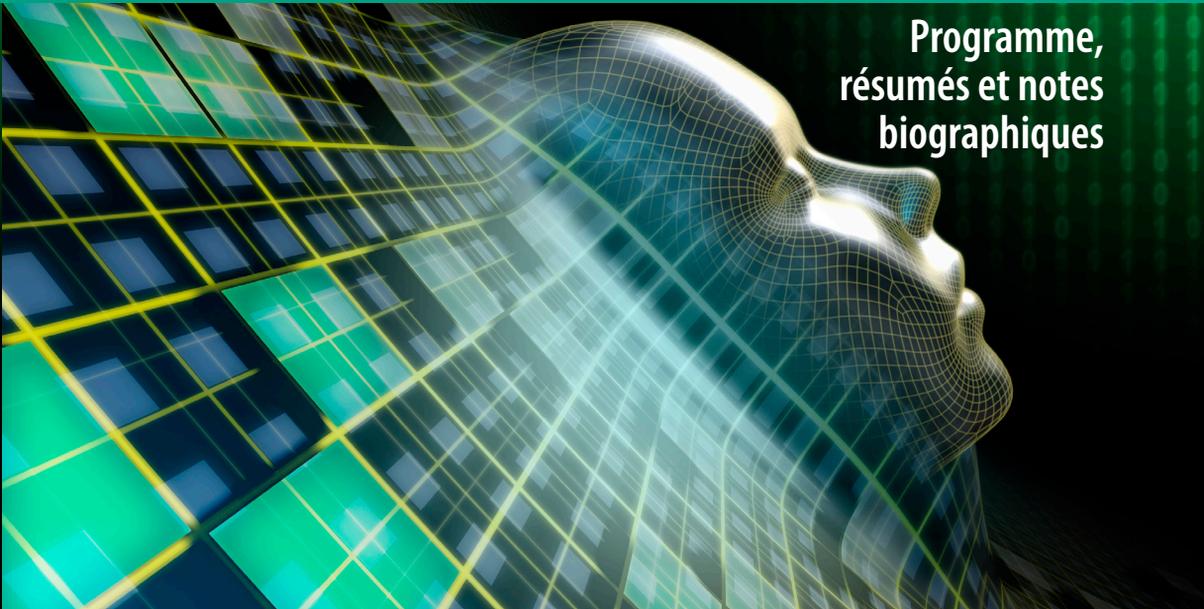


# TECHNOLOGIES EMERGENTES ET DROITS DE L'HOMME

Programme,  
résumés et notes  
biographiques



## **Conférence Internationale**

organisée par le Comité de Bioéthique (DH-BIO)  
du Conseil de l'Europe sous les auspices de  
la Présidence belge du Comité des Ministres

**4-5 mai 2015**

**Salle 1, Palais de l'Europe,  
Strasbourg**



COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

9.00 – 9.30

**OUVERTURE**

**Mme Gabriella Battaini-Dragoni**, Secrétaire Générale adjointe du Conseil de l'Europe

**Ambassadeur Dirk Van Eeckhout**, Représentant Permanent de la Belgique auprès du Conseil de l'Europe

**Mme Liliane Maury Pasquier**, Présidente de la Sous-Commission de la Santé publique de l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe (APCE)

9.30 – 11.00

**SESSION 1 – INTRODUCTION**

*Présidence: Dr Anne Forus (Norvège), Présidente du Groupe de préparation de la Conférence*

► **Objectifs et approche de la Conférence**

**Dr Anne Forus**, Présidente du Groupe de préparation de la Conférence

► **Éléments moteurs des développements**

**Prof. Andy Stirling** (Royaume-Uni), Unité de recherche en matière de politique scientifique, Université du Sussex

► **Présentation des études de référence**

– “De BIO à la convergence NBIC. De la pratique médicale à la vie quotidienne”

**Dr Rinie van Est** et **Dr Dirk Stemerding** (Pays-Bas), Institut Rathenau

– “Rapport sur les questions éthiques soulevées par les sciences et technologies émergentes”

**Prof. Roger Strand** et **Prof. Matthias Kaiser** (Norvège), Centre pour l'Etude des Sciences et des Humanités, Université de Bergen

*Questions et clarifications*

11.00 – 11.30

PAUSE

11.30 – 13.00

**SESSION 2 – TECHNOLOGIE, INTERVENTION ET CONTROLE DES INDIVIDUS**

*Rapporteur: Dr Michael Fuchs, Allemagne*

*Présidence: Prof. Dr. Paul A.J.M. Boon (Belgique), Directeur de l'Institut pour les Neurosciences, Hôpital universitaire de Ghent  
Prof. Zvonko Magic (Serbie), membre du Bureau du Comité de Bioéthique (DH-BIO)*

► **Présentation introductive : quels sont les enjeux ?**

**Prof. Dr. Hub Zwart** (Pays-Bas), Radboud Université de Nijmegen – Faculté des Sciences

► **Perspectives éthiques et sociétales**

**Prof. Jean-Noël Missa** (Belgique), Co-directeur du Centre de Recherche interdisciplinaire en Bioéthique, Université libre de Bruxelles, membre du Comité National Consultatif de Bioéthique de la Belgique

► **Enjeux pour les droits de l'Homme**

**Prof. Dominique Thouvenin** (France), Titulaire de la Chaire « Droit de la santé et éthique », Centre de recherche « Droit, Science et Technologie », Paris 1 Panthéon Sorbonne

**Discussion**

13.00 – 14.30

PAUSE DEJEUNER

14.30 – 16.00

### SESSION 3 – COLLECTE ET TRAITEMENT DE DONNEES – NOUVELLES DIMENSIONS

**Rapporteurs :** *M. Hugh Whittall, Royaume-Uni ; M. Gérard Lommel, Luxembourg, Bureau du Comité Consultatif de la Convention pour la Protection des Personnes à l'égard du Traitement Automatisé des Données à Caractère Personnel (T-PD)*

**Présidence :** *Prof. Damir Marjanović (Bosnie-Herzégovine), International Burch University, Sarajevo*  
*Prof. Mariachiara Tallacchini (Italie), Università Cattolica del Sacro Cuore*

---

► **Présentation introductive : quels sont les enjeux ?**

**Dr Péter Kimpfián** (Hongrie), Chef du Service des Affaires internationales et des Relations publiques, Autorité hongroise de protection des données et de la liberté de l'information

► **Perspectives éthiques et sociétales**

**Prof. Dr. Peter Dabrock** (Allemagne), Titulaire de la Chaire de Théologie Systématique (Éthique) du Service de Théologie, Université de Erlangen-Nuremberg, Membre du Groupe européen sur l'éthique des sciences et des nouvelles technologies (GEE)

► **Enjeux pour les droits de l'Homme**

**Prof. Yann Joly** (Canada), Directeur de recherche, Centre de Génomique et Politiques, Université McGill, Montréal

**Discussion**

16.00 – 16.30

PAUSE

16.30 – 18.00

### SESSION 4 – EQUITE D'ACCES

**Rapporteur :** *Prof. Laura Palazzani, Italie*

**Présidence :** *Mme Liliane Maury Pasquier, Présidente de la Sous-Commission de la Santé publique de l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe (APCE)*

*Prof. Pavel Tishchenko (Fédération de Russie), Académie russe des sciences*

---

► **Présentation introductive : quels sont les enjeux ?**

**Prof. Jan Helge Solbakk** (Norvège), Institut de Santé et Société, Centre d'Éthique médicale, Faculté de médecine, Oslo

► **Perspectives éthiques et sociétales**

**Prof. Stefano Semplici** (Italie), Président du Comité international de bioéthique de l'UNESCO

► **Enjeux pour les droits de l'Homme**

**Dr Yolanda Gómez-Sánchez** (Espagne), Professeur de Droit Constitutionnel, Université nationale d'enseignement à distance, Madrid

**Discussion**

9.00 – 10.30

**SESSION 5 – GOUVERNANCE**

*Rapporteur: Dr André Gzásó, Autriche*

*Présidence: Prof. Beatrice Ioan (Roumanie), Vice-Présidente du Comité de Bioéthique (DH - BIO)*

*Prof. Stefano Semplici (Italie), Président du Comité International de Bioéthique de l'UNESCO*

► **Présentation introductive: Vue d'ensemble des systèmes de gouvernance existants et des outils disponibles**

**Prof. Sheila Jasanoff** (USA), Professeur Pforzheimer d'Etudes des Sciences et des Technologies, Ecole Harvard Kennedy, Université d'Harvard

► **Les systèmes de gouvernance actuels sont-ils remis en cause par les technologies émergentes et leur convergence ?**

**Prof. Herman Nys** (Belgique), Directeur du Centre de droit et d'éthique biomédicale, Université de Leuven, Membre du Groupe européen sur l'éthique des sciences et des nouvelles technologies (GEE)

► **Comment et qui peut y répondre: actions prioritaires et modèles possibles ?**

**Prof. Sheila Jasanoff** (USA) et **Prof. Herman Nys** (Belgique)

**Discussion**

10.30 – 11.30

**TABLE RONDE: Enjeux prioritaires pour les droits de l'Homme des technologies émergentes**

*Participants: Prof. Dr. Peter Dabrock (Allemagne), Dr Yolanda Gómez-Sánchez (Espagne), Prof. Sheila Jasanoff (USA), Prof. Yann Joly (Canada), Prof. Matthias Kaiser (Norvège), Dr Péter Kimpfián (Hongrie), Prof. Jean-Noël Missa (Belgique), Prof. Herman Nys (Belgique), Prof. Stefano Semplici (Italie), Prof. Jan Helge Solbakk (Norvège), Dr Dirk Stemerding (Pays-Bas), Prof. Roger Strand (Norvège), Prof. Dominique Thouvenin (France), Dr Rinie van Est (Pays-Bas), Prof. Dr. Hub Zwart (Pays-Bas)*

*Modérateur: Dr Doris Wolfslehner (Autriche), membre du Bureau du Comité de Bioéthique (DH-BIO)*

11.30 – 12.00

PAUSE

12.00 – 13.00

**SESSION 6 – CONCLUSIONS**

*Présidence: Dr Mark Bale (Royaume-Uni), Président du Comité de Bioéthique (DH-BIO)*

*Mme Brigitte Konz (Luxembourg), Vice-Présidente du Comité Directeur pour les Droits de l'Homme (CDDH)*

► **Présentation conjointe par les rapporteurs des sessions**

**CLOTURE**

► **M. Jean-Yves Le Déaut**, Rapporteur général sur l'évaluation de l'impact de la science et de la technologie de la Commission de la culture, de la science, de l'éducation et des médias de l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe (APCE)

► **Dr Mark Bale**, Président du Comité de Bioéthique (DH-BIO)

## Session 1 - Introduction

### Objectifs et approche de la Conférence

#### Dr Anne Forus (Norvège)



*Présidente du Groupe de préparation de la Conférence*

#### Notes biographiques

---

##### **Conseillère Senior**

##### **Service de la Biotechnologie et du droit de la santé**

##### **Ministère de la Santé norvégien**

■ Anne Forus travaille principalement sur les questions éthiques, juridiques et scientifiques/médicales liées à la biomédecine et à l'application de la biotechnologie dans les soins de santé et la recherche biomédicale. Le domaine de ses connaissances couvre les questions des analyses génétiques, des technologies de reproduction assistée, du diagnostic prénatal, du diagnostic génétique pré-implantatoire, de la recherche sur les cellules souches et de l'utilisation de tissus, de cellules et d'organes.

