

Rapport d'Activités 2014

Espace Ethique Méditerranéen

Sommaire

<i>Présentation de l'équipe de l'Espace Ethique Méditerranéen</i>	3
<i>Enseignements universitaires (année universitaire 2013-2014)</i>	10
<i>Formation auprès des personnels de santé (année universitaire 2013-2014)</i>	17
<i>Formation continue</i>	20
<i>Le Centre de Ressources et de Documentation (CRD)</i>	23
<i>Les outils informatiques</i>	25
<i>Politique de documentation</i>	28
<i>Les commissions de réflexion</i>	33
<i>Organisations de journées et colloques annuels</i>	39
<i>Participation à des comités d'organisation de colloques</i>	44
<i>Présentation de l'équipe de recherche</i>	47
<i>Travaux universitaires de recherche :</i>	48
<i>Participation à des projets de recherche</i>	51
<i>Publications</i>	52
<i>Conférences / Congrès</i>	56
<i>Organisations de colloques internationaux ou nationaux</i>	64
<i>Expertises dans le domaine de l'éthique au sein d'institutions locales et régionales</i>	67
<i>Expertises dans le domaine de l'éthique au sein d'institutions nationales</i>	68
<i>Expertises dans le domaine de l'éthique et partenariats européens et internationaux</i>	70

I Présentation de l'équipe de l'Espace Ethique Méditerranéen

I.1 Les personnels permanents (AP-HM ou AMU)

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 – Néonatalogue (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) (100% ETP)

Retraitée depuis octobre 2014

Mme Lydia CARLIER

Adjoint technique principal seconde classe (secrétaire universitaire)
En poste depuis juin 2014 (50% ETP)

Mme Chantal TAPPERO

Secrétaire (hospitalière) (100% ETP)

M. Valéry RAVIX

Ingénieur informaticien (hospitalier) (100% ETP)

M. Martin LUSSET

Technicien en documentation scientifique et technique (universitaire) (100% ETP)

Mme Corinne IGNESTI

Agent de Service Hospitalier Qualifié (hospitalière) (100% ETP)

1.2 Partenaires associés à l'EEM

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

Madame Marie-Bernadette ESTERNI COGGIA

Pédiatre
Responsable de la commission EEM « Ethique et assistance médicale à la procréation »

Docteur Marie-José MATHIEU

Médecin Gériatologue
Responsable de la commission EEM « Ethique et gérontologie »

Professeur Jean-François MATTEI

Professeur des Universités-Praticien Hospitalier puis Professeur Emérite depuis le 1^e
septembre 2012
Ancien Ministre
Membre de l'Académie Nationale de Médecine

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

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

1.3 Liste des établissements en PACA et Corse avec lesquels des contacts ont été établis dans le champ de l'éthique

Alpes-Hte Pce Corse	04	Digne-les-Bains	Centre Hospitalier Digne les Bains
Alpes-Hte Pce	04	Les Mées	Hôpital local Les Mées
Alpes-Hte Pce	04	Riez	Hôpital Lumière de Riez
Bouches du Rhône	13	Aix-en-Pce	Centre Hospitalier Pays Aix
Bouches du Rhône	13	Aix-en-Pce	Centre Hospitalier Edouard Toulouse
Bouches du Rhône	13	Aix-en-Pce	Centre Hospitalier Montperrin
Bouches du Rhône	13	Allauch	Centre Hospitalier Allauch
Bouches du Rhône	13	Arles	Centre Hospitalier Arles - Joseph Imbert
Bouches du Rhône	13	Marignane	Clinique Générale de Marignane
Bouches du Rhône	13	Marseille	Hôpital Européen
Bouches du Rhône	13	Marseille	EHPAD Saint Jean Dieu
Bouches du Rhône	13	Marseille	Clinique Bouchard
Bouches du Rhône	13	Marseille	Clinique Wulfran Puget
Bouches du Rhône	13	Marseille	Accueil de nuit Saint Jean Dieu
Bouches du Rhône	13	Marseille	Clinique Saint Martin
Bouches du Rhône	13	Marseille	Clinique Chantecler
Bouches du Rhône	13	Marseille	Association des Dialysés Provence Corse
Bouches du Rhône	13	Marseille	Hôpital privé Clairval
Bouches du Rhône	13	Marseille	Clinique Gériatrique Château Gombert
Bouches du Rhône	13	Marseille	Maison Santé Sainte Marthe - Saint Joseph

Bouches du Rhône	13	Marseille	Centre Hospitalier Valvert
Bouches du Rhône	13	Marseille	Centre de Rééducation Fonctionnelle Valmante
Bouches du Rhône	13	Marseille	Hôpital Saint Joseph
Bouches du Rhône	13	Marseille	Institut Paoli Calmettes
Bouches du Rhône	13	Marseille	Clinique des Quatre Saisons
Bouches du Rhône	13	Salon de Provence	Centre Hospitalier Salon de Provence
Corse	20	Bastia	Centre Hospitalier Bastia
Hautes-Alpes	05	Gap	Centre médical Rhône-Azur
Var	83	Brignoles	Centre Hospitalier Brignoles - Jean Marcel
Var	83	Hyères	Hôpital René Sabran
Var	83	Le Luc	Hôpital Local Le Luc
Var	83	Saint-Cyr sur Mer	EPHAD MGEN Saint Cyr sur Mer
Var	83	Saint-Raphaël	Centre Hospitalier Intercommunal Fréjus St Raphael
Var	83	Saint-Tropez	Centre Hospitalier Saint-Tropez
Var	83	Toulon	Centre Hospitalier Intercommunal Toulon-La Seyne - Sainte Musse
Var	83	Toulon	Hôpital San Salvador
Vaucluse	84	Avignon	Institut Sainte Catherine
Vaucluse	84	Avignon	Centre Hospitalier Avignon -Henri Duffaut
Vaucluse	84	Carpentras	Polyclinique Synergia
Vaucluse	84	Cavaillon	Clinique Saint Roch

Formation Universitaire et Formation professionnelle (Année Universitaire 2013-2014)

« 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 2013-2014).....	10
1.1	Enseignement de l’Ethique en Première Année Commune des Etudes de Santé (PACES).....	10
1.2	Enseignement de l’Ethique en Licence « Santé »	10
1.2.1	Licence de Santé 2 ^{ème} année :	10
1.2.2	Licence de Santé 3 ^{ème} année :	11
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.....	11
1.3.1	Unités d’enseignement (UE) (cf. programmes en annexe)	11
1.3.2	Travaux des étudiants :	11
1.4	Diplômes universitaires d’éthique (Année 2013-2014) :	12
1.4.1	Diplômes universitaires :	12
1.4.2	Travaux des étudiants:	12
1.5	Participation à d’autres enseignements	14
1.5.1	A la Faculté de médecine de Marseille / Aix-Marseille Université	14
1.5.2	Au niveau International.....	16
1.6	Direction de stages :.....	16
2	Formation auprès des personnels de santé (année universitaire 2013-2014).....	17
2.1	Instituts de Formation en Soins Infirmiers (IFSI) et autres Instituts de formation	17
2.1.1	Instituts de Formation en Soins Infirmiers	17
2.1.2	Ecole des infirmiers anesthésistes diplômés d’état (IADE).....	18
2.1.3	Ecole des Infirmiers de bloc opératoire diplômés d’état (IBODE → EIBO).....	18
2.1.4	Ecole de puériculture (IRFSS).....	18
2.1.5	Ecole universitaire de maïeutique.....	19
2.1.6	Institut de Formation des Cadres de Santé (IFCS)	19
2.1.7	Institut de Formation de Manipulateurs d’Electroradiologie Médicale	19
3	Formation continue.....	20
3.1	Formation continue en éthique (au plan de formation AP-HM)	20
3.2	Autres formations.....	20

I Enseignements universitaires (année universitaire 2013-2014)

Formation en éthique biomédicale à tous les niveaux de l'enseignement universitaire, depuis la 1^e année « PACES » jusqu'au 3^e 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 2013-2014 sont disponibles en Annexe

I.1 Enseignement de l'Éthique 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.

Jeudi 9 janvier 2014 (4h)

Vendredi 10 janvier 2014 (4h)

Mardi 14 janvier 2014 (4h)

Jeudi 16 janvier 2014 (4h)

I.2 Enseignement de l'Éthique 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). :

I.2.1 Licence de Santé 2^{ème} année :

Coordination de l'UE obligatoire de **L2 « Santé, société, humanité »** (20 heures).

Enseignement d'éthique au sein de cette UE : 6 heures – environ 30 étudiants.

Co-responsabilité d'un module d'éthique au sein de l'UE libre de **L2 « Sciences Humaines et Sociales »** (61 heures) (coordonnateurs : Pr P. Auquier).

Enseignement d'éthique au sein de cette UE : 10 heures - 35 étudiants.

1.2.2 Licence de Santé 3^{ème} année :

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

1.3.1 Unités d'enseignement (UE) (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

1.3.2 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 2013-2014) :

1.4.1 Diplômes universitaires :

Diplôme Universitaire (DU) « Ethique médicale » (Pr J.R. Harlé) : 80 heures de cours magistraux – 3 étudiants

Diplôme Inter-Universitaire (DIU) « Ethique et pratiques médicales » (coordonnateur régional et responsable Marseille : Pr J.R. Harlé) : 120 heures de cours magistraux – 33 étudiants

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 2013-2014, 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) : 32 heures de cours magistraux et 28 heures d'enseignement dirigé – 14 étudiants

1.4.2 Travaux des étudiants:

Liste des mémoires de Diplôme Universitaire « Ethique Médicale »

DEZELEE Samuel : Questions éthiques autour du consentement et de la maladie d'Alzheimer. Diplôme Universitaire Ethique Médicale, Marseille, 2014.

LOMBARD Henry : Penser le Soin pour Panser la Vie. Diplôme Universitaire Ethique Médicale, Marseille, 2014.

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

BRANCHE Fabienne : Fonctionnement et difficultés d'un comité d'éthique local. Exemple du comité d'éthique local d'Avignon. Diplôme Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2014.

CABANNES Richard : La relation de l'éthique médicale avec le caring et la créativité en soins infirmiers à domicile. Diplôme Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2014.

CERUTTI Diane : Réflexion éthique sur l'annonce des maladies auto-immunes. Diplôme Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2014.

CHABERT Laure : Problématiques éthiques soulevées par l'utilisation du placebo dans le traitement de la douleur. Diplôme Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2014.

CHAUSSINAND Jean-Paul : Douleur, Souffrance, Douleur, Ethique. Diplôme Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2014.

DUROUX Claire : Questions autour de la recherche du consentement en gériatrie « comme principe d'une démarche éthique ». Diplôme Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2014.

FOUCHE Louis : Le foulard et le voile en salle d'accouchement : vécu et ressenti des sages-femmes. Diplôme Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2014.

GIGNOUX-FROMENT Frédérique : La responsabilité éthique du psychiatre dans la prise en charge somatique des patients atteints de pathologie mentale. Diplôme Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2014.

JOVENIN Christine : Entre progrès scientifiques, techniques et besoin croissant : Le don d'organe, véritable défi éthique pour le professionnel de santé. Diplôme Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2014.

LUTZER Pierre : Faut-il créer un « espace éthique » sur un territoire isolée ? Diplôme Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2014.

ODILE-ROCHE Valérie : Du refus de soins au laisser-mourir : de l'éthique de responsabilité à l'éthique de conviction. Diplôme Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2014.

RIGHINI-CHOSSEGROS Maud : Réflexion éthique à l'hôpital : entre contrainte réglementaire et démarche personnelle. Diplôme Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2014.

SAADAT Suzanne : Perception des patients en état végétatif chronique ou en état de conscience minimale et élaboration de leur projet de soin : Entre subjectivité, incertitudes scientifiques et considérations éthiques. Diplôme Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2014.

SADAoui Houda : La famille homoparentale en France : quelles évolutions possibles ? Diplôme Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2014.

SOMPARE Aboubacar : Ethique et droit à l'information dans les relations de soins en EHPAD. Diplôme Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2014.

