

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

Strasbourg, 9 juin 2023

CDBIO / RAP 3

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

3e réunion

6-9 juin 2023

Strasbourg

Rapport

Forum pilote de la jeunesse sur l'IA dans les soins de santé

1. Siobhan O'Sullivan (IRL), Présidente du CDBIO, ouvre le forum pilote des jeunes sur l'IA dans les soins de santé, en souhaitant la bienvenue aux 14 jeunes participants. Elle rappelle l'engagement du CDBIO d'organiser un forum pour donner aux jeunes l'occasion de partager leurs points de vue sur des sujets de bioéthique et d'informer le travail du Comité.
2. L'Ambassadeur, Représentant permanent de l'Irlande auprès du Conseil de l'Europe, Breifne O'Reilly, salue l'initiative du forum rendue possible grâce à une contribution financière du gouvernement irlandais. Comme l'ont exprimé les chefs d'État et de gouvernement lors du quatrième sommet du Conseil de l'Europe, qui s'est tenu à Reykjavík les 16 et 17 mai 2023, l'Ambassadeur souligne l'engagement de l'Organisation à soutenir la participation des jeunes à la vie démocratique et aux processus de prise de décision, en particulier sur le thème de l'IA dans les soins de santé, qui est à la fois pertinent et d'actualité. Un message vidéo de la médecin en chef irlandaise, Breda Smyth, se fait l'écho de cet engagement en déclarant que le potentiel de l'IA à transformer les soins de santé devrait être mis en œuvre en tenant compte de la nécessité de préserver l'accès équitable de chacun aux soins de santé et le droit à la vie privée.
3. Les jeunes participants présentent leur compréhension des systèmes d'IA dans les soins de santé, les principaux défis qu'ils soulèvent et les solutions proposées, en ce qui concerne les questions d'atténuation des biais, de formation, d'égalité d'accès, de responsabilité et d'obligation de rendre compte.
4. En ce qui concerne l'atténuation des biais, les jeunes participants affirment que les systèmes d'IA devraient être entraînés en utilisant un large éventail de données démographiques, afin que les avantages de l'IA ne profitent pas uniquement à ceux dont les données sont utilisées pour former les algorithmes utilisés dans les systèmes d'IA. Ils suggèrent que la voie à suivre passe par une plus grande diversité dans la manière dont les technologies d'IA sont développées et dont les systèmes d'IA sont formés, ce qui inclut la formation des développeurs et des professionnels de la santé sur les biais implicites, la révision des normes pour la collecte de données, en particulier celles utilisées dans les jeux de données servant à entraîner, et de plus grandes activités de sensibilisation du public parmi les groupes sous-représentés.
5. Les jeunes participants soulignent que l'IA ne devait pas déshumaniser la relation patient-médecin, car l'empathie ne peut être remplacée. La meilleure façon d'y parvenir est d'informer le patient et de lui demander son consentement lorsque l'IA est utilisée, afin d'aider à instaurer la confiance dans le déploiement de l'IA dans les systèmes de soins de santé.
6. En ce qui concerne la formation, les jeunes participants se félicitent des gains d'efficacité potentiels liés à l'utilisation de l'IA dans les soins de santé, mais ils expriment également des inquiétudes quant à l'effet possible de "déqualification" des professionnels de la santé. Ils soulignent la nécessité pour le médecin humain et le système d'IA de posséder des compétences partagées. Un entraînement (et une évaluation) adéquate des systèmes d'IA utilisant des données et des documents fiables est mise en avant, les chercheurs et les développeurs d'IA devant revoir ce qu'ils collectent et la manière dont ils le font.
7. Sur la question de l'égalité, les jeunes participants affirment la nécessité que l'IA dans le domaine des soins de santé bénéficie à tous de manière égale, afin que personne ne soit laissé pour compte. Ils évoquent le potentiel des systèmes d'IA pour combler les lacunes dans l'accès aux soins de santé, par exemple pour les personnes plus difficiles à atteindre, mais cela ne devrait pas signifier que l'on perd l'accès à des soins "en personne". Ils suggèrent que les individus et les groupes dans la société, tels que les jeunes et les personnes âgées, soient inclus dans les délibérations sur le développement de différentes options pour les personnes accédant aux soins de santé. À cette fin, ils soulignent la nécessité de déployer des efforts

pour améliorer la littératie et la sensibilisation, ainsi que celle d'organiser de vastes consultations à des étapes clés du développement des systèmes d'IA.

8. En ce qui concerne la responsabilité, les jeunes participants soulignent les risques et les incertitudes associés à l'IA dans les soins de santé et s'inquiètent de savoir à qui faire confiance dans la chaîne des acteurs impliqués dans le développement, l'entraînement et le déploiement des systèmes d'IA. Ils insistent sur la nécessité d'une "responsabilité partagée" entre les développeurs d'IA et les professionnels de la santé pour "ne pas nuire", et pour la définition de normes ou de protocoles pour déterminer quand, où et comment l'IA est utilisée dans divers contextes de santé (sensibles) afin de rendre les systèmes d'IA plus explicables et plus faciles à évaluer. Au cours des échanges avec les délégations, les jeunes participants suggèrent également que les normes et protocoles en matière d'IA soient des "documents vivants" faisant l'objet d'une évaluation continue.
9. Après la clôture du forum, le CDBIO échange brièvement sur les discussions qui ont eu lieu. Les délégations se déclarent très satisfaites de la richesse des discussions et de la perspicacité des jeunes participants. Elles saluent la diversité des points de vue apportés par les jeunes participants issus de milieux différents, ce qui permettra au Comité de bénéficier des perspectives des jeunes pour éclairer son propre travail, y compris ses objectifs stratégiques et ses actions dans le domaine des droits de l'homme et de la biomédecine.
10. La Présidente conclut en soulignant l'intérêt du forum pour tirer des enseignements en vue de la planification d'un forum de la jeunesse de plus grande envergure dans les années à venir.

I. Adoption de l'ordre du jour

11. Siobhan O'Sullivan (IRL), Présidente du CDBIO, ouvre la réunion et souhaite la bienvenue aux nouveaux membres du comité. La liste des participants figure à l'annexe I du présent rapport.
12. L'ordre du jour est adopté. Il figure à l'annexe II du présent rapport.
13. Les autorités irlandaises sont remerciées pour leur soutien financier au Forum pilote de la jeunesse.
14. Sur la base de l'expérience du Forum pilote de la jeunesse, la Présidente souligne l'importance de la préparation de l'organisation du Forum de la jeunesse prévu en 2025 dans le cadre du SAP. Elle invite les délégations à envisager la possibilité de prendre en charge le coût de la participation d'un ou deux jeunes de chaque pays au Forum de la jeunesse de 2025.

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

15. La Présidente rappelle que ces travaux ont été reportés en raison de la pandémie de Covid-19 et des défis éthiques qu'elle a soulevés, pour préparer des projets d'instruments sur l'accès équitable aux vaccins et aux traitements, ainsi qu'aux équipements dans un contexte de ressources limitées. La Présidente donne la parole à Tomáš Doležal, Président du Groupe de rédaction chargé de préparer la Recommandation CM/Rec(2023)1 sur l'accès équitable aux médicaments et aux équipements médicaux en situation de pénurie, pour rappeler les travaux déjà réalisés sur l'équité dans les soins de santé. Elle demande au Secrétariat de présenter brièvement la note de concept sur l'accès équitable et opportun aux traitements et technologies innovants dans le domaine des soins de santé (CDBIO (2023) 6).
16. La Présidente invite ensuite les délégations à formuler des observations générales sur les questions éthiques à prendre en compte dans le cadre de l'accès équitable aux traitements et technologies innovants, ainsi que sur la manière de poursuivre le processus et les résultats éventuels.

