

FAIRE PROGRESSER LES DROITS  
DE L'HOMME EN BIOMÉDECINE

# Séminaire de haut-niveau sur le débat public en tant qu'outil de gouvernance des nouvelles technologies

Programme et  
notes biographiques

## Séminaire de haut-niveau

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

4 juin 2019

Salle 1, Palais de l'Europe,  
Strasbourg



PRÉSIDENCE FRANÇAISE  
Conseil de l'Europe  
MAI - NOVEMBRE 2019  
FRENCH PRESIDENCY  
Council of Europe  
MAY - NOVEMBER 2019



## MARDI 4 JUIN 2019

### OUVERTURE

#### 9.15-10.00 Mots d'ouverture

##### *Présidente*

**Tesi Aschan** (Suède), Présidente, Comité de Bioéthique (DH-BIO), Conseil de l'Europe

- ▶ **Thorbjørn Jagland**, Secrétaire Général, Conseil de l'Europe
- ▶ **Brigitte Bourguignon**, Présidente, Commission des Affaires Sociales, Assemblée Nationale (France)
- ▶ **Liliane Maury Pasquier** (Suisse), Présidente, Assemblée parlementaire, Conseil de l'Europe

### DEBAT PUBLIC AU NIVEAU NATIONAL

##### *Modératrices*

**Anne Forus**, Direction de la santé (Norvège)

**Marie-Hélène Mouneyrat**, Comité Consultatif National d'Éthique (France)

10.00-10.30 Remarques introductives par **Jean-François Delfraissy**, Président du Comité Consultatif National d'Éthique, (France)

10.30-11.00 Pause-café

11.00-12.30 Le débat public en action au niveau national - pourquoi, quoi et quand ?

##### **Panélistes**

**Simon Burall**, Involve (Royaume-Uni)

**Rodica Gramma**, Université de Médecine et Pharmacie (Moldavie)

**Lars Klüver**, Danish Board of Technology Foundation (Danemark)

**Karine Lefevre**, École des hautes études en santé publique, (France)

**Solvita Olsena**, Université de Lettonie (Lettonie)

**Paula Martinho Da Silva**, Ancienne Présidente du Conseil national d'éthique des sciences de la vie du Portugal, membre du Comité International de Bioéthique, UNESCO

12.30-14.30 PAUSE DEJEUNER

## DEBAT PUBLIC AU NIVEAU INTERNATIONAL

### **Modérateur**

**Peter Mills**, *Nuffield Council on Bioethics (Royaume-Uni)*

**14.30-14.45** Remarques introductives par **Stefan Schennach** (Autriche), Rapporteur « De nouvelles formes de débat public sur les aspects éthiques des mutations rapides des sciences et des technologies », Commission de la culture, de la science, de l'éducation et des médias, Assemblée parlementaire du Conseil de Europe

**14.45-16.15** Débat public, droits de l'homme et gouvernance internationale de la biomédecine

### **Panélistes**

**Jim Dratwa**, Ethique des sciences et des nouvelles technologies, Commission européenne

**Dafna Feinholz**, Section bioéthique et éthique des sciences, UNESCO

**Benjamin Hurlbut**, Arizona State University (États-Unis)

**Andreas Reis**, Ethique en santé mondiale, OMS

**Mariachiara Tallacchini**, Université Catholique du Sacré Cœur (Italie)

**David Winickoff**, Division de la politique de la science et de la technologie, OCDE

**16.15-16.45** **Pause-café**

**16.45-17.00** Gouvernance des nouvelles technologies et débat public - quelle action stratégique pour le Conseil de l'Europe ?

**Siobhán O'Sullivan** (Irlande), Présidente du groupe de rédaction du DH-BIO sur le plan d'action stratégique pour 2020-2025

## CONCLUSIONS ET PROCHAINES ÉTAPES

**17.00-17.30** **Remarques finales et prochaines étapes**

► **Olivier Becht** (France), 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, Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe

► **Jean-Baptiste Mattei**, Ambassadeur, Représentation Permanente de la France auprès du Conseil de l'Europe

► **Tesi Aschan** (Suède), Présidente, Comité de Bioéthique (DH-BIO), Conseil de l'Europe

# NOTES BIOGRAPHIQUES



## Thorbjørn Jagland

Secrétaire Général, Conseil de l'Europe



*M. Thorbjørn Jagland a été élu Secrétaire Général du Conseil de l'Europe en septembre 2009. En juin 2014, il a été réélu, et son second mandat a débuté le 1er octobre 2014.*

*M. Thorbjørn Jagland a été le Président du Storting (le Parlement norvégien) de 2005 à 2009.*

*Il est membre du Comité Nobel norvégien, qui décerne chaque année le Prix Nobel de la Paix.*

*Il a exercé les deux fonctions gouvernementales les plus importantes en Norvège : Premier Ministre (1996-1997) et Ministre des Affaires Etrangères (2000-2001).*

*Après avoir été Ministre des Affaires Etrangères, il a été Président du Comité Permanent des Affaires Etrangères et Président du Comité Elargi des Affaires Etrangères au Storting pendant quatre ans (2001-2005). Il a également été Président du Comité Consultatif de l'EEE durant cette période (2000-2005). En outre, il a occupé un certain nombre d'autres fonctions parlementaires, tel que Chef de la délégation du Storting pour les Relations avec le Parlement Européen pendant six ans.*