TOMCZAK Katarzyna Adriana : Des dilemmes moraux de psychologue en institution. Ethique clinique. Diplôme Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2014.

TONETTI Roxanne : Transplantation cardiaque chez l'adulte : approche éthique et témoignage d'un acteur hospitalier non soignant. Diplôme Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2014.

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), 25 février 2014.

TD : « Dématérialisation des données de santé : enjeux éthiques » V. Ravix (6 heures), 14 Mars 2014

UE « Problèmes de santé publique et populations spécifiques » (M.C. Siméoni).
Master de santé publique

Cours : « Périnatalité et petite enfance », M.A Einaudi (2 heures), 10 Avril 2014

UE « Cellules souches et thérapies innovantes » (B. Binetruy), spécialité « Génétique humaine et médicale » (M. Krahn, C. Bérout) du master « Pathologie humaine » : 22 étudiants.

Cours : « Ethique et cellules souches embryonnaires », Me A. Altavilla (2 heure), 13 décembre 2013.

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), 10 décembre 2013

DESC de Cancérologie (Pr F. Duffaud) : 50 étudiants.

Cours : « Ethique de la relation et recherche biomédicale » : P. Le Coz (2 heures),

DIU « Soins Palliatifs et éthique » (Pr. F. Duffaud) / **Capacité-DESC Médecine de la douleur-Médecine Palliative** (Dr Lantéri-Minet – Dr Anne Donnet) : 30 étudiants –
Cours : « Qu'est-ce que l'éthique ? » - « Le concept de dignité » - « Le soignant et la mort » -
« Soins palliatifs en néonatalogie » - « Le corps malade » - « Réflexion éthique autour de de situations cliniques -> » : J.R. Harlé, P. Le Coz, P. Malzac, M.A. Einaudi, A. Altavilla (14 heures) : 24 et 25 Mars 2014.

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), 10 Janvier 2014.

« Annonce de mauvaise nouvelle » JR. Harlé, (2heures), Janvier 2014

DIU « Education thérapeutique » (Pr A. Dutour) : 14 étudiants

Cours : « Ethique et éducation thérapeutique ». JR. Harlé (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), 10 Février 2014.

DU « Adolescents difficiles » (Pr M. Rufo, G. Bronsard) : 40 étudiants ;

Cours : « Peut-on libérer sans aliéner ? » : P. Le Coz (2 heures), 16 janvier 2014

DIU de Médecine fœtale (Pr C. D'Ercole) : 8 étudiants

Cours :

« Diagnostic prénatal moléculaire » : P. Malzac (2 heures), 11 février 2014

« Réflexion éthique en médecine fœtale » : MA. Einaudi (1 heure), 14 février 2014.

DESU Hypnose médicale (Lançon C) :

Cours : « Questionnement éthique et psychothérapie » (2 heures) N. Cano, 27 juin 2014

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

Cours :

« Principes généraux de l'éthique » : P. Malzac (1 heure), 13 février 2014

« Technique des réunions et de concertation » : P. Malzac (2 heures), 13 février 2014

« Ethique et gestion de cas » : P. Malzac (4 heures), 10 avril 2014

DU « Soins infirmiers en réanimation ».

Responsable du séminaire « Ethique et pratiques professionnelle » : B. Eon

Cours :

« Ethique : de quoi parle-t on ? » : B. Eon

« Loi Léonetti : principes fondamentaux » : B. Eon

« Cas clinique éthique et fin de vie » : B. Eon

3^e 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 (4 heures), 23 octobre 2013.

DES de médecine interne. Journée inter-régionale à Marseille: 49 étudiants

« Enjeux éthiques à propos des outils d'exploration pan-génomique ». P. Malzac (1 heures) - 7 mars 2014

CEU éducation thérapeutique pour le patient expert à Marseille

« Principes éthiques et dilemme dans la relation de soin » P. Le Coz (4 heures) Juin 2014

DESC anesthésie- réanimation à Marseille

« Les principes éthiques en réanimation » P. Le Coz (3 heures) Novembre 2014

1.5.2 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
- ✓ **Intensive European Bioethics Course “ Ethics of pediatric research.”**
« Consent and assent in paediatric research : ethical and legal considerations ». Annagrazia Altavilla (1 heure 15), Padoue (Italie), 12- 14 Mai 2014.
- ✓ **European School Marseille « Motor Disabilities : Rehabilitation, Assessment, Neurophysiological Supports ».**
Cours sur « Ethics in the field of motor disabilities »: P Le Coz (2 heures), Marseille, Coordonnée par les professeurs J.M. Viton et A ; Delarque, 30 Mai 2014

1.6 Direction de stages :

➔ **Direction de stage d'étudiant en BTS Informatique (Lycée technique Marie-Curie),** dans le domaine de l'informatique par V. Ravix:

Yanisse Fekraoui : stage du 19 mai au 27 juin 2014 – Développement d'une application Web pour la gestion des inscriptions en ligne des colloques.

2 Formation auprès des personnels de santé (année universitaire 2013-2014)

Les programmes de l'ensemble des formations de l'année universitaire 2013-2014 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

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)

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

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

IFSI AP-HM Nord, Sud et Capelette

(Référénts : Mme S. Combes Pr P. Berbis, Pr P. Le Coz,)- 480 étudiants – 16 heures de cours

Vendredi 7 Février 2014 (3h) : « Différentes manières d'argumenter en éthique » (P. Le Coz)

Lundi 10 Février 2014 (2h) : « Principes et méthodologie en éthique » (A. Carliz)

Lundi 17 Février 2014 (3h) : « Le refus de soin » (M.A. Einaudi)

Mercredi 19 Février 2014 (3h) : « Les questions de bioéthique » (P. Malzac)

Lundi 14 Avril 2014 (2h) : « Ethique et fin de vie – La réanimation » (J.R. Harlé)

Vendredi 16 Mai 2014 (3h) : « Les personnes en situation de vulnérabilité » (N. Cano)

IFSI Centre Gérontologique Départemental

(Référents : Mme H. Puccia, Dr P. Malzac) - 41 étudiants – 12 heures de cours

Judi 27 mars 2014 (3h) : « Les lois de bioéthique » (A. Altavilla)

Mercredi 2 avril 2014 (3h) : « Les personnes en situation de vulnérabilité » (N. Cano)

Judi 3 avril 2014 (3h) : « Fin de vie, principes fondamentaux de la loi Léonetti » (B. Eon)

Judi 15 mai 2014 (3h) : « Le refus de soin » (M.A. Einaudi)

IFSI Salon de Provence

Judi 27 mars 2014 (2h) : « Ethique et droits des patients » (P. Malzac)

En présence des membres du comité d'éthique d'hôpital de Salon de Provence

IFSI Saint Joseph- Croix Rouge Marseille

26 mars 2014 (2h) : « Autonomie, liberté, contrainte, refus de soin », (N. Cano)

(3h) : « Fin de vie, principes fondamentaux de la loi Léonetti » (B. Eon)

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

(Responsables : Pr P. Le Coz, Dr MA. Einaudi) – 12 heures de cours

Vendredi 4 avril 2014 (6h) :

« Rapport à la mort : aspects culturels et religieux, dons d'organes, prélèvement multi-organes » (P. Le Coz)

« Démarche éthique, déontologie et questionnement sur des thèmes liés à l'anesthésie, réanimation » (P. Le Coz)

« Autour de la loi Léonetti : arrêt de traitement, décisions non consensuelles » (B.Eon)

Lundi 12 mai 2014 (3h) :

« Début et fin de vie en périnatalité » (M.A. Einaudi)

« Etudes de cas cliniques » (M.A. Einaudi)

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

(Référente : Mme Soullans)- 4 heures de cours – 18 étudiants

Lundi 19 mai 2014 (4h) :

« Ethique et recherche biomédicale ». (P. Malzac)

« Ethique du soin ». (M.A. Einaudi)

2.1.4 Ecole de puériculture (IRFSS)

(Référents : Mme M.K. Esteban, Mme A. Amram,)- 5 heures de cours - 51 étudiants

Mardi 16 Septembre 2014 : Ateliers de réflexion sur l'éthique du soin en puériculture au travers d'analyse de cas pratiques :

« Questions éthiques en périnatal et soins palliatifs au début de vie » M.A. Einaudi (2h30)

« Questions éthiques soulevées par la génétique » M.A. Voelckel (2h30)

2.1.5 Ecole universitaire de maïeutique

Pour les 2^o année :

(Référénts : Mme M.R. Reine) - 3 heures 30 de cours - 72 étudiants

Lundi 11 Février 2013 (3h30) :

« Ethique et science » (M.A. Voelckel)

« Qu'est-ce que l'éthique des soins » (P. Malzac)

Pour les 4^o année :

(Référénts : Mme M.P. Balzing) - 6 heures de cours - 29 étudiants

Vendredi 25 octobre 2013 (4h) :

« Lois de bioéthique » (A. Altavilla)

« Ethique des soins et responsabilité » (P. Malzac)

Vendredi 29 novembre 2013 (4h) :

« Etudes de cas » (M.A. Einaudi)

2.1.6 Institut de Formation des Cadres de Santé (IFCS)

(Référénts : M.A Chardon)- 6 heures 30 de cours - 60 étudiants

Jeudi 17 Avril 2014 (6h30)

« Les principes de l'éthique » - P Le Coz

« Repères historiques et définitions à propos de l'éthique » - M. Caillol

« Ethique, Droit et Société » - A Altavilla

2.1.7 Institut de Formation de Manipulateurs d'Electroradiologie Médicale

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

Vendredi 21 février 2014 (3h) : « Initiation à l'éthique médicale » (P. Le Coz)

Lundi 31 mars 2014 (3h) : « Ethique et information en radiologie » (C. Gavaudan)

Lundi 5 mai 2014 (3h) : « Le corps du patient » (J.R. Harlé)

Lundi 12 mai 2014 (3h) : « Etude de cas pratiques » (P. Malzac)

3 Formation continue

Les programmes de l'ensemble des formations dispensées en 2014 sont disponibles en Annexe

3.1 Formation continue en éthique (au plan de formation AP-HM)

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'Éthique)

Sur demande des professionnels auprès du service compétent.

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

Sur demande des professionnels auprès du service compétent

- ✓ « Ethique et religions » : La fin de vie : comment l'accompagnons-nous ? - 13 Février 2014
- ✓ « Ethique et Handicap » : La parole aux parents d'enfants handicapés mentaux : Quel est le sens de notre action ? - 18 Avril 2014
- ✓ « Ethique et Néphrologie » : La transplantation rénale : à quel prix ? - 20 novembre 2014

Formation « Soins palliatifs ». Site Hôpital Nord

15 avril 2014 (3h) MA. Einaudi

Formation « Laïcité à l'hôpital ». Espace Ethique Méditerranéen

Ateliers d'analyses de pratiques au regard de l'éthique

23 septembre 2014 (8h) P.Malzac et L. Despinoy

3.2 Autres formations

Formation relative à la démocratie sanitaire

organisée par Sciences Po Aix,

habilitée par l'Agence Régionale de Santé PACA

en association avec le Collectif Inter Associatif Sur la Santé (CISS) PACA

« L'éthique en santé »- (2h30) - P. Malzac - Samedi 14 juin 2014, IEP Aix en Provence

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	<i>Le Centre de Ressources et de Documentation (CRD)</i>	23
2	<i>Les outils informatiques</i>	25
3	<i>Politique de documentation</i>	28

I Le Centre de Ressources et de Documentation (CRD)

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

Présentation :

Ce CRD reflète la dynamique de la réflexion éthique dans les champs sanitaires et micro-sociaux et le souci de mettre les informations utiles à la disposition de tous, en particulier en sciences humaines et sociales et en droit.

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

Il est à destination :

- des professionnels des métiers du soin, en formation initiale ou en formation continue, ou bien pour un usage professionnel (personnels de l'AP-HM notamment).
- des étudiants : de Licences (Médecine), de Masters (notamment le Master « Ethique, Sciences, Santé, Société ») et Doctorants de l'AMU
- du personnel universitaire AMU et de l'UMR 7268 pour la recherche
- mais il s'adresse également aux acteurs de la société civile et au monde associatif

Le CRD est ouvert à tous et dispose de places assises pour le travail in situ (avec possibilité d'impressions et de photocopies sur place).

