



Rapport d'Activités 2019

Espace de Réflexion Ethique

PACA-Corse

Sommaire

<i>Présentation de l'équipe de l'Espace Ethique Méditerranéen.....</i>	<i>4</i>
<i>Présentation de l'équipe de l'Espace Ethique Azuréen</i>	<i>7</i>
<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>
<i>Enseignements universitaires (année universitaire 2018-2019).....</i>	<i>12</i>
<i>Formation auprès des personnels de santé (année universitaire 2018-2019).....</i>	<i>17</i>
<i>Formation continue</i>	<i>22</i>
<i>Le Centre de Ressources et de Documentation (CRD)</i>	<i>26</i>
<i>Les outils informatiques</i>	<i>28</i>
<i>Politique de documentation</i>	<i>31</i>
<i>Les commissions de réflexion.....</i>	<i>35</i>
<i>Organisations de journées et colloques annuels</i>	<i>41</i>
<i>Présentation de l'équipe de recherche</i>	<i>51</i>
<i>Travaux universitaires de recherche :</i>	<i>51</i>
<i>Participation à des projets de recherche</i>	<i>56</i>
<i>Publications</i>	<i>58</i>
<i>Conférences / Congrès.....</i>	<i>62</i>
<i>Expertises dans le domaine de l'éthique au sein d'institutions locales et régionales</i>	<i>71</i>
<i>Expertises dans le domaine de l'éthique au sein d'institutions nationales.....</i>	<i>72</i>
<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



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 Timone)

Responsable du Pôle Médecine oncologie Timone

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

Habilitation à Diriger des Recherches (HDR) Droit Public

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 Armelle SAINT-PIERRE

Chargée de mission (hospitalière) (100% ETP - MIG)

Mme Marion MATHIEU

Maitre 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

Valéry RAVIX

Chargé de mission (hospitalière) (100% ETP - MIG)

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 gérontologique de Marseille
Directeur de l'Institut de la maladie d'Alzheimer IMA I3
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 gériatologie »

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 Présentation de l'équipe de l'Espace Ethique Azuréen

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

Alpes-Hte Pce	04	Digne-les-Bains	Centre Hospitalier Digne les Bains
Alpes-Hte Pce	04	Les Mées	Hôpital local Les Mées
Alpes-Hte Pce	04	Riez	Hôpital Lumière de Riez
Bouches du Rhône	13	Aix-en-Pce	Centre Hospitalier Pays Aix
Bouches du Rhône	13	Aix-en-Pce	Centre Hospitalier Edouard Toulouse
Bouches du Rhône	13	Aix-en-Pce	Centre Hospitalier Montperrin
Bouches du Rhône	13	Allauch	Centre Hospitalier Allauch
Bouches du Rhône	13	Arles	Centre Hospitalier Arles - Joseph Imbert
Bouches du Rhône	13	Marignane	Clinique Générale de Marignane
Bouches du Rhône	13	Marseille	Hôpital Européen
Bouches du Rhône	13	Marseille	EHPAD Saint Jean Dieu
Bouches du Rhône	13	Marseille	Clinique Bouchard
Bouches du Rhône	13	Marseille	Clinique Wulfran Puget
Bouches du Rhône	13	Marseille	Accueil de nuit Saint Jean Dieu
Bouches du Rhône	13	Marseille	Clinique Saint Martin
Bouches du 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

3.1 Activités spécifiques

Comité éthique du CH Aubagne :

Entretien téléphonique avec la présidente du comité (Mme Governale) réalisé par Marie-Ange Einaudi (avril 2019) au sujet des liens, missions et aides possibles avec l'EE PACA corse

Groupe de réflexion éthique à La Sauvegarde (Brest)

Rencontre du Dr. Marie-Ange Einaudi avec le Dr Marie-Paule Martin-Blachais de l'association la Sauvegarde pour l'aide à la création d'un groupe de réflexion éthique

Comité éthique du CH de Gap

Entretien du Dr. Marie-Ange Einaudi avec Sylvie Eynac du comité éthique du CH de gap au sujet des liens, missions et aides possibles avec l'EE PACA corse.