■ Anne a été déléguée norvégienne au DH-BIO (Comité de bioéthique au Conseil de l'Europe) depuis 2003, membre du Bureau de juin 2011 à fin 2014, dont Vice-Présidente en 2012 et Présidente en 2013 et 2014.

■ Anne a été nommée membre adjointe du Norwegian Privacy Appeals Board de 2013 à 2017.

■ Anne a un bagage en biologie moléculaire et a travaillé comme chercheuse à l'hôpital norvégien Radium pendant plusieurs années avant de rejoindre le Ministère de la Santé en 2003. Sa thèse portait sur les analyses génétiques moléculaires des tumeurs solides. Elle a publié une quarantaine d'articles scientifiques dans des revues évaluées par des pairs.

■ Parallèlement à son travail au Ministère de la Santé, elle a travaillé comme rédactrice freelance pour le Journal de l'Association Médicale Norvégienne de 2006 à 2013, en présentant des synopsis de thèses doctorales. Elle a publié un livre sur les aspects éthiques concernant les technologies de reproduction assistée en 2014 (Pro et Contra – Assistert befruktning).

## Session 1 - Introduction

### *Éléments moteurs des développements*

#### **Prof. Andy Stirling (Royaume-Uni)**



***Unité de recherche sur la politique des sciences, Université du Sussex***

#### **Notes biographiques**

---

■ Andy Stirling est chercheur interdisciplinaire à l'Unité de recherche sur la politique des sciences (SPRU) de l'Université du Sussex, où il codirige le Centre STEPS et le groupe de recherche pour des modes de vie durables. Ses travaux, axés sur les enjeux liés à l'ouverture de la gouvernance démocratique de la connaissance, de la recherche, des sciences, de la technologie et des innovations, couvrent des thèmes comme : l'incertitude, la précaution, le scepticisme, la durabilité, la résilience, la diversité, la transformation, le progrès, la participation et le pouvoir. Andy a également exercé des fonctions au sein des instances consultatives de l'UE sur la politique énergétique, la science dans la société, la recherche collaborative, la durabilité et la gouvernance des sciences ; pour le gouvernement britannique, sur les substances toxiques, les cultures génétiquement modifiées, l'engagement public et le conseil scientifique ; et au sein de groupes de travail de la Royal Society, du Nuffield Council, de l'IHDP des Nations Unies, du Global Energy Observatory, Demos et de Green Alliance. Il a siégé au comité de direction de plusieurs journaux, notamment pour Greenpeace International, Greenpeace RU et au comité de recherche du CERS.

#### **Résumé**

---

■ Cette présentation passera en revue quelques-unes des caractéristiques clés de la dynamique qui guide l'émergence des nouvelles technologies. Elle montrera que les défis lancés à la justice sociale ne se réduisent pas à la vitesse du changement, ainsi qu'aux risques associés et à la répartition des impacts. Les dynamiques d'enfermement indiquent que se posent aussi des questions fondamentales concernant les directions prises par les technologies dans certains secteurs.

■ Cela soulève des questions à propos de l'ouverture de la recherche et de l'innovation – et de la reconnaissance des rôles essentiels des mouvements sociaux et de la société civile. En bref, les défis lancés à la justice sociale par les technologies émergentes ne concernent pas uniquement la répartition des risques et des bénéfices autour de trajectoires privilégiées. Il s'agit aussi de démocratiser les directions suivies par le progrès lui-même.

## Session 1 - Introduction

### Présentation des études de référence

« De BIO à la convergence NBIC. De la pratique médicale à la vie quotidienne »

#### Dr Rinie van Est (Pays-Bas)



*Institut Rathenau*

### Notes biographiques

---

Rinie van Est est coordinateur de recherche et « chasseur de tendances » au département d'évaluation des technologies de l'Institut Rathenau. Il est diplômé en physique appliquée et en sciences politiques. A l'Institut Rathenau, il travaille principalement sur les technologies émergentes, et en particulier les nanotechnologies, les sciences cognitives, la technologie persuasive, la robotique et la biologie de synthèse. En plus de son travail à l'Institut Rathenau, il donne des conférences sur l'évaluation des technologies et la prospective à l'Ecole des sciences de l'innovation à l'université de technologie d'Eindhoven. Quelques études récentes auxquelles il a contribué : *Check in / check out: The public space as an internet of things* (2011), *European governance challenges in bio-engineering – Making perfect life: Bio-engineering (in) the 21st century* (2012), *Energy in 2030* (2013), *Intimate technology: The battle for our body and behavior* (2014), *Just ordinary robots: Automation from love to war* (2015, à paraître).

## Dr Dirk Stemerding (Pays-Bas)



**Institut Rathenau**

### Notes biographiques

---

Dirk Stemerding est chercheur senior au département d'évaluation des technologies de l'Institut Rathenau. Il fait partie des auteurs de l'étude de Rathenau sur la bio-économie *Getting to the core of the bio-economy: a on the sustainable promise of biomass* (2011). Il a participé au projet européen SYBHEL sur la biologie de synthèse pour la santé humaine (*Synthetic Biology for Human Health: Ethical and Legal Issues*, 2009-2012), dans lequel il avait la responsabilité des travaux sur les politiques publiques. Il a également contribué au projet STOA sur la bio-ingénierie (*Making Perfect Life: bio-engineering in the 21st century*, 2009-2012). Il a dirigé une étude sur la biologie de synthèse dans le projet européen GEST consacré à l'éthique dans les sciences et les technologies (*European project Global Ethics in Science & Technology*, 2011-2014) et était l'un des éditeurs de *Science and Technology Governance and Ethics: a global perspective from Europe, India and China* (Springer 2015). En tant que participant au projet européen PACITA sur les parlements et la société civile dans l'évaluation des technologies (*Parliaments and Civil Society in Technology Assessment*, 2011-2015), il a coordonné un projet de table ronde sur la génomique de la santé publique. Depuis septembre 2013, il dirige une série de travaux pour la mise en place d'un plan européen sur quatre ans de mobilisation et d'apprentissage mutuel sur la biologie de synthèse (SYNERGENE, 2013-2017).

## Session 1 - Introduction

### *Présentation des études de référence*

#### *« Rapport sur les questions éthiques soulevées par les sciences et technologies émergentes »*

#### **Prof. Roger Strand (Norvège)**



*Centre pour l'Etude des Sciences et des Humanités, Université de Bergen*

#### **Notes biographiques**

---

■ Roger Strand (né en 1968 en Norvège), est professeur et ancien directeur du Centre pour l'étude des sciences et des humanités à l'Université de Bergen, en Norvège. Bien qu'il ait suivi dans un premier temps une formation en sciences naturelles (docteur ès sciences, biochimie, 1998), il s'est intéressé de plus en plus à la recherche épistémologique et a réalisé des travaux concernant les thèmes de l'incertitude et de la complexité de la science. Cela a conduit peu à peu ses recherches dans des domaines plus larges de la recherche sociale et de la philosophie ainsi qu'à des questions plus vastes de politique générale, de prise de décisions et de gouvernance à l'interface de la science et de la société. Il s'est notamment intéressé à l'approfondissement de la théorie de la « science post normale ». Le professeur Strand a coordonné deux projets du septième programme cadre (7<sup>e</sup> PCRDT) de l'Union européenne (TECHNOLIFE et EPINET) qui portaient sur la nécessité d'une gouvernance plus dynamique de la science dans la société. Il a été membre du Comité norvégien d'éthique pour la recherche en matière de science et de technologie (2006-2013) et il est actuellement président du Groupe d'experts de la Commission européenne sur les indicateurs de la recherche et de l'innovation responsables (RRI).

## Prof. Matthias Kaiser (Norvège)



**Centre pour l'Etude des Sciences et des Humanités, Université de Bergen**

### Notes biographiques

---

Prof. Matthias Kaiser dirige le Centre pour l'étude des sciences et des humanités (SVT) de l'université de Bergen (Norvège). Dans le cadre de sa formation, il a fréquenté les universités de Munich, d'Oslo, de Stanford et l'université de Francfort. Il est spécialisé en philosophie des sciences (doctorat), en éthique des sciences et en évaluation des choix technologiques. Parmi ses domaines de compétence figurent l'étude sociale des sciences et des technologies, l'histoire des sciences, l'éthique, la logique et l'histoire de la philosophie. Le professeur Kaiser s'intéresse notamment, mais pas exclusivement, aux thèmes suivants : risque, principe de précaution, incertitude et complexité, aquaculture, éthique de l'alimentation, gouvernance, étude des valeurs, intégrité en sciences, énergie, participation du public et organismes génétiquement modifiés. Récemment, il a dirigé le projet «Value Isobars», financé par l'UE, et a participé aux projets de l'UE «SEAT» et «PEGASUS» ; au total, il a été associé à 11 projets financés par l'UE. Matthias Kaiser, qui a été directeur du Comité national pour l'éthique de la recherche en science et technologie (NENT) durant les 19 premières années d'existence du Comité, est un spécialiste internationalement reconnu de tous les domaines liés à l'éthique des sciences et des technologies, à l'éthique de l'alimentation et à l'intégrité des sciences. Le professeur Kaiser préside actuellement la société européenne pour l'éthique de l'agriculture et de l'alimentation (European Society for Agricultural and Food Ethics, [www.eursafe.org](http://www.eursafe.org)) et il participe activement aux initiatives internationales concernant l'intégrité scientifique.

