

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

Strasbourg, le 20 juin 2016

DH-BIO/ abr RAP 9rev

COMITE DE BIOETHIQUE

(DH-BIO)

9^{ème} REUNION

Strasbourg, 31 mai - 2 juin 2016

RAPPORT ABREGE

I. Adoption de l'ordre du jour

1. Le Comité de bioéthique (DH-BIO) tient sa 9^{ème} réunion à Strasbourg du 31 mai au 2 juin 2016. L'ordre du jour de la réunion et la liste des participants figurent aux annexes I et II du présent rapport abrégé.

II. 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

2. 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 sur les droits de l'Homme et la biomédecine (Convention d'Oviedo) et/ou de ses Protocoles additionnels dans certains états membres et observateurs. Il note à cet égard la ratification par la Roumanie du Protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine le 20 avril 2016.

III. Développements dans le domaine de la bioéthique

3. 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.

IV. 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

4. Après discussion sur les éventuelles options pour la suite des travaux à la lumière des commentaires reçus dans le cadre de la consultation publique et tenant compte de la Recommandation de l'Assemblée parlementaire, le DH-BIO s'accorde sur la nécessité de continuer le travail entrepris sur la protection des droits fondamentaux et de la dignité des personnes atteintes de troubles mentaux à l'égard des mesures involontaires.

5. A ce stade, et sous réserve des éventuelles décisions du Comité des Ministres, le groupe de rédaction serait chargé de continuer à développer le projet rendu public lors de la consultation, en prenant en compte les commentaires reçus lors de cette consultation, en vue de renforcer les garanties nécessaires pour assurer que les mesures involontaires sont utilisées à titre exceptionnel, comme dernier recours en l'absence d'alternatives.

6. Le DH-BIO convient de l'importance d'un échange d'information et de bonnes pratiques en vue de développer des lignes directrices visant à réduire le recours aux mesures involontaires. Tenant compte de son domaine de compétence, le DH-BIO s'accorde sur le fait qu'une coopération avec d'autres comités, notamment le Comité ad hoc d'experts sur les droits des personnes handicapées (CAHDPH), pourrait utilement être envisagée dans ce contexte.

7. Le DH-BIO convient d'impliquer directement des OING dans les travaux qui seront entrepris, en invitant des organisations à participer en tant qu'observateurs aux séances pertinentes de ses réunions. La pratique du CAHDPH pourrait servir d'exemple.

8. Le DH-BIO adopte des commentaires sur la Recommandation 2091 (2016) de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe (APCE) – « Plaidoyer contre un instrument juridique du Conseil de l'Europe sur les mesures involontaires en psychiatrie » en réponse à la demande du Comité des Ministres.

V. Activités de coopération

9. Le DH-BIO prend note que deux séminaires sur les questions concernant le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie étaient en cours d'organisation en coopération avec d'une part les autorités arméniennes (séminaire prévu le 7 octobre 2016) et, d'autre part les autorités turques (séminaire prévu le 25 octobre 2016). Les séminaires seront une occasion de faire connaître et de sensibiliser au contenu le Guide du Conseil de l'Europe

sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie, qui ont été récemment traduits en arménien et turc.

VI. Technologies émergentes

10. Le DH-BIO examine les deux propositions formulées par le Groupe stratégique sur les technologies émergentes et les droits de l'Homme sur la base des résultats de la conférence organisée sur ce thème en 2015 et les études préparatoires.

11. Le DH-BIO s'accorde sur la proposition de travailler sur le développement du débat démocratique et de l'engagement public critique, en s'appuyant sur l'article 28 de la Convention d'Oviedo. Il convient d'une première étape visant à préparer une étude sur les pratiques pertinentes ayant pour but de sensibiliser et faciliter le discours public en lien avec les développements technologiques et leurs implications éthiques. L'étude devrait également examiner comment un tel débat public est intégré dans le processus décisionnel et répertorier les éventuelles initiatives en lien avec les technologies émergentes.