Ouvrage d'éthique appliquée

Cet ouvrage synthétise une partie des travaux des comités d'éthique locaux impliqués dans ce travail

Récits cliniques Conflits de valeurs. De l'éthique médicale à la décision concrète. Sous la direction de Perrine Malzac et Marie-Ange Einaudi Presses universitaires de Provence. 2^o trimestre 2019.

Formation Universitaire et Formation professionnelle (Année Universitaire 2018-2019)

« 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	<i>Enseignements universitaires (année universitaire 2018-2019)</i>	12
1.1	Enseignement de l'Ethique en Première Année Commune des Etudes de Santé (PACES)	12
1.2	Enseignement de l'Ethique en Licence « Santé »	12
1.2.1	Licence de Santé 2 ^{ème} année (DFGSM 2)	12
1.2.2	Licence de Santé 3 ^{ème} année (DFGSM 3)	12
1.2.3	Diplôme de Formation Approfondie en Sciences Médicales 2 ^{ème} année – (DFASM 2)	13
1.2.4	Diplôme de Formation Approfondie en Sciences Médicales 3 ^{ème} année – (DFASM 3)	13
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	13
1.3.1	Unités d'enseignement (UE) (cf. programmes en annexe)	13
1.3.2	Travaux des étudiants	14
1.4	Diplômes universitaires d'éthique (Année 2018-2019)	14
1.4.1	Diplômes universitaires	14
1.4.2	Travaux des étudiants	14
1.5	Participation à d'autres enseignements	15
1.5.1	A la Faculté de médecine de Marseille / Aix-Marseille Université	15
1.5.2	Au niveau International	16
1.6	Direction de stages	16
2	<i>Formation auprès des personnels de santé (année universitaire 2018-2019)</i>	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
2.1.10	Diplôme d'état en pratiques avancées de soins avancés	20
3	<i>Formation continue</i>	22
3.1	Formation continue en éthique (au plan de formation AP-HM)	22
3.2	Autres formations	23

I Enseignements universitaires (année universitaire 2018-2019)

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 2018-2019 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 : 8 heures - 100 étudiants.

Cours : « éthique en médecine périnatale ». M.A Einaudi (2 heures) 07/01/2019

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 : 8 heures - 20 étudiants.

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

« **Éthique – 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 2ème année – (DFASM 2):

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

I.2.4 Diplôme de Formation Approfondie en Sciences Médicales 3ème année – (DFASM 3):

2 heures de cours d'éthique par Pierre Le Coz 25 novembre 2019

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 2018-2019) :

I.4.1 Diplômes universitaires :

Diplôme Universitaire (DESU) « Ethique médicale » (Pr J.R. Harlé et Dr M.A. Einaudi) : 80 heures de cours magistraux – 1 étudiant

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 – 8 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 »

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

DELALANDE Géraldine : Cas issu de la gériatrie : Le sujet âgé vulnérable doit-il toujours être mis sous protection juridique ? Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2019.

EYNAC Sylvie : Soins et travail social : L'éthique : l'espace d'une rencontre, un espace de rencontres Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2019.

MONNIE Muriel : Ethique et individualisation de la prise en charge de la personne âgée en établissement. Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2019.

QUINTINI Didier : Analyse d'un cas clinique : bienfaisance, non malfeasance et justice face à une décision du lieu de fin de vie. Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2019.

ROLLAND MARKS Odile : Le patient polyhandicapé : dilemme éthique dans la relation de soin en kinésithérapie. Faire face à l'hypothétique résultat fonctionnel. Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2019.

SAMUELIAN MASSAT Catherine : L'autonomie dans l'anorexie mentale chronique, un dilemme éthique ? Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2019.