*Il était membre du Storting pendant quinze ans.*

*M. Jagland a été le président du Parti Travailleiste norvégien pendant dix ans (1992-2002), et Secrétaire du Parti Travailleiste pendant cinq ans (1987-1992).*

*Il est actuellement Président du Conseil d'Administration du Centre d'Oslo pour la Paix et les Droits de l'Homme et Membre du Conseil d'Administration International au Centre Peres pour la Paix.*

*Il a été Vice-Président de l'Internationale Socialiste de 1999 à 2008, et a présidé le Conseil de l'Internationale Socialiste pour le Moyen Orient de 2000 à 2006. Il a été membre de la Commission d'enquête sur Sharm El-Sheikh (la Commission Mitchell) de 2000 à 2001.*

*Au cours de ces vingt dernières années, M. Jagland a beaucoup publié, notamment sur les affaires européennes et internationales. Il a publié quatre livres en Norvège : My European Dream (1990), Letters (1995), Our Vulnerable World (2001), et Ten Theses on the EU and Norway (2003).*

*Il est diplômé en Economie (Université d'Oslo, 1975).*

*Il est né le 5 novembre 1950 à Drammen, Norvège. Il est marié à Hanne Grotjord. Ils ont deux enfants.*

## Brigitte Bourguignon, Présidente, Commission des Affaires Sociales, Assemblée Nationale (France)



*Brigitte Bourguignon (née le 21 mars 1959 à Boulogne-sur-Mer) commence sa carrière comme secrétaire médicale avant d'entrer dans l'administration territoriale. D'abord responsable au sein des services de la ville de Boulogne-sur-Mer en charge des aides facultatives aux personnes ainsi que de la mise en place du RMI et de l'insertion, elle intègre ensuite le Conseil général du Pas-de-Calais en tant que chargée de mission au suivi de la politique de la Ville et des contrats de ville.*

*Elle devient en 2001 adjointe au maire de Boulogne-sur-Mer, chargée de la santé, de la petite enfance et de l'accessibilité de la ville aux personnes handicapées.*

*En 2012, après avoir exercé la fonction de Secrétaire nationale aux sports du parti socialiste, Brigitte Bourguignon est élue députée de la 6e circonscription du Pas-de-Calais, et devient membre de la Commission des Affaires culturelles et de l'Education et de la Délégation des droits des femmes. Nommée Présidente du Haut Conseil du Travail Social en 2016, elle est réélue députée du Pas-de-Calais en 2017 et préside actuellement la Commission des Affaires sociales de l'Assemblée nationale.*

*Très investie dans le domaine associatif, elle a fondé trois structures d'insertion sociale et professionnelle à Boulogne-sur-Mer et s'est engagée dans la défense du droit à mourir dans la dignité.*

# Liliane Maury Pasquier

Présidente, Assemblée parlementaire, Conseil de l'Europe



Née à Genève en 1956

## **Expérience politique**

*Depuis 2007 : Conseillère aux États (Parlement suisse)  
– Parti socialiste*

*A Strasbourg :*

*Membre de la délégation suisse auprès de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe (2011-2013 :  
Présidente de la délégation)*

*Ancienne Présidente du Groupe des socialistes,  
démocrates et verts (janvier-juin 2018)*

*Ancienne Présidente de la Commission du Règlement (2016-2018)*

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

*A Berne : Ancienne Présidente de la Commission de la sécurité sociale  
et de la santé publique du Conseil des États (2013-2015) ; Membre de la  
Commission de politique extérieure du Conseil des États ; Présidente de  
la délégation pour les relations avec le Parlement français*

*1995-2007 : Conseillère nationale (Parlement suisse) – Parti socialiste*

*A Berne : Présidente du Conseil national et de l'Assemblée fédérale en  
2002 ; Membre de la Commission de la sécurité sociale et de la santé  
publique ; de la Commission de politique extérieure ; de la Commission  
de la science, de l'éducation et de la culture ; et de la Commissions des  
institutions politiques ; 1993-1996 : Députée au Grand Conseil  
(Parlement du canton) – Parti socialiste*

*A Genève : Membre de la Commission de l'aménagement ; et de la  
Commission de la santé et de l'environnement ; 1983-1991 : Conseillère  
municipale (Parlement de commune) – Parti socialiste*

*A Veyrier (Genève) : Présidente du Conseil municipal en 1989 et en  
1990 ; Membre des Commissions de l'urbanisme, de la jeunesse et des  
finances*

## **Expérience professionnelle**

*Depuis 1989 : Sage-femme libérale*

*2009-2013 : Présidente de la Fédération suisse des sages-femmes,  
Berne*

## Tesi Aschan

Présidente, Comité de Bioéthique (DH-BIO), Conseil de l'Europe



*Tesi Aschan, titulaire d'un doctorat en droit, est conseillère juridique principale à la Direction nationale de la Santé et des Affaires sociales suédoise. Ses principales attributions comprennent la législation sur les organes, les tissus et cellules, les dispositifs médicaux, la procréation médicalement assistée, les tests génétiques et le traitement en fin de vie.*

*Tesi Aschan est membre du Comité de Bioéthique (DH-BIO) depuis 2012. Depuis 2015, elle siège également au Bureau de ce comité, dont elle assure actuellement la vice-présidence.*

## Anne Forus

Direction de la santé (Norvège)