17. Les délégations accueillent favorablement la note de concept notant les éléments factuels qui constituent des défis pour le processus de prise de décision au niveau national. Ces éléments comprennent le fait que les preuves cliniques étayant la sécurité et l'efficacité sont souvent limitées, ce qui rend incertain le processus de prise de décision fondé sur la preuve. D'autres facteurs sont liés au problème de l'accessibilité financière en raison des prix élevés pratiqués par les fabricants et, plus généralement, à la nécessité d'une évaluation globale de la valeur clinique et de l'adéquation pour les patients dans le contexte du système de soins de santé.
18. Les délégations notent que le champ du travail couvre potentiellement une grande variété de produits de soins de santé, de processus et de procédures médicales, et elles soutiennent le maintien d'une vision stratégique de haut niveau sur la question, ne limitant pas le champ d'application du travail au cas des médicaments coûteux. Il est également noté que le terme innovant n'est pas nécessairement synonyme de bénéfique pour les patients et qu'il peut susciter des attentes irréalistes.
19. Le CDBIO convient que la Recommandation CM/Rec(2023)1 couvre déjà la plupart des questions liées à l'accès équitable aux traitements et technologies innovants. Le Comité décide donc de ne pas préparer un nouveau projet de recommandation, mais de travailler sur un document de discussion afin d'évaluer toutes les questions éthiques en suspens, relatives aux traitements et technologies innovants, à prendre en compte lors de la conception du processus. Le document de discussion devrait examiner comment les principes généraux et procéduraux de la Recommandation CM/Rec(2023)1 s'appliquent aux processus décisionnels garantissant un accès équitable aux traitements et technologies innovants. Il devrait également recenser et analyser brièvement les travaux réalisés par d'autres organisations internationales telles que l'OMS, l'OCDE et la CE afin d'éviter des doublons, en tenant compte du fait que le document devrait adopter une approche axée sur les droits de l'homme et le patient.
20. Le CDBIO convient de bénéficier de l'expertise d'un consultant, assisté de deux ou trois membres du CDBIO, pour préparer un avant-projet. Le Bureau sera chargé de superviser la préparation du projet de document de discussion et de le présenter au CDBIO lors de sa 4e réunion plénière.

III. Projet de recommandation pour la promotion des mesures volontaires

21. La Présidente du CDBIO présente le texte du projet de recommandation tel que préparé par le Bureau. Elle accuse réception des commentaires écrits envoyés par les représentants des OING le 6 juin.
22. Le CDBIO discute du projet de texte et convient des amendements suivants :
23. Dans le préambule, il convient de faire référence à l'initiative Quality-Rights de l'OMS.
24. À l'article 1, l'objet devrait être complété par l'ajout de la phrase suivante : "et à prévenir l'usage de la contrainte", afin de refléter le fait que l'objectif est de diminuer, voire de mettre un terme au recours aux mesures involontaires.
25. A l'article 2, le champ d'application devrait être élargi, de sorte que le texte s'applique à toutes les personnes (en faisant référence aux "personnes" au lieu des "adultes", de manière à inclure les enfants). Dans l'article 2, le champ d'application devrait être élargi de manière à ce que le texte s'applique à toutes les personnes (en parlant de "personnes" au lieu d'"adultes", de manière à inclure les enfants), dans tous les contextes où des soins sont dispensés.

26. À l'article 3.1, il convient de remplacer "La prestation de soins de santé mentale doit respecter l'autonomie des personnes soignées" par "La prestation de soins de santé mentale doit se faire sur une base volontaire, dans le respect de l'autonomie des personnes soignées".
27. Il est également convenu de remplacer "garanties prévues par la loi" par "garanties légales », car ces garanties peuvent ne pas toujours être inclus dans la loi en tant que telle.
28. L'article 6 devrait être reformulé après la première phrase avec le libellé suivant : "La responsabilité et l'obligation de rendre compte devraient être clairement définies afin de garantir que les pratiques au sein des services reflètent cet objectif. » Cela pourrait concerner d'autres personnes que « ceux responsables de ces services ».
29. La disposition de l'article 7 devrait être modifiée comme suit : "Les organisations représentatives des personnes ayant une expérience vécue et les usagers individuels des services de santé mentale devraient être associés à l'élaboration de politiques et de pratiques qui respectent l'autonomie¹ et leur participation devrait bénéficier de ressources appropriées".
30. Le CDBIO convient d'examiner le reste du texte lors de sa prochaine réunion plénière.
31. **Les délégations ont été invitées à envoyer leurs commentaires par écrit sur l'ensemble du texte avant le 10 juillet 2023.**

IV. Intelligence artificielle et biomédecine

32. Le Président du Groupe de rédaction, Joni Komulainen (FI), présente le projet de rapport sur l'impact de l'IA sur la relation patient-médecin, qui tient compte de la décision de cibler les décideurs, les prestataires de soins de santé, les professionnels de la santé et les patients (y compris les associations de patients), qui vise à examiner la façon dont les systèmes d'IA sont utilisés dans les soins de santé, en tenant compte de leurs implications en matière de droits de l'homme, ainsi que de développer et de renforcer la relation thérapeutique.
33. S'articulant autour des principaux thèmes du rapport, le Président du Groupe de rédaction présente le contexte, les principaux défis et les actions recommandées concernant l'impact de l'IA sur (i) l'accès aux soins de santé, (ii) l'autonomie des patients, (iii) les normes professionnelles des professionnels de la santé, et (iv) le droit à la vie privée et à l'information. Chaque thème principal est ensuite résumé en fonction des besoins des patients et des responsabilités correspondantes des professionnels de la santé et des autorités sanitaires.
34. Le CDBIO procède à un échange de vues approfondi sur le projet de rapport, qui donne lieu à des commentaires sur les moyens d'affiner, d'enrichir et de développer le texte. Cela comprend une réflexion sur la responsabilité des systèmes d'IA dans le domaine de la santé, les ramifications de l'IA dans le domaine de la santé sur l'accès des personnes à l'assurance et à l'emploi, au droit de savoir (et de ne pas savoir) sur les découvertes fortuites faites par les systèmes d'IA, et le concept de "contrôle humain significatif" développé par le Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies dans sa déclaration sur l'IA, la robotique et les « systèmes autonomes ».
35. Compte tenu des discussions qui ont eu lieu lors du forum pilote des jeunes sur l'IA dans les soins de santé, le CDBIO réfléchit également à l'étendue de l'autonomie des patients et des professionnels de la santé par rapport au déploiement de plus en plus efficace des systèmes d'IA dans les soins de santé. Le Comité discute également de l'appel lancé par les jeunes

¹ Le EM pourrait mentionner l'importance de veiller à ce qu'un large éventail de secteurs et de parties prenantes soient impliqués dans l'élaboration des politiques et des pratiques, en plus des personnes ayant une expérience vécue.

participants aux développeurs d'IA et aux professionnels de la santé pour qu'ils exercent une "responsabilité partagée" à l'égard des systèmes d'IA.

36. Le CDBIO prend note avec satisfaction des progrès réalisés par le Groupe de rédaction, se félicitant de la structure générale et du contenu de son projet de rapport. Les délégations sont invitées à fournir tout commentaire écrit sur le projet de rapport, à envoyer au Secrétariat au plus tard le 10 juillet 2023.

