







Rapport d'Activités 2015 Espace de Réflexion Ethique PACA-Corse

Sommaire

Présentation de l'équipe de l'Espace Ethique Méditerranéen	4
Présentation de l'équipe de l'Espace Ethique Azuréen	7
Liste des établissements en PACA et Corse avec lesquels des contacts ont été établis dans le	champ
de l'éthique	9
Enseignements universitaires (année universitaire 2014-2015)	13
Formation auprès des personnels de santé (année universitaire 2014-2015)	22
Formation continue	27
Le Centre de Ressources et de Documentation (CRD)	31
Les outils informatiques	33
Politique de documentation	36
Les commissions de réflexion	42
Organisations de journées et colloques annuels	51
Présentation de l'équipe de recherche	63
Travaux universitaires de recherche :	64
Participation à des projets de recherche	67
Publications	69
Conférences / Congrès	72
Expertises dans le domaine de l'éthique au sein d'institutions locales et régionales	85
Expertises dans le domaine de l'éthique au sein d'institutions nationales	87
Expartisas dans la domaina de l'áthique et partenariats européans et internationaux	90

Présentation de l'Espace de Réflexion Ethique PACA-Corse





Présentation de l'équipe de l'Espace Ethique Méditerranéen

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 (50% ETP à L'Espace Ethique Méditerranéen)

Docteur en Sciences de la vie et de la santé (option Bioéthique)

Responsable du département des sciences humaines et sociales

Responsable de la composante éthique de l'UMR 7268 (ADES)

Maître Annagrazia ALTAVILLA

Professeur des Universités 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 Marie-Ange EINAUDI

Praticien Hospitalier – Néonatologue (40% ETP à L'Espace Ethique Méditerranéen)

Docteur en Sciences de la Vie et de la Santé, spécialité Ethique

Chargée de cours à la Faculté de Médecine de Marseille

Membre de l'UMR 7268 (ADES)

Docteur Nicole CANO

Psychiatre des Hôpitaux – Pôle Psychiatrie, Pédopsychiatrie, Addictologie AP-HM

Docteur en Sciences de la Vie et de la Santé, spécialité Ethique

Membre de l'UMR 7268 (ADES) (10% ETP à L'Espace Ethique Méditerranéen)

Mme Lydia CARLIER

Adjoint technique principal seconde classe (secrétaire universitaire)

En poste depuis juin 2014 (50% ETP à L'Espace Ethique Méditerranéen)

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)

Partenaires associés à l'EEM

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 (éthique et politique)

Monsieur Antoine CARLIOZ

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

Prêtre

Pr Mathieu CECCALDI

Professeur des Universités - Praticien Hospitalier,

Chef de Service de neurologie et neuropsychologie - Hôpital de la Timone Adultes, Marseille

Docteur Valérie CÉRASE

Gériatre, médecin coordonnateur 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

Docteur Béatrice EON

Praticien Hospitalier

Service d'Anesthésie - Réanimation, hôpital de la Timone Adultes, Marseille

Membre de la commission éthique de la société de réanimation de langue française

Membre du comité éthique de la Société Française d'anesthésie réanimation

Docteur Marie-Bernadette ESTERNI COGGIA

Pédiatre

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

Docteur Marie-José MATHIEU

Médecin Gérontologue

Responsable de la commission EEM « Ethique et gérontologie »

Marion MATHIEU

Ingénieur de recherche

Responsable Pôle Associations de Malades.

Association « Tous chercheurs ». Marseille

Professeur Jean-François MATTEI

Professeur des Universités-Praticien Hospitalier puis Professeur Emérite depuis le le septembre 2012

Ancien Ministre

Membre de l'Académie Nationale de Médecine

Docteur Fabrice MICHEL

Professeur des Universités-Praticien Hospitalier

Chef de service Adjoint d'Anesthésie-Réanimation Pédiatrique et Néonatale

Hôpital Timone 2

Membre du Comité d'Ethique de la Société Française d'Anesthésie-Réanimation

Docteur Agnès NOIZET

Praticien Hospitalier retraitée – 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 »

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 les Maladies neurodégénératives

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

2 Présentation de l'équipe de l'Espace Ethique Azuréen

Professeur Dominique GRIMAUD

Professeur anesthésie réanimation - Président de l'EEA (CHU de Nice, **U**niversité de **N**ice **S**ophia Antipolis)

Monsieur Thierry ARRII

Directeur Général Adjoint (CHU de Nice)

Madame Denise BARRAYA

Cadre pédagogique IFS (Groupe Sainte Marie)

Docteur Annick BEGUE

Médecin anesthésie réanimation (CHU de Nice)

Professeur Gilles BERNARDIN

Professeur réanimation médicale (CHU de Nice, UNS)

Madame Nadia BONIFFACY

Cadre odontologie (CHU de Nice)

Docteur Laurent BOUDET

Médecin coordonnateur (EHPAD, Nice)

Docteur Rabia BOULHASSAS

Médecin gérontologie (CHU de Nice)

Docteur Catherine BOURDAIS-MANNONE

Médecin santé publique (CHU de Nice)

Madame Anne-Marie CALVINO

Représentante des usagers (CHU de Nice)

Monsieur Jean-Pascal CHOURY

Aumônier catholique (CHU de Nice)

Docteur Rémy COLLOMP

Pharmacien (CHU de Nice)

Madame Anne-Laure CRONFALT

Aumônière protestante (CHU de Nice)

Monsieur François CUZIN

Directeur de recherche en génétique (CNRS, UNS)

Docteur Christian DAGEVILLE

Médecin pédiatrie néonatalogie (CHU de Nice)

Professeur Guy DARCOURT

Professeur émérite, psychiatre (CHU de Nice, UNS)

Madame Laurence DROUIN

Infirmière aide anesthésiste (CHU de Nice)

Professeur Jean-Paul FOURNIER

Professeur thérapeutique (CHU de Nice, UNS)

Docteur Michel KAIDOMAR

Médecin anesthésie réanimation (CH Fréjus Saint Raphaël)

Madame Karine LAMBERT

Maître de conférences, histoire moderne (UNS)

Docteur Pierre LENA

Médecin anesthésie-réanimation (Institut Arnault Tzanck, Nice)

Madame Laetitia MARCUCCI

Docteur en philosophie (UNS)

Madame Julie OUDIN

Cadre de santé (CAL, Nice)

Monsieur Alain PERCIVALLE

Psychologue clinicien (CHU de Nice)

Docteur Jean-Luc Philip

Médecine générale (Nice)

Madame Françoise Philip

Philosophe (Nice)

Professeur Isabelle PRECHEUR

Professeur odontologie (CHU de Nice, UNS)

Professeur Gerald QUATREHOMME Professeur médecine légale (CHU de Nice, UNS)

Professeur Pierre-Yves QUIVIGER Professeur philosophie (UNS)

Docteur Olivier RABARY
Médecin algologie (CHU de Nice)

Madame Christine SAGLIETTO

Cadre pédagogique (IFSI, CHU de Nice)

Professeur Jacques WUNENBURGER Professeur émérite, philosophie (Lyon)

Madame Muriel WYBO

Cadre infirmier, formation / recherche (CHU de Nice)

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

Alpes-Hte			
Pce	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		N 4 .11	
Rhône Bouches du	13	Marseille	Clinique Chantecler
Rhône	13	Marseille	Association des Dialysés Provence Corse
Bouches du	13	r iai seille	Association des Dialyses i l'ovence Corse
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		A	
Rhône	13	Marseille	Centre Hospitalier Valvert
Bouches du Rhône	13	Marseille	Centre de Rééducation Fonctionnelle Valmante
Bouches du	13	riai seille	Centre de Reeducation Fonctionnelle Valinante
Rhône	13	Marseille	Hôpital Saint Joseph
Bouches du		T tal some	Tropical Gaine Joseph
Rhône	13	Marseille	Institut Paoli Calmettes
Bouches du			
Rhône	13		Clinique des Quatre Saisons
Bouches du	13	Vauvenargues	Korian l'Agora – Maison de Retraite
Rhône			
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 Salvadour
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 2014-2015)

« 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	Ense	ignements universitaires (année universitaire 2014-2015)	13
	1.1	Enseignement de l'Ethique en Première Année Commune des Etudes de Santé (PACES)	13
	1.2	Enseignement de l'Ethique en Licence « Santé »	13
	1.2.1	Licence de Santé 2 ^{ème} année (DFGSM 2) :	13
	1.2.2	Licence de Santé 3 ^{ème} année (DFGSM 3) :	14
	1.2.3	Diplôme de Formation Approfondie en Sciences Médicales 1ère année – (DFASM 1):	14
	1.3	Enseignement de l'Ethique en Master recherche : mention : « Pathologie humaine », Spécia	alité :
	« Ethiqu	ue, Science, Santé, Société (E3S) », sous la responsabilité des Prs. P. Le Coz et J.R. Harlé	14
	1.3.1	Unités d'enseignement (UE) (cf. programmes en annexe)	14
	1.3.2	Travaux des étudiants :	14
	1.4	Diplômes universitaires d'éthique (Année 2014-2015) :	15
	1.4.1	Diplômes universitaires :	15
	1.4.2	Travaux des étudiants:	15
	1.5	Participation à d'autres enseignements	17
	1.5.1	A la Faculté de médecine de Marseille / Aix-Marseille Université	17
	1.5.2	A la Faculté de médecine de Nice / Université Nice Antipolis	19
	1.5.3	Au niveau International	20
	1.6	Direction de stages :	21
2	Form	nation auprès des personnels de santé (année universitaire 2014-2015)	22
	2.1	Instituts de Formation en Soins Infirmiers (IFSI) et autres Instituts de formation	22
	2.1.1	Instituts de Formation en Soins Infirmiers	22
	2.1.2	Ecole des infirmiers anesthésistes diplômés d'état (IADE)	23
	2.1.3	Ecole des Infirmiers de bloc opératoire diplômés d'état (IBODE → EIBO)	24
	2.1.4	Ecole de puériculture (IRFSS)	24
	2.1.5	Ecole universitaire de maïeutique	24
	2.1.6	Institut de Formation des Cadres de Santé (IFCS)	25
	2.1.7	Institut de Formation de Manipulateurs d'Electroradiologie Médicale	25
	2.1.8	Orthophonistes	25
3	Form	nation continue	27
	3.1	Formation continue en éthique (au plan de formation AP-HM)	27
	3.2	Formation continue en éthique (au plan de formation CHU de Nice)	27
	2 2	Autros formations	27

I Enseignements universitaires (année universitaire 2014-2015)

Formation en éthique biomédicale à tous les niveaux de l'enseignement universitaire, depuis la I° année « PACES » jusqu'au 3° 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 2014-2015 sont disponibles en Annexe

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

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

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 – 2750 étudiants.

Dans le cadre du Département Éthique, Philosophie et Sciences Humaines de la Faculté de médecine de Nice dont est responsable le Pr. PY Quiviger :

Enseignement d'éthique : 16 heures

1.2 Enseignement de l'Ethique en Licence « Santé »

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

I.2.1 Licence de Santé 2ème année (DFGSM 2):

Coordination de l'UE obligatoire de **L2 « Santé, société, humanité »** (20 heures). Enseignement d'éthique au sein de cette UE : 6 heures – environ 320 étudiants.

Responsable d'un cursus de 20 heures en éthique au sein de l'UE libre de **L2 « Sciences Humaines et Sociales»** (60 heures) (coordonnateurs : Pr P. Auquier).

Enseignement d'éthique au sein de cette UE : 4 heures - 35 étudiants.

1.2.2 Licence de Santé 3ème année (DFGSM 3):

- **« Ethique handicap : santé et société »** : 53 heures (responsables : Pr L. Bensoussan, Pr P. Le Coz) 40 Etudiants Marseille
- « **Risques, santé, société** » : 50 heures (responsables : Pr J.L. Bernard, Pr P. Le Coz) 25 Etudiants Marseille
- **« Ethique »**: 30 heures Nice (responsable : Pr D. Grimaud)

1.2.3 Diplôme de Formation Approfondie en Sciences Médicales l'ère année – (DFASM I):

« Ethique et Bioéthique » : 12 heures – Nice

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

1.3.1 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 12 étudiants.
- **« Ethique et pratiques médicales »** : UE de MI et/ou M2. Spécialité : E3S (coordonnateurs : Pr P. Le Coz –Dr. P. Malzac) 60 heures I2 étudiants
- « Approche philosophique de l'éthique médicale » : UE de M1 et/ou M2. Spécialité : E3S (coordonnateur : Pr P. Le Coz) 60 heures 12 étudiants
- **« Ethique de la recherche biomédicale »** : UE de M1. Spécialité : E3S (coordonnateurs : Pr P. Le Coz M.A. Voelckel) 54 heures 50 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 34 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 2014-2015) :

I.4.1 Diplômes universitaires :

Diplôme Universitaire (DESU) **« Ethique médicale »** (Pr J.R. Harlé) : 80 heures de cours magistraux – 6 étudiants

Diplôme Inter-Universitaire (DESIU) « **Ethique et pratiques médicales** » (coordonnateur régional et responsable Marseille : Pr J.R. Harlé) : 120 heures de cours magistraux – 23 étudiants

Ce DESIU 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 2014-2015, 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 d'Etudes Supérieures Universitaire « Ethique Médicale »

LAFON Edouard : Comment améliorer l'accompagnement d'une patiente accouchant d'un enfant mort ? Diplôme d'Etudes Supérieures Universitaire Ethique Médicale, Marseille, 2015.

SANCHEZ-LECERF Mathilde: Choix du lieu de vie pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Diplôme d'Etudes Supérieures Universitaire Ethique Médicale, Marseille, 2015.