12. Il confie au Bureau, en consultation avec des experts notamment du Groupe stratégique, et en coopération avec le Secrétariat, la tâche de préparer un questionnaire pour cette étude dans la perspective d'un envoi aux délégations au plus tard début 2017.

13. Le DH-BIO s'accorde ensuite sur la pertinence des éléments pour un document cadre proposé par le Groupe stratégique dans sa seconde proposition. Toutefois, il estime que l'important travail supplémentaire à accomplir sur ce document peut difficilement être réalisé dans un avenir proche. Il convient néanmoins, que ces éléments, après un travail éditorial, pourraient être très utiles pour préparer une session sur ce thème lors de la conférence internationale qui marquera le 20ème anniversaire de la Convention d'Oviedo en novembre 2017. Les travaux sur le document cadre pourront éventuellement reprendre après la conférence tenant compte des résultats de cette dernière.

VII. Suivi de la Déclaration sur l'interdiction du profit

14. Le DH-BIO prend note des résultats de la première réunion du Groupe ad hoc sur l'interdiction du profit. La Présidente du Groupe présente les grandes lignes du document en cours de préparation par le groupe. Elle indique que l'objectif est de fournir des éléments sur l'interprétation du principe d'interdiction du profit établi à l'article 21 de la Convention d'Oviedo. La portée du texte en préparation est générale, s'appliquant à toute partie du corps et substances provenant de donneurs vivants ou décédés.

15. Un certain nombre de remarques sont soulevées par les délégations concernant le champ du document, y compris à l'égard de la recherche biomédicale pour laquelle le principe de l'interdiction du profit est pertinent. Le groupe est invité à réfléchir sur ces points.

VIII. Séminaire sur la jurisprudence internationale en bioéthique

16. Le DH-BIO prend note du projet de programme du séminaire «Jurisprudence internationale en matière bioéthique: aperçu et perspectives» qui se tiendra à Strasbourg le 5 décembre 2016, préparé par le Rapporteur du DH-BIO, en coopération avec le Secrétariat.

IX. Méthodes de travail et activités futures du DH-BIO

17. M. Christos Giakoumopoulos, Directeur des droits de l'homme, Direction Générale des Droits de l'Homme et de l'Etat de Droit, s'adresse au DH-BIO. Dans son discours, il fait référence aux projets actuels du DH-BIO et leur pertinence dans le contexte des travaux du Conseil de l'Europe concernant les droits de l'homme.

18. Le DH-BIO convient de mettre en place un Groupe préparatoire ayant comme tâche l'organisation, en novembre 2017, d'une conférence internationale prévue à l'occasion du 20e anniversaire de l'ouverture à la signature de la Convention d'Oviedo. En outre, il convient de confier au Groupe, en coopération avec le Secrétariat, la préparation d'un questionnaire sur l'impact de la Convention, la pertinence de ses dispositions et les éventuels enjeux soulevés par les nouveaux développements dans les domaines concernés.

19. **Les membres du DH-BIO souhaitant se joindre au Groupe préparatoire sont invités à informer le Secrétariat au plus tard le 15 juin 2016.**

X. Elections au Bureau

20. Suite à la fin du mandat de Mme Doris Wolfslehner (Autriche) au sein du Bureau, le DH-BIO élit par acclamation le Prof. Constantinos Phellas (Chypre), en tant que membre du Bureau pour un mandat de deux ans, renouvelable une fois.

XI. Relations avec les autres instances internationales

21. Le DH-BIO prend note du document préparé par le Secrétariat présentant la liste des réunions avec les autres instances internationales.

XII. Dates des prochaines réunions

22. Le DH-BIO approuve les dates suivantes pour ses prochaines réunions :
- 10^{ème} réunion du DH-BIO : 5-8 décembre 2016
 - 11^{ème} réunion du DH-BIO : 6-8 juin 2017 (alternative 29-31 mai 2017)
 - 12^{ème} réunion du DH-BIO : 21(20)-24(23) novembre 2017 (à confirmer)

XIII. Coopération avec des autres comités

23. Le Secrétariat du T-PD informe le DH-BIO de l'avancée des travaux sur la modernisation de la Convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatique des données à caractère personnel, qui entrent dans leur dernière phase.