Modalités de fonctionnement

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

Le prêt est réservé aux personnels de l'AP-HM, ainsi qu'à la communauté universitaire de l'Université d'Aix-Marseille (étudiants, enseignants, chercheurs).

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

Ressources documentaires

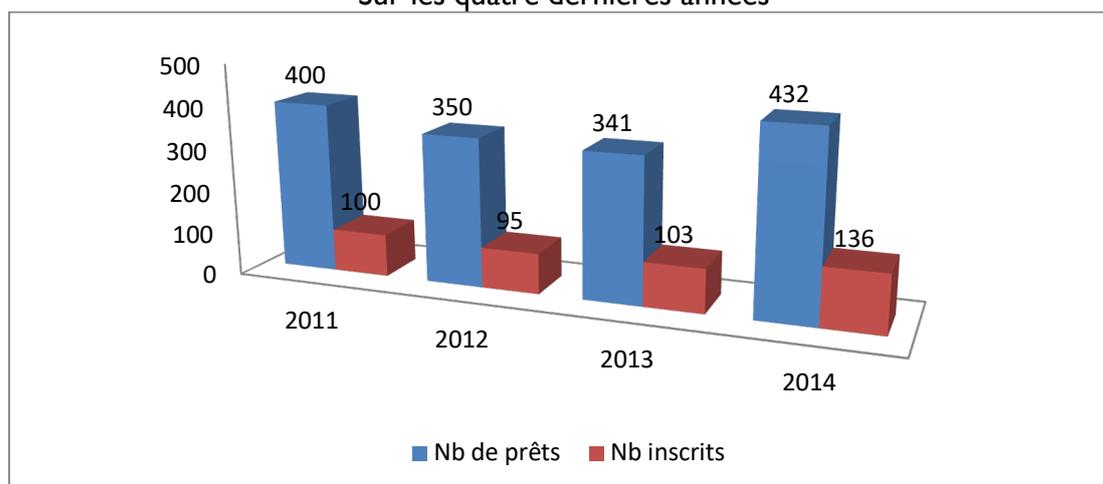
Ouvrages	2326
Revues	une trentaine de titres de périodiques dont 10 de vivants en 2014 (Liste en annexe)
Articles	plus de 3880 articles ont été catalogués dans la base informatisée
Mémoires	environ 771 (DU - DIU – CEU- Master – mémoires / fiches lectures)
Thèses	une trentaine dont la dizaine réalisée dans le cadre de l'équipe d'accueil (EA 3783) puis de L'UMR 7268

En 2014, l'EEM/UMR 7268 a acquis pour 4003 € d'ouvrages et d'abonnements à des revues d'éthique médicale
(Liste des 94 ouvrages acquis au cours de l'année 2014 : cf annexe)

Fréquentation

2014 432 Prêts pour 136 lecteurs inscrits

FREQUENTATION du CENTRE de DOCUMENTATION
Sur les quatre 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>

De plus, en 2014, le catalogue a été intégré au catalogue général d'AMU, assurant une plus grande visibilité du fond.

Le CRD possède 6 postes informatiques publics, reliés à deux types de réseaux différents : 2 postes sont reliés au réseau professionnel de l'AP-HM, permettant notamment la consultation de l'intranet, 4 autres 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 :

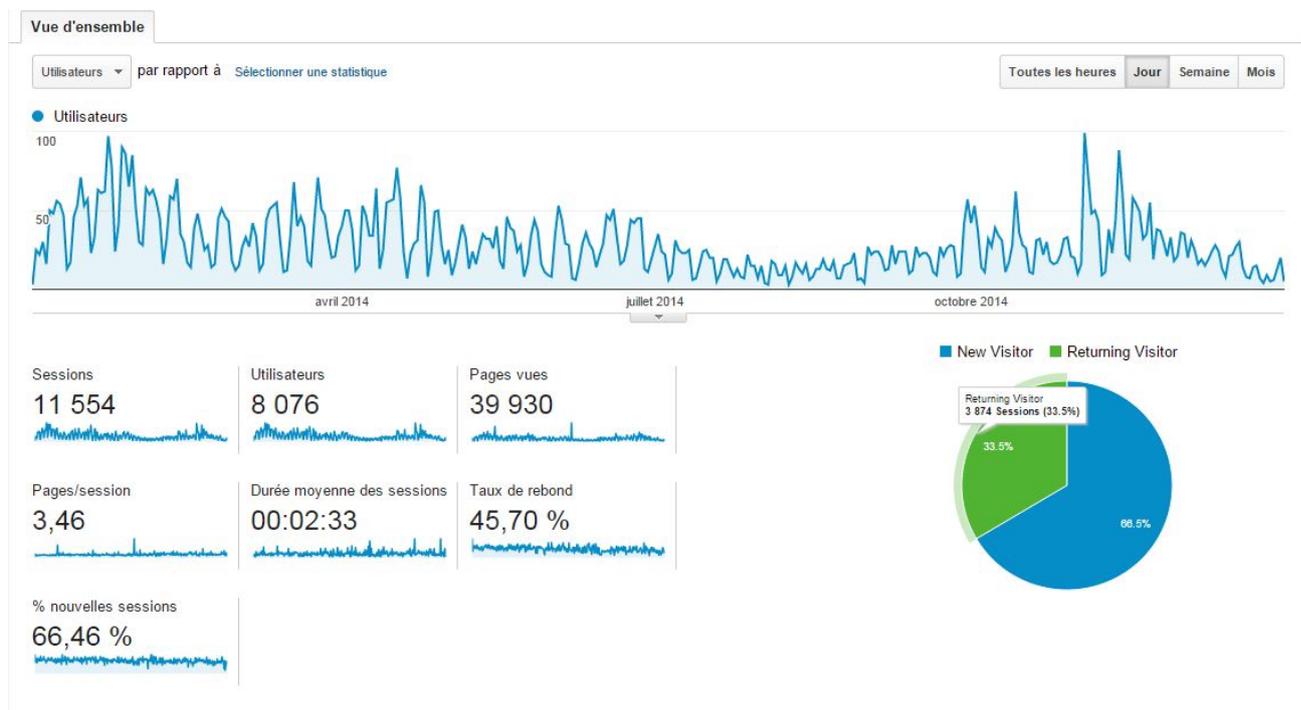
www.medethique.com

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

The screenshot displays the website 'Espace Ethique Méditerranéen'. The header features a large image of an outdoor courtyard with a fountain and the text 'Espace Ethique Méditerranéen'. Below the header is a navigation menu with links: ACCUEIL, PRÉSENTATION, EVÉNEMENTS, CENTRE DE DOCUMENTATION, ENSEIGNEMENTS FORMATIONS, LES RESSOURCES DOCUMENTAIRES, and NOUS CONTACTER. The main content area is titled 'LES ÉVÉNEMENTS DE L'ESPACE ETHIQUE' and includes a search bar, a list of useful links, and several event listings. The event listings are for Thursday, June 19, 2014 (conference-debat on 'La personne vulnérable'), Wednesday, May 21, 2014 (conference on 'Santé, génétique et éthique'), and Friday, June 6, 2014 (conference-debat with François Blanchard). There is also a section for 'AUTRES EVÉNEMENTS' and 'OUVRAGES'.

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 2014 au 31 Décembre 2014



Le nombre de pages vu est en augmentation par rapport à l'année 2013 (+12%)

Provenance des visiteurs

Ville	Sessions	% Sessions
1. Marseille	3 938	34,08 %
2. Paris	1 138	9,85 %
3. Aix-en-Provence	1 103	9,55 %
4. (not set)	356	3,08 %
5. Montpellier	229	1,98 %
6. Toulon	229	1,98 %
7. Avignon	220	1,90 %
8. Nice	202	1,75 %
9. Rennes	139	1,20 %
10. Lyon	137	1,19 %

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 2200 téléchargements ont eu lieu sur le site au cours de l'année 2014 pour l'ensemble des enseignements universitaires dispensés.

L'équipement multimédia

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).

Câblage réseau de la salle de conférence permettant de disposer d'une connexion internet.

Matériel d'enregistrement vidéo permettant la capture des conférences pour une diffusion à travers le média internet des conférences en vidéo. Cette possibilité permet de pouvoir disposer de supports vidéo accessibles à tous, au sein du CRD.

3 Politique de documentation

La liste des ouvrages acquis au cours de l'année 2014 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.medeohique.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	<i>Les commissions de réflexion</i>	33
1.1	Présentation	33
1.2	Modalités de fonctionnement	33
1.3	Compte-rendu des activités des différentes commissions au sein de l'EEM	33
1.3.1	Commission « Ethique et casuistique »	33
1.3.2	Commission « Ethique et Assistance Médicale à la Procréation »	35
1.3.3	Commission « Ethique et Gériatrie ».....	35
1.3.4	Commission « Santé, éthique, idéologies »	36
1.3.5	Commission « Ethique et psychiatrie »	36
1.3.6	Commission « Ethique en Néphrologie »	37
1.3.7	Commission « Ethique et Conseil Génétique »	37
1.4	Participation à des commissions au sein d'autres institutions	38
2	<i>Organisations de journées et colloques annuels</i>	39
2.1	Projection publique gratuite du film « C'era una volta la citta dei matti » (Il était une fois la cité des fous), de Marco Turco, suivie d'échanges avec la salle.	39
2.2	Colloque national - « Liberté et contrainte en psychiatrie : enjeux éthiques »	39
2.3	Journée « Ethique Médicale et Religions » sur le thème : « La fin de vie : comment l'accompagnons-nous ? ». Débat -Public	39
2.4	Ethique, génétique et psychanalyse : « Qu'est-ce que la génétique apporte à la psychanalyse ? Secret et information familiale : renoncer au secret dans l'intérêt d'un tiers ». .	39
2.5	Conférence-débat par Roland Gori « Faut-il renoncer à la liberté pour être heureux ? » 40	
2.6	Conférence-débat « Le propre de l'humain » par Eric Fiat (Professeur de philosophie, Université de Marne La Vallée)	40
2.7	Conférence-débat « Vieillesse et Alzheimer » par Roger Gil (Professeur de Gériatrie, Université / CHU de Poitiers)	40
2.8	Journée du CEREM : La parole aux parents d'enfants handicapés mentaux « Quel est le sens de notre action ? »	40
2.9	Rencontre « Santé, génétique et éthique » : Journée d'information, d'échange et de questionnement avec les associations	40

2.10	Conférence-débat « Réflexion autour de la maladie d'Alzheimer : Ethique et fin de vie en institution » par François Blanchard (Chef de service en médecine interne et en gériatrie clinique, Professeur de santé publique à l'université de Reims).....	41
2.11	Workshop national des gestionnaires de cas et mandataires judiciaires :	41
2.12	5 ^{ème} Estivales des structures de réflexion éthique de PACA-Corse : « La démocratie sanitaire à l'épreuve de l'éthique ».	41
2.13	Colloque national - Médecine et dérives sectaire- « Médecines parallèles, charlatans et sectes». Débat -Public	41
2.14	Conférence-débat autour d'un film « Les perturbateurs endocriniens :	41
2.15	Symposium Ethique en Néphrologie sur le thème « La transplantation rénale : à quel prix ?»	42
2.16	Table-Ronde « Enjeux éthiques du soin »	42
2.17	Table-Ronde : « La responsabilité ».....	42
2.18	Table-Ronde : « Problèmes de bioéthique au début de la vie »	42
2.19	Table-Ronde : « Ethique et neurosciences »	43
3	Participation à des comités d'organisation de colloques.....	44

I Les commissions de réflexion

I.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.**

I.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.

I.3 Compte-rendu des activités des différentes commissions au sein de l'EEM

<u>Commission</u>	<u>Coordonnateur(trice)</u>	<u>Date Création</u>
Ethique et Assistance Médicale à la Procréation	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 néphrologie	Pr. Ph. Brunet	2011
Ethique et conseil génétique	Dr. P. Malzac	2012

I.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)

Co-organisation d'un groupe de réflexion éthique « Ethique de la communication institutionnelle » à la demande du directeur général de l'AP-HM, Mr Romatet.