ZANI Alicia : L'éthique face à la contrainte en services de soins généraux. La prise en charge palliative en service de rééducation fonctionnelle. Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2019.

ZEITOUN Audrey : Comment se forme la décision éthique lors d'une séance du comité éthique de l'université d'Aix-Marseille. Diplôme d'Etudes Supérieures Inter Universitaire Ethique et Pratiques Médicales, Marseille, 2019.

1.5 Participation à d'autres enseignements

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

UE « Aspects éthiques, juridiques et administratifs du traitement de l'information » (coordonnateur Pr R. Giorgi) de la spécialité « Expertise et ingénierie des systèmes d'information en santé » (Pr. Fieschi) du master « Santé publique ».

40 étudiants

Cours : « Ethique et technique », P. Le Coz (6 heures), 19 décembre 2018 et 10 janvier 2019.

TD : « Dématérialisation des données de santé : enjeux éthiques » V. Ravix (6 heures), 6 Février 2019.

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, mars 2019.

DIU FARC (O. Blin) : 50 étudiants

Ethique de la recherche clinique (4 heures)

Pierre Le Coz et Marion Mathieu

DESU « Adolescents difficiles » (Pr Da Fonseca) : 40 étudiants ;

M.A. Einaudi (2 heures) « Enfance en danger : repérage et enjeux éthiques » Octobre 2018

DESU Hypnose médicale (Lançon C) :

Séminaire « Questionnement éthique et psychothérapie » N. Cano 7 juin 2019.

D.E.S de Psychiatrie (R. Belzeaux, M. Dugant, F. Poinso) :

Cours : « Inégalité sociale de santé en périnatalité » : M.A Einaudi (3 heures) 20 mars 2018.

D U. Soins infirmiers en réanimation (Pr L. Papazian) : 50 étudiants

Cours : « Ethique appliquée en réanimation néonatale » : M.A. Einaudi (2 heures) 7 juin 2019

I.5.2 Au niveau Régional

UE « parentalité- périnatalité » (Pr Poinso - Dr Dugnat) CHU Sainte Marguerite

Cours : « Protection de l'enfance et périnatalité : enjeux éthiques » M.A. Einaudi (2 heures)

I.5.3 Au niveau International

Annagrazia ALTAVILLA : Paediatric research under the new EU regulation: ethical and legal issues", "Paediatric research under the new EU regulation: ethical and legal issues", dans le cadre du XII Encuentro Interautonómico Sobre Protección Jurídica Del Paciente Como Consumidor -Universidad Internacional Menéndez Pelayo (UIMP), Santander (Espagne)

Annagrazia ALTAVILLA: Foresight Training Cours in « Regulatory affairs » de la Fondazione per la Ricerca Farmacologica GIANNI BENZI Membre du comité scientifique et d'organisation (depuis 2008)

Marie-Ange EINAUDI : Integrating palliative care in the GFAOP Pediatric Oncology approach in Africa, « les fondements d'une prise en charge de qualité » (3heures 30) Marseille 24-26 septembre 2018

I.6 Direction de stages :

2 Formation auprès des personnels de santé (année universitaire 2018-2019)

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,) –

24 mai 2019 (3h30) : 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 6 mars 2019 : 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 5^e année - Marseille:

(Référénts : Mme M.P. Balzing et Dr M.A. Einaudi) – 12 heures de cours - 40 étudiants

23 Novembre 2018 (5 heures) :

« Ethique du soin » (L. Marcucci)

« Lois de bioéthique » (M. Gaboriau)

12 décembre 2018 (3 heures) :

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

14 décembre 2018 (4 heures) :

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

2.1.6 Institut de Formation des Cadres de Santé (IFCS)

(Référénts : M. OLIVESI) - 6 heures 30 minutes de cours - 70 étudiants

7 mars 2019 (6h30)