24. En outre, le T-PD invite les délégations du DH-BIO à transmettre leurs commentaires sur le nouveau projet de Recommandation sur la protection des données de santé **au plus tard le 20 juin 2016.**

25. Finalement, le Secrétariat du T-PD rappelle la réunion conjointe tenue par les Bureaux des deux comités en 2015 et convient, avec le Bureau du DH-BIO, de l'utilité d'organiser à nouveau une telle réunion en octobre 2016. Les Secrétariats des deux comités se coordonneront afin de proposer des dates après la 33^{ème} Plénière du T-PD (29 juin – 1 juillet 2016).

26. La Secrétaire du CD-P-TO fait référence à un certain nombre d'activités en cours de réalisation par ce comité qui sont pertinentes pour le DH-BIO. Elle souligne la coopération positive entre les deux comités dans le travail sur l'interdiction du profit.

27. En outre, le DH-BIO sera invité à envoyer des commentaires sur la nouvelle édition du Guide sur les Tissus et Cellules, ainsi qu'à fournir une expertise juridique pour un examen de la législation pertinente du Bélarus, afin d'assurer la cohérence avec la Convention d'Oviedo et son Protocole additionnel sur la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine.

XIV. Questions diverses

a. Enfants transgenres et intersexués

28. Le DH-BIO tient une audition d'experts sur les défis pour les droits de l'Homme des enfants transgenres et intersexués, organisée en coopération avec l'Unité Orientation Sexuelle et Identité de Genre (SOGI) du Conseil de l'Europe, dans le cadre de la Stratégie pour les droits de l'enfant 2016-2022.

b. HELP et Bioéthique

29. Le DH-BIO prend note d'un projet de cours sur les droits de l'homme et la biomédecine à l'intention des professionnels du droit et de la santé, préparé par le Secrétariat. Le financement de ce projet n'est pas encore assuré et devra se faire sur la base (de)d'une contribution(s) volontaire(s).

c. Gestation pour autrui/Maternité de substitution

30. Le DH-BIO prend note de la compilation des réponses au questionnaire sur la procréation médicalement assistée et la gestation pour autrui. **Les délégations qui ne l'ont pas encore fait sont**

invitées à transmettre leurs réponses. Il est convenu par ailleurs de mettre à jour régulièrement les informations présentées dans le document.

d. Stratégie du Conseil de l'Europe sur la Gouvernance de l'Internet

31. Le DH-BIO est informé de la nouvelle Stratégie sur la Gouvernance de l'Internet, par un membre du Service des médias et la gouvernance de l'Internet qui en souligne les points les plus pertinents pour le DH-BIO.

e. Stratégie du Conseil de l'Europe pour les Droits de l'enfant


32. Le DH-BIO est informé de la nouvelle Stratégie pour les Droits des Enfants, par un membre de la Division des droits des enfants qui en souligne les points les plus pertinents pour le DH-BIO.


f. Egalité de genre

33. Le rapporteur sur l'égalité de genre présente le document d'information sur les politiques et activités du Conseil de l'Europe, préparé par l'Unité Egalité de Genre.


ANNEXE I
Ordre du jour de la 9^{ème} réunion du DH-BIO
LISTE DES POINTS

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

4. 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

 5. Programme de coopération (DEBRA)

6. Technologies émergentes

7. Suivi de la Déclaration sur l'interdiction du profit


 8. Séminaire sur la jurisprudence international en bioéthique

9. Méthodes de travail et activités futures du DH-BIO

10. Elections au Bureau

 11. Relations avec les autres instances internationales






12. Dates des prochaines réunions

 13. Coopération avec des autres comités

14. Questions diverses

15. Décisions prises par le DH-BIO lors de sa 9^{ème} réunion

MARDI 31 MAI MATIN (9.30 – 13.00)

