



Déclassifié¹

AS/Soc (2017) PV 01 add

27 mars 2017

Fsocpv01add_2017

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

Procès-verbal

de l'audition sur « Le recours aux nouvelles technologies génétiques chez les êtres humains », tenue à Strasbourg le mardi 24 janvier 2017, de 14h15 à 15h30

La commission tient une audition à laquelle participent :

- **Mme Mair Crouch**, Généticienne et professeur de droit de l'Université de Glasgow, Royaume-Uni ;
- **Mme Anne Forus**, Représentante du Comité de Bioéthique du Conseil de l'Europe (DH-BIO) ;
- **M. Cor Oosterwijk**, Secrétaire Général du Réseau de patients pour la recherche médicale et la santé (EGAN).

Mme Kyriakides, présidente, déclare l'audition ouverte et souhaite la bienvenue aux membres, experts et invités.

Mme De Sutter, rapporteure, note que le domaine de la génétique connaît un développement exponentiel depuis quelques années. En particulier, la technologie CRISPR-Cas9 permet de modifier l'ADN plus vite, à un coût moindre et de manière plus précise, ce qui ouvre des perspectives nouvelles en termes de prévention des maladies génétiques. De plus, la thérapie par remplacement des mitochondries donne aux parents la possibilité d'éviter de transmettre leur maladie mitochondriale à leurs enfants.

Si ces nouvelles technologies peuvent conduire à des progrès considérables dans le domaine de la santé, elles soulèvent néanmoins des questions difficiles en matière de droits humains et d'éthique, en raison de leurs répercussions éventuelles. En dépit du moratoire sur les modifications transmissibles du génome humain instauré par les scientifiques eux-mêmes, et en dépit de la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine (Convention d'Oviedo), qui interdit les interventions ayant pour but de modifier le génome de la descendance, il y a déjà eu des applications cliniques de la technologie CRISPR-Cas9 sur des embryons humains non viables en Chine. En outre, les premiers bébés porteurs de gènes issus d'un transfert pronucléaire (technique des trois parents) sont nés récemment au Mexique et en Ukraine. Dans le dernier cas, la technique visait à « rajeunir » l'ovocyte d'une femme stérile. Ces questions requièrent d'urgence un débat politique destiné à déterminer ce qui est acceptable et ce qui ne l'est pas.

La rapporteure pose ensuite à Mme Crouch la question suivante :

« Vous avez publié récemment un article sur la thérapie par remplacement des mitochondries (c'est-à-dire la technique des trois parents) et sur le bien-être de l'enfant. Pourriez-vous, s'il vous plaît, nous expliquer comment le recours à cette technologie génétique peut influencer sur le bien-être de l'enfant ? »

¹ Le projet de procès-verbal a été approuvé et déclassifié par la commission des questions sociales, de la santé et du développement durable lors de sa réunion du 24 mars 2017 à Paris.

L'on trouvera à l'annexe I le texte complet de la déclaration faite par **Mme Crouch** en réponse à cette question.

La rapporteure pose ensuite à Mme Forus la question suivante :

« Vous avez présidé le Comité de Bioéthique du Conseil de l'Europe, vous en êtes toujours membre et vous êtes une spécialiste des technologies génétiques. Pourriez-vous, s'il vous plaît, nous expliquer la position du Comité de Bioéthique du Conseil de l'Europe sur l'utilisation de ces technologies génétiques chez les êtres humains ? En particulier, pourriez-vous nous en dire plus sur la déclaration récente du Comité au sujet de l'article 13 de la Convention d'Oviedo, selon lequel (je cite) « une intervention ayant pour objet de modifier le génome humain ne peut être entreprise que pour des raisons préventives, diagnostiques ou thérapeutiques et seulement si elle n'a pas pour but d'introduire une modification dans le génome de la descendance » ? »

Mme Forus présente brièvement la Convention d'Oviedo, en rappelant qu'elle vise à protéger les droits humains et la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine. L'article 13 interdit les modifications délibérées qui peuvent être transmissibles aux descendants (l'interdiction ne s'applique donc pas aux modifications qui peuvent résulter d'interventions comme la chimiothérapie ou la radiothérapie). Malgré l'intérêt considérable qu'elles peuvent présenter pour la santé humaine, les nouvelles technologies de modification du génome suscitent des inquiétudes à cause du risque d'utilisation abusive (à des fins d'amélioration de la performance, par exemple), ainsi que sur le plan de la sécurité (compte tenu des risques inconnus inhérents à l'introduction, dans le génome, d'une modification qui sera transmise à la descendance). Le DH-BIO a mis ces aspects en évidence dans une déclaration adoptée en décembre 2015. Il y a rappelé la nécessité d'un débat sur les questions soulevées par les nouvelles technologies et indiqué que la Convention d'Oviedo énonce des principes qui peuvent être des références pour ce débat. **Mme Forus** conclut en se réjouissant que l'Assemblée s'intéresse à ce thème important.

[La présentation PowerPoint de Mme Forus peut être consultée sur la page extranet de la commission.]

Enfin, la rapporteure pose à M. Oosterwijk la question suivante :

« Pourriez-vous, s'il vous plaît, nous expliquer la position du réseau de patients que vous représentez sur le recours aux technologies génétiques chez les êtres humains ? En particulier, êtes-vous favorable à l'introduction, dans la lignée germinale humaine, de modifications destinées à éviter que la génération suivante ne naisse avec une maladie génétique héréditaire ? »

L'on trouvera à l'annexe II le texte intégral de la déclaration faite par **M. Oosterwijk** en réponse à cette question.

