Aix*Marseille université

Assistance Publique Hôpitaux de Marseille

ADES | UMR 7268

Rapport d'Activités 2013

Espace de réflexion éthique

PACA-Corse

Espace Ethique Méditerranéen

Sommaire Général

Avant-propos

1 L'Espace de Réflexion Ethique Inter-régional PACA-Corse (ERE-PACA-Corse) 6

2 L'Espace Ethique Méditerranéen (EEM) - CHU de Marseille 9

3 Le Réseau des comités / groupes de réflexion éthique PACA-Corse 14

Formation Universitaire et Formation professionnelle

1 Enseignements universitaires (année universitaire 2012-2013) 17

2 Formation auprès des personnels de santé (année universitaire 2012-2013) 24

3 Formation continue (Plan de formation 2013) 28

Centre de ressources documentaires

1 Le Centre de Ressources et de Documentation (CRD) 33

2 Les outils informatiques 36

3 Politique de documentation 39

Lieu de rencontres et d'échanges interdisciplinaires

1 Les commissions de réflexion 43

2 Organisations de journées et colloques annuels 53

3 Participation à des comités d'organisation de colloques 57

Travaux de Recherche

1 Présentation de l'équipe de recherche 61

2 Travaux universitaires de recherche : 62

3 Participation à des projets de recherche 66

4 Publications 67

Partage des connaissances

1 Expertises dans le domaine de l'éthique au sein d'institutions locales et régionales 82

2 Expertises dans le domaine de l'éthique au sein d'institutions nationales 84

3 Expertises dans le domaine de l'éthique et partenariats européens et internationaux 88

Avant-propos

Sommaire

1 L'Espace de Réflexion Ethique Inter-régional PACA-Corse (ERE-PACA-Corse)_____ 6

2 L'Espace Ethique Méditerranéen (EEM) - CHU de Marseille_____ 9

3 Le Réseau des comités / groupes de réflexion éthique PACA-Corse _____ 14

I L'Espace de Réflexion Ethique Inter-régional PACA-Corse (ERE-PACA-Corse)

Le 4 janvier 2012 a été publié l'Arrêté relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des Espaces de Réflexion Ethique Régionaux et Interrégionaux, puis, le 20 mars 2012, l'instruction n° DGOS/MU/DGS/DDEAJ/2012/124 relative à la mise en œuvre de cet arrêté.

Des démarches ont été initiées auprès des Agences Régionales de Santé et des autorités de tutelle afin de mettre en place cet Espace de réflexion éthique pour les régions PACA et Corse s'appuyant sur l'Espace Ethique Méditerranéen (CHU de Marseille) et l'Espace Ethique Azuréen (CHU de Nice).

L'Espace de réflexion Ethique PACA-Corse (ainsi constitué des deux Espaces Ethique Azuréen et Méditerranéen) est un pôle de compétences inter-régional en éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé.
Il a pour missions de favoriser la réflexion éthique dans les pratiques soignantes, de contribuer à la diffusion des savoirs, de produire des travaux de recherche.
Il constitue un centre de ressources en éthique biomédicale au service des professionnels de santé et des équipes de recherche, en offrant des outils méthodologiques dans une approche pluridisciplinaire autour des pratiques, en référence à des situations concrètes. La diffusion des savoirs est assurée par des enseignements universitaires, des formations continues ainsi que de nombreux congrès, conférences, débats, ouverts notamment au grand public. Des actions d'observation des pratiques sont intégrées dans les activités de recherche qui font l'objet de publications nationales et internationales. Pour chacune de ses missions, l'espace de réflexion éthique PACA-Corse a développé des collaborations régionales, nationales et internationales dans un esprit d'ouverture et d'enrichissement.

Une convention constitutive pour l'ERE-PACA-Corse est en cours de finalisation entre :
l'Assistance Publique–Hôpitaux de Marseille, Aix-Marseille Université, le Centre Hospitalier Universitaire de Nice, l'Université de Nice Sophia-Antipolis, l'Università di Corsica Pascale di Paoli, les fédérations représentant les établissements sanitaires et médico-sociaux de l'interrégion (FHF, FHP, FEHAP, FNCLCC, URIOPSS, SYNERPA), un représentant des établissements de recherche ou d'enseignement supérieur et de recherche, publics ou privés, œuvrant dans les domaines des sciences de la vie et de la santé (AVIESAN).

RAPPEL des différentes missions de l'ERERI, tiré de l'article 4 de l'Annexe 2 de l'arrêté du 4 janvier 2012 relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux

- *Objet et missions*

L'espace de réflexion éthique a vocation à susciter et à coordonner les initiatives en matière d'éthique dans les domaines des sciences de la vie et de la santé.

A cette fin :

1. En tant que lieu de formation universitaire :

L'espace de réflexion éthique participe à la sensibilisation et à la formation universitaire des professionnels des sciences de la vie et des professionnels de santé, ou de tout autre professionnel ou chercheur concerné par les questions d'éthique dans ces domaines, tant au niveau de leur formation initiale que de leur formation continue. Dans le cadre de la mise en place des formations universitaires de troisième cycle, l'accent est mis sur les diplômes universitaires.

2. En tant que lieu de documentation :

L'espace de réflexion éthique constitue un centre de ressources documentaires rassemblant le matériel nécessaire (matériel bibliographique, électronique, audio et vidéo, etc.) à l'information et à la sensibilisation des professionnels, des chercheurs et du grand public. Il développe à ce titre un site internet.

3. En tant que lieu de rencontres et d'échanges interdisciplinaires :

L'espace de réflexion éthique facilite les échanges entre professionnels et universitaires et représentants associatifs impliqués dans le domaine des sciences de la vie et de la santé, et suscite des rencontres au niveau régional ou interrégional (séminaires de recherche, colloques, conférences, journées thématiques destinées aux professionnels, etc.).

L'espace de réflexion éthique apporte un soutien méthodologique, logistique et documentaire aux personnes souhaitant engager et conduire des travaux de recherche ou une réflexion éthique sur les pratiques dans le domaine des sciences de la vie et de la santé. Il a mission d'archiver et de répertorier les travaux de réflexion et de recherche en éthique menés sur son site notamment par les étudiants.

Il facilite la valorisation scientifique (publication, diffusion, communication, etc.) des travaux qui découlent des réflexions conduites par leurs auteurs au niveau régional ou interrégional.

4. En tant qu'observatoire régional ou interrégional des pratiques éthiques inhérentes aux sciences de la vie et de la santé :

L'espace de réflexion éthique recueille, dans le respect des règles relatives à la collecte de données à caractère personnel, toutes les informations utiles dans le cadre de ses missions.

5. En tant qu'organisateur de débats publics :

L'espace de réflexion éthique a vocation à organiser des débats publics, au niveau régional ou interrégional, afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions d'éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé.

Dans ce cadre il participe, en liaison avec le Comité consultatif national d'éthique, à l'organisation de réunions régionales ou nationales.

6. Au titre de sa mission de partage des connaissances :

L'espace de réflexion éthique a mission de s'engager dans une dynamique de réflexion commune, d'échange (organisation de débats, documents, formation) et de production scientifiques en lien avec les autres espaces de réflexion éthique régionaux ou interrégionaux, et avec le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé.

2 L'Espace Ethique Méditerranéen (EEM) - CHU de Marseille

2.1 Historique

L'activité d'éthique biomédicale s'est d'abord développée dans un cadre associatif avec, en 1991, la création du **Centre d'Enseignement et de Recherches en Ethique Médicale** (CEREM), association loi 1901, par le Pr. Jean-François Mattei, le Pr. Francis Giraud et M. Jean-Claude Brun.
Le CEREM est alors hébergé dans le service hospitalo-universitaire du Pr. F. Giraud (Service de Pédiatrie et Génétique Médicale), puis du Pr. J ;f ; Mattei (Département de Génétique Médicale), à l'hôpital d'enfants de la Timone.
Différentes actions sont mises en œuvre, en 1991, un enseignement universitaire d'éthique médicale en lien avec la Faculté de médecine de Marseille, en 1992, une commission de réflexion pluridisciplinaire en éthique biomédicale, et très vite une activité de communications, publications et conférences, puis en 1993 le centre de documentation.

En 1998, **l'« Espace Ethique Méditerranéen »** est créé regroupant les pôles hospitalier et universitaire.
En avril 2002 **l'Espace Ethique Méditerranéen devient un Centre de Responsabilité à caractère non médical au sein de l'AP-HM** : signature d'une convention-cadre avec la Faculté de médecine – Université de la Méditerranée, attribution de locaux à l'hôpital d'adultes de la Timone.

Depuis novembre 2003, des personnels sont recrutés et de nouveaux locaux au sein de l'hôpital d'Adultes de la Timone affectés.
Ceux-ci comprennent en particulier un centre de documentation multimédias , une salle de conférence de 120 places qui peut être scindée en salle de cours et salle de réunion, équipée de matériel de vidéoprojection et de visioconférence. Un large patio permet au public et aux étudiants d'échanger entre les cours et conférences, une salle de repos peut accueillir les réunions informelles, quatre bureaux médicaux, un secrétariat et un accueil complètent l'organisation dans l'espace.

2.2 Les membres

Les personnels permanents

Professeur Jean Robert HARLÉ
Coordonnateur des activités universitaires (10% ETP)
Professeur des Universités-Praticien Hospitalier (Chef de Service de Médecine Interne, Hôpital de la Conception)
Responsable du Pôle Spécialités médicales et chirurgicales Conception
Membre de l'UMR 7268 « Anthropologie biomédicale, Droit, Ethique et Santé » (ADES)

Docteur Perrine MALZAC
Coordonnatrice des activités hospitalières (50% ETP)
Praticien Hospitalier (Génétique Médicale et Ethique)
Chargée de cours à la Faculté de Médecine de Marseille
Membre de l'UMR 7268 (ADES)

Pierre LE COZ
Professeur des Universités en philosophie à la Faculté de Médecine de Marseille (HDR) (50% ETP)
Professeur agrégé de philosophie
Docteur en Sciences de la vie et de la santé (option Bioéthique) - HDR
Responsable du département des sciences humaines et sociales
Membre de l'UMR 7268 (ADES)

Maître Annagrazia ALTAVILLA
Maître de conférence associé mi-temps (PAST) à la Faculté de Médecine de Marseille
Contrat hospitalier (50% ETP)
Avocat-conseil ; Avocat au Barreau de Tarente
Docteur en Sciences de la Vie et de la Santé, spécialité Ethique
Membre de l'UMR 7268 (ADES)
Chargée des relations internationales

Docteur Nicole CANO
Praticien Hospitalier – Pôle Psychiatrie, Hôpital Conception (10% ETP)
Docteur en Sciences de la Vie et de la Santé, spécialité Ethique
Membre de l'UMR 7268 (ADES)

Docteur Marie-Ange EINAUDI
Praticien Hospitalier – Néonatologue (40% ETP)
Pédiatre de l'Institut des Jeunes Aveugles et Amblyopes (IRSAM, Marseille)
Docteur en Sciences de la Vie et de la Santé, spécialité Ethique
Membre de l'UMR 7268 (ADES)

Mme Claude FUZET
Technicienne de formation et de recherche (secrétaire universitaire)

Mme Chantal TAPPERO

Secrétaire (hospitalière)

M. Valéry RAVIX
Ingénieur informaticien (hospitalier)

M. Martin LUSSET
Technicien en documentation scientifique et technique (universitaire)

Mme Corinne IGNESTI
Agent de Service Hospitalier Qualifié (hospitalière)

Autres membres

Guillaume BERRICHON
Psychologue clinicien – Equipe mobile de soins palliatifs – C.H. d'Avignon
Responsable de la commission « Ethique et soins palliatifs »

Monsieur Jean-Pierre BINON
Avocat
Responsable de la commission « Ethique » de l'UDAF

Professeur Philippe BRUNET
Service de Néphrologie – Hôpital de la Conception
Responsable de la commission EEM « Ethique et néphrologie »

Docteur Michel CAILLOL
Chirurgien
Responsable de la commission « Ethique » des Hôpitaux Ambroise Paré et Paul Desbief
Docteur en Philosophie

Madame Elodie CANUT
Doctorante en Droit et en Sciences de la Vie
Monitrice de l'enseignement supérieur à l'Université du Sud Toulon Var
Responsable de la commission « Ethique, Santé et Droit »

Monsieur Antoine CARLIOZ
Ingénieur Recherche Biologiste AP-HM– Laboratoire Oncologie Biologique, Faculté Nord
Docteur en Biologie moléculaire
Prêtre

Docteur Valérie CÉRASE
Gériatre, médecin coordonateur du réseau gérontologique de Marseille
Directeur de l'Institut de la maladie d'Alzheimer IMA 13
Collaboration dans le cadre de l'Espace de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer

Professeur Brigitte CHABROL
Professeur des Universités – Praticien Hospitalier,
Chef du Service de Neurologie Pédiatrique, Hôpital de la Timone
Responsable du CAMSP Polyvalent, Hôpital de la Timone
Responsable de la commission « Ethique » de la Société Française de Pédiatrie

Docteur Patrick COLLIGNON
Praticien Hospitalier – Service de Génétique, Hôpital Sainte Musse, Toulon
Membre de l'UMR 7268 (ADES)
Responsable de la commission « Ethique et handicap »
Responsable de la commission « COMETIC » du CHI Toulon La Seyne

Marie-Bernadette ESTERNI COGGIA
Pédiatre
Responsable de la commission EEM « Ethique et assistance médicale à la procréation »

Docteur Marie-José MATHIEU
Médecin Gérontologue
Responsable de la commission EEM « Ethique et gérontologie »

Professeur Jean-François MATTEI
Professeur des Universités-Praticien Hospitalier puis Professeur Emérite depuis le 1e septembre 2012
Ancien Ministre
Membre de l'Académie Nationale de Médecine
Président de la Croix-Rouge Française jusqu'en juin 2013 puis président honoraire

Docteur Agnès NOIZET
Praticien Hospitalier – Centre de PMA, Hôpital de la Conception
Responsable de la commission EEM « Ethique et assistance médicale à la procréation »

Monsieur Didier PACHOUD
Retraité SNCF
Responsable de la commission « Ethique, santé, idéologies »

Docteur Mireille PERINEAU
Médecin Directeur Adjoint du Pôle Cancérologie – Equipe mobile de soins palliatifs – Centre Hospitalier d'Avignon
Responsable de la commission « Ethique et soins palliatifs »

Professeur Michel PONCET
Neuropsychiatre retraité,
Président de l'Institut de la Maladie d'Alzheimer
Collaboration dans le cadre de l'Espace de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer

Docteur Maud RIGHINI
Praticien Hospitalier – Service d'Ophtalmologie, Hôpital Saint-Joseph
Responsable de la commission de réflexion éthique de l'Hôpital Saint-Joseph

Professeur Umberto SIMEONI
Professeur des Universités – Praticien Hospitalier,
Chef du Service de Néonatologie et de Réanimation Néonatale, Hôpital de la Conception
Chef du Pôle Médecine et réanimation néonatale
Responsable de la commission « Ethique » de la Société Française de Réanimation néonatale

Madame Marie-Antoinette VOELCKEL
Biologiste – Conseillère en génétique – Hôpital de la Timone
Docteur en Sciences de la Vie et de la Santé, spécialité Biologie Moléculaire et Cellulaire
Membre de l'UMR 7268 (ADES) - HDR

Chercheurs associés UMR 7268 - ADES

Jérôme BERANGER
Responsable adjoint – Département Recherche / Consultant sénior en Marketing - Gestion de projet pour la société Keosys (www.keosys.com),
Docteur en Sciences de la Vie et de la Santé, spécialité Ethique
Chercheur associé à l'UMR 7268 Anthropologie Bio-culturelle, Droit, Ethique et Santé (ADES), Université d'Aix-Marseille

Amine BENJELLOUN
Professeur associé de pédopsychiatrie
Médecin responsable du CAMSP de la Goutte de Lait de Casablanca
Docteur en Sciences de la Vie et de la Santé, spécialité Ethique
Chercheur associé à l'UMR 7268 Anthropologie Bio-culturelle, Droit, Ethique et Santé (ADES), Université d'Aix-Marseille

Bertrand JORDAN
Directeur de recherche émérite au CNRS en génétique et génomique
Directeur de Génopole puis membre du bureau de Marseille-Nice-Génopole
Conseil auprès d'entreprises de biotechnologies
Auteur et conférencier (génétique et secteurs connexes)
Chercheur associé à l'UMR 7268 Anthropologie Bio-culturelle, Droit, Ethique et Santé (ADES), Université d'Aix-Marseille

3 Le Réseau des comités / groupes de réflexion éthique PACA-Corse

Depuis plusieurs années, des liens ont été tissés entre l'Espace Ethique Méditerranéen, Espace Ethique Azuréen et des comités/groupes de réflexion éthique d'établissements de la région PACA.

Ce travail en réseau a été initié à la demande de certains établissements confrontés au référentiel « éthique » de la démarche de certification. Il est amené à se poursuivre dans le cadre de l'Espace de Réflexion Ethique PACA-Corse (ERE-PACA-Corse) en cours de création. Une réunion des membres du réseau a lieu tous les ans en juin.

Les quatrièmes « Estivales des groupes de réflexion éthique PACA-Corse » ont été organisées le 21 juin 2013 à l'hôpital Sainte Musse à Toulon sur le thème : « Comment sensibiliser les professionnels à la réflexion éthique? ».