09.30	1. Adoption du projet d'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 les informations par écrit. <ol style="list-style-type: none">Développements dans les Etats membres et les autres EtatsDéveloppements dans les organisations internationalesDéveloppements dans les autres instances du Conseil de l'EuropeDéveloppements à la Cour européenne des Droits de l'Homme
	11. Relations avec les autres instances internationales
	5. Activités de coopération <ol style="list-style-type: none">Conférence à haut niveau sur les « Droits de l'Homme et la biomédecine: aspects éthiques et juridiques du don d'organes », 26 Avril, Moscou (Fédération de Russie)Séminaires prévus en 2016 à la demande des délégations nationales : Arménie et Turquie
	13. Coopération avec les autres comités <ol style="list-style-type: none">Comité européen sur la transplantation d'organes (CD-P-TO)Comité européen sur la transfusion sanguine (CD-P-TS)
	7. Suivi de la Déclaration sur l'interdiction du profit <ul style="list-style-type: none">Présentation du travail réalisé par le groupe de travail ad hoc à sa première réunion, y compris la proposition d'une esquisse de document, en vue d'obtenir des indications du DH-BIO.
	14. Questions diverses <ol style="list-style-type: none">Présentation sur les enfants transgenres et intersexués

MARDI 31 MAI APRES-MIDI (14.30 – 18.00)

9. Méthodes de travail et activités futures du DH-BIO

Intervention de M. C. GIAKOUMOPOULOS, Directeur de Droits de l'Homme

6. Technologies émergentes

- Examen de la proposition du Groupe stratégique sur une (des) éventuelle(s) initiative(s), qui pourraient être prises par le DH-BIO, sur la base des résultats de la Conférence tenue en mai 2015, **en vue d'une décision.**

MERCREDI 1 JUIN MATIN (9.00 – 13.00)

4. 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 des réponses des délégations aux questions sur la/les option(s) possible(s) pour la suite des travaux sur la protection de la dignité et des droits fondamentaux des personnes atteintes de troubles mentaux à l'égard du placement et du traitement involontaires, **en vue d'une décision.**
- Discussion sur une éventuelle participation des OINGs aux travaux qui seront entrepris, **en vue d'une décision.**
- Conformément à la décision du Comité de Ministres, préparation des commentaires sur la Recommandation 2091 (2016) de l'APCE – « Plaidoyer contre un instrument juridique du Conseil de l'Europe sur les mesures involontaires en psychiatrie », **en vue de leur adoption.**

MERCREDI 1 JUIN APRES-MIDI (14.30 – 18.00)

4. 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 (*si nécessaire*)

8. Séminaire sur la jurisprudence internationale pertinente aux questions bioéthiques

- Présentation de projet du programme de séminaire.

9. Méthodes de travail et activités futures du DH-BIO

Conférence à l'occasion du 20^e anniversaire de la Convention d'Oviedo - "Pertinence et défis", qui se tiendra en Novembre 2017

- Mise en place d'un groupe préparatoire
- Préparation d'un questionnaire sur la Convention d'Oviedo: impact, pertinence et défis

JEUDI 2 JUIN MATIN (9.00-13.00)



Coopération avec les autres comités

- iii. Comité consultatif de la Convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel (T-PD)

14. Questions diverses

- b. Questionnaire sur la procréation médicalement assistée, y compris la maternité de substitution
 - Mise à jour et réponses complémentaires sur la maternité de substitution, envoyées par les délégations.
- c. Cours sur les principes bioéthiques dans le cadre du Programme européen de formation aux droits de l'Homme pour des professionnels du droit (HELP)
- d. Nouvelle Stratégie du Conseil de l'Europe sur la Gouvernance de l'Internet
- e. Nouvelle Stratégie du Conseil de l'Europe pour les Droits de l'enfant (2016-2021)
- f. Egalité des genres



10. Elections au Bureau

Les délégations devront donc élire un nouveau membre du Bureau pour un mandat de deux ans.

L'élection aura lieu le jeudi 2 juin le matin.

Les candidatures devront parvenir au Secrétariat au plus tard à 14.00 le mercredi 1 juin 2016.

