Toutes les déclarations sur l'édition génomique évoquent en fin de compte le débat public, mais sans vraiment préciser comment celui-ci doit être organisé. En revanche, le CDBIO a élaboré un guide sur le débat public, qui peut s'avérer utile dans la discussion sur l'édition génomique.

M. Grin fait observer que certaines maladies sont incurables et se demande s'il existait des alternatives à l'édition génomique qui auraient moins d'impact sur les générations futures.

M. Fridez s'inquiète de la possibilité de choisir, par les diagnostics, qui vivra et qui ne vivra pas.

Mme Lwoff répond que ce problème ne pourra pas être résolu par l'édition génomique. Cette dernière est souvent présentée à tort comme une technique de modification des embryons, mais ceux-ci sont en fait détruits.

Mme Tanguy informe les membres que la question a été discutée à l'Assemblée nationale française quand elle avait voté la loi de bioéthique sur la sélection d'embryons.

Mme Forus répond que le rapport du CIB traite des questions abordées et de l'impact sur les générations futures. Pour revenir à la question précédente, elle explique que la différence avec les analyses sur les embryons est que ce dernier est détruit si ses cellules présentent un gène porteur d'une maladie indésirable. L'édition génomique est l'opération inverse. Elle a le potentiel d'éliminer une maladie chez l'enfant à naître, mais les générations futures risquent aussi d'être nettement plus affectées que dans le cas de la sélection d'un embryon « sain ». Le rapport du CIB aborde également le profilage d'embryons et leur sélection selon des critères prédéfinis. Cela pourrait donner lieu à des discussions sur ce qui constitue un bon ou un mauvais profil génétique, qui à leur tour amèneraient à un débat éthique sur le droit de l'enfant de décider. Cette question appelle également une réflexion.

Mme Lwoff ajoute que cette question est également au cœur de la Convention d'Oviedo ; elle devrait faire l'objet d'un débat public. Ce n'est pas un détail, mais un problème qui pourrait entraîner des conséquences pour toute l'espèce humaine.

M. Schennach remercie ses collègues pour leurs observations et les experts pour leurs réponses instructives. Le sujet examiné constitue un aspect majeur des droits fondamentaux et des questions d'éthique. Malheureusement, le débat sur la création de la société de demain parle aussi de qui aura le droit de vivre ou non. C'est pourquoi il était important de mener un débat public sur l'édition génomique.

La Présidente clôt ensuite l'audition.

Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development
Commission des questions sociales, de la santé et du développement durable

Presence 2/12/2022

Ms Jorida Tabaku	Albania / <i>Albanie</i>	Zz...
M. Pere López	Andorra / <i>Andorre</i>	Mme Mònica Bonell
Mr Armen Gevorgyan	Armenia / <i>Arménie</i>	Mr Eduard Aghajanyan
Mr Franz Leonhard Essl	Austria / <i>Autriche</i>	Mr Michel Reimon
Mr Stefan Schennach	Austria / <i>Autriche</i>	Ms Doris Bures
Ms Nigar Arpadarai	Azerbaijan / <i>Azerbaïdjan</i>	Ms Parvin Karimzada
Ms Sevinj Fataliyeva	Azerbaijan / <i>Azerbaïdjan</i>	Ms Konul Nurullayeva
Mr Bob De Brabandere	Belgium / <i>Belgique</i>	Ms Els Van Hoof
M. Simon Moutquin	Belgium / <i>Belgique</i>	Mme Latifa Gahouchi
Ms Snježana Novaković Bursać	Bosnia and Herzegovina / <i>Bosnie-Herzégovine</i>	Mr Amir Fazlić
Mr Hamid Hamid	Bulgaria / <i>Bulgarie</i>	Mr Stanislav Anastassov
Zz...	Bulgaria / <i>Bulgarie</i>	Zz...
Ms Zdravka Bušić	Croatia / <i>Croatie</i>	Ms Ivana Kekin
Ms Christiana Erotokritou	Cyprus / <i>Chypre</i>	Mr Constantinos Efstathiou
Ms Klára Dostálová	Czech Republic / <i>République tchèque</i>	Mr Aleš Juchelka
Ms Michaela Šebelová	Czech Republic / <i>République tchèque</i>	Mr Miroslav Adámek
Ms Katarina Ammitzbøll	Denmark / <i>Danemark</i>	Mr Kim Valentin
Mr Urmas Reitelmann	Estonia / <i>Estonie</i>	Ms Maria Jufereva-Skuratovski
Ms Minna Reijonen	Finland / <i>Finlande</i>	Ms Tarja Filatov
Mme Isabelle Santiago	France	Mme Liliana Tanguy
M. Philippe Vigier	France	Mme Nathalie Serre
M. Alain Milon	France	M. Christian Klinger
Mme Anne Stambach-Terreoir	France	Mme Mireille Clapot
Ms Mariam Lashkhi	Georgia / <i>Géorgie</i>	Mr Levan Ioseliani
Ms Heike Engelhardt	Germany / <i>Allemagne</i>	Ms Franziska Kersten
Mr Andrej Hunko	Germany / <i>Allemagne</i>	Ms Catarina dos Santos-Wintz
Mr Christian Petry	Germany / <i>Allemagne</i>	Ms Martina Stamm-Fibich
Mr Harald Weyel	Germany / <i>Allemagne</i>	Ms Katrin Staffler