Cf. en annexe :
Liste des groupes de réflexion éthique du réseau

Formation Universitaire

et

Formation professionnelle

(Année Universitaire 2012-2013)

« L'espace de réflexion éthique participe à la sensibilisation et à la formation universitaire des professionnels des sciences de la vie et des professionnels de santé, ou de tout autre professionnel ou chercheur concerné par les questions d'éthique dans ces domaines, tant au niveau de leur formation initiale que de leur formation continue. Dans le cadre de la mise en place des formations universitaires de troisième cycle, l'accent est mis sur les diplômes universitaires. »

Sommaire

1 Enseignements universitaires (année universitaire 2012-2013) _____ 17

1.1 Enseignement de l'Ethique en Première Année Commune des Etudes de Santé (PACES)17

1.2 Enseignement de l'Ethique en Licence « Santé » _____ 17

1.3 Enseignement de l'Ethique en Master recherche : mention : « Pathologie humaine », Spécialité : « Ethique, Science, Santé, Société (E3S) », sous la responsabilité des Prs. P. Le Coz et J.R. Harlé_____ 18

1.4 Diplômes universitaires d'éthique (Année 2012-2013) : _____ 19

1.5 . Participation à d'autres enseignements _____ 20

1.6 Direction de stages : _____ 23

2 Formation auprès des personnels de santé (année universitaire 2012-2013)_____ 24

2.1 Instituts de Formation en Soins Infirmiers (IFSI) et autres Instituts de formation _____ 24

3 Formation continue (Plan de formation 2013) _____ 28

3.1 Formation continue en éthique : _____ 28

3.2 Participation à d'autres formations continues : _____ 29

1 Enseignements universitaires (année universitaire 2012-2013)

Formation en éthique biomédicale à tous les niveaux de l'enseignement universitaire, depuis la 1e année « PACES » jusqu'au 3e cycle des études de médecine, ainsi que pour les professions de soin, dans les formations initiale et continue.
L'enseignement est dispensé dans le cadre d'Aix Marseille Université.

Les programmes de l'ensemble des enseignements universitaires de l'année universitaire 2012-2013 sont disponibles en Annexe

1.1 Enseignement de l'Ethique en Première Année Commune des Etudes de Santé (PACES)

Dans le cadre du Département des sciences humaines et sociales de la Faculté de médecine de Marseille dont est responsable le Pr. P. Le Coz (Chargé de mission) :

- Coordination de **l'Unité d'Enseignement (UE 7) de PACES « Santé, société, humanité »** obligatoire (64 heures).
- Enseignement d'éthique au sein de cette UE : 16 heures – 2157 étudiants.

1.2 Enseignement de l'Ethique en Licence « Santé »

Dans le cadre du Département des sciences humaines et sociales de la Faculté de médecine de Marseille dont est responsable le Pr P. Le Coz (Chargé de mission). :

1.2.1 Licence de Santé 2ème année :

- Coordination de l'UE obligatoire de **L2 « Santé, société, humanité »** (20 heures).
Enseignement d'éthique au sein de cette UE : 4 heures – 315 étudiants.

- Co-responsabilité d'un module d'éthique au sein de l'UE libre de **L2 « Santé publique : Epidémiologie, psychologie et éthique »** (61 heures) (coordonnateurs : Pr P. Auquier et Pr P. Le Coz).
Enseignement d'éthique au sein de cette UE : 16 heures - 35 étudiants.

1.2.2 Licence de Santé 3ème année :

- **« Ethique et sciences humaines »** : 60 heures (responsable : P. Le Coz)
40 Etudiants
- **« Ethique – handicap : santé et société »** : 60 heures (responsables : Pr L. Bensoussan, Pr P. Le Coz)
42 Etudiants
- **« Risques, santé, société »** : 30 heures (responsables : Pr J.L. Bernard, Pr P. Le Coz)
22 Etudiants

1.3 Enseignement de l'Ethique en Master recherche : mention : « Pathologie humaine », Spécialité : « Ethique, Science, Santé, Société (E3S) », sous la responsabilité des Prs. P. Le Coz et J.R. Harlé

1.3.3 Unités d'enseignement (cf. programmes en annexe)

- **« Fondements de l'éthique médicale »** : UE de M1 et/ou M2. Spécialité : E3S (coordonnateurs : Pr P. Le Coz – Pr J.R. Harlé) - 60 heures – 28 étudiants.

- **« Ethique et pratiques médicales »** : UE de M1 et/ou M2. Spécialité : E3S (coordonnateurs : Pr P. Le Coz –Dr. P. Malzac) - 60 heures – 19 étudiants

- **« Approche philosophique de l'éthique médicale »** : UE de M1 et/ou M2. Spécialité : E3S (coordonnateur : Pr P. Le Coz) - 60 heures – 19 étudiants

- **« Ethique de la recherche biomédicale »** : UE de M1. Spécialité : E3S (coordonnateurs : Pr P. Le Coz – M.A. Voelckel) - 60 heures – 23 étudiants.

- **« Aspects éthiques et législatifs en génétique médicale »** : (coordonnateur : Dr. P. Malzac) : UE obligatoire de M1 de la spécialité professionnalisante « Conseil en Génétique et Médecine Prédictive » et UE optionnelle du master E3S. 40 heures– 31 étudiants

1.3.4 Travaux des étudiants :

Liste des mémoires de Master « Ethique, sciences, santé, société »:
Se reporter à la rubrique Recherche

1.4 Diplômes universitaires d'éthique (Année 2012-2013) :

1.4.1 Diplômes universitaires :

- **Diplôme Universitaire** (DU) **« Ethique médicale »** (Pr J.R. Harlé) : 80 heures de cours magistraux – 10 étudiants étaient inscrits en 2012/2013.

- **Diplôme Inter-Universitaire** (DIU) « **Ethique et pratiques médicales** » (coordonnateur régional et responsable Marseille : Pr J.R. Harlé) : 120 heures de cours magistraux – 15 étudiants étaient inscrits en 2012/2013.
  Ce DIU est organisé avec les Facultés de Médecine/Université de Montpellier-Nîmes (Pr O. Jonquet – Pr T. Lavabre Bertrand) et de Nice (Pr D. Grimaud).
  Pour l'année universitaire 2012-2013, un module était commun aux trois universités et deux modules étaient organisés indépendamment sur les sites de Nice et de Marseille. Le module commun organisé à Marseille pouvait être suivi en visioconférence par les étudiants des autres facultés.

- **Certificat d'Etudes Universitaires** (CEU) « **Ethique et maladie d'Alzheimer** » (Pr M. Ceccaldi, Dr P. Malzac) : il comprend 32 heures de cours magistraux et 28 heures d'enseignement dirigé – 14 étudiants étaient inscrits en 2012/2013.

1.4.2 Travaux des étudiants:

Liste des mémoires de Diplôme Universitaire « Ethique Médicale »

DIASSINOUS-SOLANAS Catherine : La psychologie sociale pour optimiser les dons de cornée. Questionnement d'une infirmière coordinatrice sur l'éthique de cette démarche. Diplôme Universitaire Ethique Médicale, Marseille, 2012/2013.

HESSE Solange : Enjeux éthiques d'une détection de la maladie d'Alzheimer au stade pré-symptomatique. Diplôme Universitaire Ethique Médicale, Marseille, 2012/2013.

ROQUES FABERGER Sandra : Le consentement chez une personne atteinte d'un syndrome démentiel. Diplôme Universitaire Ethique Médicale, Marseille, 2012/2013.

Liste des mémoires de Diplôme Inter Universitaire « Ethique et Pratiques Médicales »

ARNAL Florence : La prescription médicale : point de départ pour développer la réflexion éthique chez les jeunes professionnels infirmiers. Diplôme Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2013.

de MONTIGNY LENHARDT Stéphanie : la consultation de gastroentérologie avant coloscopie de dépistage du cancer colorectal: l'occasion d'une réflexion éthique. Diplôme Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2013.

GALLO CONTRUCCI Marie-Josèphe : Du soin curatif au soin palliatif, sur quels principes éthiques restent fondés la pratique soignante auprès de la personne âgée mourante ? Diplôme Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2013.

HUGUES Laura : Le règlement intérieur en unité d'accueil et de crise fermée de psychiatrie. Diplôme Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2013.

SURDEZ-BOISSELIER Véronique : L'éthique au centre de la fonction de direction d'un EHPAD. Diplôme Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2013.

1.5 . Participation à d'autres enseignements

1.5.1 A la Faculté de médecine de Marseille / Aix-Marseille Université

- **UE « Aspects éthiques, juridiques et administratifs du traitement de l'information »** (coordonnateur Pr R. Giorgi) de la spécialité « Expertise et ingénierie des systèmes d'information en santé » (Pr. Fieschi) du master « Santé publique ».
  Cours « Ethique et technique », P. Le Coz (5 heures), 17 février 2013.

- **UE « Cellules souches et thérapies innovantes »** (B. Binetruy), spécialité « Génétique humaine et médicale » (M. Krahn, C. Béroud) du master « Pathologie humaine » : 22 étudiants.
  Cours : « Ethique et cellules souches embryonnaires », Me A. Altavilla (1 heure 30), 13 décembre 2012.

- **UE « Génétique médicale »** (N. Lévy). Licence de santé des études médicales (L2) : 50 étudiants
  Cours : « Considérations éthiques, juridiques et psychologiques en Génétique Médicale », P. Malzac (1 heure), 8 janvier 2013

- **UE « Génétique Humaine, Moléculaire et Médicale : Bases »** (C. Beroud). M2 « Pathologie humaine » : 37 étudiants
  Cours : « Aspects éthiques des tests génétiques (diagnostic et recherche) » : P. Malzac (2 heures), 24 octobre 2012

- **DESC de Cancérologie** (Pr F. Duffaud) : 50 étudiants.
  Cours « Ethique de la relation et recherche biomédicale » : P. Le Coz (2 heures), 23 novembre 2012.

- **DIU « Soins Palliatifs et éthique »** (Pr. F. Duffaud) : 30 étudiants –
  Cours : « Qu'est-ce que l'éthique ? - Le concept de dignité - Le soignant et la mort - Etudes de situations cliniques - Soins palliatifs en néonatologie - Le corps malade » : J.R. Harlé, P. Le Coz, P. Malzac, M.A. Einaudi, A. Altavilla (14 heures) : 25-26 Mars 2013.

- **DIU « Formateur des Investigateurs aux Essais Cliniques (FIEC) des médicaments »** (Pr P. Villani) : 30 étudiants
  Cours :
  « L'éthique de la recherche biomédicale dans le domaine du médicament » P. Le Coz (3 heures), 7 Décembre 2012.
  « Annonce de mauvaise nouvelle » JR. Harlé, (2heures),

- **DIU « Education thérapeutique »** (Pr Anne Dutour).
  Cours : « Ethique et éducation thérapeutique ». Harlé JR (2 heures)

- **DIU « Formation des Assistants de Recherche Clinique et des Techniciens d'Etudes Cliniques »** (Dr J. Micallef) : 30 étudiants
  Cours : « Principes et Ethique » : JR Harlé (3 heures), 18 Février 2013.

- **DU « Adolescents difficiles »** (Pr M. Rufo, G. Bronsard) : 40 étudiants ;
  Cours : « Peut-on libérer sans aliéner ? » : Le Coz P (2 heures), 19 octobre 2012

- **DU de Médecine fœtale** (Pr C. D'Ercole) : 8 étudiants
  Cours :
  « Diagnostic prénatal moléculaire » : Malzac P. (2 heures), 5 février 2013
  « Réflexion éthique en médecine fœtale » : MA Einaudi (2 heures), 8 février 2013.

- **DIU « Gestionnaire de cas en gériatrie »** (Pr M. Ceccaldi) : 21 étudiants

Cours :
« Principes généraux de l'éthique » : Malzac P (1 heure), 14 février 2013
« Technique des réunions et de concertation » : Malzac P (2 heures), 14 février 2013
« Ethique et gestion de cas » : Malzac P (4 heures), 11 avril 2013

- **3e année de l'Ecole Supérieure d'Ingénieurs de Luminy (ESIL / Polytech Marseille) :**
  « Les enjeux de la recherche sur les cellules souches, La recherche sur les enfants en Europe » : A. Altavilla (3 heures 30), 7 décembre 2012

1.5.2 Dans d'autres institutions

- **UE « Environment of the humanitarian action »** créée et coordonnée par J.F. Mattei en 2010 au sein du master de santé publique « Master of public health » à l'Ecole des Hautes Etudes de Santé Publique :
  Coordination de l'UE 218, enseignement du 12 au 16 novembre 2012 : Pr J.F. Mattei
  Cours : J.F. Mattei (9 heures) : Paris, 12-13-14 novembre 2012 (Columbia University)

1.5.3 . Au niveau International

- Responsable scientifique des cours en ligne de **"TEDDY E-learning " sur « Clinical trials involving children : ethical aspects ».**
  A. Altavilla (6 heures dispensés en ligne chaque année)
  1. Ethical and legal principles in clinical research
  2: Application of these principles in paediatrics
  3: Standards and divergences at European level

- **V Gianni Benzi Foundation training course, Varsovie (Pologne)**
  "How the current rules are protecting the patients' rights", A. Altavilla, Varsovie, 27-30 Septembre 2012

- **Life Sciences College, Bruxelles (Belgique)**
  "The proposal for a regulation on clinical trials: ethical and legal issues", A. Altavilla, Bruxelles, 18 Avril 2013

- **International Master of Bioethics. Université de Padoue – Erasmus Mundus. Ethics of pediatric research.**
  « Consent and assent in paediatric research : ethical and legal considerations ». Annagrazia Altavilla (1 heure 15), Padoue (Italie), 13-15 Mai 2013.

- **European School Marseille « Motor Disabilities : Rehabilitation, Assessment, Neurophysiological Supports ».**
  Cours sur « Ethics in the field of motor disabilities »: P Le Coz (2 heures), Marseille, 10 Juillet 2013.

1.6 Direction de stages :

➔ **Direction de stage d'étudiant de Master en « Droit médical et pharmaceutique » et en « Droit de la Santé » de l'Université Paul Cézanne,** dans le domaine du droit européen de la santé par A. Altavilla:
LEAL Marine : stage du 11 mars au 11 juin 2013 – thème de recherche sur l'utilisation secondaire de données de santé pour des études épidémiologiques au niveau international : aspects éthiques et légaux.

➔ **Direction de stage d'un médecin étranger :**
Etudiante en DIU de « Formation des investigateurs aux essais cliniques des médicaments » à la Faculté de médecine de Marseille, par P. Le Coz:
Hend KESKES : stage du 19 mars au 9 avril 2013 - thème de recherche sur les conflits d'intérêts en médecine.
Mémoire de stage : « Conflits d'intérêts et Mediator ».

2 Formation auprès des personnels de santé (année universitaire 2012-2013)

Les programmes de l'ensemble des formations de l'année universitaire 2012-2013 sont disponibles en Annexe

2.1 Instituts de Formation en Soins Infirmiers (IFSI) et autres Instituts de formation

L'Espace Ethique Méditerranéen est responsable de la mise en place d'UE d'éthique dans le cadre de l'universitarisation des formations de santé, au sein des différents Instituts de Formation pour les professionnels de santé (Faculté de médecine de Marseille et Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille).

2.1.1 Instituts de Formation en Soins Infirmiers

2.1.2 UE 1.3 Législation, éthique, déontologie : en première année (S1)

(Responsables : Pr P. Le Coz, Pr J.R. Harlé, Pr. Marie-Dominique Piercecchi)
Les cours sont désormais dispensés sous forme de DVD diffusés aux 17 IFSI de l'académie conventionnés avec Aix Marseille Université (départements : 13 ; 05 ; 04 ; 84).

- Humanité, altérité	(1h)	(Dr. M.A. Einaudi)
- Ethique de la relation de soin	(1h)	(Pr. J.R. Harlé)
- La dignité	(1h)	(Me A. Altavilla)
- Qu'est-ce que l'éthique ?	(1h)	(Dr. P. Malzac)
- Responsabilité – Intégrité	(1h)	(Pr. P. Le Coz)
- Vulnérabilité	(1h)	(Dr. M. Caillol)
- Autonomie	(1h)	(Dr. M. Caillol)

2.1.3 UE 1.3 Législation, éthique, déontologie : en deuxième année (S4)

(Responsables : Pr P. Le Coz, Pr J.R. Harlé, Pr. Marie-Dominique Piercecchi)

2.1.4 IFSI AP-HM Nord, Sud et Capelette

(référents : Mme S. Combes Pr P. Berbis, Pr P. Le Coz,)
480 étudiants – 18 heures de cours

Mardi 12 Février 2013 (3h) : Principes et méthodologie en éthique (A. Carlioz)
Vendredi 15 Février 2013 (3h) : Différentes manières d'argumenter en éthique (P. Le Coz)
Mercredi 20 Février 2013 (3h) : Le refus de soin (M.A. Einaudi)
Vendredi 3 Mai 2012 (3h) : Les questions de bioéthique (P. Malzac)
Lundi 12 Mars 2013 (3h) : Ethique et fin de vie – La réanimation (J.R. Harlé)
Mercredi 13 Mars 2013 (3h) : Ethique et vulnérabilité (N. Cano)

2.1.5 IFSI Centre Gérontologique Départemental

(Référents : Mme H. Puccia, Dr P. Malzac)
25 étudiants – 17 heures de cours

Mardi 2 avril 2013 (4h) : Approches théoriques des processus décisionnels permettant l'étude de situations éthiques (M. Caillol)
Mercredi 3 avril 2013 (4h) : Méthodologie d'analyse d'un questionnement éthique sur une situation de soin (M. Caillol)
Jeudi 4 avril 2013 (3h) : Les personnes en situation de vulnérabilité (N. Cano)
Lundi 29 avril 2013 (3h) : Le refus de soin (M.A. Einaudi)
Mercredi 10 avril 2013 (3h) : Les questions de bioéthique (génétique et aide médicale à la procréation) (P. Malzac)

2.1.6 IFSI Croix Rouge

(Référents : Mme E. Polge, Dr M.A. Einaudi)
220 étudiants – 18 heures de cours

Lundi 4 février 2013 (3h): Ethique : relation de soin, démarche, décision (M.A. Einaudi)
Jeudi 7 février 2013 (2h): Soins palliatifs en néonatologie (M.A. Einaudi)
Mardi 12 février 2013 (4h) : Concepts philosophiques autour de la santé et de la qualité de vie : valeurs morales, valeurs éthiques (M. Caillol)
Mercredi 13 février 2013 (3h): Autonomie – Liberté – Contrainte – Refus de soins (N.Cano)
Jeudi 28 mars 2013 (3h30): Ethique : aspects historiques, sociaux et culturels (euthanasie) (C. Georgantelis)
Jeudi 28 mars 2013 (2h30): L'éthique aujourd'hui : annonce péjorative d'une maladie (C. Georgantelis)

2.1.7 Ecole des infirmiers anesthésistes diplômés d'état (IADE)

Cet enseignement est suspendu pour l'année universitaire 2012-2013 afin d'être réorganisé dans le cadre de l'universitarisation des professions de santé.

