

Rapport d'Activités 2018

Espace de Réflexion Ethique

PACA-Corse

Site d'appui Marseille

Sommaire

1	<i>Présentation de l'équipe de l'Espace Ethique Méditerranéen.....</i>	<i>4</i>
2	<i>Liste des établissements en PACA et Corse avec lesquels des contacts ont été établis dans le champ de l'éthique.....</i>	<i>7</i>
1	<i>Enseignements universitaires (année universitaire 2017-2018).....</i>	<i>11</i>
2	<i>Formation auprès des personnels de santé (année universitaire 2017-2018).....</i>	<i>17</i>
3	<i>Formation continue.....</i>	<i>21</i>
1	<i>Le Centre de Ressources et de Documentation (CRD).....</i>	<i>25</i>
2	<i>Les outils informatiques</i>	<i>27</i>
3	<i>Politique de documentation</i>	<i>30</i>
1	<i>Les commissions de réflexion.....</i>	<i>34</i>
2	<i>Organisations de journées et colloques annuels</i>	<i>39</i>
3	<i>Les états généraux de la bioéthique</i>	<i>43</i>
1	<i>Présentation de l'équipe de recherche.....</i>	<i>52</i>
2	<i>Travaux universitaires de recherche :</i>	<i>52</i>
3	<i>Participation à des projets de recherche.....</i>	<i>57</i>
4	<i>Publications</i>	<i>60</i>
5	<i>Conférences / Congrès.....</i>	<i>63</i>
1	<i>Expertises dans le domaine de l'éthique au sein d'institutions locales et régionales</i>	<i>71</i>
2	<i>Expertises dans le domaine de l'éthique au sein d'institutions nationales.....</i>	<i>72</i>
3	<i>Expertises dans le domaine de l'éthique et partenariats européens et internationaux.....</i>	<i>75</i>

Présentation de l'Espace de Réflexion Ethique PACA-Corse Site d'appui Marseille



I 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 - AMU)

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 - MIG)

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 - AMU)

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

Contrat hospitalier (50% ETP - MIG)

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 – Pédiatre Néonatalogue (40% ETP - MIG)

Médecin référent Protection de l'enfance, DPMISP, DGAS, CD13.

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

Habilitation à Diriger les Recherches (2016)

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 - MIG)

Mme Lydia CARLIER

Adjoint technique principal seconde classe (secrétaire universitaire - AMU)
50% ETP à L'Espace Ethique Méditerranéen

Mme Chantal TAPPERO
Secrétaire (hospitalière) (100% ETP - MIG)

M. Valéry RAVIX
Ingénieur informaticien (hospitalier) (100% ETP - MIG)

Mme Corinne IGNESTI
Agent de Service Hospitalier Qualifié (hospitalière) (100% ETP - MIG)

Mme Marion MATHIEU
Maître de conférences associé mi-temps (MAST) à la Faculté de Médecine de Marseille
Membre de l'UMR 7268 « Anthropologie biomédicale, Droit, Ethique et Santé » (ADES)
Ingénieur de recherche
Responsable Pôle Associations de Malades.
Association « Tous chercheurs ». Marseille

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)

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

Docteur Marie-José MATHIEU
Médecin Gériatologue
Responsable de la commission EEM « Ethique et gériatrie »

Professeur Jean-François MATTEI
Professeur des Universités-Praticien Hospitalier puis Professeur Emérite depuis le 1^{er}
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 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 Rhône	13	Marseille	Clinique Chantecler
Bouches du Rhône	13	Marseille	Association des Dialysés Provence Corse
Bouches du Rhône	13	Marseille	Hôpital privé Clairval
Bouches du Rhône	13	Marseille	Clinique Gériatrique Château Gombert
Bouches du Rhône	13	Marseille	Maison Santé Sainte Marthe - Saint Joseph
Bouches du Rhône	13	Marseille	Centre Hospitalier Valvert
Bouches du Rhône	13	Marseille	Centre de Rééducation Fonctionnelle Valmante

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

Formation Universitaire et Formation professionnelle (Année Universitaire 2017-2018)

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

Sommaire

1	Enseignements universitaires (année universitaire 2017-2018).....	11
1.1	Enseignement de l’Ethique en Première Année Commune des Etudes de Santé (PACES).....	11
1.2	Enseignement de l’Ethique en Licence « Santé »	11
1.2.1	Licence de Santé 2 ^{ème} année (DFGSM 2) :	11
1.2.2	Licence de Santé 3 ^{ème} année (DFGSM 3) :	11
1.2.3	Diplôme de Formation Approfondie en Sciences Médicales 2 ^{ème} année – (DFASM 2) :	12
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	12
1.3.1	Unités d’enseignement (UE) (cf. programmes en annexe)	12
1.3.2	Travaux des étudiants :	12
1.4	Diplômes universitaires d’éthique (Année 2017-2018) :	13
1.4.1	Diplômes universitaires :	13
1.4.2	Travaux des étudiants:	13
1.5	Participation à d’autres enseignements	14
1.5.1	A la Faculté de médecine de Marseille / Aix-Marseille Université	14
1.5.2	Au niveau International	16
1.6	Direction de stages :	16
2	Formation auprès des personnels de santé (année universitaire 2017-2018).....	17
2.1	Instituts de Formation en Soins Infirmiers (IFSI) et autres Instituts de formation	17
2.1.1	Instituts de Formation en Soins Infirmiers	17
2.1.2	Ecole des infirmiers anesthésistes diplômés d’état (IADE).....	18
2.1.3	Ecole des Infirmiers de bloc opératoire diplômés d’état (IBODE → EIBO).....	18
2.1.4	Ecole de puériculture (IRFSS).....	18
2.1.5	Ecole universitaire de maïeutique	19
2.1.6	Institut de Formation des Cadres de Santé (IFCS)	19
2.1.7	Institut de Formation de Manipulateurs d’Electroradiologie Médicale	19
2.1.8	Orthophonistes.....	20
2.1.9	Ergothérapie & pédicure/podologie.....	20
3	Formation continue.....	21
3.1	Formation continue en éthique (au plan de formation AP-HM)	21
3.2	Autres formations.....	21

I Enseignements universitaires (année universitaire 2017-2018)

Formation en éthique biomédicale à tous les niveaux de l'enseignement universitaire, depuis la 1^{re} année « PACES » jusqu'au 3^e cycle des études de médecine, ainsi que pour les professions de soin, dans les formations initiale et continue.

L'enseignement est dispensé dans le cadre d'Aix Marseille Université.

Les programmes de l'ensemble des enseignements universitaires de l'année universitaire 2017-2018 sont disponibles en Annexe

I.1 Enseignement de l'Éthique en Première Année Commune des Etudes de Santé (PACES)

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

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 – 2700 étudiants.

I.2 Enseignement de l'Éthique en Licence « Santé »

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

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

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

Enseignement d'éthique au sein de cette UE : 6 heures - 100 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 : 5 heures - 20 étudiants.

I.2.2 Licence de Santé 3^{ème} année (DFGSM 3) :

« Ethique – handicap : santé et société » : 35,50 heures (responsables : Pr L. Bensoussan, Pr P. Le Coz) - 40 Etudiants - Marseille

« **Risques, santé, société déontologie et prévention des risques** » : 36 heures
(responsables : Pr P. Le Coz) - 40 Etudiants – Marseille

« **Ethique et Sciences Humaines** » : 21 heures (responsables : Pr P. Le Coz) - 40
Etudiants - Marseille

I.2.3 Diplôme de Formation Approfondie en Sciences Médicales 2^{ème} année – (DFASM 2) :

Module I9 « santé et social » : 3 heures (Pr P. Le Coz) - 360 Etudiants - Marseille

I.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

I.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 – 30 étudiants.

« **Ethique et pratiques médicales** » : UE de M1 et/ou M2. Spécialité : E3S
(coordonnateurs : Pr P. Le Coz – Dr. P. Malzac) - 60 heures – 30 étudiants

« **Approche philosophique de l'éthique médicale** » : UE de M1 et/ou M2. Spécialité :
E3S (coordonnateur : Pr P. Le Coz) - 60 heures – 24 étudiants

« **Ethique de la recherche biomédicale** » : UE de M1. Spécialité : E3S (coordonnateurs :
Pr P. Le Coz – M.A. Einaudi) - 54 heures – 120 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 – 27 étudiants

I.3.2 Travaux des étudiants :

Liste des mémoires de Master « Ethique, sciences, santé, société » :

Se reporter à la rubrique Recherche

I.4 Diplômes universitaires d'éthique (Année 2017-2018) :

I.4.1 Diplômes universitaires :

Diplôme Universitaire (DESU) « Ethique médicale » (Pr J.R. Harlé et Dr M.A. Einaudi) : 80 heures de cours magistraux – 4 étudiants

Diplôme Inter-Universitaire (DESIU) « Ethique et pratiques médicales » (coordonnateur régional et responsable Marseille : Pr P. Le Coz et Dr M.A. Einaudi) : 120 heures de cours magistraux – 10 étudiants
Ce DESIU est organisé avec les Facultés de Médecine/Université de Montpellier-Nîmes (Pr J. Bringer) et de Nice (Pr O.Rabary).

I.4.2 Travaux des étudiants:

Liste des mémoires de Diplôme d'Etudes Supérieures Universitaire « Ethique Médicale »

BAUDIER Ariane : Cas issu de la cardiologie. Diplôme d'Etudes Supérieures Universitaire Ethique Médicale, Marseille, 2018.

MAURY Jessica : Dilemme éthique en service d'onco-hématologie. Diplôme d'Etudes Supérieures Universitaire Ethique Médicale, Marseille, 2018.

OLLIVIER Philippe : L'éthique comme éclairage à une décision d'encadrement impactant le domaine du soin. Diplôme d'Etudes Supérieures Universitaire Ethique Médicale, Marseille, 2018.

SAUVIAT Patrick : Le toucher : Un mal pour un bien « hypothétique ». Diplôme d'Etudes Supérieures Universitaire Ethique Médicale, Marseille, 2018.

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

ARGELES Pascale : la condition de l'étudiant en stage interpelle les valeurs humanistes de la profession infirmière : quelle réflexion éthique des formateurs de l'alternance dans ce dilemme ? Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2018.

BIDAUT Anne : Sexualité des personnes âgées atteintes de troubles démentiels accueillies en unité protégée en EPAHD Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2018.

BLOT François : Peut-on tout dire ? Est-on prêts à tout entendre ? Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2018.

BOUENOS Sandra : Les conditions à priori d'une relation éthique à autrui en kinésithérapie. Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2018.

GRAUVOGEL Aline : respect des projets de vie des personnes adultes déficientes intellectuelles. Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2018.

HAMIDOU M. Amine : la contention physique chez les personnes âgées avec maladie d'Alzheimer. Quelle conduite à tenir? Quelle éthique médico-professionnelle? Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2018.

LE HERISSIER Catherine : Cas issu de la prise en charge d'une patiente âgée dans une unité de surveillance continue. Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2018.

NORMANT Frédéric : Une situation en fin de vie, famille en EHPAD. Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2018.

THEIS Philippe : les enjeux éthiques de la mise en évidence de mutations du gène ATM dans les panels de gènes associés à des formes héréditaires de cancers. Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2018.

VACHER Chantal : Le questionnement éthique dans la formation en soins infirmiers : pour des soignants humains, responsables, réflexifs et autonomes. Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2018.

I.5 Participation à d'autres enseignements

I.5.1 A la Faculté de médecine de Marseille / Aix-Marseille Université

L2 « Génétique Médicale » (N. Lévy). 40 étudiants

Cours : « Considérations éthiques, juridiques et psychologiques en génétique », P. Malzac (1 heure), 19 décembre 2017.