TRAMBERT Emmanuelle : Fin de vie à domicile: place de la famille. Diplôme d'Etudes Supérieures Universitaire Ethique Médicale, Marseille, 2015.

Liste des mémoires de Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire « Ethique et Pratiques Médicales »

BALDINI Frédéric : la dialyse à la carte. Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2015.

BARBE Chantal : Les contraintes économiques face aux droits des patients et aux devoirs des médecins: limites ou améliorer l'existant. Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2015.

BASAR Arek : Mise en place d'une procédure de passage en LATA (limitation et arrêt des thérapeutiques actives) au pôle Urgences du CHU de Nice et son impact sur les soignants. Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Nice, 2015.

BONIFFACY Nadia : Cancer de la sphère maxillo-faciale et réhabilitation bucco-dentaire. Questionnements éthiques. Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Nice, 2015.

BROUSTET Clément : Enjeux éthiques de la PEC somatique d'adolescents autistes en institution. Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2015.

CHAUSSE Christophe : Le soignant face aux patients dialysés en fin de vie- anticipation de la FDV du patient dyalisé. Diplôme d'Etudes Supérieures Universitaire Ethique Médicale, Marseille, 2015.

DELMAS Isabelle : Regard éthique sur la systématisation ou non des directives anticipées. Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Montpellier, 2015.

DUPONT Christine : Le médecin confronté au refus de soin: enjeu personnel, éthique et médicolégal. Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2015.

GONDON Emmanuelle : Ethique de l'accueil des familles en réanimation pédiatrique. Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Nice, 2015.

GRANIER Anne-Chantal : Regard éthique sur la systématisation ou non des directives anticipées. Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Montpellier, 2015.

GUERIN Jean Philipe : Admission des personnes âgées au-delà de 85 ans en Réanimation. : Questionnements éthiques. Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Nice, 2015.

GUYONNET Jean-Paul : Approche éthique de la déclaration d'un évènement indésirable grave. Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2015.

HALLY PEREZ Sarah : Prévention de la blessure psychique du combattant, par l'analyse éthique et gestion des dilemmes inhérents aux situations de guerre. Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2015.

MARTIN Céline : Nouveau-nés extrêmement prématurés non viables : aspects éthiques autour de la naissance. Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Nice, 2015.

PELLEGRIN MICHELOT Gisèle : Réflexion éthique à partir du point de vue des aides soignants en EHPAD: enjeux pour les résidents. Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2015.

PERNIN Jean-Yves : Place des familles dans le soin. Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2015.

VATANI Navid : Les limites de la "pratique" de l'éthique médicale au sein d'une équipe mobile de soins palliatifs. Comment préserver et favoriser la réflexion ? Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Nice, 2015.

1.5 Participation à d'autres enseignements

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

L2 « Génétique médicale » (N. Lévy). 50 étudiants

Cours : « Considérations éthiques, juridiques et psychologiques en Génétique Médicale », P. Malzac (1 heure), 24 novembre 2014

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), 27 février 2015.

TD : « Dématérialisation des données de santé : enjeux éthiques » V. Ravix (6 heures), 13 Mars 2015

UE « **Cellules souches et thérapies innovantes** » (B. Binetruy), spécialité « Génétique humaine et médicale » (M. Krahn, C. Béroud) du master « Pathologie humaine » : 22 étudiants. Cours : « Ethique et cellules souches embryonnaires », Me A. Altavilla (2 heures), 5 décembre 2014.

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), 21 octobre 2014

DESIU « Soins Palliatifs et éthique » (Pr. F. Duffaud) / Capacité-DESC Médecine de la douleur-Médecine Palliative (Dr Lantéri-Minet – Dr Anne Donnet) : 30 étudiants –

Cours : « Soins palliatifs en néonatologie » - M.A. Einaudi - (1 heure 30) - 14 avril 2015.

Cours: « L'éthique, le soin et la fin de vie » : B Eon (1 heure 30) : 14 avril 2015

Cours : « Le concept de dignité » P. Malzac - (1 heure 30) - 15 avril 2015.

Cours: « Le corps malade »: J.R. Harlé - (1 heure 30) - 15 avril 2015.

Travaux dirigés : « Réflexion éthique autour de situations cliniques -» : J.R. Harlé, P. Malzac, M.A. Einaudi, A. Altavilla (7 heures 30) : 14 et 15 avril 2015.

DESIU « 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), 4 décembre 2014.

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

Cours : « Ethique et éducation thérapeutique ». JR. Harlé (2 heures)

DESIU « 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), 9 Février 2015.

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

Cours:

- « Diagnostic prénatal moléculaire » : P. Malzac (2 heures), 3 février 2015
- « Réflexion éthique en médecine fœtale » MA Einaudi (1 heure) 6 février 2015

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

Cours:

- « Technique des réunions et de concertation » : P. Malzac (4 heures), 12 février 2015
- « Ethique et gestion de cas » : P. Malzac (4 heures), 27 mars 2015

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

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

DESU Hypnose médicale (Lançon C) :

Cours: « Questionnement éthique et psychothérapie » (3 heures) N. Cano, 19 juin 2015

DESU « Soins infirmiers en réanimation ».

Coordination des enseignements du module Ethique et vie professionnelle : B. Eon Cours 18 et 19 juin 2015:

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

« Loi Léonetti : principes fondamentaux » : B. Eon

CEU éducation thérapeutique pour le patient expert

« Principes éthiques et dilemme dans la relation de soin » - P. Le Coz (Theure 30) mai 2015

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

Cours : « Ethique de la relation et recherche biomédicale » : P. Le Coz (2 heures), 4 novembre 2014

DESC anesthésie- réanimation

« Fin de vie, euthanasie et suicide assisté » B. Eon (3 heures), 8 janvier 2015

1.5.2 A la Faculté de médecine de Nice / Université Nice Antipolis

UE: « Enseignement d'éthique par la simulation » - Nice

(9 heures)

150 étudiants de M1 + 6 étudiants de théâtre de la Faculté des Arts de Nice Centre de simulation, Faculté de Médecine de Nice.

Dispositif : Le scenario est conçu pour durer 90' minutes durant laquelle sont formés 10 étudiants. La discussion dure 5 à 7'. Le débriefing concerne l'ensemble des étudiants.

Master « Administration et Entreprenariats »

Pour étudiants cadres de santé 20 heures - 2 enseignants - 40 étudiants

DESU « Onco-gériatrie »

Annonce de la maladie / conflits éthiques / obstination déraisonnable Cas cliniques et concepts

DESU « Soins Palliatifs » : « Pratiques de soins palliatifs »

Coordination de 6 modules de 2 jours / 6 heures de cours

DESU de nutrition

Cas clinique sur situations complexes en fin de vie autour de l'alimentation

DESIU « Douleur »

Coordination I jour / 5 heures de cours

DESIU national de néphro-pédiatrie

« Questions éthiques à propos du dépistage prénatal » (1H30) - C. Dageville

Capacité de gériatrie

Concepts éthiques

DESC « Douleur et médecine palliative »

Coordination de 2 jours / 2 heures de cours

Enseignement d'éthique et de communication

Étudiants de 2eme cycle en stage = 130 étudiants.

Jeu de rôle : Dans le jeu de rôle c'est un des seniors qui endosse le rôle du praticien. Il doit annoncer au patient ou à sa famille le diagnostic et le choix thérapeutique à partir du cas présenté par les étudiants la semaine précédente (présentation clinique).

2 séances de 3 heures

Formation interdisciplinaire par la simulation centrée sur la communication soignante

48 internes de médecine générale de deuxième année

133 étudiants en soins infirmiers de semestre 3

Objectifs:

- faire émerger les représentations croisées de ces futurs soignants
- développer les capacités relationnelles, des étudiants infirmiers et des étudiants en médecine, dont l'attitude empathique et l'écoute active
- inciter au travail collaboratif interdisciplinaire et à la communication interprofessionnelle 24 heures.

Préparation au SIDES pour les épreuves nationales classantes (ECN)

9 heures de cours

1.5.3 Au niveau International

- ✓ Responsable scientifique des cours en ligne de "TEDDY E-learning" sur « Clinical trials involving children: ethical aspects ».
 - A. Altavilla (6 heures dispensés en ligne chaque année)
 - 1. Ethical and legal principles in clinical research
 - 2: Application of these principles in paediatrics
 - 3: Standards and divergences at European level
- ✓ 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, 5 Juillet 2015

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:

Mehdi Saadaoui : stage du 18 mai au 26 juin 2015 – Développement d'une application Web pour la gestion d'un annuaire interne.

→ Direction de stage d'étudiant doctorant EHESS/IFRIS, par P. Malzac :

Adeline Néron : stage du 2 au 6 novembre 2015 - Stage d'observation d'un ERERI

2 Formation auprès des personnels de santé (année universitaire 2014-2015)

Les programmes de l'ensemble des formations de l'année universitaire 2014-2015 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 (SI)

Pour Aix Marseille Université

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).

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

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

Pour l'Université Nice Antipolis

Cours magistraux, travaux dirigés, exposés (10 heures)

Conférences "Printemps Ethique" (8 heures)

Correction de validation

140 étudiants

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 de l'AP-HM

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

2 février 2015 (3h) : « Différentes manières d'argumenter en éthique » (P. Le Coz)

5 février 2015 (2h): « Principes et méthodologie en éthique » (A. Carlioz)

13 février 2015 (3h): « Les questions de bioéthique » (P. Malzac)

4 mars 2015 (3h) : « Les personnes en situation de vulnérabilité » (N. Cano)

10 mars 2015 (3h): « Le refus de soin » (M.A. Einaudi)

23 mars 2015 (2h): « Ethique et fin de vie – La réanimation » (J.R. Harlé)

IFSI du CHU de Nice:

Cours magistraux, travaux dirigés, exposés (15 heures)

Conférences "Printemps Ethique" (8 heures)

Correction de validation

114 étudiants

IFSI Centre Gérontologique Départemental- Marseille

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

I avril 2015 (3h): « Les lois de bioéthique » (A. Altavilla)

1 avril 2015 (3h) : « Les personnes en situation de vulnérabilité » (N. Cano)

9 avril 2015 (3h): « Fin de vie, principes fondamentaux de la loi Léonetti » (B. Eon)

10 avril 2015 (3h): « Le refus de soin » (M.A. Einaudi)

IFSI Saint Joseph- Croix Rouge Marseille

17 mars 2015 (3h): « Autonomie, liberté, contrainte, refus de soin », (N. Cano)

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

IFSI La Gaude, Croix Rouge, Menton, Cannes, Draguignan:

25 heures de cours répartis sur les 5 IFSI

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

(Responsables : Pr P. Le Coz, Dr MA. Einaudi) – 9 heures de cours I avril 2015 (6h) :

- « Rapport à la mort : aspects culturels et religieux, dons d'organes, prélèvement multiorganes » (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) 7 avril 2015 (3h) :
 - « Réflexion éthique en réanimation pédiatrique, sur les pratiques, sur la médecine périnatale» (MA Einaudi)

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

Mutualisation avec l'école des infirmiers anesthésistes diplômés d'état (IADE) : 9 heures de cours

2.1.4 Ecole de puériculture (IRFSS)

Marseille

(Référents : Mme M.K. Esteban, Mme A. Amram,)— 2h30 de cours- 20 étudiants Mardi 20 Mai 2015 : 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 et B. Tosello

Nice

Lundi 21 septembre 2015 : (2 heures).

« Questions éthiques autour de la fin de vie » C. Dageville

2.1.5 Ecole universitaire de maïeutique

Pour les 2° année - Marseille:

(Référents : Michèle Hassler) - - 72 étudiants

3 mars 2015 (4 heures):

- « Ethique et science » (M.A. Voelckel)
- « Qu'est-ce que l'éthique des soins » (P. Malzac)

Pour les 4° année - Marseille:

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

28 novembre 2014 (6 heures):

- « Ethique des soins et responsabilité » (P. Malzac)
- « Lois de bioéthique » (A. Altavilla)
- « Enjeux éthiques en médecine périnatale » (MA Einaudi)

9 janvier 2015 (4 heures):

« Etudes de cas » (M.A. Einaudi)

Nice

Lundi 13 avril 2015 (2 heures): « Questions éthiques autour de la fin de vie » ; C. Dageville

2.1.6 Institut de Formation des Cadres de Santé (IFCS)

(Référents : M.A Chardon)- 6 heures 30 de cours - 60 étudiants 26 février 2015 (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

(Référents : Pr P. Le Coz, Mme Henocq, M. Ch. Dessaud) - 12 heures de cours - 38 étudiants 3 avril 2015 (13h30 à 16h30) P. Le Coz

- ✓ Les valeurs de la déontologie.
- ✓ Les principes de l'éthique
- ✓ Les dilemmes moraux dans la relation de soin.

10 avril 2015 (13h30 à 15h) P. Malzac

✓ Initiation à l'éthique appliquée

10 avril 2015 (15h-16h30) MA Einaudi

✓ Méthode d'analyse des cas pratiques

17 avril 2015 (9h30 à 16h30)

✓ Ethique et handicap. Qui parle au nom de la personne handicapée ? (Conférences et tables rondes)

24 avril 2015 (13h30 à 15h) Pr. Harlé

✓ Humanité et altérité. La relation clinique à autrui.

24 avril 2015 (15h à 16h30) MA Einaudi, A. Altavilla

✓ Etudes de cas

2.1.8 Orthophonistes

I° année sensibilisation aux sciences de la société

23 mars au 27 mars 2015 (cf programme associé)- 26 heures de cours 38 étudiants.

2° année éthique et déontologie

Vendredi 3 avril 2015 : Principes et modes d'argumentation en éthique. Les valeurs de la déontologie (P. Le Coz) 3 heures

Vendredi 10 avril 2015 : Initiation à l'éthique appliquée. Méthode d'analyse des cas pratiques. (P. Malzac) 3 heures.