La présidente remercie les experts, et en particulier M. Oosterwijk, qui a évoqué son histoire personnelle devant les membres de la commission et leur a ainsi permis de faire le lien entre ce sujet technique et la réalité vécue.

M. Davies remercie les experts pour leurs exposés éclairants. Il en retient notamment qu'il y a une différence entre la suppression et la réduction des risques, que certains des risques associés aux nouvelles technologies sont connus et que d'autres sont inconnus, et qu'il importe que les patients puissent choisir librement. L'orateur ajoute qu'il y a aussi une différence entre le fait de causer la mort et de sauver une vie. Il se réjouit qu'un débat soit consacré à ce sujet important et reconnaît la nécessité d'une régulation, qui a été soulignée par la rapporteure.

Baroness Massey reconnaît elle aussi la nécessité de réguler l'utilisation de ces nouvelles technologies. Elle se demande comment réduire le risque associé aux nouvelles technologies et s'étonne de l'absence d'obligation juridique de suivre les enfants nés de l'application de la technique des trois parents.

M. Mullen s'interroge sur les implications de la modification de la lignée germinale pour l'embryon. Il se demande également si la Convention d'Oviedo constitue un obstacle immédiat aux technologies de modification du génome. Il conteste le principe de la liberté de choix, dans la mesure où ce choix peut avoir des conséquences pour d'autres êtres humains. À titre d'exemple, il mentionne un article selon lequel il n'y aura plus d'enfants atteints du syndrome de Down au Danemark d'ici à 2030 ; il demande à M. Oosterwijk ce qu'il en pense.

Mme Bonet demande s'il y a des exemples de transmission du gène modifié à la descendance.

M. Essl juge impossible de garantir que les nouvelles technologies soient utilisées uniquement à des fins thérapeutiques. Ces technologies finiront par être utilisées pour créer « l'enfant parfait ».

Mme Crouch s'attend à ce que la légalisation de la technique des trois parents au Royaume-Uni génère un important « tourisme de la santé ». Dans la pratique, il sera donc impossible de suivre tous les enfants nés de l'application de cette technique pour évaluer ses risques. L'on ignore encore beaucoup de choses sur les résultats de cette technique ; par exemple, l'on ne sait pas si elle permet de « libérer » véritablement la descendance de la maladie en question.

Mme Forus déclare que l'un des principaux enjeux est l'impact sur les générations futures, d'où l'importance d'établir un cadre réglementaire.

M. Oosterwijk est convaincu que les scientifiques œuvrent pour améliorer la vie humaine. La société doit avoir confiance dans sa capacité à empêcher une utilisation abusive des nouvelles technologies. Avec une bonne réglementation et une bonne gouvernance, il est possible de prévenir ces abus. En réponse à la question de M. Mullen, l'expert souligne que, par « choix libre et éclairé », il faut entendre un choix qui n'est pas directif et que le patient ne regrettera pas plus tard. Après avoir rappelé que le Danemark est doté d'une réglementation non directive, M. Oosterwijk indique que seules 50 % des femmes choisissent d'avorter pour des raisons liées à la santé de l'enfant à naître.

Mme De Sutter constate des tensions entre l'autonomie en matière de procréation, le bien-être de l'enfant et les risques associés aux nouvelles technologies. La Convention d'Oviedo met l'accent sur l'élément d'intention (en précisant que le but ne doit pas être d'introduire des modifications dans le génome de la descendance). En conséquence, l'on ne voit pas bien si l'interdiction énoncée dans la Convention s'applique aux interventions qui visent à guérir ou prévenir une maladie génétique, même si elles devaient impliquer une modification du génome de la descendance.

Liste des décisions

La commission des questions sociales, de la santé et du développement durable, réunie à Strasbourg le 24 janvier 2017, sous la présidence de Mme Stella Kyriakides (Chypre, PPE/DC), Présidente, en ce qui concerne:

- **Le recours aux nouvelles technologies génétiques chez les êtres humains** (*Rapporteuse: Mme Petra De Sutter, Belgique, SOC*): a tenu une audition avec la participation de:
 - Mme Mair Crouch, Généticienne et professeur de droit de l'Université de Glasgow, Royaume-Uni ;
 - Mme Anne Forus, Représentante du Comité de Bioéthique du Conseil de l'Europe (DH-BIO) ;
 - M. Cor Oosterwijk, Secrétaire Général du Réseau de patients pour la recherche médicale et la santé (EGAN).

Annexe I

Déclaration de **Mme Mair Crouch**, Généticienne et professeure de droit de l'Université de Glasgow, Royaume-Uni

Certaines familles sont atteintes d'une maladie génétique causée par la mutation de l'ADN mitochondrial de la mère. Comme vous le savez, le Royaume-Uni a adopté une loi qui permet de recourir à la technique du remplacement de mitochondries comme traitement destiné à éviter qu'un enfant naisse avec un ADN mitochondrial porteur d'une (de) mutation(s).

La plupart des débats ayant conduit le Royaume-Uni à prendre cette décision insistaient davantage sur les besoins des parents que sur ceux de l'enfant à naître.