*Anne Forus est conseillère principale à la Direction norvégienne de la santé. Son travail porte essentiellement sur des questions éthiques, juridiques et scientífico-médicales liées à la biomédecine, et sur l'application de la biotechnologie aux soins de santé et à la recherche biomédicale. Son domaine de connaissance couvre des sujets liés à l'usage des analyses génétiques, les technologies de procréation assistée, le diagnostic prénatal, le diagnostic génétique préimplantatoire, les biobanques à des fins de recherche, et l'utilisation de tissus, de cellules et d'organes.*

*Anne Forus est membre du Comité de bioéthique (DH-BIO/CDBI) depuis 2003.*

*Elle en a été vice-présidente en 2012 et présidente en 2013 et 2014. Elle a été nommée membre du Comité international de bioéthique (CIB) de l'UNESCO de 2016 à 2019.*

*Elle est titulaire d'un doctorat en biologie moléculaire et a travaillé auparavant dans la recherche en oncologie. Mme Forus a publié plusieurs articles scientifiques dans des revues professionnelles spécialisées et un ouvrage sur les questions éthiques relatives aux technologies de procréation assistée.*

## Marie-Hélène Mouneyrat

### Comité Consultatif National d'Éthique (France)



- ▶ *Maître en droit public*
- ▶ *Ancien élève de l'Institut d'Etudes Politiques de Paris*
- ▶ *Secrétaire Générale du CCNE depuis 1986 sous la présidence :*
  - *Du Professeur Jean BERNARD (de 1986 à 1992)*
  - *Du Professeur Jean-Pierre CHANGEUX (de 1992 à 1998)*
  - *Du Professeur Didier SICARD (de 1998 à 2008)*
  - *Du Professeur Alain GRIMFELD (de 2008 à*

*2012)*

- *Du Professeur Jean Claude AMEISEN (de 2012 à 2016)*
- *Du Professeur Jean-François DELFRAISSY (depuis 2017)*

*Responsable au CCNE des Ateliers de réflexion « jeunes » sur la bioéthique. Forums des lycéens.*

*Participation à « Meeting of Minds ». Délibérations de citoyens européens sur les neurosciences. 2006.*

*Participation et organisation à la conférence citoyenne sur la fin de vie, organisée par le CCNE. 2013.*

*Représentante de la France, désignée par le Ministère des Affaires Etrangères, à la Commission du Conseil de l'Europe sur le débat public.*

*Représentante du CCNE au sein de la Commission du Diagnostic Néonatal, DGS.*

*Représentante du CCNE au sein de la Commission « Homo donneurs », DGS.*

## Jean-François Delfraissy

Comité Consultatif National d'Éthique (France)



*Jean-François Delfraissy est président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) depuis janvier 2017.*

*Immunologiste, il est un spécialiste du VIH et des virus émergents. Il a été directeur de l'ANRS (France Recherche Nord&sud Sida-hiv Hépatites) et de l'ITMO I3M (Aviesan-Inserm) jusqu'à fin 2016. En 2014, il a été nommé coordinateur interministériel de la réponse à l'épidémie d'Ebola. Il a été Chef du Département de Médecine Interne au CHU Paris Sud (AP-HP), et Professeur à l'université de Paris Sud Saclay.*

*Le Pr Delfraissy a présidé plusieurs conseils scientifiques internationaux sur le VIH/SIDA ainsi qu'un ensemble de congrès internationaux consacrés à la recherche sur les maladies infectieuses telle que la conférence mondiale IAS en juillet 2017 à Paris. Il a publié plus de 500 articles dans le domaine de l'immunologie, la médecine interne et l'infection à VIH. Il a noué d'étroites collaborations avec le milieu associatif VIH tant en France que dans les pays du Sud. Il a été nommé Officier de l'Ordre National de la Légion d'honneur en 2010.*

*En 2018, il a conduit, à la présidence du CCNE, les Etats généraux de la bioéthique qui ont donné lieu à un rapport de synthèse et à un avis du Comité. Ces documents sont destinés à éclairer les décideurs français chargés de réviser la loi de Bioéthique qui interviendra courant 2019.*

## Simon Burall

Involve (Royaume-Uni)



*Simon Burall est associé principal chez Involve. Il a une longue et vaste expérience dans les domaines de la réforme démocratique, de l'administration ouverte, de la participation publique, de l'engagement des parties prenantes, de la mise en œuvre des responsabilités et de la transparence, de l'innovation scientifique et technologique, et du changement organisationnel. Il a travaillé au niveau local et national en Afrique, en Asie et en Europe, et sur divers sujets connexes touchant à la gouvernance et à la démocratie au niveau mondial.*

*Dans le cadre de ses fonctions actuelles, il dirigera prochainement un projet d'expansion des activités d'Involve dans le domaine de la science et de la technologie. Ce programme « Science et citoyens » s'attachera à élaborer des solutions efficaces pour associer les citoyens au développement et à l'application d'innovations technologiques, et l'accent sera mis sur les données et l'intelligence artificielle.*

*Dans le cadre de ses activités au sein d'Involve, Simon Burall a travaillé avec de nombreuses organisations et leur a apporté conseils et assistance : Cabinet du Premier ministre, Bureau du Cabinet, Gouvernement écossais, Département des Affaires, de l'Innovation et des Compétences, Département du Logement, des Communautés et du Gouvernement local, Département de la Santé, Département de l'Énergie et du Changement climatique, NHS England, Réseau de la société civile britannique sur l'administration ouverte, PNUD, OCDE, Banque mondiale, Conseil économique et social européen, et, au niveau local, de nombreuses collectivités locales et autres organismes publics, etc.*