4 réunions autour de situations concrètes (dont deux en 2014)

20 janvier 2014 de 16h à 17h30 (analyse des enjeux éthiques de la communication institutionnelle et lien avec les médias)

17 février 2014 de 16h à 17h30 (synthèse du groupe de travail)

Réflexion à la demande de représentants des équipes de réanimation pédiatrique et de néonatalogie des l'Hôpitaux Nord, la Conception et la Timone. En présence de MA. Einaudi.

A propos de cas de refus parental de limitations des thérapeutiques en situation d'obstination déraisonnable en néonatalogie.

17 avril 2014 à l'Espace Ethique Méditerranéen (dernière réunion d'une série de 3 entamée en 2013).

Saisine du service de psychiatrie du Pr Naudin. Hôpital Sainte Marguerite à la demande de Mme Florence Forest, cadre de santé. En présence de N. Cano, P. Malzac et M.A. Einaudi

A propos de la décision de sortie de patients atteints de troubles psychiatriques en grande précarité.

23 juillet 2014 à l'Hôpital Sainte-Marguerite, Marseille

Réunion pour la mise en place d'une démarche d'éthique appliquée à l'Hôpital Saint Joseph. En présence de M.A. Einaudi

A propos d'une prise en charge complexe d'une patiente atteinte d'un cancer métastasé, entre prise en charge curative et prise en charge palliative

10 Juillet 2014 à l'Hôpital Saint-Joseph, Marseille

Saisine de l'Unité de Soins Palliatifs de l'Hôpital Saint-Joseph à la demande des Drs M. Righini et P. Planchet Barraud. En présence de P. Malzac.

A propos d'une demande d'arrêt de soin d'un patient atteint de SLA.

9 septembre 2014 à l'Hôpital Saint- Joseph, Marseille

Discussion pour la mise en place de réunions d'éthique appliquée au sein de l'UGOC Paca-Ouest (unité de coordination en onco-gériatrie) à la demande des Drs Frédérique Rousseau et Elodie Cretel-Durand. En présence de P. Malzac

12 Septembre 2014 à l'Institut Paoli-Calmettes, Marseille

Intervention auprès du groupe de réflexion en éthique appliquée de l'Institut Paoli Calmettes à la demande des Drs P. Ben Soussan et T. Auran

Formation à une méthodologie d'étude de cas + mise en pratique autour de cas concrets

25 septembre 2014 en présence de P. Le coz

15 octobre 2014 en présence de P. Malzac

25 novembre 2014 en présence de M.A. Einaudi

Saisine du Service de Pneumologie du Pr Reynaud-Gaubert / CRCM adultes. Hôpital Nord à la demande du Dr Nadine Desmazes-Dufeu. En présence de P. Malzac et de MA. Einaudi

A propos d'une situation de non observance thérapeutique d'un patient greffé.

22 octobre 2014 à l'Hôpital Nord, Marseille.

I.3.2 Commission « Ethique et Assistance Médicale à la Procréation »

→ **Jeudi 16 janvier 2014**

Thème : « IVG avant et après AMP ? ». Animation : C. Petri et L. Serthelon

→ **Jeudi 20 mars 2014**

Thème : « Maladie chronique, handicap et AMP ». Animation : A. Noizet et P. Malzac.

→ **Jeudi 17 avril 2014**

Thème : « Demandes d'AMP sociétales. Préservation de la fertilité de convenance »
Animation : A. Noizet et J.J. Saias.

→ **Jeudi 5 juin 2014**

Thème : « Adoption et AMP ».

Animation : M.T. Martini-Malgorn, A. Baunnaure-Hauser, I. François et H. Massot

→ **Jeudi 9 octobre 2014**

Réunion de rentrée.

Animation MB. Esterni-Coggia et A. Noizet

→ **Jeudi 11 décembre 2014**

Thème : « La place du père ».

Animation MB. Esterni-Coggia et A. Noizet

I.3.3 Commission « Ethique et Gériatrie »

→ **Mardi 28 janvier 2014**

Thème : Loi Léonetti et fin de vie.

→ **Mardi 8 avril 2014**

Thèmes abordés :

À propos de la fin de vie et de la liberté de mourir

À propos de la liberté et du corps

→ **Vendredi 28 Novembre 2014**

Thème :

Ethique et morale, adaptation des valeurs à l'évolution de la vie sociale

1.3.4 Commission « Santé, éthique, idéologies »

Samedi 4 octobre 2014

Organisation du colloque annuel de la commission « Santé, éthique, idéologies » sur le thème : « Médecines parallèles, charlatans et sectes au regard de l'éthique ».

1.3.5 Commission « Ethique et psychiatrie »

→ Jeudi 30 janvier 2014

Dans le cadre du colloque bisannuel :

Projection du film « il était une fois la cité des fous » et débat à l'Institut culturel italien.

→ Vendredi 31 janvier 2014

Colloque bisannuel :

« Liberté et contrainte en psychiatrie : enjeux éthiques » à l'amphi HAI, Timone Adultes.

→ Vendredi 28 février 2014

Discussion sur le choix du nouveau thème de réflexion :

« Classifications et psychiatrie : enjeux éthiques »

→ Vendredi 28 mars 2014

Point sur les actes du colloque.

Exposé et discussion en lien avec la thématique « Classifications et psychiatrie » :

Patricia Caietta : « Le patient traceur sur le chemin clinique »

→ Vendredi 16 mai 2014

Exposé et discussion en lien avec la thématique « Classifications et psychiatrie » :

Frédérique Lagier : « Le diagnostic : en théorie et en pratique »

→ Vendredi 4 juillet 2014

Exposé et discussion en lien avec la thématique « Classifications et psychiatrie » :

Jean-Marc Henry : « Catégorisation à l'œuvre dans les soins sans consentement »

→ Vendredi 19 septembre 2014

Exposé et discussion en lien avec la thématique « Classifications et psychiatrie » :

Nicole Cano : « Les classifications, les catégorisations des patients par diagnostic ou unités spécifiques influencent-elles le cours de la maladie ? »

→ Vendredi 12 décembre 2014

Exposé et discussion en lien avec la thématique « Classifications et psychiatrie » :

Laurence Hérault « Classification et identité de genre »

Préparation de la situation de dilemme éthique en psychiatrie à présenter au cours de la journée d'éthique appliquée du 5 février 2015

1.3.6 Commission « Ethique en Néphrologie »

→ Mardi 13 mai 2014

Préparation du symposium : titre, programme et orateurs presentis

→ Mercredi 9 juillet 2014

Avancement de la préparation du symposium.

Aspects juridiques et lois de bioéthique

→ Jeudi 20 novembre 2014

Symposium de la commission « éthique en néphrologie » sur le thème « la transplantation rénale : à quel prix ? »

1.3.7 Commission « Ethique et Conseil Génétique »

Cette commission se réunit tous les mois de 13h45 à 15h15. 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 9 Janvier 2014

Jeudi 6 Février 2014

Jeudi 13 Mars 2014

Jeudi 3 Avril 2014

Jeudi 22 Mai 2014

Jeudi 26 Juin 2014

Jeudi 11 Septembre 2014

Jeudi 23 Octobre 2014

Jeudi 13 Novembre 2014

Jeudi 11 Décembre 2014

→ Les travaux de réflexion élaborés au cours de ces réunions ont fait l'objet d'interventions

Jeudi 30 janvier 2014

7èmes Assises de Génétique Humaine et Médicale

« L'information de la parentèle à l'épreuve de la casuistique » sous la forme d'une communication orale dans la session : « Conseil génétique, éthique et aspects psychologiques ».

Bordeaux.

Jeudi 27 février 2014

Colloque : « Qu'est-ce que la génétique apporte à la psychanalyse ? Acte VII » « Secret et information familiale : renoncer au secret dans l'intérêt d'un tiers ».

Table-ronde sur l'oncogénétique et table-ronde sur le conseil génétique.

Institut Paoli-Calmettes. Marseille.

I.4 Participation à des commissions au sein d'autres institutions

I.4.1. Participation à la Commission de Réflexion Ethique de la Fondation Hôpital Saint-Joseph. Marseille. Responsable Dr M. Righini.

Depuis Mai 2014. Dr MA Einaudi. Réunions tous les deux mois : (19 mai 2014 ; 15 septembre 2014 ; 03 décembre 2014)

I.4.2. Participation au Groupe de réflexion Ethique de l'Institut Paoli-Calmettes, Marseille. Responsable Dr P. Ben Soussan et Dr T. Auran

Depuis Mars 2014. Dr P Malzac. Une réunion plénière annuelle : (27 mars 2014)

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 Projection publique gratuite du film « C'era una volta la citta dei matti » (Il était une fois la cité des fous), de Marco Turco, suivie d'échanges avec la salle.

Jeudi 30 Janvier 2014 (17h-21h)

Lieu : Institut Culturel Italien -Marseille –

Nb de participants : 80 personnes

2.2 Colloque national - « Liberté et contrainte en psychiatrie : enjeux éthiques »

Vendredi 31 janvier 2014 (8h-18h)

Lieu : Amphithéâtre HAI- Hôpital Adultes de la Timone.

Nb de participants : 247 personnes

2.3 Journée « Ethique Médicale et Religions » sur le thème : « La fin de vie : comment l'accompagnons-nous ? ». Débat -Public

Jeudi 13 février 2014 (8h30 à 17h)

Lieu : Amphithéâtre HAI- Hôpital Adultes de la Timone.

Nb de participants : 197 personnes

Actes parus en février 2015 (CD).

2.4 Ethique, génétique et psychanalyse : « Qu'est-ce que la génétique apporte à la psychanalyse ? Secret et information familiale : renoncer au secret dans l'intérêt d'un tiers ».

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 27 février 2014 (8h30 à 17h)

Lieu : Salle de conférence de l'Institut Paoli-Calmettes

Nb de participants : 75 personnes

2.5 Conférence-débat par Roland Gori « Faut-il renoncer à la liberté pour être heureux ? »

Débat animé par Pierre Le Coz

Jeudi 13 Mars 2014 (16h-17h30)

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen

Nb de participants : 89 personnes

2.6 Conférence-débat « Le propre de l'humain » par Eric Fiat (Professeur de philosophie, Université de Marne La Vallée)

Débat animé par Pierre Le Coz

Vendredi 14 Mars 2014 (14h-18h)

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen

Nb de participants : 145 personnes

2.7 Conférence-débat « Vieillesse et Alzheimer » par Roger Gil (Professeur de Gériatrie, Université / CHU de Poitiers)

Débat animé par Michel Poncet

Vendredi 4 Avril 2014 (14h-18h)

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen

Nb de participants : 130 personnes

2.8 Journée du CEREM : La parole aux parents d'enfants handicapés mentaux « Quel est le sens de notre action ? »

Organisé par l'Espace Ethique Méditerranéen, le CEREM en partenariat avec l'URAPEI PACA Avec la participation d'Eglantine Eméyé (Animatrice à France Télévision), Marcel Rufo (Pédopsychiatre) et Brigitte Savelli (cadre supérieure de santé).

Vendredi 18 Avril 2014 (9h à 17h)

Lieu : Amphi HAI. Hôpital d'Enfants de la Timone

Nb de participants : 140 personnes

2.9 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 :

« Les conséquences de l'annonce » (prise en charge, information familiale)

« Accompagnement des personnes en fin de vie dans le cas des maladies génétiques »

Mercredi 21 mai 2014 (9h45 à 16h15)

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen

Nb de participants : 42 personnes

2.10 Conférence-débat « Réflexion autour de la maladie d'Alzheimer : Ethique et fin de vie en institution » par François Blanchard (Chef de service en médecine interne et en gériatrie clinique, Professeur de santé publique à l'université de Reims)

Débat animé par Michel Poncet

Vendredi 6 Juin 2014

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen

Nb de participants : 121 personnes

2.11 Workshop national des gestionnaires de cas et mandataires judiciaires :

« Ethique, protection et responsabilité autour de la personne vulnérable »

En collaboration avec l'IMA (Institut de la Maladie d'Alzheimer), la MAIA 13 (Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie) et la FNMJI (Fédération Nationale des Mandataires Judiciaires Indépendants)

Jeudi 19 Juin (de 14h à 21h30) et Vendredi 20 Juin 2014 (de 8h30 à 17h)

Lieu : Centre Gériatrique Départemental, Marseille

Nb de participants : 92 personnes

2.12 5^{ème} Estivales des structures de réflexion éthique de PACA-Corse : « La démocratie sanitaire à l'épreuve de l'éthique ».