2.1.8 Ecole des Infirmiers de bloc opératoire diplômés d'état (IBODE → EIBO)

(Référents : Mme J. Bastelica),)
18 étudiants – 4 heures de cours

Mardi 8 Mars 2013 (4h) :
Ethique et expérimentation. (P. Malzac)
Ethique du soin. (M.A. Einaudi)

2.1.9 Ecole de puériculture IRFSS

(Référents : Mme M.K. Esteban, Mme A. Amram,)
30 étudiants – 3 heures de cours

Mardi 18 Septembre 2012
Ateliers de réflexion sur l'éthique du soin en puériculture au travers d'analyse de cas pratiques **:**
« Réflexion éthique en médecine néonatale » (2 ateliers de 1h30), MA. Einaudi

2.1.10 Ecoles de Sages-femmes (maïeutique)

Pour les 3° année :
(Référents : Mme M.R. Reine,)
72 étudiants – 3 heures 30 de cours

Lundi 11 Février 2013 (3h30) :
Ethique et science (M.A. Voelckel)
Qu'est-ce que l'éthique des soins (P. Malzac)

Pour les 5° année :
(Référents : Mme M.P. Balzing)
29 étudiants – 7 heures de cours

Vendredi 30 Novembre 2012 (7h) :

Analyse des lois de bioéthique et code de déontologie de la Sage femme (A Altavilla)
Ethique du soin, décision et responsabilité (MA Einaudi)
Etude de cas (AMP et DPN) (P Malzac,)

2.1.11 Institut de Formation des Cadres de Santé (IFCS)

IFCS – Marseille
(Référents : M.A Chardon)
60 étudiants – 6 heures 30 de cours

Jeudi 18 Avril 2013 - 6 h30

Les principes de l'éthique - P Le Coz
Ethique, Droit et Société - A Altavilla
Repères historiques et définitions à propos de l'éthique - M Caillol

2.1.12 Institut de Formation de Manipulateurs d'Electroradiologie Médicale

(Référents :Pr P. Le Coz, Mme Henocq, M. Ch. Dessaud)
38 étudiants - 12 heures de cours

Vendredi 22 février 2013 (3h) : Le corps du patient (J.R. Harlé)
Lundi 11 mars 2013 (3h) : Etude de cas pratiques (P. Malzac)
Vendredi 3 mai 2013 (3h) : Ethique et information en radiologie (C. Gavaudan)
Lundi 6 mai 2013 (3h) : Initiation à l'éthique médicale (P. Le Coz)

3 Formation continue (Plan de formation 2013)

Les programmes de l'ensemble des formations dispensées en 2013 sont disponibles en Annexe

3.1 Formation continue en éthique :

3.1.1 Formations inscrites au plan de formation AP-HM

Ethique dans les pratiques professionnelles de soins - niveau 1 – les 3 et 4 Octobre 2013- Espace Ethique Méditerranéen
14 heures - 13 inscrits (Personnel soignant)

Emergence de la conscience éthique : Espace Ethique / Comités Ethique : Ethique du soins (2h) – P. Malzac
Ethique et législation (Loi de mars 2002 / Loi de bioéthique / Loi léonetti) (1h) – A. Altavilla
Actualité du débat éthique : les courants de pensée contemporains. Délibération et décision en éthique médicale (3h) – P. Le Coz
Questionnement éthique en génétique (1h) MA. Voelckel
Questionnement éthique au début de la vie (1h) MA. Einaudi
Questionnement éthique en psychiatrie (1h) N. Cano
Etude de cas (3h) P. Malzac – MA . Einaudi

3.1.2 Formation « Soins palliatifs ». Site Hôpital Nord

6 heures -
Table ronde « Soins palliatifs à l'hôpital ». M.A. Einaudi
31 octobre 2013 (3h)
9 décembre 2013 (3h)

3.1.3 Ouverture à la formation continue de l'ensemble des diplômes d'éthique de la Faculté de Médecine de Marseille (AE, DU, DIU, CEU et master d'Ethique)

Sur demande des professionnels auprès du service compétent.

3.1.4 Intégration au plan de formation AP-HM 2013 de colloques organisés par l'Espace Ethique Méditerranéen,

Sur demande des professionnels auprès du service compétent

1. Ethique et religions : Docteur, croyez-vous que je vais guérir ? L'apport de la spiritualité dans la guérison. 21 Février 2013
2. Ethique et Néphrologie : « Dialyse et fin de vie » 3 octobre 2013
3. Séminaire des commissions de réflexion en Ethique Médicale : « Mensonges et vérités » éthique et pratique du soin. 15 Novembre 2013
4. Ethique et Aide Médicale à la Procréation : « Gamètes et embryons, filiation et AMP : l'actualité du débat » 6 décembre 2013

3.2 Participation à d'autres formations continues :

Formation permanente des magistrats. Ecole Normale de la Magistrature. Paris

« Quel rôle pour le Comité Consultatif National d'Ethique au sein de la cité ? ». P. Le Coz. (3 heures) - 26 Novembre 2013

« Le cas de l'expérimentation biomédicale multicentrique ». A. Altavilla. (3 heures) - 27 Novembre 2013

Formation autour des conflits d'intérêts, organisée par Info Congrès. Institut Pasteur, Paris

« Conflits d'intérêts : suis-je concerné ? ». P. Le Coz (7 heures) - 30 novembre 2013

Cycle de formation en éthique médicale. CHU Saint Denis – La Réunion

Du 2 au 4 décembre 2013
Auditorium du Pôle Femme Mère Enfant, CHU Saint Denis – La Réunion
18 heures de cours - 27 inscrits.

Bases et méthodologie pour la réflexion éthique - P. Malzac
« Ethique et philosophie de la médecine et de la biologie » (3 heures)
« Traitement des saisines en éthique clinique (les règles du débat éthique / approche méthodologique) » (3 heures)

« Emergence de la conscience éthique dans les structures de soins (les Comités de protection des personnes, le CCNE, les Espaces de réflexion éthique, les comités d'éthique d'aide à la décision) » (3 heures)
« De l'éthique au droit » (3 heures)
« Aide à la décision : études de cas » (6 heures)

Centre de ressources documentaires

« L'espace de réflexion éthique constitue un centre de ressources documentaires rassemblant le matériel nécessaire (matériel bibliographique, électronique, audio et vidéo, etc.) à l'information et à la sensibilisation des professionnels, des chercheurs et du grand public. Il développe à ce titre un site internet. »

« L'espace de réflexion éthique apporte un soutien méthodologique, logistique et documentaire aux personnes souhaitant engager et conduire des travaux de recherche ou une réflexion éthique sur les pratiques dans le domaine des sciences de la vie et de la santé. Il a mission d'archiver et de répertorier les travaux de réflexion et de recherche en éthique menés sur son site notamment par les étudiants. »

Sommaire

1 Le Centre de Ressources et de Documentation (CRD)_____ 33

2 Les outils informatiques_____ 36

3 Politique de documentation_____ 39

1 Le Centre de Ressources et de Documentation (CRD)

Tél. : 04 91 38 44 29 – E-mail : documentation@medethique.com

Présentation :

Le CRD accueille toutes les personnes effectuant un travail ou une recherche en éthique médicale.

Ce centre est à destination :

- Des professionnels des métiers du soin, en formation initiale (étudiants en médecine, étudiants en IFSI …) ou en formation continue, ou bien pour un usage professionnel
- Des étudiants de Licences, de Masters et Doctorants
- Du personnel universitaire pour l'enseignement et pour la recherche
- Mais il s'adresse également aux acteurs de la société civile et au monde associatif

Ce centre reflète la dynamique de l'éthique et le souci de mettre les informations utiles à la disposition de tous, dans un des secteurs émergents de la médecine du XXI ième siècle.
Le centre est ouvert à tous et dispose de places assises pour le travail in situ, (possibilité d'impressions et de photocopies sur place).

Modalités de fonctionnement

Horaires : Ouverture du lundi au vendredi de 10h à 18h00

Les ouvrages ainsi que les mémoires peuvent être empruntés, à raison de deux simultanément, pour une période d'un mois maximum.

Ressources documentaires

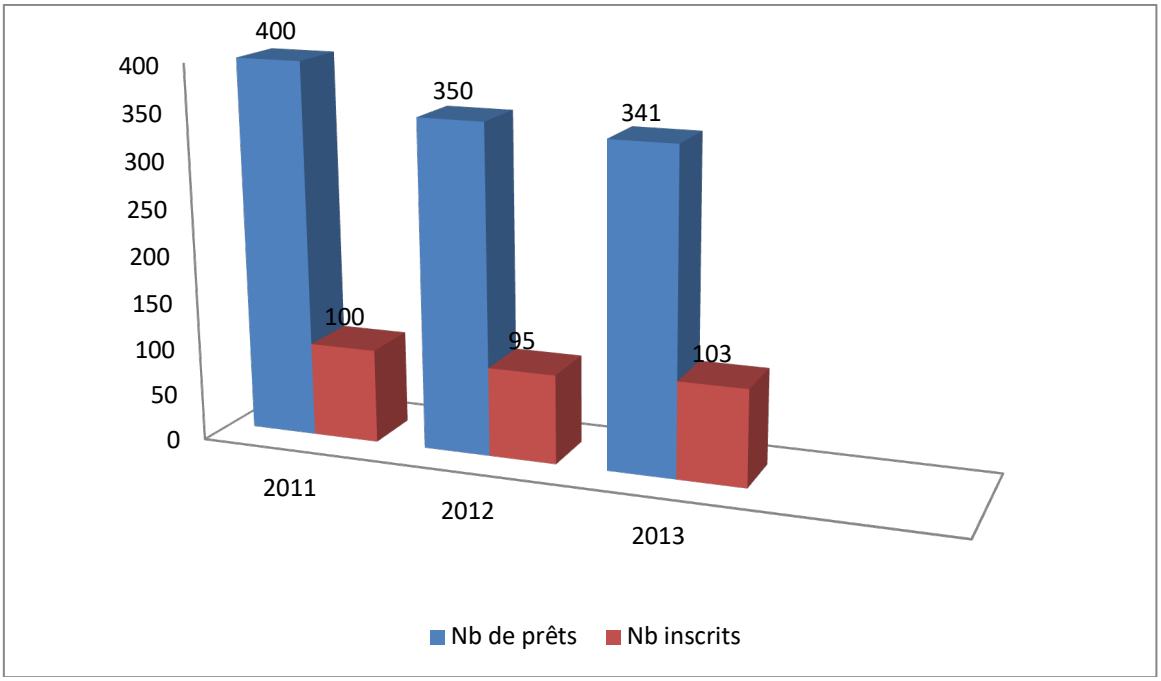
Ouvrages	2226
Revues	une trentaine de titres de périodiques dont 10 de vivants en 2013 (Liste en annexe)
Articles	plus de 3750 articles ont été catalogués dans la base informatisée
Mémoires	environ 700 (DU - DIU – CEU- Master – mémoires / fiches lectures)
Thèses	une trentaine

En 2013, le CRD a acquis pour 3507 € d'ouvrages et d'abonnements à des revues d'éthique médicale
(Liste des 54 ouvrages acquis au cours de l'année 2013 : cf annexe)

Fréquentation

2013 341 Prêts pour 103 lecteurs inscrits

FREQUENTATION du CENTRE de DOCUMENTATION
Sur les trois dernières années



Consultations informatique :

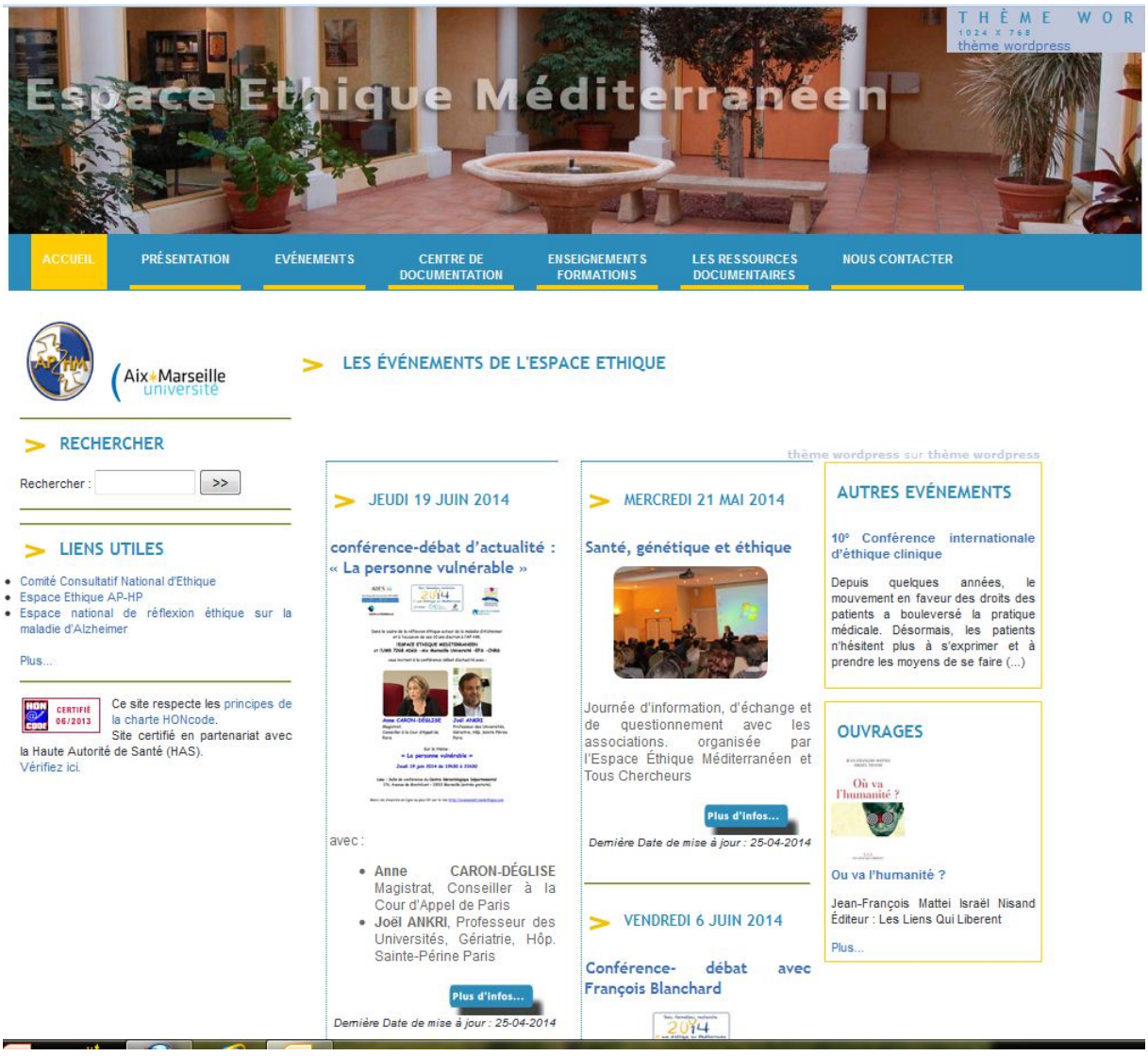
Le catalogue a été informatisé (logiciel PMB) et est directement consultable sur internet à l'adresse suivante :
http://www.2em.org/opac

Le CRD possède 6 postes informatiques publics, dont 4 sont reliés au réseau universitaire, donnant accès aux ressources électroniques du Service Commun de la Documentation d'Aix-Marseille Université

2 Les outils informatiques

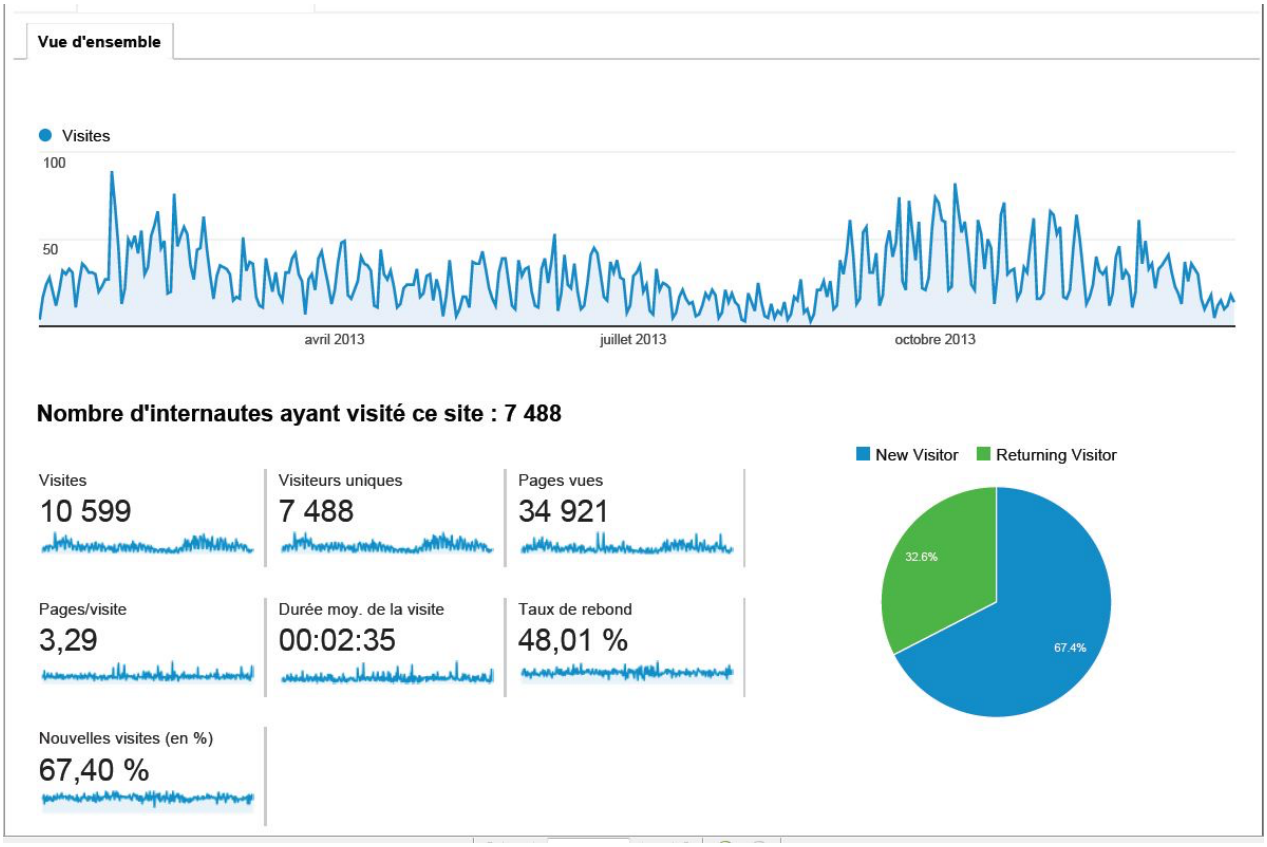
Le site Internet :
www.medethique.com

Ce site va être amené à disparaitre au profit du site officiel de l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse plus largement ouvert sur l'interrégion PACA-Corse :



Le site a été certifié en octobre 2011 selon la norme du HonCode sous le numéro d'identification: ***HONConduct193521****.*

Etat des visites du 1 Janvier 2013 au 31 Décembre 2013



Provenance des visiteurs

	Ville	Visites	% Visites
1.	Marseille	3 544	33,44 %
2.	Paris	972	9,17 %
3.	Aix-en-Provence	534	5,04 %
4.	(not set)	349	3,29 %
5.	Rennes	254	2,40 %
6.	Lyon	254	2,40 %
7.	Montpellier	253	2,39 %
8.	Nice	249	2,35 %
9.	Toulon	246	2,32 %
10.	Toulouse	149	1,41 %

Le site Intranet :

www.2em.org

Cette plateforme, accessible après authentification des utilisateurs, permet d'accéder à:

➔ Un espace d'informations partagées.