*Simon Burall est l'auteur de très nombreuses publications sur la démocratie, la participation, la mise en œuvre des responsabilités et la transparence.*

*Il est le directeur du Programme Sciencewise et membre associé de WWF-UK. Il a été administrateur et membre du conseil de l'organisation caritative Voluntary Services Overseas de 1997 à 2007, et administrateur et président de Democratic Audit de 2008 à 2014.*

*Simon Burall a dirigé Involve de 2009 à 2017. Avant de rejoindre Involve, il a été chargé de recherche à l'ODI de 2006 à 2009. Parmi ses centres d'intérêt, on peut citer l'engagement des parties prenantes dans la réforme du système d'acheminement de l'aide internationale ainsi que l'efficacité du financement du développement. De 1999 à 2005, il a été le directeur exécutif de One World Trust, où il a lancé et supervisé la création de l'influent Indice mondial de la responsabilité. Simon Burall a enseigné*

## ***Débat public au niveau national***

*l'anglais en Namibie et les sciences au Zimbabwe, et a été observateur électoral en Bosnie-Herzégovine après les Accords de Dayton.*

*Simon Burall est titulaire d'une licence en sciences naturelles, d'un certificat de troisième cycle en éducation de l'Université de Cambridge, et d'une maîtrise ès sciences en sociologie du développement de l'École des études orientales et africaines (SOAS, Université de Londres).*

## Rodica Gramma

Université de Médecine et Pharmacie (Moldavie)



*Rodica Gramma est chargée de cours à l'École de gestion de la santé publique de l'Université d'État de médecine et de pharmacie Nicolae Testemitanu, République de Moldavie.*

*Elle a obtenu son diplôme à la Faculté de médecine en 1999, est titulaire d'un master en bioéthique (2001) et a reçu son doctorat (philosophie des sciences) en 2005 à Chisinau (République de Moldavie).*

*Elle a suivi le programme de certification avancée en éthique de la recherche au Graduate College de l'Université Union de Schenectady, New York (2007), et a obtenu un master en droit et gestion de la santé de l'Institut catholique de Rennes/Université de Montpellier (2013).*

*Elle a rejoint le DH-BIO en qualité de membre en 2010 et a été élue membre du Bureau de ce comité en novembre 2018. Elle est également experte en éthique pour le programme-cadre H2020, DG Recherche et innovation, secteur Éthique et intégrité de la recherche, Commission européenne (depuis 2015), et membre du Comité national d'éthique pour les essais cliniques de la République de Moldavie.*

*Elle enseigne les disciplines suivantes : droits de l'homme et législation en matière de santé, bioéthique, éthique de la santé publique, gestion de l'éthique institutionnelle, éthique de la recherche et communication dans le domaine de la santé.*

*Elle a participé à des projets de recherche nationaux et européens et elle a écrit et coécrit plusieurs articles scientifiques ainsi que des ouvrages et des chapitres d'ouvrage sur la bioéthique, sur les droits de l'Homme dans le domaine de la santé et sur des questions de santé publique.*

## Lars Klüver

Danish Board of Technology Foundation (Danemark)



*Lars Klüver est directeur de la Fondation danoise du conseil de la technologie (Fonden Teknologirådet, DBT). Il a plus de 30 ans d'expérience dans les domaines de l'évaluation des technologies, de la recherche prospective et responsable et de l'innovation.*

*Son objectif principal a été de fournir des conseils politiques et des solutions aux défis de société par le biais d'un dialogue et d'un engagement impliquant des représentants de groupes de la société, tels que des experts, des parties prenantes, des politiciens, des citoyens, des utilisateurs, etc.*

*La DBT a joué un rôle de chef de file, dans l'analyse des politiques faisant appel à l'interactivité, au dialogue et à la participation et la boîte à outils de la DBT comprend un large éventail de méthodes d'engagement, dont plusieurs ont été développées ou adaptées par la Fondation.*

*Lars Klüver a été actif dans les domaines de l'analyse des politiques et de la recherche sur la participation, notamment en tant que coordinateur des projets EUROPTA, CIVISTI, DESSI, PACITA, Engage2020, CIMULACT et ECO2. Et il a été l'instigateur de l'initiative «World Wide Views», une méthode de participation globale des citoyens, qui a mobilisé plus de 80 pays et vise l'élaboration de politiques au-delà des frontières transfrontalières.*

## **Karine Lefeuvre**

**École des hautes études en santé publique (EHESP), (France)**



*Professeur à l'École des Hautes Etudes en Santé Publique et directrice adjointe du département des sciences humaines et sociales, Karine Lefeuvre travaille particulièrement les questions de droits des personnes vulnérables, d'éthique et de démocratie en santé.*

*Elle est personne qualifiée au Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge, section âge et membre de la Commission permanente de lutte contre la maltraitance et de promotion de la bientraitance. Elle est membre du Comité national consultatif d'éthique depuis décembre 2017 et Vice présidente depuis février 2019. Elle est codirectrice de l'ouvrage « La démocratie en santé en questions » et de la collection « Protéger les majeurs vulnérables » (3 tomes) aux Presses de l'EHESP. Le prochain ouvrage à paraître « Place à l'éthique ! » paraîtra à l'automne 2019.*