Mr Sokratis Famellos	Greece / Grèce	Mr Kyriakos Velopoulos
Ms Nina Kasimati	Greece / Grèce	Ms Foteini Pipili
Ms Mónika Bartos	Hungary / Hongrie	Ms Katalin Csöbör
Ms Boglárka Illés	Hungary / Hongrie	Mme Zita Gurmai
Mr Bjarni Jónsson	Iceland / Islande	Ms Jódís Skúladóttir
Mr Joseph O'Reilly	Ireland / Irlande	Ms Lynn Boylan
Mr Fabio Di Micco	Italy / Italie	Mr Gianluca Perilli
Mr Emilio Floris	Italy / Italie	Ms Maria Rizzotti
Mr Gaspare Antonio Marinello	Italy / Italie	Ms Barbara Guidolin
Mr Gianfranco Rufa	Italy / Italie	Mr Manuel Vescovi
Mr Uldis Budriķis	Latvia / Lettonie	Mr Edgars Tavors
Ms Franziska Hoop	Liechtenstein	Mr Peter Frick
Mr Kęstutis Masiulis	Lithuania / Lituanie	Mr Gintautas Paluckas
M. Max Hengel	Luxembourg	M. Paul Galles
Ms Romilda Baldacchino Zarb	Malta / Malte	Mr Joseph Beppe Fenech Adami
Mr Ion Groza	Republic of Moldova / République de Moldova	Ms Reghina Ȃpostolova
M. José Badia	Monaco	Mme Béatrice Fresko-Rolfo
Mr Miloš Konatar	Montenegro / Monténégro	Zz...
Ms Reina De Bruijn-Wezeman	Netherlands / Pays-Bas	Mr Bob Van Pareren
Ms Ria Oomen-Ruijten	Netherlands / Pays-Bas	Ms Agnes Mulder
Ms Artina Qazimi	North Macedonia / Macédoine du Nord	Mr Vlado Misajlovski
Ms Lisa Marie Ness Klungland	Norway / Norvège	Ms Linda Hofstad Helleland
Ms Danuta Jazłowiecka	Poland / Pologne	Mr Tomasz Latos
Mr Bolesław Piecha	Poland / Pologne	Ms Marta Kubiak
Mr Andrzej Szejna	Poland / Pologne	Ms Mirosława Nykiel
Mr Pedro Cegonho	Portugal	Ms Jamila Madeira
Ms Catarina Rocha Ferreira	Portugal	Ms Mónica Quintela
Mr Viorel-Riceard Badea	Romania / Roumanie	Mr Cristian-Augustin Niculescu-Țăgârlaș
Mr Andi-Lucian Cristea	Romania / Roumanie	M. Ion Prioteasa
Ms Diana Stoica	Romania / Roumanie	Mr Iulian Bulai