Il permet actuellement de partager de façon sécurisée des documents numériques.
Il contient un agenda partagé, des comptes-rendus, des rapports internes, des documents de travail.

➔ Un espace dédié aux étudiants,

Il leur permet de télécharger les cours dispensés et les informations relatives au diplôme suivi.
Plus de 2100 téléchargements ont eu lieu sur le site pendant l'année 2013 pour l'ensemble des enseignements universitaires dispensés.

L'équipement informatique

L'EE-PACA-Corse dispose d'un système de visio-conférence permettant la diffusion des conférences ou colloques qui ont lieu dans les locaux de l'EEM à d'autres structures disposant d'un matériel similaire avec une réelle interactivité (discussion avec les différents intervenants des différents lieux de diffusion des conférences). De plus cette salle de conférence bénéficie d'un câblage réseau afin de disposer d'une connexion internet.

L'EE-PACA-Corse dispose sur le site de l'EEM de matériel d'enregistrement vidéo permettant la capture des conférences pour une diffusion à travers le média internet des conférences en vidéo. Cette possibilité permettra dès 2014 de pouvoir disposer de supports vidéo accessibles à tous.

3 Politique de documentation

La liste des ouvrages acquis au cours de l'année 2013 est disponible en annexe.

✓ **Mettre à disposition des informations à destination des étudiants (AP-HM / AMU):**

➔ Présentation complète des enseignements universitaires dispensés en éthique sur le site internet (www.medehique.com rubrique « Enseignements et Formations »).
Les visiteurs peuvent y trouver :
- La liste des enseignements ainsi que les modalités d'inscriptions regroupée au sein d'un document unique téléchargeable.
- Une aide à l'inscription.
- Les programmes des différents modules d'enseignements régulièrement mis à jour.

➔ Possibilité d'accès aux supports de cours et aux informations utiles sur le site intranet. Après la communication de leurs codes d'accès, les étudiants disposent d'un espace dédié où ils peuvent accéder à l'ensemble de ces documents.

✓ **Acquérir des ouvrages :**

Dans le cadre de la politique d'acquisition annuelle d'ouvrages pour le CRD, plusieurs axes sont privilégiés :

➔ La pluridisciplinarité faisant appel aux champs de la philosophie, du droit ou de la bioéthique, afin de pouvoir argumenter à propos des dilemmes éthiques.

➔ Pour aider les professionnels de santé à pouvoir aborder les questionnements éthiques qu'ils rencontrent dans leur quotidien, des ouvrages abordant l'éthique de la relation de soin sont également nécessaires.

✓ **Rendre accessible des travaux de réflexion et de recherche en éthique produits par les étudiants**

Le Centre de Recherche et de Documentation met à disposition du public, des travaux de réflexion et de recherche en éthique effectués par les étudiants.
Dans un souci de qualité, seul les mémoires ayant eu une note supérieure ou égale à 13 sont accessibles.
L'ensemble des productions est néanmoins archivé au sein du CRD.

- ✓ **Faciliter l'accès à des documents multimédias (audio et vidéo)**

Une réorganisation de notre politique documentaire est en cours afin de donner plus de place aux contenus multimédias qui deviennent des modes d'accès aux informations de plus en plus utilisés, notamment par les nouvelles générations.

Ces documents multimédias seront accessibles :

- ✓ via le site Web pour les documents publics
- ✓ via le site intranet pour les documents réservés aux étudiants.

Lieu de rencontres et d'échanges interdisciplinaires

En tant que lieu de rencontres et d'échanges interdisciplinaires :

« L'espace de réflexion éthique facilite les échanges entre professionnels et universitaires et représentants associatifs impliqués dans le domaine des sciences de la vie et de la santé, et suscite des rencontres au niveau régional ou interrégional (séminaires de recherche, colloques, conférences, journées thématiques destinées aux professionnels, etc.). »

Sommaire

1 Les commissions de réflexion ____ *43*

1.1 . Présentation ____ **43**

1.2 Modalités de fonctionnement ____ **43**

1.3 Compte-rendu des activités des différentes commissions ____ **44**

2 Organisations de journées et colloques annuels ____ *53*

2.1 Conférence-débat par Pierre Le Coz « Regards philosophiques » ____ **53**

2.2 . Journée « Ethique Médicale et Religions », sur le thème : « Docteur, croyez-vous que je vais guérir ? L'apport de la spiritualité dans la guérison ». ____ **53**

2.3 Ethique, génétique et psychanalyse : « Qu'est-ce que la génétique apporte à la psychanalyse ? Du pluriel au singulier, du singulier au pluriel ». ____ **53**

2.4 Conférence-débat par Nathalie Rigaux « Qualité de l'aide et du soin : les points de vue des malades, des proches et des professionnels.», ____ **54**

2.5 Conférence-débat par Roland Gori « La fabrique des imposteurs » ____ **54**

2.6 Rencontre « Santé, génétique et éthique » : Journée d'information, d'échange et de questionnement avec les associations ____ **54**

2.7 Workshop : « Enjeux éthiques du diagnostic précoce aux confins de la recherche et de la pratique clinique » ____ **54**

2.8 4ème Estivales des structures de réflexion éthique de PACA-Corse : « Comment mettre en place les outils nécessaires à une démarche éthique en lien avec les préconisations du manuel de certification ?». ____ **55**

2.9 Symposium Ethique en Néphrologie sur le thème « Dialyse et fin de vie» ____ **55**

2.10 Colloque national - Médecine et dérives sectaire- « Santé, Sectes et Médias, pour une éthique de l'information et de l'enseignement». ____ **55**

2.11 Séminaire des commissions de réflexion de l'EEM-UMR 7268 : sur le thème « Mensonges et vérités : Ethique et pratique du soin » ____ **55**

3 Participation à des comités d'organisation de colloques ____ *57*

3.1 . Colloques internationaux ____ **57**

3.2 . Colloques nationaux ____ **57**

1 Les commissions de réflexion

1.1 . Présentation

Une des vocations des commissions est **de permettre le débat, de confronter les opinions, de susciter la réflexion, d'échanger les expériences et de favoriser les rencontres** entre professionnels d'horizons différents préoccupés par les mêmes questions.
Ce travail de réflexion et de recherche a pour but de s'interroger dans la pluridisciplinarité, de nourrir le débat éthique et d'inventer, avec un regard critique mais toujours ancré dans la réalité, des moyens pour **améliorer la qualité des pratiques de soin et humaniser les relations entre les divers protagonistes du système de santé**.

1.2 Modalités de fonctionnement

- Au delà des particularités de chaque commission, une constante reste néanmoins la nécessité de **partager le fruit de sa réflexion et de son travail** par le biais de textes écrits mis à la disposition de tous ou par l'organisation de conférences.

- Un **séminaire des commissions est organisé chaque année, à Marseille, à l'automne**. Le choix d'un thème transversal permet à chaque groupe de travail de s'exprimer. Les communications présentées sont publiées dans des Actes.
En 2013, la thématique retenue pour la journée annuelle des commissions qui a eu lieu le vendredi 15 novembre 2013 sur la thématique : « Mensonges et vérités : éthique et pratique du soin »

1.3 Compte-rendu des activités des différentes commissions

Commission	**Coordonnateur(trice)**	**Date Création**
Ethique et Assistance Médicale à la Procréation	Dr. J Raquet puis Dr MB Esterni Coggia – Dr. A. Noizet	1995
Casuistique	Dr. P Malzac	2000
Ethique et gérontologie	Mr B Laborel, puis Dr MJ Mathieu	2002
Santé, éthique, idéologies	Mr D Pachoud	2002
Ethique et psychiatrie	Dr. N. Cano	2007
Ethique et droit	Mme Elodie Canut	2009
Ethique et néphrologie	Pr. Ph. Brunet	2011
Ethique et conseil génétique	Dr. P. Malzac	2012

1.3.1 Commission « Ethique et casuistique »

Il s'agit de l'instance qui répond aux saisines (demande d'aide à la réflexion éthique face à des situations concrètes rencontrées par les professionnels de santé)

Coorganisation, à la demande des gestionnaires de cas de la région, d'un groupe de travail **« Ethique et gestion de cas ».**
Analyse des enjeux éthiques de situations cliniques rapportées par les gestionnaires de cas.
Le 22 mars 2013 de 10h30 à 12h30 et de 14h à 16h
Le 14 juin 2013 de 10h30 à 12h30 et de 14h à 16H

Participation, à la demande de la direction, à un groupe de réflexion éthique **« Du bon usage des images en réanimation »** à propos de la réalisation et de la diffusion de photographies au sein des services de réanimation.
Rédaction de chartes relatives au droit à l'image en réanimation
Le 14 mai 2013 de 14h30 à 16h
Le 4 juin 2013 de 14h30 à 16h
Le 18 juin 2013 de 14h30 à 16h
Le 10 septembre 2013 de 14h30 à 16h

Coorganisation, à la demande du directeur général, d'un groupe de réflexion éthique **« Ethique de la communication institutionnelle »**
4 réunions autour de situations concrètes (dont deux en 2013)

Le 18 novembre 2013 de 16h à 17h30 (analyse des enjeux éthiques de la communication en cas de situation de crise)
Le 19 décembre 2013 de 16h à 17h30 (analyse des enjeux éthiques de la communication dans le cadre d'une première scientifique ou technique)

Réflexion sur les cas de refus parental de limitations des thérapeutiques en situation d'obstination déraisonnable en néonatologie.
En présence des représentants des équipes de réanimation pédiatrique et de néonatologie de l'Hôpital Nord, l'Hôpital de la Conception et l'Hôpital de la Timone.
Le 30 septembre 2013 de 14h à 16h (équipe Hôpital Nord)
Le 21 novembre 2013 de 14h à 16h (équipe Hôpital de la Conception)

Participation à une réunion de réflexion **« Ethique et transfusion sanguine en fin de vie ».** A la demande de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs, des équipes « douleur » et du service d'hématologie.
Le 17 juin 2013 de 14H30 à 16H30

1.3.2 . Commission « Ethique et Assistance Médicale à la Procréation »

➔ **Jeudi 10 janvier 2013**
Thème : « L'acharnement thérapeutique à la démission médicale : jusqu'où ne pas aller ? ». Séance organisée par l'équipe de l'Institut de Médecine de la Reproduction et de l'équipe de Nice.

➔ **Jeudi 14 mars 2013**
Thème 1: « Réflexion sur l'usage de l'AMP face à des demandes sociétales et non pas médicales ». Séance animée par l'équipe du centre d'Assistance Médicale à la Procréation de l'hôpital de la Conception.
Thème 2: « Place des indications de la vitrification des ovocytes: de la conservation sociétale des ovocytes aux menaces pesant sur les gynécologues informant leurs patientes des possibilités de dons d'ovocyte à l'étranger », suite à une lettre de la Direction Générale de la Santé datée du 12 décembre 2012. Séance animée par l'équipe de l'hôpital Saint Joseph.

➔ **Jeudi 16 mai 2013**
Thème : « La place des religieux en AMP: dans quelle mesure sont-ils une aide pour les couples? » par les Pères JM. Maestraggi et P. Clermidy ainsi que l'aumônier protestant N. Keller. Séance organisée par l'équipe du centre d'Assistance Médicale à la Procréation de l'hôpital de la Conception.

➔ **Vendredi 24 mai 2013**

Thème : « De la préservation de la fertilité féminine à l'AMP: nouveaux outils et nouveaux concepts ». Participation à la journée scientifique organisée par l'équipe de l'Institut de Médecine de la Reproduction au Parc Chanot.

➔ **Jeudi 19 septembre 2013**

Réflexion autour du thème choisi pour le séminaire des commissions *« Mensonges et vérités : éthique et pratique du soin »*

➔ **Jeudi 10 octobre 2013**

Présentation de la Charte et de la Fiche de présentation de la commission proposée par L'Espace Ethique Méditerranéen.
Redéfinition des missions et des objectifs spécifiques de la commission « Ethique et PMA ».

➔ **Vendredi 15 novembre 2013**

Contribution au séminaire annuel des commissions sur le thème « Mensonges et vérités »: *Communication intitulée : « Sexe, mensonge et PMA » par Florence Lescure, Agnès Noizet, Sophie Carez*

➔ **Vendredi 06 décembre 2013**

Colloque annuel « Gamètes et embryons, filiation et AMP: l'actualité du débat » organisée conjointement par l'Equipe d'AMP de la Conception, l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociale et l'Espace Ethique Méditerranéen

1.3.3 . Commission « Ethique et Gérontologie »

➔ **Mardi 29 janvier 2013**

Rencontre avec les docteurs Louis Tosti et Odile Reynaud Levy, Président et Secrétaire de l'Association des Médecins Coordonnateurs d'EHPAD.
Questionnement sur les moyens d'aider à la diffusion du questionnement éthique dans les établissements.

➔ **Mardi 5 mars 2013**

Comment intégrer la notion de pénurie dans les dispositifs médico-sociaux ? Présentation de Jean Charles Escribano.
Présentation de fiches de lecture : « Le mensonge en Médecine » de Maurice Abiven et « Ethique du mensonge » de Dominique Ducerf.

➔ **Lundi 13 mai 2013**

Fiche de lecture
Discussion-débat et préparation l'intervention au séminaire des commissions sur le thème « Mensonges et vérités »
Etude de cas

➔ **Vendredi 21 juin 2013**

Présentation d'une intervention lors des Estivales des groupes de réflexion éthique PACA-Corse à l'Hôpital Sainte Musse, à Toulon, sur le thème « Comment sensibiliser les professionnels à la réflexion éthique ? ».
Intervention : « Aide à la réflexion éthique en lien avec les établissements médico-sociaux » par Marie José Mathieu et Patricia Joly

➔ **Lundi 08 juillet 2013**

Fiche de lecture
Discussion-débat et préparation l'intervention au séminaire des commissions sur le thème « Mensonges et vérités »
Etude de cas

➔ **Jeudi 19 septembre 2013**

Proposition de rédaction du texte du séminaire plusieurs rédactions ont été adressées.
Débat à propos de la rédaction et de la présentation du sujet « Quelle place peut avoir le mensonge dans une démarche professionnelle éthique en gérontologie »

➔ **Mercredi 02 octobre 2013**

Discussion autour de la Charte et de la Fiche de présentation de la commission proposée par L'Espace Ethique Méditerranéen.
Redéfinition des missions et des objectifs spécifiques de la commission « Ethique et gérontologie ».

➔ **Vendredi 15 novembre 2013**

Contribution au séminaire annuel des commissions sur le thème « Mensonges et vérités »: Communication intitulée : « Y a-t-il une place pour le mensonge dans une démarche professionnelle éthique en gérontologie ? » par Franck Arnaud et Géraldine Delalande

➔ **Lundi 10 décembre 2013**

Bilan de l'année 2013

1.3.4 Commission « Santé, éthique, idéologies »

➔ **Rapport d'audition au Sénat « Dérives thérapeutiques et dérives sectaires : la santé en danger » de M. Jacques Mézard** fait au nom de la Commission d'enquête Mouvements à caractère sectaire, n° 480 tome II (2012-2013) - 3 avril 2013 : pp. 86-87
Rapport de l'Audition de Didier Pachoud

➔ **Samedi 5 octobre 2013**

Organisation du colloque annuel de la commission « Santé, éthique, idéologies » sur le thème : « Santé, Sectes et Médias, pour une éthique de l'information et de l'enseignement ».