Les cliniques britanniques proposant des traitements de FIV sont tenues de prendre en considération l'intérêt de l'enfant à naître. C'est ce que stipule l'article 13(5) de la loi de 1990 relative à la fécondation et à l'embryologie humaines (telle que modifiée en 2008).

Article 13(5) : Une femme n'aura accès à des services de traitement que si le bien-être de tout enfant qui pourrait naître grâce au traitement (dont le besoin d'un soutien parental) et de tout autre enfant qui pourrait être concerné par la naissance, a été pris en considération.

Article 2 (1) (...) Les services de traitement sont les services médicaux, chirurgicaux ou obstétricaux offerts au public ou à une partie du public dans le but d'aider les femmes à porter un enfant.

L'Autorité pour la fécondation et l'embryologie humaines (HFEA), organisme de surveillance du traitement des problèmes de fertilité et de la recherche dans ce domaine dont j'ai été membre de 2008 à 2013, fournit aux cliniques un Code de conduite ainsi que des orientations à suivre en cas de besoin.

L'article 8 du Code de conduite énumère les facteurs à prendre en compte lors de la procédure d'évaluation de l'exigence impérative de prendre en considération le bien-être de l'enfant :

8.10 Le centre doit tenir compte des facteurs susceptibles de comporter un risque de préjudice ou de négligence graves pour tout enfant à naître ou tout enfant de la famille déjà né. Ces facteurs englobent tous les éléments pertinents relatifs au patient ou (le cas échéant) à son partenaire :

b) Des circonstances passées ou actuelles susceptibles d'entraîner une incapacité à s'occuper durant toute son enfance d'un enfant qui pourrait naître, ou qui compromettent déjà gravement les soins apportés à un enfant de la famille, par exemple : [ceci soulève un autre problème quant à la santé de la mère porteuse de la mutation. En effet, si son état de santé se dégrade en raison d'une expansion des mitochondries avec l'ADN mitochondrial porteur d'une (de) mutation(s), elle pourra avoir des difficultés à assumer ses responsabilités parentales].

i) Etat mental ou physique

iii) Les antécédents médicaux, si ceux-ci révèlent que tout enfant qui pourrait naître risque de souffrir d'une maladie grave [ce qui pourrait bien sûr conduire à préconiser d'appliquer la technique envisagée], ou

iv) Des circonstances que le centre considère comme susceptibles de porter un grave préjudice à tout enfant susmentionné.

La HFEA a recommandé qu'une technique de traitement puisse être employée à condition « qu'elle soit suffisamment sûre pour être proposée dans le cadre d'un traitement et que cela se fasse dans le cadre réglementaire (...) les arguments en faveur d'un remplacement de mitochondries l'emportent sur les préoccupations éthiques »

Cependant, les risques pour l'enfant suscitent des craintes et il faut prendre en considération le bien-être de ce dernier. Ainsi, le rapport intitulé : Techniques de remplacement mitochondrial : considérations de nature éthique, sociale et politique, rédigé aux Etats-Unis par l'Institut de Médecine, accorde une importance capitale à la sécurité de l'enfant (février 2016).

Des réglementations ont été adoptées pour éliminer les risques. La loi reconnaît effectivement que des organites présents dans le cytoplasme peuvent être entraînés lors du transfert de pronuclei. Si ce produit transporté depuis le cytoplasme contient des mitochondries à l'ADN porteur d'une (de) mutation(s) et les transfère dans le nouvel embryon créé, alors on parle de réduction des risques.

Au Royaume-Uni, le principal élément moteur a été le Professeur Sir Doug Turnbull, assisté de son équipe, du Centre pour la vie de Newcastle. Dans une étude remarquable publiée dans la revue « Nature » en juin dernier, il a été confirmé que les mitochondries à l'ADN porteur d'une(de) mutation(s) sont entraînées durant le transfert de pronuclei.

Plus de 500 ovules donnés ont été utilisés et les résultats sont troublants : en effet, plusieurs embryons créés contenaient des mitochondries porteuses de la mutation génétique provenant de l'ovule maternel.

Dans certaines lignées de cellules souches embryonnaires, on a découvert une expansion des mitochondries porteuses d'une (de) mutation(s). Il semblerait donc à présent que la technique proposée permette au mieux de réduire les risques. Ceci suggère qu'il sera nécessaire d'effectuer un dépistage prénatal chez tout enfant à naître afin d'évaluer le niveau de mitochondries mutantes dans certains des tissus, pour qu'il soit éventuellement suivi sur un plan sanitaire tout au long de sa vie et, s'il s'agit d'une fille, afin que celle-ci soit avertie que ses futurs enfants risqueront de souffrir de la même maladie. Ceci signifie dans un tel cas, que la technique de remplacement mitochondrial devra également être appliquée à la prochaine génération.

La technique comporte d'autres risques. 1500 gènes contenus dans l'ADN nucléaire sont associés aux mitochondries. Les relations complexes entre l'ADN mitochondrial et l'ADN nucléaire sont mal connues et les recherches en la matière ne font que débuter. Il semblerait qu'il y ait un risque d'incompatibilité entre l'haploïdie des mitochondries issues de dons et celles de l'embryon maternel.