Ms Marica Montemaggi	San Marino / <i>Saint-Marin</i>	Mr Marco Nicolini
Mr Djordje Milićević	Serbia / <i>Serbie</i>	Ms Dunja Simonović Bratić
Ms Tatjana Pašić	Serbia / <i>Serbie</i>	Ms Jelena Milošević
Mme Anna Záborská	Slovak Republic / <i>République slovaque</i>	Mr Juraj Šeliga
Mr Dean Premik	Slovenia / <i>Slovénie</i>	Ms Iva Dimic
Ms María Fernández	Spain / <i>Espagne</i>	Ms Susana Sumelzo
Mr Antón Gómez-Reino	Spain / <i>Espagne</i>	Ms Belén Hoyo
Ms Carmen Leyte	Spain / <i>Espagne</i>	Mr Salvador Vidal
Mr Alexander Christiansson	Sweden / <i>Suède</i>	Zz...
Zz...	Sweden / <i>Suède</i>	Zz...
Ms Sibel Arslan	Switzerland / <i>Suisse</i>	M. Pierre-Alain Fridez
M. Jean-Pierre Grin	Switzerland / <i>Suisse</i>	Mme Ada Marra
Ms Emine Nur Günay	Türkiye	Mr Mehmet Mehdi Eker
Mr Halil Özşavli	Türkiye	Ms Sena Nur Çelik
Mr Hişyar Özsoy	Türkiye	Ms Feleknas Uca
Ms Selin Sayek Böke	Türkiye	M. Haluk Koç
Mr Artem Dubnov	Ukraine	Ms Lesia Zaburanna
Ms Olena Khomenko	Ukraine	Ms Larysa Bilozir
Ms Yuliia Ovchynnykova	Ukraine	Mr Andrii Lopushanskyi
Mr Richard Bacon	United Kingdom / <i>Royaume-Uni</i>	Mr Richard Holden
Mr Geraint Davies	United Kingdom / <i>Royaume-Uni</i>	Mr Paul Howell
Mr John Howell	United Kingdom / <i>Royaume-Uni</i>	Mr Mark Fletcher
Baroness Doreen E. Massey	United Kingdom / <i>Royaume-Uni</i>	Ms Ruth Jones

OTHER PARLIAMENTARIANS PRESENT / AUTRES PARLEMENTAIRES PRESENTS

Mr / M. Besnik Tahiri..... Kosovo*

PARTNERS FOR DEMOCRACY / PARTENAIRES POUR LA DÉMOCRATIE

Mr / M. Allal Amraoui Morocco / *Maroc*

Mr / M. Hassan Arif Morocco / *Maroc*

* All reference to Kosovo, whether to the territory, institutions or population shall be understood in full compliance with United Nations Security Council Resolution 1244 and without prejudice to the status of Kosovo / *Toute référence au Kosovo, que ce soit à son territoire, à ses institutions ou à sa population, doit se comprendre en pleine conformité avec la Résolution 1244 du Conseil de sécurité des Nations Unies et sans préjuger du statut du Kosovo.*

**SECRETARIAT OF DELEGATION OR OF POLITICAL GROUP /
SECRETARIAT DE DELEGATION OU DE GROUPE POLITIQUE**

Ms / *Mme* Sonja Langenhaeck, Delegation Secretary, Belgian delegation to PACE / *Secrétaire de délégation, délégation belge auprès de l'APCE*

Ms / *Mme* Handan Karakaş Demir, Delegation Secretary, Turkish delegation to PACE / *Secrétaire de délégation, délégation turque auprès de l'APCE*

Ms / *Mme* Francesca Arbogast, Executive Secretary of the Socialists, Democrats and Greens Group (SOC) / *Secrétaire exécutive du Groupe des socialistes, démocrates et verts (SOC)*

EXPERTS / EXPERT.E.S

Ms / *Mme* Anne Forus, Vice-Chairperson of the International Bioethics Committee (UNESCO) & Senior Advisor, Department of Health Legislation & Biotechnology, Norwegian Directorate of Health / *Vice-présidente du Comité international de bioéthique (UNESCO) & Conseillère principale, Département de législation sur la santé & biotechnologie, Direction de la santé de Norvège*

COUNCIL OF EUROPE STAFF / SECRETARIAT DU CONSEIL DE L'EUROPE

Ms / *Mme* Laurence Lwoff, Secretary of DH-BIO, Human Rights and Biomedicine (CDBIO) / *Secrétaire de DH-BIO, Droits de l'homme et biomédecine (CDBIO)*

**SECRETARIAT OF THE PARLIAMENTARY ASSEMBLY /
SECRETARIAT DE L'ASSEMBLÉE PARLEMENTAIRE**

Mr / *M.* Francesc Ferrer, Acting Head of Division / *Chef de Division ad interim*, Communication Division / *Division de la communication*

Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development /
Commission des questions sociales, de la santé et du développement durable

Ms / *Mme* Aiste Ramanauskaite Secretary to the Committee / *Secrétaire de la commission*
Ms / *Mme* Jannick Devaux Secretary to the Committee / *Secrétaire de la commission*
Ms / *Mme* Anita Gholami Co-Secretary / *Co-Secrétaire*
Mr / *M.* Guillaume Parent Co-Secretary / *Co-Secrétaire*
Ms / *Mme* Corinne Lauber Assistante / *Assistante*