## Session 2 – Technologie, intervention et contrôle des individus

### Présidence

#### Prof. Dr. Paul A.J.M. Boon (Belgique)

*Directeur de l'Institut pour les Neurosciences, Hôpital universitaire de Ghent*

#### Notes biographiques

---

■ Paul Boon est né à Gand, en Belgique, le 1<sup>er</sup> juin 1960.

■ En octobre 1978, il s'inscrit à la faculté de médecine de l'Université de Gand, où il obtient un master avec mention, en 1985. Il passe son internat en neurologie et psychiatrie à l'hôpital universitaire de Gand et à l'hôpital psychiatrique Sainte-Lucie, à Saint-Nicolas, en Belgique.

■ Il est formé également à l'Université du Texas, à Houston, et à l'Institut médical Bowman-Gray à Winston-Salem, en Caroline du Nord. En 1987 et 1988, il est chercheur en neurophysiologie clinique et en épileptologie à la faculté de médecine de Yale, à New Haven, dans le Connecticut, sous la direction des professeurs Peter Williamson, Richard Mattson et Susan Spencer.

■ Il devient neurologue certifié en 1990 et travaille comme neurologue et chercheur clinicien à l'hôpital universitaire de Gand, où il crée l'unité de surveillance de l'épilepsie et développe le laboratoire d'EEG et les installations cliniques pour les patients atteints d'épilepsie et présentant des troubles du sommeil d'origine neurologique.

■ En 1994, le Dr Boon obtient son doctorat, avec comme sujet de thèse les signes cliniques et neurophysiologiques de l'épilepsie lésionnelle réfractaire («Refractory lesional epilepsy, clinical and neurophysiological localisation»), à l'Université de Yale, à New Haven, dans le Connecticut.

■ En 2000, il obtient le diplôme de management pour les praticiens hospitaliers à la Leuven-Gent Vlerick Management School, en Belgique.

■ Depuis 2004, le professeur Boon préside le département de neurologie à l'hôpital universitaire de Gand.

■ En 2009, il est nommé président du pôle tête-cou-système nerveux à l'hôpital universitaire de Gand.

■ En 2011, il est nommé directeur de l'Institut pour les neurosciences à l'Université de Gand.

■ À l'hôpital universitaire de Gand, le professeur Boon dirige une importante clinique spécialisée dans les troubles du sommeil et l'épilepsie ainsi que le Centre de surveillance neurophysiologique (CNM), créé il y a peu.

■ Les principaux sujets de recherche du Professeur Boon sont l'épilepsie clinique, les troubles du sommeil d'origine neurologique, l'analyse quantitative d'EEG et de MEG (y compris la localisation, la détection et l'anticipation des sources), la neuromodulation et la neuro-imagerie fonctionnelle. Le Professeur Boon dirige en outre le Laboratoire de neurophysiologie, de neurobiologie et de neuropsychologie expérimentales et cliniques (LCEN3) ([www.lcen3.be](http://www.lcen3.be)).

■ Il a publié de nombreux articles dans des revues scientifiques internationales à comité de lecture et a présenté ses travaux concernant l'épilepsie, la neuro-psychiatrie et le sommeil dans le monde entier. Paul Boon intervient comme réviseur pour plusieurs revues scientifiques internationales à comité de lecture.

■ Entre 2005 et 2010, il a exercé les fonctions de président de la Ligue belge contre l'épilepsie, section fondatrice de la Ligue internationale contre l'épilepsie (ILAE). Il est le délégué de la Belgique auprès de la European Chapter Convention de l'ILAE.

■ Le Professeur Boon est actuellement membre du conseil d'administration de l'Académie européenne de neurologie, président du comité du programme de cette dernière et membre du comité de rédaction de la revue scientifique *European Journal of Neurology*.

## **Prof. Zvonko Magić (Serbie)**

**Membre du Bureau du Comité de Bioéthique (DH-BIO)**

### **Notes biographiques**

---

■ Le Professeur Zvonko Magić (MD, PhD) est chef de l'Institut de recherche médicale au MMA, Belgrade, depuis 2012. Après l'obtention de son diplôme à la faculté de médecine de l'université de Belgrade, il a suivi plusieurs formations en génie génétique en Serbie et à l'étranger, a fait une spécialité en physiologie clinique et une sous-spécialité en oncologie. Il exerce l'essentiel de son activité professionnelle dans la recherche en oncologie moléculaire et en bioéthique. Il est notamment directeur de recherche dans le cadre de nombreux projets financés par le ministère des Sciences et de l'Education. Il a apporté une contribution significative à l'organisation des projets PPAGET et GENEDUNET de l'Unesco (2005-2007) en Serbie, et à deux réunions avec le CdE (organisation bilatérale en 2007 et régionale en 2010), dans le cadre du programme DEBRA.

■ Le Professeur Zvonko Magić est professeur de génétique humaine, d'oncologie et d'éthique médicale à la faculté de médecine. Il donne des conférences dans le cadre des études de doctorat (PhD) à la faculté des sciences, à l'université de Belgrade et à la faculté de médecine à Kragujevac et Foča (Bosnie-Herzégovine).

■ Il est co-président du Comité national de bioéthique serbe pour l'Unesco.

■ Il est aussi membre de : Medical Academy of Serbian Physicians Association ; Balkan Union of Oncology ; Serbian Genetic Society ; comité d'éthique du MMA ; International Teachers Forum for bioethics de l'Unesco ; Centre d'étude de bioéthique (faculté de philosophie, Belgrade) ; membre du Comité de bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe et membre du Bureau du DH-BIO.

## Session 2 – Technologie, intervention et contrôle des individus

### Présentation introductive : quels sont les enjeux ?

#### Prof. Dr. H.A.E. (Hub) Zwart (Pays-Bas)



**Professeur de Philosophie - Faculté des Sciences - Université Radboud à Nijmegen**

**Président du Service des Etudes de Philosophie & Science (Président)**

**Directeur Scientifique - Centre for Society and the Life Sciences (CSG)**

**Directeur de l'Education - Institute for Science, Innovation & Society**

### Notes biographiques

---

Hub Zwart (1960) a étudié la Philosophie (1989, cum laude) et la Psychologie (1988, cum laude) et a soutenu sa thèse doctorale en 1993 (cum laude). En juin 2000, il a été nommé Professeur de Philosophie à la Faculté des Sciences, Université Radboud à Nijmegen (Pays-Bas). En 2004, il a fondé le *Centre for Society and the Life Sciences* (CSG) au sein de son service et est devenu directeur scientifique. En 2005 il a créé l'*Institute for Science, Innovation and Society* (ISIS), un des six Instituts de Recherche de la Faculté des Sciences, et a été nommé Directeur. Il est membre du Comité HUGO d'Éthique, Droit et Société (CELS). Le point central de sa recherche porte sur les dimensions philosophiques des sciences de la vie, notamment le (post-)génomique, la biologie synthétique et les neuro-sciences. Une attention spéciale est portée aux genres de l'imagination (nouvelles scientifiques, cinéma, théâtre, art) comme des fenêtres vers les dynamiques et l'impact (futur) des pratiques de recherches scientifiques contemporaines. Il est impliqué dans un certain nombre de projets européens y compris NERRI (Recherche et innovation responsables en neurosciences) et PRINTEGER (Promotion de l'intégrité dans la recherche).

### Résumé

---

#### Le destin du sujet humain à l'ère des technologies intimes et des Big Data

Un nouveau chapitre dans l'histoire de la technologie semble s'être ouvert. Jusqu'à récemment, les technologies fabriquées par l'homme fonctionnaient basiquement comme des prothèses, comme des *appareils* prothétiques externes aux corps humains, dirigées vers le monde extérieur, nous permettant d'intégrer et de manipuler des objets de façon plus efficace, en transformant finalement les

humains en "dieux prothétiques" (Freud 1930). Actuellement, les objets technologiques ont commencé à se diriger vers *l'intérieur* : en entrant dans nos corps et nos cerveaux, en fonctionnant comme des *implants* plutôt que des extensions. L'auto-surveillance est un objectif important de cette tendance. Due aux récents développements dans les technosciences, telles que la biologie synthétique, l'ingénierie tissulaire et la nano médecine, notre emprise sur la "condition" humaine (dans son sens littéral biomédical) est en train d'augmenter, jusqu'au niveau moléculaire, et jusqu'à un point qui en devient troublant. De nouveaux choix pour l'administration de médicaments et des bio-implants entrent (se propagent) dans les corps humains et dans les cerveaux. D'une part, cela peut être perçu comme une amélioration de l'autonomie humaine et du pouvoir. D'autre part, nous devons considérer la possibilité que nous sommes les cibles plutôt que les initiateurs de ce processus. Plutôt que de les contrôler, on pourrait devenir de plus en plus dépendants de ces nouvelles technologies, qui émergent dans cette zone limite entre la thérapie et l'augmentation. D'un côté, les technologies intimes prétendent ouvrir de nouvelles habitudes pour soi-même, en permettant aux individus de devenir des "décideurs" de leur propre vie et de leur santé. De l'autre côté, les êtres humains sont contrôlés par le regard de l'Autre, qui provoque une sensation de malaise. Une illustration en est le projet Snyderome. Un éminent généticien a été suivi de près pendant 14 mois, en mesurant tout, et qui a résulté en un Profil omique personnel intégré, un portrait omique complet ("couverture extrêmement large"), combinant des "séquençages profonds" avec plus de 3 billions de mesures de molécules. Ce portrait est hautement personnel, mais en même temps hautement impersonnel: en ouvrant les individus au panoptique digital: une version molécularisée de la "voix de la conscience" sous la forme d'un ordinateur, nous informant que nous devons changer leur vie sur une base quotidienne: le superego des technologies intimes à l'âge du téraoctet. Quel est le destin du sujet humain à l'ère des technologies intimes et des Big Data ?