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

« Les nouveaux droits du patient en fin de vie » - P Le Coz

« Principes et méthodologie en éthique » - P Le Coz

2.1.7 Institut de Formation de Manipulateurs d'Electroradiologie Médicale

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

15 février 2019 (13h30 à 16h30) P. Le Coz

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

20 mars 2019 (14h – 17 h) Pr. Charles Guardou

Conférence : « Penser le handicap autrement » (Faculté de Médecine)

10 avril 2019 (13h30-16h30) J.R. Harlé

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

26 Avril 2019 (13h30 – 16h30) Marion Mathieu

Projection du film « Le patient éclairé »

2.1.8 Orthophonistes

2° année éthique et déontologie (responsable : P. Le Coz)

12 mars 2019 (13h30 à 15h) J.M. Foletti

- ✓ Histoire de la déontologie médicale et des professions de santé

12 mars 2019 (15h à 16h30) M. Illy

- ✓ Fraude, plagiat, manquements à l'intégrité dans la recherche biomédicale

26 mars 2019 (13h30-15h) M. Coste

- ✓ « le langage : l'approche des philosophes ».

26 mars 2019 (15h-16h30) M. Mathieu

- ✓ Patient expert

9 avril 2019 (13h30 à 15h) P. Le Coz

- ✓ La déontologie, la morale et l'éthique. Définitions

9 avril 2019 (15h à 16h30) M. Guivarc'h

- ✓ Le normal et le pathologique.
- ✓ La dimension déontologique du soin.

2.1.9 Ergothérapie & pédicure/podologie

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

Vendredi 28 Septembre 2018

9h30-11h00	Le conflit et ses modèles philosophiques de résolution (P. Le Coz)
11h00-12h30	Les Droits de l'Homme. Ses instigateurs et ses adversaires (P. Le Coz)
13h30-15h00	Le handicap : la compassion et le regard des autres (P. Le Coz)
15h00-16h30	La mort : les approches législatives, religieuses et philosophiques (P. Le Coz)

Vendredi 19 Octobre 2018

9h30-11h00	Autonomie de la personne et refus de soin : avis du CCNE (P. Le Coz)
11h00-12h30	Les dimensions de la vulnérabilité humaine (P. Le Coz)
13h30 -15h00	Le corps et ses maladies. Aspects cliniques et humains (J.R. Harlé)
15h00 - 16h30	Vulnérabilité, pudeur et intimité (M. Caillol)

2.1.10 Diplôme d'état en pratiques avancées de soins avancés

Lundi 22 octobre 2018 : Approche éthique, déontologique et anthropologique du soin

9h30-11h00 : Repères historiques de l'éthique. La notion de dilemme moral. (P. Le Coz)

11h00-12h30 : La raison et les émotions dans les débats de société et les discussions éthiques (P. Le Coz)

13h30-15h00 : La déontologie de l'infirmier. Exemples de dilemmes (C. Roman)

15h00-16h30 : Éthique et réflexivité (L. Regard)

Mardi 23 octobre 2018 : Information et consentement du patient en situation moralement complexe

9h30-11h00 : Confidentialité et information des familles en génétique (P. Malzac)

11h00-12h30 : Soigner dans un monde technique. L'exemple de la néonatalogie (M.A. Einaudi)

13h30-15h00 : Information et consentement des patients se prêtant à une recherche biomédicale (M. Illy)

15h00-16h30 : La médecine moderne est-elle fondée sur les preuves ? (L. Pahus)

Mercredi 24 octobre 2018 : L'éthique et la recherche biomédicale

9h30-10h50 : L'expérimentation à haut risque. L'exemple de la greffe de la face (G. Thiéry)

11h00-12h30 : Sciences avec conscience. Pour une éthique de la complexité (G. Thiery)

13h30-15h00 : L'animal et l'homme dans les expérimentations scientifiques (M. Mathieu)

15h00-16h30 : L'expérimentation humaine au XX^e siècle : repères historiques (B. Pouget)

Jeudi 25 octobre 2018 : La méthodologie en éthique

9h30-11h00 : Introduction à la recherche en éthique et sciences humaines (B. Tosello)

11h00- 12h30 : Les outils de simulation en santé patient standardisés ou simulés (B. Tosello)

13h30-15h00 : Les principes de l'éthique et les courants de la philosophie morale (P. Le Coz)

15h00-16h30 : Actualité du débat : l'éthique procédurale, l'éthique du care, l'éthique narrative (P. Le Coz)

Vendredi 26 octobre 2018 : Les situations de vulnérabilité

9h30-11h00 : Le corps et ses maladies. Aspects cliniques et humains (J.R. Harle).