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 ».

40 étudiants

Cours : « Ethique et technique », P. Le Coz (6 heures), 25 janvier 2018 et 12 février 2018.

TD : « Dématérialisation des données de santé : enjeux éthiques » V. Ravix (6 heures), 22 Février 2018.

UE « Génétique Humaine, Moléculaire et Médicale : Bases » (C. Beroud). M1 « Pathologie humaine » : 35 étudiants

Cours : « Aspects éthiques des tests génétiques (diagnostic et recherche) » : P. Malzac (2 heures), 5 octobre 2017

DESIU « Soins Palliatifs et éthique » (Pr. F. Duffaud) : 20 étudiants –

Cours : « Approche philosophique de la vie et de la mort » : M. Caillol (3 heures) : 19 mars 2018

Cours : « Etudes de situations cliniques » P. Malzac et M. Mathieu - (3 heures) – 19 mars 2018.

Cours : « Paysage de l'éthique en France » P. Malzac - (1 heure 30) – 20 mars 2018.

Cours : « Douleurs et souffrances : aspects philosophiques » P. Le Coz - (1 heure 30) – 20 mars 2018.

Cours : « Démarche palliative en médecine périnatale » - G. Sorin - (3 heures) - 20 mars 2018.

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 et M. Illy (3 heures), février 2018.

DESIU « Gestionnaire de cas en gériatrie » (Pr M. Ceccaldi) : 19 étudiants

Cours :

« Ethique et gestion de cas » : P. Malzac, M. Poncet (4 heures), 19 janvier 2018

« Positionnement du Gestionnaire de cas en relation avec la personne en situation de complexité, ses proches et les professionnels ». P. Malzac, L. Despinoy (4 heures) 1 juin 2018

DESIU « Maladies Rares » - Module 9 « Ethique et recherche en sciences sociales appliquées aux maladies rares » (Pr E. Hirsch ; Dr D. Heron) : 10 étudiants

Classe virtuelle – « Ethique, tests génétiques et NGS ». P. Malzac (2 heures), 18 mai 2017

DESU « Adolescents difficiles » (G. Bronsard) : 40 étudiants ;

P. Le Coz (3h heures), octobre 2017

DESU Hypnose médicale (Lançon C) :

Cours : « Questionnement éthique et psychothérapie » (3 heures) N. Cano, 8 juin 2018

CEU éducation thérapeutique pour le patient expert

« Principes éthiques et dilemmes moraux dans la relation de soin » - P. Le Coz (1h30) - février 2018

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

Cours : « Ethique de la relation et recherche biomédicale » : P. Le Coz (2 heures), décembre 2018

D.I.U. de Médecine Fœtale (Pr C. D'Ercole) : 50 étudiants

Cours : « Stratégies générales du diagnostic prénatal moléculaire » : P. Malzac (2 heures) 20 mars 2018.

I.5.2 Au niveau International

- ✓ Responsable scientifique des cours en ligne de “**TEDDY E-learning**” sur « **Clinical trials involving children : ethical aspects** ».
- ✓ Co-organisateur de la Winter Schools sur la recherche en pédiatrie dans le cadre du projet européen **SMART** (Varsovie, Pologne, Mars 2018)
- ✓ Responsable des cours en ligne dans le cadre du projet européen **SMART** (Small Medicines Advanced Research Training – Horizon 2020) Modules: “Ethics and regulatory”

I.6 Direction de stages :

2 Formation auprès des personnels de santé (année universitaire 2017-2018)

Les programmes de l'ensemble des formations de l'année universitaire 2017-2018 sont disponibles en Annexe

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

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

2.1.1 Instituts de Formation en Soins Infirmiers

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

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

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

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

IFSI AP-HM Nord, Sud et Capelette de l'AP-HM

(Référents : Mme S. Combes Pr P. Berbis, Pr P. Le Coz,)- 480 étudiants – 19 heures de cours

7 février 2018 (4h): « Ethique : approche méthodologique » (P. Le Coz)

2 mars 2018 (3h) : « Relation soignant-soigné en périnatalité » (F. Michel)

6 mars 2018 (3h) : « Ethique et vulnérabilité » (N. Cano)

12 mars 2018 (3h) : « Les questions de bioéthique : PMA, Diagnostic prénatal, médecine prédictive, utilisation des tests génétiques » (P. Malzac)

30 mars 2018 (3h) : « Le refus de soin » (M.A. Einaudi)

30 mars 2018 (3h) : « Ethique et fin de vie et réanimation, directives anticipées » (J.R. Harlé)

IFSI Centre Gérontologique Départemental- Marseille

(Référénts : Mme H. Puccia, Dr P. Malzac) - 45 étudiants – 10 heures de cours

(4h), « Approches théoriques et processus décisionnels permettant l'étude de situations éthiques » - (Dr Caillol)

(3h), « Refus de soins » - (Dr Hua)

11 avril 2018 (3h) : « Ethique et vulnérabilité » (N. Cano)

IFSI Saint Joseph- Croix Rouge Marseille

21 février 2018 (3h) : « Autonomie, liberté, contrainte, refus de soin », (N. Cano)

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

(Responsable : Pr P. Le Coz,) –

25 mai 2018 (2h30) : Cours du Pr. P. Le Coz

Règles déontologiques : généralités sur l'éthique et prise de décisions.

Rôle des commissions; Lois de bioéthique.

Rapport à la mort : aspects culturels et religieux, dons d'organes, prélèvement multi-organes.

Démarche éthique sur des thèmes liés à l'anesthésie réanimation recherche thérapeutiques.

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)

2.1.4 Ecole de puériculture (IRFSS)

Marseille

(Référénts : Mme M.A Einaudi, Mme A. Amram)

Mercredi 4 avril 2018 : Ateliers de réflexion sur l'éthique du soin en puériculture au travers d'analyse de cas pratiques (60 étudiants)

- ✓ Ethique et don d'organes
- ✓ Ethique et adoption
- ✓ Ethique et réanimation pédiatrique

- ✓ Ethique et handicap
- ✓ Ethique et génétique
- ✓ Ethique et soins palliatifs en périnatalité
- ✓ Ethique et PMA

2.1.5 Ecole universitaire de maïeutique

Pour les 4^e année - Marseille:

(Référents : Mme M.P. Balzing et Dr M.A. Einaudi) - 6 heures de cours - 40 étudiants

1 décembre 2017 (7 heures) :

« Ethique du soin » (P. Malzac)

« Lois de bioéthique » (M. Gaboriau)

« Etude de cas cliniques » (P. Malzac ; M.A. Einaudi)

15 décembre 2017 (4 heures) :

« Aspects éthiques en médecine périnatale » (M.A. Einaudi)

2.1.6 Institut de Formation des Cadres de Santé (IFCS)

(Référents : M. OLIVESI)- 6 heures de cours - 70 étudiants

février 2018 (6h)

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

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

« Ethique, Droit et Société – droits de patients » - P Le Coz

2.1.7 Institut de Formation de Manipulateurs d'Electroradiologie Médicale

(Référents : Pr P. Le Coz, Mme Henocq, M. Ch. Dessaud) - 6 heures de cours - 38 étudiants

6 avril 2018 (13h30 à 16h30) P. Le Coz

- ✓ Initiation à l'éthique : concepts, principes et méthodes.

20 avril 2018 (13h30-16h30) J.R. Harlé

- ✓ Humanité et altérité. La relation éthique et clinique à autrui

2.1.8 Orthophonistes

2° année éthique et déontologie

13 mars 2018 (14h à 17h) P. Le Coz

- ✓ La déontologie, la morale et l'éthique. Définitions
- ✓ Les sources du manquement à l'intégrité

27 mars 2018 (14h-17h) P. Le Coz

- ✓ Les avis du comité national d'éthique relatif au handicap
- ✓ Le normal et le pathologique. Aspects sociologiques et épistémologiques

10 avril 2018 (14h à 15h30) L. Dany

- ✓ Typologie des formes de manipulation : les travaux de la psychologie sociale

10 avril 2018 (15h30 à 17h) Z. Froissart

- ✓ Dissonance cognitive et techniques d'influence dans le champ de la santé.

2.1.9 Ergothérapie & pédicure/podologie

(Responsable pédagogique : Pr P. Le Coz,) - 12 heures de cours - 40 étudiants

Vendredi 22 Septembre 2017

9h30-11h00 La notion de « dilemme moral ». L'exemple de l'avortement (P. Le Coz)

11h00-12h30 Les dimensions de la vulnérabilité humaine (P. Le Coz)

13h30-15h00 Le visage d'autrui et la responsabilité éthique (L. Marcucci)

15h00-16h30 Le handicap : la compassion et le regard des autres (P. Le Coz)

Vendredi 29 Septembre 2017

9h30-11h00 Le conflit et ses modèles philosophiques de résolution (P. Le Coz)

11h00-12h30 La philosophie des Droits de l'Homme. Ses instigateurs et ses adversaires (P. Le Coz)

13h30 -15h00 Autonomie de la personne et refus de soin (P. Le Coz)

15h00 - 16h30 Vulnérabilité, pudeur et intimité (M. Caillol)

3 Formation continue

Les programmes de l'ensemble des formations dispensées en 2018 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 2018 de colloques organisés par l'Espace Ethique Méditerranéen.

Sur demande des professionnels auprès du service compétent

- ✓ Colloque « Ethique & Psychiatrie » : Anticiper, prévoir, prédire en psychiatrie : enjeux éthiques. Vendredi 26 janvier 2018 de 8h30 à 17h.
- ✓ Journée « Ethique des soins et religions » : La bioéthique : qu'en disent les religions ? Mercredi 21 février 2018 de 9h à 17h.
- ✓ Conférence –débat : Faut-il avoir une éthique déontologiste ou utilitariste ? Jeudi 22 février 2018 de 14h à 17h.
- ✓ Conférence-débat : « Vouloir améliorer l'espèce humaine pose-t-il problème ? » Vendredi 23 février 2018 de 14h à 17h.
- ✓ Dialogue croisé Médecine, Génétique, Psychanalyse et Ethique : *Primum non nocere* à l'épreuve des nouvelles technologies. Jeudi 29 mars 2018 de 9h à 17h.
- ✓ Conférence-débat : La loi de bioéthique : ses sources, ses évolutions, son avenir. Mercredi 3 octobre 2018 de 14h à 17h.
- ✓ Conférence-débat : Regards croisés sur le corps. Vendredi 5 octobre 2018 de 14h à 17h.

Formation bientraitance organisé avec le service de la formation continue de l'AP-HM

Groupes de 20 personnes

- ✓ Mercredi 26 septembre 2018 de 8h30 à 16h
- ✓ Mardi 16 octobre 2018 de 8h30 à 16h
- ✓ Mercredi 7 novembre 2018 de 8h30 à 16h
- ✓ Mardi 11 décembre 2018 de 8h30 à 16h

3.2 Autres formations

Rencontres Annuelles des Ateliers de Réflexion Ethique Jeunes - AREJ

Thème de "l'égalité inter-générationnelle".