De plus en plus d'indices suggèrent que les mitochondries ne se contentent pas de produire de l'énergie, mais influent également sur un large éventail de processus cellulaires, de la mort cellulaire aux réactions immunitaires, et que les variations dans les organites sont très importantes. Un lien a désormais été établi entre les variances dans l'ADN mitochondrial et de nombreuses maladies humaines courantes, dont les maladies neurodégénératives, les cancers, le vieillissement, etc. Les effets de ces variances peuvent se manifester à travers le long partenariat évolutif d'un organite avec un génome nucléaire beaucoup plus grand. Les éléments de preuve devraient soulever des questions quant à la sûreté d'une procédure bientôt appliquée aux êtres humains.

De plus, la structure de l'embryon peut être endommagée au cours de la procédure ; il y a des risques posés par les réactifs, par l'obligation d'utiliser un virus durant la procédure, ainsi que par la congélation de l'ovule maternel pour qu'il soit en phase avec l'ovule de la donneuse.

Le Royaume-Uni a également proposé que le don de mitochondries soit assimilé à une transplantation d'organes ou de tissus. C'est là une position insolite, les mitochondries ayant une identité génétique les reliant à la famille biologique élargie, que ce soit dans le passé, le présent ou le futur.

Il a également été décidé que l'enfant ne pourrait pas connaître l'identité de la donneuse. Cela pourrait entraîner des dommages psychologiques.

Lors du débat au parlement, il a été proposé de n'instaurer de réglementations qu'une fois la sécurité de la (les) technique(s) établie. Cette technique a néanmoins été avalisée par le droit britannique avant que sa sécurité soit évaluée.

La technologie de remplacement mitochondrial en est au stade expérimental et l'on dispose de très peu d'informations sur sa sécurité et son efficacité. Comme pour toute intervention sur la lignée germinale, la santé et le bien-être des enfants à naître, ainsi que les préjudices éventuels à court et long terme pour eux-mêmes ou leur progéniture, suscitent des inquiétudes profondes et légitimes.

Les techniques proposées au Royaume-Uni sont interdites dans de nombreuses lois internationales. La raison en est que la modification de la lignée germinale de futurs enfants pose des questions graves sur le plan de la sécurité et de l'éthique. Elle pourrait en effet avoir des conséquences imprévisibles en termes de transmission aux générations suivantes et d'intégration irréversible dans leur génome. On redoute sérieusement que ceci crée un précédent ouvrant la voie à de nouvelles modifications génétiques de l'être humain.

On se demande depuis longtemps s'il a été judicieux d'inclure le bien-être de l'enfant dans la loi de 1990 relative à la fécondation et à l'embryologie humaines et s'il n'aurait pas été mieux d'avoir laissé ce point être régi par l'article 1^{er} de la loi britannique relative à l'enfance et l'article 14 de la loi sur les enfants (Écosse).

Il est néanmoins important de revenir aux débats antérieurs à l'entrée en vigueur de la loi de 1990, le critère le plus important débattu alors – qui a conduit à intégrer la prise en considération du bien-être de l'enfant – était le risque encouru par une nouvelle technologie. Ceci vaut encore aujourd'hui lorsque nous étudions les incidences des nouvelles technologies de modification génétique sur l'embryon humain.

Annexe II

Déclaration de **M. Cor Oosterwijk**, Secrétaire Général du Réseau de patients pour la recherche médicale et la santé (EGAN)

Le point de vue des patients sur la modification génétique de la lignée germinale humaine.

Outre ma fonction de secrétaire général du réseau EGAN, je gère une Alliance nationale néerlandaise de patients atteints de maladies génétiques et rares appelée VSOP. A ce titre, je suis membre d'une commission créée par le gouvernement qui se prononce sur les indications médicales pour lesquelles un diagnostic génétique préimplantatoire peut être fait aux Pays-Bas. En outre, j'ai un fils, Martijn, âgé de 25 ans, qui a le syndrome de Down. Nous avons été informés de son état dès le début de la grossesse, ce qui m'a convaincu alors de l'intérêt de pouvoir véritablement faire un « choix éclairé en matière de procréation ». C'est là ce que j'ai à dire avant tout.

Les patients européens soutiennent pleinement l'utilisation des techniques de modification du génome dans la recherche médicale somatique de base et translationnelle. Lorsqu'on passe à l'application à l'homme, la sécurité est naturellement une question importante, car les patients tiennent eux aussi à ce que les interventions médicales soient sans danger, que cela les concerne eux-mêmes ou leur progéniture. Cependant, la sécurité ne peut pas non plus être absolue. Comme dans toute intervention médicale, le rapport risque-bénéfice conditionne la décision de pratiquer ou non une intervention.

Les codes internationaux en vigueur, la législation et la réglementation nationales et européennes et la pratique médicale couvrent largement la prise en considération du rapport risque-bénéfice des interventions médicales. La modification génétique de la lignée germinale pour des raisons médicales est régie par lesdits codes, législation et réglementation. C'est pourquoi, dans le débat concernant les applications qui modifient la lignée germinale humaine, il importe de distinguer les arguments concernant d'une part les risques éventuels en matière de sécurité ou de résultats négatifs et d'autre part une opposition fondée sur des principes moraux, éthiques ou religieux.

