

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

Strasbourg, le 20 mai 2015

DH-BIO/ abr RAP 7

COMITE DE BIOETHIQUE

(DH-BIO)

7^{ème} REUNION

Strasbourg, 4-7 mai 2015

RAPPORT ABREGE

Adoption de l'ordre du jour

1. Le Comité de bioéthique (DH-BIO) tient sa 7^{ème} réunion à Strasbourg du 4 au 7 mai 2015. L'ordre du jour de la réunion et la liste des participants figurent aux annexes I et II du présent rapport abrégé.
2. Le 4-5 mai se tient la Conférence sur les technologies émergentes et droits de l'Homme, organisée dans le cadre de la Présidence belge du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe. Le programme de cette conférence figure en annexe III au présent rapport. L'enregistrement vidéo de la conférence est disponible en ligne : www.coe.int/bioethics.

Etat des signatures et des ratifications de la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, du Protocole portant interdiction du clonage d'êtres humains, du Protocole relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine, du Protocole relatif à la recherche biomédicale et du Protocole relatif aux tests génétiques à des fins médicales

3. Le DH-BIO prend note des informations communiquées par écrit sur les processus en cours en vue de la signature et/ou de la ratification de la Convention d'Oviedo et/ou de ses Protocoles additionnels dans certains états membres ou observateurs.

Développements dans le domaine de la bioéthique

4. Le DH-BIO prend note des développements dans le domaine de la bioéthique au sein des Etats membres, ainsi que dans les organisations internationales. Il est également informé des développements pertinents dans les autres instances du Conseil de l'Europe.

Prédictivité, tests génétiques et assurance

5. Le Comité examine le projet de Recommandation préparé par le Rapporteur, en coopération avec le Secrétariat, à la lumière des commentaires reçus de la part des délégations. Le Comité s'accorde sur quelques modifications éditoriales.
6. Deux délégations informent le Comité qu'elles ne seront en mesure de formuler des éventuels commentaires qu'après la réunion plénière.
7. **Les délégations sont invitées à transmettre leurs éventuels commentaires écrits sur le projet de recommandation et le projet d'exposé des motifs au plus tard le 1^{er} juillet 2015.**
8. A la lumière des commentaires reçus, le Rapporteur, en coopération avec le Secrétariat, préparera une version révisée du projet de Recommandation qui sera examinée par le DH-BIO en vue de sa finalisation lors de la 8^{ème} réunion plénière et de sa présentation ensuite au CDDH. En vue de cette présentation et de l'examen du texte par le CDDH, les délégations sont invitées à prendre contact avec la délégation de leur pays au sein du CDDH, afin de leur fournir les informations pertinentes concernant le projet de Recommandation.

Réexamen de la Recommandation (2006) 4 sur la recherche utilisant du matériel biologique d'origine humaine

9. Le Comité examine le projet de Recommandation révisé tel que modifié par le Groupe de rédaction à la lumière des commentaires reçus dans le cadre de la consultation publique organisée de mars à août 2014 et en tenant compte de l'avis du T-PD.
10. **Les délégations formulent un certain nombre de commentaires qu'elles sont invitées à envoyer par écrit, ainsi que d'éventuelles remarques complémentaires, accompagnés le cas échéant de propositions rédactionnelles, au plus tard le 1^{er} juillet 2015.**
11. **Les Délégations sont également invitées à formuler des remarques sur les éléments pour l'Exposé des motifs au plus tard le 1^{er} juillet 2015.**

12. Le Groupe de rédaction est chargé de préparer une version révisée du projet de Recommandation à la lumière des commentaires des délégations qui sera examinée par le DH-BIO lors de sa 8^{ème} réunion (décembre 2015) en vue de son approbation, puis de sa présentation au Comité des Ministres pour adoption.
13. Le Secrétariat est chargé de préparer un projet d'Exposé des motifs révisé à la lumière des commentaires des délégations, qui sera présenté au DH-BIO lors de sa 8^{ème} réunion (décembre 2015).

Protocole additionnel relatif à la protection des droits de l'Homme et de la dignité des personnes atteintes de troubles mentaux à l'égard du placement et du traitement involontaires

14. Le Comité examine l'avant-projet de Protocole additionnel tel que modifié par le Groupe de rédaction à la lumière des commentaires formulés par des délégations lors de sa 6^{ème} réunion (12-14 novembre 2014). Un certain nombre de modifications sont apportées au texte.
15. Le DH-BIO convient de lancer une consultation publique ouverte sur le projet de Protocole additionnel ainsi révisé, en tant que document de travail. Une invitation à formuler des commentaires sera spécifiquement adressée, au sein du Conseil de l'Europe, au Comité d'experts sur les droits des personnes handicapées (DECS-RPD), à la Conférence des Organisations internationales non-gouvernementales et au Commissaire aux droits de l'Homme, ainsi qu'au Bureau du Haut-Commissaire aux droits de l'Homme des Nations Unies et à l'Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne.
16. Les délégations nationales pourront également, si elles le souhaitent, envoyer des demandes spécifiques aux experts, instances, et organisations pertinents au niveau national (en s'assurant, le cas échéant, de la traduction vers l'une des deux langues officielles, c'est-à-dire anglais ou français, des commentaires reçus).
17. La consultation se tiendra entre juin et mi-novembre 2015. Le Secrétariat est chargé de préparer la lettre de couverture en coopération avec les présidents du Groupe de rédaction et du DH-BIO.

DEBRA

18. Le DH-BIO est informé, qu'à la demande des autorités serbes, un séminaire bilatéral sera organisé dans la deuxième partie de 2015 sur les technologies émergentes, en particulier dans le domaine de la génétique.

Méthodes de travail et activités futures

Suivi de la Conférence sur les technologies émergentes et droits de l'Homme

19. Suite à la Conférence organisée les 4 et 5 mai 2015, le Bureau est chargé de faire des propositions au DH-BIO sur l'approche à suivre pour la préparation du Livre Blanc sur la base des résultats de la Conférence.