Présentation de travaux de Lycéens (4 lycées)

Organisé par Véronique HUET, en présence de Marie-Ange EINAUDI pour l'EE-PACA-Corse, Sylvette ESTIVAL pour le CCNE et Yolande ESKENASI pour la commission du Défenseur Des Droits

Lycée Paul Cézanne à Aix-en-Provence

17 avril 2018

Soins palliatifs et douleur en pédiatrie

Integrating palliative care in the GFAOP Pediatric Oncology approach in Africa

Intervenant : Marie-Ange Einaudi

Marseille

24-26 septembre 2018

Centre de ressources documentaires

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

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

Sommaire

1	<i>Le Centre de Ressources et de Documentation (CRD)</i>	25
2	<i>Les outils informatiques</i>	27
3	<i>Politique de documentation</i>	30

I 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.
- des étudiants de Licences (Médecine), de Masters (notamment le Master « Ethique, Sciences, Santé, Société ») et Doctorants de l'AMU
- du personnel universitaire AMU et de l'UMR 7268 pour la recherche
- mais il s'adresse également aux acteurs de la société civile et au monde associatif

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

Modalités de fonctionnement

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

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

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

Ressources documentaires

Ouvrages	2586
Revues	une trentaine de titres de périodiques
Articles	plus de 4180 articles ont été catalogués dans la base informatisée
Mémoires	208 (DU - DIU – Master —mémoires et fiches lectures de master)
Thèses	16

Fréquentation

2018 144 Prêts pour 60 lecteurs inscrits

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/opac-search.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

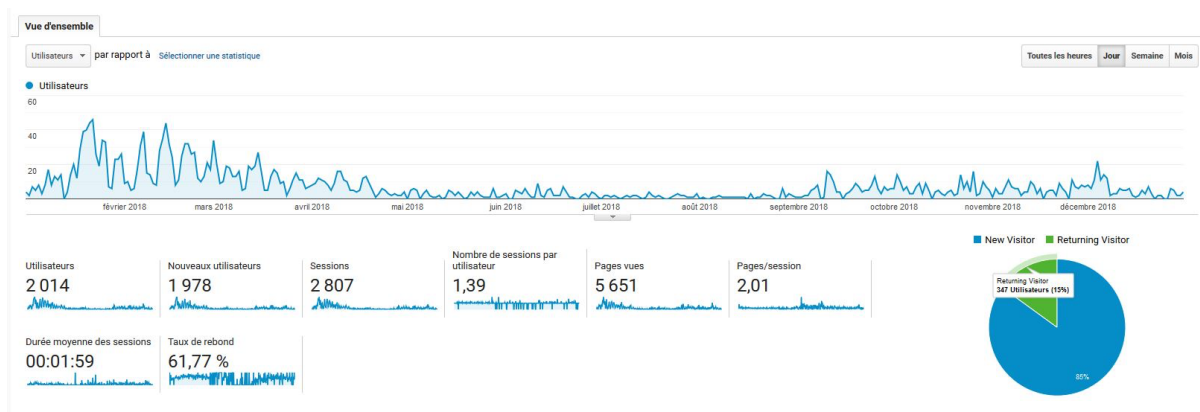
Le site Internet :

www.ee-paca-corse.com



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

Etat des visites du 1 Janvier 2018 au 31 Décembre 2018



Provenance des visiteurs

Ville	Utilisateurs	% Utilisateurs
1. Marseille	705	33,35 %
2. Paris	265	12,54 %
3. Aix-en-Provence	127	6,01 %
4. Lyon	100	4,73 %
5. Nice	87	4,12 %
6. (not set)	60	2,84 %
7. Toulon	54	2,55 %
8. Avignon	32	1,51 %
9. Manosque	28	1,32 %
10. Hyeres	26	1,23 %

Un compte twitter a été créé afin d'obtenir plus de visibilité sur les réseaux sociaux. La mise en place de ce nouveau média demande un temps d'adaptation de nos équipes afin d'être beaucoup plus réactif. Ce compte twitter est, pour l'instant, directement alimenté par les événements mis en ligne sur le site Web de l'Espace Ethique PACA-Corse. Au cours de l'année 2018, ce compte twitter a été consulté 4320 fois.

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 (agenda partagé, comptes rendus, documents de travail, répertoire).

➔ Un espace dédié aux étudiants,

Il leur permet de télécharger les cours dispensés et les informations relatives au diplôme suivi. Plus de 1100 téléchargements ont eu lieu sur le site au cours de l'année 2018 pour l'ensemble des enseignements universitaires dispensés.

Cette plateforme a totalisé 22000 visites au cours de l'année 2018.

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 2018 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.ee-paca-corse.com rubrique 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.

Lieu de rencontres et d'échanges interdisciplinaires

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

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

Sommaire

1	<i>Les commissions de réflexion</i>	34
1.1	Présentation	34
1.2	Modalités de fonctionnement	34
1.3	Compte-rendu des activités des différentes commissions au sein de l'EEM	34
1.3.1	Commission « Ethique et casuistique »	34
1.3.2	Commission « Ethique et Assistance Médicale à la Procréation »	35
1.3.3	Commission « Ethique et Gériatrie »	35
1.3.4	Commission « Santé, éthique, idéologies »	36
1.3.5	Commission « Ethique et psychiatrie »	36
1.3.6	Commission « Ethique et Conseil Génétique »	36
1.3.7	Commission « Ethique des soins et religion »	37
1.4	Participation à des commissions au sein d'autres institutions	38
1.4.1	Participation à la Commission de Réflexion Ethique de la Fondation Hôpital Saint-Joseph. Marseille. Responsable Dr M. Righini.	38
1.4.2	Participation au Groupe de réflexion Ethique de l'Institut Paoli-Calmettes, Marseille. Responsable Dr P. Ben Soussan et Dr T. Auran.	38
1.4.3	Participation au comité « prévention du réseau méditerranée de périnatalité PACA-Corse-Monaco	38
1.4.4	Participation au groupe de réflexion sur les aspects éthiques en périnatalité (GRAEP),	38
2	<i>Organisations de journées et colloques annuels</i>	39
2.1	– Projection publique du film « Shock Corridor »	39
2.2	– Colloque « Ethique et Psychiatrie »	39
2.3	– Conférence -débat : « Faut-il avoir une éthique déontologiste ou utilitariste ? »	39
2.4	– 9° estivales des groupes de réflexion éthique PACA Corse	40
2.5	– Conférence – débat	40
2.6	Conférence – débat	40
2.7	- Colloque national la commission « Ethique, santé, idéologies »	40
2.8	- Cellule de Crise	41
2.9	– Retour sur les états généraux de la bioéthique 2018	41
2.10	– Conférence-débat	41

2.11	- Conférence-débat sur la fin de vie	41
2.12	- Conférence-débat	42
3	<i>Les états généraux de la bioéthique</i>	43
3.1	Controversations : Big Data, médecin du futur ?	43
3.2	Controversations : Conservations des ovocytes, un progrès social ?	43
3.3	Journée « Ethique des soins et religions »	43
3.4	Débat public « Aide Médicale à la procréation »	44
3.5	- Conférence-débat : « Vouloir améliorer l'espèce humaine pose-t-il problème ? »	44
3.6	Débat étudiants – Institut de Formation en Soins Infirmiers.....	44
3.7	Débat citoyen : Génétique et éthique	44
3.8	Débats étudiants.....	45
3.9	- Dialogue croisé Médecine, Génétique, Psychanalyse et Ethique.....	45
3.10	Débats Publics	45
3.11	Débats Publics	46
3.12	Débats Publics	46
3.13	Conférence débat	46
3.14	Débats publics	47
3.15	Débats étudiants.....	47

I Les commissions de réflexion

I.1 Présentation

Le but des commissions est **de permettre le débat, de confronter les opinions, de susciter la réflexion, d'échanger les expériences et de favoriser les rencontres** entre professionnels d'horizons différents préoccupés par les mêmes questions.

Ce travail de réflexion et de recherche a pour but de s'interroger dans la pluridisciplinarité, de nourrir le débat éthique et d'inventer, avec un regard critique mais toujours ancré dans la réalité, des moyens pour **améliorer la qualité des pratiques de soin et humaniser les relations entre les divers protagonistes du système de santé.**

I.2 Modalités de fonctionnement

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

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

<u>Commission</u>	<u>Coordonnateur(trice)</u>	<u>Date Création</u>
Ethique et Assistance Médicale à la Procréation	Dr MB Esterni Coggia – Dr. A. Noizet	1995 -> 2017
Casuistique	Dr. P Malzac	2000
Ethique et gériatrie	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	Dr. P Malzac	2015

I.3.1 Commission « Ethique et casuistique »

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

16 Avril 2018 : Demande d'aide à la réflexion autour d'un cas clinique du département Pédiatrie Néonatale et Réanimations du CHU de Montpellier.
Entretien avec le Dr MA Einaudi

28 Septembre 2018 : Demande d'aide à la réflexion autour de la prise en charge d'un patient en pédiatrie à l'hôpital d'Aix.
Entretien avec le Dr MA Einaudi

3 Novembre 2018 : Demande d'aide à la réflexion de la sous-commission éthique du centre de gérontologie départementale de Montolivet autour de l'HAD.

Entretien avec le Dr MA Einaudi

15 Novembre 2018 : Demande d'aide à la réflexion autour de la prise en charge d'une patiente au sein du pôle Psychiatrie – Hôpital de la conception..

Entretien avec le Dr MA Einaudi

16 Novembre 2018 : Demande d'aide à la réflexion autour de problématiques existantes au sein d'un EHPAD (contentions, fin de vie, l'alimentation dans les troubles de la déglutition).

Entretien avec le Dr MA Einaudi

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

Jeudi 27 avril 2017

Organisation d'une Journée d'Ethique Appliquée – AMP

Journée de partage d'expériences autour de cas singuliers rencontrés dans la pratique par les professionnels des centres d'Aide Médicale à la Procréation (AMP).

I.3.3 Commission « Ethique et Gériatrie »

→ **Vendredi 26 janvier 2018**

Discussion sur les interventions prochaines à définir

→ **Mercredi 7 mars 2018**

Travail sur la prochaine intervention autour de la vulnérabilité à travers des cas cliniques

→ **Mardi 15 mai 2018**

Finalisation du programme de formation

→ **Mardi 19 juin 2018**

Comment répondre aux demandes de sensibilisation des structures de gériatrie ?

Sollicitation par l'IFSI du CGD pour participer à un colloque sur la gourmandise en gériatrie et en gérontologie. Y a-t-il un questionnement éthique autour de la gourmandise en gériatrie et gérontologie ?.

→ **Mardi 11 septembre 2018**

Retour sur les activités de la commission.

→ **Mardi 13 novembre 2018**

Retour sur les activités de la commission.

I.3.4 Commission « Santé, éthique, idéologies »

Samedi 6 octobre 2018

Organisation du colloque annuel de la commission « Santé, éthique, idéologies » sur le thème : Radicalisme religieux et sectes : menaces sur la santé et la science

I.3.5 Commission « Ethique et psychiatrie »

→ Jeudi 25 janvier 2018

Projection du film « Shock Corridor » suivie d'un débat avec la salle

→ Vendredi 26 janvier 2018

Colloque de la commission sur le thème : « Anticiper, Prévoir, Prédire en psychiatrie : Enjeux éthiques »

→ Vendredi 16 mars 2018

Exposé sur les limites en psychiatrie par Margaux Illy. Thème du prochain colloque de 2020.

→ Vendredi 25 mai 2018

Préparation du prochain colloque sur le thème des limites en psychiatrie

→ Vendredi 6 juillet 2018

Exposé sur les limites en psychiatrie par Isabel Fernandez. Thème du prochain colloque de 2020.

→ Vendredi 28 septembre 2018

Exposé sur La souffrance éthique : quelles limites aux valeurs ? par Stéphane Arnaud. Thème du prochain colloque de 2020.

→ Vendredi 23 novembre 2018

Exposé sur les limites Homme/ machine par Valéry Ravix. Thème du prochain colloque de 2020.