Si les moratoires sur la modification génétique de la lignée germinale étaient fondés uniquement sur des préoccupations liées à la sécurité, on pourrait faire valoir qu'ils sont en fait superflus, car ces questions sont largement couvertes par la législation et la réglementation en vigueur. A supposer que du fait des récentes innovations, la modification génétique de la lignée germinale humaine puisse un jour être pratiquée selon un rapport risque-bénéfice acceptable, seules d'autres considérations éthiques restent en jeu dans le débat qui est le nôtre, et il convient de s'interroger sur leur validité.

Il n'y a pas de remède, ni de traitement efficace pour la quasi-totalité des 6.000 maladies monogéniques reconnues, qui touchent 5% de la population européenne. Outre le fardeau physique véritable lié à la maladie, pour eux-mêmes et pour leur progéniture existante, les patients souffrent beaucoup de l'idée de transmettre leur maladie à leurs enfants et aux générations futures. Cela porte atteinte à leur dignité. Ils ne considèrent manifestement pas la maladie génétique ou le fait qu'ils soient porteurs du gène affecté comme faisant partie de leur identité.

Je me demande si tous ceux qui participent au débat éthique et politique sur cette question sont suffisamment conscients de ce lourd fardeau physique et psychologique que subissent des millions de personnes et de patients en Europe. Si rien n'est fait, la souffrance et la transmission des maladies aux générations suivantes se poursuivront. Si rien n'est fait, alors qu'il est possible d'intervenir grâce aux récents progrès des techniques de modification de l'ADN, on devient responsable. « La nature » ou la « faute à pas de chance » ne pourront plus être invoquées. La société devient responsable. Nous devenons responsables.

Lorsqu'elle n'est pas fondée sur de réels arguments liés à la sécurité ou des considérations éthiques, l'interdiction de la modification génétique de la lignée germinale donne à penser que les pouvoirs publics et la société n'ont pas suffisamment confiance en eux-mêmes pour pouvoir établir une gouvernance appropriée afin de réglementer la modification génétique de la lignée germinale suivant de principes éthiques rationnelles.

Le débat sur ce thème devrait éviter des expressions telles que « eugénisme » ou « chercheurs se prenant pour Dieu ». En effet, on ne devrait pas permettre que des tiers, chercheurs ou pouvoirs publics, décident de la manière dont les patients affectés doivent se comporter ou limitent inutilement leurs possibilités reproductives. Souhaitons-nous donner aux patients la possibilité de faire des choix fondés sur leurs propres valeurs morales ? Etant donné que tout parent attentionné cherche à donner un avenir aussi sain que possible à son futur enfant, le débat et la communication sur ce thème devraient être fondés sur le respect

du droit humain à une prise de décision autonome et éclairée sur les questions de procréation. Si l'embryon mérite d'être protégé, dans quelle mesure ne devrait-il pas être protégé contre les anomalies génétiques qui affectent son développement au cours de la grossesse ou au cours de sa vie ? Dans le même temps, pour permettre un choix réel en matière de procréation, la société devrait accepter et respecter tout enfant et toute personne, quel que soit leur maladie génétique ou leur handicap, en offrant une prise en charge médicale et sociale optimale aux patients et aux familles concernés.

Sur le plan individuel, il ne faudrait pas imposer ses propres convictions éthiques aux autres. De même, ni l'Union européenne, ni les différents Etats membres ne devraient limiter la liberté de choix des autres Etats membres en imposant une interdiction générale de la modification génétique de la lignée germinale. Il conviendrait au moins d'appliquer le principe de subsidiarité. Le diagnostic génétique préimplantatoire soulève les mêmes questions éthiques que la modification génétique de la lignée germinale. Or, il a été laissé à la discrétion des Etats membres, ce qui conduit à un paysage réglementaire très diversifié au niveau de l'UE.

Enfin, le débat sur la modification génétique de la lignée germinale pourrait éloigner notre attention d'une plus grande responsabilité encore. Il est urgent de mettre en œuvre des programmes de préconception dans le cadre des systèmes nationaux de santé en Europe pour permettre de faire un choix éclairé en matière de procréation. En fait, cela a bien plus d'importance que la modification de génétique de la lignée germinale pour empêcher des maladies génétiques, car cela favorise des grossesses en santé, et cela permet de réduire la morbidité et la mortalité maternelles et infantiles. Si telle est notre véritable préoccupation, alors nous reconnaissons qu'il est urgent de mener une action politique dans le domaine plus large des soins prodigués avant la conception et au stade périnatal.

Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development
Commission des questions sociales, de la santé et du développement durable

List of members (81 seats) / Liste des membres (81sièges)

Chairperson / Présidente :

| | | |
|-----------------------------|--|------------------------|
| Ms Stella KYRIAKIDES | | Cyprus / <i>Chypre</i> |
|-----------------------------|--|------------------------|

Vice-Chairpersons / Vice-Présidents :

| | | |
|------------------------|--|---------------------------|
| Ms Silvia BONET | | Andorra / <i>Andorre</i> |
| Mr Ertuğrul KÜRKCÜ | | Turkey / <i>Turquie</i> |
| Mr Ionuț-Marian STROE | | Romania / <i>Roumanie</i> |