Mandat

20. Le DH-BIO examine le projet de mandat pour le Biennium 2016-2017 préparé sur la base des propositions d'activités pour cette période sur lesquelles le Comité s'était accordé lors de la 6^{ème} réunion plénière (12-14 novembre 2014). Il convient d'insérer une référence aux technologies émergentes sous le point concernant l'expertise des membres, et d'inclure le Commissaire aux droits de l'homme et la Conférence des Organisations internationales non-gouvernementales du Conseil de l'Europe dans la liste des participants invités à envoyer un ou des représentants.
21. Le projet de mandat révisé (voir annexe IV) est approuvé et sera transmis au CDDH en vue de son examen lors de sa prochaine réunion plénière (17-19 juin 2015).

Questions diverses

Suivi de la Déclaration sur l'interdiction du profit

22. Le Comité prend note qu'une « réunion prospective » sur l'interdiction du profit a eu lieu à Paris le 16 décembre 2014, faisant suite à la Déclaration adoptée en mai 2014 par le DH-BIO et le CD-P-TO relative à l'interdiction de toute forme de commercialisation d'organes humains. Les experts invités ont reconnu que les défis au principe établi à l'Article 21 (interdiction du profit) devraient être traités. La nécessité d'avoir plus de clarté sur la définition de termes clés, tels que « rémunération », « incitation » et « compensation », est particulièrement soulignée comme relevant d'une priorité.
23. Le DH-BIO convient, avec le Bureau, de la pertinence des questions soulevées, en relation directe avec un des principes fondamentaux de la Convention d'Oviedo. Il soutient la proposition du Bureau de donner priorité à la clarification des définitions des expressions pertinentes tel que souligné lors de la réunion.
24. A cette fin, et pour bénéficier des éventuels travaux existants, **les délégations sont invitées à fournir des informations au plus tard le 1^{er} juillet 2015, sur les éventuels travaux entrepris au niveau national sur les notions de « compensation », « rémunération » et « incitation » et autres termes pertinents pour le principe de la non commercialisation du corps humain et ses parties, en tant que tels.**
25. Le Bureau fera ensuite d'éventuelles propositions d'actions concrètes qui pourront inclure la possibilité de créer un groupe de rédaction pour développer les éléments de clarification sur la définition des termes pertinents, auquel d'autres comités et organisations pertinents pourraient être invités à participer, en particulier le CD-P-TO, le CD-P-TS, l'OMS et la Commission européenne.

Coopération avec les autres comités

26. Le Président du DH-BIO enverra une lettre à la Présidente nouvellement élue du CD-P-TO pour lui proposer une rencontre en vue de discuter de la manière d'assurer une coopération efficace sur tout projet futur.

Programme HELP

27. **En vue de développer un schéma pour une formation spécifique sur les principes de bioéthique dans le cadre du Programme européen de formation aux droits de l'homme pour les professionnels du droit (HELP), les délégations sont invitées à envoyer de la jurisprudence nationale pertinente en matière de bioéthique (si possible avec un lien internet) au plus tard le 20 septembre 2015.**
28. L'objectif de cet exercice est d'identifier les domaines spécifiques revêtant un intérêt particulier pour des professionnels du droit, tels que juges, procureurs et avocats. Il n'est pas nécessaire pour autant d'envoyer une analyse détaillée sur le raisonnement juridique utilisé par les tribunaux nationaux, mais plutôt de l'information sur le type de questions soulevées en matière de bioéthique dans la pratique juridique.

Séminaire sur la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme pertinente sur les questions de bioéthique

29. Le DH-BIO soutient la proposition d'organiser pour la fin 2016, début 2017, un séminaire sur la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme pertinente dans le domaine de la bioéthique, dans le cadre de la préparation de la Conférence prévue pour 2017 à l'occasion du 20^{ème} anniversaire de la Convention d'Oviedo.
30. Un rapporteur sera chargé, en coopération avec le Secrétariat et le Bureau du DH-BIO, de la préparation du séminaire. **Les membres du DH-BIO qui seraient prêts à assurer cette fonction sont invités à en informer le Secrétariat.**

Tests génétiques en accès direct

31. Etant donné la charge de travail en 2015, le DH-BIO convient de reporter l'organisation d'une table ronde internationale sur les tests génétiques en accès direct initialement prévue dans la deuxième partie de l'année. Il est également convenu de reconsidérer son champ thématique

qui devra peut-être être élargi à la lumière des résultats de la Conférence sur les technologies émergentes et droits de l'homme.

Réexamen du Protocole Additionnel relatif à la recherche biomédicale

32. En accord avec l'Article 35 du Protocole additionnel relatif à la recherche biomédicale, ce dernier aurait dû être réexaminé en 2012. Cependant, lors de sa première réunion (19-22 juin 2012), le DH-BIO a considéré « qu'un réexamen du Protocole serait prématuré à ce stade. Etant donné notamment l'examen imminent de la Recommandation Rec (2006) 4 sur la recherche utilisant du matériel biologique d'origine humaine, le Comité [est convenu] de reporter le réexamen du Protocole et de le ré-envisager dans trois ans (en septembre 2015).» En conséquence, ce point sera à l'ordre du jour de la 8^{ème} réunion plénière.

Modification du génome

33. Le DH-BIO évoque les enjeux éthiques de l'application éventuelle sur l'embryon humain et les cellules germinales d'une nouvelle technologie (CrisprCas9), rendant plus facile et précise la modification de caractéristiques génétiques, et le récent débat public sur ces questions. Référence est faite dans ce contexte aux principes établis à l'Article 13 de la Convention d'Oviedo applicables aux interventions sur le génome humain.
34. **Les délégations sont invitées à envoyer, au plus tard le 15 juin 2015, des informations sur la situation dans leur pays concernant l'utilisation de cette technologie (CrisprCas9), en particulier aux fins de modifications éventuelles des caractéristiques génétiques d'un embryon ou de cellules germinales, à la lumière de l'Article 13 de la Convention d'Oviedo.**

Questions thématiques

35. Le DH-BIO discute brièvement de deux nouveaux sujets identifiés respectivement dans le contexte de la préparation de la prochaine Stratégie du Conseil de l'Europe sur les droits de l'enfant (2016-2019) et par une délégation, qui soulèvent des questions éthiques: (i) enfants transgenres et intersexués, et (ii) opérations esthétiques du genre.
36. **Les délégations sont invitées à fournir des informations sur d'éventuels travaux actuels entrepris au niveau national en lien avec ces deux affaires au plus tard le 1^{er} juillet 2015.**

Dates des prochaines réunions

37. Le DH-BIO s'accorde sur les dates suivantes pour ses prochaines réunions :
- 8^{ème} réunion du DH-BIO: 1-4 décembre 2015
 - 9^{ème} réunion du DH-BIO: 31 mai-3 juin 2016 (alternative 17-20 mai 2016)
38. Le DH-BIO note que le Bureau tiendra sa prochaine réunion du 12 au 14 octobre 2015. Une session conjointe avec le Groupe de rédaction sur les biobanques sera organisée, ainsi qu'une session spécifique consacrée au suivi de la Conférence sur les Technologies émergentes et droits de l'Homme.