V. Aperçu de la législation et des pratiques en matière de droits des patients

37. Le Dr Rumiana Yotova (Université de Cambridge, Royaume-Uni), consultante, a été chargée de préparer un rapport introductif "identifiant les principaux thèmes et les dispositions/mesures à inclure dans la législation pour promouvoir/faciliter la mise en œuvre d'une "approche fondée sur les droits de l'Homme" dans les soins de santé". Elle présente son rapport sur "l'approche des soins de santé fondée sur les droits de l'Homme".
38. Elle souligne qu'au lieu de passer en revue les droits un par un, elle a décidé de se concentrer sur les principes : accessibilité, disponibilité, égalité et non-discrimination, consentement, vie privée et informations à caractère personnel, primauté de l'individu et principe de non-préjudice, prévention (principe plus récent encore en cours de développement progressif) et participation à la prise de décision en matière de santé.
39. Le CDBIO se félicite du rapport préparé par le Dr Yotova.
40. L'autonomie du médecin dans le cas où le patient refuse le traitement proposé et en demande un autre, ainsi que les questions relatives à la fin de vie, sont soulevées par les délégations. Le Dr Yotova souligne, dans ce contexte, la marge d'appréciation laissée aux États par le droit international des droits de l'Homme.
41. En ce qui concerne la qualité et la sécurité, le Dr Yotova souligne que tous les États n'ont pas les moyens de fournir des soins de qualité à l'ensemble de la population. Les groupes marginaux devraient faire l'objet d'une attention particulière.
42. En ce qui concerne le droit à la prévention, le Dr Yotova considère qu'il s'agit d'un thème émergent sur lequel la crise de Covid a eu un impact positif.
43. Une délégation évoque la responsabilité à l'égard des générations futures. Une autre délégation prend note du rapport de l'UNESCO, publié l'année dernière, sur les droits des générations futures. La référence aux droits lorsqu'il s'agit de personnes qui ne sont pas encore nées soulève toutefois des problèmes. L'approche devrait plutôt être de penser en termes de responsabilité intergénérationnelle.
44. La Présidente présente ensuite le projet de questionnaire visant à collecter des données pour fournir une vue d'ensemble de la législation nationale sur la protection et la promotion des droits des patients. Le projet de questionnaire a été conçu sur la base du rapport du Dr Yotova.
45. Des suggestions sont faites pour clarifier certaines questions et rendre les réponses plus utiles pour le CDBIO. Des encadrés seront introduits pour inviter les délégations à indiquer les éventuelles difficultés de mise en œuvre ainsi que les lacunes et/ou les domaines susceptibles de faire l'objet d'une évolution future de la législation.
46. Le CDBIO convient d'une version finale du questionnaire à envoyer aux délégations juste après la réunion. **Les délégations sont invitées à envoyer leurs réponses avant le 10 octobre 2023.**

VI. Examen à mi-parcours du SAP

47. La Présidente présente le projet d'examen à mi-parcours préparé par le groupe composé de la Présidente, du Vice-Président et d'un membre du Bureau ainsi que des anciens présidents du Comité. La première partie du rapport se concentre sur ce qui a été fait et la seconde partie indique des pistes d'action pour l'avenir. La dernière partie fait référence aux activités de suivi de celles déjà réalisées et approuvées par le CDBIO, par exemple en ce qui concerne les neurotechnologies et les droits humains.
48. Les délégations examinent la proposition d'élaborer un nouveau plan d'action qui débiterait en 2026 et d'organiser une analyse prospective à cette fin. Il conviendrait de tirer les enseignements du long exercice réalisé pour l'élaboration du SAP actuel. Il est suggéré que, comme cela avait été le cas pour ce dernier, un questionnaire soit envoyé à toutes les délégations et parties prenantes afin d'identifier les questions prioritaires. D'autres comités du CdE pourraient également être consultés.
49. Le CDBIO convient d'élaborer un nouveau plan d'action stratégique d'ici la fin de l'année 2025 et d'organiser, en 2024, un exercice d'"analyse de l'horizon" à cette fin. Le CDBIO décide de mettre en place un petit groupe préparatoire, composé de membres du Bureau et de délégations intéressées, afin de proposer une méthodologie pour cet exercice. Quatre membres du CDBIO expriment déjà leur volonté de participer à ce travail. **Les délégations sont invitées à manifester leur intérêt à faire partie du groupe dès que possible et, en tout état de cause, avant le 1er septembre 2023.**
50. Les délégations finalisent le rapport à mi-parcours de son Plan d'action stratégique sur les droits de l'homme et les technologies en biomédecine (2020-2025) et conviennent de l'envoyer au Comité des ministres pour qu'il en prenne note.

VII. Guide sur la participation des enfants au processus décisionnel sur les questions relatives à leur santé

44. Mme Ritva Halila (SF), Co-Présidente du Groupe de rédaction en charge du dossier, donne un aperçu des progrès réalisés sur le guide depuis la précédente réunion plénière. Un premier projet a été revu à la lumière des commentaires reçus lors de la consultation des parties prenantes.
44. Le texte révisé a ensuite été examiné par le CDENF à la fin du mois de mars et les membres ont soumis leurs commentaires par écrit à la fin du mois d'avril. La Secrétaire du CDENF indique que ces commentaires n'appelaient pas de changements majeurs.
45. Les délégations du CDBIO partagent les observations suivantes sur le texte :
46. Plusieurs délégations apportent des éclaircissements et/ou des corrections aux informations factuelles concernant les législations nationales dans l'annexe 2. En outre, compte tenu du fait que les informations contenues dans cette section étaient largement incomplètes (peu de pays avaient transmis des détails), il est décidé de supprimer complètement l'annexe et de transférer certaines des informations qu'elle contenait dans le texte même du guide (en tant qu'illustrations de situations nationales).
47. Il est suggéré que certaines notions soient davantage développées dans le texte, telles que l'accès à des conseils confidentiels, la recherche et le droit à un avenir ouvert.
48. En ce qui concerne la section sur la Gestion des désaccords, une délégation estime que le texte actuel pouvait donner à tort l'impression que les professionnels de la santé ont l'obligation de prendre le parti de l'enfant, ce qu'il convient d'éviter.

49. Une délégation suggère de supprimer l'expression « santé sexuelle et reproductive » à la ligne 878, en terminant la phrase après le mot "erronées".
50. Quelques suggestions éditoriales supplémentaires sont faites.
51. **Les délégations sont invitées à envoyer leurs commentaires écrits et leurs exemples de pratiques nationales au Secrétariat, avant le 20 juin 2023.** Un projet révisé sera distribué au cours de l'été au CDENF et au CDBIO en vue de son adoption par les deux comités en novembre 2023.

VIII. Génomique et dialogue public

52. Le rapporteur, Mark Bale (UK), présente son rapport sur l'atelier qui s'est tenu le 10 novembre 2022. Rappelant les objectifs de l'atelier établis par le Groupe préparatoire du CDBIO, le rapporteur résume les principales discussions et les résultats de l'événement qui était divisé en six sessions.
53. Dans ses remarques finales, le rapporteur souligne notamment que l'information du public n'est pas la même chose que le dialogue bidirectionnel qui comprend un large éventail de publics, notamment parce que chacun a un génome et donc une perspective valable à partager. Les initiatives génomiques devraient donc prendre en compte les questions d'équité, de justice sociale, de valeur morale égale et de solidarité, aux niveaux local, national et mondial. Le rapporteur rappelle également que la confiance et la fiabilité dépendent d'une réglementation et d'une surveillance efficaces, ainsi que de la transparence des objectifs et des protections en place en ce qui concerne les développements génomiques.
54. Le CDBIO prend note du rapport du rapporteur et soutient le développement de travaux supplémentaires dans ce domaine, y compris sur les activités de sensibilisation entre les différentes parties prenantes et, à la lumière des résultats de l'atelier, le réexamen du Protocole additionnel à la Convention d'Oviedo relatif aux tests génétiques à des fins médicales et de la Rec(2016)6 sur la recherche sur le matériel biologique d'origine humaine. Cela devrait se refléter dans le rapport à mi-parcours du CDBIO sur le Plan d'action stratégique sur les droits de l'homme et les technologies en biomédecine (2020-2025).

IX. Élection du Bureau

58. Afin de faciliter la planification budgétaire annuelle, notamment en ce qui concerne les besoins d'interprétation lors des réunions du Bureau, le CDBIO convient de reporter l'élection d'un nouveau membre du Bureau à la prochaine réunion plénière, de manière à ce que toutes les élections du Bureau se déroulent dorénavant lors des plénières d'hiver.