➔ **Vendredi 15 novembre 2013**

Contribution au séminaire annuel des commissions sur le thème « Mensonges et vérités »: Communication intitulée : « Vérités et contre-vérités dans les médecines post-modernes » par Jean Brissonnet.

1.3.5 . Commission « Ethique et psychiatrie »

➔ **Vendredi 15 février 2013**

Présentation : *« Les notions de liberté et de contrainte du point de patients »* par Maïté Arthur, Présidente de l'Union Nationale GEM-France, Représentante régionale de l'Association ARGOS 2001.

Travaux préparatoires à l'organisation du colloque de la commission « Ethique et psychiatrie » sur le thème « Liberté et contrainte en psychiatrie »

➔ **Vendredi 29 mars 2013**

Présentation : *« Les notions de liberté et de contrainte du point de vue juridique »* par M. Gilles Balay, juge des Libertés et de la Détention au TGI de Toulon.

Travaux préparatoires à l'organisation du colloque de la commission « Ethique et psychiatrie » sur le thème « Liberté et contrainte en psychiatrie »

➔ **Vendredi 24 mai 2013**

Présentation : *« Bilan de la loi du 5 juillet 2011 »* par Jean-Marc HENRY, psychiatre, responsable du service d'accueil des urgences psychiatriques de l'hôpital de la Conception.

➔ **Vendredi 05 juillet 2013**

Travaux préparatoires à l'organisation du colloque de la commission « Ethique et psychiatrie » sur le thème « Liberté et contrainte en psychiatrie » :

Finalisation du programme du colloque qui se déroulera le vendredi 31 janvier 2014

Organisation de la séance de projection du film « C'era una volta la città dei matti" (« Il était une fois la cité des fous ») de Marco Turco, le jeudi 30 janvier 2014 à partir de 17h à l'Institut Culturel Italien.

➔ **Vendredi 27 septembre 2013**

Présentation : *« Liberté et contrainte du point de vue philosophique »* par Mme Marianne Chaillan, professeur de philosophie.

➔ **Vendredi 15 novembre 2013**

Contribution au séminaire annuel des commissions sur le thème « Mensonges et vérités »: Communication intitulée : « Un mal à penser » par Dominique Boukhabza.

➔ **Vendredi 29 novembre 2013**

Discussion en vue du choix du nouveau thème de réflexion de la commission pour 2014-2015. Le thème « Classifications et psychiatrie : enjeux éthiques » est évoqué.

1.3.6 Commission « Ethique en Néphrologie »

Ordre du jour des réunions :

Discussion autour de cas concrets

Préparation du symposium de la commission : discussion à propos des sujets âgés en dialyse et de la fin de vie en dialyse.
En 2013, décision d'intégrer des usagers à la commission « éthique en néphrologie »

Dates des réunions

➔ Jeudi 31 janvier 2013
➔ Jeudi 30 mai 2013
➔ Mardi 2 juillet 2013
➔ Mercredi 24 juillet 2013
➔ Mercredi 11 septembre 2013

➔ **Jeudi 3 octobre 2013**

Symposium de la commission « éthique en néphrologie » sur le thème « Dialyse et fin de vie » - Animateurs : P. Brunet – Y. Saingra

➔ **Vendredi 15 novembre 2013**

Contribution au séminaire annuel des commissions sur le thème « Mensonges et vérités »: Communication intitulée : « Mensonges et vérités lors de la fin de vie en dialyse » par Philippe Brunet.

1.3.7 Commission de Réflexion Ethique Santé et Droit « CRESD »

➔ **Vendredi 25 janvier 2013** : Assemblée générale

1. Présentation de l'Agenda des conférences en Éthique en 2013.
2. État des lieux des subventions sollicitées pour la publication d'un ouvrage collectif.
3. Ouverture de l'assemblée générale : rapport de gestion, approbation des comptes, affectation des résultats, vote des résolutions.
4. Présentation des travaux du groupe **« Éthique et responsabilité du travailleur social ».** Discussion et réflexion éthique collégiale.

➔ **Vendredi 22 mars 2013** :

1. Actualités régionales en éthique.
2. État des lieux des subventions pour la publication
3. Présentation des travaux du groupe **« Éthique et responsabilité du médecin »**. Discussion et réflexion collégiale.

➔ **Vendredi 24 mai 2013** :

1. Présentation des travaux du groupe **« Éthique et responsabilité en administration hospitalière ».** Discussion et réflexion collégiale.
2. Agenda.
3. Projets de la commission.

➔ **Vendredi 21 juin 2013** :

Présentation d'une intervention lors des Estivales des groupes de réflexion éthique PACA-Corse à l'Hôpital Sainte Musse, à Toulon, sur le thème « Comment sensibiliser les professionnels à la réflexion éthique ? ».
Intervention : « Situations difficiles : le médecin et l'expert en éthique, quelles responsabilités juridiques ? » par Elodie Canut

➔ **Vendredi 27 septembre 2013 :**

1. Élection du nouveau bureau de la commission.
2. Présentation des travaux du groupe **« Éthique et responsabilité en chirurgie ».** Discussion et réflexion collégiale

➔ **Vendredi 18 octobre 2013 :**

Organisation en lien avec les commissions de réflexion éthique de l'hôpital Sainte-Musse (COMETIC) et de l'hôpital Sainte-Anne (ERE) :
Conférence-débat du Pr Jean-François Mattei, Président honoraire de la Croix Rouge Française, Président du Fonds Croix Rouge Française,
Sur le thème « Éthique et lien social »,
Le vendredi 18 octobre, de 19h à 21h
Dans la salle de conférence de l'hôpital Sainte-Musse de Toulon

➔ **Vendredi 8 novembre 2013** :

1. Actualités régionales en éthique.
2. Préparation de la contribution de la CRESD au séminaire annuel des commissions de l'EEM « La prise en charge du patient atteinte du VIH : taire ? et à qui ? ». Discussion et réflexion collégiale.

➔ **Vendredi 15 novembre 2013 :**

Contribution au séminaire annuel des commissions sur le thème « Mensonges et vérités »: Communication intitulée : « Le patient atteint du VIH : que dire ? que taire ? et à qui ? » par Florence Gaborieau

1.3.8 Commission « Ethique et Conseil Génétique »

Cette commission se réunit tous les mois. Elle travaille selon une méthode définie avec l'ensemble des participants (15 personnes environ du Département de Génétique Médicale de Marseille):

- Approche à travers une étude de dossiers : un dossier est examiné dans le détail, à travers sa singularité, à chaque réunion
- L'aspect « discussion » est privilégié, plutôt que l'aspect « décision », pour les études de dossiers
- Un temps est consacré, en fin de réunion, à des travaux de production de « normes » si besoin: lettres-types, recommandations, discussion autour de la loi.

Dates des réunions:

- ➔ Jeudi 10 janvier 2013
- ➔ Jeudi 14 février 2013
- ➔ Jeudi 7 mars 2013
- ➔ Jeudi 11 avril 2013
- ➔ Jeudi 23 mai 2013
- ➔ Jeudi 13 juin 2013
- ➔ Jeudi 26 septembre 2013
- ➔ Jeudi 3 octobre 2013
- ➔ Jeudi 7 novembre 2013
- ➔ Jeudi 19 décembre 2013

➔ **Jeudi 28 février 2013**

Participation au colloque « Qu'est-ce que la génétique apporte à la psychanalyse ?: Du pluriel au singulier, du singulier au pluriel » à l'Institut Paoli Calmettes. Marseille
Interventions lors de deux tables rondes, l'une sur le diagnostic prénatal, l'autre sur le conseil génétique.

➔ **Vendredi 15 novembre 2013**

Contribution au séminaire annuel des commissions sur le thème « Mensonges et vérités »: Communication intitulée : « Dire, ne pas dire, que dire en conseil génétique ? » par Perrine Malzac.

2 Organisations de journées et colloques annuels

Les programmes de l'ensemble des journées et colloques annuels organisés par l'Espace Ethique Méditerranéen sont disponibles en Annexe.

2.1 Conférence-débat par Pierre Le Coz « Regards philosophiques »

Organisée en partenariat avec l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA).
Vendredi 1° Février 2013 (14h-18h)
Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen
Nb de participants : 120 personnes

2.2 . Journée « Ethique Médicale et Religions », sur le thème : « Docteur, croyez-vous que je vais guérir ? L'apport de la spiritualité dans la guérison ».

Débat -Public
Jeudi 21 février 2013 (8h30 à 17h)
Lieu : Amphithéâtre HA2- Hôpital Adultes de la Timone.
Nb de participants : 200 personnes
Actes parus en février 2014 (CD).

2.3 Ethique, génétique et psychanalyse : « Qu'est-ce que la génétique apporte à la psychanalyse ? Du pluriel au singulier, du singulier au pluriel ».

Journée organisée en partenariat avec le Département de Psychologie Clinique et le service d'Oncogénétique de l'Institut Paoli Calmette et avec le Département de Génétique Médicale de l'Hôpital de la Timone
Jeudi 28 février 2013 (8h30 à 17h)
Lieu : Salle de conférence de l'Institut Paoli Calmettes
Nb de participants : 75 personnes

2.4 Conférence-débat par Nathalie Rigaux « Qualité de l'aide et du soin : les points de vue des malades, des proches et des professionnels.»,

Organisée en partenariat avec l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA).
Vendredi 15 Février 2013 (14h-18h)
Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen
Nb de participants : 100 personnes

2.5 Conférence-débat par Roland Gori « La fabrique des imposteurs »

Débat animé par Pierre Le Coz
Mercredi 20 Mars 2013 (16h-18h)
Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen
Nb de participants : 100 personnes

2.6 Rencontre « Santé, génétique et éthique » : Journée d'information, d'échange et de questionnement avec les associations

(co-organisé avec l'Association « Tous Chercheurs »)
Tables rondes :
« Aspects éthiques et caractère familial des maladies génétiques » (diagnostics prénatal et préimplantatoire, information familiale)
« Aspects éthiques et progrès scientifiques en génétique » (thérapeutiques innovantes, explorations génomiques de nouvelle génération)
Samedi 6 avril 2013 (9h45 à 16h15)
Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen
Nb de participants : 25 personnes

2.7 Workshop : « Enjeux éthiques du diagnostic précoce aux confins de la recherche et de la pratique clinique »

Organisé par l'Espace Ethique Méditerranéen et avec la participation de la Fédération des CMRR (Centre Mémoire de Ressources et de Recherche)
Mercredi 19 Juin 2013
Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen
Nb de participants : 25 personnes

2.8 4ème Estivales des structures de réflexion éthique de PACA-Corse : « Comment mettre en place les outils nécessaires à une démarche éthique en lien avec les préconisations du manuel de certification ?».

Coorganisées avec les commissions de réflexion éthique de l'hôpital Sainte-Musse (COMETIC) et de l'hôpital Sainte-Anne (ERE) et avec l'Espace Ethique Azuréen du CHU de Nice.
Vendredi 21 juin 2013 (9h à 17h)
Lieu : Hôpital Sainte Musse Toulon
Nb de participants : 85 personnes

2.9 Symposium Ethique en Néphrologie sur le thème « Dialyse et fin de vie»

Organisé par la commission « Ethique en néphrologie » de l'Espace Ethique Méditerranéen
Jeudi 3 octobre 2013 (9h à 17h)
Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen
Nb de participants : 110 personnes

2.10 Colloque national - Médecine et dérives sectaire- « Santé, Sectes et Médias, pour une éthique de l'information et de l'enseignement».

Organisé par le GEMPPI (Groupe d'Etude des Mouvements de Pensée en vue de la Protection de l'Individu), la commission « Ethique, santé, idéologies » de l'Espace Ethique Méditerranéen, le Centre d'Etude et de Recherche en Ethique Médicale (CEREM) et la Fédération Européenne des Centres de Recherche et d'Information sur le Sectarisme (FECRIS)
Débat -Public
Samedi 5 Octobre 2013 (9h à 17h)
Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen
Nb de participants : 120 personnes

2.11 Séminaire des commissions de réflexion de l'EEM-UMR 7268 : sur le thème « Mensonges et vérités : Ethique et pratique du soin »

Vendredi 15 Novembre 2013 (9h à 17h)
Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen

Nb de participants : 130 personnes
Actes à paraître en 2014

Colloque sur le thème : « Gamètes et embryons, filiation et AMP : L'actualité du débat ».
Organisé par le Centre Clinico-Biologique d'Assistance Médicale à la Procréation, Hôpital de la Conception, le Centre Norbert Elias de l'Ecole des Hautes Etudes de Sciences Sociales (EHESS) de Marseille et l'Espace Ethique Méditerranéen
Vendredi 6 Décembre 2013 (8h30 à 17h)
Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen
Nb de participants : 110 personnes

3 Participation à des comités d'organisation de colloques

3.1 . Colloques internationaux

Forum Européen pour la bioéthique « Le corps humain en pièces détachées »
Du 28 Janvier au 2 février 2013
Lieu : Strasbourg
Mattei J.F. : Membre du Conseil scientifique.

6° édition des conversations de Salerne : « Bouillon de culture : Quand la société civile se mêle de santé »
30 mai 2013
Lieu : Tunis (Tunisie)
Malzac P : Membre du conseil scientifique

Université Européenne d'Eté « Droit de la santé et bioéthique »
1-3 Juillet 2013
Lieu : Toulouse
Altavilla A. : Membre du comité scientifique et du comité d'organisation

7° édition des conversations de Salerne : « Santé e(s)t culture(s) »
10-11 octobre 2013
Lieu : Marseille (France)
Malzac P : Membre du conseil scientifique

3.2 . Colloques nationaux

Conférence d'Axel Kahn : Bases conceptuelles de l'Ethique, application à la Bioéthique dans nos pratiques de soins,
En partenariat avec les services de médecine fœtale du CHU Nord,
Marseille, 7 février 2013.
Malzac P : Membre du comité d'organisation

Colloque national de la Fondation pour le lien social – Croix-Rouge française « La solitude : fléau moderne ou choix personnel ? Violences d'une solitude subie, bienfaits d'une solitude choisie »
10 Avril 2013
Lieu : Cité Universitaire, Paris
Le Coz P. et Mattei JF : Membres du comité scientifique.

Journée des Soignants –
Congrès de la Société Nationale Française de Médecine Interne
« Apprendre l'éthique pour les soignants recevant des stagiaires. »
Mercredi 5 juin 2013 (8H30-18h30)
Lieu : palais du Pharo Marseille
Nb de participants : 35 participants
Harlé JR. : Président du comité d'organisation

Journée mondiale de la drépanocytose et de la thalassémie 2013
Organisée par Héma 13 et le Service de médecine interne de l'hôpital de la Conception, **Marseille, 14 juin 2013.**
Harlé JR : Membre du comité d'organisation

Université d'été Alzheimer – Ethique et Société « Vouloir savoir : Anticiper, Diagnostiquer, Mobiliser » :
0rganisée par l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA)
Mardi 17, Mercredi 18, Jeudi 19 Septembre 2013
Lieu : Zénith de Lille
Malzac P, Cerase V et Poncet M. : Membres du conseil scientifique

Journée scientifique de l'Université d'été Alzheimer - éthique et société « Diagnostics précoces : les pratiques interrogent l'éthique »
0rganisée par l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA)
Vendredi 20 Septembre 2013
Lieu : Institut Pasteur, Lille / Amphithéâtre Buttiaux
Malzac P, Cerase V et Poncet M. : Membres du conseil scientifique

Travaux de Recherche

« L'espace de réflexion éthique apporte un soutien méthodologique, logistique et documentaire aux personnes souhaitant engager et conduire des travaux de recherche ou une réflexion éthique sur les pratiques dans le domaine des sciences de la vie et de la santé. Il a mission d'archiver et de répertorier les travaux de réflexion et de recherche en éthique menés sur son site notamment par les étudiants.

Il facilite la valorisation scientifique (publication, diffusion, communication, etc.) des travaux qui découlent des réflexions conduites par leurs auteurs au niveau régional ou interrégional. »

Sommaire

1 Présentation de l'équipe de recherche _____ *61*

2 Travaux universitaires de recherche : _____ *62*

2.1 Le master recherche « Ethique, sciences, santé, société » _____ **62**

2.2 Doctorat : spécialité « Ethique », mention « Pathologie humaine » Université de la Méditerranée, Ecole Doctorale 062 des Sciences de la Vie et de la Santé _____ **63**

2.3 . Participation à d'autres jurys de thèse : _____ **64**

3 Participation à des projets de recherche _____ *66*

4 Publications _____ *67*

4.1 Publication d'ouvrages _____ **67**

4.2 Participation à des ouvrages collectifs (OS) _____ **67**

4.3 Articles _____ **69**

4.4 . Conférences / Congrès _____ **71**

1 Présentation de l'équipe de recherche

Depuis le 1er janvier 2012, l'Equipe d'Accueil EA 3783 a rejoint l'UMR 7268 « Anthropologie bio-culturelle, Droit, Ethique et Santé » ADÉS (Université d'Aix-Marseille- EFS- CNRS**), dirigée par M. Michel SIGNOLI.**

L'équipe de recherche développe la thématique 4 **« Ethique Biomédicale et Anthropologie : Information, risques et pratiques »** de l'Equipe 2 « Anthropologie Bio-Médicale, Éthique, Médecine Légale, Droit de la santé » dirigée par M. Bruno FOTI.

Présentation et orientation générales

La recherche en éthique porte sur les aspects humains et non strictement médicaux des décisions biomédicales. Elle consiste à identifier les conflits de valeurs qui se produisent dans les démarches de soin ou de recherche en santé.