Coorganisées avec la commission de réflexion éthique de l'hôpital Saint-Joseph et avec l'Espace Ethique Azuréen du CHU de Nice.

Vendredi 27 juin 2014 (9h à 17h)

Lieu : Fondation Hôpital Saint Joseph - Marseille

Nb de participants : 85 personnes

2.13 Colloque national - Médecine et dérives sectaire- « Médecines parallèles, charlatans et sectes». Débat -Public

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)

Samedi 4 Octobre 2014 (9h à 17h)

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen

Nb de participants : 120 personnes

2.14 Conférence-débat autour d'un film « Les perturbateurs endocriniens :

enjeux éthiques pour les générations futures »

En présence de la réalisatrice Stéphane Horel, Journaliste indépendante, auteur de plusieurs documentaires et reportages autour de questions de santé publique (sida, fonctionnement du cerveau, drogues, conflits d'intérêts...)

Vendredi 14 novembre 2014 de 14h à 17h

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen

Nb de participants : 42 personnes

2.15 Symposium Ethique en Néphrologie sur le thème « La transplantation rénale : à quel prix ? »

Organisé par la commission « Ethique en néphrologie » de l'Espace Ethique Méditerranéen

Jedi 20 novembre 2014 (9h à 17h)

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen

Nb de participants : 157 personnes

2.16 Table-Ronde « Enjeux éthiques du soin »

Animée par :

Dr Michel Caillol, Chirurgien, Docteur en Philosophie de l'université Paris-Est,

Dr Jean-Marc La Piana, Médecin généraliste, Directeur de la Maison (Etablissement de soins palliatifs), Gardanne

Pr Jean-Robert Harlé, Professeur de Médecine Interne, Hôpital de la Timone, Marseille

Mardi 2 décembre 2014 (de 14h à 17h)

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen

Nb de participants : 114 personnes

2.17 Table-Ronde : « La responsabilité »

Animée par :

Mr Baptiste Morizot, Maître de conférences en philosophie, Aix-Marseille Université

Me Laurent Garnier, Avocat au barreau de Marseille en droit public

Me Annagrazia Aaltavilla, Professeur associée Aix-Marseille Université, Avocat (Italie),

Mercredi 3 décembre 2014 (de 14h à 17h)

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen

Nb de participants : 87 personnes

2.18 Table-Ronde : « Problèmes de bioéthique au début de la vie »

Animée par :

Dr Sophie Epelboin, Gynécologue-obstétricienne, Responsable du Centre d'Assistance Médicale à la Procréation, Groupe hospitalier Bichat-Claude Bernard, Paris

Dr Pierre Levy-Soussan, Psychiatre psychanalyste, Chargé de cours à l'Université Paris-Diderot
Pr Pierre Le Coz, Philosophe, Aix- Marseille-Université, Marseille

Judi 4 décembre 2014 (de 14h à 17h)

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen

Nb de participants : 102 personnes

2.19 Table-Ronde : « Ethique et neurosciences »

Animée par :

Mr Bernard Baertschi, Philosophe, Maître d'enseignement et de recherche à l'institut « Ethique, histoire, humanités » de l'Université de Genève

Pr Fabrice Bartolomei, Professeur des Universités, Service de neurophysiologie clinique - Hôpital de la Timone, Marseille

Pr Pierre Le Coz, Philosophe, Aix- Marseille-Université, Marseille

Vendredi 5 décembre 2014 (de 14h à 17h)

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen

Nb de participants : 97 personnes

3 Participation à des comités d'organisation de colloques

Forum Européen pour la bioéthique « Le corps humain en pièces détachées »

Du 27 Janvier au 1^{er} février 2014

Lieu : Strasbourg

Mattei J.F. : Membre du Conseil scientifique.

Université Européenne d'Eté « Droit de la santé et bioéthique »

30 juin - 3 Juillet 2014

Lieu : Toulouse

Altavilla A. : Membre du comité scientifique et du comité d'organisation

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	<i>Présentation de l'équipe de recherche</i>	47
2	<i>Travaux universitaires de recherche</i> :	48
2.1	Le master recherche « Ethique, sciences, santé, société »	48
2.2	Doctorat : spécialité « Ethique », mention « Pathologie humaine » Université de la Méditerranée, Ecole Doctorale 062 des Sciences de la Vie et de la Santé	48
2.3	Participation à d'autres jurys de thèse :	50
3	<i>Participation à des projets de recherche</i>	51
3.1	Projets de recherche nationaux :	51
3.2	Projets de recherche européens :	51
4	<i>Publications</i>	52
4.1	Publication d'ouvrages.....	52
4.2	Directions d'ouvrages ou de revues	52
4.3	Participation à des ouvrages collectifs.....	52
4.4	Articles	54
4.4.1	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,...).....	54
4.4.2	Articles dans des revues non répertoriées dans des bases de données internationales	54
5	<i>Conférences / Congrès</i>	56
5.1	Conférences données à l'invitation du Comité d'organisation dans un congrès international ou national	56
5.2	Communication dans des congrès	57
5.2.1	Communications dans des congrès internationaux avec actes.....	57
5.2.2	Communications dans des congrès nationaux avec actes.....	58
5.2.3	Communications dans des congrès nationaux ou internationaux	59
5.2.4	Congrès et séminaires régionaux	60
5.3	Conférences / Débats Citoyens	61
5.4	Diffusion dans les médias.....	62
5.5	Rapports.....	63
6	<i>Organisations de colloques internationaux ou nationaux</i>	64

I Présentation de l'équipe de recherche

Depuis le 1^{er} 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 2014 l'équipe de recherche a encadré x étudiants en master dont x ont présenté leur mémoire en 2014.

Mémoires de master 2 recherche soutenus en 2014

CARBONNIER Magali : Perception du nouveau-né gravement malade. Master 2 Recherche Ethique, Santé, Science, Société. Université Aix-Marseille, 2014

GABORIAU Marine : Ethique du don. Le cas du don de gamètes. Master 2 Recherche Ethique, Santé, Science, Société. Université Aix-Marseille, 2014

GAPIN Charlotte : Réflexions éthiques autour du concept de rétablissement. Master 2 Recherche Ethique, Santé, Science, Société. Université Aix-Marseille, 2014

LAMBLIN Antoine : Etude des pratiques et vécu des personnels face aux limitations et arrêts de thérapeutiques actives dans un service de réanimation polyvalente. Master 2 Recherche Ethique, Santé, Science, Société. Université Aix-Marseille, 2014

LEVRAT Florent : Le colloque singulier, de la rencontre au diagnostic : expérience vécue de psychiatres, enjeux et perspectives éthiques. Master 2 Recherche Ethique, Santé, Science, Société. Université Aix-Marseille, 2014

MASSEREAU Eugénie : Les maux non dits brûlent la langue. Master 2 Recherche Ethique, Santé, Science, Société. Université Aix-Marseille, 2014

PONTIER Magali : Soins sans consentement, schizophrénie et la famille ?. Master 2 Recherche Ethique, Santé, Science, Société. Université Aix-Marseille, 2014

TESTART Julien : Suicide et éthique du souci. Master 2 Recherche Ethique, Santé, Science, Société. Université Aix-Marseille, 2014

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 2014 dont 1 a soutenu sa thèse d'Université en 2014

Thèses d'université soutenues en 2014

MICHEL Fabrice : « Qualité de vie des enfants ayant survécu à une hernie de coupole diaphragmatique » Doctorat de l'Université Aix-Marseille, spécialité Ethique (Ecole Doctorale QVQ). Marseille, soutenu le 12 Novembre 2014 (Dir. P. LE COZ).

Thèses d'université en cours :

BORDONI Céline. « Problèmes éthiques liés aux dons et modes de recueillement des cellules placentaires et hématopoïétiques » Doctorat de l'Université d'Aix-Marseille, Droit ? Sage-Femme ? Dir. P. Le COZ et C. BERLAND, soutenance prévue en 2017.

CANUT Elodie : « Isolement et psychiatrie : éthique de la mise en chambre d'isolement ». Doctorat de l'Université Aix-Marseille, 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 Aix-Marseille, spécialité Ethique (ED SVS). Marseille, (Dir. P. LE COZ). 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 Aix-Marseille, spécialité Ethique (ED SVS). Marseille, (Dir. A. LECA, P. LE COZ). Soutenance prévue en 2016.

GUIVARCH Maud : « Ethique et soins en urgence » Doctorat de l'Université Aix-Marseille, 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). Décédé en décembre 2014

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.

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

TOSELLO Barthélémy : « Diagnostic prénatal de pathologie létale : information sur la prise en charge palliative néonatale ». Doctorat de l'Université Aix-Marseille, spécialité Ethique (ED SVS). Marseille, (Dir. P. LE COZ ; M.A EINAUDI, marraine de thèse). Soutenance prévue en 2015.

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) :

BRUNETTI Julia : « La place du médecin généraliste dans la prise en charge de patients en soins palliatifs à domicile dans la région du briançonnais ». Faculté de médecine, Marseille, 31 octobre 2014. (J.R. HARLE : membre du jury)

COZ Pierre-Emmanuel : « 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 ». Faculté de médecine, Marseille, 20 Mars 2014. (J.R. HARLE : président)

NOBLE Emilie : « Dénutrition du sujet âgé : état des lieux, dépistage, solutions en sortie d'hospitalisation de court séjour. Etude de faisabilité d'un projet thérapeutique personnalisé en collaboration avec des médecins traitants, entourage et réseaux de soins de ville, sur une cohorte de 20 patients ». Faculté de médecine, Marseille, 10 Juin 2014. (J.R. HARLE : président)

ROUX Chrystelle: « Le vaccin anti-HPV. Etude des facteurs de refus de la vaccination chez les jeunes filles de 14 à 18 ans dans le département varois. Les aspects éthiques ». Faculté de médecine, Marseille, 29 octobre 2014. (P. LE COZ : membre du jury)

Thèse d'exercice (pharmacie) :

AMARGOT Alexandre: « Dans le cadre de la pharmacie, quel comportement adopter face aux personnes en situation de deuil et face à leur entourage ? » Thèse de doctorat d'Etat de Docteur en pharmacie, avril 2014. (P. LE COZ : membre du jury)

Doctorat de philosophie pratique :

JOUSSELIN Charles : « Se plaindre de la douleur » Doctorat de philosophie pratique de l'université de Paris-Est – Paris (P. LE COZ membre du jury) soutenue le 28 mars 2014

JACQUET Armelle : « Quand la langue maternelle devient langue étrangère. Pour une médiation aux frontières de l'éthique de la santé et de l'éthique de l'éducation. » Doctorat d'Éthique, Université Paris V Descartes, (P. LE COZ membre du jury) soutenue le 24 novembre 2014.

3 Participation à des projets de recherche

3.1 Projets de recherche nationaux :

Participation au Projet de création Département Hospitalo-Universitaire. Maladies rares et chroniques de l'enfant et de l'adolescent : de la génétique à la santé publique. DHU "Maladies Rares et Chroniques"

Le Coz P, Einaudi M-A, Malzac P, Harlé J-R. Sous la coordination des Prs P. Aquier et N. Levy. Marseille, Novembre 2014

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 1^{er} janvier 2009). Thème de recherche : « Le Corps mort : Recherches historiques sur les Pratiques et le Statut du cadavre (Europe méridionale, XVIII^e milieu du XX^e siècle) ». P. Le Coz.