ANNEXE I

Ordre du jour

4 mai 2015 (9.00 – 18.00) - 5 mai 2015 (9.00 - 13.00)

“ TECHNOLOGIES EMERGENTES ET DROITS DE L’HOMME”

Conférence Internationale

Les points pour information, qui ne requièrent pas de décision de la part du DH-BIO, sont indiqués par le symbole suivant :



1. Adoption de l’ordre du jour



2. Etat des signatures et des ratifications de la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, du Protocole portant interdiction du clonage d'êtres humains, du Protocole relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine, du Protocole relatif à la recherche biomédicale et du Protocole relatif aux tests génétiques à des fins médicales



3. Développements dans le domaine de la bioéthique

Les délégations, y compris les observateurs, sont invitées à envoyer l'information **par écrit**.

- a. **Développements dans les Etats membres et les autres Etats**
- b. **Développements dans les organisations internationales**
- c. **Développements dans les autres instances du Conseil de l'Europe**
- d. **Développements dans la Cour européenne des Droits de l'Homme**

4. Prédicativité, tests génétiques et assurance

- Présentation du:
 - Projet révisé de Recommandation sur le traitement, à des fins d'assurance, des données relatives à la santé, en particulier des données résultant des tests génétiques;
 - Projet d'exposé des motifs à la Recommandation.
- Échange préliminaire sur les projets révisés:

Les délégations seront invitées à indiquer toute éventuelle difficulté résiduelle concernant le projet de Recommandation. Un vote indicatif peut être envisagé en vue de la finalisation du projet de Recommandation lors de la 8e réunion plénière (1-4 décembre 2015) et de sa présentation ensuite au CDDH pour approbation.

5. Réexamen de la Recommandation (2006) 4 sur la recherche utilisant du matériel biologique d'origine humaine

Examen du projet de Recommandation révisé à la lumière des commentaires reçus lors de la consultation publique, ainsi que de l'avis du T-PD, en vue de son approbation lors de la 8e réunion plénière (1-4 décembre 2015) et de sa présentation en suite au Comité des Ministres pour adoption.

6. **Protocole additionnel relatif à la protection de la dignité et des droits fondamentaux des personnes atteintes de troubles mentaux à l'égard du placement et du traitement involontaires**

- Examen du projet de Protocole additionnel révisé par le Groupe de rédaction à la lumière des observations formulées par les délégations.
- Décision sur la proposition du Bureau de lancer des consultations sur le projet de Protocole additionnel en tant que document de travail.

7. **Programme de coopération (DEBRA)**

- Information sur la Conférence sur les technologies émergentes qui se tiendra à Belgrade, Serbie dans la 2e moitié de 2015, en coopération avec les autorités serbes.
- Les délégations qui souhaitent proposer des activités DEBRA pour l'année 2016 sont invitées à le faire par écrit au plus tard le 10 novembre 2015.

8. **Méthodes de travail et activités futures du DH-BIO**

- Suivi de la Conférence sur les « Technologies Emergentes et Droits de l'Homme »
- Biennium 2016 – 2017: Projet de mandat du DH-BIO

9. **Relations avec les autres instances internationales**

10. **Dates des prochaines réunions**

Dates proposées:
8^{ème} réunion du DH-BIO: 1 - 4 décembre 2015
9^{ème} réunion du DH-BIO: 31 mai – 3 juin 2016 / 17 – 20 mai 2016

11. **Questions diverses**

a. **Suivi de la Déclaration sur l'interdiction du profit en vertu de l'article 21**

b. **Coopération avec les autres comités**

- i) Comité consultatif de la convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel (T-PD)
- ii) Comité ad hoc sur la protection des données (CAHDATA)
- iii) Comité européen sur la transplantation d'organes (CD-P-TO)
- Suite de la Déclaration relative à l'interdiction de toute forme de commercialisation d'organes humains
- iv) Comité européen sur la transfusion sanguine (CD-P-TS)

12. **Décisions prises par le DH-BIO lors de sa 7^e réunion**

Approbation de la liste des décisions.

ANNEXE II

Liste des participants

MEMBER STATES / ETATS MEMBRES

Albania/Albanie -

apologised/excusé

Andorra/Andorre – Mr Pere PASTOR VILANOVA, Juge, Cour Suprême de Justice, Avda de Tarragona, AD 500 Andorra la Vella, Andorra

Armenia/Arménie – Mr Igor MADOYAN, Phd, President of National Center of Bioethics, n.24, ave Sayat-Nova, apt. 14, entrance 1, 0001 YEREVAN

Austria/Autriche – Dr Renate FALLY-KAUSEK, Medical Officer, Federal Ministry of Health, Department III/8– Health of children and young people, gender aspects, nutrition, Radetzkystrasse 2, A-1030 WIEN

Dr. Doris WOLFSLEHNER, Head of the division “Bioethics” at the Federal Chancellery of the Republic of Austria, Ballhausplatz 2, 1014 Wien

Dr. Peter BARTH, Oberstaatsanwalt, Abteilungsleiter-Stellvertreter in der Zivilrechtssektion, 1070 Wien, Museumstraße 7, Wien

apologised/excusé

Azerbaijan/Azerbaïdjan – Dr Alamadar MAMMADOV CHARKAZ (PhD), Head of lab Structure and Expression of Genome of FPBP of Institute Botany of ANAS, 3. AZ1073, Baku, 40 Badamdar highway, Institute of Botany

Belgium/Belgique – Mme Régine WILMOTTE, Juriste au sein de la direction générale des Etablissements de Soins du Service public fédéral « Santé publique », Place Victor Horta 40, boîte 10, 1060 Bruxelles