12. Dates des prochaines réunions

Dates proposées :

10ème réunion du DH-BIO: 5-8 décembre 2016

11ème réunion du DH-BIO: 5-7 juin 2017 (alternative 29 – 31 mai 2017)

12ème réunion du DH-BIO: 21 (20) – 24 (23) novembre 2017 (à confirmer)

15. Décisions prises par le DH-BIO lors de sa 9ème réunion

Approbation de la liste des décisions

DOCUMENTS SOUMIS POUR ACUALISATION EVENTUELLE

Les délégations sont invitées à fournir le cas échéant des informations mises à jour des documents suivants

ANNEXE II
Liste des participants

MEMBER STATES / ETATS MEMBRES

Albania/Albanie -

apologised/excusé

Andorra/Andorre – Mme Imma RODRIGUEZ, Carrer Pau Casals 2, 3r 1a. AD 500-ANDORRA LA VELLA

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

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

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

apologised/excusé

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

Cyprus/Chypre– Prof. Constantinos N. PHELLAS, Chair of the Cyprus National Bioethics Committee, University of Nicosia, 46, Makedonitissas Ave. P.O. Box 24005, 1700 Nicosia

Czech Republic/République Tchèque– Prof. 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 – Ms. Mia FRANCIS FERNEBORG, Ministry of Health, Fuldmægtig, Sygehuspolitik

apologised/excusée

Ms Kirstine F. HINDSBERGER, Ministry of Health, 6, Holbergsgade, DK-1057 Copenhagen

K

apologised/excusée

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

Finland/Finlande – Katja KUUPPELOMÄKI, Legal Officer, Unit for Human Rights Courts and Conventions Legal Service, Ministry for Foreign Affairs of Finland

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

Anneli TÖRRONEN, Ministry of Social Affairs and Health, P.O. Box 33, FI- 00023 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 - 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

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

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

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

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 – Andrea LOHR, 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

apologised/excusée

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, Hungary

Iceland/Islande – Ms. Thorunn STEINSDOTTIR, Legal Advisor, Ministry of Welfare, Hafnarhúsinu við Tryggvagötu, 101 Reykjavik

apologised/excusée

Ireland/Irlande – Dr. Siobhán O'SULLIVAN, Chief Bioethics Officer, Dept. of Health, Hawkins House, Dublin 2, Ireland

apologised/excusée

Mr Paul IVORY, Bioethics Officer, CMO's Office, Department of Health, Hawkins Street, Dublin 2

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 (IT)

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

Luxembourg – 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, Médiateur Santé, Service national d'information et de médiation santé, 73, rue Adolphe Fischer (4e étage), L-1520 Luxembourg

apologised/excusé

Malta/Malte - Mme Mary Anne CIAPPARA, B. Pharm., M. Phil. Pharmacist, Hon. Secretary, Bioethics Consultative Committee, Palazzo Castellania, 15 Merchant Street, VALLETA

apologised/excusée

Republic of Moldova/République de Moldova – Mr. Andrei ȘVEȚ, Head of the Legal Department, Ministry of Health

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, 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, Norway

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, Norway

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, Medical Ethics Full Teacher at Lisbon Faculty of Medicine Av. Prof. Egas Moniz 1640-028, Lisboa

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, Serbia

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, Slovak Republic

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

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, Spain

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, Spain

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

Mme Mari VIRO MOSER, Cheffe suppléante de section, Département fédéral de l'intérieur DFI, Office fédéral de la santé publique OFSP, Division Affaires internationales, Section Union européenne et Etats voisins, Schwarzenburgstrasse 157, CH-3003 Berne

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

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

INVITED EXPERTS / EXPERTS INVITES

Prof. Elaine GADD, Honorary Professor, School of Law, Queen Mary University of London, Fox Court, 6 Brooke St, London, WC1X 8HN