I.3.6 Commission « Ethique et Conseil Génétique »

Cette commission se réunit tous les mois. Elle travaille selon une méthode définie avec l'ensemble des participants (20 personnes environ du Département de Génétique Médicale de Marseille et 5 personnes extérieures à ce Département):

- 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:**

A l'espace éthique méditerranéen, de 14h à 15h30

Jeudi 11 janvier 2018

1.3.7 Commission « Ethique des soins et religion »

Cette commission se réunit environ une fois par mois. Elle travaille selon une méthode définie avec l'ensemble des participants (10 à 12 personnes en fonction de leurs disponibilités)

- Approche à travers l'étude d'une situation singulière
- Apport de chacun des représentants des religions à propos de cette situation
- Finalisation du Travail préparatoire du colloque annuel de 2018

➔ **Dates des réunions en 2018:**

- ✓ Lundi 15 janvier 2018
- ✓ Mardi 20 mars 2018
- ✓ Mardi 22 mai 2018
- ✓ Mardi 19 juin 2018
- ✓ Mardi 11 septembre 2018
- ✓ Mardi 9 octobre 2018
- ✓ Mardi 6 novembre 2018
- ✓ Mardi 11 décembre 2018

➔ **Les travaux de réflexion élaborés au cours des réunions ont permis l'organisation d'un colloque en 2018**

Colloque 2018 :

Journée de réflexion et d'échanges sur le thème "la bioéthique : qu'en disent les religions ?"

Mercredi 21 février 2018 - Marseille

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

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

Dr Einaudi : Depuis Mai 2014, membre du CRE de l'hôpital, participations aux réunions de la Commission de Réflexion Ethique de la fondation qui ont lieu tous les 3 mois

- ✓ Réunion du 12 Mars 2018 : réunion du CRE.
- ✓ Réunion du 18 Juin 2018 : réunion du CRE.
- ✓ Réunion du 24 Septembre 2018 : Intervention sur les états généraux de la bioéthique par Marie-Ange Einaudi
- ✓ Réunion du 25 septembre 2018 : sous-commission casuistique : exposé sur un cas clinique autour des soins palliatifs
- ✓ Réunion du 17 Décembre 2018 : Intervention sur les vulnérabilités médico-psycho-sociales en périnatalité par Marie-Ange Einaudi
- ✓ Membre de la sous-commission casuistique de ce comité.

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

Depuis Mars 2014. Présence du Dr P Malzac.

I.4.3 Participation au comité « prévention du réseau méditerranée de périnatalité PACA-Corse-Monaco

Réunion le lundi 12 novembre 2018 à Toulon sur le thème : le travail avec la psychiatrie adulte dans le cadre d'un projet « Grossesse-Bipolarité-Parentalité ».

I.4.4 Participation au groupe de réflexion sur les aspects éthiques en périnatalité (GRAEP),

Ce groupe de réflexion est une sous-commission éthique de la Société Française de Néonatalogie. Participation aux réunions plénières à Paris de Marie-Ange Einaudi

- ✓ Mars 2018
- ✓ Mai 2018
- ✓ Septembre 2018
- ✓ Décembre 2018

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.

L'année 2018 a été consacrée, en partie, à l'organisation des états généraux de la bioéthique dans notre région. La liste des manifestations se trouve dans le paragraphe 3.

2.1 – Projection publique du film « Shock Corridor »

Jeudi 25 janvier 2018 (17h30-21h)

Animée par :

- ✓ Emmanuel Vigier : Auteur, réalisateur, Vidéaste
- ✓ Maïté Arthur : Présidente de l'Union Nationale GEM-France
- ✓ Dr Nicole Cano : Psychiatre

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen

Nb de participants : 77 personnes

2.2 – Colloque « Ethique et Psychiatrie »

Vendredi 26 janvier 2018 (8h30-17h)

« Anticiper, prévoir, prédire en psychiatrie : enjeux éthique »

Organisée par la commission **Ethique et psychiatrie** Espace Éthique Méditerranéen, Espace de Réflexion Éthique ERE PACA-Corse,

Lieu : Amphithéâtre HAI- Hôpital Adultes de la Timone

Nb de participants : 235 personnes

2.3 – Conférence -débat : « Faut-il avoir une éthique déontologiste ou utilitariste ? »

Jeudi 22 février 2018 (14h à 17h)

Conférence du Pr. Pierre Le Coz

Avec le soutien de l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse.

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

Nb de participants : 45 personnes

2.4 – 9° estivales des groupes de réflexion éthique PACA Corse

Vendredi 15 juin 2018 (8h30-17h)

Ethique et santé connectée

Organisés par le comité d'éthique local d'Avignon,
Pour l'Espace Éthique Azuréen et l'Espace Éthique Méditerranéen
Dans le cadre de l'Espace de Réflexion Éthique PACA Corse
Lieu : Centre hospitalier d'Avignon – Henri Duffaut
Nb de participants : 61 personnes

2.5 – Conférence – débat

Mercredi 3 octobre 2018 (14h à 17h)

La loi de Bioéthique : ses sources, ses évolutions, son avenir

Par le professeur Jean-François Mattei
Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen
Nb de participants : 108 personnes

2.6 Conférence – débat

Vendredi 5 octobre 2018 (14h à 17h)

Regards croisés sur le corps

En présence de :

- ✓ A. Abdelli : comédien, auteur de la série Vestiaires sur France2
- ✓ B. Bertrand : Chirugien

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen
Nb de participants : 72 personnes

2.7 - Colloque national la commission « Ethique, santé, idéologies »

Samedi 6 Octobre 2018 de 9h à 17h

« Radicalisme religieux et sectes : menaces sur la santé et la science »

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)

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen, Marseille
Nb de participants : 140 personnes

2.8 - Cellule de Crise

Jeudi 11 octobre 2018 (17h à 21h)

Comédie dramatique d'Oriane Baldo et Valérie Clauzel

Une proposition de la compagnie L'aparté en partenariat avec L'assistance Publique – Hôpitaux de Marseille, L'espace de Rencontre et d'Information dédié au cancer et L'Espace de Réflexion Ethique PACA-Corse.

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen

Nb de participants : 101 personnes

2.9 – Retour sur les états généraux de la bioéthique 2018

Lundi 3 décembre 2018 (14h à 17h)

La participation des citoyens à la construction des normes

En présence de :

- ✓ Pierre Le Coz
- ✓ Marion Mathieu

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen

Nb de participants : 102 personnes

2.10 – Conférence-débat

Mardi 4 décembre 2018 (14h à 17h)

Les dilemmes moraux soulevés par la délivrance de l'information

Modérée par :

- ✓ F. Bartolomei
- ✓ S. Salas
- ✓ J.R. Harlé
- ✓ F. Michel

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen

Nb de participants : 71 personnes

2.11 - Conférence-débat sur la fin de vie

Mercredi 5 décembre 2018 (14h à 17h)

- ✓ La loi Claeys – Leonetti : une amélioration de celle de 2005 ? C. Berland-Benhaim
- ✓ Problèmes éthiques en réanimation. G. Bernardin

Discutants : P. Le Coz et J.M. Lapiana

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen

Nb de participants : 104 personnes

2.12 - Conférence-débat

Vendredi 7 décembre 2018 (14h à 17h)

« Ethique et Vieillesse »

- ✓ Représentation de la vieillesse : E. Macia, Z. Froissart
- ✓ L'accompagnement des mourants dans l'histoire de la médecine : J.M. Foletti

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen

Nb de participants : 106 personnes

3 Les états généraux de la bioéthique

En vue de la révision de la loi de bioéthique qui devrait avoir lieu fin 2018-début 2019, le CCNE a confié aux Espaces de réflexion éthique régionaux la mission de mettre en œuvre des débats et consultations afin d'identifier les questions que se posent les citoyens en matière de bioéthique, et de repérer les espoirs et inquiétudes que soulèvent les progrès scientifiques. Notre Espace Ethique PACA-Corse a choisi de s'intéresser plus spécifiquement à deux thématiques, la procréation médicalement assistée qui sera portée par l'Espace Ethique Azuréen, et les questions autour de la génétique/génomique qui seront portées par l'Espace Ethique Méditerranéen.

3.1 Controversations : Big Data, médecin du futur ?

Mercredi 31 janvier 2018 de 16h à 19h

Co-organisé par l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse, et l'association « Tous Chercheurs ».

En présence de Pierre Le Coz, Professeur de philosophie à Aix-Marseille Université et membre de l'Espace Ethique PACA-Corse et de Jean-Charles Dufour Maitres de conférences et praticien Hospitalier spécialisé en informatique médicale et bio-statistiques.

Lieu : Bibliothèque de l'Alcazar, Marseille

Nb de participants : 157 personnes

3.2 Controversations : Conservations des ovocytes, un progrès social ?

Jedi 15 février 2018 de 18h à 20h

Co-organisé par l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse, et l'association « Tous Chercheurs ».

En présence de Catherine METZLER GUILLEMAIN, Professeur à l'Université d'Aix-Marseille et chef de service de biologie de la reproduction et de Lionel DANY, Professeur de psychologie sociale à l'Université d'Aix Marseille.

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

Nb de participants : 47 personnes

3.3 Journée « Ethique des soins et religions »

Mercredi 21 février 2018 de 9h à 17h

La bioéthique : qu'en disent les religions ?

Organisé par l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse et la commission « Ethique des soins et religions ».

Lieu : Amphithéâtre HAI Hôpital Adultes de la Timone, Marseille

Nb de participants : 250 personnes

3.4 Débat public « Aide Médicale à la procréation »

Mercredi 21 février 2018 de 18h30 à 23h

Un bébé : pour qui ? pourquoi ? comment ?

Organisé par l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse, site d'appui Espace Ethique Azuréen
En présence de :

- ✓ Véronique Isnard : médecin gynécologue
- ✓ Marie-Angèle Hermitte : juriste
- ✓ Valérie Benoît : psychologue
- ✓ Jean-Jacques Wunenburger : philosophe

Lieu : Centre Universitaire Méditerranéen, Nice

Nb de participants : 373 personnes

3.5 - Conférence-débat : « Vouloir améliorer l'espèce humaine pose-t-il problème ? »

Vendredi 23 février 2018 (14h à 17h)

Conférences du Pr Bernard Baertschi Maître d'enseignement et de recherche de l'université de Genève

Lieu : Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen

Nb de participants : 130 personnes

3.6 Débat étudiants – Institut de Formation en Soins Infirmiers

Vendredi 2 mars 2018 de 9h à 17h

Enjeux éthiques en génétique :

- ✓ **Dépistage et médecine prédictive**
- ✓ **Tests génétiques en libre accès**

Organisé par l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse, site d'appui Espace Ethique Méditerranéen et la commission de réflexion éthique du Centre hospitalier Intercommunal Toulon – La Seyne (COMETIC), animé par Patrick Collignon et Perrine Malzac.

Lieu : Université de Toulon, La Garde

Nb de participants : 140 personnes

3.7 Débat citoyen : Génétique et éthique

Judi 15 mars 2018 de 9h30 à 17h

Journée d'information et d'échanges entre associations, malades et professionnels.

- ✓ **Dépistages génétiques : Pour qui ? quand ?**
- ✓ **Big Data en génétique : usages et enjeux pour notre société ?**

Organisé par l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse, site d'appui Espace Ethique Méditerranéen et l'association Tous Chercheurs, animé par Marion Mathieu.

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

Nb de participants : 70 personnes

3.8 Débats étudiants

Vendredi 16 mars 2018 de 9h à 17h

Panel d'étudiants en Puériculture, Maïeutique, et soins infirmiers, en sciences et Humanité et en psychologie sociale ainsi que des lycéens

Enjeux éthiques en génétique :

- ✓ **Dépistage et médecine prédictive**
- ✓ **Tests génétiques en libre accès**

Aide Médicale à la Procréation

- ✓ **Un bébé : pour qui ? pourquoi ? comment ?**

Organisé par l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse, site d'appui Espace Ethique Méditerranéen et site d'appui Espace Ethique Azuréen, animé par le docteur Marie-Ange Einaudi, responsable des débats étudiants. En présence de Perrine Malzac, Annagrazia Altavilla, Marion Mathieu, Valéry Ravix.