Bosnia and Herzegovina/Bosnie-Herzégovine – Dr. Serifa GODINJAK, Head of Department for European Integration and International Cooperation, Sector for Health, Ministry of Civil Affairs, Trg BiH 1, 71000 Sarajevo, Bosnia and Herzegovina

Bulgaria/Bulgarie – Ms Sylvia TOMOVA, Ministry of Health, Legal Directorate, Chief Legal Advisor, Place St Nedelia 5, Sofia 1000

Croatia/Croatie – Dr. Vanja NIKOLAC, Head of Service, Service for blood, tissues and cells inspection, Ministry of Health, Ksaver 200a, 10 000 Zagreb, Croatia

Cyprus/Chypre – Mrs Rena PETRIDOU-VRAHIMI, Attorney of the Republic of Cyprus, Office of the Attorney General of the Republic of Cyprus, Appeli Street n° 1, 1403 NICOSIA

apologised/excusée

Czech Republic/République Tchèque – Pr. Pavel MARTASEK, Professor of Medicine, Expert on Genetics, Dept. of Pediatrics, Center for Applied Genomics, 1st School of Medicine, Charles University, Ke Karlovu 2, Building D /2nd floor, 128 08 PRAGUE 2

Denmark/Danemark – Mrs Birgitta WINKLER, Special Advisor, Hospital Policy, Ministry of Health, 6, Holbergsgade, DK-1057 Copenhagen K

Estonia/Estonie – Prof Hele EVERAUS, Head of the Clinic, Haematology and Oncology Clinic, Tartu University, Tartu University Hospital, Puusepa 8, 51014 Tartu

Finland/Finlande – Ritva HALILA, M.D., Ph.D., Senior Medical Officer, National Advisory Board on Social Affairs and Health Care (ETENE), Ministry of Social Affairs and Health, P.O. Box 33, FI-00230 Government

Mia SPOLANDER, Legal Officer, Ministry for Foreign Affairs, Unit for Human Rights Courts and Conventions (OIK-40), P.O. Box 411, (Laivastokatu 22), 00023 Valtioneuvosto **apologised/excusée**

France - M. Rodolphe FERAL, Sous-direction des droits de l'homme, Direction des affaires juridiques, Ministère des affaires étrangères et européennes, 57, bd des Invalides, 75700 Paris

Mme Isabelle ERNY, Attachée principale d'administration centrale, Ministère de la Santé, Direction Générale de la Santé, Secrétariat Général, Division droit, éthique et appui juridique, 14 avenue Duquesne, 75350 PARIS 07 SP

Dr Jacques MONTAGUT, Directeur de l'IFREARES, 20 route de Revel, 31400 TOULOUSE

Tania JEWZUK, Magistrat, Bureau du droit des personnes et de la famille, Direction des affaires civiles et du sceau, Ministère de la Justice

Georgia/Géorgie – Dr Givi JAVASHVILI, Head of Family Medicine Department, State Medical Academy of Georgia, Chairman of the National Council on Bioethics, 29 I. Chachavadze Avenue, 0179 TBILISI

Germany/Allemagne – Mrs Andrea MITTELSTÄDT, Federal Ministry of Justice and Consumer Protection, Division III B 2, Mohrenstraße 37, D-10117 Berlin

Prof. Elmar DOPPELFELD, Honorary Chair of the Permanent Working Party of Research Ethics Committees in Germany Inc., Lenaustraße 15, D-50858 Köln

Prof. Thomas HEINEMANN, Philosophical-Theological University of Vallendar (PTHV), Pallottistraße 3, D-56179 Vallendar

Dr. Ingo HÄRTEL, Federal Ministry of Health, Division 313, Friedrichstraße 108, D-10117 Berlin

Dr. Daniela von BUBNOFF, Federal Ministry of Education and Research, Division 612, Friedrichstraße 130 B, D-10117 Berlin

Dr. Mareike MEIER, Federal Ministry of Justice and Consumer Protection, Division III B 2, Mohrenstraße 37, D-10117 Berlin

Greece/Grèce – Dr Stamatia GARANIS-PAPADATOS, Lecturer, National School of Public Health, 196 Alexandras Avenue, 11521 Athens

Hungary/Hongrie - Prof. Ernő BÁCSY, MD, PhD, DSc, advisor of the Presidency, Medical Research Council of Hungary (ETT), H-1051 Budapest, Arany János utca 6-8

Iceland/Islande – Asa Thorhildur THORDARDOTTIR, Legal Advisor, Ministry of Welfare, Hafnarhúsinu við Tryggvagötu, 101 Reykjavík

Ireland/Irlande – Paul IVORY, Bioethics Officer, CMO's Office, Department of Health, Hawkins Street, Dublin 2

Ms Angela O'FLOINN, Dept of Health, Hawking House, Dublin 2 **apologised/excusée**

Dr. Siobhán O'SULLIVAN, Chief Bioethics Officer, Dept. of Health, Hawkins House, Dublin **apologised/excusée**

Italy/Italie - Laura PALAZZANI, Lumsa, Facoltà di giurisprudenza, via Pompeo Magno 22, 00192 Roma **apologised/excusée**

Prof. Assunta MORRESI, Prof. Associato di Chimica Fisica, Dipartimento di Chimica, Biologia e Biotecnologie, Università degli Studi di Perugia, V. Elce di Sotto, 8, 06123 PERUGIA

Latvia/Lettonie – Dr.Vents SĪLIS, Assistant Professor at Riga Stradins University, Department of Humanities, Dzirciema street 16, Riga, LV- 1007

Liechtenstein

apologised/excusé

Lithuania/Lituanie – Dr Eugenijus GEFENAS, Chairman of Lithuanian Bioethics Committee, Associate Professor at Vilnius University, Lithuanian Bioethics Committee, Vilnius str.33, LT-2001 VILNIUS

Ms Jurate SEREPKAITE, Chief specialist, Lithuanian Bioethics Committee, Vilnius str. 33, LT-2001, Vilnius

apologised/excusée

Luxembourg – Mr Jean-Paul HARPES, membre du Comité National d'Ethique de la Recherche, 119, Val des Bons Malades, L-2121 Luxembourg

apologised/excusé

Mr Jean-Claude MILMEISTER, Chargé d'études, Diplômé en biologie et en bioéthique, Commission Consultative Nationale d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (C.N.E.), 18-20, montée de la Pétrusse, L-2327 Luxembourg