## Solvita Olsena

Université de Lettonie (Lettonie)



*Experte en droit de la santé, Solvita Olsena possède une longue expérience d'universitaire et de praticienne du droit. Elle est, une professeure agrégée, chargée de cours en santé publique et en droit à la Faculté de médecine de l'Université de Lettonie, où elle enseigne et publie dans le domaine du droit de la santé. Ses centres d'intérêt scientifiques et ses domaines d'étude comprennent les droits et la sécurité des patients, la protection des données médicales et la cybersanté, le droit à la santé et les inégalités en matière de soins de santé. Elle est avocate assermentée et membre du*

*Collège letton des avocats assermentés. Elle est titulaire d'un diplôme de docteur en médecine de l'Académie de médecine de Lettonie, et d'un diplôme de juris doctor et d'un doctorat en droit de l'Université de Lettonie.*

## **Paula Martinho Da Silva**

**Membre du Comité International de Bioéthique (UNESCO)**



- *Diplôme de droit, Faculté de droit, Université classique de Lisbonne*
- *Master en bioéthique, Faculté de médecine, Université Complutense de Madrid*
- *Chargée de recherche principale à l'Université catholique portugaise (Institut de bioéthique)*
- *Juriste praticienne (depuis 1984) experte en propriété intellectuelle et sciences de la vie*

*Elle a publié son premier ouvrage, The Artificial Procreation - Legal Aspects (recueil d'ouvrages de droit, Moraes Editores), en 1986.*

*Elle est actuellement membre du Comité international de bioéthique de l'UNESCO et des comités d'éthiques de la Fondation Champalimaud, Centro Hospitalar de Lisboa Central.*

*Elle a exercé plusieurs fonctions dans le domaine des sciences de la vie :*

- *Membre du Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies de la Commission européenne : 1998-2000, 2005-2010 et 2011-2016. Vice-présidente de 2004 à 2010.*
- *Présidente du Conseil national d'éthique pour les sciences de la vie, CNECV (2003-2009).*
- *Membre du Bureau de la COMETH (Conférence européenne des comités nationaux d'éthique, Conseil de l'Europe) (2003-2010).*
- *Membre du Conseil national d'éthique pour les sciences de la vie pendant deux mandats (1991-2001).*
- *Membre du Comité scientifique de la Société internationale de bioéthique.*

*Récemment, en novembre 2018, Paula Martinho da Silva a été invitée par l'Assemblée nationale française en qualité d'experte internationale en vue d'une audition par la Commission pour la révision des lois françaises de bioéthique.*

*En 2003, elle a été décorée de la croix de Chevalier de la Légion d'honneur.*

## **Peter Mills**

**Nuffield Council on Bioethics (Royaume Uni)**



*Les travaux de Peter Mills sont à la croisée des sciences émergentes, de l'éthique et des politiques publiques. Il est actuellement directeur adjoint du Nuffield Council on Bioethics (Royaume-Uni), dont il dirige le programme de travail sur la modification du génome (voir *Genome editing: an ethical review* (2016) et *Genome editing and Human Reproduction: social and ethical issues* (2018)).*

*Son dernier projet porte sur la modification du génome chez les animaux d'élevage ; ses travaux précédents ont donné lieu à des rapports sur les biotechnologies émergentes (*Emerging Biotechnologies – 2012*) et sur les données dans la recherche biomédicale et les soins de santé (*Data in Biomedical Research and Health Care – 2015*).*

*Peter est en outre actuellement membre du Conseil pour l'avenir du monde sur les biotechnologies (*Global Future Council on Biotechnology*) du Forum économique mondial et du groupe de travail du Conseil de l'Europe sur le débat public et la bioéthique.*

*Il a précédemment occupé des fonctions au sein du ministère britannique de la Santé et de l'Autorité pour la fécondation et l'embryologie humaines (*Human Fertilisation & Embryology Authority*).*

*De 2007 à 2010, il a dirigé le secrétariat de la Commission de génétique humaine (*Human Genetics Commission*) du Royaume-Uni et a été membre de la délégation britannique au sein du Comité de bioéthique du Conseil de l'Europe (*DH-BIO*) de 2007 à 2009 puis de 2015 à 2016. Peter a suivi un programme de PPE au Trinity College d'Oxford et est titulaire d'un doctorat en philosophie de l'université de Warwick.*

## **Stefan Schennach**

**Commission de la culture, de la science, de l'éducation et des médias, Assemblée parlementaire du Conseil de Europe**



*Member Membre du Conseil fédéral, Parlement, Autriche*

*Membre du Conseil de l'Europe*

*Président du Comité pour le futur, l'innovation et la science (Autriche) et vice-président du Comité pour les questions européennes*

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

*Ancien président de la sous-commission sur les conflits entre les États membres du Conseil de l'Europe et de la commission de suivi*

*Corapporteur pour l'Azerbaïdjan*

*Président, pendant 8 ans, du Comité de l'énergie, de l'environnement et de l'eau de l'Union pour la Méditerranée*

*Membre de la COSAC*

*Plusieurs fois chef de mission d'observation en Macédoine du Nord*

*Rapporteur sur l'argent sale et le blanchiment d'argent, les jeunes en détention, et le trafic illicite d'éléments du patrimoine culturel*