Members / Membres

1. Mr Petrit VASILI *Albania / Albanie*
2. Ms Sílvia Eloïsa **BONET** ^{1st}
Vice Chairperson / 1^{er} vice-président *Andorra / Andorre*
3. M. Mikayel **MELKUMYAN** *Armenia / Arménie*
4. Mr Franz Leonhard **ESSL** *Austria / Autriche*
5. Mr Stefan SCHENNACH *Austria / Autriche*
6. Mrs Sevijn **FATALIYEVA** *Azerbaijan / Azerbaïdjan*
7. Ms Ganira PASHAYEVA *Azerbaijan / Azerbaïdjan*
8. Ms Cindy FRANSSEN *Belgium / Belgique*
9. Mr Stefaan VERCAMER *Belgium / Belgique*
10. Mme Milica MARKOVIĆ *Bosnia and Herzegovina / Bosnie-Herzégovine*
11. Mr Borislav BORISOV *Bulgaria / Bulgarie*
12. Mr Desislav CHUKOLOV *Bulgaria / Bulgarie*
13. Mr Domagoj Ivan MILOŠEVIĆ *Croatia / Croatie*
14. Ms Stella **KYRIAKIDES** *Cyprus / Chypre*
15. Ms Zdeňka HAMOUSOVÁ *Czech Republic / République tchèque*
16. Ms Gabriela PECKOVÁ *Czech Republic / République tchèque*
17. Ms Aaja Chemnitz LARSEN *Denmark / Danemark*
18. Mr Jaak MADISON *Estonia / Estonie*
19. Ms Anne KALMARI *Finland / Finlande*

Alternates / Remplaçant(e)s

- Ms Silva CAKA
- Ms Judith PALLARÉS
- Ms Naira **KARAPETYAN**
- Ms Angelika WINZIG
- Mr Andreas SCHIEDER
- Mr Vusal HUSEYNOV
- M. Muslum MAMMADOV
- M. Damien THIÉRY
- Ms Petra **De SUTTER**
- ZZ...
- Mr Antoni TRENCHÉV
- Ms Krasimira KOVACHKA
- Mr Mihael ZMAJLOVIĆ
- Ms Christiana EROKROITOU
- Mr Pavel HOLÍK
- Mr Rom KOSTŘICA
- Ms Christina EGELUND
- Ms Marianne MIKKO
- Ms Anne **LOUHELAINEN**

| | | |
|---|---|----------------------------------|
| 20. M. Damien ABAD | France | Mme Catherine QUÉRÉ |
| 21. Mme Maryvonne BLONDIN | France | M. Gérard BAPT |
| 22. Mme Marie-Christine DALLOZ | France | Mme Danielle AUROI |
| 23. M. Denis JACQUAT | France | M. Didier GUILLAUME |
| 24. Ms. Irina PRUIDZE | Georgia / <i>Géorgie</i> | Mr. Dimitri TSKITISHVILI |
| 25. Ms Doris BARNETT | Germany / <i>Allemagne</i> | Ms Elvira DROBINSKI-WEIß |
| 26. Ms Sybille BENNING | Germany / <i>Allemagne</i> | Mr Tobias ZECH |
| 27. Ms Herlind GUNDELACH | Germany / <i>Allemagne</i> | Mr Axel FISCHER |
| 28. Mr Andrej HUNKO | Germany / <i>Allemagne</i> | Ms Annalena BAERBOCK |
| 29. Ms Nina KASIMATI | Greece / <i>Grèce</i> | Mr Dimitrios KAMMENOS |
| 30. Mr Evangelos MEIMARAKIS | Greece / <i>Grèce</i> | M. Konstantinos TZAVARAS |
| 31. Mr Márton GYÖNGYÖSI | Hungary / <i>Hongrie</i> | Ms Mónika BARTOS |
| 32. Mr Ákos HADHÁZY | Hungary / <i>Hongrie</i> | Mr Gábor HARANGOZÓ |
| 33. ZZ... | Iceland / <i>Islande</i> | ZZ... |
| 34. Mr Joseph O'REILLY | Ireland / <i>Irlande</i> | Mr Rónán MULLEN |
| 35. Ms Maria Teresa BERTUZZI | Italy / <i>Italie</i> | Ms Eleonora CIMBRO |
| 36. Ms Nunzia CATALFO | Italy / <i>Italie</i> | Ms Cristina DE PIETRO |
| 37. Mr Giuseppe GALATI | Italy / <i>Italie</i> | Mr Francesco Maria AMORUSO |
| 38. Ms Laura PUPPATO | Italy / <i>Italie</i> | Ms Adele GAMBARO |
| 39. M. Andris BĒRZINŠ | Latvia / <i>Lettonie</i> | Ms Inese LAIZĀNE |
| 40. Mr Rainer GOPP | Liechtenstein | Mr Hubert LAMPERT |
| 41. Mr Virgilijus PODERYS | Lithuania / <i>Lituanie</i> | Mr Kęstutis MASIULIS |
| 42. Mme Martine MERGEN | Luxembourg | Mme Françoise HETTO-GAASCH |
| 43. Mr Deo DEBATTISTA | Malta / <i>Malte</i> | Mr Charlò BONNICI |
| 44. Ms Liliana PALIHOVICI | Republic of Moldova / <i>République de Moldova</i> | Mr Valeriu GHILETCHI |
| 45. M. Jean-Charles ALLAVENA | Monaco | M. Eric ELENA |
| 46. ZZ... | Montenegro / <i>Monténégro</i> | ZZ... |
| 47. Mr Paul SCHNABEL | Netherlands / <i>Pays-Bas</i> | Mr Ahmed MARCOUCH |
| 48. Ms Tineke STRIK | Netherlands / <i>Pays-Bas</i> | Mr Henk OVERBEEK |
| 49. Ms Ingebjørg GODSKESEN | Norway / <i>Norvège</i> | Mr Tore HAGEBAKKEN |
| 50. Ms Margareta BUDNER | Poland / <i>Pologne</i> | Ms Magdalena KOCHAN |
| 51. Ms Barbara CHROBAK | Poland / <i>Pologne</i> | Ms Andżelika MOŹDŻANOWSKA |
| 52. Mr Andrzej WOJTYŁA | Poland / <i>Pologne</i> | Ms Agnieszka POMASKA |
| 53. M. Luís LEITE RAMOS | Portugal | ZZ... |
| 54. Mme Helena ROSETA | Portugal | ZZ... |
| 55. Mr Ben-Oni ARDELEAN | Romania / <i>Roumanie</i> | ZZ... |
| 56. Mr Cezar Florin PREDA | Romania / <i>Roumanie</i> | ZZ... |
| 57. Mr Ionuț-Marian STROE 3 rd Vice Chairperson / 3 ^{ème} <i>vice-président</i> | Romania / <i>Roumanie</i> | Mr Viorel Riceard BADEA |
| 58. Mr Roger ZAVOLI | San Marino / <i>Saint-Marin</i> | Ms Vanessa D'AMBROSIO |
| 59. Mr Milovan BOJIĆ | Serbia / <i>Serbie</i> | Mr Miljan DAMJANOVIĆ |
| 60. Ms Elvira KOVÁCS | Serbia / <i>Serbie</i> | Ms Dubravka FILIPOVSKI |
| 61. Mr Ján MAROSZ | Slovak Republic / <i>République Slovaque</i> | Ms Renata KAŠČÁKOVÁ |
| 62. Mr Jan ŠKOBERNE | Slovenia / <i>Slovénie</i> | Mr Andrej ŠIRCELJ |
| 63. Mr José Manuel BARREIRO | Spain / <i>Espagne</i> | M. Ovidio SÁNCHEZ |
| 64. Ms Maria Concepción de SANTA ANA | Spain / <i>Espagne</i> | Ms Pilar LUCIO |
| 65. Ms Melisa RODRÍGUEZ HERNÁNDEZ | Spain / <i>Espagne</i> | Ms Ángela BALLESTER |
| 66. Ms Carina OHLSSON | Sweden / <i>Suède</i> | Ms Eva-Lena JANSSON |
| 67. Mr Markus WIECHEL | Sweden / <i>Suède</i> | Ms Boriana ÅBERG |
| 68. M. Jean-Pierre GRIN | Switzerland / <i>Suisse</i> | Mr Hannes GERMANN |
| 69. Mme Liliane MAURY | Switzerland / <i>Suisse</i> | M. Filippo LOMBARDI |