## Session 2 – Technologie, intervention et contrôle des individus

### Perspectives éthiques et sociétales

#### Prof. Jean-Noël Missa (Belgique)



**Co-directeur du Centre de Recherche interdisciplinaire en Bioéthique, Université libre de Bruxelles, membre du Comité National Consultatif de Bioéthique de la Belgique**

#### Notes biographiques

Docteur en médecine (1985) et docteur en philosophie (1992), Jean-Noël Missa est Directeur de Recherches au Fonds National belge de la Recherche Scientifique et professeur à l'Université libre de Bruxelles (ULB). Ses recherches portent sur la philosophie des sciences biomédicales (en particulier, dans le domaine des neurosciences et de la psychiatrie biologique) et sur la bioéthique. J-N Missa est directeur du Centre de Recherches Interdisciplinaires en Bioéthique (CRIB) et membre du Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique. En 2002-2003, il a été Fulbright Visiting Research Scholar à New York University (NYU). Ancien président de la Société belge de philosophie et actuel président de la Société pour la philosophie de la technique, il a été nommé membre expert à la Commission Européenne pour l'European Research Council Peer Review Evaluation (ERC Panel SH4 — 2009-2011). Il a publié une cinquantaine d'articles scientifiques (en français et en anglais) ainsi que plusieurs ouvrages à titre de seul auteur (*L'esprit-cerveau: la philosophie de l'esprit à la lumière des neurosciences*, Vrin, Paris, 1993; *Naissance de la psychiatrie biologique*, Paris, PUF, 2006) ou d'éditeur scientifique (*Philosophie de l'esprit et sciences du cerveau*, Vrin, Paris, 1991; *Le devoir d'expérimenter*, De Boeck, Bruxelles, 1996; *De l'eugénisme d'Etat à l'eugénisme privé*, De Boeck, 1999; *Matière pensante*, Paris, Vrin, 1999; Numéro thématique «Neurosciences», Revue Internationale de Philosophie, PUF, 1999; *Le principe de précaution*, Ed. de l'ULB, 2000; *Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique*, De Boeck coéditeur avec G. Hottois, 2002; *Les maladies mentales*, Paris, PUF, 2008 (issu d'un séminaire tenu au sein de l'Université Paris VII sous la direction de JN Missa); «*Enhancement*»: aspects éthiques et philosophiques de la médecine d'amélioration, Vrin, 2009; *Philosophie du dopage*, PUF, 2011 (coéditeur avec Pascal Nouvel); Une encyclopédie du trans/posthumanisme, Paris, Vrin, 2015 (coéditeur avec G. Hottois et L. Perbal). En 2008, il a obtenu le prix Frans Jonckheere sur l'histoire la médecine de l'Académie Royale de Médecine de Belgique pour son ouvrage *Naissance de la psychiatrie biologique*.

En juin 2009, il a été élu membre de l'Académie Royale des Sciences, des Lettres et des Beaux-Arts de Belgique (Classe « Technologie et Société »). En novembre 2009, il a été nommé Professeur invité à l'Université de Bouaké à Abidjan (Côte d'Ivoire); en mai 2010, Professeur invité à l'Université Paris 7 Denis Diderot; en août 2012 à l'Université El Bosque de Bogota.

## Résumé

---

■ J'étudierai les problèmes éthiques et sociétaux que pose l'émergence de nouvelles technologies dans le domaine du dopage et des politiques de contrôle anti-dopage.

## Session 2 – Technologie, intervention et contrôle des individus

### Enjeux pour les droits de l'Homme

#### Prof. Dominique Thouvenin (France)



© Photo : Serge Canasse

**Chaire « droit de la santé et éthique », Ecole des Hautes études en santé publique, Rennes, Sorbonne Paris Cité, France, Centre de Recherche « Droit, Sciences et Techniques » (CRDST), UMR 8103, Paris1 Panthéon-Sorbonne, impliquée dans le projet NormaStim « Les neurosciences, de l'expérimentation à la clinique. Enjeux juridiques, philosophiques et sociologiques de la stimulation cérébrale profonde »**

#### Notes biographiques

---

- Professeure, Chaire « Droit de la santé et éthique »
- École des hautes études en santé publique, Rennes, Sorbonne-Paris-Cité depuis 2008
- Membre du Centre de Recherche « Droit, Sciences et Techniques » (CRDST), UMR 8103, Paris1 Panthéon-Sorbonne, depuis septembre 2007
- Elle a successivement été membre du Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine (de 2005 à 2007), membre du Groupe de travail sur le réexamen de la loi de bioéthique près le Conseil d'Etat (avril 2008-juin 2009). Depuis 2012, elle est membre du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé sur désignation du Garde des sceaux, ministre de la justice.
- Professeure de droit privé, spécialiste de droit de la santé, ses recherches concernent d'une part, les droits des malades, la responsabilité médicale et d'autre part, les pratiques médicales et de recherche qui se sont développées dans le champ de la bioéthique.
- Dans ce dernier cadre, elle mène depuis la fin des années 1980 une réflexion de fond sur la manière dont le droit est sollicité pour organiser des pratiques de recherche médicale et de soins. Elle est particulièrement attentive au lien étroit existant entre ces pratiques et la recherche, essentiel à prendre en considération : c'est bien parce que celle-ci est susceptible d'ouvrir de nouvelles possibilités que la question se pose, notamment de savoir si elles sont acceptables moralement, socialement, si elles présentent des risques, etc... D'une manière générale, son travail de recherche dans ce champ vise à une meilleure compréhension des tensions entre avancées scientifiques, représentations anthropologiques de la

personne et demande de nouvelles règles dans un contexte de concurrence internationale aussi bien européenne qu'extra européenne tant du point de vue des recherches que des règles juridiques applicables.

■ Elle assure une part importante du projet de recherche NORMASTIM. Projet pluridisciplinaire financé par l'ANR, qui a commencé en novembre 2014 et s'achèvera en novembre 2017, il porte sur « Les Neurosciences : de l'expérimentation à la clinique- Enjeux juridiques, philosophiques et sociologiques de la neurostimulation ».

## Résumé

---

**Quels sont les défis importants posés en matière de droits de l'homme par « l'intervention sur la personne et son contrôle » ? Discussion fondée notamment sur la Convention d'Oviedo et la Convention européenne des droits de l'Homme, et, le cas échéant, sur d'autres instruments juridiques internationaux tels que la Convention Antidopage**

■ La constatation faite actuellement d'une convergence entre plusieurs technologies, plus particulièrement les neurotechnologies, les nanotechnologies et les technologies de l'information (TIC) change la donne dans la manière d'appréhender les évolutions sociales qu'elles génèrent et par voie de conséquence les questions éthiques que celles-ci induisent.

■ En effet, cette convergence implique de ne plus se contenter de les analyser de manière séparée 1° au regard des spécificités de chaque domaine scientifique, la neurologie, la biologie, les sciences de l'information et 2° successivement du point de vue de la recherche biomédicale, puis de celui de la pratique médicale, enfin des usages non médicaux.

■ A la complexité des situations générées par cette convergence rendant leur analyse tout aussi complexe, il faut ajouter que si ces techniques concernent spécifiquement les pratiques médicales, certaines d'entre elles sont susceptibles d'avoir des applications en dehors de la médecine.

■ Il semble bien que les questions soulevées du point de vue des règles relatives aux droits de l'homme, tant la Convention d'Oviedo que la Convention européenne des droits de l'homme, se posent au regard de l'intervention sur la personne quand elles sont liées à la pratique médicale, tandis qu'elles se posent au regard de son contrôle quand on a affaire à des pratiques en dehors du champ médical.

■ On se demandera si les principes très généraux de ces deux conventions, de protection de l'être humain dans sa dignité et son intégrité, ainsi que, notamment, l'obligation d'obtenir son consentement avant toute intervention dans le domaine de la santé, le droit au respect de sa privée, sont suffisants à assurer une véritable protection des citoyens vis-à-vis de ces nouvelles technologies. On s'interrogera donc sur le point de savoir si ces technologies dites émergentes ne devraient pas conduire à envisager sinon une nouvelle Convention du type de celle d'Oviedo qui a constitué une avancée notable en termes de protection des droits de l'homme, du moins un protocole additionnel à l'instar de celles qui existent déjà.

## Session 3 – Collecte et traitement de données – Nouvelles dimensions *Présidence*

### **Prof. Damir Marjanović (Bosnie-Herzégovine)**

*International Burch University, Sarajevo*

#### **Notes biographiques**

---

■ Le professeur Damir Marjanović, 40 ans, est professeur à temps plein à la faculté des sciences de l'université de Sarajevo, et directeur du département de génétique et de biotechnologie à la International Burch University de Sarajevo. Il a été pendant longtemps conseiller scientifique à l'Institut de génie génétique et de biotechnologie de Sarajevo et est actuellement assistant scientifique à l'Institut de recherches anthropologiques à Zagreb, en Croatie. De 2012 à 2013, il a occupé le poste de ministre de l'Education et des Sciences dans le canton de Sarajevo. Il a également travaillé en tant qu'expert dans le domaine de la génétique médico-légale à l'OSCE (Kosovo), à l'Agence européenne pour la reconstruction (Serbie) et à la Commission internationale pour les personnes disparues (Bosnie-Herzégovine). En 2011, il a été nommé « scientifique de l'année » en Bosnie-Herzégovine. Ses principaux centres d'intérêt sont la médecine médico-légale, la population, la génétique moléculaire et l'anthropologie moléculaire. Il a publié 4 ouvrages, 8 chapitres de livres, plus de 50 articles de journaux et rapports de synthèse dans les magazines *CC*, *WOS*, *SCOPUS*, et plus de 100 études et résumés scientifiques dans d'autres magazines et publications scientifiques.