Publication d'un article dans la revue *Corps* : cf rubrique article

Promotion APHM 2010 : « Diagnostic anténatal de pathologie létale : information sur la prise en charge palliative », M.A. Einaudi investigateur principal. Projet en cours, mené par Dr Tosello « étude PNSP »

PHRC national 2009 toujours en cours: GP-QoL « Evaluation de la Qualité de vie du prématuré de moins de 28 SA à l'âge de l'école élémentaire. » Dr MC Simeoni: SSPIM Hôpital Nord, AP-HM, EA3279 - Evaluation de la Qualité de vie. M.A. Einaudi Co-investigateur.

PHRC national ARREVE : « ARREt progressif de la VEntilation mécanique ou extubation chez les patients de réanimation en fin de vie : épidémiologie et ressenti des proches et des soignants. ». B. Eon : Investigateur principal pour le centre Réanimation des urgences et médicale de l'AP-HM

PHRC national FAMIREA 21 à propos des dons d'organes en réanimation, ressenti des familles. B. Eon : Investigateur principal pour le centre Réanimation des urgences et médicale de l'AP-HM

3.2 Projets de recherche européens :

Altavilla A. : Expert/Avocat Conseil pour les aspects juridiques et éthiques de quatre projets européens financés dans le cadre du VI- VII^e PCR européens et de projets IMI (Innovative Medicines Initiative):

- **GAPP** (Gabapentin in Paediatric Pain – 15 partners dans 9 pays européens) – depuis 2014 Membre du Comité d'éthique
- **EMIF** (European Medical Information Framework) – depuis 2013
- **GRIP** (Global Research in Paediatrics –Network of Excellence- 19 partners dans 11 pays) – depuis 2011

- **DEEP** (DEferiprone Evaluation in paediatrics – 15 partners dans 5 pays) – depuis 2011

Altavilla A. : Membre du Board du Consortium international TEDDY (Task force in Europe for Drug Development for the Young) incluant 41 partners de 14 pays (UE et non-UE) -depuis 2014 – Responsable des activités éthiques et juridiques

Le Coz P. : Participation au Réseau Universitaire International de Bioéthique « RUIB » dirigée par Brigitte Feuillet Ligier Le Mintier, Professeur de Droit à l'Université de Rennes et membre de l'Institut Universitaire de France. La thématique de recherche est intitulée « les incidences des pratiques biomédicales sur la famille », financée par l'Agence nationale de la recherche (ANR).

4 Publications

4.1 Publication d'ouvrages

LE COZ P. Le gouvernement des émotions. Ed. Albin Michel, Paris, 200 pages, octobre 2014

MATTEI JF. L'humanitaire à l'épreuve de l'éthique. Ed. Les Liens qui Libèrent, Paris, 179 pages, 2014.

4.2 Directions d'ouvrages ou de revues

CANO N. Henry J.-M., **RAVIX V.** - « Liberté et contrainte en psychiatrie : enjeux éthiques »

Actes du colloque organisé par la commission « Ethique et psychiatrie » et l'UMR7268 ADES (Anthropologie bio-culturelle, droit, éthique et santé Aix-Marseille Université/EFS/CNRS) le 31 janvier 2014 à Marseille,
Les Etudes Hospitalières, collection Actes et séminaires, 143 p, octobre 2014.

4.3 Participation à des ouvrages collectifs

EINAUDI M.-A. « Place de la réflexion éthique médicale au sein du CNAD »
in Repères déontologiques pour les acteurs sociaux, sous la direction de Pierre Bonjour, Eres, Paris, 2014 ;

LE COZ P. « Qu'est-ce qu'être mère à l'âge de la procréation assistée ? ».

in Les incidences de la biomédecine sur la parenté. Approche internationale, (sous la direction de : M. C.Crespo-Brauner, B.Feuillet –Liger). Collection : « Droit bioéthique et société ». Ed. Bruylant, p.349-367, avril 2014.

LE COZ P. « La patrimonialisation du corps humain : aspects philosophiques et enjeux éthiques »

in Corps et patrimoine, Les cahiers de droit de la santé n°18. Nicolas G. (eds) les Editions Hospitalières, p. 27-34, mars 2014.

MATTEI J.F. : « L'homme et son corps, entre nature et artifices ».

In Nature et artifices, l'homme face à l'évolution de sa propre essence, Dir. Edgardo Carosella, Hermann ed., Paris, 2014.

ALTAVILLA A. « L'assentiment de l'enfant à la recherche biomédicale : un concept en quête de légitimité au plan européen et international »,

in « Consentement et santé » - Association Française de Droit Médical - Dalloz, 2014, pp.309-320.

ALTAVILLA A., MALZAC P., EINAUDI M-A. « Etudes de cas en Génétique, Aide Médicale la Procréation, Néonatalogie »

In Manuel francophone d'étude de cas en éthique clinique, Byk C, Les Editions Hospitalières, A paraître.

MATTEI J.F. « Assistance Humanitaire » ; « Démocratie (démocratie sanitaire) » ; « Solidarité (individuelle, nationale, internationale) » ; « Humanisme »

LE COZ P. « Conflits d'intérêts » ; « Embryon » ; « Procréation médicalement assistée » ; « Utilitarisme »

HARLE J.R. « Décision médicale » ; « Erreur médicale » ; « Maladies orphelines » ; « Savoir médical »

MALZAC P. « Génétique (tests et conseil génétique) » ; « Prédiction (médecine prédictive) » ; « Diagnostic prénatal (centre pluridisciplinaire) »

ALTAVILLA A.

« Droits fondamentaux » ; « Lois de droit commun / Lois de bioéthique »

EINAUDI M.A. « Interruption de grossesse » ; « Qualité de vie »

EINAUDI M.A., CANO N. « Refus de soin »

CANO N. « Contrainte (contenance, contention) »

In Abécédaire d'éthique médicale. Editions Ellipses

A paraître

MALZAC P.

« Dispositions législatives entourant la pratique des tests génétiques »

« Enjeux éthiques, juridiques et psychologiques en génétique médicale »

In « Génétique Médicale ». Ed Elsevier Masson.

A paraître

4.4 Articles

4.4.1 **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,...)**

MATTEI J.F.

Les défis éthiques du gynécologue-obstétricien [The ethical challenges of obstetrician.]. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, Février 2014, 43 (2) : 79-84

Nguyen K, Putoux A, Busa T, Cordier Mp, Sigaudy S, Till M, Chabrol B, Michel-Calemard L, Bernard R, Julia S, **MALZAC P**, Labalme A, Missirian C, Edery P, Popovici C, Philip N, Sanlaville D.

Incidental findings on array comparative genomic hybridization: detection of carrier females of dystrophinopathy without any family history.

Clinical Genetics. May 2014 [Epub ahead of print] (doi: 10.1111/cge.12421)

TOSELLO B., Dany L., Gire C., Betremieux P., Vriet-Ndour M.E., LE COZ P., D'ercole C., Simeoni U., EINAUDI M.-A.

Perceptions of lethal fetal abnormality among perinatal professionals and the challenges of neonatal palliative care.

Journal of Palliative Medicine 2014. August 2014, 17(8): 924-930

Beranger J. , **RAVIX V.**

Pour une société de communication d'information tournée vers l'éthique.

Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences, 2014, vol. 25, n° 3

Beranger J. , **LE COZ P.** :

Vers une utilisation éthique des systèmes d'information en santé.

Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences, 2014, vol. 25, n° 3

LE COZ P., Hermitte M.A.

La notion de conflit d'intérêts dans les champs de la santé et de l'environnement.

Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences, 2014, vol. 25, n° 2

Bazin JE, Attias A, Baghdadi H, Baumann A, Bizouarn P, Claudot F, **EON B**, Fieux F, Frot C, Guibet Lafaye C, Muzard O, Nicolas-Robin A, Orjubin V, Otero-Lopez M, Pelluchon C, Pereira J, Roussin F, Vigué B, Beydon L, Membres du Comité éthique de la Société française d'anesthésie et de réanimation (ICARE).

Perioperative conflicts between anaesthesiologists and surgeons: ethics and professionalism

Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation. 2014 May; 33(5): 335-43.

Puybasset L, Bazin JE, Beloucif S, Bizouarn P, Crozier S, Devalois B, **EON B**, Fieux F, Gisquet E, Guibet-Lafaye C, Kentish N, Lienhart A, Nicolas-Robin A, Otero Lopez M, Pelluchon C, Roussin F, Beydon L; Sfar (Comité d'éthique ICARE).

Critical appraisal of organ procurement under Maastricht 3 condition.

Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation. 2014 Feb; 33(2): 120-7

4.4.2 Articles dans des revues non répertoriées dans des bases de données internationales

Couvert M., LE COZ P., Hassler P., Riquet S.

Le double diagnostic préimplantatoire et ses conséquences : Bébé-médicament ou bébé du double espoir » ?

La Revue Sage-Femme, 13 (4) : 187-194 (2014)

LE COZ P.

La vulnérabilité du nouveau-né. Enjeux philosophiques et éthique.

Cahiers de la puéricultrice, Ed Elsevier Masson, 51 (280) : 12-16 (octobre 2014)

LE COZ P.

Quel rôle pour le Comité consultatif national d'éthique au sein de la cité ?

Éthique et santé, Ed Masson, 11 (2) : 105-110 (juin 2014)

BOISSELIER V. :

Le directeur d'EHPAD entre soumission et désobéissance : Pour une vigilance éthique.

in Creai Paca et Corse – Numéro spécial annuel 2014 « Autour de la désobéissance éthique et de l'injonction paradoxale ».

Cet article est tiré d'un travail réalisé dans le cadre de l'enseignement d'éthique : DIU « Ethique et pratiques médicales » à l'Espace Ethique Méditerranéen – UMR 7268 ADES, Aix-Marseille Université-EFS-CNRS.

Janvier J., Raoult D., Camoin L., LE COZ P.

Le conflit d'intérêts dans le milieu médical et le problème de sa définition juridique. Accent sur le débat français.

Accepté pour publication dans *Ethique publique*, 16 (2), novembre 2014

LE COZ P.

De la société du "tout à l'écran" au souci des générations futures

Soins Pédiatrie/Puériculture, Ed Elsevier Masson, volume 36, n°282, 21-24, novembre 2014

5 Conférences / Congrès

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

MALZAC P. « Ethique et NGS : A propos des enjeux éthiques des techniques de séquençage de nouvelle génération en pratique clinique ».

7^{ème} Assises de génétique humaine et médicale. Bordeaux. 29-30-31 Janvier 2014

MATTEIJF : « La métaphysique du cerveau ».

Forum européen de Bioéthique, 4^e éd., « Connaître le cerveau, maîtriser les comportements », Strasbourg, 27 janvier-1^{er} février 2014.

ALTAVILLA A. “Ethics Committees in Europe: towards harmonization?”

International Working Group meeting - International Research Involving Children- organisé par l'International Human Research Liaison Office for Human Research Protections, Rockville (Etats-Unis) en vidéoconférence 12 février 2014.

MALZAC P. Modératrice de l'atelier : « Confiance : nouveaux enjeux de la relation de soin »,

Colloque National des Espaces de Réflexion Ethique régionaux et interrégionaux (ERER-EREI) Toulouse (France) 16-17 Mai 2014

ALTAVILLA A. « La relation de soin entre droits et confiance » dans l'atelier « Confiance: nouveaux enjeux dans la relation de soin »,

Colloque National des Espaces de Réflexion Ethique régionaux et interrégionaux (ERER-EREI) Toulouse (France) 16-17 Mai 2014

LE COZ P. “Ethics: values and emotions in the field of motor disabilities”.