PASQUIER

| | | |
|---|---|-------------------------------|
| 70. Mr Vladimir GJORCHEV | “The former Yugoslav Republic of Macedonia” / “L’ex-République yougoslave de Macédoine” | ZZ... |
| 71. Mr Mehmet BABAOĞLU | Turkey / <i>Turquie</i> | Mr Cemalettin Kani TORUN |
| 72. Ms Emine Nur GÜNAY | Turkey / <i>Turquie</i> | Mr Suat ÖNAL |
| 73. Mr İlhan KESİCİ | Turkey / <i>Turquie</i> | Mr Haluk KOÇ |
| 74. Mr Ertuğrul KÜRKÇÜ 2 nd Vice Chairperson / 2 ^{ème} vice- <i>président</i> | Turkey / <i>Turquie</i> | Ms Filiz KERESTECİOĞLU DEMİR |
| 75. Mr Oleksandr BILOVOL | Ukraine | Mr Vladyslav GOLUB |
| 76. Mr Serhii KIRAL | Ukraine | Mr Boryslav BEREZA |
| 77. Mr Viktor VOVK | Ukraine | Mr Oleksii GONCHARENKO |
| 78. Mr Geraint DAVIES | United Kingdom / <i>Royaume-Uni</i> | Lord George FOULKES |
| 79. Sir Jeffrey DONALDSON | United Kingdom / <i>Royaume-Uni</i> | Baroness Margaret EATON |
| 80. Mr John PRESCOTT | United Kingdom / <i>Royaume-Uni</i> | Baroness Doreen MASSEY |
| 81. Mr Mike WOOD | United Kingdom / <i>Royaume-Uni</i> | Ms Kelly TOLHURST |

SPECIAL GUESTS / INVITES SPECIAUX

Ms / *Mme* Mair CROUCH Geneticist and Academic Lawyer University of Glasgow, United Kingdom /
..... *Génétiennne et professeure de droit de l’Université de Glasgow Royaume-Uni*
Ms / *Mme* Anne FORUS..... Representative of the Council of Europe
..... Committee on Bioethics (DH-BIO) /
..... *Représentante du Comité de Bioéthique*
..... *du Conseil de l’Europe (DH-BIO)*
Mr / *M.* Cor OOSTERWIJK Secretary General of the Patients Network
..... for Medical Research and Health (EGAN) /
..... *Secrétaire Général du Réseau de patients*
..... *pour la recherche médicale et la santé (EGAN)*

**SECRETARIAT OF DELEGATION OR OF POLITICAL GROUP /
SECRETARIAT DE DELEGATION OU DE GROUPE POLITIQUE**

NAME / NOM

COUNTRY / PAYS / GROUP

Ms / *Mme* Veronika KRUPOVÁ Czech Republic / *République tchèque*
Ms / *Mme* Sonja LANGENHAECK Belgium / *Belgique*
Ms / *Mme* Kristin SCHNEIDEWINDT Germany / *Allemagne*

OBSERVERS TO THE COUNCIL OF EUROPE / OBSERVATEURS DU CONSEIL DE L’EUROPE

HOLY SEA / SAINT SIÈGE

Monseigneur / *Monseigneur* John BAPTIST ITARUMA.....
Monseigneur / *Monseigneur* Paolo RUDELLI.....