X. Adoption des décisions prises par le CDBIO lors de sa 3ème réunion

59. Les délégations adoptent le rapport abrégé présenté dans le document CDBIO / abr RAP3.

XI. Dates des prochaines réunions

60. Le CDBIO convient de tenir les prochaines réunions :
 - 4e réunion plénière : 14-17 novembre 2023, à Riga, à l'invitation du gouvernement letton.
 - 5e réunion plénière : 11-14 juin 2024, à Strasbourg

XII. Divers

a. Diffusion des documents adoptés

61. Le Secrétariat présente un document décrivant les actions qu'il a entreprises pour donner plus de visibilité aux documents adoptés.
62. **Les délégations sont invitées à contribuer à la diffusion et à la visibilité de ces documents au niveau national.**

b. Intervention précoce sur les enfants intersexués

63. Mélodie Bernaux (France), Rapporteuse du séminaire sur l'intervention précoce auprès des enfants intersexes, présente son rapport.
64. Une délégation fait référence à l'avis du comité national d'éthique de son pays sur cette question, qui met l'accent sur le critère de l'intérêt supérieur de l'enfant. Une autre souligne l'importance de soutenir les parents pour que l'enfant puisse prendre part à la décision.
65. Une autre délégation fait part de deux séminaires pluridisciplinaires tenus dans son pays en vue d'organiser une prise en charge appropriée des enfants et des parents.
66. Les représentants du Secrétariat du Comité directeur pour la lutte contre la discrimination, la diversité et l'inclusion (CDADI) et de l'Unité SOGI remercient pour le travail accompli. Ils notent les concepts de "nécessité médicale", "intérêt supérieur" et "consentement" qui sont identifiés et seront certainement discutés dans le cadre de la préparation du projet de recommandation sur les droits des personnes intersexes dont le CDADI a été chargé. Les travaux seront organisés autour des grands thèmes suivants : aspects médicaux, état civil et lutte contre les discriminations - sensibilisation.
67. Le CDBIO sera invité à désigner une personne pour rejoindre le groupe chargé de la rédaction. Quatre réunions du groupe sont prévues à partir de septembre 2023 jusqu'à la fin de 2025, date à laquelle le projet sera présenté au CDADI. Une consultation publique sur le projet sera organisée au cours du processus.
68. Le CDBIO prend note du rapport du rapporteur sur le séminaire "Intervention précoce sur les enfants intersexes - Promouvoir les droits de l'enfant", qui s'est tenu le 31 mai 2022. Le Comité convient que son contenu reflète correctement les résultats du séminaire.
69. Les délégations sont invitées à manifester leur intérêt à participer au groupe de rédaction chargé d'élaborer un projet de recommandation sur les droits des personnes intersexes, sous l'autorité du CDADI.

c. Réponses au questionnaire sur la procréation médicalement assistée, y compris la maternité de substitution

70. **Les délégations sont invitées à mettre à jour leurs réponses au questionnaire sur l'accès à la procréation médicalement assistée (PMA), sur le droit de connaître leur origine pour les enfants nés après PMA et sur la maternité de substitution, en vue de leur publication en décembre 2023, en réponse à la demande du Comité des Ministres.**

- d. Conférence sur la promotion de l'autonomie dans les soins de santé mentale (Riga, 14 novembre 2023)
71. Les délégations accueillent favorablement le projet de programme de la Conférence intitulée "Promouvoir l'autonomie de la personne dans les soins de santé mentale", qui sera organisée en coopération avec le Défenseur des droits de la République de Lettonie et l'Université de Lettonie, sous les auspices de la Présidence lettone du Comité des Ministres (Riga, 14 novembre 2023).
- e. Plan d'action II pour l'Arménie
72. Mme Meri Katvalyan, en charge du projet au niveau du Secrétariat au bureau du CoE à Yerevan, présente les activités menées dans le cadre du nouveau programme Droits de l'homme en biomédecine II, au titre du deuxième plan d'action pour l'Arménie. La présentation figure à l'annexe III (en anglais) du présent rapport.

Annexe I
Liste des participants

MEMBERS / MEMBRES

ALBANIA / ALBANIE	Awaiting nomination / <i>Nomination en attente</i>
ANDORRA / ANDORRE	David PÉREZ SURRIBAS Apologised/Excusé President of the National Committee of bioethics
ARMENIA / ARMENIE	Anna MKRTUMYAN Head of the Legal Department Ministry of Health
AUSTRIA / AUTRICHE	Sabine FASCHING Apologised/Excusée Federal Chancellery Secretariat of the Bioethics Commission Mariella STURZ, LL.M. LL.M. Department Family Law Ministry of Justice Andreas VALENTIN Member of the Bioethics Commission
AZERBAIJAN / AZERBAÏDJAN	Ismayil S ZULFUGAROV Head of Proteomics Lab Institute of Molecular Biology and Biotechnologies of the Azerbaijan National Academy of Sciences
BELGIUM / BELGIQUE	Katrien VAN WOUWE Apologised/Excusée Attachée au service Relations internationales du SPF Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement
BOSNIA AND HERZEGOVINA / BOSNIE-HERZÉGOVINE	Dunja PEJOVIC Apologised/Excusée Coordinator of the Regional Health Development Center for Mental Health in SEE Ministry of Civil Affairs
BULGARIA / BULGARIE	Vihra MILANOVA Head of Psychiatric Clinic Alexandrovska University Hospital
CROATIA / CROATIE	Vanja NIKOLAC Apologised/Excusée Head of Service, Service for blood, tissues and cells inspection Ministry of Health
CYPRUS / CHYPRE	Andrie PANAYIOTOU Member of the Cyprus National Bioethics Committee (CNBC) Associate Professor in Public Health Head Cardiovascular Epidemiology and Genetics lab Cyprus International Institute for Environmental and Public Health Constantinos N. PHELLAS Apologised/Excusé Chair of the Cyprus National Bioethics Committee University of Nicosia
CZECH REPUBLIC / REPUBLIQUE TCHEQUE	Tomáš DOLEŽAL Ph.D., LL.M., Head of the Department of Private Law and Head of the Research Unit for Medical Law and Bioethics Czech Academy of Science, Institute of State and Law

	<p>Hana KONEČNÁ Ph.D., University of South Bohemia in České Budějovice</p>
DENMARK / DANEMARK	<p>Berit Dea HVOLBY Head of Section, Personalized Medicine, Research and Privacy Ministry of Health</p>
ESTONIA / ESTONIE	<p>Aime KEIS Apologised/Excusée Vicechair of the National Committee on Bioethics and Human Research University of Tartu</p>
FINLAND / FINLANDE	<p>Maija MIETTINEN Ministerial Advisor Ministry of Social Affairs and Health General Secretary, National Advisory Board on Social Welfare and Health Care Ethics (ETENE)</p> <p>Tinja SCHRODER Apologised/Excusée Legal Officer Unit for Human Rights Courts and Conventions Legal Service, Ministry for Foreign Affairs</p> <p>Anneli TÖRRÖNEN Ministry of Social Affairs and Health</p>
FRANCE	<p>Kamyar ASSARI Consultant juridique Sous-direction des droits de l'Homme Direction des affaires juridiques Ministère de l'Europe et des Affaires étrangères</p> <p>Lucie BOZEC Chargée de mission greffe Bureau bioéthique, éléments et produits du corps humain (PP4) Direction générale de la Santé (DGS) Ministère de la Santé et de la Prévention</p> <p>Fadia DIB Médecin chargée de la procréation, embryologie et génétique humaine Bureau bioéthique, éléments et produits du corps humain (PP4) Direction générale de la Santé (DGS) Ministère de la Santé et de la Prévention</p> <p>Estelle FAUCHARD Rédactrice Bureau du droit des personnes et de la famille Sous-direction du droit civil Direction des affaires civiles et du sceau (DACs) Ministère de la Justice</p> <p>Jacques MONTAGUT Ancien membre du CCNE</p>
GEORGIA / GÉORGIE	<p>Givi JAVASHVILI Apologised/Excusé Head of Family Medicine Department Tbilisi State Medical University Chairman of the National Council on Bioethics</p>