Vendredi 17 avril 2015 : Ethique et handicap. Qui parle au nom de la personne handicapée ? (7 heures)

Vendredi 24 avril 2015 : Humanité et altérité. La relation clinique à autrui. (J.R. Harlé) Ih30

Vendredi 24 avril 2015 : Etude de cas. (M.A. Einaudi ; A. Altavilla) 1h30

3 Formation continue

Les programmes de l'ensemble des formations dispensées en 2015 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 (DESU, DESIU, CEU et master d'Ethique)

Sur demande des professionnels auprès du service compétent.

Intégration au plan de formation AP-HM 2015 de colloques organisés par l'Espace Ethique Méditerranéen,

Sur demande des professionnels auprès du service compétent

- ✓ « Ethique médicale et religions » : L'alimentation, entre rites et convivialité 12 Février 2015
- ✓ « Ethique et Handicap » : Qui parle au nom de la personne handicapée ? 17 Avril 2015

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

Ateliers d'analyses de pratiques au regard de l'éthique 9 octobre 2015 (8h) P. Malzac et L. Despinoy

3.2 Formation continue en éthique (au plan de formation CHU de Nice)

DPC Ethique en santé Nice

3 sessions en 2015 – nb d'heures par session: 31 heures

1° session (19 janvier - 20 janvier - 9 février - 10 février - 11 février 2015)

2° session (18 mai - 19 mai - 1 juin - 2 juin - 3 juin 2015)

3° session (19 octobre - 20 octobre - 16 novembre - 17 novembre - 18 novembre 2015)

Voir programmes des 3 sessions en annexe

3.3 Autres formations

Formation autour des maladies rares - Espace Ethique Méditerranéen - Marseille

« Explique-moi les essais cliniques »

29 et 30 septembre 2015

Journée de formation sur « Les enjeux éthiques de l'accompagnement des apprenants », Lyon, Institution de formation aux carrières de santé, Esquirol, Lyon, 16 octobre 2015.

« Quelle philosophie pour l'accompagnement des apprenants ? ». Conférence d'introduction LE COZ P.

Formation des personnels de santé, Institut St Pierre, 371 avenue de l'Evêché de Maguelone, 34250 Palavas-les-Flots, 19 novembre 2015. Initiation à l'éthique. LE COZ P.

Séminaires de formation Ketty Schwart.

Quatre Séminaires de formation destinés aux associations de malades, de personnes handicapées et de leurs familles

« Tests génétiques et séquençage : que disent-ils ? que prédisent-ils ? ».

Mathieu M., MALZAC P., Faurisson F.:

Inserm, 101 rues de Tolbiac, Paris 13 ème

Mardi 13 octobre 2015,

Vendredi 13 novembre 2015,

Mardi 24 novembre 2015,

Mardi 15 décembre 2015

Formation: « Ethique Appliquée: Analyses de cas pour l'aide à la décision »

P. Malzac

Auprès du comité d'éthique de l'hôpital d'Avignon.

5 février 2015. Centre Hospitalier d'Avignon.

A l'IESTS (Institut d'enseignement supérieur du travail social) de Nice,

Animation d'une formation en éthique pour les assistants de soin en gérontologie, Formation continue (février, mai, novembre).

Journée de formation MGForm - Nice- (médecins généralistes)

sur la prise en charge des inégalités en santé, juin 2015.

Coordination de 2 DPC de 4 jours "Soins palliatifs et fin de vie "

FMC gynécologie médicale:

« Questions éthiques à propos du dépistage prénatal de la trisomie (1H30) ».

C. Dageville - le 20 mars 2015.

Proposer en équipe un passage en EHPAD

Interne en médecine générale DES 3 : 8 Groupes de 12 internes

Elèves Cadre (Croix Rouge): 4 groupes de 10 élèves

Elèves IDE I ere année (Croix Rouge) : 8 groupes de 12 élèves

Familles (association: France Alzeihmer)

Objectifs : Former aux compétences de travail d'équipe et aux compétences relationnelles

les futurs médecins, cadres de santé et IDE par la simulation

3 heures 8 fois dans l'année = 24 heures

Participation EPU (Enseignement Post Universitaire) des urgences

I heure - Cours aux internes du pôle de spécialités médicales

2 heures - Cours aux internes de Pédiatrie CHU - Lenval :

Centre de ressources documentaires

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

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

Sommaire

1	Le Centre de Ressources et de Documentation (CRD)	31
2	Les outils informatiques	33
3	Politique de documentation	36

Le Centre de Ressources et de Documentation (CRD)

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

Présentation:

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

Ce centre est à destination :

- des professionnels des métiers du soin, en primo-formation (IFSI notamment) 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

Ce centre reflète la dynamique de la réflexion éthique et le souci de mettre les informations utiles à la disposition de tous, dans un des secteurs émergents de la médecine du XXI° siècle. 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 2336

Revues une trentaine de titres de périodiques dont 10 de vivants en 2015

(Liste en annexe)

Articles plus de 4005 articles ont été catalogués dans la base informatisée

Mémoires 789 (DU - DIU - CEU- Master —mémoires et fiches lectures de master) Thèses une trentaine dont la dizaine réalisée dans le cadre de l'équipe d'accueil

(EA 3783) puis de L'UMR 7268

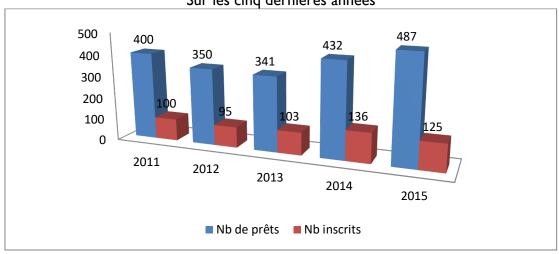
En 2015, l'EEM/UMR 7268 a acquis pour 3630 € d'ouvrages et d'abonnements à des revues d'éthique médicale

(Liste des 59 ouvrages acquis au cours de l'année 2015 : cf annexe)

Fréquentation

2015 487 Prêts pour 125 lecteurs inscrits

FREQUENTATION du CENTRE de DOCUMENTATION Sur les cinq 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

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

(http://catalogue.univ-aix-marseille.fr/cgi-bin/koha/opacsearch.pl?&limit=branch:AMUBAEEM&sort by=pubdate dsc)

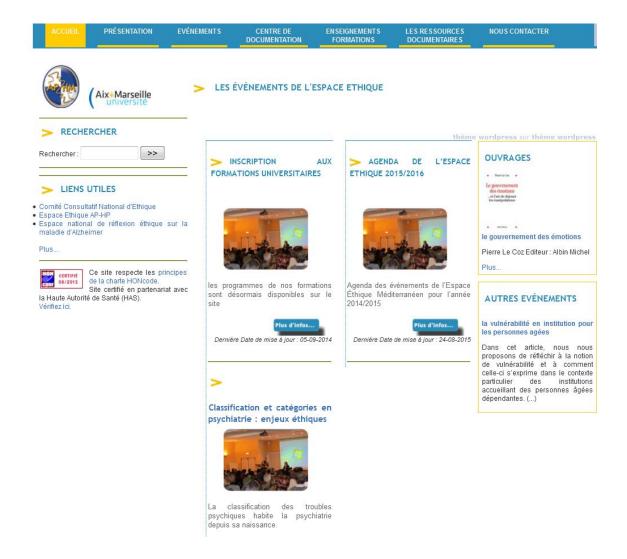
Le CRD possède 6 postes informatiques publics, reliés à deux types de réseaux différents : 2 postes sont reliés au réseau professionnel de l'AP-HM, permettant notamment la consultation de l'intranet, 4 autres sont reliés au réseau universitaire, donnant accès aux ressources électroniques du Service Commun de la Documentation d'Aix-Marseille Université

2 Les outils informatiques

Le site Internet :

www.medethique.com

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



Le site a été certifié en octobre 2011 selon la norme du HonCode sous le numéro d'identification: **HONConduct 193521**.

Etat des visites du 1 Janvier 2015 au 31 Décembre 2015



Provenance des visiteurs

Ville	Sessions	% Sessions
1. Marseille	2 741	32,25 %
2. Paris	1 029	12,11 %
3. Aix-en-Provence	583	6,86 %
4. (not set)	402	4,73 %
5. Toulon	221	2,60 %
6. Montpellier	178	2,09 %
7. Lyon	164	1,93 %
B. Nice	139	1,64 %
O. Avignon	133	1,56 %
10. Toulouse	93	1,09 %

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 2700 téléchargements ont eu lieu sur le site au cours de l'année 2015 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 2015 est disponible en annexe.

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

- → Présentation complète des enseignements universitaires dispensés en éthique sur le site internet (www.medehique.com rubrique « Enseignements et Formations »). Les visiteurs peuvent y trouver :
 - La liste des enseignements ainsi que les modalités d'inscriptions regroupée au sein d'un document unique téléchargeable.
 - Une aide à l'inscription.
 - Les programmes des différents modules d'enseignements régulièrement mis à jour.
- → Possibilité d'accès aux supports de cours et aux informations utiles sur le site intranet. Après la communication de leurs codes d'accès, les étudiants disposent d'un espace dédié où ils peuvent accéder à l'ensemble de ces documents.

✓ Acquérir des ouvrages :

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

- → La pluridisciplinarité faisant appel aux champs de la philosophie, du droit ou de la bioéthique, afin de pouvoir argumenter à propos des dilemmes éthiques.
- → Pour aider les professionnels de santé à pouvoir aborder les questionnements éthiques qu'ils rencontrent dans leur quotidien, des ouvrages abordant l'éthique de la relation de soin sont également nécessaires.

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

Le Centre de Recherche et de Documentation met à disposition du public, des travaux de réflexion et de recherche en éthique effectués par les étudiants.

Dans un souci de qualité, seul les mémoires ayant eu une note supérieure ou égale à 13 sont accessibles.

L'ensemble des productions est néanmoins archivé au sein du CRD.

√ Faciliter l'accès à des documents multimédias (audio et vidéo)

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

Ces documents multimédias seront accessibles :

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

Lieu de rencontres et d'échanges interdisciplinaires

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

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

Sommaire

1	Les commissions de réflexion		42
	1.1	Présentation	42
	1.2	Modalités de fonctionnement	42
	1.3	Compte-rendu des activités des différentes commissions au sein de l'EEM	42
	1.3.1	Commission « Ethique et casuistique »	42
	1.3.2	Commission « Ethique et Assistance Médicale à la Procréation »	43
	1.3.3	Commission « Ethique et Gérontologie »	44
	1.3.4	Commission « Santé, éthique, idéologies »	44
	1.3.5	Commission « Ethique et psychiatrie »	44
	1.3.6	Commission « Ethique et Conseil Génétique »	45
	1.3.7	Commission « Ethique des soins et religion»	46
	1.4	Compte-rendu des activités des différentes commissions au sein de l'EEA	46
	1.4.1	Groupe Ethique de territoire Nice Est	46
	1.4.2	Groupe Ethique et soins palliatifs	48
	1.4.3	Groupe éthique et maladie Alzheimer	48
	1.4.4	Groupe Éthique Pédiatrique de Nice	48
	1.4.5	Groupe Psycarité	48
	1.4.6	Groupe de travail « Santé et Spiritualité »	49
	1.4.7	Groupe éthique « obstination déraisonnable »	49
	1.5	Participation à des commissions au sein d'autres institutions	50
	1.5.1	Participation à la Commission de Réflexion Ethique de la Fondation Hôpital Saint-Joseph. Marseille.	
	Respo	onsable Dr M. Righini	50
	1.5.2	Participation au Groupe de réflexion Ethique de l'Institut Paoli-Calmettes, Marseille. Responsable Dr P.	Ben
	Souss	an et Dr T. Auran	50
2	Orga	nisations de journées et colloques annuels	51
	2.1	Conférence Débat – Grand Public « Evaluation et Classification : enjeux éthiques »	51
	2.2	Table Ronde: « Etat des lieux sur la fin de vie en France »	51
	2.3	Table Ronde : « Enjeux éthiques du dépistage »	51
	2.4	Table Ronde : « La vulnérabilité en institution »	52
	2.5	Table Ronde : « le concept de qualité de vie »	52
	2.6	Conférences « Qu'est-ce que le corps ? » suivi de « L'éthique, un guide pour l'action. L'exemple	
de l'action humanitaire »			
	2.7	Journée d'éthique appliquée. Ateliers parallèles d'analyses de cas	52
	2.8	Colloque « Ethique des soins et religions » sur le thème : « L'alimentation entre rites et	
	convivia	alité »	53

2.9	Réflexion autour de la prévention du suicide53				
2.10 Thàma	Ethique, génétique et psychanalyse : « Qu'est-ce que la génétique apporte à la psychanalyse » - : Entre raison et compassion				
2.11	Journée d'échanges entre les étudiants « Ethique / Philosophie » sur le thème : « Identité :				
enjeux	éthiques et philosophiques »53				
2.12	5ème Printemps Ethique de l'Espace Ethique Azuréen53				
2.13	Cours de philosophie : « Ethique déontologiste / Ethique utilitariste »				
2.14	Cours de philosophie : « Médecine et danger dans la pensée de M. Foucault / Ethique et laïcité »				
	54				
2.15	Cours de philosophie : « L'éthique selon Levinas et Ricoeur »				
2.16	Conférence-débat Grand Public « la dignité : concept philosophique ou norme juridique ?»54				
2.17	Journée du CEREM : La parole aux parents d'enfants handicapés mentaux « Qui parle au nom de				
la perso	onne handicapée ? »54				
2.18	Rencontre « santé, génétique et éthique ». Journée d'information, d'échange et de				
questio	nnement avec les associations55				
2.19	6° rencontres Estivales d'Ethique PACA Corse : « Le consentement »				
2.20	Colloque national des gestionnaires de cas : « Questionner l'accompagnement en Gestion de cas				
»	55				
2.21	Conférence d'actualité : « Droit et éthique de l' Accompagnement des personnes vulnérables » 55				
2.22	Colloque national : « Les détournements sectaires du psychosomatique »56				
2.23	Echanges interdisciplinaires: « Enjeux éthiques du soin »				
2.24	Echanges interdisciplinaires: « La responsabilité»				
2.25	Echanges interdisciplinaires: « Problème de bioéthique au début de la vie »57				
2.26	Colloque « parents-enfants-soignants : quelle place pour chacun ? »57				
2.27	Journée d'éthique appliquée – Ateliers parallèles d'analyses de cas57				
2.28	Echanges interdisciplinaires : « Etat des lieux sur la fin de vie en France »				
2.29	Echanges interdisciplinaires : « Modalités de prise de parole dans le champ de l'éthique				
appliquée »58					
2.30	Echanges interdisciplinaires : « La vulnérabilité en institution »				
2.31	Echanges interdisciplinaires : « Le concept de qualité de vie »				

Les commissions de réflexion

I.I Présentation

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

1.2 Modalités de fonctionnement

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

1.3 Compte-rendu des activités des différentes commissions au sein de l'EEM

Commission	Coordonnateur(trice)	<u>Date</u> <u>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 conseil génétique	Dr. P. Malzac	2012
Ethique des soins et religions	JM Maestraggi	2015

1.3.1 Commission « Ethique et casuistique »

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

Saisine du Service de psychiatrie du Pr Azorin. Hôpital Sainte Marguerite.