19th European congress of physical and rehabilitation medicine (26-31 mai 2014), Marseille, 30 Mai 2014

ALTAVILLA A. « Perspectives thérapeutiques non transfusionnelles : aspects éthiques et juridiques »

Table ronde « L'avenir Thérapeutique de la Drépanocytose » à l'occasion de la Journée mondiale de la drépanocytose

Institut National de la Transfusion Sanguine, Paris (France), 19 juin 2014

ALTAVILLA A. : Président – Table ronde « La protection sociale et l'accès aux soins à l'étranger » dans le cadre de la conférence internationale « Les inégalités d'accès aux soins et aux services de santé » Université Toulouse I Capitole (France) 30 juin-1^{er} juillet 2014

ALTAVILLA A., Bartoloni F., « Ethical and governance issues related to processing of healthcare data »,

VII Foresight Training Course de la Fondation Benzi, Castellaneta Marina (Italie), dans le cadre du Forum des Projets européens “Nex-t-work” 2-4 Octobre 2014

ALTAVILLA A. « Presentation of the International Master in regulatory Sciences, Academy's expectations and needs »

VII Foresight Training Course de la Fondation Benzi, Castellaneta Marina (Italie), dans le cadre du Forum des Projets européens “Nex-t-work” 2-4 Octobre 2014

LE COZ P. « Le corps, entre contraintes et jouissances ».

Journée nationale de la fédération des Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (FDCMPP) sur le thème « Penser le corps dans tous ses états »; Palais des congrès, Marseille, 14 novembre 2014.

5.2 Communication dans des congrès

5.2.1 Communications dans des congrès internationaux avec actes

Consolino E., Bernard R., Busa T., Gensollen C., Jarret B., Mallet A., Missirian C., N'guyen K., Pellissier Mc., Perret O., Philip N., Sigaudy S., Vergoz S., Voelckel Ma., Zattara H., **MALZAC P.** « L'information de la parentèle à l'épreuve de la casuistique ». 7^{ème} Assises de génétique humaine et médicale. Bordeaux. 29-30-31 Janvier 2014

Nguyen K., Putoux A., Busa T., Cordier MP, Sigaudy S., Till M., Chabrol B., Michel L., Bernard R., **MALZAC P.**, Labalme A., Julia S., Missirian C., Edery P., Popovici C., Philip N., Sanlaville D.

« Détection inattendue d'un CNV au locus DMD chez une fille par ACPA : Quelles conséquences pour le conseil génétique, à propos de 5 observations ». 7^{ème} Assises de génétique humaine et médicale. Bordeaux. 29-30-31 Janvier 2014

Queruel P., Chauvineau V., **HARLE J.R.**, Arnaudo L. « La qualité de vie du patient brûlé, entre soins contraignants et séquelles »

in actes du Congrès « Congrès Européen de Médecine Physique et de Réadaptation » 26-31 mai 2014 – Marseille

EINAUDI M.-A. (Communication par affiche) La voix du patient / éthique clinique et vécu des proches : « Décès périnatal : le vécu parental ».

ICCEC 2014, 10^o conférence internationale d'éthique clinique, Paris, avril 2014

5.2.2 Communications dans des congrès nationaux avec actes

Consolino E, Bernard R, Busa T, Gensollen C, Jarret B, Mallet A, Missirian C, N'guyen K, Pellissier MC, Perret O, Philip N, Sigaudy S, Vergoz S, Voelckel MA, Zattara H, **MALZAC**

P.

« L'information de la parentèle à l'épreuve de la casuistique ».

Abstract – Communication orale.

7^{ème} Assises de génétique humaine et médicale. Bordeaux. 29-30-31 Janvier 2014

LE COZ P.

« La liberté: donnée immédiate ou objet de conquête ? »

In Liberté et contrainte en psychiatrie : enjeux éthiques - Actes du colloque organisé par la commission « Ethique et psychiatrie » et l'UMR7268 ADES le 31 janvier 2014 à Marseille, Les Etudes Hospitalières, collection Actes et séminaires, octobre 2014: p. 9-14

CANO N.

« Pratiques psychiatriques et liberté: actualité et enjeux ».

In Liberté et contrainte en psychiatrie : enjeux éthiques - Actes du colloque organisé par la commission « Ethique et psychiatrie » et l'UMR7268 ADES le 31 janvier 2014 à Marseille, Les Etudes Hospitalières, collection Actes et séminaires, octobre 2014, p. 33-45

RICHARD B.

« La protection des droits fondamentaux des malades souffrant de troubles mentaux privés de liberté: propos introductifs sur la position du contrôleur général des lieux de privation de liberté ».

In Liberté et contrainte en psychiatrie : enjeux éthiques - Actes du colloque organisé par la commission « Ethique et psychiatrie » et l'UMR7268 ADES le 31 janvier 2014 à Marseille, Les Etudes Hospitalières, collection Actes et séminaires, octobre 2014: p. 101-143

LE COZ P.

« La mise en œuvre d'un programme de palliation des cardiopathies univentriculaires doit-elle être systématique ? Enjeux éthiques » - Séminaire de cardiologie pédiatrique, Paris, Hôpital Pitié-Salpêtrière, mars 2014

EINAUDI M.-A., Gire C., Auquier P., LE COZ P. « Comment les médecins perçoivent-ils la qualité de vie? Questionnement éthique en néonatalogie. » - 44^{èmes} journées nationales de la société française de médecine périnatale - Lyon - 22, 23, 24 octobre 2014.

5.2.3 Communications dans des congrès nationaux ou internationaux

LE COZ P. Modérateur de la session scientifique et éthique sur la paternité tardive.
XXX° Congrès de la Société d'Andrologie de Langue Française, Marseille 22-24 Janvier 2014

LE COZ P. « Des corps pour les vivants »,
« Les rencontres d'Hippocrate... », Paris, 4 février 2014

LE COZ P. « Le comité de déontologie et de prévention des conflits d'intérêts »,
Journée annuelle des experts de l'Agence nationale de sécurité sanitaire, Paris, 11 février 2014

LE COZ P. : « Le concept de personne ».
XXèmes journées internationales méditerranéennes de médecine légale « La Personne, l'Éthique et le Corps », 24-25 février 2014, Paris, Faculté de Médecine de l'Université Paris Descartes

MATTEI J.F. : Conférence plénière : « Comment être utile à son patient ? »
Académie Nationale de Chirurgie Dentaire, Paris, 24 mars 2014.

LE COZ P. : « AMP et homoparentalité »,
Journée nationale de la Fédération des CECOS, Cannes, 26 mars 2014

MALZAC P. « Formation à l'éthique ».
5^{ème} journée du Syndicat des Instituts de Formation en Masso-Kinésithérapie (SNIFMK).
Marseille. 28 mars 2014

MATTEI J.F. : Conférence plénière : « Qu'est-ce que le corps ? »
Les Tables Rondes de l'Arbois : « L'homme dans tous ses états », Aix-en-Provence, 9-10 avril 2014.

Enregistrement de l'intervention : <http://www.captation-tablesrondes-arbois.com/edition/2014/intervention/quest-ce-que-le-corps>

Enregistrement débat table ronde n°5 : <http://www.captation-tablesrondes-arbois.com/edition/2014/table-ronde/table-ronde-ndeg5>

Entretien avec J.F. Mattei : <http://www.captation-tablesrondes-arbois.com/edition/2014/interview/interview-jean-francois-mattei>

MATTEI J.F. : « L'homme, son ADN et son corps. »
Conférence Inter-académique « Nature et artifices » à l'Académie des Sciences Morales et Politique, Paris, 29-30 avril 2014.

Enregistrement audiovisuel de l'intervention et actes à paraître

MATTEI J.F. : « La dignité humaine entre l'éthique et la loi. »
Congrès annuel de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, Montpellier, 20-21 juin 2014.

TOSELLO B., EINAUDI M.-A. « Pathologie fœtale létale, point de vue des soignants »
Congrès Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques, Savoirs et Incertitude, Saint-Malo, 02 Octobre 2014.

MICHEL F., EINAUDI M.-A., Boubnova J., LE COZ P. « Décisions difficiles dans la prise en charge des hernies diaphragmatiques congénitales : le point de vue des soignants » Congrès Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques, Savoirs et Incertitude, Saint-Malo, 03 Octobre 2014

LE COZ P. « Les conflits d'intérêts en médecine », Journées d'actualités en Epileptologie, Centre d'investigation neurologique adulte et pédiatrique, Marseille, 4 octobre 2014

LE COZ P. « Génétique : héritage ou destin ? » 11ème Congrès Francophone de Cancérologie, « Femmes et cancers ». Centre de congrès, Biarritz, 24 octobre 2014

MATTEI J-F. « L'humanitaire a besoin d'éthique » Conférence Gutenberg, Strasbourg, 17 novembre 2014.

MATTEI J-F. « Où va l'humanité ? » Fondation Méditerranée-Monaco, Monaco, 26 novembre 2014.

5.2.4 Congrès et séminaires régionaux

LE COZ P. Séminaire annuel des doctorants de l'Espace Ethique Méditerranéen-UMR7268 ADés. Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen – Marseille 28 janvier 2014

MALZAC P. « Génétique : enjeux éthiques d'une révolution continue. 3^{ème} mercredi de Laennec. » Paris, 5 février 2014

MALZAC P. : Table Ronde : « Regards croisés sur l'information familiale » Colloque : Qu'est-ce que la génétique apporte à la psychanalyse ? Acte VII. Secret et information familiale : renoncer au secret dans l'intérêt d'un tiers. Institut Paoli-Calmettes – Marseille. 27 février 2014

MATTEI JF : Coordonnateur de table ronde (avec A Fagot-Laugeault, I Nisand, A Cambon-Thomsen, PY Quiviger,...). 4^e Printemps Ethique de l'EEA « Médecine de prédiction – médecine de prévention : quelle place pour l'éthique ? », Nice, 14 mars 2014.

LE COZ P. « Conférence plénière : Du choix des mots au sens de l'action. » Journée du CEREM. « La parole aux parents d'enfants handicapés mentaux : Quel est le sens de notre action ? ». Marseille, 18 avril 2014

MALZAC P. « Dépistage en médecine prénatale ; » Journée du CEREM. « La parole aux parents d'enfants handicapés mentaux : Quel est le sens de notre action ? ». Marseille, 18 avril 2014

TOSELLO B., LE COZ P., EINAUDI M.-A. « Projets de naissance en soins palliatifs » GEN PACA (groupe d'études en néonatalogie), Aix en Provence, Mai 2014

MALZAC P. « Dépistage prénatal de la trisomie 21 : perspectives et enjeux éthiques »
Réunion des CAMPS de Marseille. Organisé par le Dr Jean Luc DI STEPHANO - Marseille-
17 juin 2014

MALZAC. P - « Présentation des objectifs du workshop » + Modératrice de l'atelier 2 :
« Quand un mandataire judiciaire peut-il / doit-il envisager le recours à un gestionnaire de cas ? »

Workshop des Gestionnaires de cas et Mandataires judiciaires : « Ethique, protection et responsabilité autour de la personne vulnérable » - 19 et 20 Juin 2014. Centre Gériatrique Départemental, Marseille

MATTEI J.F. : Conférence inaugurale : « La démocratie sanitaire ».

5èmes Estivales des groupes de réflexion éthique Espace de réflexion Ethique PACA-Corse,
Marseille - 27 juin 2014

ALTAVILLA A. – Présidente de Table ronde,

5èmes Estivales des groupes de réflexion éthique Espace de réflexion Ethique PACA-Corse,
Marseille - 27 juin 2014

MALZAC P., Hanriat P., Mathieu M.- « Expérience de débat éthique avec les usagers. »

5èmes Estivales des groupes de réflexion éthique Espace de réflexion Ethique PACA-Corse,
Marseille - 27 juin 2014

MALZAC P. – « La pratique du clinicien au regard des enjeux éthiques »
Semaine de l'encadrement 2014 . « La complexité de la prise de décision en établissement public de santé ». Hôpital Renée Sabran. Giens. 26 Septembre 2014

EINAUDI M.A. – « A quoi sert d'évaluer la qualité de vie en néonatalogie »

Journée du Gynepole et du pôle de médecine et de réanimation néonatales – Marseille - 7
Novembre 2014

MALZAC P. – « Chirurgie prophylactique mammaire des femmes à haut risque de cancer du sein : enjeux éthiques »

Réseau HerMION – Le Couvent Royal – Saint-Maximin-La-Sainte-Baume – 14 Novembre
2014

5.3 Conférences / Débats Citoyens

MALZAC P. « À propos des tests génétiques pour aujourd'hui et pour demain. »
Médiathèque de Cavaillon, 15 janvier 2014

EINAUDI M.-A. « Place de la personne hors norme dans la société ». L'Homme et la
Société : Journée philosophique du lycée du Sacré Cœur, Aix en Provence, 11 Mars 2014

LE COZ P., Frachon I. « MEDIATOR : le sens de la vocation médicale », Marseille, 14 avril
2014

LE COZ P. Modérateur de la journée « Ecoute et Maladie d'Alzheimer », Marseille, AG2R La Mondiale, SOS Amité, France Alzheimer, 19 juin 2014

LE COZ P. « A quoi éduquer les enfants ? » Conférence à l'auditorium de Sanary (var), octobre 2014.