*Chef de mission d'information sur l'eau dans la vallée du Jourdain et sur les réfugiés syriens en Turquie et en Jordanie, et visite spéciale sur la situation dans les prisons en République de Moldova*

*Auteur de divers ouvrages*

*Directeur de l'Académie baroque d'Autriche*

## **Jim Dratwa**

**Éthique des sciences et des nouvelles technologies,  
Commission européenne**



*Les travaux de recherche de Jim Dratwa portent sur le rôle du débat public (Quel débat ? Quel public ?) dans la constitution des ordres normatif et technologique ou, plus spécifiquement, sur les interconnexions entre les connaissances, les valeurs et les actions. Il a occupé plusieurs postes de responsabilité à cet égard au sein de la Commission européenne, en tant que membre du BEPA (Bureau des conseillers de politique européenne auprès du président), au CESP (Centre européen de stratégie politique) et à la direction générale de la recherche et de l'innovation.*

*Au sein de la Commission européenne, il dirige l'équipe chargée des questions d'éthique des sciences et des nouvelles technologies ; il est secrétaire général du Dialogue international de la CE sur l'éthique et la bioéthique et représentant de la CE dans les organisations internationales qui traitent des implications éthiques des sciences et des nouvelles technologies.*

*Il est diplômé en physique, en philosophie, en sciences politiques et en sciences de la vie, a été titulaire de bourses Fulbright, Harvard Boas et Ramón y Cajal et a effectué des stages pré et post-doctoraux à la Harvard Kennedy School of Government, au Belfer Center for Science and International Affairs et dans le cadre du programme de sciences, technologies et société.*

*Il a enseigné à l'École des mines de Paris, à Sciences Po Paris, à l'université Harvard et au sein des universités de Bruxelles, où il est actuellement en poste. Il est également chercheur émérite au Woodrow Wilson Center (Washington, DC).*

## Dafna Feinholz

Bioethics and Ethics of Science Section, UNESCO



*Dafna Feinholz est titulaire d'un doctorat en psychologie de la recherche (UIA, Mexique) et d'un master en bioéthique (Universidad Complutense, Madrid, Espagne).*

*Elle a été chef du département d'épidémiologie de la reproduction de l'Institut national mexicain de périnatalogie, et directrice de la recherche et de la planification du programme « Femmes et santé » au ministère de la Santé (Mexique). Elle a successivement occupé les fonctions de coordinatrice universitaire de la Commission nationale du génome humain au ministère de la Santé, et de directrice exécutive de la Commission nationale de bioéthique. À ce dernier poste, elle a obtenu une plus grande indépendance juridique pour les comités nationaux de bioéthique et a participé à la rédaction du mandat de ces comités, dont la mission a été définie comme suit : promouvoir une culture de la bioéthique et apporter aux citoyens et aux décideurs les éléments nécessaires pour comprendre les questions d'éthique et savoir les aborder, au lieu de produire des décisions.*

*Elle a également rédigé les premières lignes directrices nationales pour les comités d'éthique de la recherche et les comités d'éthique clinique, a formé leurs membres, et a défendu au parlement la loi en vigueur portant sur la création et la différenciation de ces deux types de comités. Elle a fondé le forum FLACEIS (Forum latino-américain des comités d'éthique dans le domaine de la recherche sur la santé), dont elle a été la présidente de 2000 à 2006. Elle a été membre invitée du groupe d'experts international TDR-WHO : rédaction et traduction de lignes directrices opérationnelles pour les comités d'éthique. Elle a représenté le Mexique aux réunions du Comité de bioéthique intergouvernemental, dont l'objet était d'examiner la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme de l'UNESCO.*

*Depuis septembre 2009, Dafna Feinholz est chef de la Section de bioéthique et éthique de la science au sein du Secteur des sciences sociales et humaines de l'UNESCO. À ce titre, elle dirige diverses activités destinées à renforcer la capacité des États membres à faire face aux défis de la bioéthique et à identifier les conséquences éthiques, juridiques et sociales des technologies émergentes à la pointe de l'innovation et leurs applications pour le développement durable ; elle dirige aussi des actions de sensibilisation et de promotion du débat public.*

## **Benjamin Hurlbut**

**Arizona State University (États-Unis)**



*J. Benjamin Hurlbut est maître de conférences en biologie et sociologie à la faculté des sciences de la vie de l'université d'État d'Arizona.*

*Il a suivi une formation en études des sciences et des technologies et s'est particulièrement intéressé à l'histoire des sciences biomédicales et des sciences de la vie modernes. M. Hurlbut étudie l'évolution des rapports entre les sciences, la politique et le droit dans la gouvernance de la recherche et de l'innovation biomédicales, en examinant l'interaction des sciences et des technologies avec les notions de démocratie, de pluralisme religieux et moral et de raison publique.*

*Il est l'auteur d'un ouvrage intitulé *Experiments in Democracy: Human Embryo Research and the Politics of Bioethics* (Columbia University Press, 2017), a codirigé *Perfecting Human Futures: Transhuman Visions and Technological Imaginations* (Dordrecht : Springer, 2016) et a rédigé de nombreux articles et chapitres d'ouvrages.*

*Il est titulaire d'une licence en lettres classiques de l'université Stanford et d'un doctorat en histoire des sciences de l'université Harvard. Il a effectué un stage postdoctoral à la Harvard Kennedy School dans le cadre du programme de sciences, technologies et société.*