A la demande du Dr Brandejsky. En présence de P. Malzac et N. Cano A Propos d'une situation de mauvaise adhésion au projet thérapeutique 19 février 2015, Hôpital Sainte Marguerite, Marseille

Saisine de l'Unité de Soins Intensifs Néphrologiques- Hôpital de la Conception A la demande du Dr Julie Moussi. En présence de P. Malzac, P. Brunet et B. Eon

A propos d'une situation de prise en charge (mise sous dialyse ou pas) d'une personne polyhandicapée.

10 juin 2015, Hôpital Timone Enfants, EEM, Marseille

Saisine du service d'ORL Pédiatrique -Place de la parole dans la relation de soin. Hôpital Timone Enfants.

A la demande du Dr Stéphane Roman. En présence de MA. Einaudi et P. Le Coz

A propos d'une situation d'annonce de surdité en période néonatale.

4 décembre 2015, Hôpital Timone Enfants, EEM, Marseille

Environ une vingtaine de participants : professionnels du CAMSP Ste Marguerite et du service d'ORL pédiatrique (médecins, internes, paramédicaux)

Saisine de la commission casuistique de l'Hôpital Saint Joseph par l'EPHAD Résidence Notre Dame. MA Einaudi

20 Février 2015 : Quel projet de soin proposer à un patient présentant des troubles cognitifs ayant fait une fugue ?

Saisine de la commission casuistique de l'Hôpital Saint Joseph. MA Einaudi

12 Juin 2015 : information aux familles suite à des résultats de sérologie virales positives après prélèvement post mortem.

Travail avec le service de psychiatrie du Pr CHABANNES

N. Cano – P. Malzac

Ethique appliquée – une réunion par mois d'octobre 2015 à mars 2016 14 octobre, 18 novembre et 9 décembre 2015

1.3.2 Commission « Ethique et Assistance Médicale à la Procréation »

→ Jeudi 19 mars 2015

Thème : « la temporalité en matière d'AMP ? ». 6 personnes

→ Jeudi 23 avril 2015

Thème : « Questions éthiques /conservation éléments de la reproduction ». Il personnes

→ Jeudi 18 juin 2015

Thème: « la filiation, l'adoption, la PMA » 13 personnes

→ Jeudi I octobre 2015

Thème: « Gestation Pour Autrui (GPA) ». 12 personnes

→ Jeudi 19 novembre 2015

Thème: « Gestation Pour Autrui (GPA) ». Il personnes

1.3.3 Commission « Ethique et Gérontologie »

→ Lundi 26 Janvier 2015

Thème : Préparation de l'atelier éthique et pratique médicale sur le cas clinique proposé par la commission.

Animateur Clara Gozlan -

II personnes

→ Lundi 30 Mars 2015

Thème : JC Billier « introduction à l'éthique » Animateur Patricia Joly – 10 personnes

→ Mardi 26 mai 2015

Etude de cas animée par Marie-José Mathieu – 14 personnes

→ Vendredi 9 octobre 2015

Thème: A propos du « Cas Lambert »: La médiation. Ethique de la communication Abermas Animateur Rabbia Hamidi et Franck Arnaud 10 personnes

→ Mercredi 9 décembre 2015

Thème : JC Billier « introduction à l'éthique » Animateur Jean-Claude Pical – 12 personnes

1.3.4 Commission « Santé, éthique, idéologies »

Samedi 3 octobre 2015

Organisation du colloque annuel de la commission « Santé, éthique, idéologies » sur le thème : « Les détournements sectaires du psychosomatique ».

1.3.5 Commission « Ethique et psychiatrie »

→ Vendredi 16 janvier 2015

Préparation à la journée d'éthique appliquée du 5 février. Présentation : Classification et génétique par Perrine Malzac.

→ Vendredi 27 mars 2015

Présentation : Classification et outil informatique par Valéry Ravix

→ Vendredi 24 avril 2015

Préparation du colloque biannuel : validation des thèmes et date.

Présentation : Projet d'éthique clinique en psychiatrie par Nicole Cano

→ Vendredi 29 mai 2015

Définition du contenu scientifique du colloque.

Présentation : Dissociation schizophrénique entre psychiatrie et psychanalyse par Dominique Boukhabza.

→ Vendredi 3 juillet 2015

Finalisation du programme définitif du colloque du 29 janvier 2016.

Présentation d'un projet de recherche pouvant impliquer les membres de la commission.

Ce projet est centré sur la mise en place, le déroulement et l'évaluation dans des services de psychiatrie de séances d'éthique clinique autour de cas.

→ Vendredi 18 septembre 2015

Discussion autour du choix de la nouvelle thématique à aborder à la suite du colloque du 29 janvier 2016.

Finalisation des derniers détails du colloque.

→ Vendredi 13 novembre 2015

Discussion autour des séances d'éthique appliquée.

Choix du thème pour les 2 années à venir : Anticiper, prévoir et prédire en psychiatrie.

1.3.6 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 8 Janvier 2015

Jeudi 5 Février 2015

leudi 12 Mars 2015

Jeudi 9 Avril 2015

Jeudi 28 Mai 2015

Jeudi 18 Juin 2015

leudi 24 Septembre 2015

Jeudi 8 Octobre 2015

Jeudi 12 Novembre 2015 Jeudi 3 Décembre 2015

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

Journée d'éthique appliquée. 5 février 2015

Présentation d'une situation de demande de diagnostic prénatal de surdité lors d'un des ateliers de l'après midi.

Journée « Qu'est-ce que la génétique apporte à la psychanalyse ? » Entre raison et compassion. 26 février 2015

Rafaelle Bernard : « Comment s'articulent discours de la science et vérité du sujet ? »

Catherine Gensollen et Brigitte Jarret : table ronde « Oncogénétique »

Nicole Philip: table ronde « Diagnostic prénatal »

Marie Antoinette Voelckel et Perrine Malzac : table ronde « conseil génétique »

1.3.7 Commission « Ethique des soins et religion»

12 mai 2015 : Réunion d'information et appel à candidature.

9 juin 2015 : Réunion de mise en place de la commission

8 septembre et 10 novembre 2015 : premières réunions – modalités de fonctionnement.

1.4 Compte-rendu des activités des différentes groupes de travail thématiques au sein de l'EEA

L'EEA tire sa réflexion, sa dynamique et son rayonnement au sein des établissements ainsi que sa raison d'être, du travail effectué au sein des groupes thématiques qui le constituent et l'alimentent. Ces groupes, réunis autour d'un coordonnateur, ont leur vie propre : constitution, rythme des réunions, sujets et cas cliniques traités, fréquence des retours au bureau de l'EEA. Ils réunissent, autour de leurs sujets de réflexion, les membres qui le souhaitent, issus du CHU ou non.

1.4.1 Groupe Ethique du territoire Nice-Est

Coordonnateurs: JL et F Philip

Il se veut d'abord un lieu ressource pour les questionnements des soignants dans un monde de la santé et une société en pleine mutation : qu'est-ce qui fait que certaines situations ou prises de décision sont si difficiles? Dans les situations complexes, comment partager, analyser et agir?

Il se réunit régulièrement tous les 2° mercredis du mois de 19h à 21h dans les locaux de l'EHPAD Fondation Pauliani qui sont mis gracieusement à notre disposition à la suite d'une convention avec la Direction.

Janvier 2015

Cas clinique exposé par le MG de la famille:

Février 2015

Evocation d'une rencontre débat autour du film Barberousse (Association Médecine Art Humanisme).

Relecture par un médecin d'une situation de décision qui avait été présentée au groupe et discutée en janvier :

Mars 2015

Récit et analyse d'une situation de fin de vie où une interne en médecine s'est trouvée seule devant la gestion de la situation : enjeux éthiques autour de la posture soignante et les difficultés institutionnelles.

Avril 2015

Echange et approfondissement de situations complexes dans le contexte de l'EHPAD : place et rôle des familles dans le projet de soin, évocation du travail de l'orthophoniste (mise en place d'une communication en amont de la maladie).

Mai 2015

Exposé et discussion d'un travail de psychologie clinique : « le processus de l'alcoolisme et du sevrage : un symptôme écran. »

Juin 2015

Pour la soirée de juin, le groupe a souhaité proposer une « Table-ronde » largement ouverte, y compris à des non soignants. Ce projet a pu se faire grâce à l'investissement de participants au groupe : Isabelle Dandville, psychologue-psychothérapeute (DU psychopathologie du Bébé Paris XIII, membre adhérent de la Waimh, Chantal Rémy-Ferraro, psychologue clinicienne et psychothérapeute, Jean-Luc Philip médecin généraliste et gériatre.

Octobre 2015

Exposition d'un accompagnement difficile : un jeune polyhandicapé à la suite d'un traumatisme crânien.

Difficulté de posture, gestion des lourdeurs administratives vis-à-vis de la CPAM, ouvertures vers un positionnement éthique renouvelé.

Novembre 2015

Présentation de la situation clinique de Mr B présentée en octobre à Bordeaux lors des échanges France Québec, Bordeaux, sur la thématique « Santé/précarité ».

Décembre 2015

Présentation d'un accompagnement en psychologie clinique d'une personne vieillissante sur la base du Test de Rorschach : intérêt, enjeux éthiques, perspectives.

Prix du Généraliste pour la Formation et la recherche attribuée à notre Groupe éthique de territoire, 18 juin 2015.

1.4.2 Groupe « Ethique et soins palliatifs »

Coordonnateur: AM. Vallet-Eker

4 séances annuelles

1.4.3 Groupe « Alzheimer, gérontologie, gériatrie »

Coordonnateur: R. Boulahssass

10 réunions par an d'une durée de 1H30 avec analyse de cas cliniques.

I.4.4 Groupe « Éthique Pédiatrique »

Coordonnateurs : E. Landra et R. Duval

I réunion par mois. Il réunions en 2015

Document sur « la place des parents dans le soin et la décision lorsque leur enfant est gravement malade ou atteint d'un handicap lourd ». Document en recherche d'un éditeur.

Organisation d'une demi-journée (cf conférence)

1.4.5 Groupe « Psycarité »

Coordonnateur: G. Darcourt

Le groupe de travail "Psycarité" rassemble des psychiatres et des travailleurs sociaux ayant affaire, chacun dans son domaine, à des sujets en situation de précarité avec des problèmes psychiques.

7 réunions en 2015 (20 janvier, 24 mars, 19 mai, 16 juin, 28 juillet, 15 septembre, 17 novembre), avec une participation de 25 à 35 personnes.

1.4.6 Groupe « Santé et Spiritualité »

Coordonnateurs : JP Choury et C. Bourdais-Mannone

Pour l'année 2015 : 9 réunions ont eu lieu

Le travail a été consacré au thème sur la laïcité qui a conduit à la rédaction de 3 articles:

- un article éditorial de la lettre EEA sur l'article écrit par la FHF fédération Hospitalière de France sur la laïcité: résumé du texte et commentaires
- un numéro spécial de l'EEA sur la laïcité permettant de d'analyser en profondeur l'histoire, la philosophie et la mise en pratique de la laïcité dans le cadre hospitalier

1.4.7 Groupe « Obstination déraisonnable »

Coordonnateurs: L. Drouin et P. Lena

Réunion bimestrielle

Objectifs du travail:

- ✓ Poser une réflexion éthique à travers l'analyse de cas concrets
- ✓ Echanger des connaissances et des expériences professionnelles dans le cadre d'un groupe multidisciplinaire non cloisonné ni hiérarchisé
- ✓ Donner du sens aux pratiques professionnelles dans des situations complexes
- ✓ Etendre la démarche éthique à d'autres professionnels de la santé

1.4.8 Groupe « Sclérose latérale amyotrophique »

Coordonnateur: MH. Soriani

1.4.9 Groupe « Génétique et recherche »

Coordonnateur: F. Cuzin

1.4.10 Groupe « Ethique et management »

Coordonnateur: C. Saglietto, JP. Choury et M. Hamon

I.4.11 Groupe « Cancérologie »

Coordonnateur: M. Schneider

1.4.12 Groupe « génétique et PMA »

Coordonnateur: V. Isnard

1.4.13 Groupe « Formation »

Coordonnateur: O. Rabary, M. Wybo et D. Grimaud

1.4.14 Groupe « Publications EEA »

Coordonnateur : D. Grimaud

1.5 Participation à des commissions au sein d'autres institutions

1.5.1 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

1.5.2 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.