### **Prof. Mariachiara Tallacchini (Italie)**

*Faculté d'économie et de droit, Università Cattolica del Sacro Cuore (Piacenza)*

#### **Notes biographiques**

---

■ Mariachiara Tallacchini est professeur de philosophie du droit à l'Università Cattolica del Sacro Cuore de Piacenza (Italie) ; elle enseigne aussi la bioéthique à la faculté de biotechnologie de l'université de Milan (Italie), ainsi que les sciences et le droit à l'École internationale des hautes études (International School for Advanced Studies (ISAS)) à Trieste, en Italie. Elle a obtenu une licence en droit et un doctorat en philosophie du droit (université de Padoue) et a effectué un stage postdoctoral dans le cadre du programme STS à la Kennedy School of Government (université de Harvard).

■ Elle a été consultante pour le Parlement italien et la Commission italienne de bioéthique dans les domaines de la brevetabilité des inventions biotechnologiques, du principe de précaution et de la protection environnementale et animale, et a collaboré avec le Bureau régional de l'OMS à Rome sur l'environnement et la santé. Entre 2006 et 2008, elle a présidé le European Advisory

Group on Science in Society pour le PC7 (groupe consultatif européen sur les sciences dans la société). De 2013 à 2015, elle a travaillé au Centre commun de recherche de la Commission européenne (CRC - Institut pour la protection et la sécurité des citoyens).

■ Ses intérêts englobent la réglementation juridique des sciences et des technologies et les relations entre science et démocratie, notamment dans le domaine des sciences de la vie et leurs interfaces avec les TIC. Elle est membre de plusieurs comités scientifiques et éthiques dans les domaines de l'éthique de la recherche, de la génétique, de la xénotransplantation, de la protection animale et environnementale.

■ Quelques-unes de ses publications : *Emerging ICT for Citizens' Veillance: Theoretical and Practical Insights* (avec Philip Boucher et Susana Nascimento), rapport de la Commission européenne, Office des publications de l'Union européenne: Luxembourg 2014 ; *Risks and Rights in Xenotransplantation*, dans Sheila Jasanoff (éd.) ; *Reframing Rights. Bioconstitutionalism in the Genetic Age*, Cambridge MA 2011:170-192 ; *Trattato di Biodiritto* (édité avec Stefano Rodotà), Volume 1, Milan 2010.

## Session 3 – Collecte et traitement de données – Nouvelles dimensions

### Présentation introductive : quels sont les enjeux ?

#### Dr Péter Kimpián (Hongrie)



***Chef du Service des Affaires internationales et des Relations publiques, Autorité hongroise de protection des données et de la liberté de l'information***

#### Notes biographiques

---

Actuellement chef du Service des Affaires internationales et des Relations publiques de l'Autorité hongroise de protection des données, je suis membre des sous groupes de travail « Article 29 », de l'organe de contrôle commun d'Europol, de CSG Schengen, de VIS, d'Eurodac, de CIS et d'IMI. Je suis récemment intervenu à plusieurs reprises lors de conférences internationales sur des questions relatives à la protection des données des systèmes PNR et sur les incidences de l'usage civil de drones sur la protection des données et le respect de la vie privée. J'ai participé dans le passé à plusieurs contrôles de la protection des données aux niveaux européen et international. J'ai le plaisir de prendre la parole à l'occasion de la Conférence internationale « Technologies émergentes et droits de l'homme », car j'ai toujours cherché à trouver des solutions pour que les nouvelles technologies soient utilisées dans le respect des droits de l'homme.

#### Résumé

---

Dans un monde en mutation rapide, l'évolution des sciences et de la technologie est sans précédent. Les technologies émergentes en sont déjà à un stade bien avancé et commencent à devenir largement accessibles. De plus, avec le phénomène dit de la convergence NBIC, de nouvelles perspectives d'utilisation s'ouvrent. Cela étant, l'utilisation de ces technologies visant essentiellement à améliorer la vie humaine, elle aura à fortiori et le plus souvent un effet direct ou indirect sur les droits et la dignité de l'homme. Il convient de procéder à des analyses approfondies et méthodiques pour trouver le bon équilibre entre les avantages que ces technologies peuvent présenter dans la vie quotidienne et le respect des droits de l'homme. Le respect de la vie privée et la protection des données à caractère personnel devraient figurer en bonne place lors de l'évaluation des effets sur les droits de l'homme de ces technologies dont l'utilisation s'accompagne de la collecte et du traitement de très nombreuses données.

■ Pour mettre en évidence les principaux enjeux de l'utilisation de ces technologies du point de vue du respect de la vie privée et de la protection des données, je propose de me concentrer sur les nouvelles modalités de collecte et de traitement des données à caractère personnel. J'aborderai entre autres sujets celui de la base juridique possible du traitement des données, les principes de nécessité, de proportionnalité et de finalité, l'utilisation des données à différentes fins, les droits des personnes concernées, l'information du public et le mécanisme de recours. Je traiterai aussi certaines des questions que soulèvent l'analyse de données massives (« *big data* ») et les dispositifs portables du point de vue de la protection des données. En conclusion, je proposerai de réfléchir à des solutions viables, à d'éventuelles recommandations et bonnes pratiques, de manière que ces technologies soient utilisées dans le respect de la vie privée et conformément à la législation européenne relative à la protection des données.

## Session 3 – Collecte et traitement de données – Nouvelles dimensions

### Perspectives éthiques et sociétales

#### Prof. Dr. Peter Dabrock (Allemagne)



© Photo : Ralf Rödel

***Titulaire de la Chaire de Théologie Systématique (Éthique) du Service de Théologie, Université de Erlangen-Nuremberg, Membre du Groupe européen sur l'éthique des sciences et des nouvelles technologies (EGE)***

### Notes biographiques

■ Prof. Dr Peter Dabrock, M.A., né en 1964, titulaire de la Chaire de théologie systématique (éthique), université de Erlangen-Nuremberg (depuis 2004).

■ Formation et parcours professionnel : 1984-1994, études de théologie, philosophie et sciences sociales ; 1995, formation pastorale ; 1995-2002, enseignant auxiliaire et professeur adjoint à Bochum/Allemagne ; 1999, PhD (théologie) ; 2001 M.A. (philosophie) ; 2002-2008, professeur adjoint d'éthique sociale (bioéthique) ; 2008-2009, doyen et professeur titulaire d'éthique sociale – à l'université de Marburg pour tous ces postes.

■ Activités scientifiques (sélection) : 2004-2011, membre et membre du conseil d'administration du comité central d'éthique à l'Association médicale allemande ; depuis 2011, membre du Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies ; depuis 2011, membre du DFG-Senate Panel for Animal Experiment Research ; depuis 2012, membre et vice-président du Conseil national allemand d'éthique ; depuis 2014, membre du comité de rédaction au *Zeitschrift für Evangelische Ethik*.

■ Principaux domaines de recherche : plusieurs publications et projets de recherche subventionnés sur l'éthique des biotechnologies (génomique humaine, génomique de la santé publique, biobanques, médecine de précision, biologie de synthèse) ; interface entre les sciences, les technologies et la société ; théologie publique ; justice sociale.

### Résumé

**Perspectives éthiques et sociétales de ces évolutions, en référence à la vie privée, à la propriété et au contrôle**

■ Pour évaluer les impacts sociétaux découlant des technologies émergentes et convergentes (nanotechnologies, biotechnologies, informatique et sciences

cognitives, NBIC) sur le plan notamment de la vie privée, de la propriété et du contrôle, il ne suffit pas de se référer à l'arsenal bien connu des concepts, critères et procédures d'évaluation applicables en matière de bioéthique, de biodroit et de technologies. La raison motivant l'élargissement significatif du cadre éthique et de gouvernance n'est pas seulement le fait que la tendance aux données massives (*big data*) entraîne une utilisation maximale sans précédent des NBIC. C'est plutôt la fusion plus profonde des sciences, des technologies et des approches modifiées de pratiques scientifiques (comme la science citoyenne, mais aussi les politiques de données ouvertes) et les intérêts manifestes de quelques grandes sociétés financières et de données qui tendent à se traduire par un estompage suspect des frontières traditionnelles (et pas seulement entre la R&D et la pratique clinique, mais plus particulièrement entre la sphère médicale et non médicale, ainsi qu'entre les obligations publiques et les intérêts commerciaux). Le phénomène global de « solutionnisme numérique » (E. Morozov) transforme voire menace des valeurs sacrées comme la liberté, la justice et la solidarité, mais également des pratiques sociétales comme la confiance dans les sciences. Dans ce contexte modifié, les approches éthiques devraient prendre en compte les visées institutionnelles au niveau le plus élevé plutôt que simplement répondre à des stratégies de gestion des données personnelles plus ou moins sophistiquées.

## Session 3 – Collecte et traitement de données – Nouvelles dimensions

### Enjeux pour les droits de l'Homme

#### Prof. Yann Joly (Canada)



**Directeur de recherche, Centre de Génomique et Politiques, Université McGill, Montréal**

#### Notes biographiques

---

Yann Joly, Ph.D. (DCL), Ad.E. est Chercheur boursier du Fonds de recherche du Québec- Santé (FRQS) et Directeur de recherche du Centre de génomique et politiques (CGP). Il est Professeur agrégé au Département de génétique humaine et à l'Unité de bioéthique de la Faculté de médecine de l'Université McGill. Chercheur associé au Centre de recherche en droit public de l'Université de Montréal. Avocat émérite du Barreau du Québec, il œuvre aussi comme consultant juridique et éthique dans le secteur privé. Yann Joly est le chef du bureau d'accès aux données contrôlées (DACO) de l'International Cancer Genome Consortium (ICGC). Ses activités de recherche se situent à l'interface des domaines de la propriété intellectuelle, des politiques de santé et de la bioéthique. Il a siégé au sein de plusieurs comités éthiques autant dans le secteur privé que dans le secteur public et est présentement membre du MUHC clinical research ethics committee de l'Université McGill. Yann fait partie du comité scientifique de la revue juridique Lex Electronica et du comité éditorial de Pharmacogenomics and Personalized Medicine. Il a récemment reçu le Mérite Innovation du Barreau du Québec en reconnaissance de ses travaux sur le droit à la vie privée dans le domaine biomédical.