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

Nb de participants : 122 personnes

3.9 - Dialogue croisé Médecine, Génétique, Psychanalyse et Ethique

Jeudi 29 mars 2018 de 9h à 17h

Edition spéciale : Révision de la loi de Bioéthique

« Primum non nocere » à l'épreuve des nouvelles technologies.

Journée organisée par le département de psychologie clinique, le service d'Oncogénétique de l'institut Paoli-Calmette, le département de génétique de l'hôpital Enfants de la Timone et l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse.

Co-animé par :

- ✓ Dr Perrine Malzac – directrice adjointe de l'Espace de Réflexion éthique PACA-Corse
- ✓ Niki Prodromou – Psychologue clinicienne – Institut Paoli Calmettes

Lieu : Institut Paoli-Calmettes, Marseille

Nb de participants : 78 personnes

3.10 Débats Publics

Jeudi 5 avril 2018 de 17h30 à 20h30

Médecine prédictive : « connaître son génome : pour quoi faire ? »

Aide Médicale à la Procréation : « Un bébé : pour qui ? pourquoi ? Comment ? »

Organisé par l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse, site d'appui Espace Ethique Méditerranéen et site d'appui Espace Ethique Azuréen et la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA) Corse

En présence de :

- ✓ Véronique Isnard : médecin gynécologue
- ✓ Pierre Le Coz : philosophe
- ✓ Valérie Benoit : Psychologue clinicienne
- ✓ Perrine Malzac : Généticienne et coordonnatrice de l'Espace Ethique Méditerranéen
- ✓ Gilles Bernardin : Directeur de l'Espace Ethique Azuréen
- ✓ Jean-Robert Harlé : Directeur de l'espace Ethique PACA-Corse

Lieu : Centre hospitalier de Bastia

Nb de participants : 48 personnes

3.11 Débats Publics

Vendredi 6 avril 2018 de 12h15 à 13h45

Peut-on contrôler la vie de la naissance à la mort : technique et responsabilité ?

Sous l'égide de l'IUS, la FLLASHS et le service de formation continue

En partenariat avec l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse, site d'appui Espace Ethique Méditerranéen et site d'appui Espace Ethique Azuréen, l'UMR 7268 ADES-AMU-CNRS-EFS et l'ARS Corse

En présence de :

- ✓ Pierre Le Coz : philosophe
- ✓ Paul Marie Romani : président d'université
- ✓ Paul Venturini : Gériatre

Lieu : Università di Corsica Pasquale Paoli Corte

Nb de participants : 60 personnes

3.12 Débats Publics

Vendredi 6 avril 2018 de 18h à 21h

Médecine prédictive : « connaître son génome : pour quoi faire ? »

Aide Médicale à la Procréation : « Un bébé : pour qui ? pourquoi ? Comment ? »

Organisé par l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse, site d'appui Espace Ethique Méditerranéen et site d'appui Espace Ethique Azuréen et la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA) Corse

En présence de :

- ✓ Véronique Isnard : médecin gynécologue
- ✓ Pierre Le Coz : philosophe
- ✓ Valérie Benoit : Psychologue clinicienne
- ✓ Perrine Malzac : Généticienne et coordonnatrice de l'Espace Ethique Méditerranéen
- ✓ Gilles Bernardin : Directeur de l'Espace Ethique Azuréen
- ✓ Jean-Robert Harlé : Directeur de l'espace Ethique PACA-Corse

Lieu : Hôtel Best Western Ajaccio

Nb de participants : 45 personnes

3.13 Conférence débat

Lundi 9 avril 2018 de 14h à 17h

Bioéthique : quelles limites au principe d'autonomie ?

Organisé par l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse, site d'appui Espace Ethique Méditerranéen, l'UMR7268 ADES et L'UMR7304 Centre Gilles Gaston Granger

En présence de :

- ✓ Guillaume Durand : Maître de conférences en philosophie à l'université de Nantes
- ✓ Pierre Le Coz : philosophe

- ✓ Dominique Maraninchi : Professeur des universités en médecine AMU
- ✓ Mariagrazia Cairo-Crocco : Maitre de conférences en philosophie AMU
- ✓ Caroline Berland-Benhaim : Maitre de conférences / HDR en droit AMU

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

Nb de participants : 94 personnes

3.14 Débats publics

Mercredi 18 avril 2018 de 14h à 19h

Enjeux éthiques en génétique au regard de l'intérêt supérieur de l'enfant et des générations futures.

Organisé par l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse, site d'appui Espace Ethique Méditerranéen

En présence de :

- ✓ Professeur Jean-François Mattei

Lieu : Bibliothèque de l'Alcazar, Marseille

Nb de participants : 201 personnes

3.15 Débats étudiants

Vendredi 20 avril 2018 de 9h à 17h

Panel d'étudiants

Enjeux éthiques en génétique :

- ✓ **Dépistage et médecine prédictive**
- ✓ **Tests génétiques en libre accès**

Aide Médicale à la Procréation

- ✓ **Un bébé : pour qui ? pourquoi ? comment ?**

Organisé par l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse, site d'appui Espace Ethique Méditerranéen et site d'appui Espace Ethique Azuréen, animé par le docteur Marie-Ange Einaudi, responsable des débats étudiants. En présence de Nicole Cano, Perrine Malzac, Marion Mathieu, Laetitia Marcucci.

Lieu : Faculté de médecine, Nice

Nb de participants : 71 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	<i>Présentation de l'équipe de recherche</i>	52
2	<i>Travaux universitaires de recherche :</i>	52
2.1	Le master recherche « Ethique, sciences, santé, société »	53
2.2	Doctorat : spécialité « Ethique », mention « Pathologie humaine » Université de la Méditerranée, Ecole Doctorale 062 des Sciences de la Vie et de la Santé	55
2.3	HDR : habilitation à diriger la recherche	56
2.4	Participation à d'autres jurys de thèse :	56
3	<i>Participation à des projets de recherche</i>	57
3.1	Projet de recherche régionaux	57
3.2	Projets de recherche nationaux :	57
3.3	Projets de recherche européens :	58
4	<i>Publications</i>	60
4.1	Publication d'ouvrages	60
4.2	Directions d'ouvrages ou de revues	60
4.3	Participation à des ouvrages collectifs	60
4.4	Articles	60
4.4.1	Articles dans les revues nationales ou internationales avec comité de lecture répertoriées par l'AERES ou dans les bases de données internationales (ISI Web of knowledge, Pub Med,...)	60
4.4.2	Articles dans des revues non répertoriées dans des bases de données internationales	62
4.4.3	Articles dans des revues sans comité de lecture	62
5	<i>Conférences / Congrès</i>	63
5.1	Conférences données à l'invitation du Comité d'organisation dans un congrès international ou national	63
5.2	Communication dans des congrès	64
5.2.1	Communications dans des congrès internationaux avec actes	64
5.2.2	Communications dans des congrès nationaux avec actes	64
5.2.3	Communications dans des congrès nationaux ou internationaux	64
5.2.4	Communications par affiche dans des congrès nationaux ou internationaux	65
5.2.5	Congrès et séminaires régionaux	66

5.2.6	Organisation de colloques et congrès	67
5.3	Conférences / Débats Citoyens	67
5.4	Diffusion dans les médias.....	67
5.5	Rapports	68

I Présentation de l'équipe de recherche

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

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

Présentation et orientation générales

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

Les axes de recherche privilégiés sont :

- Bioéthique et pratiques médicales
- Information et consentement dans la relation de soins
- Éthique et recherche biomédicale
- Disponibilité du corps humain

Composition de l'équipe :

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

Pr Jean-Robert HARLE

Pr Pierre LE COZ

Pr Jean François MATTEI

Pr Fabrice MICHEL

Me Annagrazia ALTAVILLA

Dr Perrine MALZAC

Dr Nicole CANO

Dr Marie-Ange EINAUDI

Dr Patrick COLLIGNON

Mme Marie-Antoinette VOELCKEL

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 2018 l'équipe de recherche a encadré 13 étudiants qui ont présenté leur mémoire en 2018.

Mémoires de master 2 recherche soutenus en 2018

ABA Myriam : Analyse médiatique de l'affaire Diane 35 : enjeux éthiques. Master 2 Recherche Ethique, Santé, Science, Société. Université Aix-Marseille, 2018

BERGEL Claire : Evaluation du consentement éclairé en chirurgie esthétique. Master 2 Recherche Ethique, Santé, Science, Société. Université Aix-Marseille, 2018

BOISSIN Douglas : « Autonomie et Bienfaisance envers le patient dans la prise en charge de sa douleur chronique : existe-t-il une corrélation entre la satisfaction globale du patient et la connaissance de sa maladie ? ». Master 2 Recherche Ethique, Santé, Science, Société. Université Aix-Marseille, 2018

KHOUANI Hana : « Autonomie à l'épreuve de la vulnérabilité : Le défi de la mesure de protection des majeurs vulnérables. » Master 2 Recherche Ethique, Santé, Science, Société. Université Aix-Marseille, 2018.

KORCHIA Théo David : Perception de la contrainte en psychiatrie. Master 2 Recherche Ethique, Santé, Science, Société. Université Aix-Marseille, 2018.

LAVEZZI Pierrette : « Entre préoccupation éthique et professionnalisation : quel positionnement pour les étudiants infirmiers ? ». Master 2 Recherche Ethique, Santé, Science, Société. Université Aix-Marseille, 2018

LEUSSIER Agnès : « Personne de Confiance et Directives Anticipées : enjeux éthiques de l'application de la loi Claeys-Léonetti à l'Hôpital Européen, Marseille. ». Master 2 Recherche Ethique, Santé, Science, Société. Université Aix-Marseille, 2018

MASSOT Camille : l'utilitarisme est-il un humanisme? Réflexion autour du séquençage ADN en libre accès. Master 2 Recherche Ethique, Santé, Science, Société. Université Aix-Marseille, 2018

MITILIAN Eva : la nouvelle obligation vaccinale, vécu des médecins généralistes. Master 2 Recherche Ethique, Santé, Science, Société. Université Aix-Marseille, 2018

MOREAU Lola : Essais clinique patients : éthique. Master 2 Recherche Ethique, Santé, Science, Société. Université Aix-Marseille, 2018

SANTIAGO Nicolas : « évolution du sens l'euthanasie : incidences sur le débat de la légalisation ». Master 2 Recherche Ethique, Santé, Science, Société. Université Aix-Marseille, 2018

THIBON Anastasia : Problèmes éthiques soulevés par la non coopération des jeunes patients. Master 2 Recherche Ethique, Santé, Science, Société. Université Aix-Marseille, 2018

VAROQUIER Marion : Enjeux de l'information médicale dans les infections congénitales et cytomégalovirus. Master 2 Recherche Ethique, Santé, Science, Société. Université Aix-Marseille, 2018

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 9 doctorants en 2018 dont 2 ont soutenu leur thèse d'Université en 2018

Thèses d'université soutenue :

DOUPLAT Marion – « Décision des limitations et d'arrêt des thérapeutiques aux urgences : Questionnement éthique autour du vécu de la famille. » Doctorat d'Aix Marseille Université, ED 62, UMR 7268 ADES (encadrant Pr. Pierre Le COZ), soutenue le 17 décembre 2018.

PAHUS Laurie – « 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), soutenue le 28 septembre 2018.