2 Organisations de journées et colloques annuels

Les programmes de l'ensemble des journées et colloques annuels organisés par l'Espace de Réflexion Ethique PACA-Corse (Espace Ethique Méditerranéen + Espace Ethique Azuréen) sont disponibles en Annexe.

2.1 Conférence Débat - Grand Public « Evaluation et Classification : enjeux éthiques »

Vendredi 9 janvier 2015 (14h-18h)

- √ Valéry Cérase, Médecin de Santé Publique, Gériatre, Institut de la Maladie d'Alzheimer, Centre gérontologique Départemental, Marseille
- ✓ Bernard Ennuyer, Docteur en sociologie, Ecrivain, Paris

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen - Marseille -

Nb de participants : 50 personnes

2.2 Table Ronde: « Etat des lieux sur la fin de vie en France »

Lundi 26 janvier 2015 (14h-17h)

Animée par :

- √ Régis Aubry, Chef du département douleur -soins palliatifs du CHU de Besançon, Médecin des hôpitaux -Praticien hospitalier au CHU de Besançon, Membre du comité consultatif national d'éthique
- ✓ Jean-Marc La Piana, Médecin généraliste, Directeur de la Maison (Etablissement de soins palliatifs), Gardanne
- ✓ Béatrice Eon, Praticien Hospitalier dans le service des Urgences-Réanimation, Hôpital de la Timone, Marseille

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen

Nb de participants : 93 personnes

2.3 Table Ronde: « Enjeux éthiques du dépistage »

Mardi 27 janvier 2015 (14h à 17h)

Animée par :

- ✓ Stéphane Roman, Praticien Hospitalier en ORL, AP-HM, Marseille
- ✓ Pierre Le Coz, Philosophe, Espace Éthique Méditerranéen, Espace de Réflexion Éthique ERE PACA-Corse, UMR 7268 ADéS, Marseille
- ✓ Perrine Malzac, Praticien Hospitalier (Génétique Médicale et Ethique), Espace Éthique Méditerranéen, Espace de Réflexion Éthique ERE PACA-Corse, UMR 7268 ADéS, Marseille

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen

Nb de participants : 56 personnes

2.4 Table Ronde : « La vulnérabilité en institution »

Mercredi 28 janvier 2015 (14h à 17h)

Animée par :

- ✓ Patrick Collignon Praticien Hospitalier Service de Génétique, Hôpital Sainte Musse,
 Toulon. Responsable de la commission « COMETIC » du CHI Toulon La Seyne
- ✓ Corine Scemama-Ammar Praticien Hospitalier Pôle Psychiatrie Centre, Hôpital Conception, Marseille
- ✓ Nicole Cano Praticien Hospitalier Pôle Psychiatrie, Hôpital Conception Espace Éthique Méditerranéen, Espace de Réflexion Ethique ERE PACA-Corse, UMR 7268 ADéS, Marseille

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen

Nb de participants : 83 personnes

2.5 Table Ronde : « Le concept de qualité de vie »

Jeudi 29 janvier 2015 (15h-18h)

Animée par :

- ✓ Marie-Ange Einaudi Praticien Hospitalier Néonatologue Espace Éthique Méditerranéen, Espace de Réflexion Éthique ERE PACA-Corse, UMR 7268 ADéS, Marseille
- ✓ Brigitte Chabrol Professeur des Universités Praticien Hospitalier, Chef du Service de Neurologie Pédiatrique, Hôpital de la Timone, Marseille
- ✓ Pascal Auquier Professeur des Universités-Praticien Hospitalier, Marseille. Directeur du laboratoire Santé Publique et maladies chroniques : Qualité de vie

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen

Nb de participants : 76 personnes

2.6 Conférences « Qu'est-ce que le corps ? » suivi de « L'éthique, un guide pour l'action. L'exemple de l'action humanitaire »

Vendredi 30 janvier 2015 (9h-12h30)

 ✓ Pr Jean-François Mattei, Médecin, Ancien ministre, Membre de l'Académie Nationale de Médecine, Président de la Fondation pour le lien social - Croix-Rouge française

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen

Nb de participants : 131 personnes

2.7 Journée d'éthique appliquée. Ateliers parallèles d'analyses de cas

Journée de formation à destination des comités et structures de réflexion éthique de la région Animé par Pierre Le Coz, Perrine Malzac et Marie Ange Einaudi

Jeudi 5 février 2015 (10h à 17h)

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen

Nb de participants : 70 personnes

2.8 Colloque « Ethique des soins et religions » sur le thème : « L'alimentation entre rites et convivialité »

Colloque organisé en lien avec la commission de réflexion éthique « Ethique des soins et religions)

Jeudi 12 février 2015 (9h à 17h)

Lieu : Amphithéâtre HAI- Hôpital Adultes de la Timone.

Nb de participants : 117 personnes Actes à paraître en février 2016 (CD).

2.9 Réflexion autour de la prévention du suicide

Débat organisé en association avec SOS Amitiés dans le cadre de la 19° Journée nationale de la prévention du suicide

Jeudi 19 février 2015 (14h à 17h)

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen

Nb de participants : 108 personnes

2.10 Ethique, génétique et psychanalyse: « Qu'est-ce que la génétique apporte à la psychanalyse » - Thème: Entre raison et compassion

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 26 février 2015 (9h à 17h)

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

Nb de participants : 75 personnes

2.11 Journée d'échanges entre les étudiants « Ethique / Philosophie » sur le thème : « Identité : enjeux éthiques et philosophiques »

Co-organisée par B. Morizot (CEPERC, UMR 7304) et Pr. P. Le Coz (UMR 7268 ADES)

Jeudi 19 Mars 2015 (9h à 17h)

Lieu : Maison de l'Homme – Aix –en - Provence

Nb de participants : 85 personnes

2.12 5ème Printemps Ethique de l'Espace Ethique Azuréen

Thème: « sexe et genre »

Vendredi 20 mars 2015 (9h à 17h)

Lieu : Nice -Parc Valrose - amphithéâtre du petit Valrose

Nb de participants : 600 personnes

2.13 Cours de philosophie : « Ethique déontologiste / Ethique utilitariste »

Mardi 24 Mars 2015 (14h à 17h30)

Par le Pr. Pierre Le Coz, Philosophe

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen

Nb de participants : 138 personnes

2.14 Cours de philosophie : « Médecine et danger dans la pensée de M. Foucault / Ethique et laïcité »

Par le Pr. Pierre Le Coz, Philosophe

Mercredi 25 Mars 2015 (14h à 17h30)

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen

Nb de participants : 68 personnes

2.15 Cours de philosophie : « L'éthique selon Levinas et Ricoeur »

Par le Pr. Pierre Le Coz, Philosophe Vendredi 27 Mars 2015 (9h à 12h45)

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen

Nb de participants : 138 personnes

2.16 Conférence-débat Grand Public « La dignité : concept philosophique ou norme juridique ?»

Par le Pr. Pierre-Yves Quiviger, Philosophe, Université De Nice Sophia-Antipolis.

Discutant : B. Morizot (CEPERC, UMR 7304) **Vendredi 27 Mars 2015** (14h à 17h30)

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen

Nb de participants : 137 personnes

2.17 Journée du CEREM : La parole aux parents d'enfants handicapés mentaux « Qui parle au nom de la personne handicapée ? »

Organisé en partenariat avec le CEREM et l'URAPEI PACA Avec la participation de Josef Schovanec, Philosophe, Diplômé de Science-Po-Paris **Vendredi 17 Avril 2015** (9h à 17h) Lieu : Amphi HAI. Hôpital d'Enfants de la Timone

Nb de participants : 266 personnes

2.18 Rencontre « santé, génétique et éthique ». Journée d'information, d'échange et de questionnement avec les associations

Co-organisé avec l'Association « Tous Chercheurs »

Table ronde I: de I0h- I2h30

« Quelle place pour les personnes atteintes d'une maladie génétique rare dans notre société ? »

Table ronde I : de I4h- I6h30

« Du diagnostic au traitement : quelle place pour les essais thérapeutiques dans le cas des maladies rares »

Mercredi 27 mai 2015 (10h à 16h30)

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen

Nb de participants : 39 personnes

2.19 6° rencontres Estivales d'Ethique PACA Corse : « Le consentement »

Coorganisée avec l'Espace Ethique Azuréen du CHU de Nice.

Jeudi 11 juin 2015 (9h à 17h)

Lieu : Palais des congrès Saint Raphaël Nb de participants : 180 personnes

2.20 Colloque national des gestionnaires de cas : « Questionner l'accompagnement en Gestion de cas »

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 CNSA (Caisse Nationale de la Solidarité pour l'Autonomie)

Jeudi 25 Juin (de 14h à 16h30) et Vendredi 26 Juin 2015 (de 8h30 à 17h)

Lieu : Centre Gérontologique Départemental, Marseille

Nb de participants : 125 personnes

2.21 Conférence d'actualité : « Droit et éthique de l'accompagnement des personnes vulnérables »

En collaboration avec l'IMA, la MAIA 13 et la CNSA

- ✓ Mme Anne Caron-Déglise. Magistrat. Paris
- ✓ Mr Fabrice Gzil. Philosophe (Fondation Médéric Alzheimer). Paris

Jeudi 25 Juin (de 18h à 20H30)

Lieu : Amphithéâtre HAI – Hôpital de la Timone Adultes

Nb de participants : 148 personnes

2.22 Colloque national: « Les détournements sectaires du psychosomatique »

Organisé par la commission « Ethique, santé, idéologies » de l'EEM/EE-PACA-Corse/UMR 7268-ADES, le GEMPPI (Groupe d'Etude des Mouvements de Pensée en vue de la Protection de l'Individu) et la FECRIS (Fédération Européenne des Centres de Recherche et d'Information sur le Sectarisme)

Samedi 3 Octobre 2015 de 9h à 17h

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen, Marseille

Nb de participants : 130 personnes

2.23 Echanges interdisciplinaires: « Enjeux éthiques du soin »

En présence

- ✓ Jean-Robert Harlé, PU-PH, Chef de service de Médecine Interne à l'Hôpital de la Timone, Espace Ethique Méditerranéen, Espace de Réflexion Ethique ERE PACA-Corse, UMR 7268 ADéS, Marseille
- ✓ Michel Caillol, Chirurgien, Docteur en Philosophie de l'université Paris-Est, Formateur en éthique médicale, Responsable de la commission « éthique » de l'hôpital Européen, Marseille
- ✓ Jean-Marc La Piana, Médecin et directeur de la Maison à Gardanne

Mardi 3 Novembre 2015 de 14h à 18h

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen, Marseille

Nb de participants : 112 personnes

2.24 Echanges interdisciplinaires: « La responsabilité»

En présence de

- ✓ Jokthan Guivarch. Psychiatre Chef de clinique Assistant, Service de pédopsychiatrie du Pr. Poinso, CHU Sainte Marguerite Doctorant en droit Marseille
- ✓ Elodie Canut. Juriste, Présidente de la commission de réflexion « Ethique, Santé et Droit » CRESD
- ✓ Baptiste Morizot. Maitre de conférences en philosophie à la Faculté des Sciences de l'AMU; CEPERC (Centre Epistémologie et Ergologie Comparatives) -UMR 7304, Aixen-Pce
- ✓ Christian Coulange. Président du Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins des Bouches du Rhône; PU-PH, Ancien chef de service d'urologie à l'Hôpital de la Conception, Marseille

Mercredi 4 Novembre 2015 de 14h à 18h

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen, Marseille

Nb de participants : 62 personnes

2.25 Echanges interdisciplinaires: « Problème de bioéthique au début de la vie »

En présence de

- ✓ Fabrice Michel. PU-PH en Anesthésie-Réanimation Pédiatrique et Néonatale, Hôpital Timone 2 ; Espace Ethique Méditerranéen, Espace de Réflexion Ethique ERE PACA-Corse,UMR 7268 ADéS
- ✓ Perrine Malzac. Praticien Hospitalier (Génétique Médicale et Ethique), Espace Ethique Méditerranéen, Espace de Réflexion Ethique ERE PACA-Corse, UMR 7268 ADéS
- ✓ Marie-Angèle Hermitte. Membre du CCNE, Directeur de recherches honoraire au CNRS, Directeur d'études honoraire à l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales
- ✓ Nicole Philip. PU-PH en Génétique, Département de Génétique Médicale, Hôpital Timone Enfants

Jeudi 5 Novembre 2015 de 14h à 18h

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen, Marseille

Nb de participants : 58 personnes

2.26 Colloque « parents-enfants-soignants : quelle place pour chacun ? »

En présence de :

Professeur De Victor, pédiatre

M. Martins, philosophe

Dr. Dageville pédiatre

Vendredi 27 novembre 2015

Lieu: Hôpital Lenval – Nice

Nb de participants : 100 personnes

2.27 Journée d'éthique appliquée - Ateliers parallèles d'analyses de cas

Thème: « Multiculturalisme et laïcité »

Journée de formation à destination des comités et structures de réflexion éthique de la région Animé par Perrine Malzac et Marie Ange Einaudi

Jeudi 10 décembre 2015 de 10h à 17h

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen, Marseille

Nb de participants : 46 personnes

2.28 Echanges interdisciplinaires : « Etat des lieux sur la fin de vie en France »

En présence de

✓ Régis Aubry : PH - Chef du département Douleur/Soins palliatifs, CHU de Besançon Président de l'Espace Éthique de Bourgogne/Franche-Comté Ancien Président de