#### Résumé

---

##### **Partage international des données et droits de la personne : un renforcement**

Avec l'augmentation récente de la capacité des infrastructures informatiques et des technologies de séquençage, la recherche biomédicale devient une entreprise de collaboration mondiale. La recherche génomique « Big Data » promet des résultats plus rapides et plus solides pour le bénéfice clinique des patients à travers le monde. Cependant, cette approche est remise en doute par certains au sein de la Communauté européenne. Cela peut être dû à une interprétation trop étroite du droit fondamental européen à la protection des données personnelles qui

ne tient pas suffisamment en compte d'autres droits importants tels que le droit «de bénéficier du progrès scientifique et de ses applications» PIDESC art. 15 et, le principe du génome humain en tant que patrimoine de l'humanité, Déclaration universelle sur le génome humain art. 1. L'Alliance mondiale pour la génomique et la santé (GA4GH) élabore actuellement des outils de politiques et des cadres de gouvernance pour le partage de données qui sont solidement ancrés dans les droits internationaux de la personne fournissant ainsi une approche plus nuancée, responsable et propice à la recherche génomique internationale. La présentation proposée portera sur le cadre théorique qui sous-tend l'approche pionnière de GA4GH. Elle discutera également du récent cadre de gouvernance proposé par l'Alliance, Cadre pour un partage responsable des données génomiques et des données de santé, et de la relation de ce dernier avec le droit européen à la protection des données.

## Session 4 – Equité d'accès

### Présidence

#### Mme Liliane Maury Pasquier

*Présidente de la Sous-Commission de la Santé publique de l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe (APCE)*

### Notes biographiques

---

#### Expérience professionnelle

- 2009-2013 : Présidente de la Fédération suisse des sages-femmes. Berne.
- Depuis 1989, Sage-femme libérale. Arcade Sages-femmes. Genève.
- 1988-1993 : Sage-femme en cliniques privées, en Centre hospitalier universitaire et sage-femme enseignante assistante. Genève.

#### Expérience politique

- Depuis 2007 : Conseillère aux États (pour le canton de Genève). Berne, Strasbourg.
  - ▶ Membre de la Délégation suisse à l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe (APCE).
  - ▶ Présidente de la Sous-commission de la santé publique de la Commission des questions sociales, de la santé et du développement durable de l'APCE depuis 2014.
  - ▶ Présidente de la Commission de la sécurité sociale et de la santé du Conseil des États depuis fin 2013 (membre depuis 2007).
  - ▶ Membre de la Commission de politique extérieure et de la Commission science, éducation et culture.
- 1995-2007 : Conseillère nationale (PS). Berne.
  - ▶ Présidente du Conseil national et de l'Assemblée fédérale en 2002.
  - ▶ Membre de la Commission de la sécurité sociale et de la santé et de la Commission de politique extérieure.
- 1993-1995 : Députée au Grand Conseil (PS). Genève.
  - ▶ Membre des Commissions de l'aménagement, de la santé et de l'environnement
- 1983-1991 : Conseillère municipale (PS). Veyrier (Genève).
  - ▶ Présidente du Conseil en 1989-1990
  - ▶ Membre des Commissions de l'urbanisme, de la jeunesse et des finances

## Prof. Pavel Tishchenko (Fédération de Russie)

*Académie russe des sciences*

### Notes biographiques

---

■ Né le 10.01.1947 (Moscou, Russie)

■ **Formation :** Deuxième institut médical de Moscou, faculté biomédicale, doctorat en médecine (1972) ; docteur en sciences philosophiques (2002).

■ **Travaux de recherche à l'étranger :** 1996, Centre d'éthique et de philosophie de la médecine, université de Tübingen, Allemagne ; 1995-1996, programme GENESIS, Centre de recherche sur le génome humain de l'Utah, Utah, Etats-Unis ; 1992, Centre pour la philosophie et les soins de santé, Swansea, Royaume-Uni ; 1991 et 1995, The Hastings Center, Briarcliff Manor, N.Y., Etats-Unis.

■ **Fonctions exercées :** depuis 2006 : département de bioéthique, institut de philosophie, Académie russe des sciences, Moscou, chef du département ; 1984-2006 : département d'études interdisciplinaires, institut de philosophie, Académie russe des sciences, Moscou, directeur de recherches ; 1975-1984 : maison d'édition de l'Encyclopédie médicale, Moscou, rédacteur scientifique principal ; 1995-1996 : chercheur associé, programme GENESIS, Institut Eccles de génétique humaine, université de l'Utah.

■ **Autres activités :** expert russe au Comité directeur pour la bioéthique du Conseil de l'Europe, 2003-2005 ; membre du comité de bioéthique russe relevant de la commission de la FR pour l'UNESCO – depuis 2006.

■ **Bourses de la Fondation russe pour les sciences humaines :** l'être humain, les NBIC et la machine : étude des fondements métaphysiques de projets anthropotechnologiques novateurs (2012-2014) ; fondements philosophiques et anthropologiques de la médecine personnalisée (analyse interdisciplinaire) - (2015-2017).

### Sélection d'ouvrages et d'articles :

- ▶ Au sujet des limites entre vie et mort : études philosophiques des fondements de la bioéthique. Saint-Petersbourg. 2011. 328 p. (en russe).
- ▶ Dimensions of Cultural Diversity of Medical Ethics // Bioethics in Cultural Contexts. Reflections on Methods and Finitude. Springer. 2006. P. 211-228 (en anglais).
- ▶ « Bio-pouvoir à l'ère des biotechnologies ». Institut de philosophie, Académie russe des sciences, Moscou. 2001. 177 p. (en russe).
- ▶ «The Goals Of Moral Reflection» // Advances in Bioethics, ed R.Edwards/ E.E.Bittar. Volume 4, 1998,
- ▶ «Critical Reflection On Medical Ethics» ed. by M. Evans, JAI Press. Inc, pp. 51-65 (en anglais).
- ▶ «Corruption: the Russian experience» // Bulletin of Medical Ethics, Number 121, September 1996, pp. 13-18 (en anglais).

## Session 4 – Équité d'accès

### Présentation introductive : quels sont les enjeux ?

#### Prof. Jan Helge Solbakk (Norvège)



**Institut de Santé et Société, Centre d'Éthique médicale, Faculté de médecine, Oslo**

#### Notes biographiques

---

Jan Helge Solbakk a une formation de médecin et de théologien. Il est également titulaire d'un doctorat en philosophie de la Grèce antique. De 1987 à 1996, il a été secrétaire général du Comité national d'éthique pour la recherche médicale en Norvège. Pendant cette période, il a joué un rôle crucial dans la création en Norvège du système d'éthique dans le contexte de la recherche médicale régionale. Depuis 1996, il est professeur d'éthique médicale au Centre d'éthique médicale de la faculté de médecine de l'Université d'Oslo. De 1996 à 2011, il a également été professeur adjoint d'éthique médicale au Centre pour la santé internationale à l'Université de Bergen. En 2007 et 2008, le professeur Solbakk a exercé les fonctions de Chef de la Section de Bioéthique au siège de l'Unesco à Paris, chargé d'aider les Etats membres de l'Unesco à établir des comités nationaux d'éthique durables. Depuis 2009, il participe à des projets de renforcement des capacités en matière de rédaction de travaux universitaires, de création de comités d'éthique pour la recherche, et d'enseignement de l'éthique dans plusieurs pays d'Afrique subsaharienne, d'Europe et d'Amérique latine. De 2010 à 2013, le professeur Solbakk a été président du Comité d'éthique et de politique publique de la Société internationale de recherche sur les cellules souches [*International Society of Stem Cell Research's Ethics and Public Policy Committee*]. Il est expert en éthique pour plusieurs organisations internationales (l'Unesco, l'ISSCR, la Commission européenne, le Partenariat Europe-Pays en développement pour les essais cliniques (EDCTP) et le Conseil européen de la recherche). Le professeur Solbakk est l'auteur de très nombreuses publications et il a participé/participe à plusieurs projets internationaux de recherche concernant la recherche sur les biobanques, l'éthique dans le contexte de la recherche internationale, la nanomédecine, la médecine personnalisée et la recherche sur les cellules souches.

## Résumé

---

### Questions relatives à l'égalité d'accès aux technologies émergentes et à leurs convergences – le cas de la nanomédecine

■ « Si les plus graves enjeux éthiques contemporains au niveau mondial sont les disparités criantes entre le niveau de vie des pays industrialisés et de ceux en voie de développement, ainsi que les inégalités socio-économiques au sein même des pays », écrivent Salamanca-Buentello et Daar, « la communauté mondiale a alors la responsabilité d'exploiter à bon escient des outils prometteurs tels que les nanotechnologies pour répondre aux priorités des populations vulnérables, en particulier dans le monde en développement, tout en évitant un clivage dans ce domaine ».<sup>1</sup>

■ Les auteurs n'abordent pas la question de l'ordre des priorités dans lequel il conviendrait d'utiliser les différents outils possibles pour que cet objectif devienne réalité. Ils semblent au contraire d'avis que les nanotechnologies constituent un moyen ni plus ni moins efficace que ceux dont nous savons d'ores et déjà qu'ils combattraient avec succès ces écarts et inégalités s'il existait dans le monde une volonté politique suffisamment forte d'y recourir.

■ Du point de vue de l'article 3 de la *Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine* intitulé « Accès équitable aux soins de santé » et de l'article 15 de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* sur le « Partage des bienfaits », le cas de la nanomédecine sera débattu en vue de déterminer *si, comment* – et enfin – *dans quelle mesure*, la nanomédecine peut contribuer à réduire les disparités en matière de santé *entre* pays industrialisés et en voie de développement, et *en leur sein*.

---

1. Fabio Salamanca-Buentello et Abdallah S. Daar, 'Dust of Wonder, Dust of Doom: A Landscape of Nanotechnology, Nanoethics, and Sustainable Development', in Bagheri A, Moreno J. et Semplici S. (Eds.), *Global Bioethics. The Impact of the UNESCO Comité International de Bioéthique*, Springer 2015 (à paraître).