ALSO PRESENT / EGALEMENT PRESENTS

| NAME / NOM | ORGANISATION | COUNTRY / PAYS |
|--|---|-----------------------|
| Ms / Mme Sophie BOUCQUEY | Assistant to Ms De Sutter, MP, Belgium / <i>Assistante à Mme De Sutter, MP, Belgique</i> | |
| Ms / Mme Leticia BOURGES | Secretary General, European Council for Rural Law (CEDR), France <i>Secrétaire Générale, Comité Européen de Droit Rural (CEDR), France</i> | |
| Ms / Mme Marina DAVIDASHVILI | Senior Policy Officer, EPF – European Parliamentary Forum on Population and Development / <i>Responsable des politiques, Forum parlementaire européen sur la population et le développement (EPF)</i> | |
| Mr / M. Christophe FOLTZENLOGEL | European Centre for Law and Justice (ECLJ) / <i>Centre européen pour la loi et la justice</i> | |
| Mr / M. Eleftherios Lefteris KALOTERAKIS | European Christian Political Movement (ECPM) <i>Mouvement politique chrétien européen (ECPM)</i> | |
| Ms / Mme Adriana LAMAČKOVÁ | Centre for reproductive rights / <i>Centre pour les droits reproductifs</i> | |
| Mr / M. Thierry MATHIEU | Vice-Chairperson of the Committee on Democracy, Social Cohesion and Global Challenges <i>Vice-Président de la Commission Démocratie, Cohésion sociale et Enjeux Mondiaux</i> | |
| Mr / M. Antoine MELLADO | Director of Advocacy, World Youth Alliance / <i>Directeur de campagne de l'ONG World Youth Alliance,</i> | |
| Ms / Mme Lilit POGHOSYAN | International Planned Parenthood Federation European Network (IPPF EN), <i>Fédération internationale pour le Planning familial Réseau européen (IPPF EN)</i> | |
| Mr / M. Nicola SPERANZA | Policy Officer, Federation of Catholic Family Associations in Europe (FAFCE) <i>Responsable des politiques, Fédération des Associations Familiales Catholiques en Europe (FAFCE)</i> | |
| Ms / Mme Sarah TESCHLADE | Assistant of Mr Frank Schwabe, MP, Germany / <i>Assistante de M. Frank Schwabe, MP, Allemagne</i> | |
| Mr / M. Philippe TOUSSAINT | Federation of Catholic Family Associations in Europe (FAFCE) <i>Fédération des Associations Familiales Catholiques en Europe (FAFCE)</i> | |

COUNCIL OF EUROPE STAFF / SECRETARIAT DU CONSEIL DE L'EUROPE

| NAME / NOM | DEPARTMENT / SERVICE |
|---------------------------|--|
| Ms / Mme Fanny DETREZ | DGI Directorate General Human Rights and Rule of Law / <i>DG1: Direction générale Droits de l'Homme et Etat de droit</i> |
| Ms / Mme Katharina LONGIN | Directorate of Legal Advice and Public International Law / <i>Direction du conseil juridique et du droit publique internationale</i> |
| Ms / Mme Laurence LWOFF | DGI: Directorate General Human Rights and Rule of Law/ Secretary of DH-BIO <i>DGI: Direction générale Droits de l'Homme et Etat de droit (DH-BIO) / Secrétaire du DH-BIO</i> |
| Ms / Mme Françoise PRINZ | Directorate General of Administration / <i>Direction générale de l'administration</i> |
| Ms / Mme Magdalena ROSS | Directorate General of Administration / <i>Direction générale de l'administration</i> |

Parliamentary Assembly / Assemblée Parlementaire

Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development / Commission des questions sociales, de la santé et du développement durable

NAME / NOM

Ms / Mme Tanja KLEINSORGE Head of the Secretariat / *Chef du Secrétariat*
Ms / Mme Aiste RAMANAUSKAITE Secretary to the Committee / *Secrétaire de la commission*
Ms / Mme Maren LAMBRECHT-FEIGL..... Secretary to the Committee / *Secrétaire de la commission*
Ms / Mme Ayşegül ELVERİŞ..... Secretary to the Committee / *Secrétaire de la commission*
Ms / Mme Jannick DEVAUX Project Manager / *Chef de projet*
Ms / Mme Alina BELIAEVA Project Assistant / *Assistante de projet*
Ms / Mme Prisca BARTHEL Responsible for the Europe Prize section /
..... *Responsable pour la section Prix de l'Europe*
Ms / Mme Linda McINTOSH Principal Assistant / *Assistante principale*
Ms / Mme Fatima NOUICER..... Assistant / *Assistante*