- l'observatoire national sur la fin de vie Membre du Comité Consultatif National d'éthique
- ✓ Béatrice Eon : Praticien Hospitalier Service des Urgences-Réanimation Espace Ethique Méditerranéen, Espace de Réflexion Ethique ERE PACA-Corse Hôpital de La Timone à Marseille
- ✓ Serge Duperret : Praticien Hospitalier Anesthésiste-réanimateur, CHU Hôpital de la Croix-Rousse, Lyon Département recherche en éthique, EA 1610 « Études sur les sciences et les techniques », Université Paris Sud

Lundi 14 décembre 2015 de 14h à 18h

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen, Marseille

Nb de participants : 68 personnes

2.29 Echanges interdisciplinaires : « Modalités de prise de parole dans le champ de l'éthique appliquée »

En présence de

- ✓ Monique Castillo : Philosophe, Professeur à l'Université Paris Est Créteil Responsable du séminaire "Ethique, droit et politique"
- ✓ Pierre Le Coz : Philosophe, Espace Ethique Méditerranéen, Espace de Réflexion Ethique ERE PACA-Corse, UMR 7268 ADéS, Marseille
- ✓ Baptiste Morizot : Maitre de conférences en philosophie à la Faculté des Sciences de l'AMU CEPERC (Centre Epistémologie et Ergologie Comparatives) - UMR 7304, Aixen-Provence

Mardi 15 décembre 2015 de 14h à 18h

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen, Marseille

Nb de participants : 49 personnes

2.30 Echanges interdisciplinaires : « La vulnérabilité en institution »

En présence de

- ✓ Nicole Cano : Praticien Hospitalier Pôle de Psychiatrie, Pédopsychiatrie et Addictologie Responsable Commission Ethique et Psychiatrie de l'Espace Ethique Méditerranéen, Espace de Réflexion Ethique ERE PACA-Corse - UMR 7268 ADéS, Hôpital de la Conception, Marseille
- ✓ Patrick Collignon : Praticien Hospitalier Service de Génétique Hôpital Sainte Musse,
 Toulon Responsable de la commission « COMETIC » du CHI Toulon-La-Seyne
- ✓ Corinne Ammar : Psychiatre des hôpitaux Pole Psychiatre, Pédopsychiatrie et Addictologie Responsable de l'UASSM-M (unité ambulatoire surdité et santé mentale méditerranée) Hôpital de la Conception, Marseille

Mercredi 16 décembre 2015 de 14h à 17h

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen, Marseille

Nb de participants : 61 personnes

2.31 Echanges interdisciplinaires : « Le concept de qualité de vie »

En présence de

- ✓ Marine Gaboriau : Doctorante en droit de la santé CME CDSA UMR 7268/EFS/CNRS Aix-Marseille Université
- ✓ Marie-Ange Einaudi : Praticien Hospitalier Néonatologue Docteur en éthique Espace Ethique Méditerranéen, Espace de Réflexion Ethique ERE PACA-Corse, UMR 7268 ADéS, Marseille
- ✓ Julie Berbis : Médecin MCU-PH EA 3279 Santé publique : maladies chroniques et qualité de vie Aix-Marseille Université / Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille, Marseille
- ✓ Lionel Dany : Professeur de Psychologie Sociale Laboratoire de Psychologie Sociale, Université d'Aix-Marseille, Aix-en-Provence et Service d'Oncologie Médicale, CHU de la Timone, Marseille

Jeudi 17 décembre 2015 de 14h à 18h

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen, Marseille

Nb de participants : 65 personnes

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	Prés	entation de l'équipe de recherche	63
2	Trav	aux universitaires de recherche :	64
	2.1	Le master recherche « Ethique, sciences, santé, société »	64
	2.2	Doctorat : spécialité « Ethique », mention « Pathologie humaine » Université de la	
	Médite	rranée, Ecole Doctorale 062 des Sciences de la Vie et de la Santé	65
	2.3	Participation à d'autres jurys de thèse :	66
3			
3		icipation à des projets de recherche	
	3.1	Projets de recherche nationaux :	67
	3.2	Projets de recherche européens :	67
4	Publ	ications	69
	4.1	Publication d'ouvrages	69
	4.2	Directions d'ouvrages ou de revues	69
	4.3	Participation à des ouvrages collectifs	70
	4.4	Articles	
	4.4.1		
		ES ou dans les bases de données internationales (ISI Web of knowledge, Pub Med,)	
	4.4.2	·	
	4.4.3	Articles dans des revues sans comité de lecture	72
5	Conf	érences / Congrès	72
	5.1	Conférences données à l'invitation du Comité d'organisation dans un congrès	
	interna	tional ou national	73
	5.2	Communication dans des congrès	73
	5.2.1	Communications dans des congrès internationaux avec actes	73
	5.2.2	Communications dans des congrès nationaux ou internationaux	75
	5.2.3	Congrès et séminaires régionaux	77
	5.3	Conférences / Débats Citoyens	79
	5.4	Diffusion dans les médias	81
	5.5	Rapports	82
	3.8	Mediterranean Alzheimer Alliance	
	3.0	IVIEUILEITAITEAN AIZHEIMEL AMANLE	70

Présentation de l'équipe de recherche

Depuis le le 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 MATTEL

Pr Fabrice MICHEL

Me Annagrazia ALTAVILLA

Dr Perrine MALZAC

Dr Nicole CANO

Dr Marie-Ange EINAUDI

Dr Patrick COLLIGNON

Dr Béatrice EON

Mme Marie-Antoinette VOELCKEL

M. Martin LUSSET

M. Valéry RAVIX

M. Jérôme BERANGER

M. Bertrand JORDAN

8 doctorants et 12 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 2015 l'équipe de recherche a encadre 12 étudiants en master dont 8 ont présenté leur mémoire en 2015.

Mémoires de master 2 recherche soutenus en 2015

GASTON Chrystelle : L'entretien de suivi pédagogique individuel en IFSI: quels enjeux éthiques pour le cadre formateur? Master 2 Recherche Ethique, Santé, Science, Société. Université Aix-Marseille, 2015

GONZALEZ Sandra : Information et consentement des patients en médecine nucléaire. Master 2 Recherche Ethique, Santé, Science, Société. Université Aix-Marseille, 2015

JOURDAN Estelle : Enjeux juridiques, éthiques et sociétaux de la vitrification des ovocytes. Master 2 Recherche Ethique, Santé, Science, Société. Université Aix-Marseille, 2015

KHOURY Christine : Respect des valeurs éthiques par le chirurgien-dentiste dans l'accès aux soins des enfants handicapés en France, en Angleterre et au Liban. Master 2 Recherche Ethique, Santé, Science, Société. Université Aix-Marseille, 2015

LAMBOUR Flavie : Approche phénoménologique et philosophique de l'expérience de la souffrance chez le malade douloureux chronique : le cas de Mme X. Master 2 Recherche Ethique, Santé, Science, Société. Université Aix-Marseille, 2015

MAUREL Bérengère : L'éthique fait-elle partie des motivations du chirurgien dentiste. Master 2 Recherche Ethique, Santé, Science, Société. Université Aix-Marseille, 2015

PAHUS Laurie : L'autonomie autour d'une recherche biomédicale. Regards croisés des différents acteurs. Master 2 Recherche Ethique, Santé, Science, Société. Université Aix-Marseille, 2015

VACHEY Barbara : Transmission de l'éthique du prendre soin à travers le sens du toucher. Master 2 Recherche Ethique, Santé, Science, Société. Université Aix-Marseille, 2015

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 8 doctorants en 2015 dont 1 a soutenu sa thèse d'Université en 2015

Thèses d'université soutenues en 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 le 12 novembre 2015.

Thèses d'université en cours :

CAMOIN Ariane (en cours) - Soins dentaires et handicap mental chez l'enfant - enjeux éthiques. Doctorat d'Aix Marseille Université, ED 62, UMR 7268 ADES (Encadrant : Pr. Pierre Le COZ - Pr. Corinne TARDIEU)

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 2016.

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 2017.

PAHUS Laurie (en cours) Validité externe des protocoles industriels de recherche clinique en pneumologie : implications éthiques. Doctorat d'Aix Marseille Université, ED 62, UMR 7268 ADES (encadrant Pr. Pierre Le COZ). Soutenance prévue en 2018.

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 2017.

VACHEY Barbara (en cours) – Le don de sang : enjeux philosophiques et éthiques, Doctorat d'Aix Marseille Université, ED 62, UMR 7268 ADES (encadrants Pr. Pierre Le COZ - Pr. J. CHIARONI). Soutenance prévue en 2018

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):

Julien ADJADJE. Quand le médecin devient consommateur de soins. Octobre 2015 (P. Le Coz)

Perrine GUILLAUME-JUGNOT. Evaluation de l'injection de la fraction vasculaire autologue issue de tissus adipeux dans les doigts de patientes atteintes de sclérodermie systémique. 9 octobre 2015 (J.R Harlé)

Colin RICHARD. Règles de prédiction clinique pour le diagnostic de la Thrombose Veineuse Profonde des membres inférieurs en médecine générale : revue systématique de la littérature. 19 octobre 2015. (J.R. Harlé)

Thomas LE QUELLEC. Elaboration de programmes d'éducation thérapeutique du patient en médecine ambulatoire : observation et analyse qualitative en régions Provence Alpes Côte d'Azur et Languedoc Roussillon. 21 Octobre 2015 (J.R Harlé)

Florent REYNIER. Les génériques un débat controversé : Quelle est l'opinion des patients varois sur les génériques ? 4 décembre 2015 (J.R. Harlé)

Elodie MASSON. Etude de la lésion endothéliale dans la drépanocytose : à propos de 50 cas. 18 décembre 2015. (J.R. Harlé)

Thèse d'exercice (odontologie) :

PASQUALINI Sarah : Etat de santé bucco-dentaire et pratique des médicaments écrasés chez les personnes âgées en institution. Thèse 42 57 15 13, Nice 2015.

BARAKAT Anthony: Intérêt d'utiliser une fiche d'état bucco-dentaire simplifiée à l'attention des aides-soignantes pour améliorer l'hygiène orale des personnes âgées en institution. Etude prospective sur 57 cas. Thèse 42 57 15 02, Nice 2015.

Habilitation à diriger des recherches

RICHA Sami, MCF psychiatrie, Université de Beyrouth, Liban.

L'information du malade en psychiatrie. ED 62 SVS, UMR 7268 ADES (encadrant Pr. P. LE COZ)

Soutenance à la Faculté de médecine de Marseille 30 nov. 2015

3 Participation à des projets de recherche

3.1 Projets de recherche nationaux :

Participation au DHU "Maladies Rares et Chroniques"

Maladies rares et chroniques de l'enfant et de l'adolescent : de la génétique à la santé publique.

Coordination des Prs P. Aquier et N. Levy. Marseille, depuis Novembre 2014

Participation au DHU - Centre d'Excellence Maladies Neuro-Dégénératives (DHUNE-CE) - Labellisation dans le cadre du plan Maladies Neurodégénératives 2014-2019. Ouvre l'accès aux « Centres of Excellence in Neurodegeneration » (CoEN) au niveau européen et canadien. Retenu après appel d'offre d'AVESIAN en 2015 Coordination des Pr O. Blin. Marseille

PHRC national 2009 : 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

Etude PSYSOMA: Mise en place d'un système d'avis somatique en psychiatrie avec avis téléphonique spécialisé +/- consultation au lit du patient par des somaticiens / internistes et évaluation du dispositif, associant des professionnels de psychiatrie (Cano N. Guivarch J. Pôle de psychiatrie, pédopsychiatrie et addictologie), de médecine interne (Chiche L. Brun M. Harlé JR.) et de santé publique (Tardieu S. Service d'Evaluation Médicale - Pôle Santé Publique). Valorisation sous forme de publication en cours

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 II 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

Altavilla A., Responsable pour l'EEM du projet SMART (Small Medicines Advanced Research Training 4 partners dans 4 pays) financé dans le cadre du programme –cadre EU Horizon 2020, projet approuvé négociations avec la commission européenne en cours.

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

BERANGER J. Les systèmes d'information en santé et l'éthique. Iste Editions, 418 p.

GRIMAUD D., CAULI M., BONHOMME P. : Abécédaire d'éthique médicale Editions Ellipses, 225 pages. Paru le 22/09/2015

4.2 Directions d'ouvrages ou de revues

LE COZ P. Responsable de la série « Sciences de la santé » de la Collection « Sciences Technologies Santé», Presses d'Aix-Marseille Université

Lettre d'information / Espace Ethique Azuréen

3 lettres d'information (janvier, mars/avril et septembre 2015)

2 numéros "Hors Série":

Sexe et genre - Août 2015

La place des parents dans les soins et les décisions lorsque leur enfant est gravement malade ou atteint d'un handicap lourd - Octobre 2015

4.3 Participation à des ouvrages collectifs

QUIVIGER P.Y, KERVEGAN J.F., PLOUVIEZ M « Norme et violence » Enquête francoitalienne Ed. Olms, Collection : « Europaea memoria ». 272 pages. Novembre 2015.

QUIVIGER P.Y., ROBELIN J.: « Philosophie et religion aujourd'hui » C.H.R.I Nice Revue Noesis. 356 pages. Décembre 2015

QUIVIGER P.Y. « L'amour et la violence : droit pénal, droits de l'homme et consentement dans la culture BDSM saisie par la jurisprudence», p. 91-102.

PRECHEUR I, POUYSSEGUR V. : Maladie d'Alzheimer et plaisir de manger : « manger main » et croquer en alternative à la diminution de l'odorat et du goût. Actes du colloque sensorialité-Alzheimer Nice 2015. Ed. Erès, Toulouse 2015.

