

FAIRE PROGRESSER LES DROITS DE L'HOMME EN BIOMÉDECINE

SEMINAIRE DE HAUT-NIVEAU SUR LE DÉBAT PUBLIC EN TANT QU'OUTIL DE GOUVERNANCE DES NOUVELLES TECHNOLOGIES

Conseil de l'Europe, Palais de l'Europe, Salle 1

4 juin 2019

NOTE DE CONCEPT

Les développements dans le domaine de la biomédecine offrent des avantages potentiels considérables pour les individus, pour la société et pour les générations futures. Cependant, la poursuite de ces avantages implique souvent d'importants défis techniques et sociaux. Ils exigent souvent que les décisions soient prises dans un contexte d'incertitude scientifique et de valeurs contradictoires; décisions qui peuvent avoir des implications de grande portée pour différents groupes et individus. Nombre de ces développements sont susceptibles de provoquer de profonds changements dans leur environnement social et économique, susceptibles de reconfigurer les normes qui sous-tendent les conditions de la vie commune. Par conséquent, les orientations prises par les développements biomédicaux et la manière dont les risques et les avantages potentiels sont répartis intéressent profondément le public. La promotion du débat public contribue à créer des opportunités pour l'émergence d'un intérêt public partagé entre les intérêts potentiellement divers des citoyens et à relier cet intérêt public à une politique publique.

Le débat public, tel que défini à l'article 28 de la convention d'Oviedo, exige les États membres qu'ils offrent à leurs citoyens la possibilité de faire en sorte que leurs opinions comptent.

Le séminaire de haut-niveau explorera pourquoi le débat public sur les questions relatives à la biomédecine et les droits de l'homme est si important. Il examinera sa valeur ajoutée pour les décideurs politiques, notamment afin d'aider les autorités et les autres organes responsables à :

- ➔ rester en contact avec l'opinion publique dominante sur les questions de bioéthique ; ceci est particulièrement important pour la protection des groupes vulnérables dans la société qui peuvent être affectés,
- ➔ sensibiliser et fournir des informations au public quant à l'importance des développements possibles et des changements affectant les générations en raison des technologies émergentes, telles que celles permettant la modification du génome,
- ➔ présenter les nouveaux risques et incertitudes liés aux développements en biomédecine qui peuvent être anticipés ou non; cela peut aider à faire ressortir les différents impacts et externalités et à révéler les différences dans la manière dont ils sont appréciés par différents publics.

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'Ethique (CCNE), (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 (EHESP), (France)

Solvita Olsena, Université de Lettonie (Lettonie)

Paula Martinho Da Silva, Ancien président 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