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

13h30-15h00 : Autonomie de la personne et refus de soin : avis du Comité national d'éthique (P. Le Coz)

15h00-16h30 : La vieillesse. Les problèmes d'éthique en fin de vie (P. Le Coz)

Mardi 18 décembre 2018 : UE responsabilité, éthique, législation, déontologie

8h30 -12h30 : P. Le Coz

3 Formation continue

Les programmes de l'ensemble des formations dispensées en 2019 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 2019 de colloques organisés par l'Espace Ethique Méditerranéen.

Sur demande des professionnels auprès du service compétent

- ✓ Journée « Ethique des soins et religions » : « Lorsque l'enfant paraît... » Autour de la naissance : regards des différents cultes Jeudi 28 février 2019 de 8h30 à 16h30
- ✓ Journée « Ethique et Handicap » : Quels savoirs et quelles compétences pour la bientraitance ? Mercredi 20 mars 2019 de 9h30 à 16h30
- ✓ Journée éthique du numérique : Algorithmes décisionnels et intelligence artificielle : enjeux éthiques liés aux usages du numérique en santé. Jeudi 6 juin 2019 de 8h30 à 17h15
- ✓ Conférence –débat : « Le handicap psychique et cognitif. » Jeudi 17 octobre 2019 de 14h à 17h.
- ✓ Conférence-débat : « Les dilemmes éthiques dans la prise en charge du patient » Mercredi 6 novembre 2019 de 14h à 17h.
- ✓ Conférence-débat : « Réflexion sur le phénomène du Burn-out » Jeudi 7 novembre 2019 de 14h à 17h.
- ✓ Conférence-débat : « Les annonces difficiles ». Mardi 3 décembre 2019 de 14h à 17h.
- ✓ Conférence-débat : « Les décisions difficiles en fin de vie ». Jeudi 5 décembre 2019 de 14h à 17h.

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

Formation assurée par A. Altavilla et L. Despinoy

Groupes de 20 personnes

- ✓ Mardi 29 janvier 2019 de 8h30 à 16h
- ✓ Vendredi 22 février 2019 de 8h30 à 16h
- ✓ Jeudi 28 mars 2019 de 8h30 à 16h
- ✓ Mardi 30 avril 2019 de 8h30 à 16h
- ✓ Vendredi 7 juin 2019 de 8h30 à 16h
- ✓ Jeudi 12 septembre 2019 de 8h30 à 16h
- ✓ Jeudi 10 octobre 2019 de 8h30 à 16h
- ✓ Mardi 17 décembre 2019 de 8h30 à 16h

Formation Médicale Continue CHU Nord

« Soins palliatifs à l'hôpital »

Soins palliatifs en médecine périnatale – enjeux éthiques

Casuistique

Intervenant : Marie-Ange Einaudi

Vendredi 26 avril 2019 de 8h30 à 11h30

Vendredi 29 novembre 2019 de 8h30 à 11h30

3.2 Autres formations

Rencontres Annuelles des Ateliers de Réflexion Ethique Jeunes - AREJ

Thème de "La performance".