Les axes de recherche privilégiés sont :

- Bioéthique et pratiques médicales (A. Altavilla – P. Malzac)
- Information et consentement dans la relation de soins (P. Malzac- P. Le Coz)
- Éthique et recherche biomédicale (A. Altavilla – J-R. Harlé)
- Disponibilité du corps humain (P. Le Coz – J-R. Harlé)

Composition de l'équipe :

(Les qualités de chaque membre de l'équipe sont indiquées dans l'avant-propos)

Pr Jean-Robert HARLE
Pr Pierre LE COZ
Pr Jean François MATTEI
Me Annagrazia ALTAVILLA
Dr Perrine MALZAC
Dr Nicole CANO
Dr Marie-Ange EINAUDI
Dr Patrick COLLIGNON
Mme Marie-Antoinette VOELCKEL
M. Martin LUSSET
M. Valéry RAVIX
Mme Claude FUZET
M. Amine BENJELLOUN
M. Jérôme BERANGER
M. Bertrand JORDAN
10 doctorants et 16 étudiants inscrits en master 2: « Ethique, sciences, santé, société »
(voir infra : Travaux universitaire de recherche)

2 Travaux universitaires de recherche :

2.1 Le master recherche « Ethique, sciences, santé, société »

En 2013 l'équipe de recherche a encadre 16 étudiants en master dont 14 ont présenté leur mémoire en 2013.

Mémoires de master 2 recherche soutenus en 2013

BRAS Maxence : Les enjeux éthiques de la situation de prescription d'un "soin sans consentement sur décision du représentant de l'Etat: le patient entre sujet et citoyen.
Master Ethique, science, santé, société, Marseille, septembre 2013.

BUI Tan Hien Steve : Rétablissement en psychiatrie et perspectives éthiques.
Master Ethique, science, santé, société, Marseille, juin 2013.

FERDANI Alice : Education thérapeutique en éthique en odontologie: peut-on conditionner l'accès aux soins ? Etude des pratiques hospitalo-universitaires.
Master Ethique, science, santé, société, Marseille, septembre 2013.

GRIMONT ROLLAND Elisabeth : Soins palliatifs auprès de l'enfant polyhandicapé et connaissance de la loi Leonetti.
Master Ethique, science, santé, société, Marseille, septembre 2013.

GUIVARCH Maud : Enjeux éthiques de la prise en charge odontologique du patient séropositif.
Master Ethique, science, santé, société, Marseille, juin 2013..

MAILLE Gérald : La personne âgée dépendante en milieu de soin : quelles implications en gérodontologie ?
Master Ethique, science, santé, société, Marseille, juin 2013.

PAPILLAULT des CHARBONNERIES Laurent : Rôle du médecin militaire en mission.
Master Ethique, science, santé, société, Marseille, septembre 2013.

RAVIX Valéry : Réflexions éthiques attachées à la dématérialisation des données de santé.
Master Ethique, science, santé, société, Marseille, septembre 2013.

RAZAFIMAHEFA Tantely : Enjeux éthiques du praticien ORL dans l'indication et l'échec de l'implant cochléaire : à partir d'une étude de qualité de vie chez des enfants avec une surdité prélinguale implantés précocément.
Master Ethique, science, santé, société, Marseille, juin 2013.

SAULT Caroline : L'apport de l'art pictural dans la formation médicale. Un moyen pour sensibiliser les étudiants aux questions éthiques posées par notre médecine dans l'abord du corps souffrant.
Master Ethique, science, santé, société, Marseille, juin 2013.

SOUCANYE de LANDEVOISIN Emmanuel : Problèmes éthiques soulevés par la contention physique chez le patient âgé confus en post-opératoire.
Master Ethique, science, santé, société, Marseille, juin 2013.

STROUMSA Rémy : La place de l'éthique dans la prise de décision thérapeutique face à une chirurgie fonctionnellement et esthétiquement mutilante : évaluation des pratiques professionnelles.
Master Ethique, science, santé, société, Marseille, juin 2013.

TANDONNET Paul : La proposition de nouveau règlement européen sur les essais cliniques : une bonne nouvelle pour le respect des principes éthiques dans la recherche clinique en Europe ?
Master Ethique, science, santé, société, Marseille, septembre 2013.

VITIELLO Marie-Pierre : La prise en charge des personnes détenues. Evaluation par les soignants.
Master Ethique, science, santé, société, Marseille, septembre 2013.

2.2 Doctorat : spécialité « Ethique », mention « Pathologie humaine » Université de la Méditerranée, Ecole Doctorale 062 des Sciences de la Vie et de la Santé

L'équipe de recherche a encadré 10 doctorants en 2013 dont 2 ont soutenu leur thèse d'Université en 2013

Thèses d'université soutenues en 2013

BENJELLOUN Amine: « Don et anonymat en biomédecine ». Doctorat de l'Université de la Méditerranée, spécialité Ethique (Ecole Doctorale SVS). Marseille, soutenue le 27 juin 2013 (Directeur : P. LE COZ).

EINAUDI Marie-Ange : « Très grande prématurité et qualité de vie ».Doctorat de l'Université de la Méditerranée, spécialité Ethique (Ecole Doctorale SVS), Marseille, (Dir P. LE COZ-P AUQUIER), soutenue le vendredi 20 décembre 2013.

Thèses d'université en cours :

MICHEL Fabrice : « Qualité de vie des enfants ayant survécu à une hernie de coupole diaphragmatique » Doctorat de l'Université de la Méditerranée, spécialité Ethique (Ecole Doctorale QVQ). Marseille, soutenance prévue en 2014 (Dir. P. LE COZ).

TOSELLO Barthélémy : « Diagnostic prénatal de pathologie létale : information sur la prise en charge palliative néonatale ». Doctorat de l'Université de la Méditerranée, spécialité Ethique (ED SVS). Marseille, (Dir. P. LE COZ). Soutenance prévue en 2014.

RICHARD Blandine : « Statut de l'animal en éthique et en droit ». Doctorat de l'Université de la Méditerranée, spécialité Ethique (ED SVS). Marseille, (Dir. P. LE COZ) Soutenance prévue 2015.

CANUT Elodie : « Isolement et psychiatrie : éthique de la mise en chambre d'isolement ». Doctorat de l'Université de la Méditerranée, spécialité Ethique (ED SVS). Marseille, (Dir. P. LE COZ). Soutenance prévue en 2015.

DOUPLAT Marion : « Les limitations et arrêts des thérapeutiques actives aux urgences ». Doctorat de l'Université de la Méditerranée, spécialité Ethique (ED SVS). Marseille, (Dir. P. LE COZ). Soutenance prévue en 2015.

JANVIER Jérôme : « Ethique et prévention des conflits d'intérêt au sein de l'IHU Méditerranée Infection ». Doctorat de l'Université de la Méditerranée, spécialité Ethique (ED SVS). Marseille, (Directeurs : P. LE COZ – L. CAMOIN). Soutenance prévue en 2015.

REVERSAT Bernard : « La réflexion éthique au service de l'analyse des pratiques professionnelles, sur un territoire de santé ». Doctorat de l'Université de la Méditerranée, spécialité Ethique (ED SVS). Marseille, (Dir. J.R. HARLÉ). Soutenance prévue en 2015.

GABORIAU Marine : « La régulation de la politique de santé publique relative au don d'ovocytes : une réflexion éthique en région PACA ». Doctorat de l'Université de la Méditerranée, spécialité Ethique (ED SVS). Marseille, (Dir. A. Leca, P. LE COZ). Soutenance prévue en 2016.

2.3 . Participation à d'autres jurys de thèse :

Les membres de l'équipe de recherche ont été sollicités pour participer à des jurys de thèse dans d'autres universités ou d'autres disciplines.

Thèse d'exercice (médecine) :

Lucile TUCHTAN : « Dépistage biologique de la consommation de substances psychoactives en milieu professionnel : enjeux techniques, déontologiques et éthiques. » Thèse inaugurale, DES de médecine du travail. Faculté de médecine, Marseille, 10 octobre 2013 (P Le Coz)

Elodie CHASPOUL : « Les implications juridiques, déontologiques et éthiques du serment médical. » Thèse de doctorat d'Etat de Docteur en Chirurgie dentaire. AMU, Marseille, 22 novembre 2013 (P Le Coz)

Barthélémy TOSELLO : « Représentations des pathologies fœtales létales auprès d'experts de la périnatalité : enjeux pour la prise en charge palliative néonatale ». Thèse de doctorat en médecine, Faculté de médecine, Aix-Marseille Université: avril 2013 (M.A. Einaudi)

Julie EMONT : « Pudeur du patient : vécu et attentes, étudiées par méthode qualitative au sein d'une patientelle de médecine générale ». Thèse inaugurale, DES de médecine générale. Faculté de médecine, Marseille, 2013 (Pr Harlé)

Emmanuel COZ : « Evaluation de la connaissance et de l'utilisation des directives anticipées par les médecins de l'hôpital d'instruction des armées Sainte Anne à Toulon ». Thèse inaugurale, DES de médecine générale. Faculté de médecine, Marseille, 2013 (Pr Harlé)

Thèse d'exercice (pharmacie) :

Alexandre ALARMAGOT : « Dans le cadre de la pharmacie, quel comportement adopter face aux personnes en situation de deuil et face à leur entourage ? » Thèse inaugurale, DES de médecine du travail. Faculté de médecine, Marseille, 2013 (P Le Coz)

Doctorat de philosophie pratique :

Olivier STEICHEN : « Raisonnement à partir de règles et raisonnement à partir de cas pour la résolution de problèmes en médecine » Thèse en philosophie de la biologie et de la médecine. Université Paris 1 (Sorbonne), Paris, 7 décembre 2013. (P Le Coz)

3 Participation à des projets de recherche

Projets de recherche nationaux :

Participation à l'équipe de recherche « CoRPS » coordonnée par le Pr. A. Carol, Maison Méditerranéenne des Sciences de l'Homme (Aix-en-Provence). Laboratoire d'accueil de l'École Doctorale 355 « Espaces, Cultures, Sociétés » (Laboratoire Telemme ayant obtenu, le label de l'ANR depuis le 1er janvier 2009). Thème de recherche : « Le Corps mort : Recherches historiques sur les Pratiques et le Statut du cadavre (Europe méridionale, XVIIIe milieu du XXe siècle) ». Pierre LE COZ.
Publication d'un article dans la revue *Corps :* cf rubrique article

Participation aux travaux de l'équipe émergente de l'Institut de recherche en santé publique, dans le domaine « Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » (dir. Pr Auquier EA-3279 Evaluation des systèmes de soins et Qualité de vie ». Faculté de médecine de Marseille. Université Aix-Marseille II)
Thème de la recherche financée : « Concepts, Usages et Déterminants de la Qualité de Vie des personnes atteintes de maladies chroniques (CUD-QV) » (Dossier admis dans le cadre d'un appel à soutien d'équipe financé sur 4 ans par la Direction générale de la santé. Décembre 2008). Pierre LE COZ - Marie-Ange EINAUDI.

Projets de recherche européens :

Responsable des aspects éthiques et juridiques du projet européen DEEP (Deferiprone Evaluation in paediatrics – 15 partenaires dans 5 pays) financé dans le VIIe PQR, depuis 2011. Altavilla A

Expert/consultant sur les aspects éthiques et juridiques du projet européen GRIP (Global Research in Paediatrics –Network of Excellence- 19 partenaires dans 11 pays) financé dans le VIIe PQR - depuis 2012. Altavilla A

Expert/consultant pour les aspects éthiques et juridiques concernant notamment la confidentialité des données de santé du projet EMIF (European Medical Information Framework) – depuis 2013. Altavilla A

Coordonnateur des activités dans le domaine de l'éthique pour TEDDYNoe- Task-force in Europe for Drug Development for the Young Network of Excellence impliquant 33 partenaires de 17 pays : chargée des aspects éthiques et légaux des essais cliniques sur les enfants au niveau international. Altavilla A

4 Publications

4.1 Publication d'ouvrages

ALTAVILLA A., La recherche sur les cellules souches: quels enjeux pour l'Europe ?, L'Harmattan, Pratique et Ethique médicale, Paris, 2013, 671 p.

MATTEI JF, NISAND I
« Où va l'humanité ? ». Ed. Les Liens qui Libèrent, Paris, sept. 2013, 87 p.

4.2 Participation à des ouvrages collectifs (OS)

BERANGER J : « Modèle d'analyse éthique des systèmes d'information en santé appliqué à la télé radiologie » *In* : Les systèmes informatisés complexes en santé. Ed Dalloz 2013 p 239-251

LE COZ P., Humanité et culture. La culture introduit du sens dans la vie humaine, *in :* « Les conversations de Salerne - Santé e(s)t culture(s)s en Méditerranée », Delanoë-Vieux C., Éditions La passe du vent, coll. "Faire cité", 2013, (407 p.), pp.257-67

LE COZ P., Que recouvre le "secret" ? Esquive de définition, *in :* « Peut-on vraiment se passer du secret ? L'illusion de la transparence », dir. Ben Soussan P. et Gori R., Erès, 2013, (198 p.), pp.17-29

LE COZ P., Quelle solution aux dilemmes éthiques en cas de pandémie virale ? L'avis n°106 du CCNE, *in : «* Les catastrophes sanitaires - Actes du XIIe colloque du CDSA (UMR 7268 ADES), Aix-en-Provence, 15-16 novembres 2012 - (Les cahiers de droit de la santé, n°17) », Leca A., Les études hospitalières, 2013, (408 p.), pp.271-8

LE COZ P., Pourquoi l'exhibition des cadavres a-t-elle été interdite en France ?, Revue CORPS : « Corps: Quelle conscience de son corps ? », CNRS Editions N°11, 2013, (319 p.), pp.79-86

LE COZ P., Conservation des dépouilles et restes humains : aspects éthiques, *in* : « La bioéthique, pour quoi faire ? », Benmakhlouf A., P.U.F., 2013, (348 p.), pp.210-14

LE COZ P., Le Comité consultatif national d'éthique, *in* : « La science au présent 2013. Une année d'actualité scientifique et technique », Edition Encyclopédie Universalis, 2013, (320p.), pp.279-80

LE COZ P., Loved ones' role in end of life care: evaluating deontological and utilitarian ethical arguments, *in*: "Families and End-of-Life Treatment Decisions - An International Perspective", Feuillet B.; Orfali K.; Callus T., Bruylant, Collection "Droit, Bioéthique et Société", 2013, (350 p.), pp.15-26

LE COZ P., Quelle place pour les proches lors des décisions de fin de vie médicalisée ? - Arguments déontologistes et utilitaristes en éthique, *in* : « Les proches et la fin de vie médicalisée - Panorama international », Feuillet-Liger B., Bruylant, Collection "Droit, Bioéthique et Société", 2013, (372 p.), 13-25

LE COZ P., .Mélanges en l'honneur de Marie-France Callu. Collectif, dir Rolland H, Dagognet F. Editeur LexisNexis, Collection Mélanges, Paris, 2013 (654 pages) :

LE COZ P : « La patrimonialisation du corps humain : aspects philosophiques et enjeux éthiques ». *In :* Corps et patrimoine. Cahiers du droit de la santé (accepté pour publication en nov. 2013)

MALZAC P., Éthique et multiculturalisme à l'hôpital : comment prendre en compte les croyances religieuses dans la relation de soin, *in : «* Les conversations de Salerne - Santé e(s)t culture(s) en Méditerranée », Delanoë-Vieux C., Éditions La passe du vent, coll. "Faire cité", 2013, (407 p.), pp.193-201

MALZAC P., Renoncer au secret dans l'intérêt d'un tiers ? Secret et information familiale en génétique médicale, *in* : « Peut-on vraiment se passer du secret ? L'illusion de la transparence », dir. Ben Soussan P. et Gori R., Erès, 2013, (198 p.), pp.153-60

MATTEI JF : Emergence de la conscience éthique. *In :* La bioéthique, pour quoi faire ? 70 réflexions. CCNE (coord. Ali Benmakhlouf), ouvrage hors collection pour le 30ème anniversaire du CCNE, PUF, Paris 2013 (352 pages) : pp. 297-299.

MATTEI JF : Préface. *In* : La recherche sur les cellules souches – Quels enjeux pour l'Europe ? Annagrazia Altavilla. Ed. L'Harmattan (coll Ethique et pratiques médicales), Paris 2013 (682 pages) : pp. 11-15.

MATTEI JF : Préface .*In* L'éthique médicale en questions, Jean-Marie Mantz, Lavoisier éd. Médecine sciences publications, Paris, 2013 (235 pages) : p. XI.

MATTEI JF : « Bientraitance et action humanitaire » *In* « Bientraitance et qualité de vie - Prévenir les maltraitances pour des soins et une relation d'aide humanistes », sous la direction de Michel Schmitt, Masson éditeur, Paris, 2013 (352 pages) : pp 187-196.

MATTEI JF : « Enjeux éthiques et intervention culturelle à l'hôpital » Les conversations de Salerne (7èmes rencontres Euro-méditerranéennes) « Santé(s) et cultures(s), 10-11 octobre 2013, Marseille.
In : Les conversations de Salerne « Santé(s) et cultures(s) en Méditerranée, Ed. La Passe du Vent, Marseille, 2013 : pp 269-276.

MATTEI JF : « De la gestation pour autrui » Mélanges en l'Honneur de Gérard MEMETEAU « Droit médical et Ethique médicale : regards contemporains », Ed. Les Etudes Hospitalières, 2013, à paraître.

TAYLOR D., LE COZ P., Announcing the diagnosis : counselling the parents, *in*: « Handbook of Clinical Neurology - Pediatric Neurology Part I - volume 111 3rd Series », Elsevier, 2013, (818 p.), pp. 93-9

4.3 Articles

4.3.1 . Articles dans les revues nationales ou internationales avec comité de lecture répertoriées par l'AERES ou dans les bases de données internationales (ISI Web of knowledge, Pub Med,…) (ACL)

BERANGER J : « The Transformation of Society towards Ethical Ideal Surrounding Medical Data and Information ».*Journal of General Practice* 2,1, 2013 (5p)

BÉRANGER J., DUFOUR J.-C., MANCINI J., LE COZ P., «Ethical Analysis of Information Systems (IS) In Health: A Model for Understanding Expectations and Actual Achievements to Stakeholders Involved In the IS», *Journal of Information Technology & Software Engineering*, 2013(08), Vol. 3; Issue 1: 118

BLANC J., BOYER L., LE COZ P., AUQUIER P., « Metacognition: towards a new approach to quality of life », *Quality of Life Research*, 2013(08): epub ahead of print

CANO N., BOYER L., WAWRZYNIAK F.-S., MARCIANO V., VEDIE C., FOURNIER M., GAVAUDAN A., RIVET B., AZORIN J.-M., LANÇON C., NAUDIN J., CHABANNES J.-M., DASSA D., SAMUELIAN J.-C., HARLE J.-R., «L'hospitalisation en psychiatrie : point de vue des patients et perspectives éthiques», *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*, 2013(09) : 518-23

DUGUET A.-M., ALTAVILLA A., WU T., MAN H., HARRIS D. M., « Ethics in Research with Vulnerable Populations and Emerging Countries: The Golden Rice Case* », *North Carolina Journal of International Law and Commercial Regulation*, 2013, 38: p. 979-1013.