LE COZ P. « Du téléphone mobile à l'homo connecticus ». Fête de la Science, La Cadière d'Azur (Var), 11 octobre 2014.

EINAUDI M.-A. « Le corps, comment le penser à l'épreuve de la vie et de la mort dans la société d'aujourd'hui ? » Questions éthiques au début de la vie, La Baume les Aix, séminaire de la Communion Oratorienne. Novembre 2014.

5.4 Diffusion dans les médias

MATTEI J.F. La mort citoyenne. La Croix, 14 Janvier 2014

Frachon I., **LE COZ P.** Vaincre le conflit d'intérêts médical, Le Monde, avril 2014

MATTEI J.F. Provence Plus TV, 14 avril 2014. « Qu'est-ce que le corps ? (« les Tables rondes de l'Arbois 2014).

- www.provenceplus.fr/tables-rondes-larbois-2014
- <https://www.youtube.com/watch?v=LAgGwhua0w8>

MALZAC P., Ceccaldi M. – Emissions consacrés à la maladie d'Alzheimer France 3 Corse, 30 Mai et 6 juin 2014

LE COZ P. - De Vincent Humbert à Lambert, revenir au sens de la vie. Libération, juin 2014

MATTEI J.F. -: Chronique - La Croix – 01 juillet 2014

Commentaire de la chronique "La qualité d'une personne humaine dépend-elle de la qualité de ses gènes ?" sur Génétique.org - <http://www.genethique.org/fr/chronique-jf-mattei-sinterroge-la-qualite-dune-personne-humaine-depend-elle-de-la-qualite-de-ses#.VP25oGB0xes>

MATTEI J.F. : Humanitaire empêché ? Humanité menacée ! Grotius International, 31 août 2014. www.grotius.fr/humanitaore-empeche-humanite-menacee/

LE COZ P. Émission culturelle « Ce soir ou jamais » animée par Frédéric Taddei, France 2, octobre 2014

MATTEI J.F Emission RFI, 11 octobre 2014 : « J'appelle à une transition humanitaire. » <http://www.rfi.fr/emission/20141011-jean-francois-mattei-j-appelle-une-transition-humanitaire-croix-rouge-france-afrique/>

MATTEI J.F : L'humanitaire à l'épreuve de l'éthique. Huffington Post, 15 octobre 2014. http://www.huffingtonpost.fr/jeanfrancois-mattei/ethique-aide-humanitaire_b_5982610.html

MATTEI J.F : L'humanitaire à l'épreuve de l'éthique. Journal on Line (JOL), 16 octobre 2014. <http://www.jolpress.com/ong-humanitaires-changement-ethique-jean-francois-mattei-ong-828415.html>

MATTEI J.F La Croix, 8 décembre 2014 : Jean-François Mattei publie un livre sur les rapports entre éthique et humanitaire. <http://www.la-croix.com/Solidarite/Actualite/Jean-Francois-Mattei-Le-probleme-de-l-action-humanitaire-aujourd-hui-c-est-l-acces-aux-victimes-2014-12-08-1249592>

MATTEI J.F : Emission RFI, 29 décembre 2014 : « Replacer l'éthique au cœur de l'action humanitaire ». <http://www.rfi.fr/emission/20141229-jean-francois-mattei-invite-matin-lundi/> .

5.5 **Rapports**

ALTAVILLA A. : Rédaction du rapport « Ethical and governance issues related to processing of healthcare data » GRIP Report pour la Commission européenne, depuis mars 2014.

ALTAVILLA A. : Rédaction du rapport « Comments on the mHealth Green Paper » GRIP position paper soumis à Commission européenne dans le cadre de la consultation publique sur le mHealth Green Paper, juillet 2014.

6 Organisations de colloques internationaux ou nationaux

CANO N. - Colloque « Liberté et contrainte en psychiatrie : enjeux éthiques » organisé par la commission « Ethique et psychiatrie » et l'UMR7268 ADES Anthropologie bio-culturelle, droit, éthique et santé le 31 janvier 2014 à Marseille

MATTEI J.F. – Forum Européen de Bioéthique avec le soutien du Conseil de l'Europe.
Membre du Conseil Scientifique et Conférencier.
« Connaître le cerveau, maîtriser les comportements ».
27 janvier au 1^{er} février 2014, Strasbourg.

MALZAC P. Colloque National des Espaces de Réflexion Ethique Régionaux et Interrégionaux (ERER-EREI). Centre de Congrès Pierre Baudis. Toulouse - 16-17 Mai 2014

MALZAC P. Workshop des Gestionnaires de cas et Mandataires judiciaires. « Ethique, protection et responsabilité autour de la personne vulnérable ». Centre Gérontologique Départemental- Marseille- 19- 20 Juin 2014

ALTAVILLA A. Membre du comité pédagogique, scientifique et d'organisation de l'Université européenne d'été en Droit de la santé et éthique biomédicale : depuis 2006. Toulouse, France - Juillet 2014.

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	<i>Expertises dans le domaine de l'éthique au sein d'institutions locales et régionales</i>	67
1.1	Réseau Périnat-Sud.....	67
1.2	Comité de Protection des Personnes Sud-Méditerranée 1.....	67
1.3	Département des Sciences humaines et sociales de la Fac de médecine de Marseille....	67
1.4	Conseil de surveillance de l'AP- HM	67
1.5	Commission Informatique et liberté. AP-HM.....	67
1.6	Réseau Handimômes	67
1.7	Démarche de certification de l'AP-HM	67
2	<i>Expertises dans le domaine de l'éthique au sein d'institutions nationales</i>	68
2.1	Agences- Académies	68
2.2	Collaboration avec des sociétés savantes	68
2.3	Expertises et évaluation de travaux de recherche	69
2.4	Expertise auprès de revues scientifiques (Reviewer) :	69
3	<i>Expertises dans le domaine de l'éthique et partenariats européens et internationaux</i>	70
3.1	Membre de l'Association Européenne des Centres d'Ethique Médicale (AECEM) (Maastricht, Pays-Bas) :.....	70
3.2	L'Institut International de Recherche en Ethique Biomédicale – International Institute of Biomedical Ethics Research (IIREB)	70
3.3	United Nations Educational, Scientific and Cultural organization (UNESCO):	70
3.4	Participation au Comité de Pilotage du Réseau Universitaire International de Bioéthique (RUIB) : 70	
3.5	Collaboration avec des universités et institutions italiennes :	70
3.6	Partenariats avec des Sociétés savantes et Réseaux internationaux (expertise en Droit européen de la santé et de la bioéthique) :	71
3.7	Mediterranean Alzheimer Alliance.....	71

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

I.1 Réseau Périnat-Sud

Marie-Ange Einaudi est membre du réseau de périnatalité en PACA Ouest et Corse du Sud depuis 2010

I.2 Comité de Protection des Personnes Sud-Méditerranée I

Annagrazia Altavilla est :

- ➔ membre titulaire du 2^e Collège (social) en tant que personne qualifiée en raison de sa compétence juridique, depuis 2006.

I.3 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.

I.4 Conseil de surveillance de l'AP- HM

Perrine Malzac est le représentant de l'éthique au conseil de surveillance de l'AP-HM depuis 2012.

I.5 Commission Informatique et liberté. AP-HM

Perrine Malzac est le référent éthique sous la direction du Pr Branchereau (CIL : correspondant informatique et liberté) depuis 2011.

I.6 Réseau Handimômes

Marie-Ange Einaudi est membre du réseau Handimômes depuis 2011

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>.

I.7 Démarche de certification de l'AP-HM

Béatrice Eon a été chef de projet pour la pratique exigible prioritaire des droits des malades en fin de vie

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

2.1 Agences- Académies

Académie Nationale de Médecine

Jean-François Mattei est membre de l'Académie Nationale de Médecine. 4^{ème} division – section d'hygiène, médecine préventive et épidémiologique. Spécialisé en Ethique - Génétique médicale – Pédiatrie

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)

Agence de la biomédecine

Perrine Malzac est membre du groupe de travail « Stratégie en diagnostics », en qualité de représentant de la FFGH (Fédération Française de Génétique Humaine) depuis mars 2014

2.2 Collaboration avec des sociétés savantes

Société Française de Pédiatrie :

- Pierre Le Coz : membre de la commission Ethique et Pédiatrie de la SFP (Pr. M. de Montalembert) depuis 2007

Société Française de médecine périnatale et Société Française de néonatalogie :

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

Société Française de médecine prédictive et personnalisée :

- Pierre Le Coz : membre de la Société Française de médecine prédictive et personnalisée dirigée par le Pr. Pascal Pujol, depuis 2014.

Société de réanimation de langue française

- Béatrice Eon est membre de la commission éthique de la société de réanimation de langue française

Société Française d'anesthésie réanimation

- Béatrice Eon est membre du comité éthique de la Société Française d'anesthésie réanimation

2.3 Expertises et évaluation de travaux de recherche

Haut Conseil d'Évaluation de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur (HCERES) :

- Perrine Malzac a participé à l'expertise de l'UMR-Inserm - Université Toulouse 3 (décembre 2014)

Fondation Maladies Rares

- Perrine Malzac a expertisé un projet de recherche dans le cadre de l'appel à projets Sciences humaines et sociales & maladies rares. Mars 2014.
- Perrine Malzac a participé au groupe de travail « Consentement à l'étude des caractéristiques génétiques » de juin 2013 à novembre 2014.
- Pierre Le Coz est membre du Conseil Scientifique de la Fondation Maladies Rares dirigée par le Pr Nicolas Lévy.

Fondation Médéric Alzheimer

- Perrine Malzac a expertisé une demande de bourse doctorale. Bourses doctorales 2014. Septembre 2014

Schéma national du Handicap Rare/ DGCS, ARS (2013-14)

- Marie-Ange Einaudi a réalisé le rapport répondant à l'appel à projet de l'ARS « Handicap Rare » pour l'IRSAM (Institut régional des sourds et aveugles de Marseille). L'institut d'éducation Sensorielle « Arc en Ciel » a été retenu en septembre 2014 comme « équipe relai pour le handicap rare » dans la région PACA-Corse et obtenu pour cela un budget de 200 000 euros.

2.4 Expertise auprès de revues scientifiques (Reviewer) :

P. Le Coz : Archives de Pédiatrie (Membre du comité de lecture)

A. Altavilla : Revue Hegel (Membre du comité de rédaction pour les affaires européennes) depuis 2011

A. Altavilla est Peer reviewer pour la revue internationale « European Journal of Paediatrics » (2014)

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

3.1 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.

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

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

3.3 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.

3.4 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).

3.5 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.

3.6 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.
- A. Altavilla est membre du Réseau « Droit, Sciences et Technologies ».
- A. Altavilla est membre du réseau ETHIMED Réseau multidisciplinaire de recherche en éthique médicale et droit de la santé

3.7 Mediterranean Alzheimer Alliance

L'Espace Ethique Méditerranéen est membre de la « Mediterranean Alzheimer Alliance » depuis novembre 2014.

P. Malzac a représenté l'EEM lors du « 4th Workshop of the Mediterranean Alzheimer Alliance » le 12 novembre 2014 à Lisbonne.