<p>GERMANY / ALLEMAGNE</p>	<p>Elmar DOPPELFELD Honorary Chair of the "Permanent Working Party of Research Ethics Committees in Germany Inc."</p> <p>Carlo GRIMM Apologised/Excusé Division 611 Federal Ministry of Education and Research</p> <p>Ingo HÄRTEL Division 316 Federal Ministry of Health</p> <p>Thomas HEINEMANN Philosophical-Theological University of Vallendar (PTHV)</p> <p>Judith MENTGEN Apologised/Excusée Head of Division III A 6 – Insurance law; IOPC-Funds; UNCITRAL; bioethics; genetic diagnostics Federal Ministry of Justice</p> <p>Vincent WÄCHTER III A 6 – Insurance law; IOPC-Funds; UNCITRAL; bioethics; genetic diagnostics Federal Ministry of Justice</p>
<p>GREECE / GRECE</p>	<p>Andreas KARABINIS Intensivist, Professor of Emergency Medicine Athens Medical School National and Kapodistrian University of Athens</p>
<p>HUNGARY / HONGRIE</p>	<p>Tamás KARDON Associate professor, Secretary of the Scientific and Research Ethics Committee of Medical Research Council</p>
<p>ICELAND / ISLANDE</p>	<p>Rögvaldur G. GUNNARSSON Apologised/Excusé Legal Advisor Ministry of Welfare</p> <p>Kristín Ninja GUDMUNDSÓTTIR Apologised/Excusée Legal Advisor Ministry of Health</p>
<p>IRELAND / IRLANDE</p>	<p>Siobhán O’SULLIVAN Royal College of Surgeons</p>
<p>ITALY / ITALIE</p>	<p>Assunta MORRESI Prof. Associato di Chimica Fisica, Dipartimento di Chimica, Biologia e Biotecnologi Università degli Studi di Perugia</p> <p>Laura PALAZZANI Apologised/Excusée Lumsa, Facoltà di giurisprudenza Roma</p>
<p>LATVIA / LETTONIE</p>	<p>Vents SĪLIS Associate Professor & Chairman of Central Medical Ethics Committee of Latvia Department of Humanities Riga Stradins University</p>

LIECHTENSTEIN	Awaiting nomination / <i>Nomination en attente</i>
LITHUANIA / LITUANIE	Asta ČEKANAUSKAITĖ Director of Lithuanian Bioethics Committee
LUXEMBOURG	Awaiting nomination / <i>Nomination en attente</i>
MALTA / MALTE	Pierre MALLIA Professor of Family Medicine, Bioethics & Patients' Rights, Chairperson, National Health Ethics Committee, Dept. of Health, Chairperson, Bioethics Consultative Committee Ministry of Health Coordinator, Bioethics Research Programme, Univ. of Malta, President, Malta College of Family Doctors
REPUBLIC OF MOLDOVA / RÉPUBLIQUE DE MOLDOVA	Vadim AFTENE Head General Department of Policies in the Field of Integrated Medical Services Ministry of Health Ion PRISACARU Apologised/Excusé Secretary of State Ministry of Health
MONACO	Thomas ALTHAUS Apologised/Excusé Médecin de Santé Publique Direction de l'Action Sanitaire
MONTENEGRO / MONTÉNÉGRO	Olivera MILJANOVIC MD, PhD, Head of Centre for Medical Genetics and Immunology – Clinical Centre of Montenegro, Chief lecturer of biomedicine, bioethics, clinical genetics and pediatrics at the Faculty of Medicine University of Montenegro
NETHERLANDS / PAYS-BAS	Harrie STORMS Ministry of Health, Welfare and Sports Sanne VAN WEEZEL Ministry of Health, Welfare and Sports
NORTH MACEDONIA / MACÉDOINE DU NORD	Awaiting nomination / <i>Nomination en attente</i>
NORWAY / NORVEGE	Anne FORUS Senior Adviser, ph.d, Biotechnology and health legislation department Division of specialised health care services Norwegian Directorate of Health
POLAND / POLOGNE	Mariola GROCHULSKA Département des droits de l'homme Ministère de la Justice
PORTUGAL	Jorge SOARES Apologised/Excusé Conseiller au Conseil National d'Ethique pour les Sciences de la Vie

ROMANIA / ROUMANIE	<p>Gheorghe BORCEAN Président de l'Ordre des Médecins et Prof. Ass. à l'Université de Médecine et Pharmacie " Victor Babes" de Timisoara Vice-President of the Romanian College of Physicians Spitalul Municipal Caransebes</p> <p>Beatrice Gabriela IOAN Associate Professor President of the Bioethics Commission of the Romanian College of Physicians Institutul de Medicina Legala</p>
SAN MARINO / SAINT-MARIN	<p>Luisa BORGIA Professor of Bioethics, Polytechnic University of Marche President of National Bioethics Committee</p>
SERBIA / SERBIE	<p>Zvonko MAGIC Head of the Institute for Medical Research in the MMA (Military Medical Academy), professor of the human genetics at the Medical Faculty and Cochairmen of the National Committee for bioethics of UNESCO Commission of Serbia Serbian Academy of Sciences and Arts</p>
SLOVAKIA / SLOVAQUIE	<p>Jozef GLASA Institute of Pharmacology and Clinical Pharmacology, Institute of Health Care Ethics, Slovak Medical University in Bratislava; Institute of Medical Ethics and Bioethics n.f.; Ethics Committee (NEC) Ministry of Health</p>
SLOVENIA / SLOVÉNIE	<p>Marjeta TERČELJ ZORMAN Apologised/Excusée Vice President of the National Ethics Commission</p>
SPAIN / ESPAGNE	<p>Carlos M. ROMEO-CASABONA Professor of Penal Law, Head Inter-University Chair in Law and the Human Genome</p>
SWEDEN / SUÈDE	<p>Tesi ASCHAN Legal Adviser The National Board of Health and Welfare, Socialstyrelsen</p>
SWITZERLAND / SUISSE	<p>Carola CHRISTEN International Affairs Division</p>
TÜRKIYE / TÜRKIYE	<p>Tuna İLBARS Unit Coordinator Department of Blood and Blood Products Directorate General of Health Services Ministry of Health</p>
UKRAINE	<p>Iuliia DAVYDOVA Professor, Head of High-Risk Pregnancy Department Institute of Pediatrics, Obstetrics and Gynecology, member of Local Bioethics Committee</p>
UNITED KINGDOM / ROYAUME-UNI	<p>Mark BALE Advisor to the Science Research and Evidence Directorate Department of Health and Social Care</p>

PARTICIPANTS / PARTICIPANTS

CDCJ	Rodrigo RODRIGUEZ Apologised/Excusé Département fédéral de justice et police DF Office fédéral de la Justice OFJ Domaine de direction Droit privé
UNITED NATIONS OFFICE OF THE HIGH COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS / HAUT-COMMISSARIAT DES NATIONS UNIES AUX DROITS DE L'HOMME	Awaiting nomination / <i>Nomination en attente</i>

OTHER PARTICIPANTS / AUTRES PARTICIPANTS

EUROPEAN UNION / UNION EUROPEENNE	Awaiting nomination / <i>Nomination en attente</i>
EUROPEAN COMMISSION / COMMISSION EUROPEENNE	Jim DRATWA Apologised/Excusé Head of Ethics and Head of the EGE Secretariat Member of the Bureau of European Policy Advisers (BEPA) European Commission
CONFERENCE OF INGOS / CONFERENCE DES OINGS	Frank Ulrich MONTGOMERY Apologised/Excusé Standing Committee of European Doctors (CPME) Ruth ALLEN Apologised/Excusée International Federation of Social Workers (IFSW)
CANADA	Peter MONETTE Apologised/Excusé Health Canada
HOLY SEE / SAINT- SIEGE	Leonardo NEPI
JAPAN / JAPON	Tetsushi HIRANO Chargé de mission
MEXICO / MEXIQUE	Patricio J. SANTILLAN DOHERTY Apologised/Excusé National Commissioner of Bioethics Gustavo Fernando OLAIZ BARRAGAN Apologised/Excusé Deputy Director on Public Policy and Bioethics National Commission of Bioethics Eva PIZANO CEJKA Adjointe à l'Observateur Permanent / Première Secrétaire
TÜRKIYE / TÜRKIYE	Mustafa CELAYİR Counsellor
USA / ETATS-UNIS D'AMERIQUE	Awaiting nomination / <i>Nomination en attente</i>
UNESCO	Dafna FEINHOLZ Apologised/Excusée Chief of the Bioethics Section

OECD / OCDE	David WINICKOFF STI/STP	Apologised/Excusé
WHO / OMS	Andreas REIS Technical Officer HIS/KER Cluster of Health Systems and Innovation	Apologised/Excusé
	Katherine LITTLER Global Health Ethics, Health Systems and Innovation Cluster	Apologised/Excusée