Thèses d'université en cours :

CAMOIN Ariane : « 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).

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 2019.

GONZALEZ Sandra : « Information et consentement des patients en médecine nucléaire » Doctorat d'Aix Marseille Université, ED 62, UMR 7268 ADES (encadrement Pr. Pierre LE COZ - Dr. David TAIEB).

ILLY Margaux : « Le consentement à la recherche biomédicale. Enjeux éthiques, » Doctorat d'Aix Marseille Université, ED 62, UMR 7268 ADES (encadrants Pr. Pierre Le COZ - Pr. J.L. MEGE). Soutenance prévue en 2019

LAMBLIN Antoine (en cours) - Questionnement éthique des médecins militaires français en opérations extérieures au cours de l'opération Barkhane (ETHICOPEX). Doctorat d'Aix Marseille Université, ED 62, UMR 7268 ADES (encadrant Dr MA EINAUDI)

SANTIAGO Nicolas (en cours) – Déontologie des professions de santé. Doctorat d'Aix Marseille Université, ED 62, UMR 7268 ADES (encadrants Pr. Pierre Le COZ - Pr. A. LAMI).

VIELLE Margaux (en cours) – Doctorat d'Aix Marseille Université, ED 62, UMR 7268 ADES (encadrants Pr. Lionel DANY & Pr. Pierre Le COZ -).

2.3 HDR : habilitation à diriger la recherche

2.4 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.

Habilitation à Diriger des Recherches (HDR) :

Macia ENGUERRAN. Habilitation à diriger des recherches : Rapport sur le mémoire intitulé « Anthropologie du vieillissement et écologie de la santé » de M. Enguerran Macia, (Rapporteur : Pierre Le Coz mai 2018).

Thèse de sciences :

LE COZ P. Rapporteur de la thèse de doctorat de Mme Véronique Avérous intitulée : « Essai d'ontologie palliative. Éthique, ontologie et politique de la honte en soins palliatifs ». Université Paris-Est, École doctorale : Organisations, Marchés, Institutions, Laboratoire interdisciplinaire Hannah Arendt LIPHA, EA n°7373.

LE COZ P. Membre du jury de la thèse de doctorat de Madame Clara Deligny, intitulée : « La compétence éthique des professionnels soignants : une analyse des savoirs et des usages de soi dans les hôpitaux de l'APHM ». Aix-en-Provence, 14 décembre 2018.

LE COZ P. Membre du jury de la thèse de doctorat de Madame Anne Verdier-Parent sur : « La notion d'intérêt de l'enfant en droit privé à l'épreuve de la bioéthique ». Université Paris-Descartes, 27 novembre 2018.

Thèse d'exercice (médecine) :

Thèse d'exercice (odontologie) :

3 Participation à des projets de recherche

3.1 Projet de recherche régionaux

« Situations préoccupantes prénatales : perception et état des lieux des pratiques en PACA Corse. »

Projet de recherche régional sur les enjeux éthiques de la prévention prénatale dans le cadre de vulnérabilités médico psycho sociales, en particulier les situations à risque de danger pour l'enfant à naître. Investigateur principal MA Einaudi. Travail rentrant dans le cadre des missions d'observatoire des pratiques sur le plan éthique de l'Espace Ethique Paca Corse, mené en partenariat avec l'ARS Paca, le réseau Méditerranée de périnatalité, le Conseil Départemental des Bouches du Rhône, le service d'évaluation médicale de l'APHM. Avis favorable du comité d'Ethique Aix Marseille Université Mars 2017. En cours de publication dans la revue « Santé Publique »

Les pédopsychiatres et la transmission d'informations dans le cadre de l'enfance en danger : Entre cadre réglementaire et pratiques, quels enjeux éthiques ?

Investigateur principal Marie-Ange Einaudi. Avis favorable du comité d'Ethique Aix Marseille Université Juillet 2018

Devenir des informations préoccupantes émises par les professionnels de santé : enquête de pratique descriptive au sein du pôle enfance famille Aix-en-Provence.

Investigateur principal Marie-Ange Einaudi. Avis favorable du comité d'Ethique Aix Marseille Université Mai 2018

3.2 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. Auquier 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

Habilitation à diriger des recherches (HDR) Annagrazia Altavilla : « Le droit

européen de la bioéthique entre enjeux économiques et droits fondamentaux : le cas de la recherche » Université Paris 8 - 2018.

Jury composé par :

- ✓ Prof Béatrice PARANCE, garant, Directeur du Centre de Recherche en Droit Privé et Droit de la santé (CRDPDS) de l'Université Paris 8

- ✓ Mme Bénédicte BEVIERE-BOYER, MCU HDR en droit de la santé, co-directrice du CRDPDS
- ✓ Prof. Astrid MARAIS, Professeur de droit de la santé, Université Paris 8
- ✓ Prof. Estelle BROSSET, Chaire Jean Monnet « Droit européen de la santé » - Université d'Aix-Marseille
- ✓ Mme Laurence LWOFF – Chef du Département de Bioéthique du Conseil de l'Europe
- ✓ Prof. Vincenzo SALVATORE, Professeur de droit international à l'Université de l'Insubria (Varese-Italie), ancien directeur des affaires juridiques de l'Agence Européenne des Médicaments

3.3 Projets de recherche européens :

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

- **GAPP** (Gabapentin in Paediatric Pain – 15 partners dans 9 pays européens) – depuis 2014 Membre du Comité d'éthique
- **EMIF** (European Medical Information Framework) – depuis 2013
- **GRIP** (Global Research in Paediatrics –Network of Excellence- 19 partners dans 11 pays) – depuis 2011
- **DEEP** (DEferiprone Evaluation in paediatrics – 15 partners dans 5 pays) – depuis 2011
- **EPTRI** (European Paediatric Translational Research Infrastructure – 26 partenaires dans 19 pays UE et non-UE) – Member de l'Advisory Board pour les questions légales et éthiques, depuis 2018

Altavilla A. : Expert invité par l'Agence Européenne des Médicaments (EMA) à participer à la consultation sur le nouveau programme cadre de l'EMA, visant à développer initiatives de recherche/formation/information en " Sciences réglementaires " (incluant les aspects éthiques) pour le monde universitaire, professionnels de santé et chercheurs d'institutions *no-profit*. Mai 2017

Altavilla A. : •Responsable des activités éthiques et juridiques et membre du Scientific Coordination Committee du Consortium international TEDDY (Task force in Europe for Drug Development for the Young) incluant 50 partenaires de 20 pays (UE et non-UE) Ce consortium est membre (cat.I) de Enpr-EMA, the European Network of Paediatric Research de l'Agence Européenne des Médicaments

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.

Altavilla A. : Co-organisateur des Summer/Winter Schools sur la recherche en pédiatrie dans le cadre du projet européen SMART (Italie, septembre 2016/ Pologne, Mars et Novembre 2018)

Altavilla A. : Coordination du numéro spéciale de l'European Journal of Health Law : innovative medicines and research : Ethical, legal and regulatory issues. Parution prévue en 2019.

4 Publications

4.1 Publication d'ouvrages

LE COZ P. *L'éthique médicale Approches philosophiques* (préface d'André Comte-Sponville). Presses universitaires de Provence : 158 p.

4.2 Directions d'ouvrages ou de revues

CANO N., ILLY M., LAGIER F., RAVIX V. *Anticiper, prévoir, prédire en psychiatrie : enjeux éthiques*. LEH Edition, collection Actes et séminaires.

4.3 Participation à des ouvrages collectifs

LE COZ P. « Les valeurs du soin. Avis du comité national d'éthique sur les enjeux économiques et éthiques des décisions en santé. » in *Les valeurs du soin / enjeux éthiques, économiques et politiques*. Coordinateur PIERRON J.P. éd. Seli Arslan 2018 pp 149-159.

LE COZ P. « La prédiction : ses avatars historiques et ses critiques philosophiques. » in *Anticiper, prévoir, prédire en psychiatrie : enjeux éthiques*. Ed. LEH Collection Actes et séminaires 2018 pp 31-40.

LE COZ P. « Le principe d'autonomie : pilier d'argile de l'éthique. » in *Le malade et la décision médicale : fragilité du consentement et de l'autonomie*. Sous la direction de MARTIN T. éd. Presses universitaires de Franche-Comté 2018 pp 57- 76.

LE COZ P. « Reconnaître autrui en tant que personne. » in *Réflexion et recherches en éthique*. Avant-propos d'Edgard MORIN. Sous la dir. de MARTINET E., STATON-JEAN M., MAMZER MF. Ed. DALLOZ 2018 pp 59-68.

CANO N. « Préambule » in *Anticiper, prévoir, prédire en psychiatrie : enjeux éthiques*. CANO N., ILLY M., LAGIER F., RAVIX V. Ed. Les Etudes Hospitalières, Bordeaux, 2018. Pp 11-17.

4.4 Articles

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

ALTAVILLA A., “Safe, innovative and accessible medicines in Europe: a renewed strategy for patients and pharmaceutical sector”, *European Journal of Health Law*, 2018, Vol. 25, n.2, p. 133-156

DOUPLAT M., JACQUIN L., TAZAROURTE K., MICHELET P., **LE COZ P.** Physicians' experience in decisions of withholding and withdrawing lifesustaining treatments: a multicentre survey into emergency departments. *Anaesth Crit Care Pain Med*, sept. 2018.

EINAUDI MA., TOSELLO B. Prémices d'une démarche palliative périnatale : enjeux éthiques et évolution des pratiques. *Revue de médecine périnatale*, Volume 10, N°3, 130-132, Sept. 2018

GONZALEZ S., **LE COZ P.**, ABDULLAH A.E., TONDEUR M., LOUNDOU A., GRIFFON N., COLAVOLPE C., BAUMSTARCK K., BONARDEL G., MUNDLER O., TAIEB D. How do nuclear medicine physicians deal with ethical aspects of communicating results to patients after PET performed for oncological indications? A French National Survey. *Ethics, Medicine and Public Health*, 4 : 43-50, janv. 2018.

ILLY M. Can Influenced Choices Be Consented? A Qualitative Study Involving Patients With Severe Uncontrolled Asthma Participating To Clinical Trials. *Journal of Clinical Research & Bioethics*, Volume 9, issue 5, 31 Oct. 2018.

LE COZ P. Transplantation: faut-il mériter son greffon ? *Soins*, Volume 63, N° 826 : 39-42, juin 2018.

LE COZ P. Quelles valeurs pour le soin de demain ? *Soins*, Volume 63, N° 824 : 55, avril 2018.

PUJOL P., VANDE PERRE P., FAIVRE L., SANLAVILLE D., **LE COZ P.** et al.. Guidelines for reporting secondary findings of genome sequencing in cancer genes: the SFMPP recommendations. *European Journal of Human Genetics*, volume 26, issue 12, 1732-1742, Déc. 2018.

SORIN G., VIALET R., **TOSELLO B.** Formal procedure to facilitate the decision to withhold or withdraw life-sustaining interventions in a neonatal intensive care unit: a seven-year retrospective study. *BMC Palliat Care*, 17:76, Mai 2018.

TOSELLO B., EINAUDI MA. Analyse de la perception des professionnels de la périnatalité face à la démarche palliative. *Revue de médecine périnatale*, Volume 10 , N°2, 80 – 85, Juin 2018.