## Session 4 – Équité d'accès

### Perspectives éthiques et sociétales

#### Prof. Stefano Semplici (Italie)



**Professeur d'éthique sociale, ministère de l'Entreprise, Gouvernement, Etudes philosophiques, Université Tor Vergata de Rome, Président du Comité International de Bioéthique de l'UNESCO**

#### Notes biographiques

---

■ Prof. Stefano Semplici enseigne l'éthique sociale à l'université Tor Vergata de Rome. Il est l'actuel Président du Comité international de bioéthique de l'UNESCO et du Comité de bioéthique de la société italienne de pédiatrie. Il occupe également le poste de directeur scientifique du collège universitaire Lamaro-Pozzani à Rome. Il est rédacteur en chef du journal *Archivio di filosofia* et rédacteur adjoint de *Medicine, Health Care and Philosophy*. Par ailleurs, il est membre du comité scientifique d'autres revues et collections : *Humanitas*, *Hermeneutica*, *Annuario di Etica*, *Collana di Filosofia morale* (Vita e Pensiero), *Collana del Centro di studi bio-giuridici della Lumsa* (Studium). Il est membre du comité directeur de l'Institut d'études philosophiques Enrico Castelli, de la fondation internationale Nova Spes et du Centre d'études générales et appliquées du Collège Borromée à Pavie. Il est également membre de la Internationale Hegel-Vereinigung, de la Société italienne de philosophie morale et du Centre d'études philosophiques de Gallarate.

■ Parmi ses ouvrages les plus récents : *Il soggetto dell'ironia*, Padoue, Cedam, 2002, *Bioetica. Le domande, i conflitti, le leggi*, Brescia, Morcelliana, 2007, *Undici tesi di bioetica*, Brescia, Morcelliana, 2009, *Un invito alla bioetica*, Brescia, la Scuola, 2011.

#### Résumé

---

■ La convergence des nanotechnologies, de la biologie, des technologies de l'information et des sciences cognitives fait resurgir le spectre de la discrimination et de la marginalisation. La pauvreté et le manque d'éducation poussée empêchent les individus et les peuples de partager équitablement les bénéfices de ces progrès. Ce fossé a des répercussions non seulement sur la capacité de chacun d'entre nous à exercer une véritable liberté de choix sur les questions les plus pertinentes concernant notre quotidien, mais également sur le regard que nous portons sur notre corps « physique » et « sociétal ». C'est là le revers – en

termes d'équité, d'égalité et de justice – des opportunités sans précédent qui nous sont offertes d'améliorer nos vies, mais aussi la principale raison qui justifie de réfléchir au niveau *planétaire* aux responsabilités éthiques qui en découlent. Dans le même temps, les technologies émergentes nourrissent des questions émergentes. Et ce n'est sans doute pas par hasard si le rapport du Comité international de bioéthique de l'Unesco sur le principe de non-discrimination et de non-stigmatisation, finalisé en 2014, traite des biobanques, des nanotechnologies et des neurosciences comme vecteurs possibles de nouveaux risques. On se bornera à mentionner les effets du remodelage des concepts fondamentaux de normalité, de handicap, de santé et de maladie, ou encore la possibilité que des gouvernements et des entreprises puissantes utilisent des méthodes de plus en plus intrusives (et souvent invisibles) de collecte de données pour affaiblir les principes de vie privée et de confidentialité, dans l'objectif de contrôler des populations ou aux fins de stratégies axées sur le marché. Un tel « panoptique » met en danger les libertés civiles et pave la voie à des formes insidieuses d'exploitation. Les technologies convergentes exigent une prise de conscience et un débat convergents. Promouvoir l'éducation scientifique est évidemment une des réponses, qu'il faut associer à un effort soutenu pour établir des forums grâce auxquels diffuser des informations transparentes et permettre à toutes les parties prenantes compétentes de se faire entendre.

## Session 4 – Équité d'accès

### Enjeux pour les droits de l'Homme

#### Dr Yolanda Gómez-Sánchez (Espagne)



**Professeur de Droit Constitutionnel, Université nationale d'enseignement à distance, Madrid**

#### Notes biographiques

---

- ▶ Professeur, chaire de droit constitutionnel
- ▶ Chaire Jean Monnet ad personam, professeur de droit européen constitutionnel : système multiniveaux et mondialisation
- ▶ Directeur du groupe de recherche « Innovation, recherche et droit » (IIDEFU) (Ref. G156S35), depuis 2010
- ▶ Membre du Comité d'éthique espagnol (2008-2012), ministère des Sciences et de l'Innovation
- ▶ Membre de la Banque nationale espagnole de lignes de cellules souches (2013-)
- ▶ Évaluateur externe du Comité consultatif d'éthique du Conseil de recherche scientifique. Fecyt (Fondation pour la Science et la Technologie), ministère espagnol des Sciences et de l'Innovation (2004)

#### Résumé

---

##### Accès et partage des bienfaits

■ La question de l'accès et du partage des bienfaits est l'un des problèmes majeurs qui se pose actuellement dans le domaine biomédical. Les principes de dignité, de justice et d'égalité doivent être compatibles avec les droits de tous les acteurs engagés dans la biomédecine, souvent avec des ressources réduites. Dans la nécessaire mise en balance des droits, de la propriété et des intérêts légitimes, il est capital qu'il ne soit porté atteinte à aucun des principes essentiels consacrés par les normes internationales pertinentes.

■ D'une part, concernant l'accès équitable aux soins de santé, l'article 3 de la Convention d'Oviedo stipule que « *Les Parties prennent, compte tenu des besoins de santé et des ressources disponibles, les mesures appropriées en vue d'assurer, dans leur sphère de juridiction, un accès équitable à des soins de santé de qualité appropriée* ».

■ D'autre part, la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme (UNESCO, 2004) traite ce problème important à l'article 4 (*Effets bénéfiques et effets nocifs*) et, en particulier, à l'article 15 (*Partage des bienfaits*) – qui prévoit que « *Les bienfaits résultant de toute recherche scientifique et de ses applications devraient être partagés avec la société dans son ensemble ainsi qu'au sein de la communauté internationale, en particulier avec les pays en développement* » – et répertorie un certain nombre d'instruments pour donner effet à ce principe, et notamment : une assistance spéciale et durable et l'expression de reconnaissance aux personnes et groupes ayant participé à la recherche ; l'accès à des soins de santé de qualité ; la fourniture de nouveaux produits et moyens thérapeutiques ou diagnostiques, issus de la recherche ; le soutien aux services de santé.

■ L'actuel cadre réglementaire au niveau international nous indique comment interpréter les notions d'accès et de partage des bienfaits pour se conformer aux principes de dignité, de justice et d'égalité, et les préserver.

## Session 5 – Gouvernance

### Présidence

#### **Prof. Beatrice Ioan (Roumanie)**

*Vice-Présidente du Comité de Bioéthique (DH-BIO)*

#### Notes biographiques

---

Beatrice Gabriela Ioan a fait des études de médecine à l'Université de Médecine et de Pharmacie Grigore T. Popa à Iasi, Roumanie (1987-1993) et a passé son doctorat en 2002. Elle a également étudié la psychologie (1998-2002) et le droit (2009-2012). En 2004, elle a achevé son Master en Bioéthique à l'Université Case Western Reserve, USA et en 2013 un Master en Droit et gestion de la santé à l'Institut Catholique de Rennes/Université de Montpellier, France. Elle est actuellement professeure agrégée de Médecine Légale et Bioéthique à l'Université de Médecine et de Pharmacie Grigore T. Popa et médecin légiste en chef à l'Institut de Médecine Légale de Iași, Roumanie. Elle est membre et Vice-Présidente du Comité de Bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe. Elle occupe également le poste d'évaluatrice de projet pour la Commission européenne. Elle est membre de la Commission de Bioéthique et de la Commission de Discipline au Collège Royal des Médecins, et membre de plusieurs comités d'éthique de la recherche en Roumanie. Son intérêt pour la recherche en bioéthique se porte sur la fin de vie, la transplantation d'organes et l'éthique de la recherche. Elle a participé à des projets nationaux et européens et a écrit plusieurs articles scientifiques et livres sur la médecine légale et sur la bioéthique.

#### **Prof. Stefano Semplici (Italie)**

*Professeur d'éthique sociale, ministère de l'Entreprise, Gouvernement, Etudes philosophiques, Université Tor Vergata de Rome, Président du Comité International de Bioéthique de l'UNESCO*

#### Notes biographiques

---

Voir page 30

## Session 5 – Gouvernance

### Présentation introductive : Vue d'ensemble des systèmes de gouvernance existants et des outils disponibles

**Prof. Sheila Jasanoff (USA)**



**Professeur Pforzheimer d'Etudes des Sciences et des Technologies, Ecole Harvard Kennedy, Université d'Harvard Pforzheimer**

#### Notes biographiques

---

Sheila Jasanoff est titulaire de la chaire Pforzheimer d'étude sociale des sciences et technologies à l'institut Kennedy de l'université Harvard. Pionnière dans son domaine, elle est l'auteur de plus d'une centaine d'articles et de contributions, auxquels s'ajoutent une douzaine d'ouvrages qu'elle a écrits ou dont elle a dirigé la publication : par exemple, *Controlling Chemicals*, *The Fifth Branch*, *Science at the Bar* ou *Designs on Nature*. Dans ses travaux, Sheila Jasanoff étudie le rôle des sciences et technologies par rapport au droit, à la politique et aux enjeux publics dans les démocraties modernes, en accordant une attention particulière à la nature de la raison publique. Elle a créé et présidé le département d'étude sociale des sciences et technologies de l'université Cornell et a enseigné dans d'autres grandes universités américaines, mais aussi en Europe et au Japon. M<sup>me</sup> Jasanoff a été membre de la direction de l'Association américaine pour le progrès de la science (American Association for the Advancement of Science) et a présidé la Société pour l'étude sociale des sciences (Society for Social Studies of Science). Elle a obtenu une bourse Guggenheim en 2010 et s'est vu décerner une croix d'honneur (*Ehrenkreuz*) par le Gouvernement autrichien. Sheila Jasanoff est titulaire d'un doctorat en droit de Harvard et docteur honoris causa de l'université de Twente.