MALZAC P. Chapitre 18: Dispositions législatives entourant la pratique des tests génétiques. p197-203; Chapitre 19: Enjeux éthiques, juridiques et psychologiques en génétique médical. p205-210 in Génétique médicale - Enseignement thématique Sous l'égide du Collège national des enseignants et praticiens de génétique médicale. Coordonné par : Martin Krahn et Damien Sanlaville

Edition Masson Elsevier - A paraître

LE COZ P. « La libre disposition de son corps par la personne. Approche philosophique et éthique » In : Les principes de protection du corps humain dans le cadre de la biomédecine. Étude internationale. Sous la dir. de B.Feuillet–Liger & Geneviève Schamps. Ed. Bruylant, Collection : « Droit bioéthique et société », oct. 2015 : pp. 71-89.

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

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

4.4 Articles

4.4. I 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,...)

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 2015; 87(5): 488-91

BORDONI C., Magalon J., Gilbertas C., Gamerre M., LE COZ P., Berthomieu M., Chabannon C., Di Cristofaro J., Picard C. - Cord blood collection and banking from a population with highly diverse geographic origins increase HLA diversity in the registry and do not lower the proportion of validated cord blood units: experience of the Marseille cord blood bank. Bone Marrow Transplantation. 2015; 50(4): 531-5.

EINAUDI M.-A., Gire C., Auquier P., **LE COZ P.** How do physicians perceive quality of life? Ethical questioning in neonatology. *BMC Medical Ethics*. 2015; 16(1): 50.

Giannuzzi V., **ALTAVILLA A.**, Ruggieri L., Ceci A. - Clinical Trial Application in Europe: What Will Change with the New Regulation? *Science and Engineering Ethics*. [Epub ahead of print]

JORDAN B. - Encore le « gène du crime » ? médecine/sciences. 2015 ; 31(1):105-108.

JORDAN B. - Recherche cibles, désespérément. *médecine/sciences*. 2015 ; 31(2):214-217.

JORDAN B. - Du bon usage d'un test non invasif. médecine/sciences. 2015 ; 31(3):335-338.

JORDAN B. - 23andMe ou comment (très bien) valoriser ses clients. *médecine/science.*, 2015 ; 31(4):447-449.

IORDAN B. - Des résultats tout à fait inattendus. médecine/sciences. 2015 ; 31(5):567-568.

JORDAN B. - Thérapie génique germinale, le retour ? *médecine/sciences*. 2015 ; 31(6-7):691-695.

JORDAN B. - Biopsies liquides, une révolution en cancérologie ? médecine/sciences. 2015 ; 31(8-9):805-807.

JORDAN B. - Séquencer les bébés ?. médecine/sciences. 2015 ; 31(10):929-932.

<u>JORDAN B.</u> - CRISPR-Cas9, une nouvelle donne pour la thérapie génique. *médecine/sciences* 2015 ; 31 : 929–932

JORDAN B. - Dépistage du cancer : les promesses illusoires de Pathway Genomics. *médecine/sciences* 2015 ; 31 : 1137–1139

LE COZ P. - L'exigence de sens du patient. *Ethics, Medicine and Public Healt.*, 2015 ; 1(2):230-238.

MATTEI J.-F. - Médecine et action humanitaire : les enjeux éthiques. *Ethics, Medicine and Public Health.* 2015 ; 1(1):69-74.

STAHL A., TOURAME P., MONTJEAN D. - The clubfoot painted by Jusepe de Ribera : a controversial diagnosis. *Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine*, [Epub ahead of print]

TOSELLO B., DANY L., BÉTRÉMIEUX P., **LE COZ P.**, AUQUIER P., GIRE C., **EINAUDI M.-A.** - Barriers in Referring Neonatal Patients to Perinatal Palliative Care: A French Multicenter Survey. *PLoS ONE*, 10, eCollection 2015.

GENNET E., ALTAVILLA A., "Paediatric research under the new EU regulation on clinical trials: old issues new challenges" submitted to the European Journal of Health Law.

LAMURE J, BROCKER P, SCHNEIDER SM, COLLOMP T, BERTIN-HUGAULT F, DENORMANDIE P, PRÊCHEUR I. The taste of ten drugs frequently prescribed in nursing homes crushed in food: observational study with 16 healthy volunteers. Journal of Nursing Home Research 2015; 1:55-61.

<u>CHEVALIER M, **PRECHEUR I**.</u> Lutte contre la dénutrition des personnes âgées dépendantes : nouvelles approches en odontologie. Gériatrie Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement 2015;13:22-30 (0.469)

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

BÉRANGER J., MANCINI J., **LE COZ P.** Évaluation des attentes d'un système d'information en imagerie médicale : l'éthique des principes face à l'éthique de la contingence acceptée. *Ethique & santé*. 2015 ; 12(1):4-13.

LE COZ P. Le coaching, un symptôme de fragilité du lien social. Études. 2015 ; (4215):31-41.

4.4.3 Articles dans des revues sans comité de lecture

LE COZ P. Faut-il rémunérer le don d'ovocytes ? - "La gratuité protège les femmes les plus précaires". *La Recherche*. 2015 ; (500):85-87.

LE COZ P. De la société du "tout à l'écran" au souci des générations futures. Soins Pédiatrie/Puériculture. 2015 ; 36(282):21-24.

QUIVIGER P.Y. "Remarques sur les preuves testimoniales en droit". Cahiers philosophiques, 2015, p.9-20

QUIVIGER P.Y. « Michel Villey, penseur de la sécularisation ? », Droits, n°59, janvier 2015, PUF, p. 67-77.

5 Conférences / Congrès

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

<u>MICHEL. F.</u> Congrès du Groupe Francophone d'Urgence et Réanimation pédiatrique et de la Société de Réanimation de Langue Française. Janvier 2015 « Qualité de vie après prise en charge d'une hernie diaphragmatique congénitale. »

ALTAVILLA A. WORLD CORD BLOOD CONGRESS V AND INNOVATIVE CELL THERAPIES Monaco, 5-8 Mars 2015. « Cell-based therapies in Europe: legal requirements and ethical issues »

ALTAVILLA A. 3° OPEN Meeting DEEP (Deferiprone Evaluation in Paediatrics) Project funded by the European Commission promoted by CVBF in collaboration with QSUNT, 18 Mai 2015, Tirana (Albanie). « Ethics and Paediatrics in light of the New European Regulation »

5.2 Communication dans des congrès

5.2.1 Communications dans des congrès internationaux avec actes

MICHEL F., EINAUDI M.-A., Boubnova J., LE COZ P.

43^{ième} Congrès de la Société de Réanimation de Langue Française,. « Décisions difficiles dans la prise en charge des hernies diaphragmatiques congénitales : le point de vue des soignants. »

Paris, 21-23 janvier 2015

LE COZ P.

"Le point de bascule émotionnel de la religion à la secte".

Concerted and deliberate confusion between cult and religion: European congress of the Federation of Centers of Research and Information on Cults and Sects,

Marseille, 15 mai 2015,

publié on line http://fecris.org/fr/conferences-fr/confusion-concertee-et-intentionnelle-entre-secte-et-religion/

Espace Ethique Azuréen

Colloque « Echanges France Québec »: Présentation d'un cas sur la problématique « Santé précarité ».

Bordeaux, octobre 2015

LE COZ P.

32ème congrès de la Société Française d'Endocrinologie, « La génétique : regard philosophique sur une nouvelle passion collective ».

Annales d'endocrinologie, sept. 2015 vol. 76, p. 295.

Angers, 7-10 octobre 2015

TOSELLO B., EINAUDI M.-A.

45ièmes Journées Nationales de la Société Française de Médecine Périnatale. « Evaluation des soins palliatifs périnatals : une enquête multicentrique française. » Société Française de Médecine Périnatale, epub

Brest, 14-16 octobre 2015

EINAUDI M.-A., MICHEL F., Grosse C., Blanc F., MALZAC P.

45ièmes Journées nationales de la Société Française de Médecine Périnatale.

« Obstination déraisonnable en médecine néonatale: peut-on se passer du consentement des parents ? » Société Française de Médecine Périnatale, epub

Brest, 14-16 octobre 2015

5.2.2 Communications dans des congrès nationaux ou internationaux

P. MALZAC – Modérateur invité.

« Les questions éthiques soulevées par l'arrivée du séquençage haut débit dans la pratique de soins en génétique ».

Troisième séminaire international FHU- TRANSLAD - Co-organisé avec la filière de santé AnDDI- Rares.

Dijon (Conseil Régional de Bourgogne), Jeudi 15 Janvier 2015

TOSELLO B., DANY L., BETREMIEUX P., LE COZ P., AUQUIER P., GIRE C., EINAUDI M.-A.

2nd Summer Conference on Neonatology in Provence.

« Barriers in Referring Neonatal Patients to Perinatal Palliative Care: A French Multicenter Survey. "

Avignon. Juin 2015.

LE COZ P.

Congrès de la société française de médecine prédictive et personnalisée, « Cancer d'origine génétique : hasard, héritage ou destin ? »

Palais des congrès,

Montpellier, 12 juin 2015.

P. MALZAC.

« Les relations interculturelles ».

22èmes Assises Nationales des Associations d'Aides -Soignants.

Avignon (Palais des Papes), 18 et 19 juin 2015

P. MALZAC

« Progrès technologiques en génétique et diagnostic prénatal : enjeux éthiques »,

12^{ème} congrès international de Gynécologie-Obstétrique et Reproduction de la Côte d'Azur. Session CPDPN et génétique.

Antibes- Juan-les-Pins (Palais des Congrès), 25 et 26 juin 2015

PRECHEUR I.

Nouvelles approches en odontologie chez les patients âgés souffrant de troubles cognitifs. Société de Psychogériatrie de Langue Française, 31ème congrès.

Nice, 2-4 septembre 2015.

LE COZ P.

Colloque du Collège National de Biochimie-Biologie Moléculaire Médicale, « La génétique : regard philosophique sur une nouvelle passion collective »

Marseille, 10-12 sept 2015

P. MALZAC, P Krolak-Salmon, C Hommet, A Gabelle, P-J Ousset, Bernard Rombeau, M. Ceccaldi

« Le moment opportun d'un diagnostic de troubles cognitifs révélant une MND », Table Ronde : « Se concerter à propos des approches éthiques d'un diagnostic »

I er Symposium Ethique de la Fédération Nationale de CMRR

Sous l'égide de la Fédération nationale des CMRR, avec la participation de l'EREMAND, du collège national des enseignants de médecine générale, de l'Association France Alzheimer et de la Fondation Médéric Alzheimer.

Nantes (Cité des Congrès), 16 Septembre 2015

PRECHEUR I, CHKAIR S, BOUVET S, CASTELLI C, POUYSSEGUR V.

Evaluation médico-économique de l'introduction de galettes protéinées hypercaloriques à des seniors dénutris et à risque de dénutrition protéino-énergétique.

Collège National des Enseignants en Sciences Biologiques Odontologiques. CNESBO). Lille, 25 septembre 2015.

LE COZ P.

D'ici ou d'ailleurs, quels droits pour les patients en fin de vie ?

Synthèse de la journée. En présence de J. Leonetti, ancien ministre.

Centre Européen d'Etudes et de Recherche « Droit & Santé », Amphithéâtre A, CHRU de Montpellier I, I^{er} et 2 oct. 2015

GRIMAUD D.

Journée Mondiale des Soins Palliatifs

Conférence-débat: Loi sur la fin de vie : une conférence à Nice du Dr Jean Leonetti samedi 31 octobre 2015

LE COZ P.

Congrès de l'ordre des médecins,

Table ronde : « Médecine prédictive et nature humaine : un nouvel enjeu ordinal » Palais des congrès, Paris, 29-31 oct. 2015

EINAUDI M.-A.

Journées annuelles de la Société MARCE Francophone (Marce Society). « Moins 9, plus 9 : autour du bébé - et de ses parents, avant et après sa naissance, différents professionnels co-opèrent en réseau ».

Participation à une table ronde sur les décisions de placement précoce des bébés de personnes en situation de handicap psychique: regard éthique. Marseille. Novembre 2015.

PRECHEUR I, POUYSSEGUR V.

Maladie d'Alzheimer et plaisir de manger : « manger main » et croquer en alternative à la diminution de l'odorat et du goût.

Colloque sensorialité-Alzheimer.

Nice, 25-26 novembre 2015.

LE COZ P.

Rencontres « Maladies Rares: quelles attentes et quels enjeux pour la société ? Rares Eurobiomed » 4e édition,

Table ronde : « Quelle est la responsabilité de la société vis-à-vis des patients qui n'ont pas la chance d'avoir une maladie fréquente? »

Montpellier, 26-27 novembre 2015.

LE COZ P.

Congrès de la Société française de dépistage néonatal,

Table ronde : « Limites éthiques de l'utilisation du séquençage haut-débit pour le dépistage néonatal ».

Paris, 10 décembre 2015.

PRECHEUR I.

Galénique : on pile ou pas ? Institut Gérontologique des Alpes-Maritimes.

4èmes Assises Régionales de la Personne Agée.

Nice, 11 décembre 2015.

PRECHEUR I.

Commission de Coordination Gérontologique Orpéa Hygiène bucco-dentaire et nutrition..

Nice, 17 décembre 2015.

5.2.3 Congrès et séminaires régionaux

QUIVIGER P.Y

Discutant de la conférence de Patrick Jambou, « Ethique et don d'organe : actualités et enjeux », organisée par André Quadéri, LAPCOS, Université de Nice, 2 février 2015

LE COZ P.

« Le gouvernement des émotions. ».

Journée d'éthique appliquée, Espace éthique méditerranéen, Marseille, 5 fev. 2015.