## Andreas Reis

Global Health Ethics, WHO



*Andreas Alois Reis (docteur en médecine, maîtrise de sciences) codirige l'Équipe d'éthique de la santé mondiale de la Division du Scientifique en chef à l'OMS, Genève (Suisse).*

*Après des études de médecine, il a été praticien en médecine interne en Allemagne, en France et au Chili, puis a suivi des études en économie de la santé et a obtenu un diplôme de troisième cycle en éthique biomédicale.*

*Son domaine d'étude principal est l'éthique de la santé publique, essentiellement l'éthique et les maladies infectieuses. Il a donné des conférences et organisé des formations pour l'OMS dans plus de 40 pays.*

*Auteur de nombreuses publications, il a participé à la rédaction de trois ouvrages sur la bioéthique et l'éthique de la santé publique.*

## Mariachiara Tallacchini

Catholic University of the Sacred Heart (Italy)



*Mariachiara Tallacchini est professeur de philosophie du droit à la Faculté d'économie et de droit de l'Università Cattolica del Sacro Cuore de Piacenza (Italie) ; elle enseigne aussi les sciences, le droit et la démocratie à l'École internationale des hautes études (SISSA) de Trieste (Italie).*

*Titulaire d'un diplôme de droit et d'un doctorat en philosophie du droit (Université de Padoue), elle a effectué un stage postdoctoral dans le cadre du programme STS à la Kennedy School of Government (Université de Harvard), qui lui a permis d'intégrer le Centre pour la biologie de la transplantation du Mass General Hospital-Harvard Medical School, où elle a travaillé sur les aspects réglementaires de la xénotransplantation. Elle a été consultante pour le Parlement italien et la Commission italienne de bioéthique, et a collaboré avec le Bureau régional de l'OMS à Rome dans le domaine de l'environnement et de la santé. Entre 2007 et 2009, elle a présidé le groupe consultatif européen sur les sciences dans la société pour le 7<sup>e</sup> programme-cadre de l'Union européenne. De 2013 à 2015, elle a travaillé en qualité de scientifique principale au Centre commun de recherche de la Commission européenne (JRC, Ispra). Ses domaines d'étude portent sur la réglementation juridique des sciences et des technologies et sur les relations entre science et démocratie, notamment dans le domaine des sciences de la vie et de leurs interfaces avec les TIC.*

*Sélection de ses publications : "From Privacy to Algorithms' Fairness", in M.Hansen, E.Kosta, I.Nai-Fovino et S.Fischer-Hübner (dir.), Privacy and Identity Management. The Smart Revolution, Springer, Cham 2018, 86-110 (avec C. Sabelli); Emerging ICT for Citizens' Veillance: Theoretical and Practical Insights. numéro spécial de Science & Engineering Ethics, 2018, 24:821-1021 (avec P. Boucher et S. Nascimento); "Medical Technologies and EU Law: The Evolution of Regulatory Approaches and Governance", in M. Cremona (dir.), New Technologies and EU Law, 2017; "Risks and Rights in Xenotransplantation", in Sheila Jasanoff (dir.), Reframing Rights. Bioconstitutionalism in the Genetic Age, MIT Press, Cambridge MA 2011, 170-192.*

*Università Cattolica S.C., Facoltà di Economia e Giurisprudenza, Via Emilia Parmense 84, 29122 Piacenza (Italie), courriel: [mariachiara.tallacchini@unicatt.it](mailto:mariachiara.tallacchini@unicatt.it)*

## David Winickoff

Science and Technology Policy Division, OECD



*David E. Winickoff, JD/MA, est analyste principal des politiques et Secrétaire du Groupe de travail sur les biotechnologies, les nanotechnologies et les technologies convergentes de l'Organisation de Coopération et de Développement Économiques (OCDE) à Paris. Il enseigne également en qualité de Professeur invité de droit à l'Institut d'études politiques de Paris (Sciences Po). Auparavant, il a été professeur titulaire de bioéthique et de politique biotechnologique à l'Université de Berkeley, Californie, où il a dirigé pendant quatre ans le Programme d'études scientifiques et technologiques et écrit de nombreux articles sur divers sujets – politique génomique, transfert de technologie, conseil scientifique, risques, sciences et droit, droit commercial international.*

*À l'OCDE, il dirige des travaux internationaux sur le développement responsable des technologies émergentes dans des domaines comme la biologie synthétique, les neurotechnologies, l'édition génomique, la bioéconomie et les technologies convergentes de production (robotique, systèmes cyberphysiques...).*

*Il est l'auteur d'une cinquantaine de publications dans des revues universitaires et autres. Ses articles sont parus dans Science, New England Journal of Medicine, Nature Climate Change, et Yale Journal of International Law, pour n'en citer que quelques-uns. Winickoff a été membre d'un groupe de travail et coauteur à la Royal Academy (Royaume-Uni), à la National Academy of Science (États-Unis) et au Bipartisan Policy Center. Il a bénéficié d'une bourse d'étude de la Greenwall Foundation en bioéthique de 2010-2013. Il est diplômé de l'Université Yale, de l'Université de Cambridge et de la Faculté de droit de Harvard et a bénéficié d'une bourse de deux ans à la Harvard Kennedy School in Science and Technology Studies.*