OBSERVERS / OBSERVATEURS

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

INGOS / OINGS

REHABILITATION INTERNATIONAL (RI)	Regina ERNST RI National Secretary for Germany	Apologised/Excusée
EUROPEAN ASSOCIATION OF SERVICE PROVIDERS FOR PERSONS WITH DISABILITIES (EASPD)	Fabiana SCARANO	
EUROPEAN DISABILITY FORUM (EDF)	John Patrick CLARKE , EDF Vice-President Kristijan GRDJAN , Mental Health Europe Vice-President Olga KALINA , Chair of the European Network of (Ex)Users and Survivors of Psychiatry Helen PORTAL , Advocacy and Policy Officer of Inclusion Europe	

PILOT YOUTH FORUM / FORUM PILOTE DE LA JEUNESSE

Campus Engage	Harry GRIBBEN , University of Limerick Niamh HICKEY (National Student Engagement Program), University of Limerick Rebecca LANE , University of Galway
Digital Policy Msc	Jennifer WATERS (DDen Summer Instructor), University College Dublin
Jigsaw	Niamh FENNELL (Youth Voice & Engagement officer in Jigsaw) Sam KELLY , Trinity College Dublin Niamh PETRIE , Maynooth University
SFI Adapt Centre	Iva-Nicole MAVRLJA , Maynooth University
National Youth Council of Ireland	Aisha ALAMEEN BETRO , Royal College of Surgeons
Spunout	Aisling COMISKEY Eva O'BYRNE , University of Galway Alyssa RYAN , University of Galway

Union of Students of Ireland	Agata CYLWICH , East Technological University Megan GRIFFITHS , Hibernia College
-------------------------------------	---

CONSULTANTS / CONSULTANTES

UNITED KINGDOM / ROYAUME-UNI	Elaine GADD (7/06 via ZOOM) Consultant for the Draft Recommendation for the promotion of voluntary measures Rumiana YOTOVA (8/06 via ZOOM) Consultant for the Overview of legislation and practices on patients' rights
-------------------------------------	--

INVITED GUESTS / INVITES

FINLAND / FINLANDE	Joni KOMULAINEN (7/06) Chair of the Drafting group on AI in healthcare
	Ritva HALILA (8/06) Co-Chair of the Drafting group on developing a guide for the participation of children in decision-making in matters regarding their health
FRANCE	Mélodie BERNAUX (9/06) Rapporteur of the Seminar on early intervention on intersex children

SECRETARIAT / SECRETARIAT

PARLIAMENTARY ASSEMBLY / ASSEMBLÉE PARLEMENTAIRE	Tanja KLEINSORGE Apologised/Excusée Head of Secretariat Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development Anita GHOLAMI Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development Cristina CALVANO (trainee) Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development
	Yulia PERERVA Apologised/Excusée Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development
OFFICE OF THE COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS / BUREAU DU COMMISSAIRE AUX DROITS DE L'HOMME	Patricia OTVOS Apologised/Excusée Adviser

OFFICE OF THE SPECIAL REPRESENTATIVE OF THE SECRETARY GENERAL ON MIGRATION AND REFUGEES / BUREAU DE LA REPRESENTANTE SPECIALE AUPRES DE LA SECRETAIRE GENERALE SUR LES MIGRATIONS ET LES REFUGIES	Anne KAYSER Administrator Sylvie BOLLINI (for the Pilot Youth Forum) Administrator	Apologised/Excusée Apologised/Excusée
COMMITTEE ON ARTIFICIAL INTELLIGENCE / COMITE SUR L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE (CAI)	Kristian BARTHOLIN Secretary	
STEERING COMMITTEE ON ANTI DISCRIMINATION, DIVERSITY AND INCLUSION / COMITE DIRECTEUR SUR L'ANTI-DISCRIMINATION, LA DIVERSITE ET L'INCLUSION (CDADI)	Wolfram BECHTEL Secretary Evgenia GIAKOUMOPOULOU	
SEXUAL ORIENTATION AND GENDER IDENTITY UNIT / UNITE ORIENTATION SEXUELLE ET IDENTITE DE GENRE (SOGI)	Eleni TSETSEKOU Head of Unit	Apologised/Excusée
EUROPEAN COMMITTEE FOR THE PREVENTION OF TORTURE AND INHUMAN OR DEGRADING TREATMENT OR PUNISHMENT : COMITE EUROPEEN POUR LA PREVENTION DE LA TORTURE ET DES PEINES OU TRAITEMENTS INHUMAINS OU DEGRADANTS (CPT)	Hugh CHETWYND Head of Division	Apologised/Excusé

COMMITTEE OF THE CONVENTION FOR THE PROTECTION OF INDIVIDUALS WITH REGARD TO AUTOMATIC PROCESSING OF PERSONAL DATA / <i>COMITÉ CONSULTATIF DE LA CONVENTION POUR LA PROTECTION DES PERSONNES À L'ÉGARD DU TRAITEMENT AUTOMATISÉ DES DONNÉES A CARACTÈRE PERSONNEL (T-PD)</i>	Isabelle SERVOZ-GALLUCCI Secretary	Apologised/Excusée
STEERING COMMITTEE FOR THE RIGHTS OF THE CHILD / <i>COMITE DIRECTEUR POUR LES DROITS DE L'ENFANT (CDENF)</i>	Katrin UERPMANN Secretary	
EUROPEAN COMMITTEE ON BLOOD TRANSFUSION / <i>COMITE EUROPEEN (ACCORD PARTIEL) SUR LA TRANSFUSION SANGUINE (CD-P-TS)</i>	Richard FORDE Secretary	Apologised/Excusé
EUROPEAN COMMITTEE ON ORGAN TRANSPLANTATION / <i>COMITE EUROPEEN SUR LA TRANSPLANTATION D'ORGANES (CD-P-TO)</i>	Marta LOPEZ-FRAGA Secretary	Apologised/Excusée
DIRECTORATE GENERAL OF DEMOCRACY AND HUMAN DIGNITY - YOUTH POLICY DIVISION / <i>DIRECTION GENERALE POUR LA DEMOCRATIE ET LA DIGNITE HUMAINE – DIVISION DE LA POLITIQUE POUR LA JEUNESSE</i>	Lana COP Secretary	
HUMAN RIGHTS, JUSTICE AND LEGAL COOPERATION, STANDARD SETTING ACTIVITIES DEPARTMENT - HUMAN RIGHTS AND BIOMEDICINE DIVISION / <i>SERVICE DES ACTIVITES</i>	Laurence LWOFF Secretary of the CDBIO / <i>Secrétaire du CDBIO</i> Tel: +33 (0) 388 41 22 68, Email: laurence.lwoff@coe.int Lee HIBBARD Administrator / <i>Administrateur</i> Tel: +33 (0) 388 41 31 04, Email: lee.hibbard@coe.int	

<p><i>NORMATIVES EN MATIERE DE DROITS DE L'HOMME, JUSTICE ET COOPERATION JURIDIQUE - DIVISION DES DROITS DE L'HOMME ET DE LA BIOMEDECINE</i></p>	<p>Lorenzo MONTRASIO Scientific Administrator / <i>Administrateur scientifique</i> Tel: +33 (0) 390 21 61 87, Email: Lorenzo.montrasio@coe.int</p> <p>Aurélie PASQUIER Administrator / <i>Administratrice</i> Tel: +33 (0) 390 21 52 75, Email: aurelie.pasquier@coe.int</p> <p>Catherine FORNE Assistant / <i>Assistante</i> Tel: +33 (0) 388 41 22 20, Email: catherine.forne@coe.int</p> <p>Laura HENNINGER Assistant / <i>Assistante</i> Tel: +33 (0) 388 41 30 05, Email: laura.henninger@coe.int</p> <p>Tatiana WINTER Assistant / <i>Assistante</i> Tel: +33 (0) 388 41 33 67, Email: tatiana.winter@coe.int</p> <p>Nawel DJEBBARI Trainee / <i>Stagiaire (France)</i></p> <p>Nora HERTZ Trainee / <i>Stagiaire (Germany)</i></p> <p>Benjamin HURLBUT Trainee / <i>Stagiaire (USA)</i></p>
<p>INTERPRETING, TRAVEL, EVENTS AND MULTIMEDIA DEPARTMENT (ITEM) / SERVICE DE L'INTERPRETATION, DES VOYAGES, DES EVENEMENTS ET DU MULTIMEDIA (ITEM)</p>	<p>Amanda BEDDOWS</p> <p>Lucie DE BURLET</p> <p>Corinne McGEORGE</p>

Annexe II
Ordre du jour

Mardi 6 juin 2023 (09.30-13.00 / 14.30-18.00)

Forum pilote de la Jeunesse sur l'IA dans les soins de santé (9.30 – 13.00)

Bref échange à la suite du Forum pilote de la Jeunesse

1. Adoption de l'ordre du jour

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

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

Objectif : Décision sur la marche à suivre

9. Elections du Bureau

Objectif : Décision sur le report éventuel de l'élection à la réunion de novembre

- L'organisation de toutes les élections du Bureau à la fin de l'année faciliterait la planification du budget annuel pour l'interprétation lors des réunions du Bureau. Il est donc proposé de prolonger le mandat actuel de Mark Bale de 6 mois et de procéder à l'élection d'un nouveau membre du Bureau lors de la 4e réunion plénière.