MALZAC P., VOELCKEL MA, Pellegrini I :

Conseil génétique : « 20 ans après quelles sont les conséquences de nos décisions ? » Colloque : Qu'est-ce que la génétique apporte à la psychanalyse ? Entre raison et compassion. Institut Paoli-Calmettes – Marseille. 26 février 2015

QUIVIGER P.Y

« La dignité : concept philosophique ou norme juridique ? », conférence à l'invitation de Pierre Le Coz, Espace Ethique Méditerranéen, Marseille, 27 mars 2015.

LE COZ P.

« La douleur au travers de l'histoire: approche culturelle, éthique et philosophique ».

« Les jeudis de l'urgence », Service de santé des armées, et société de médecine de catastrophe,

Journée d'étude « Douleur et Urgences : une approche pluridisciplinaire », Marseille, mars 2015.

LE COZ P.

Introduction sur « Le principe d'autonomie : un pilier de l'éthique ».

Journée d'études du CEREM de l'Espace éthique méditerranéen, « Ethique et handicap : qui parle au nom de la personne handicapée » ? Marseille, 17 avril 2015.

QUIVIGER P.Y

« Les animaux ont-ils besoin de droits ? », conférence au Centre Universitaire Méditerranéen dans le cadre du cycle « Réfléchir pour aujourd'hui », Nice, 2 juin 2015.

MALZAC P.

« Le secret sacrifié au profit de l'information de la parentèle : l'exemple de la génétique » 7èmes rencontres de Valvert - Chut ! C'est un secret...

Centre Hospitalier de Valvert -

Marseille, 5 et 6 juin 2015

EINAUDI M.-A., MALZAC P., LE COZ P., HARLE JR.

« Obstination déraisonnable en médecine néonatale : peut-on se passer du consentement des parents ? »

Les 6^{ème} rencontres estivales d'éthique – « Le consentement »

Palais des congrès – Saint-Raphaël, 11 juin 2015

PERCIVALLE A., WYBO M.

Simulation « Consentement aux actes, annonce du diagnostic »

Les $6^{\text{ème}}$ rencontres estivales d'éthique – « Le consentement »

Palais des congrès – Saint-Raphaël, 11 juin 2015

MALZAC P., Silvestre P., Noel IL

« Atelier 3 : Comment favoriser l'autonomisation ? »

Colloque / rencontre des gestionnaires de cas 2015 : « Questionner l'Accompagnement en Gestion de cas » -

Centre Gérontologique Départemental – Marseille, 25 et 26 juin 2015

QUIVIGER P.Y

« La dignité : objectif philosophique et aporie juridique », colloque franco-azerbadjianais La dignité humaine saisie par le droit, CERDACFF,

Faculté de droit et science politique, Nice, 1 er juillet 2015.

LE COZ P.

Participation à la table ronde « Sages-femmes, sciences et sciences maïeutiques ».

3º journée scientifique en maïeutique,

Ecole de maïeutique d'Aix-Marseille Université, Faculté de médecine Nord, Marseille, I^{er} octobre 2015.

GRIMAUD D

Conférence avec Mr le Dr Leonetti , grand public sur les avancées de la nouvelle loi, Octobre 2015

DAGEVILLE C.

Assemblée générale de l'ordre départemental des sages-femmes : questions éthiques à propos du dépistage prénatal de la trisomie (1 heure) le 15 octobre 2015.

QUIVIGER P.Y

« Nature et droit », conférence au Lycée international de Valbonne, Valbonne - 23 novembre 2015.

CANO N.:

« Questionnement éthique et pratique institutionnel » I° Journée du comité d'éthique du Centre Hospitalier de Montperrin, Aix-en-Provence, 10 décembre 2015.

LE COZ P.

« Valeurs et émotions en psychiatrie : enjeux éthiques », Journée annuelle d'études du comité d'aide à la réflexion éthique, CH du Rouvray, 76300 Sotteville les Rouen, 11 décembre 2015

QUIVIGER P.Y

« Le sujet de droit, le sujet en droit », journée d'études sur « Le sujet ». Nice, 12 décembre 2015.

5.3 Conférences / Débats Citoyens

LE COZ P. .

Conférence-débat sur « Ethique et euthanasie ».

Sur invitation de l'ASPRS, Association pour le développement des Soins Palliatifs dans la région salonaise,

3 oct. 2015

HARLE J.R.:

« Ethique dans les soins ».

Grande conférence des Apprentis CERFAH.

Hôtel de Région, Marseille, 21 Novembre 2015.

LE COZ P.

Soirée-débat sur le livre « Le gouvernement des émotions » Médiathèque, La Cadière d'Azur (83), janvier 2015.

EINAUDI M.-A..

Réflexion éthique « l'état de conscience ».

Membre du jury des masters 2 Politiques européennes appliquées.

3 thématiques : Robots compagnons et autisme ; maladie d'Alzheimer ; pédophilie.

Ateliers de réflexion éthique jeunes. Institut d'études politiques, Aix en Provence. 6 Février 2015.

EINAUDI M.-A.

« Transmission de l'information médicale, entre droits du patient et devoirs du soignant, secret médical, accompagnement, devoirs et limites.... et transmission de la maladie (à travers l'exemple de la génétique et du VIH) ».

Journée philosophique du lycée du Sacré Coeur, sur la thématique de « la transmission » Aix en Provence, 17 Février 2015

MALZAC P.:

« Thème : l'état de conscience »

3^{ème} rencontre régionale des ateliers de réflexion Ethique Jeunes Modérateur. Salle Chêne de Mambré – Aix en Provence, 24 mars 2015

LE COZ P.

« De l'éthique de conviction à l'éthique de responsabilité : Les enjeux philosophiques de l'action publique ».

Séminaire des managers de l'Agence nationale de sécurité sanitaire.

Maisons-Alfort, mars 2015.

MALZAC P. : A propos de la quête de l'enfant « normal » Les cafés de Soliane. —Association Soliane. Marseille. Mardi 21 avril 2015

MALZAC P.:

Génétique et Ethique - Journée d'information et d'échanges avec les associations de malades Comité d'organisation + Modération

Salle de conférence de l'EEM – Marseille. Mercredi 27 mai 2015

EINAUDI M.-A., Collignon P., Guedes M., Vergnettes J.

Participation à la table ronde « quelle place pour les personnes atteintes d'une maladie génétique rare dans notre société ? ».

Journée d'information et d'échanges avec les associations de malades.

Marseille. Mercredi 27 Mai 2015.

LE COZ P.

Soirée-débat sur « Le gouvernement des émotions »

Médiathèque George Sand,

Enghien-Les-Bains (95), mai 2015.

LE COZ P.

« Le devoir d'impartialité en écologie de la santé: approche déontologique ».

Journée d'études sur l'écologie de la santé, Groupement de recherche GDR EvolPop (CNRS) Marseille, 25 septembre 2015.

LE COZ P.

« Sommes-nous propriétaires de notre corps ? » -

Conférence à l'auditorium

Sanary (var), 15 octobre 2015.

MALZAC P., Bellon-Christofol S.:

« Les conversations de Salernes ». Espèces d'espaces, voyage en hospitalité - Journée de rencontres et de débats autour de la culture à l'hôpital.

Amphithéâtre Institut Gernez Rieux - CHRU Lille. 1er décembre 2015-

MALZAC P. HARLE JR

Participation à l'organisation et au débat public "Innovation cancer"

Jeudi 29 octobre 2015 à Marseille

La finalité des débats est la rédaction d'un livre blanc des réflexions régionales « débat innovation cancer »

Les propositions qui doivent alimenter le livre blanc seront présentées à Paris lors du colloque de restitution national fin juin 2016.

Mathieu M, Faurisson F, MALZAC P.

Séminaires Ketty Schwartz 2015 : « Tests génétiques et séquençage : que disent-ils, que président-ils ? »

Séminaires de formation destinés aux associations de malades, de personnes handicapées et de leurs familles.

Conception par : Association Tous Chercheurs, Marseille / Mission Inserm Associations / Espace éthique méditerranéen / En partenariat avec l'AFM- Téléthon

Mardi 13 octobre 2015

Vendredi 13 novembre 2015

Mardi 24 novembre 2015

Mardi 15 décembre 2015

5.4 Diffusion dans les médias

- **LE COZ P.** Allons-nous vers la fin de la gratuité du sang en France ? Interview RMC info matinales, fev. 2015
- **LE COZ P.** Interview par Laure Cailloce « Danger, nos émotions prennent le pouvoir ! ». *Journal du CNRS*, (https://lejournal.cnrs.fr/articles/danger-nos-emotions-prennent-le-pouvoir), 25 février 2015
- **LE COZ P.** interview d'Anais Ginori sur la situation en France concernant la fin de vie. La Repubblica, mars 2015
- **LE COZ P.** Émission « Ce soir ou jamais » animée par Frédéric Taddei, « Sommes-nous propriétaires de notre corps ? », France 2, mars 2015
- **LE COZ P.** Émission « Votre Télé et Vous » sur la place des émotions dans l'information : médiation des rédactions de France 3, Marie-Laure Augry, France 3, avril 2015
- **LE COZ P.** Interview de Fabien Trécourt, Bébé sur mesure, Journal du Dimanche, p. 46-47, 17 aout 2015
- **LE COZ P.** Interview d'Emilie Lay, *Etre. Handicap information*, Dossier « Au pays des sourds », p.64, n°68, sept 2015
- **LE COZ P.** « Le droit à l'oubli », interview pour Rose magazine, pp. 13-14, N°9, oct.2015
- **LE COZ P.** Invité de l'émission « La tête au carré » de France inter à propos du Gouvernement des émotions, Albin Michel, 2015. Discutant Yves Agid, professeur de neurologie, membre de l'académie des sciences et du CCNE. 2015

5.5 Rapports

ALTAVILLA A.: Rédaction du rapport « Ethical and governance issues related to processing of healthcare data" GRIP Report pour la Commission européenne, Mai 2015

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	Ехре	ertises dans le domaine de l'éthique au sein d'institutions locales et régionales85
	1.1	Réseau Périnat-Sud85
	1.2	Comité de Protection des Personnes Sud-Méditerranée 185
	1.3	Département des Sciences humaines et sociales de la Faculté de médecine de Marseille 85
	1.4	Conseil de surveillance de l'AP- HM85
	1.5	Commission Informatique et liberté. AP-HM85
	1.6	Réseau Handimômes
	1.7	Démarche de certification de l'AP-HM86
2 Expertises dans le domaine de l'éthique au sein d'institutions nationales		ertises dans le domaine de l'éthique au sein d'institutions nationales87
	2.1	Agences- Académies
	2.2	Collaboration avec des sociétés savantes
	2.3	Expertises et évaluation de travaux de recherche
	2.4	Expertise auprès de revues scientifiques (Reviewer) :
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)
	(Maast	richt, Pays-Bas) :89
	3.2	L'Institut International de Recherche en Ethique Biomédicale – International Institute of
	Biomed	dical Ethics Research (IIREB)89
	3.3	L'Observatoire international de la drépanocytose89
	3.4	United Nations Educational, Scientific and Cultural organization (UNESCO):89
	3.5	Participation au Comité de Pilotage du Réseau Universitaire International de Bioéthique
	(RUIB)	:89
	3.6	Collaboration avec des universités et institutions italiennes :
	3.7	Partenariats avec des Sociétés savantes et Réseaux internationaux (expertise en Droit
	europé	en de la santé et de la bioéthique) :90
	3.8	Mediterranean Alzheimer Alliance90

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

I.I Réseau Périnat-Sud

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

1.2 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.

1.3 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, à ce titre, responsable de l'organisation de l'ensemble des enseignements en Sciences humaines et sociales.

1.4 Conseil de surveillance de l'AP- HM

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

1.5 Commission Informatique et liberté. AP-HM

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

1.7 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

1.8 Société azuréenne de philosophie

Pierre Yves Quiviger est président de la société azuréenne de philosophie

1.9 Conseil national des Université

Pierre Yves Quiviger est président de la 17° section (philosophie) du conseil national de philosophie.

1.10 Département de philosophie de l'université de Nice

Pierre Yves Quiviger est référent handicap du département de philosophie de l'université de Nice.

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

Institut National du Cancer (INCa)

Perrine Malzac est membre du comité de déontologie et d'éthique depuis mars 2015

Etablissement Français du Sang

Pierre Le Coz est membre du comité d'éthique et de déontologie de l'établissement français du sang.

Aix-Marseille Université

Pierre Le Coz est membre du comité d'éthique d'Aix-Marseille Université.

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 néonatologie :

→ 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
- → Fabrice Michel est membre 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

Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques(GFRUP)

→ Fabrice Michel est membre du comité scientifique du Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques.

Fondation Maladies Rares

→ Pierre Le Coz est membre du Conseil Scientifique de la Fondation Maladies Rares dirigée par le Pr Nicolas Lévy.

2.3 Expertises et évaluation de travaux de recherche

Mission ministérielle / AVIESAN : « Quelle organisation mettre en place en France pour faire du séquençage du génome entier ou de l'exome une stratégie diagnostique à visée thérapeutique en routine. »

→ Perrine Malzac est Membre du groupe de travail : "Situation internationale et perspectives à 10 ans" de juillet à octobre 2015

2.4 Expertise auprès de revues scientifiques (Reviewer) :

P. Le Coz: Reviewing pour la revue: Ethics, Medicine and Public Health (2015)

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)

P.Y Quiviger est membre du comité de lecture de la revue Ethique, politique.

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 L'Observatoire international de la drépanocytose

A. Altavilla est membre de l'observatoire mondial de la drépanocytose.

3.4 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.

3.5 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).

3.6 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.

3.7 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

3.8 Mediterranean Alzheimer Alliance

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