Mr Mike SCHWEBAG, Attaché de Gouvernement 1er en rang, Ministère de la Santé, Allée Marconi - Villa Louvigny, 2423 Luxembourg

apologised/excusé

Malta/Malte -

Republic of Moldova/République de Moldova – Rodica GRAMMA, MD, PhD, associate professor, School of Public Health Management, Director of Department of International Relations and European Integration of the State University of Medicine and Pharmacy "Nicolae Testemitanu", Chisinau

Lucia TURCAN, Assistant Professor, PhD., The State University of Medicines and Pharmacy "Nicolae Testemitanu", Clinical Pharmacology Department, Chisinau, Republic of Moldova

apologised/excusée

Monaco -

apologised/excusé

Montenegro/Monténégro – Ms Olivera MILJANOVIC, Prim. doc., Director of the Centre for Medical Genetics and Immunology, Medical Centre of Montenegro, Krusevac bb, 81000 Podgorica

Netherlands/Pays-Bas – Ms. Joyce BROUWERS-VERSTAPPEN, (Senior) Beleidsmedewerker, Afdeling Ethiek, directie Publieke Gezondheid, Ministry of Health, Welfare and Sport, Parnassusplein 5, The Hague

Norway/Norvège – Mrs Anne FORUS, Senior Adviser, ph.d, Biotechnology and health legislation department, Division of specialised health care services, Norwegian Directorate of Health, P.O.Box 7000, St Olavs plass, N-0130 Oslo

Camilla Closs WALMANN, Senior Adviser, Department for Biotechnology and Health Law, Norwegian Directorate of Health, P.O.Box 7000 St Olavs plass, N-0130 Oslo

Ms Vårin Kathrin HELLEVIK, Senior Adviser, Department for Mental Health Care Services, Division of Specialist Health Care Services, Norwegian Directorate of Health, P.O. Box 7000 St Olavs Plass, N-0130 Oslo

Poland/Pologne – Ms Mariola GROCHULSKA, Département des droits de l'homme, Ministère de la Justice, Al. Ujazdowskie 11, 00-950 WARSAW

Portugal - Prof. Miguel OLIVEIRA DA SILVA, Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida Av. D. Carlos I, nº 146, 2º Esq, 1200-651, Lisboa

apologised/excusé

Romania/Roumanie – Mr. Gheorghe BORCEAN, Vice-President of the Romanian College of Physicians, Spitalul Municipal Caransebes, str. Gradinilor nr. 36^a, CARANSEBES, jud. CARAS-SEVERIN 325400

Mrs Beatrice Gabriela IOAN, Associate Professor, President of the Bioethics Commission of the Romanian College of Physicians, Institutul de Medicina Legala, str. Bunavestire nr. 4, IASI

Russia/Russie – Mr Boris YUDIN, Director, Institute of Human Studies, Russian Academy of Sciences, Volkhonka 14, MOSCOW 119992

San Marino/Saint-Marin - Dr. Luisa BORGIA, Vice-President of the National Ethics Committee, Contrada Le Grazie, n.3, 62029 Tolentino (MC), Italia

Serbia/Serbie - Prof. Dr Zvonko MAGIC, Head of the Institute for Medical Research in the MMA (Military Medical Academy), professor of the human genetics at the Medical Faculty and Cochairmen of the National Committee for bioethics of UNESCO Commission of Serbia, Serbian Academy of Sciences and Arts, 11000 Belgrade

Slovakia/Slovaquie – Assoc. Prof. Jozef GLASA, MD, PhD, PhD; Institute of Pharmacology and Clinical Pharmacology, Slovak Medical University; National Reference Centre for Management of Chronic Hepatitis; Institute of Medical Ethics and Bioethics n.f.*; Ethics Committee, Ministry of Health SR; Limbová 12, 83303 Bratislava

Slovenia/Slovénie – Urh GROSELJ, MD,MA, University Children's Hospital, University Medical Center Ljubljana, Bohoriceva 20, 1000 Ljubljana

Dr. Božidar VOLJČ, Institute for Transfusion Medicine, Slajmerjeva 6, Ljubljana 1000 **apologised/excusé**

Spain/Espagne – M^a Concepción MARTIN ARRIBAS, Subdirección General de Investigación en Terapia Celular y Medicina Regenerativa – Instituto de Salud Carlos III – ISCIII, Avda. Monforte de Lemos 5, 28029 Madrid

Carlos ALONSO BEDATE, Centro de Biología Molecular, Member of the National Committee for Bioethics, C/ Alberto Aguilera, 21. 28015 Madrid

Prof. Carlos M. ROMEO – CASABONA, Professor of Penal Law, Head, Inter-University Chair in Law and the Human Genome, Avda. de las Universidades 24; 48007 BILBAO

Javier ARIAS-DIAZ, Associate Professor of Surgery, Subdirección de Terapia Celular y Medicina Regenerativa, Instituto de Salud Carlos III, Sinesio Delgado 4, 28029 Madrid

Sweden/Suède – Mrs Tesi ASCHAN, Legal Adviser, The National Board of Health and Welfare, Socialstyrelsen, 106 30 Stockholm

Switzerland/Suisse – Dr Martin GÖTZ, Office fédérale de la santé publique, Division Biomédecine, collaborateur scientifique, Seilerstrasse 8, 3003 Bern

Rodrigo RODRIGUEZ, Prof. dr en droit, avocat, Conseiller scientifique, Département fédéral de justice et police DFJP, Office fédéral de la Justice OFJ, Domaine de direction Droit privé, Bundesrain 20, 3003 Bern

Mme Nadine KELLER, Collaboratrice scientifique, Département fédéral de l'intérieur – DFI, Office fédéral de la santé publique – OFSP, Section Sécurité biologique et génétique humaine, Seilerstrasse 8, 3003 Berne **apologised/excusée**

Ms. Rahel MÜLLER, avocate, Collaboratrice scientifique, Département fédéral de justice et police DFJP, Office fédéral de la justice OFJ, Domaine de direction de Droit privé, Gestion, état-major, Bundesrain 20, 3003 Berne **apologised/excusée**