EINAUDI M.-A., GIRE C., LOUNDOU A., LE COZ P., AUQUIER P., «Quality of life assessment in preterm children: physicians' knowledge, attitude, belief, practice - a KABP study.», *BMC Pediatrics*, 2013; 13: 58.

GUIVARCH J., CANO N., «Usage de la contention en psychiatrie», *Encéphale*, 2013(09), 39 ; 4 : 237-43

LE COZ P., SAMBUC C., «La dignité humaine kantienne : une justification théorique des transplantations d'organes ?», *Raison Publique*, 2013(03) ; 17 : p. 219-38

MATTEI JF : L'Homme et son ADN, Archives de Pédiatrie, 2013 ; 20 (3) : 223-231.

MICHEL F., BAUMSTARCK K., GOSSELIN A., LE COZ P., MERROT T., HASSID S., CHAUMOÎTRE K., BERBIS J., MARTIN C., AUQUIER P.,, «Health-related quality of life and its determinants in children with a congenital diaphragmatic hernia.», *Orphanet J Rare Dis*, 2013; 8: 89

TOSELLO B., LE COZ P., PAYOT A., GIRE C., EINAUDI M.-A., «Projets de naissance en soins palliatifs: un domaine de la périnatalité à construire [Palliative care birth plan: A field of perinatal medicine to build].», *Gynecol Obstet Fertil*, 2013(04), 41 ; 4 : 251-4

STAHL A., TOURAME P., «La trisomie 21 dans les arts visuels», *Arch Pediatr*, 2013(12), 20 ; 12 : 1342-51

4.3.2 Articles dans des revues non répertoriées dans des bases de données internationales (ACLN)

BERANGER J., «Une organisation éthique des SIH autour d'une connaissance médicale partagée», *DSIH*, 2013(10) : p. 34

BERANGER J., LE COZ P., «Les enjeux et les bonnes pratiques éthiques en téléradiologie», *Éthique et santé*, 2013(06), 10 ; 2 : 109-14

BERANGER J., «L'AP-HM expérimente une charte éthique», *DSIH*, 2013(05) : p. 56-7

BERANGER J., TERVE P., «L'éthique face aux conflits d'intérêts de la recherche pharmaceutique», *Gestions hospitalières*, 2013(01) ; n°522 : p. 43-5

BERANGER J., RAVIX V., TERVE P., «Une médecine personnalisée tournée vers l'éthique», *Gestions hospitalières*, 2013(01) ; n° 522 : p. 22-8

EINAUDI M.-A., LE COZ P., GIRE C., SIMEONI M.-C., D'ERCOLE C., AUQUIER P., «Connaissances, expérience et attentes des médecins face à l'évaluation de la qualité de vie des enfants nés très grands prématurés. Résultats préliminaires.», *Cahiers de la puéricultrice*, 2013(03), 50 ; 265 : 37-9

EINAUDI MA : contribution à l'élaboration d'un livret à l'attention des parents de nouveau-nés décédés : « Deuil et prématurité ». Association SOS Préma – www.sosprema.com –

LE COZ P., «La fin de vie : approche philosophique», *Revue Lamy Droit civil*, 2013(10) ; n°108 : p. 65-69

LE COZ P., « Point de vue éthique sur le secret médical », *Experts*, 2013(06) : p. 56

LE COZ P., « Le point sur l'assistance médicale à la procréation », *Cahiers français*, 2013(02) ; 373 : p. 80-5

MATTEI JF : « La médecine humanitaire, modèle commun de l'action humanitaire ». Bulletin Académie Nationale de Médecine, numéro spécial « La rupture du lien social en France : mythe ou réalité ? », 2013 ;

MATTEI JF : « Les 150 ans de la Croix-Rouge française : et demain ? » Revue Humanitaire, 2013 ; 36 : 4-14.

4.4 . Conférences / Congrès

4.4.1 . Conférences données à l'invitation du Comité d'organisation dans un congrès international ou national

4.4.2 . Communication dans des congrès internationaux

MATTEI JF : Qu'est-ce que le corps ? (Conférence inaugurale.)
Forum Européen de Bioéthique « Le corps humain en pièces détachée », Strasbourg, 28-29 janvier 2013.

MATTEI JF : Don et consentement : chacun son entendement. (Table ronde : avec Ch. & O. Baudelot, F. Shenfield, Y. Caillet, S. Pucheu-Paillet, M. Loir)
Forum Européen de Bioéthique « Le corps humain en pièces détachée », Strasbourg, 28-29 janvier 2013.

LE COZ P : Stéroïdes sexuels et dilemmes thérapeutiques : l'éthique, la loi, la santé : Le regard de l'éthicien 5e symposium francophone d'endocrinologie Novo Nordisk, Marseille, 23-25 mai 2013.

MALZAC P : Enjeux éthiques de la démocratie sanitaire ou La démocratie sanitaire au service de la réflexion éthique. Les conversations de Salerne, Tunis, 30 mai 2013.

LE COZ P : Familles et cultures : à la rencontre de l'autre (conférence plénière).
11e Colloque annuel du Réseau Mère-Enfant de la Francophonie (RMEF) « Culture et cultures », Marseille, 3-7 juin 2013.

HARLE J.R : Conférence d'accueil.
Journée mondiale de la drépanocytose et de la thalassémie 2013, organisée par Héma 13 et le Service de médecine interne de l'hôpital de la Conception, Marseille, 14 juin 2013.

LE COZ P : Les problèmes éthiques liés à la profession infirmière. (modérateur de table ronde)
48ème Congrès International Francophone de Médecine Légale « Imagerie et médecine légale », Marseille, 26-28 juin 2013.

4.4.3 Communications dans des congrès internationaux avec actes

LE COZ P. Le comité de déontologie et de prévention des conflits d'intérêts.
Anses/BfR/DTU food meeting on ethics – Berlin. 5-6 September 2013

ALTAVILLA A. "Optimising ethical review", 54th Annual Meeting of the European Society for Pediatric Research, ESPR Congress Porto (Portugal). 11 Octobre 2013

ALTAVILLA A. "Parent's roles and experiences", 54th Annual Meeting of the European Society for Pediatric Research, ESPR Congress Porto (Portugal). 11 Octobre 2013

MATTEI JF : Conférence de synthèse.
Les conversations de Salerne (7èmes rencontres Euro-méditerranéennes) « Santé(s) et cultures(s) », 10-11 octobre 2013, Marseille.

4.4.4 Communications dans des congrès nationaux

MALZAC P : Enjeux éthiques autour de la fonction de gestionnaire de cas. Journée « Coordination, intégration des services et gestion de cas », Conservatoire National des Arts & Métiers, Paris, 4 avril 2013.

MATTEI JF : Discours de clôture : La rupture du lien social, mythe ou réalité ?
Colloque de la Fondation pour le Lien Social, CRF-Institut de France « La solitude, fléau moderne ou choix personnel ? », Paris, 10 avril 2013.

LE COZ P : Ethique et fin de vie: comment résoudre nos dilemmes moraux?
Colloque de la Société française de neurologie, palais des congrès, Montpellier, 11 avril 2013.

P. QUERUEL, V. CHAUVINEAU-MORTELETTE, L. ARNAUDO, J-R. HARLE. La qualité de vie du patient brûlé, entre soins contraignants et séquelles.
5émes Journées Internationales d'Ethique de Strasbourg : « Enjeux Ethiques du Handicap », Strasbourg, 10-13 avril 2013.

MALZAC P : La médecine basée sur les données ? La responsabilité de la communication de résultats et de découvertes fortuites dans le cadre du diagnostic.
Atelier « Enjeux éthiques du séquençage du génome humain : à propos d'expériences cliniques » organisé par GenoToul-Societal, Toulouse, 18 mai 2013.

BERANGER J. : « L'organisation des Systèmes d'Information tournée vers l'éthique et la connaissance médicale partagée »
5° colloque santé 2013, Marseille 21 et 22 mai 2013

BERANGER J. : « Une médecine personnalisée orientée vers l'éthique médicale »
5° colloque santé 2013, Marseille 21 et 22 mai 2013.

LE COZ P : Ethique et prescription de stéroïdes sexuels.
5° Symposium Francophone *novo nordisk*, Marseille, 23-25 mai 2013.

LE COZ P : « Qu'est-ce que l'éthique des soins ? Point de vue du philosophe ».
67° Congrès de la Société Nationale Française de Médecine Interne, Marseille, 5 juin 2013.

CANO N. : « Refus de traitement et troubles psychiques. Introduction au questionnement éthique » -
2° colloque d'Éthique du Centre Hospitalier de Montfavet, 6 juin 2013.

LE COZ P : Le politique peut-il se prévaloir d'un avis du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) ?
Colloque « Figures et postures de l'éthicien en santé » (Co-organisation Faculté de philosophie Lyon 3 et ENS Lyon), Lyon, 14 juin 2013.

HARLÉ JR : Conférence d'accueil.
Journée mondiale de la drépanocytose et de la thalassémie 2013, organisée par Héma 13 et le Service de médecine interne de l'hôpital de la Conception, Marseille, 14 juin 2013.

LE COZ P ; Ethique, expertise et déontologie.
Colloque ANSES « L'expertise scientifique : dispositifs et nouveaux enjeux », Science Po, Paris, 18 juin 2013.

MATTEI JF : La médecine humanitaire, modèle commun de l'action humanitaire.
Journée « Humanitaires et santé » de l'Académie Nationale de Médecine, Paris, 25 juin 2013.

LE COZ P : Entre contraintes économiques et managériales : quel avenir pour la liberté d'initiative du praticien ?
Convergences santé hôpital « De la liberté de prescription à l'économie de santé », Marseille, 18-20 septembre 2013.

MALZAC P : Démarche diagnostique et maladie d'Alzheimer. (Président de séance).
Université d'été Alzheimer 2013 « Vouloir savoir : anticiper, diagnostiquer, mobiliser », Lille, 18-19 septembre 2013.

MALZAC P : Face aux probabilités (à propos de la maladie d'Alzheimer). (Président de séance).
Journée scientifique de l'université d'été Alzheimer, éthique et société « Diagnostics précoces: les pratiques interrogent l'éthique », Lille, 20 septembre 2013.

MATTEI JF, MIRIBEL B, RYFMAN P :
1/ Organisation du colloque
2/ Conférence d'introduction : Nouveaux équilibres mondiaux et nouvelles réponses de l'action humanitaire.
3/ Conférence de clôture.
Quatrième Forum humanitaire, Annecy, 26-28 septembre 2013.

LE COZ P : Génétique : héritage ou destin ?
Colloque « Cancer du sein et risques familiaux – Hériter d'un cancer du sein ? », Montpellier, 27 septembre 2013.

LE COZ P : Comment former à l'esprit critique, à l'âge de la manipulation médiatique ?
Colloque National « Santé, sectes et médias : pour une éthique de l'information et de l'enseignement », Marseille, 5 octobre 2013.

LE COZ P : Expositions de cadavres en France.
XXXIème Colloque du Groupement des Anthropologistes de Langue Française (GALF), Marseille, 16-18 octobre 2013.

MALZAC P : Tests génétiques dans les pathologies démentielles : quelle information, quel consentement ?

Journée du Président de la Société Française de Neurologie « Gènes, éthique et maladies neurologiques », Marseille, 8 novembre 2013.

TOSELLO B, LE COZ P, EINAUDI MA : « Diagnostic prénatal de pathologie létale : information sur la prise en charge palliative néonatale ». 43° Journées Nationales de la Société Française de Médecine Périnatale 13-14-15 Novembre 2013. Poster, Monaco.

MALZAC P : participation à la table ronde « Séquençage haut débit : les applications et les implications. »
Les rencontres Eurobiomed des maladies rares / RARE 2013 (3e édition) « L'Innovation et les partenariats au service des malades », Montpellier, 28-29 novembre 2013.

MATTEI JF : participation à la table ronde « Ce que les médias ne disent pas ».
Colloque Médias Santé « Les sujets tabous », Faculté de médecine, Marseille, 6 décembre 2013.

LE COZ P. Dilemmes et enjeux humains autour de la naissance.
11e Journées d'automne de Périnatologie, Association Française de pédiatrie ambulatoire, Parc Chanot, Marseille, 6-7 décembre 2013.

MATTEI JF : Les défis éthiques du gynécologue-obstétricien.
Journées Nationales Annuelles du Collège National des Gynécologues-Obstétriciens Français « Les défis du gynécologue-obstétricien au 21e siècle », Paris, 13 décembre 2013.

LE COZ P. La déontologie dans le champ de l'expertise.
Colloque « Alerte, Expertise et Démocratie » organisé par la Fondation Sciences Citoyennes, Palais du Luxembourg, Paris, 17 décembre 2013.

LE COZ P. Gestion des risques en néonatologie. (table ronde)
Journées Francophones de Recherche en Néonatologie, Sté Fr. Néonat., Paris, 17 décembre 2013.

4.4.5 Communications dans des congrès nationaux avec actes

BERANGER J : « Modèle d'analyse éthique des systèmes d'information en santé appliqué à la télé radiologie » Les systèmes informatisés complexes en santé. Séminaire d'experts de l'IIREB, France 2013.

MATTEI JF : Réapprendre à vivre ensemble.
Conférence de conclusion lors de la séance thématique de l'Académie Nationale de Médecine « La rupture du lien social en France : mythe ou réalité ? », Paris, 21 mai 2013.
Actes à paraître dans le Bull. Natl. Acad. Méd.

QUERUEL P, CHAUVINEAU-MORTELETTE V, ARNAUDO L, HARLE JR : La qualité de vie du patient brûlé, vue par l'équipe soignante. (poster)
33e congrès national de la Société Française d'Etude et de Traitement de la Brûlure (SFETB), Toulouse, 12-14 juin 2013.
Actes publiés dans la revue Brûlures 2013 ; 14 (2) :81-82..

QUERUEL P, CHAUVINEAU-MORTELETTE V, ARNAUDO L, HARLE JR : La qualité de vie du patient brûlé, entre soins contraignants et séquelles.
33e congrès national de la Société Française d'Etude et de Traitement de la Brûlure (SFETB), Toulouse, 12-14 juin 2013.
Actes publiés dans la revue Brûlures 2013 ; 14 (2) :67

4.4.6 Congrès et séminaires régionaux

HARLE JR : Guérir parfois, soulager souvent, soigner toujours.
Colloque Ethique médicale et religions « L'apport de la spiritualité dans la guérison », Marseille, 21 février 2013.

LE COZ P : Approche philosophique de la notion de singularité.
Colloque Ethique, génétique et psychanalyse « Qu'est-ce que la génétique apporte à la psychanalyse ? – Du pluriel au singulier, du singulier au pluriel » Institut Paoli Calmettes, Marseille, 28 février 2013.

MALZAC P :
- Présentation de la journée
- Participation à la table ronde : « Du pluriel au singulier, du singulier au pluriel en conseil génétique »

Colloque Ethique, génétique et psychanalyse « Qu'est-ce que la génétique apporte à la psychanalyse ? » Institut Paoli Calmettes, Marseille, 28 février 2013.

VOELCKEL MA, CARLIOZ A, Vergoz S :
- Participation à la table ronde : « Du pluriel au singulier, du singulier au pluriel en diagnostic prénatal »

Colloque Ethique, génétique et psychanalyse « Qu'est-ce que la génétique apporte à la psychanalyse ? » Institut Paoli Calmettes, Marseille, 28 février 2013.

LE COZ P : Ethique de la douleur.
Séance annuelle du Comité Central de Lutte contre la Douleur, Hôpital de la Timone, Marseille, 7 mars 2013.

MALZAC P, ALTAVILLA A : « Santé, génétique et éthique ».

Journée d'information, d'échange et de questionnement avec les associations. Organisée par l'association Tous Chercheurs, Marseille, Espace Ethique Méditerranéen, Samedi 6 Avril 2013.

LE COZ P, LA PIANA JM : "Euthanasie et soins palliatifs".
Conférence-débat de bioéthique organisée par l'AEM, Faculté de médecine, Marseille, 15 avril 2013.

LE COZ P : L'art de soigner.
EPU Société Française de Pédiatrie, section provençale, Marseille, 18 avril 2013

LE COZ P : La recherche biomédicale est-elle compatible avec le principe de précaution ?
4ème Journée de recherche en odontologie « Ethique et santé », faculté d'odontologie, Marseille, 13 juin 2013.

HARLÉ JR : Rôle des Espaces de réflexion éthique régionaux dans la diffusion d'une réflexion éthique.
Les Estivales des groupes de réflexion éthique PACA-Corse « Comment sensibiliser les professionnels à la réflexion éthique ? », Toulon, 21 juin 2013.

MALZAC P : Expériences d'éthique clinique.
Les Estivales des groupes de réflexion éthique PACA-Corse « Comment sensibiliser les professionnels à la réflexion éthique ? », Toulon, 21 juin 2013.

COLLIGNON P, CAILLOL M, BORET H, et al : Table ronde « Formation, information et diffusion des savoirs »
Les Estivales des groupes de réflexion éthique PACA-Corse « Comment sensibiliser les professionnels à la réflexion éthique ? », Toulon, 21 juin 2013

MATHIEU MJ, JOLY P : Commission 'Ethique et gérontologie' et aide à la réflexion éthique en lien avec des établissements médico-sociaux.
Les Estivales des groupes de réflexion éthique PACA-Corse « Comment sensibiliser les professionnels à la réflexion éthique ? », Toulon, 21 juin 2013

CARLIOZ A : Dialyse et fin de vie : regard éthique transversal.
Séminaire Dialyse et fin de vie de la commission EEM Ethique et néphrologie, Marseille, 3 octobre 2013.