Mercredi 7 juin 2023 (9.30-13.00 / 14.30-18.00)

3. Projet de Recommandation pour la promotion des mesures volontaires

Objectif : Indications destinées au Bureau pour la poursuite du développement du projet de Recommandation, y compris en ce qui concerne une éventuelle consultation sur le projet

- Examen du projet de Recommandation préparé par le Bureau

4. Intelligence artificielle et biomédecine

Objectif : Indications destinées au Groupe de rédaction pour la poursuite de l'élaboration du rapport

- Examen d'un projet de rapport

Jeudi 8 juin 2023 (9.30-13.00 / 14.30-18.00)

5. Aperçu de la législation et des pratiques relatives aux droits des patients

Objectif : Accord sur le projet de questionnaire

- Discussion sur le document d'introduction préparé par la Consultante
- Examen du projet de questionnaire préparé par la Consultante

6. Examen à mi-parcours du PAS

Objectif : Finalisation du rapport à mi-parcours du PAS

- Examen du rapport à mi-parcours préparé par le Groupe de rédaction

7. Guide concernant la participation des enfants au processus décisionnel sur les questions relatives à leur santé

Objectif : Indications destinées au Groupe de rédaction pour la finalisation du projet de Guide en vue de son adoption lors de la 4e réunion plénière du CDBIO et de la 8e réunion plénière du CDENF

- Examen du projet de Guide révisé à la lumière des commentaires reçus lors des consultations des parties prenantes et des enfants

Vendredi 9 juin 2023 (9.30-13.00)

8. Génomique et dialogue public

Objectif : Présentation du rapport du Rapporteur et discussion de ses propositions

9. Elections du Bureau (Sous réserve de la décision du CDBIO sur le report de l'élection)

Objectif : Election d'un nouveau membre du Bureau pour un mandat de deux ans renouvelable

Les candidatures devront parvenir par écrit au Secrétariat au plus tard le jeudi 8 juin 2023 à 14h00.

12. Divers

- a. Diffusion des documents adoptés

Objectif : Information des mesures prises par le Secrétariat pour contribuer à la diffusion et à l'information des documents adoptés

- b. Intervention précoce sur les enfants intersexes

Objectif : Présentation du rapport du Rapporteur du Séminaire (31 mai 2022)

- c. Réponses au questionnaire sur la procréation médicalement assistée, y compris la maternité de substitution

Objectif : Inviter les délégations à vérifier les informations fournies en vue de leur publication à la demande du Comité des Ministres

	<p>d. Conférence sur la « Promotion de l'autonomie dans les soins de santé mentale » (Riga, 14 novembre 2023) <i>Objectif : Présentation du projet de programme</i></p> <p>e. Plan d'action Arménie <i>Objectif : Information sur le projet de coopération Droits humains et Biomédecine II</i></p>
	<p>10. Adoption des décisions prises par le CDBIO lors de sa 3^e réunion</p> <p><i>Objectif : Approbation du rapport de réunion abrégé incluant les décisions</i></p>
	<p>11. Dates des prochaines réunions</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 4^e réunion du CDBIO : 14-17 novembre 2023 (Riga) ○ 5^e réunion du CDBIO : 11-14 / 18-21 juin 2024

POINTS A TRAITER UNIQUEMENT PAR ECRIT

	<p>13. Développements dans le domaine de la bioéthique</p> <p>Les délégations, y compris les observateurs, sont invitées à envoyer les informations par écrit.</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Développements dans les Etats membres et les autres Etats b. Développements dans les organisations internationales c. Développements dans les autres instances du Conseil de l'Europe d. Développements à la Cour européenne des Droits de l'Homme
	<p>14. Etat des signatures et des ratifications de la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, du Protocole portant interdiction du clonage d'êtres humains, du Protocole relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine, du Protocole relatif à la recherche biomédicale et du Protocole relatif aux tests génétiques à des fins médicales</p>
	<p>15. Coopération avec d'autres comités</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Comité européen sur la transplantation d'organes (CD-P-TO) b. Comité européen sur la transfusion sanguine (CD-P-TS) c. Comité consultatif de la Convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel (T-PD) d. Comité directeur pour les droits de l'enfant (CDENF) e. Comité directeur pour la Coopération juridique (CDCJ)

Annexe III
Plan d'action pour l'Arménie

COUNCIL OF EUROPE
HUMAN RIGHTS, DEMOCRACY AND THE RULE OF LAW

CONSEIL DE L'EUROPE
DROITS DE L'HOMME, DÉMOCRATIE ET ÉTAT DE DROIT

Cooperation project “Protection of Human Rights in Biomedicine ii”
Plenary meeting of the Steering Committee for Human Rights in the fields of Biomedicine and Health (CDBIO)