"The Former Yugoslav Republic of Macedonia"/"l'ex-République yougoslave de Macédoine" – **apologised/excusé**

Turkey/Turquie – Prof. Ergun ÖZSUNAY, Professor of Civil, Comparative Law and EU Private law, Istanbul Culture University, Faculty of Law, İstiklal cad. 245, Tunca Apt. Daire 7, 34430 ISTANBUL

Ukraine - Prof Zoreslava SHKIRYAK-NYZHNYK, Vice-president of Bioethics Committee of National Academy of Medical Sciences, Chief of the Department of Family Health Problems, Academy of Postgraduate Education, Institute of Paediatrics, Obstetrics and Gynaecology, Mayborody str., 8, 04050 KYIV

United Kingdom/Royaume-Uni - Dr Mark BALE, Deputy Director, Health Science & Bioethics Division, Department of Health, Richmond House, Whitehall, London SW1A 2NS

Peter MILLS, Assistant Director, Nuffield Council on Bioethics, 28 Bedford Square, London WC1B 3JS

Melanie PEFFER, Health Science & Bioethics Division, Department of Health, Richmond House, Whitehall, London SW1A 2NS

INVITED EXPERTS / EXPERTS INVITES

Prof. Elaine GADD, Honorary Professor, School of Law, Queen Mary University of London, Fox Court, 14 Gray's Inn Road, London, WC1X 8HN

Dr. Kristof van ASSCHE, Postdoctoral researcher at Bioethics Institute Ghent, Ghent University, Belgium, Blandijnberg 2, 9000 Gent, Belgium

PARTICIPANTS

CDCJ - M. Francesco CRISAFULLI, Chair of the CDCJ, Magistrat, Tribunal de Rome, Via Fezzan 41 00199 Roma, Italy

CDDH – Mme Brigitte KONZ, Juge de Paix directrice, Cité judiciaire, Plateau du St Esprit, Bâtiment JP - L-1475 Luxembourg

CD-P-TS – Dr. Guy RAUTMANN, Secretary of the European Committee on Blood Transfusion (CD-P-TS), European Directorate for the Quality of Medicines and HealthCare, Department of Biological Standardisation and OMCL Network **apologised/excusé**

CD-P-TO – Ms Marta LOPEZ FRAGA, Secretary of the CD-P-TO **apologised/excusée**

T-PD – Mme Sophie KWASNY, Secretary of the T-PD **apologised/excusée**

PARLIAMENTARY ASSEMBLY/ASSEMBLÉE PARLEMENTAIRE – Ms/Mme Guguli MAGRADZE, Member of the Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development/Membre de la Commission des questions sociales, de la santé et du développement durable, Member of the Parliament of Georgia

Ayşegül ELVERİŞ, Co-Secretary to the Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development, Parliamentary Assembly of the Council of Europe, F-67075 Strasbourg Cedex

Dana KARANJAC, Committee on Culture, Science, Education and Media **apologised/excusée**

OTHER PARTICIPANTS / AUTRES PARTICIPANTS

EUROPEAN COMMISSION/COMMISSION EUROPEENNE – Mr Lino PAULA, European Research Area, Ethics and Gender Unit, Directorate-General for Research and Innovation, Office SDME 3/14, B-1049 Brussels, Belgium **apologised/excusé**

Dr Maurizio SALVI, Senior scientist, Ethics of science and new technologies, Joint Research Centre (JRC), B-1049 Brussels/Belgium, rue du Champ de Mars 21 - CDMA 6/112 **apologised/excusé**

Dr Jim DRATWA, Head of Ethics and Head of the EGE Secretariat, Member of the Bureau of European Policy Advisers (BEPA), European Commission, Rue de la Loi 200 Wetsraat, BERL 8/358, B-1049 Brussels

Canada – Dr. Peter MONETTE, Manager of Bioethics, Department of Health Canada, Science Policy Directorate, Strategic Policy Branch, Health Canada, Brooke Claxton Building, 70 promenade Colombine Driveway, Tunney's Pasture, Ottawa, Ontario K1A 0K9 , Postal Locator: 0909C **apologised/excusé**

Holy See/Saint-Siège – Mgr. Jacques SUAUDEAU, Cure Saint Bruno, 5 Place Saint Bruno, 38500 Voiron, France

Japan/Japon – Mr Takaaki SHINTAKU, Consul, Attorney Consulat Général du Japon à Strasbourg, 20, place des Halles, 67000 STRASBOURG **apologised/excusé**

Mexico/Mexique – Dr. Manuel H Ruiz de CHÁVEZ, President of the National Academy of Medicine of Mexico, President of The Council of the National Commission of Bioethics, Carretera Picacho-Ajusco No. 154, piso 6°, Col. Jardines de la Montaña. C.P. 14210, Del. Tlalpan, Mexico, D. F, Mexico

USA/Etats-Unis d'Amérique – **apologised/excusé**

UNESCO – Ms Ângela MELO, Director, Division of Ethics, Youth and Sport, 1, rue Miollis, 750735 Paris cedex 15, France **apologised/excusée**

Mrs. Dafna FEINHOLZ KLIP, Section de la bioéthique, Division de l'éthique des sciences et des technologies, UNESCO, 1 rue Miollis, 75732 PARIS CEDEX 15

OECD/OCDE – Mr Ken GUY, Head of the Science and Technology Policy Division, Directorate for Science, Technology and Innovation **apologised/excusé**

World Health Organisation/Organisation Mondiale de la Santé (WHO/OMS) – Dr Abha SAXENA (MD), Coordinator, Global Health Ethics, Secretary, Research Ethics Review Committee (ERC), HIS/KER, Cluster of Health Systems and Innovation, World Health Organization, 20, Avenue Appia, CH- 1211, Geneva 27, Switzerland

Dr Andreas REIS, Technical Officer, HIS/KER, Cluster of Health Systems and Innovation, World Health Organization, 20, Avenue Appia, CH- 1211, Geneva 27, Switzerland **apologised/excusé**

Permanent representation of Mexico/Représentation permanente du Mexique – M. Santiago ONATE LABORDE, Permanent Observer

OBSERVERS / OBSERVATEURS

Australia - Samantha ROBERTSON, Executive Director, Research Translation, National Health and Medical Research Council (NHMRC), Postal Address: National Health and Medical Research Council, GPO Box 1421, Canberra ACT 2601, Australia **apologised/excusée**