LE COZ P : Regard éthique sur la vulnérabilité.
2e Symposium du pays d'Aix « Douleur, vulnérabilité sociale et territoriale aux extrêmes de la vie », CHIC Aix-Pertuis, 19 octobre 2013.

LE COZ P : Ethique de l'accompagnement.

Journée d'études du CAMSP du Doubs et de l'Aire urbaine « Parents et bébés vulnérables », Besançon, 14 novembre 2013.

LE COZ P : Pourquoi mentir ? Approche philosophique.
Séminaire annuel des commissions de travail en éthique médicale « Mensonges et vérités – Ethique et pratiques du soin », Marseille, 15 novembre 2013.

MALZAC P :
Mise au point à propos de la charte des commissions.
Séminaire annuel des commissions de travail en éthique médicale « Mensonges et vérités – Ethique et pratiques du soin », Marseille, 15 novembre 2013.

CAILLOL M : Comment éviter le mal-entendu entre soignants et soignés ?
Séminaire annuel des commissions de travail en éthique médicale « Mensonges et vérités – Ethique et pratiques du soin », Marseille, 15 novembre 2013.

ALTAVILLA A : Les enjeux éthiques et juridiques pour l'Europe. (table ronde sur « Gamètes et embryons humains : quelle considération ? quelle recherche possible ? »)
Séminaire annuel de la commissions de travail Ethique et AMP « Gamètes et embryons, filiation et AMP : L'actualité du débat », Marseille, 6 décembre 2013.

NOIZET A : Des approches différentes (table ronde sur « Evolution des institutions : Mariages, familles, filiations, adoption, AMP et GPA»).
Séminaire annuel de la commissions de travail Ethique et AMP « Gamètes et embryons, filiation et AMP : L'actualité du débat », Marseille, 6 décembre 2013.

BINON JP : Confrontations juridiques (table ronde sur « Evolution des institutions : Mariages, familles, filiations, adoption, AMP et GPA»).
Séminaire annuel de la commissions de travail Ethique et AMP « Gamètes et embryons, filiation et AMP : L'actualité du débat », Marseille, 6 décembre 2013.

4.4.7 Conférences / Débats Citoyens

EINAUDI MA : Initiation à la réflexion éthique auprès de lycéens :
- Intervention : Réflexion éthique au début de la vie.
- Participation à une table ronde : La relation de l'homme avec le reste du monde vivant.
Journée « L'Homme et le vivant ». Lycée du Sacré Cœur à Aix en Provence, 7 mars 2013.

MALZAC P, VOELCKEL MA, DESPINOY L : Table ronde : Aspects éthiques et caractère familial des maladies génétiques (diagnostics prénatal et préimplantatoire, information familiale),

Journée d'information, d'échange et de questionnement avec les associations « Santé, génétique et éthique », co-organisée par Tous Chercheurs et l'Espace Ethique Méditerranéen, Marseille, 6 avril 2013.

MALZAC P (modératrice), ALTAVILLA A, JORDAN B, LEVY N, GARNIER L : Table ronde : Aspects éthiques et progrès scientifiques en génétique » (thérapeutiques innovantes, explorations génomiques de nouvelle génération).
Journée d'information, d'échange et de questionnement avec les associations « Santé, génétique et éthique », co-organisée par Tous Chercheurs et l'Espace Ethique Méditerranéen, Marseille, 6 avril 2013.

MATTEI JF : Ethique et lien social.
Conférence organisée par le Groupe de Réflexion éthique du CHIC Toulon-La Seyne, Centre Hospitalier de Toulon, 18 octobre 2013.

MATTEI JF : Bioéthique : fallait-il légiférer ?
Conférence pour le congrès du Lions'Club, Marseille, 19 octobre 2013.

LE COZ P : Allons-nous vers une dictature de l'émotion ?
Cycle de conférences de l'association Découvertes et civilisations, Sanary, 7 novembre 2013

Partage des connaissances

« L'espace de réflexion éthique a mission de s'engager dans une dynamique de réflexion commune, d'échange (organisation de débats, documents, formation) et de production scientifiques en lien avec les autres espaces de réflexion éthique régionaux ou interrégionaux, et avec le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. »

Sommaire

1 Expertises dans le domaine de l'éthique au sein d'institutions locales et régionales _____ 82

2 Expertises dans le domaine de l'éthique au sein d'institutions nationales _____ 84

3 Expertises dans le domaine de l'éthique et partenariats européens et internationaux _____ 88

1 Expertises dans le domaine de l'éthique au sein d'institutions locales et régionales

1.1 Réseau Périnat-Sud

Le Dr Marie-Ange Einaudi est Médecin référent en éthique du réseau « Naître et devenir »

1.2 Travaux dans le cadre du Comité de Protection des Personnes Sud-Méditerranée I

Annagrazia Altavilla est :

- ➔ membre titulaire du 2e Collège (social) en tant que personne qualifiée en raison de sa compétence juridique, depuis 2006.
- ➔ membre du groupe de travail « Pédiatrie » de la Conférence Nationale des Comités de Protection des Personnes (CNCPP) – France
- ➔ chargée de la rédaction des recommandations éthiques sur les essais cliniques en pédiatrie pour les CPP (depuis 2007)

1.3 Lien avec le Département des Sciences humaines et sociales de la Faculté de médecine de Marseille

Pierre Le Coz depuis 2009 est Chargé de mission pour les Sciences humaines et sociales à la Faculté de médecine de Marseille et responsable de l'organisation de l'ensemble des enseignements en Sciences humaines et sociales.

1.4 Conseil de surveillance de l'AP- HM

Perrine Malzac est le représentant de l'éthique au conseil de surveillance de l'AP-HM.

1.5 Commission Informatique et liberté. AP-HM

Perrine Malzac est le référent éthique sous la direction du Pr Branchereau (CIL : correspondant informatique et liberté)

1.6 Réseau Handimômes

Marie-Ange Einaudi est membre du réseau Handimômes.
Le réseau Handimômes est un réseau de santé qui regroupe des professionnels concernés par la problématique du handicap. Il s'adresse aux enfants (de 0 à 20ans) en situation de handicap moteur ou de polyhandicap. Il concerne actuellement les familles de 5 territoires de santé, répartis sur 3 départements : Var, Bouches-du-Rhône et Vaucluse.
Site Web : http://handimomes.com.

1.7 . Participation au Comité d'évaluation et de prévention des conflits d'intérêts de l'Institut Hospitalo-Universitaire sur les maladies infectieuses et tropicales « POLMIT » D. Raoult, Aix-Marseille Université -

Pierre Le Coz dirige une thèse de Doctorat de l'Université de la Méditerranée, spécialité Ethique :
JANVIER Jérôme : « Ethique et prévention des conflits d'intérêt au sein de l'IHU Méditerranée Infection ». Soutenance prévue en 2015.

2 Expertises dans le domaine de l'éthique au sein d'institutions nationales

2.1 Au sein de l'EREMA (Espace national de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer) :

- ✓ Co pilotage de l'EREMA en lien avec l'EE-AP-HP sous la direction d'E. Hirsch dans le cadre de la mesure 38 du plan Alzheimer 2008-2012.
  Site de l'EREMA adresse http://www.espace-ethique-alzheimer.org .

- ✓ L'EEM a institué, dans ce cadre, une collaboration avec le CMRR-PACA Est (Centre Mémoire Ressources Recherche) (Pr. M. Ceccaldi) et l'IMA (Institut de la maladie d'Alzheimer) (Dr V. Cérase ; Pr M. Poncet), pour l'organisation d'événements régionaux et la mise en place d'un Certificat d'Enseignement Universitaire.

Manifestations organisées autour de la Maladie d'Alzheimer :

Conférence-débat « Regards philosophiques » par Pierre Le Coz
Vendredi 1 Février 2013

Conférence-débat «Qualités de l'aide et du soin : les points de vue des malades, des proches et des professionnels » par Nathalie Rigaux
Vendredi 15 Février 2013

Coorganisation, à la demande des gestionnaires de cas de la région, d'un groupe de travail « Ethique et gestion de cas ».
Analyse des enjeux éthiques de situations cliniques rapportées par les gestionnaires de cas.
Le 22 mars et le 14 juin 2013

Workshop : « Enjeux éthiques du diagnostic précoce aux confins de la recherche et de la pratique clinique »
Organisé par l'Espace Ethique Méditerranéen et avec la participation de la Fédération des CMRR (Centre Mémoire de Ressources et de Recherche)
19 Juin 2013
Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen
Nb de participants : 24 personnes

Université d'été Alzheimer – Ethique et société « vouloir savoir : anticiper, diagnostiquer, mobiliser »
Mardi 17, Mercredi 18, Jeudi 19 et Vendredi 20 Septembre 2013 :

Enseignement : Certificat d'Etudes Universitaires « Ethique et Maladie d'Alzheimer » (cf. formation)

2.2 Agence nationale de sécurité sanitaire

Pierre Le Coz est le Président du Comité de Déontologie et de Prévention des Conflits d'Intérêt de l'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail (ANSES).

Rédaction d'avis :
Avis n°2013-1 relatif à l'inscription dans le code de déontologie de l'expertise de l'Anses d'un devoir d'alerte et/ou de signalement pour les agents et collaborateurs de l'agence le 08/07/2013
Avis n°2013-2 relatif à la participation de vétérinaires praticiens au comité d'experts spécialisé "Médicament vétérinaire" le 13/01/2014
Avis n°2013-3 relatif à la participation des équipes de l'Anses au Programme National de Recherche en Environnement-Santé-Travail le 13/01/2014

2.3 Collaboration avec des sociétés savantes

Société Française de Pédiatrie :
Pierre Le Coz : membre de la commission Ethique et pédiatrie (depuis 2007) de la SFP (Pr. B. Chabrol – Pr. Montalembert)

Société Française de médecine périnatale et Société Française de néonatologie :
Pierre Le Coz : membre du GRAEP depuis 2007 (Groupe de Réflexion sur les Aspects Ethiques de la Périnatologie) (Président : Pr. U. Simeoni).
Marie-Ange Einaudi : membre du GRAEP depuis 2013

Association Française de Droit de la Santé (AFDS)
Jean-François Mattei et Annagrazia Altavilla sont membres de l'AFDS dirigée par le Pr Anne Laude.

2.4 Expertises et évaluation de travaux de recherche

Agence nationale d'Evaluation de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur (AERES) :
Pierre Le Coz : Expertise – Université Paris-Descartes (janvier 2013)

Pierre Le Coz : Réunion de notation Santé Publique le 12 avril 2013 à l'AERES, Paris.

Fondation Maladies Rares
Perrine Malzac . Expertise d'un projet de recherche dans le cadre du premier appel à projets sur le thème des Sciences humaines et sociales dans le champ des maladies rares. Juin 2013.
Pierre Le Coz est membre du Conseil Scientifique de la Fondation Maladies Rares dirigée par le Pr Nicolas Lévy.

Agence de biomédecine
Perrine Malzac : expertise d'un projet de recherche dans le cadre de l'appel d'offres 2013 « AMP, diagnostic prénatal et diagnostic génétique ». Février 2013.

Schéma national du Handicap Rare/ DGCS, ARS (2013-14)
Marie-Ange Einaudi est responsable du projet « Handicap Rare » au sein de l'IRSAM (Institut régional des sourds et aveugles de Marseille)

2.5 . Expertise auprès de revues scientifiques (Reviewer) :

P. Le Coz : Archives de Pédiatrie
P. Le Coz : Anthropologie et Santé
P. Le Coz : Revue Neurologique
A. Altavilla : Revue Hegel (Membre du comité de rédaction pour les affaires européennes)
A. Altavilla est Peer reviewer pour la revue internationale « Paediatrics »

2.6 Académie Nationale de Médecine

Jean-François Mattei est membre de l'Académie Nationale de Médecine. *4ème division – section d'hygiène, médecine préventive et épidémiologique.* Spécialisé en Ethique - Génétique médicale – Pédiatrie
Dans le cadre de ses activités à l'Académie il est l'auteur de communications orales et écrites :
→ Réapprendre à vivre ensemble.
* Conférence de conclusion lors de la séance thématique de l'Académie Nationale de Médecine « La rupture du lien social en France : mythe ou réalité ? », Paris, 21 mai 2013.
* Actes à paraître dans le Bulletin de l'Académie nationale de médecine.
→ La médecine humanitaire, modèle commun de l'action humanitaire :
* Journée « Humanitaires et santé » de l'Académie nationale de médecine, Paris, 25 juin 2013
* Article à paraître dans le Bulletin de l'Académie nationale de médecine, numéro spécial « La rupture du lien social en France : mythe ou réalité ? »

➔ Le 18 juin 2013 : Audition par l'Académie à la demande du Pr Henrion pour le Groupe de travail sur les conséquences que les nouvelles dispositions législatives françaises du "mariage pour tous" pourraient avoir sur l'assistance médicale à la procréation et la gestation pour autrui.

2.7 Comité National des Avis Déontologiques (CNAD)

Marie-Ange Einaudi est membre du CNAD (Comité National des Avis Déontologiques dans le milieu du médico-social, issu du CNRD, Comité National de Recherche en Néonatologie) depuis 2011 jusqu'en mars 2013.

3 Expertises dans le domaine de l'éthique et partenariats européens et internationaux

3.1 Projet culturel Euroméditerranée

En 2009 a été conçu le projet culturel de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Marseille (convention d'objectifs que l'AP-HM signée le 27 octobre 2009 avec l'Université de la Méditerranée et l'association Marseille-Provence 2013).

L'EEM, représenté par le Dr Perrine Malzac, en est partenaire et participe au Conseil Scientifique des Conversations de Salerne.

Actions menées en 2013 :
→ « 6° édition des conversations de Salerne : « Bouillon de culture : Quand la société civile se mêle de santé » - Tunis (Tunisie) 30 mai 2013.
Malzac P : Membre du conseil scientifique
→ « 7° édition des conversations de Salerne : « Santé e(s)t culture(s) » - Marseille (France) 10-11 octobre 2013
Malzac P : Membre du conseil scientifique
Trois conférences données par les membres de l'EEM (cf. rubrique communications)

Publication d'un ouvrage collectif : « Les conversations de Salerne - Santé e(s)t culture(s)s en Méditerranée », Delanoë-Vieux C., Éditions La passe du vent, coll. "Faire cité", 2013, (407 pages), (Malzac P : membre du comité de rédaction. Malzac P, Le Coz P et Mattei JF : rédaction de deux chapitres) (cf. rubrique participation à des ouvrages).

3.2 Membre de l'Association Européenne des Centres d'Ethique Médicale (AECEM) (Maastricht, Pays-Bas) :

L'EEM est membre de l'AECEM depuis 2003 : partage des connaissances.

3.3 . Forum Européen de Bioéthique :

J.F. Mattei participe depuis 2009 à ce Forum qui se déroule chaque année à Strasbourg avec le soutien du Conseil de l'Europe (conférences et présidence ou co-présidence du conseil scientifique).

-28 janvier-2 février 2013 Forum « Le corps humain en pièces détachées » :
Membre du comité d'organisation
Conférence inaugurale : « Qu'est-ce que le corps ? »
Table ronde : « Don et consentement – chacun son entendement »

3.4 L'Institut International de Recherche en Ethique Biomédicale– International Institute of Biomedical Ethics Research (IIREB)

➔ A. Altavilla est membre de l'IIREB depuis 2008.

3.5 United Nations Educational, Scientific and Cultural organization (UNESCO):

➔ A. Altavilla est membre en tant qu'expert en Éthique de l'Observatoire Mondial d'Éthique GEOBs UNESCO depuis 2008.

3.6 Participation au Comité de Pilotage du Réseau Universitaire International de Bioéthique (RUIB) :

➔ Pierre Le Coz est membre du RUIB (responsable : B. Feuillet Le Mintier) depuis 2008. Structure financée dans le cadre d'un projet de l'Agence Nationale de la Recherche (ANR).

3.7 Collaboration avec des universités et institutions italiennes :

➔ A. Altavilla est responsable de l'accord-cadre de coopération internationale avec l'Université de Bari (Italie) : une convention a été signée en 2006 entre les deux Universités (Aix-Marseille et Bari).

➔ A. Altavilla est membre du Comité scientifique « Consorzio per le Valutazioni Biologiche e Farmacologiche » (CVBF), (Consortium pour les évaluations biologiques et pharmacologiques) constitué par l'Université de Pavie et la Fondation « Salvatore Maugeri » (Italie) depuis 2008.

➔ A. Altavilla est membre du Comité scientifique de la Fondation pour la recherche pharmacologique « Gianni Benzi » (Italie) depuis 2008.

3.8 Partenariats avec des Sociétés savantes et Réseaux internationaux (expertise en Droit européen de la santé et de la bioéthique) :

➔ A. Altavilla est membre du réseau « Network di BioDiritto e BioEtica » (Réseau de Biodroit et Bioéthique) coordonné par la Chair Jean Monnet ad personam en droit communautaire de la Bioéthique de l'Université « La Sapienza » de Rome (Italie) – depuis février 2009.

➔ A. Altavilla est membre de l'European Association of Health Law" (Edinburgh, Royaume-Uni) depuis 2008.

➔ A. Altavilla est Coordinateur pour l'Italie de l'Association de Recherche et de Formation en Droit Médical (ARFDM) (France) depuis 2006.

➔ A. Altavilla est membre de l'Audit Committees de l'Association Mondiale de Droit Médical "WAML" (USA) depuis 2010.

➔ A. Altavilla est membre du Réseau européen des experts en droit – TRANS EUROPE EXPERTS, spécialité Droit de la santé (France) depuis 2011.