09.06.2023 Meri Katvalyan
Senior Project Officer 1

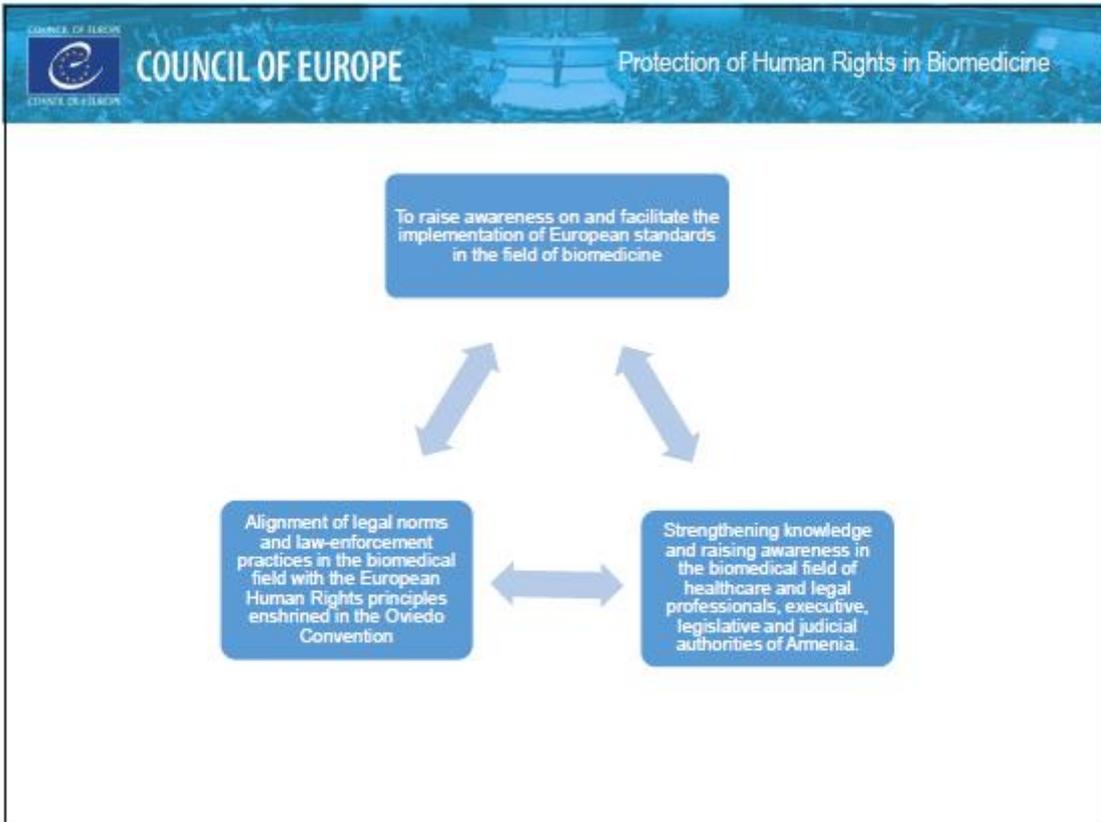
1

COUNCIL OF EUROPE Protection of Human Rights in Biomedicine

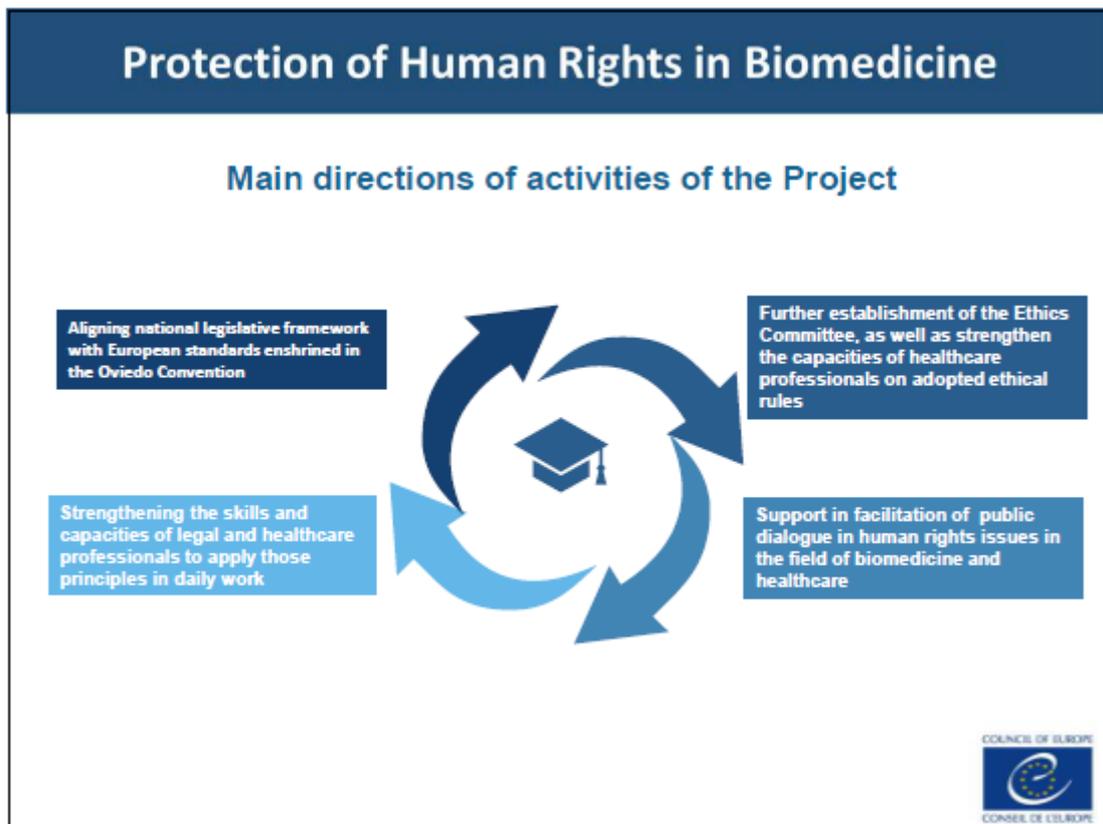
- Start date: 1 January 2023
- Duration: 24 months
- Budget: 600 000 EUR
- Funding: The Council of Europe Action Plan for Armenia 2023-2026
- Partners: Ministry of Health, The Office of Human Rights Defender, Ministry of Justice, National Assembly, Academy of Justice, National Institute of Health.

2

2



3



4

Protection of Human Rights in Biomedicine

The main list of activities

Improvement of legislation, included:

- Comprehensive health insurance system;
- Licensing of medical professionals;
- Registry of donors of transplantation of organs and tissues



- HELP training sessions on "Key Ethical Principles on Health";
- Development of HELP Course on HR in mental health services;
- Capacity-buildings, training sessions



- Development of the Guide on health literacy;
- Adaptation of the Guide on Public Debate on Human Rights and Biomedicine



Raise public awareness on human rights principles in the field of biomedicine

- Strengthening capacities of ethics committees
- Further strengthening capacities of healthcare professionals on ethical rules



5

Protection of Human Rights in Biomedicine

The main list of activities

Develop the legal base for the use of Artificial Intelligence in the field of healthcare;



Implement the national mental health care programme in order to protect the rights of people with mental health problems



Capacity building activities dedicated to the specific needs of health and legal professionals, including staff of the HRD Office and the Ministry of Health, civil servants, judges, advocates;



Train journalists in the field of human rights and biomedicine

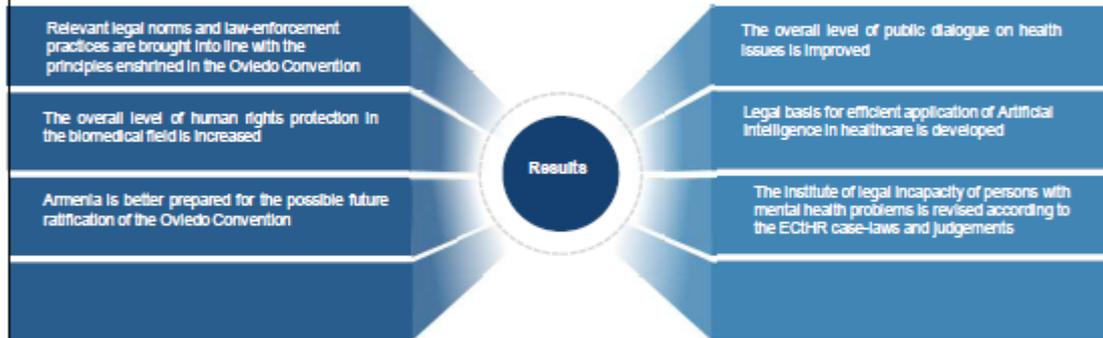
Further develop the capacities and skills of Research Ethics Committees, as well as platform for exchange between the Armenian Research Ethics Committees, and the European Network of Research Ethics Committees



6

Protection of Human Rights in Biomedicine

The Project will contribute to the following specific outcomes of the Council of Europe Action Plan for Armenia for 2023-2026



7

COUNCIL OF EUROPE
CONSEIL DE L'EUROPE

Work in Progress

- Legislative**
 - Provision of legal expertise on the introduction of Comprehensive Health Insurance system in Armenia;
 - Provision of legal expertise on possible amendments in the RA Law on "Reproductive health rights"
- Ethics Committees**
 - The representative of the Ministry of Health and Research Ethics Committee member from the National Institute of Health has participated in the Annual meeting of National Ethics Councils held in Stockholm, Sweden.
- HELP Course**
 - Needs assessment on the development of a new HELP Course on "Human Rights in Mental Health";
 - Development of the HELP Course
- Capacity Building**
 - Capacity Building for the Standing Committee on Human Rights and Social Affairs;
 - Capacity-building on newly appointed members of ethics committee for healthcare professionals

8

8

COUNCIL OF EUROPE
CONSEIL DE L'EUROPE

THANK YOU FOR YOUR ATTENTION!

We would be glad to stay in contact with you:

Meri Katvalyan, Senior Project Officer, Council of Europe Office in Yerevan;
meri.katvalyan@coe.int

Tatevik Avetisyan, Project Assistant, Council of Europe Office in Yerevan;
tatevik.avetisyan@coe.int




9

COUNCIL OF EUROPE
CONSEIL DE L'EUROPE

46 MEMBER STATES
46 ÉTATS MEMBRES



10