Israel/Israël – Dr Ilana SCHMIDT-HOPFELD, Department of Science Teaching, Weizmann Institute of Science, 200 Herzl St., REHOVOT 76100, Israel **apologised/excusée**

Professeur Michel REVEL, Weizmann Institute, Department of Molecular Genetics, Brasil House, 5 REHOVOT 76100, Israel **apologised/excusé**

European Science Foundation/Fondation Européenne de la Science (ESF) – Dr Maria Manuela NOGUEIRA, Senior Science Officer, European Science Foundation, 1 quai Lezay-Marnésia, BP 90015, 67080 Strasbourg cedex, France **apologised/excusée**

Prof. Isabel VARELA-NIETO, Instituto Investigaciones Biomédicas "Alberto Sols", Neurobiology of Hearing Group, Arturo Duperier 4, 28029 Madrid, Spain **apologised/excusée**

KEK – Conference of European Churches/Conférence des Eglises Européennes – Pasteur Richard FISCHER, Secrétaire Exécutif de la Conférence des Eglises européennes, 8, rue du Fossé des Treize, 67000 Strasbourg

SECRETARIAT

Bioethics Unit Unité de la Bioéthique

Ms Laurence LWOFF, Secretary of the DH-BIO / Secrétaire du DH-BIO, Tel: +33 (0) 388 41 22 68, Email: laurence.lwoff@coe.int

Mr Ramon PRIETO SUAREZ, Administrator / Administrateur, Tel: +33 (0) 388 41 29 93, Email: ramon.prieto-suarez@coe.int

Ms Katrin UERPMANN, Administrator / Administratrice, Tel: +33 (0) 390 41 43 25, Email: Katrin.UERPMANN@coe.int

Ms Anneli TÖRRÖNEN, Administrator / Administratrice, Tel: +33 (0)388 41 38 41, E-mail: anneli.torronen@coe.int

Ms Tatiana WINTER, Assistant / Assistante, Tel: +33 (0) 388 41 33 67, Email: tatiana.winter@coe.int

Ms Catherine FORNÉ, Assistant / Assistante, Tel: +33 (0) 388 41 22 20, Email: catherine.forne@coe.int

INTERPRETERS / INTERPRETES

Sarah ADLINGTON
Amanda BEDDOWS
Shéhérazade HOYER
Sylvie BOUX

ANNEXE III

Programme de la conférence

4 MAI 2015	
9.00 – 9.30	OUVERTURE Mme Gabriella Battaini-Dracconi , 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 <i>Présidence : Dr Anne Forus (Norvège), Présidente du Groupe de préparation de la Conférence</i> <hr/> Objectifs et approche de la Conférence Dr Anne Forus , Présidente du Groupe de préparation de la Conférence Eléments 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 <i>Questions et clarifications</i>
11.00 – 11.30	PAUSE
11.30 – 13.00	SESSION 2 – TECHNOLOGIE, INTERVENTION ET CONTROLE DES INDIVIDUS <i>Rapporteur: Dr Michael Fuchs, Allemagne</i> <i>Présidence: Prof. Dr. Paul A.J.M. Boon (Belgique), Directeur de l'Institut pour les Neurosciences, Hôpital universitaire de Ghent</i> <i>Prof. Zvonko Magic (Serbie), membre du Bureau du Comité de Bioéthique (DH-BIO)</i> <hr/> 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 <i>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)</i> <i>Présidence: Prof. Damir Marjanović (Bosnie-Herzégovine), International Burch University, Sarajevo</i> <i>Prof. Mariachiana Tallacchini (Italie), Università Cattolica del Sacro Cuore</i> <hr/> Présentation introductive: quels sont les enjeux ? Dr Péter Kimpán (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 (Ethique) 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 – EQUITÉ D'ACCÈS <i>Rapporteur: Prof. Laura Palazzani, Italie</i> <i>Présidence: Mme Liliane Maury Pasquier, Présidente de la Sous-Commission de la Santé publique de l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe (APCE)</i> <i>Prof. Pavel Tishchenko (Fédération de Russie), Académie russe des sciences</i> <hr/> 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

5 MAI 2015

9.00 – 10.30

SESSION 5 – GOUVERNANCE

Rapporteur: Dr André Gazsó, 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 Kimpán (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)

ANNEXE IV

Mandat

Comité de bioéthique (DH-BIO)

Etabli par le Comité des Ministres en vertu de l'article 17 du Statut du Conseil de l'Europe et conformément à la Résolution CM/Res(2011)24 concernant les comités intergouvernementaux et les organes subordonnés, leur mandat et leurs méthodes de travail.

Type de comité : Organe subordonné

Durée de validité du mandat : **du 1er janvier 2016 au 31 décembre 2017**

Missions principales
<p>Sous l'autorité du Comité des Ministres, le DH-BIO mènera les travaux qui sont assignés au Comité directeur pour la bioéthique (CDBI) par la Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine.</p> <p>Sous la supervision du Comité directeur pour les droits de l'homme (CDDH), le DH-BIO mènera les travaux intergouvernementaux sur la protection des droits de l'homme dans le domaine de la biomédecine qui lui auront été assignés par le Comité des Ministres.</p> <p>En particulier, le DH-BIO :</p> <ul style="list-style-type: none">(i) mènera des réexamens périodiques prévus dans la Convention et ses Protocoles additionnels ;(ii) développera plus en détail les principes inscrits dans la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, le cas échéant ;(iii) contribuera à sensibiliser à ces principes et à en faciliter la mise en œuvre ;(iv) évaluera les enjeux éthiques et juridiques des développements dans le domaine biomédical ;(v) coopérera avec l'Union européenne et les autres instances intergouvernementales concernées, en particulier en vue de promouvoir la cohérence entre les textes normatifs ;(vi) conformément aux décisions CM/Del/Dec(2013)1168/10.2 du Comité des Ministres, procédera à intervalles réguliers, dans les limites des ressources disponibles et en tenant compte de ses priorités, à un examen de certaines ou de toutes les conventions placées sous sa responsabilité et en fera rapport au Comité des Ministres.
Pilier/Secteur/Programme
<p>Pilier: Droits de l'homme Secteur: Garantir les droits Sociaux Programme : Bioéthique</p>
Résultats attendus
<ul style="list-style-type: none">(i) Sous réserve de la conduite de consultations sur un projet de texte, un Protocole additionnel sur la protection des droits de l'Homme et de la dignité des personnes atteintes de troubles mentaux à l'égard du placement et du traitement involontaires est finalisé.(ii) Sur la base des résultats de la Conférence Internationale sur les Technologies Emergentes et Droits de l'Homme, un Livre blanc sur les enjeux pour les droits de l'homme soulevés par les technologies émergentes et leur convergence est préparé.(iii) Le Protocole additionnel relatif à la recherche biomédicale est réexaminé, et le cas échéant, révisé.(iv) Une contribution est apportée au réexamen de la Recommandation (97) 5 relative à la protection des données médicales conduite par le T-PD.(v) Un soutien est apporté aux éventuels travaux sur la sélection prénatale du sexe