## **Siobhán O'Sullivan**

**Présidente du groupe de rédaction du DH-BIO sur le plan d'action stratégique pour 2020-2025**



*La Professeure Siobhán O'Sullivan est Chief Bioethics Officer au Ministère de la Santé et est chargée de rédiger des conseils et des instruments législatifs sur les questions liées à la bioéthique. Elle est également professeure au Royal College of chirurgiens en Irlande où elle enseigne l'éthique médicale et le droit et est impliquée dans le programme de développement.*

*Entre 2002 et 2010, Mme O'Sullivan fut Directrice du Conseil irlandais de la bioéthique, organisme autonome chargé d'examiner les questions éthiques soulevées par les avancées des sciences et de la médecine.*

*Elle est vice-présidente du Groupe européen d'éthique de la science et des nouvelles technologies de la Commission européenne, instance pluridisciplinaire indépendante qui a pour fonction de conseiller la Commission européenne. Elle est membre du Conseil consultatif pour la science, la technologie et l'innovation, de l'organe consultatif de haut niveau du gouvernement irlandais sur les questions de politique en matière de science, de technologie et d'innovation (STI).*

*Elle a obtenu son doctorat en médecine au Karolinska Institutet, à Stockholm, en 1998. Elle détient un master en éthique des soins de santé et en droit, ainsi qu'un master en droit des droits de l'homme.*

## Olivier Becht

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, Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe



*Olivier Becht (né en 1976) est un député français, élu pour la première fois à l'Assemblée nationale en 2017. Il a également été maire de la ville de Rixheim (15 000 habitants, 2008-2017), Président délégué de Mulhouse Alsace Agglomération (Président de la Commission développement économique et attractivité 2010-2017) et Vice-Président du Département du Haut-Rhin (chargé du droit local et de l'économie locale, 2015-2017).*

*Après avoir poursuivi ses études à Sciences Po Strasbourg et obtenu un Master en finances publiques de l'Université Panthéon-Assas à Paris, il est entré à l'École Nationale d'Administration (2002-2004, Promotion Léopold Sédar Senghor, la même que le Président français Emmanuel Macron).*

*En tant que Vice-Président de la délégation française à l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe, il s'intéresse plus particulièrement à l'évolution de l'Homme et des populations en cette période de révolution électronique et technologique. Ainsi, il est membre à part entière de la Commission de la culture, de la science, de l'éducation et des médias et de la Sous-Commission sur les médias et la société de l'information.*

*Ses intérêts dans ces domaines l'ont amené à rédiger pour l'Assemblée nationale française des rapports parlementaires sur la numérisation de l'armée et sur l'évolution de la défense spatiale en tant que membre de la Commission de la Défense Nationale et des Forces Armées, pour lesquels son expertise a été reconnue par ses pairs en matière d'évolution technologique dans les prochaines années.*

*En 2019, il est devenu Rapporteur général de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe sur l'évaluation de l'impact de la science et de la technologie, avec une attention particulière portée à la bioéthique et la manière dont la Grande Europe devra répondre aux enjeux des NBIC (Nanotechnologie, Biotechnologie, technologies de l'Information et sciences Cognitives) face aux autres puissances mondiales.*

## Jean-Baptiste Mattei

Ambassadeur, Représentation Permanente de la France auprès du Conseil de l'Europe



Jean-Baptiste Mattéi est né le 28 juillet 1958. Il est marié et a 3 enfants. Il est Chevalier de l'ordre national du mérite et Chevalier de la Légion d'honneur.

### **Études et diplômes :**

- ▶ Titulaire d'une maîtrise en droit public
- ▶ Diplômé de l'École des Hautes Études Commerciales (HEC) (1979)
- ▶ Ancien élève de l'École Nationale d'Administration (1983)

### **Carrière :**

Septembre 2016 : Ambassadeur, Représentant permanent de la France auprès du Conseil de l'Europe à Strasbourg.

2013 - 2016 : Ambassadeur, Représentant permanent de la France auprès de l'Organisation du traité de l'Atlantique Nord à Bruxelles.

2012 - 2013 : Directeur général de la mondialisation, du développement et des partenariats | (Ministère des Affaires étrangères).

2007 - 2012 : Ambassadeur, Représentant permanent de la France auprès de l'Office des Nations unies à Genève.

2005 - 2007 : Directeur de la Communication et de l'Information | Porte-Parole du Ministère des Affaires étrangères.

2004 - 2005 : Directeur de Cabinet de Claudie Haigneré | Ministre déléguée aux Affaires européennes.

2000 - 2004 : Représentant permanent adjoint de la France auprès de l'Organisation du traité de l'Atlantique Nord à Bruxelles.

1995 - 2000 : Sous-Directeur chargé des Relations extérieures de la Communauté européenne à la Direction de la Coopération européenne | (Ministère des Affaires étrangères).

1991 - 1995 : Deuxième Conseiller à la Représentation permanente de la France auprès de l'Union européenne à Bruxelles.

1989 - 1991 : Conseiller Technique au Cabinet du Secrétaire d'État chargé des Relations culturelles internationales | (Ministère des Affaires étrangères).

1988 - 1989 : Chargé de Mission au Secrétariat général du Gouvernement | (Services du Premier Ministre).

1985 - 1988 : Premier secrétaire à l'Ambassade de France au Caire (Égypte).

1983 - 1985 : A la Direction du Personnel et de l'Administration Générale | (Ministère des Affaires Étrangères)