#### Résumé

---

##### Technologies émergentes et sujet gouvernable

Depuis le début des années 1970, les sociétés occidentales ont consacré beaucoup d'énergie intellectuelle et des ressources matérielles considérables à l'établissement d'un équilibre acceptable entre les bienfaits des technologies émergentes et leurs dommages potentiels. Classés selon les catégories de risques généralement utilisées, les techniques analytiques nouvelles et les mécanismes

institutionnels se sont concentrés sur l'identification et l'évaluation des dommages potentiels, et sur la réduction de leur impact par les meilleurs moyens applicables. Les concepts d'évaluation et de gestion des risques, introduits dans le discours politique au début des années 1980, sont rapidement devenus partie intégrante des outils de la gouvernance, accompagnant une multitude de technologies prédictives. Cependant, et de façon surprenante, les techniques et pratiques axées sur le risque ne sont pas parvenues à rassurer le public autant qu'il le souhaitait, comme l'illustre d'une façon très éloquente le rejet très général de la biotechnologie dans le domaine de l'agriculture, mais aussi, par exemple, la peur et les paniques générées par les vaccins, les déchets nucléaires, le clonage humain et les nanotechnologies. Dans cette présentation, j'avancerai que la bonne gouvernance des technologies émergentes appelle une plus grande imagination des politiques, en commençant par repenser le sujet auquel s'applique cette gouvernance. Cette démarche est des plus urgentes au moment où de nouvelles technologies, dans le domaine de la biologie et celui de l'information, sont en réalité en train de redéfinir la signification même de l'humain. En utilisant des exemples historiques, et en comparant les pays, je suggérerai que la réussite ou la faillite des instruments de la gouvernance dépend essentiellement de la possibilité de permettre au sujet de comprendre et de raisonner, ainsi que celle de faire sens sur le plan éthique et épistémique.

## Session 5 – Gouvernance

### *Les systèmes de gouvernance actuels sont-ils remis en cause par les technologies émergentes et leur convergence ?*

#### **Prof. Herman Nys (Belgique)**



***Directeur du Centre de droit et d'éthique biomédicale, Université de Leuven, Membre du Groupe européen sur l'éthique des sciences et des nouvelles technologies (GEE)***

#### **Notes biographiques**

---

■ Herman Nys (1951) est titulaire d'une maîtrise (1974) et d'un doctorat (1980) en droit de l'université KU Leuven (Belgique). Il s'est spécialisé en droit médical dans plusieurs universités européennes. Il enseigne le droit médical à la faculté de médecine et de droit de la KU Leuven et a été professeur invité à l'Université Catholique de Louvain et dans différentes universités au Royaume-Uni et aux Etats-Unis. Il dirige le Centre de droit et d'éthique biomédicale de la KU Leuven et officie régulièrement comme consultant pour l'UNESCO, le Conseil de l'Europe et l'OMS. Il a été professeur de droit international de la santé à l'université de Maastricht de 1999 à 2005. Il est rédacteur de la *International Encyclopaedia of Medical Law*, rédacteur en chef du *European Journal of Health Law* et membre du comité de rédaction de plusieurs revues internationales. Il a été vice-président de l'Association mondiale de droit médical (2012-2014) et dirige l'Association européenne du droit de la santé depuis 2008. Il est également membre du Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies (GEE) de la Commission européenne (2010-2016).

#### **Résumé**

---

■ Si l'on entend par « systèmes de gouvernance actuels » le droit international relatif aux droits de l'homme, la réponse à la question posée dans le titre de ma présentation est évidente : oui, le droit international relatif aux droits de l'homme est constamment remis en cause par les technologies émergentes. Les exemples ne manquent pas et le phénomène n'est pas nouveau ni même récent. Vu la grande importance que nous accordons tous au respect des droits de l'homme, il n'est pas du tout surprenant que les nouvelles technologies remettent en cause le cadre des droits de l'homme ; c'est le contraire qui serait surprenant, et même

encore plus inquiétant. La question primordiale semble être celle-ci : quelle devrait être notre réaction face à ces défis ? Très souvent, des individus ou des organisations demandent la reconnaissance explicite de « nouveaux » droits de l'homme. De récents exemples de ce type de revendication sont le « droit à l'oubli (sur internet) » ou le « droit de s'abstenir de toute amélioration ou d'éviter toute amélioration ». Bien comprendre l'élaboration et le développement (ou pas), ces 30 dernières années, du cadre international et régional (surtout européen) des droits de l'homme qui régit les questions bioéthiques plus « traditionnelles » peut nous donner des clés très utiles pour relever de manière constructive les défis des technologies émergentes.

## Session 6 – Conclusions

### Présidence

#### Dr Mark Bale, Président du Comité de Bioéthique (DH-BIO)



***Directeur adjoint de la Division des sciences de la santé et de la bioéthique, Direction de la santé publique et internationale, ministère de la Santé (Royaume-Uni)***

#### Notes biographiques

■ Mark Bale est responsable de plusieurs grands domaines concernant des sciences médicales émergentes et leurs conséquences éthiques, juridiques et politiques, notamment la génomique et la médecine régénérative. Il est aussi responsable du secteur professionnel des sciences et de l'ingénierie, et adjoint à la conseillère scientifique principale, Dame Sally Davies.

■ Ses priorités actuelles sont l'initiative « 100 000 génomes » du Premier ministre, le groupe d'experts sur la médecine régénérative et la stratégie du Royaume-Uni concernant les maladies rares.

■ Parmi les autres priorités de la Division figurent l'embryologie et la procréation médicalement assistée, les organes et tissus humains, le dépistage et le diagnostic précoce, la santé sexuelle, les maladies rares et la médecine régénérative. De la Division relèvent aussi des établissements publics comme le Service du sang et des transplantations du NHS (NHS Blood and Transplant), l'Autorité de la fécondation et de l'embryologie humaines (Human Fertilisation and Embryology Authority) et l'Autorité des tissus humains (Human Tissue Authority).

■ Par ailleurs, M. Bale représente le Royaume-Uni dans les domaines de la bioéthique et des biotechnologies au Conseil de l'Europe et à l'OCDE. Il préside le Comité de bioéthique (DH-BIO) travaillant sous l'autorité du Comité Directeur pour les Droits de l'Homme (CDDH) du Conseil de l'Europe.

■ Au cours de sa carrière, Mark Bale a aussi mené des recherches en génétique microbienne. Il a rejoint le ministère de la Santé en 1999, après avoir travaillé sur la sécurité au travail en rapport avec les OGM et les agents pathogènes.

#### Mme Brigitte Konz (Luxembourg)

***Vice-Présidente du Comité Directeur pour les Droits de l'Homme (CDDH)***

## Session 6 – Conclusions

### Clôture

#### **M. Jean-Yves Le Déaut (Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe)**

**Rapporteur général sur l'évaluation de l'impact de la science et de la technologie  
Commission de la culture, de la science, de l'éducation et des médias (APCE)**

### Notes biographiques

---

■ Député de Meurthe-et-Moselle

■ Jean-Yves Le Déaut est député socialiste de la sixième circonscription de Meurthe-et-Moselle et Président de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques.

■ Elu député depuis 1986, Jean-Yves Le Déaut a été vice-président du conseil général de Meurthe-et-Moselle, et Premier vice-président de la région Lorraine de 2004 à 2013, chargé de l'enseignement supérieur, de la recherche, de l'innovation et du développement économique. Il est membre de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe, qui l'a élu en 2014, Rapporteur général pour la science et la technologie.

■ Docteur ès sciences de l'université Louis-Pasteur à Strasbourg (1976), ce Breton est attaché de faculté puis assistant en sciences fondamentales (1968-1971 et 1973-1976) à la faculté de médecine de Strasbourg. Professeur des universités à Tananarive (Madagascar), en coopération, il occupe, à son retour en France, un poste de professeur de biochimie (1983-1998) à la faculté des sciences de Nancy. Il sera directeur du laboratoire de Biosciences de l'aliment (1983-1998) et de l'UER de sciences biologiques de l'université Nancy 1 (1984-1986).

■ Parlementaire en mission, chargé par le Premier ministre de la traduction législative des conclusions des « Assises de l'enseignement supérieur et de la recherche », il lui a remis en janvier 2013 son rapport « Refonder l'université Dynamiser la recherche - mieux coopérer pour réussir », qui a largement été repris dans la loi sur l'enseignement supérieur. Il a notamment plaidé pour la création de communautés d'universités et d'établissement, regrettant l'éclatement du système universitaire français composé de 86 universités publiques ou privées mais aussi de 1509 diverses écoles du supérieur.

■ Dans le cadre de l'OPECST, il a réalisé plus d'une dizaine d'études, concernant les biotechnologies, mais aussi les énergies renouvelables, la société de l'information et la gouvernance de l'Internet, ou encore des questions au cœur des controverses entre la science et la société comme les déchets nucléaires, l'amiante, les OGM, le chlordécone ; en janvier 2012, l'innovation à l'épreuve des peurs et des risques, thème sur lequel il a assuré pendant plusieurs années un enseignement à Sciences Po Paris ; en septembre 2013, la transition énergétique à l'aune de l'innovation et de la décentralisation ; en juillet 2014, il présente avec

son collègue sénateur Marcel Deneux, un rapport sur les freins réglementaires à l'innovation en matière d'économies d'énergies dans le bâtiment. En novembre de la même année, partisan d'un principe d'innovation qui ne s'oppose pas au principe constitutionnel de précaution mais qui le complète, il organise, avec son collègue Bruno Sido, sénateur, une audition publique sur le principe d'innovation, avec le concours du Forum des politiques d'innovation, dont les échanges ont permis à l'OPECST de formuler des conclusions proposant de modifier le code de la recherche et le code des marchés publics, afin de stimuler l'innovation et les activités innovantes.

■ Depuis 1995 ; il s'est occupé au sein du parti socialiste, des questions de recherche et d'innovation. Il a été 6 ans secrétaire national. Il a été en charge des questions de recherche dans l'équipe de François Hollande, candidat aux présidentielles 2012.

### **Dr Mark Bale, Président du Comité de Bioéthique (DH-BIO)**

*Directeur adjoint de la Division des sciences de la santé et de la bioéthique, Direction de la santé publique et internationale, ministère de la Santé (Royaume-Uni)*

### **Notes biographiques**

---

■ Voir page 39