¹ Cf. Décision pertinente du Comité des Ministres (CM/Del/Dec(2013)1168/10.2) et liste des Conventions en Annexe 1.

entrepris par le CDDH en coopération avec la Commission pour l'égalité entre les femmes et les hommes (GEC).

- (vi) Une étude sur la Convention d'Oviedo – impact, pertinence et défis – est finalisée.
- (vii) Une Conférence Internationale est organisée à l'occasion du 20^{ème} anniversaire de la Convention d'Oviedo.

Composition

Membres :

Les gouvernements des Etats membres sont invités à désigner un ou plusieurs représentants du rang le plus élevé possible, possédant une expertise appropriée dans les divers aspects de la bioéthique, y compris en lien avec les technologies émergentes, et à même de traiter ceux-ci dans la perspective des droits de l'homme.

Le Conseil de l'Europe prendra en charge les frais de voyage et de séjour d'un représentant par Etat membre (deux pour l'Etat dont le représentant a été élu à la présidence).

Chaque membre du Comité dispose d'une voix. Si un gouvernement désigne plus d'un membre, un seul d'entre eux peut participer au vote.

Conformément à la décision CM/Del/Dec(2013)1168/10.2 du Comité des Ministres, en l'absence d'organe conventionnel réunissant toutes les Parties, les Etats non membres sont invités à participer, avec droit de vote, aux réunions du comité consacrées à des conventions auxquelles ils sont Parties.

Participants :

Peuvent envoyer des représentants sans droit de vote et à la charge de leurs budgets administratifs respectifs :

- l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe ;
- le Comité consultatif de la Convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatique des données à caractère personnel (T-PD), le Comité (accord partiel) sur la transplantation d'organes et de tissus (CD-P-TO) et le Comité (accord partiel) sur la transfusion sanguine (CD-P-TS)² ;
- le Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe ;
- la Conférence des OING du Conseil de l'Europe ;
- des comités ou d'autres organes du Conseil de l'Europe engagés dans des travaux similaires, le cas échéant.

Peuvent envoyer des représentants sans droit de vote ni défraiement :

- l'Union européenne ;
- les Etats observateurs auprès du Conseil de l'Europe : Canada, Saint-Siège, Japon, Mexique, Etats-Unis d'Amérique ;
- d'autres organisations internationales : Fondation européenne pour la science (ESF), OCDE, UNESCO et OMS.

Observateurs :

Peuvent envoyer des représentants sans droit de vote ni défraiement :

- l'Australie, Israël ;
- la Conférence des Églises européennes (KEK) ;
- d'autres organisations non gouvernementales, y compris des organisations professionnelles, qui pourraient être invitées par le DH-BIO à participer à des réunions spécifiques du DH-BIO conformément à la Résolution CM/Res(2011)24.

² Direction Européenne de la Qualité du Médicament et Soins de Santé.

Méthodes de travail
<p>Réunions : 48 membres, 2 réunions en 2016, 4 jours 48 membres, 2 réunions en 2017, 4 jours</p> <p>Bureau 7 membres, 2 réunions en 2016, 2 jours 7 membres, 2 réunions en 2017, 2 jours</p> <p>Le(la) Président(e) ou le(la) vice-Président(e) du DH-BIO peut être invité(e) à participer aux réunions du CDDH et de son Bureau pour rendre compte de l'avancée des travaux.</p> <p>Le Comité désignera également en son sein un Rapporteur pour l'égalité entre les femmes et les hommes.</p> <p>Le règlement intérieur du Comité est régi par la Résolution CM/Res(2011)24 concernant les comités intergouvernementaux et les organes subordonnés, leur mandat et leurs méthodes de travail.</p>

Annexe 1 – Décision pertinente du Comité des Ministres et liste des Conventions

CM/Del/Dec(2013)1168/10.2 (Passage en revue des conventions du Conseil de l'Europe – Rapport du Secrétaire Général)

9. [Les Délégués] chargent les comités directeurs et ad hoc de procéder, à intervalles réguliers, dans les limites des ressources disponibles et en tenant compte des priorités de chaque comité, à un examen des conventions placées sous leur responsabilité, ou de certaines d'entre elles, en coopération, le cas échéant, avec les organes conventionnels pertinents, afin :

- de proposer toute mesure susceptible d'améliorer la visibilité, l'impact et l'efficacité des conventions, ou de certaines d'entre elles, placées sous leur responsabilité ;
- d'attirer l'attention des Etats membres sur les conventions pertinentes ;
- le cas échéant, révéler d'éventuels problèmes de fonctionnement ou obstacles à la ratification des conventions pertinentes, et attirer l'attention des Etats membres sur les réserves qui ont un impact substantiel sur l'efficacité de leur mise en œuvre ;
- d'encourager les Etats à examiner périodiquement la possibilité et/ou l'opportunité de devenir Partie à de nouvelles conventions du Conseil de l'Europe ;
- d'évaluer la nécessité ou l'opportunité d'élaborer des amendements, des protocoles additionnels ou des conventions complémentaires aux conventions placées sous leur responsabilité ;
- et à en faire rapport au Comité des Ministres ;

DH-BIO	
164	Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine: Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine
168	Protocole additionnel à la Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, portant interdiction du clonage d'êtres humains
186	Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine
195	Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, relatif à la recherche biomédicale
203	Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif aux tests génétiques à des fins médicales