PARTICIPANTS

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

CDDH– Mr Alfonso de Salas, Secretary of the CDDH

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

Luxembourg

apologised/excusée

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

T-PD – Ms. Maria MICHAELIDOU, Administrator

MEDIA & INTERNET GOVERNANCE – Mr Lee HIBBARD, Internet policy Coordinator

CAHDPH- Mr Gianluca ESPOSITO, Head of Equality and Human Rights Department

Ms. Ita MIRIANASHVILI, Head of Section, Rights of persons with disabilities

CHILDREN'S RIGHTS POLICIES COORDINATION – Mrs Agnès von MARAVIC, Administrator

SOGI (SEXUAL ORIENTATION AND GENDER IDENTITY) – Ms. Eleni TSETSEKOU, Administrator

Mr Yuri DE BOER, Administrator

Ms. Tikli OIKARINEN, Administrator

CONGRESS OF LOCAL AND REGIONAL AUTHORITIES OF THE COUNCIL OF EUROPE - Ms. Sedef

CANKOCAK, Current Affairs Committee, Secretary of Committee

GENDER EQUALITY – Ms. Carolina LASÉN DIAZ, Administrator

ECRI – Mr Stefano VALENTI, Administrator

EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS – Mr Yves WINISDOERFFER, Head of Division

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
Mrs Tanja KLEINSORGE, Head of Secretariat, Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development, Parliamentary Assembly of the Council of Europe, F-67075 Strasbourg Cedex
Mr Raul MAILLAINA, Co-Secretary to the Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development, Parliamentary Assembly of the Council of Europe, F-67075 Strasbourg Cedex
Ms. Elise CORNU, Head of the Secretariat, Committee on Equality and Non-Discrimination
Ms. Sarah BURTON, Administrator, Committee on Equality and Non-Discrimination
OFFICE OF THE COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS / BUREAU DU COMMISSAIRE AUX DROITS DE L'HOMME - Mr Hasan BERMEK, Adviser, Council of Europe, F-67075 Strasbourg Cedex

Ms. Bojana URUMOVA, Head of Division II – Deputy to the Director
Mr Vahagn MURADYAN, Adviser Division II

CONFERENCE OF INGOS/ CONFÉRENCE DES OING - Mr Michel AGUILAR, Chair of the Human Rights Committee of the Conference of INGOs / Président de la Commission Droits de l'homme de la Conférence des OING

Mr Thierry MATHIEU, Vice-Chair of the Democracy, Social Cohesion and Global Challenges Committee of the Conference of INGOs, Member of the International Association for Research in Hospital Hygiene / Vice-Président de la Commission démocratie, cohésion sociale et enjeux mondiaux de la Conférence des OING et membre de l'Association Internationale pour la Recherche en Hygiène Hospitalière (AIRHH)
apologised/excused

OTHER PARTICIPANTS / AUTRES PARTICIPANTS

EUROPEAN COMMISSION/COMMISSION EUROPEENNE – 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 Wetsstraat, BERL 8/358, B-1049 Brussels
apologised/excused

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/excused

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, 67 000 STRASBOURG
apologised/excused

Mexico/Mexique – Dr. Manuel H RUIZ DE CHÁVEZ, President of the Council of the National Commission of Bioethics. Calz. Arenal No. 134, Col. Arenal-Tepepan, Deleg. Tlalpan, Mexico D. F., Mexico
apologised/excused

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

UNESCO – 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
apologised/excused

Mr Tee Wee ANG, Permanent Secretariat, UN Inter-Agency Committee on Bioethics, UNESCO, 1 rue Miollis, 75732 PARIS CEDEX
apologised/excused

Ms. Irina ZOUBENKO-LAPLANTE, Assistant Programme Specialist, Division of Ethics, Youth and Sport, 7 place de Fontenoy, 75352 Paris 07SP

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

apologised/excusée

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

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) –**apologised/excusé**

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

apologised/excusé

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 21 43 25, Email: katrin.uerpmann@coe.int

Ms Anna MIKHEDENKO, Project Officer / Chargée de projet, Tel: +33 (0) 390 21 60 49, Email: anna.mikhedenko@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

Ms. Ombeline ROCH, Trainee / Stagiaire

INTERPRETERS / INTERPRETES

Sarah ADLINGTON

Amanda BEDDOWS

Shéhérazade HOYER

Christine TRAPP