GIRE C., RESSEGUIER N., BREVAUT-MALATY V., MARRET S., CAMBONIE G., SOUKSI-MEDIONI I., MÜLLER JB., GARCIA P., BERBIS J., **TOSELLO B.**, AUQUIER P. GPQoL study Group (Marie-Ange Einaudi). Quality of life of extremely preterm school-age children without major handicap: a cross-sectional observational study. *Arch Dis Child.. pii: archdischild-2018-315046*, Juin 2018

ANTONIETTI J., RESSEGUIER N., DUBUS JC., SCAVARDA D., GIRARD N., **CHABROL B.**, BOSDURE E. The medical and social outcome in 2016 of infants who were victims of shaken baby syndrome between 2005 and 2013. *Archives de Pédiatrie*, Volume 26, Issue 1, 21-29, décembre 2018.

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

EINAUDI M.-A. Place de la qualité de vie dans les décisions en médecine néonatale. *Revue française d'éthique appliquée*, N°5, 109-115, 2018.

LE COZ P. La bioéthique à l'heure de la transition individualiste. *Etudes*, 59-70, Mai 2018.

LE COZ P. Le Comité consultatif national d'éthique. *Encyclopédie Universalis*, 279-280. 2018.

LE DORZE M., MOURMAN V., BRUNEL E., VEBER B., ATTIAS A., BRUNEL E., CLAUDOT F., GATEAU V., GENTILI M., GUIBET LAFAYE C., KANDELMAN S., LALLEMANT F., LE BOUDEDEC A., **MICHEL F.**, PERRIGAULT PF., PLANTET F., SAMAIN E., BENOIT VEBER B., VIQUESNEL G. Limitation et arrêt des thérapeutiques en situation aiguë. Quel rôle pour le médecin anesthésiste-réanimateur dans une décision d'abstention d'un acte chirurgical urgent ? *Anesthésie et Réanimation*, 503-507, Novembre 2018.

4.4.3 Articles dans des revues sans comité de lecture

ILLY M. Le consentement en recherche clinique ; Encadré : Étude de Tuskegee sur la syphilis ou la nécessité du consentement des patients à une recherche clinique. *Actualités et Dossiers en Santé Publique*, N°105, Décembre 2018.

LE COZ P. Vaccination et pandémie grippale : tenir compte des principes éthiques et des enseignements du passé. *Actualités et Dossiers en Santé Publique*, N°105, Décembre 2018.

LE COZ P. Autonomie et refus de soin de la personne. *Actualités et Dossiers en Santé Publique*, N°105, Décembre 2018.

LE COZ P. Éthique et e-santé : Nous assistons à une triangulation de la relation soignant-soigné-écran. *Objectif Soins et Management*, N°264, 50-54, Août 2018.

LE COZ P., HERMITTE M.-A. Lutter contre les conflits d'intérêts. *Les Grands Dossiers des Sciences Humaines*, 53-55, Décembre 2018

GRIMALDI C., **MICHEL F.** Arrêt cardiaque de l'enfant. « Spécialiste Anesthésiste-Réanimateur : une remise en cause des dogmes ». *Le quotidien du médecin*, 22 novembre 2018.

SAMAIN R., VEBER B., **MICHEL F.** Tout patient peut-il être endormi. « Spécialiste Anesthésiste-Réanimateur : une remise en cause des dogmes ». *Le quotidien du médecin*, 22 novembre 2018.

5 Conférences / Congrès

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

MICHEL F. Fin de vie en réanimation pédiatrique.. Congrès Réanimation. Parc des Expositions Paris, 26 janvier 2018

TOSELLO B. Clampage tardif du cordon : est-ce utile ? Congrès La Médecine de la Femme. Marseille, 19 avril 2018.

TOSELLO B. Prévention des complications neurologiques et pulmonaires du nouveau-né. Assises des sages-femmes. Marseille, 24 mai 2018.

MICHEL F. Ethique pratique en anesthésie pédiatrique. Journées Méditerranéennes d'anesthésie réanimation et urgences. Nice 15 juin 2018.

LE COZ P. Sédation palliative : comprendre les textes normatifs à la lueur des valeurs de l'éthique. Congrès de la société française de soins palliatifs, Marseille, 20 juin 2018.

LE COZ P. Le développement de l'individualisme : menace ou opportunité pour la médecine ? Conférence plénière à l'Académie nationale de médecine, Paris, 26 juin 2018.

LE COZ P. L'éthique et l'esthétique sont-elles toujours compatibles ? Conférence pour l'Association Universitaire d'Odontologie Garancière, Paris- Sorbonne, 24 septembre 2018.

TOSELLO B. Workshop Prenatal Palliative Care: 'The dawn of care at the end of the beginning of life': 22nd International Congress on Palliative Care - Montreal, 5 Octobre 2018.

MICHEL F. Confiance et défiance dans la relation de soins. Journée Ethique du Groupe Ramsay. Marseille. 9 octobre 2018.

MICHEL F. Qui décide pour l'enfant ? L'expérience Marseillaise. 8e rencontre multidisciplinaire des cardiopathies congénitales, centre des congrès, Biarritz, 16 novembre 2018.

LE COZ P. Qui décide pour l'enfant ? 8e rencontre multidisciplinaire des cardiopathies congénitales, centre des congrès, Biarritz, 16 novembre 2018.

LE COZ P. Normes, esthétique et qualité de vie : table ronde sur « sourire et grandir ». Congrès de l'Association Dentaire de France, Palais des congrès, Paris, 27 novembre 2018.

5.2 Communication dans des congrès

5.2.1 Communications dans des congrès internationaux avec actes

5.2.2 Communications dans des congrès nationaux avec actes

ILLY M. Anticiper, prévoir, prédire : approche philosophique. Colloque National de la Commission Éthique et psychiatrie, Hôpital de la Timone, Marseille, 26 janvier 2018.

LE COZ P. La prédiction : ses avatars historiques et ses critiques philosophiques in : Anticiper, prévoir, prédire en psychiatrie : enjeux éthiques, Hôpital de la Timone, Marseille, 26 janvier 2018.

EINAUDI MA, MICHEL F, MALZAC P. Situations d'exception en médecine néonatale : entre désir de vie et désir de mort. 24^e Congrès National de la SFAP. Marseille, 19 juin 2018.

LE COZ P. Comprendre les textes normatifs à la lueur des valeurs de l'éthique. 24^e Congrès National de la SFAP. Marseille, 19 juin 2018.

LE COZ P. Quelle place pour les émotions dans les décisions en chirurgie ? Cahier du Cercle Nicolas Andry, ed. Sauramps médical, Montpellier, 2018, pp 69-79.

EINAUDI MA, BERNARD O, TARDIEU S. Situations préoccupantes prénatales : perceptions et état des lieux des pratiques. Les 48^{èmes} Journées Nationales de la Société Française de Médecine Périnatale, Marseille, 16 novembre 2018.

5.2.3 Communications dans des congrès nationaux ou internationaux

ALTAVILLA A. "How the new Regulations on clinical trials and data protection will change the paediatric drug research" SMART WINTER SCHOOL Varsovie (Pologne) 12-16 mars 2018

MERROT T., FAURE A. DSD ambiguïté sexuelle : prise en charge postnatale. Un dilemme éthique. 11^{ème} journée Méditerranéenne de Médecine Fœtale et d'échographie, Marseille, 19-20 avril 2018.

MALZAC P. : Problèmes éthiques en pratique de soins. 26^e journées sur la mucoviscidose. Nice, 25 & 26 mai 2018.

ILLY M. La déontologie, la morale et l'éthique. Définitions ; Conférencière invitée lors de la Journée de formation juridique proposée par la Compagnie Nationale des Biologistes et Analystes Experts CNBAE ; Palais du Pharo, Marseille. 5 juin 2018.

LE COZ P. Les conflits d'intérêts : comment les repérer, les classer et les conjurer ? Colloque conflits d'intérêts, conflits de valeurs : enjeux systémiques, Université de Lyon, 5 juin 2018.

LE COZ P. Manipulation de l'information : faut-il légiférer ? Colloque à l'Assemblée nationale sur les fake news, Paris, 7 juin 2018.

LE COZ P., DELFRAISSY JF. Génétique prédictive : faut-il modifier la loi ? Congrès de la société française de médecine prédictive et personnalisée, Paris, Institut des Cordeliers, 27-28 juin 2018.

EINAUDI MA. Expériences des Etats Généraux de la Bioéthique. Commission de réflexion éthique Fondation Hôpital Saint Joseph. Marseille, 24 septembre 2018.

EINAUDI MA. Soins palliatifs et douleur en pédiatrie. Les fondements d'une prise en charge de qualité. Approche éthique casuistique. Integrating palliative care in the GFAOP Pediatric Oncology approach in Africa, Le Pharo, Marseille, 25 septembre 2018.

LE COZ P. L'épiphanie du visage. Congrès de chirurgie maxillo-faciale, Palais du Pharo, Marseille. 4 oct. 2018.

ALTAVILLA A. " Ethical/regulatory review of the results of the EPTRI context analysis" ID-EPTRI - European Paediatric Translational Research Infrastructure- conference, Athens (Grèce) 9-10 octobre

ILLY M. Éthique et différence : approche philosophique de l'Altérité ; Conférencière invitée lors de la Semaine de l'Encadrement proposée par l'Ecole de Cadres de Santé et les Hospices civils de Lyon ; HIA Sainte Anne, Toulon, 10 Octobre 2018.

LE COZ P. L'égalité d'accès aux soins : un droit ou une utopie ? Congrès Programme du 51ème Congrès du syndicat national des étudiants en pharmacie, Faculté de pharmacie, Marseille, 13 oct. 2018.

MALZAC P. Modérateur de la session « Dilemmes éthiques » colloque des ERER, Tours, 12 octobre 2018.

TOSELLO B. Enjeux de la communication en réanimation néonatale, enquête de pratiques dans 7 CHU. Réunion inter-CHU CHIESI, Toulouse, 18 octobre 2018.

LE COZ P. Les émotions dans les décisions, table ronde sur la décision médicale, Congrès de la société française de chirurgie, Paris, Palais des congrès, Paris, 13 nov. 2018.

ALTAVILLA A. "GDPR & secondary use of paediatric data for research" SMART Open workshop – Paediatric Foresight Training Course "Current status and future changes in the European paediatric biomedical research" SMART final meeting 29-30 Novembre 2018

5.2.4 Communications par affiche dans des congrès nationaux ou internationaux

VANEL N., UGHETTO F., **MICHEL F.**, BARLOGIS V. Devenir des patients pédiatriques d'onco-hématologie admis en réanimation pour détresse respiratoire. Congrès Société Française d'Anesthésie Réanimation. Paris 27-29 Septembre 2018

5.2.5 Congrès et séminaires régionaux

LE COZ P. Big Data : médecine du futur ? Les controversations, bibliothèque de l'Alcazar, Marseille, 31 janvier 2018.

LE COZ P. Le défi de l'éducation du malade chronique, Symposium Néphrologie Aix-Marseille Métropole, Faculté de Médecine de la Timone, Marseille, 2 fév. 2018.

LE COZ P. Rôle des émotions dans l'émergence des dilemmes moraux, Printemps de l'éthique de Nice, Faculté de médecine de Nice, 24 mars 2018.

EINAUDI MA. L'égalité. Ateliers de réflexion éthique jeunes AREJ. Aix en Provence, 17 avril 2018.

LE COZ P. Peut-on mettre des limites au principe d'autonomie ? Dans le cadre des états généraux de la bioéthique sur enjeux éthiques en génétique au regard de l'intérêt de l'enfant, bibliothèque de l'Alcazar, Marseille, 18 avril 2018.*

MALZAC P. : Les états généraux de la bioéthique : quels enjeux ? Comment y participer ? Journée d'information, de formation et de réflexion « Quel monde voulons-nous pour demain ? ». Centre le Mistral, Marseille, 19 avril 2018.

CHABROL B. Accompagnement de fin de vie chez l'enfant en situation de handicap, Paris , Avril 2018.

EINAUDI MA. Enjeux éthiques de la prévention périnatale : de la prévention à la protection, les limites. Journées annuelles du Groupe d'Etude en Néonatalogie PACA Corse Monaco, Aix en Provence, 2 Juin 2018.

LE COZ P. La santé connectée, menace ou opportunité pour la relation soignant-soigné ? Les estivales de l'espace régional de réflexion éthique PACA Corse, Hôpital Henri Duffaut, Avignon, 15 juin 2018.

LE COZ P. La relation de soin à l'épreuve de l'individualisme contemporain, Journée annuelle du Centre Laennec, Marseille, 14 sept 2018.

LE COZ P. Soirée conférence débat sur le tact organisée par l'Espace Régional de Réflexion Ethique Occitanie, Faculté de médecine de Montpellier, 19 sept. 2018.

LE COZ P. Secret médical et dilemmes éthiques, IVe rencontre du droit de la santé sur Secret médical : état de santé organisé par le barreau d'Aix-en-Provence, 9 nov. 2018.

LE COZ P. Le don se mérite-t-il ? Entre droits et donneurs du receveur. Assises du don d'organes, Faculté de médecine de Montpellier, 15-16 novembre 2018.

CHABROL B. Réflexions partagées sur dépistage néonatal : Care 2018, Paris, novembre 2018.

5.2.6 Organisation de colloques et congrès

CANO N., Colloque National de la Commission Éthique et psychiatrie, Anticiper, prévoir, prédire en psychiatrie, Hôpital de la Timone, Marseille, 26 janvier 2018.

LE COZ P. Membre du comité d'organisation du congrès de la société française de médecine prédictive et personnalisée : Prévention et innovation thérapeutique : sommes-nous prêts pour une médecine personnalisée ? Institut des Cordeliers, Paris, 29 et 30 juin 2018.

ALTAVILLA A : 7eme conférence de l'European Association on Health Law (Toulouse 25-27 septembre 2019)

- ✓ Co-organisateur de la 7eme conférence de l'European Association of health Law (EAHL), Toulouse 25-27 Septembre 2019, « Innovation & Healthcare New challenges for Europe » organisé sous le Patronage du Conseil de l'Europe.
- ✓ Coorganisateur de deux workshops dans le cadre de la conférence de l'EAHL :
- ✓ Référent pour l'EAHL pour le workshop du Conseil de l'Europe "The Council of Europe Education programme on Human rights (HELP) and bioethics"
- ✓ Co-cordonateur du workshop "Innovative medicine and research: ethical, legal and regulatory issues" organisé avec la Fondation Gianni BENZI

5.3 Conférences / Débats Citoyens

LE COZ P. Conférence sur La paix : espérance désuète ou héritage à transmettre ? Auditorium de Sanary (var), 19 janvier 2018.

LE COZ P. Comment être juste lorsque les ressources sont limitées ? Conférence-débat avec Jean Léonetti, Demain, l'humain ? Les rencontres d'Antibes-Juan-Les-Pins, Palais des congrès, 17 février 2018.

LE COZ P. Peut-on maîtriser la vie de la naissance à la mort ? Université de Corte, dans le cadre des Etats généraux de la bioéthique, Corte (Corse), 7 avril 2018.

LE COZ P. L'homme et la technique : de l'artéfact artisanal à l'intelligence artificielle, Institut de génétique humaine, unité de recherche CNRS, Université de Montpellier, 19 oct. 2018.

LE COZ P. IA : menace ou opportunité pour l'humanité ? Palais du Pharo, Aix-Marseille Université, 5 nov. 2018.

MATHIEU M. Intervention table ronde, soirée bioéthique sur le thème « Demain, l'humain au génome parfait ? », organisée par l'espace Mendès France de Poitiers et l'Ecole de l'ADN Nouvelle-Aquitaine 22 novembre 2018.

5.4 Diffusion dans les médias

LE COZ P. Le don d'organes : dilemme moral, Nice-Matin, 17 février 2018.

LE COZ P. Ethique médicale et liberté du patient. Ouest-France, 10 mai 2018.

LE COZ P. La PMA pour toutes nous rapproche d'une loi sur la GPA, interview par A. Leclair, Le Figaro 21 sept. 2018.

LE COZ P. PMA, les enjeux éthique, reportage journal France 2, 24 sept. 2018.

LE COZ P. A quoi sert le CCNE s'il suit l'air du temps ? La Croix 24 sept. 2018.

LE COZ P. Un jour un robot finira par décrocher un prix littéraire. La Provence, 6 nov. 2018.

5.5 Rapports

ALTAVILLA A. et Al. "The secondary use of paediatric data under the new EU General Data Protection Regulation: looking for new safeguards for research" dans le cadre du projet européen SMART.

Partage des connaissances

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

Sommaire

1	<i>Expertises dans le domaine de l'éthique au sein d'institutions locales et régionales</i>	71
1.1	Réseau Méditerranée de périnatalité Paca -Corse	71
1.2	Département des Sciences humaines et sociales de la Faculté de médecine de Marseille	71
1.3	Conseil de surveillance de l'AP- HM	71
1.4	Commission Informatique et liberté. AP-HM	71
1.5	ARS PACA	71
2	<i>Expertises dans le domaine de l'éthique au sein d'institutions nationales</i>	72
2.1	Agences- Académies	72
2.2	Collaboration avec des sociétés savantes	72
2.3	Expertises et évaluation de travaux de recherche	73
2.4	Expertise auprès de revues scientifiques (Reviewer) :	74
3	<i>Expertises dans le domaine de l'éthique et partenariats européens et internationaux</i>	75
3.1	Membre de l'Association Européenne des Centres d'Ethique Médicale (AECM) (Maastricht, Pays-Bas) :	75
3.2	L'Institut International de Recherche en Ethique Biomédicale – International Institute of Biomedical Ethics Research (IIREB)	75
3.3	L'Observatoire international de la drépanocytose	75
3.4	United Nations Educational, Scientific and Cultural organization (UNESCO):	75
3.5	Collaboration avec des universités et institutions italiennes :	75
3.6	Partenariats avec des Sociétés savantes et Réseaux internationaux (expertise en Droit européen de la santé et de la bioéthique) :	76

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

I.1 Réseau Méditerranée de périnatalité Paca -Corse

Marie-Ange Einaudi est membre du réseau de périnatalité Méditerranée PACA Corse Monaco (depuis 2010).

Marie-Ange Einaudi est membre du comité de prévention (commission vulnérabilité) depuis 2016.

I.2 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.

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

I.3 Conseil de surveillance de l'AP- HM

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

I.4 Commission Informatique et liberté. AP-HM

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

I.5 ARS PACA

Marie-Ange Einaudi est membre du groupe de travail régional « Connaissances périnatalité »

Marie-Ange Einaudi est membre du groupe de travail régional « Parcours PRS Petite enfance, enfants, adolescents, jeunes – atelier spécifique public suivi en protection de l'enfance » ARS PACA, DIRPJJ, DPMISP.

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

2.1 Agences- Académies

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. Expertise d'un projet dans le cadre de l'appel d'offres recherche 2017 "AMP et diagnostics" de l'Agence de la biomédecine – Mars 2017

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.

Pierre Le Coz est membre de l'Observatoire des Pratiques Interdisciplinaires de LabexMed, laboratoire d'excellence de la fondation universitaire A*MIDEX, regroupant 16 unités mixtes de recherche d'Aix-Marseille en sciences humaines et sociales.

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
- ➔ Marie-Ange Einaudi : membre de la commission de pédiatrie sociale et de santé publique de la SFP depuis 2016.

Société Française de néonatalogie :

- ➔ Marie-Ange Einaudi : depuis 2013 Membre du groupe de réflexion sur les aspects éthiques en périnatalité (GRAEP), sous-commission éthique de la Société Française de Néonatalogie. Participation depuis fin 2016 à la réécriture de recommandations au regard de l'évolution de la loi sur la fin de vie, des pratiques et des affaires juridiques. Participation au groupe de travail sur le vécu des soignants et au groupe de travail sur

les conflits entre parents et soignants. Participation aux réunions plénières à la Maternité de Port Royal, Paris : mars 2017, juin 2017, septembre 2017, décembre 2017.

- ➔ Barthélémy Tosello : Membre du groupe de réflexion sur les aspects éthiques en périnatalité (GRAEP), sous-commission éthique de la Société Française de Néonatalogie. Participation à la réécriture de recommandations au regard des décisions anténatales de soins palliatifs dans les situations de poursuite de grossesse.

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.
- ➔ Pierre Le Coz : membre du groupe de travail en vue de recommandations relatives aux découvertes non sollicitées portant sur les gènes de prédisposition au cancer lors d'analyse génomique de la société française de médecine personnalisée (sous la dir. du Pr. P. Pujol)

Société de réanimation de langue française

- ➔ Fabrice Michel est membre de la société de Réanimation de langue française et Représentant du comité Ethique de la SFAR dans la commission de réflexion pluridisciplinaire sur la fin de vie de la SFAR.

Groupe Francophone de Réanimation et Urgences Pédiatriques(GFRUP)

- ➔ Fabrice Michel est membre de la commission 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

ADEL (Algorithms Data Ethics Label)

- ➔ Valéry Ravix est membre du comité scientifique de ADEL.

Expertise – Agence de la biomédecine - Appel d'offre 2017 – «AMP, diagnostic prénatal et diagnostic génétique»

P. MALZAC - février 2017

Expertise d'un projet DGOS - PREPS – en SHS

P. MALZAC - octobre 2017

Expertise d'un projet dans le cadre du 5^{ème} appel à projets de recherche en sciences humaines et sociales dans le contexte des maladies rares (Fondation maladies rares)

P. MALZAC – octobre 2017

2.4 Expertise auprès de revues scientifiques (Reviewer) :

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

P. Le Coz Reviewer pour la revue *Journal international de bioéthique* de l'article « Evaluer l'autonomie du patient : le médecin à l'épreuve de la métaphysique », oct. 2018

P. Le Coz Reviewer pour la revue *Ethics, Medecine and Public Health* de l'article « Questions épistémologiques et éthiques posées par les techniques appliquées au génome humain », Avril 2018

P. Le Coz Reviewer pour la revue *Ethics, Medecine and Public Health* de l'article « L'enseignement de la santé publique en odontologie : les enjeux d'un Diplôme d'Etudes Spécialisées (DES) », Mai 2018

P. Le Coz. Reviewer du manuscrit « le cancer hors les murs », soumis pour publication aux PUP.

P. Le Coz. Membre du comité d'édition des Presses Universitaires de Provence(PUP).

B. Tosello. Reviewer pour la revue *BMC Medical Ethics*: « Complexity of consenting for medical termination of pregnancy: prospective and longitudinal study in Paris ». Mai 2018

B. Tosello. Reviewer pour la revue *Palliative Medicine* : Perinatal Palliative Care: A qualitative interview study with pregnancy counselling professionals.

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 (AECCEM) (Maastricht, Pays-Bas) :

L'EEM est membre de l'AECCEM 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 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) en charge des aspects éthiques et réglementaires de la recherche pharmacologique et biomédicale depuis 2008.

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

- ➔ A. Altavilla est membre du réseau « Network di BioDiritto e BioEtica » (Réseau de Biodroit et Bioéthique) coordonné par la Chair Jean Monnet ad personam en droit communautaire de la Bioéthique de l'Université « La Sapienza » de Rome (Italie) – depuis février 2009.
- ➔ A. Altavilla est membre de l'« European Association of Health Law » (Edinburgh, Royaume-Uni) depuis 2008. Elue membre du board en tant que représentant de la France (depuis 2017).
- ➔ 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 ».