Présentation de travaux de Lycéens (4 lycées)

Organisé par Véronique HUET, en présence de Valéry RAVIX pour l'EE-PACA-Corse, Sylvette ESTIVAL pour le CCNE et Houtin BAGDADI président du comité de réflexion éthique CH d'Aix.tr

Lycée Paul Cézanne à Aix-en-Provence

Jeudi 2 mai 2019

Formation auprès des soignants de la maternité du CHU Nord

Intervention : « Naissances sous le secret et enjeux éthiques »

Intervenant : Marie-Ange Einaudi

Jeudi 28 février 2019 après midi

Jeudi 7 mars 2019 : Matin

Formation Service de médecine légale et droit de la santé

Intervention : « Protection de l'enfance et enjeux éthiques »

Intervenant : Marie-Ange Einaudi

Vendredi 8 novembre 2019

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>	26
2	<i>Les outils informatiques</i>	28
3	<i>Politique de documentation</i>	31

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

2019 155 Prêts pour 40 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.

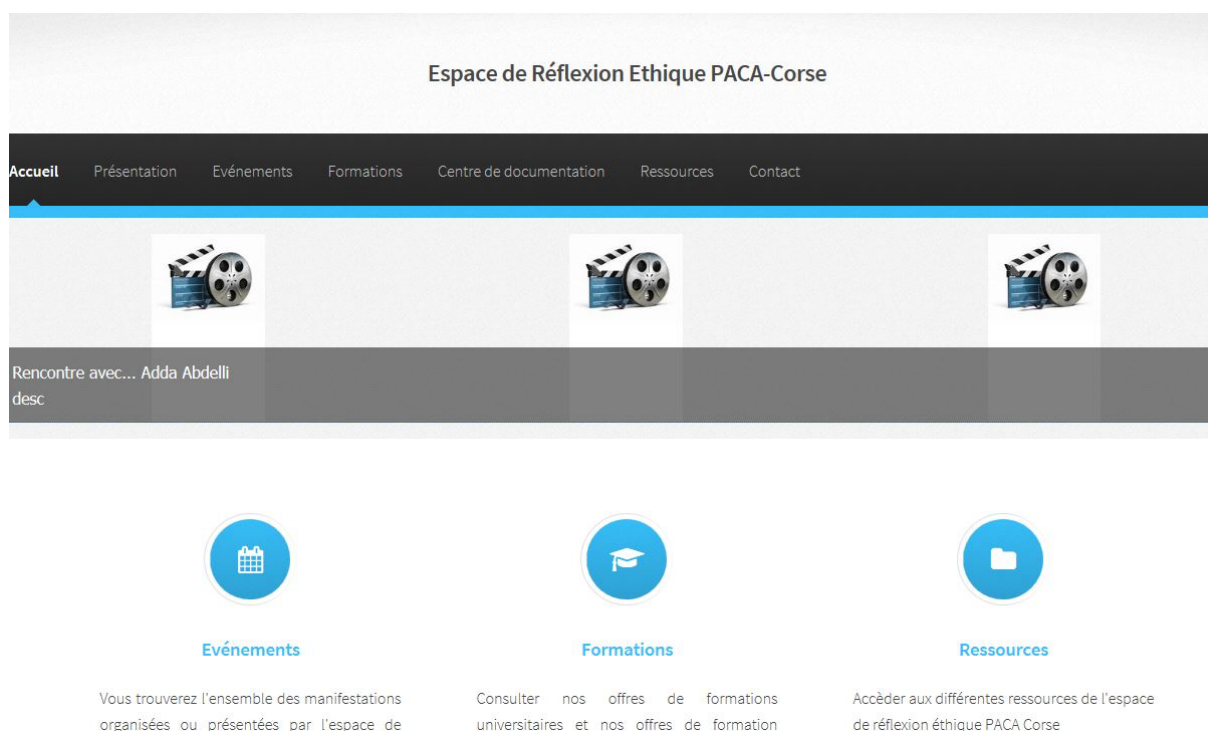
(http://catalogue.univ-aix-marseille.fr/cgi-bin/koha/opac-search.pl?&limit=branch:AMUBAEEM&sort_by=pubdate_dsc)

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

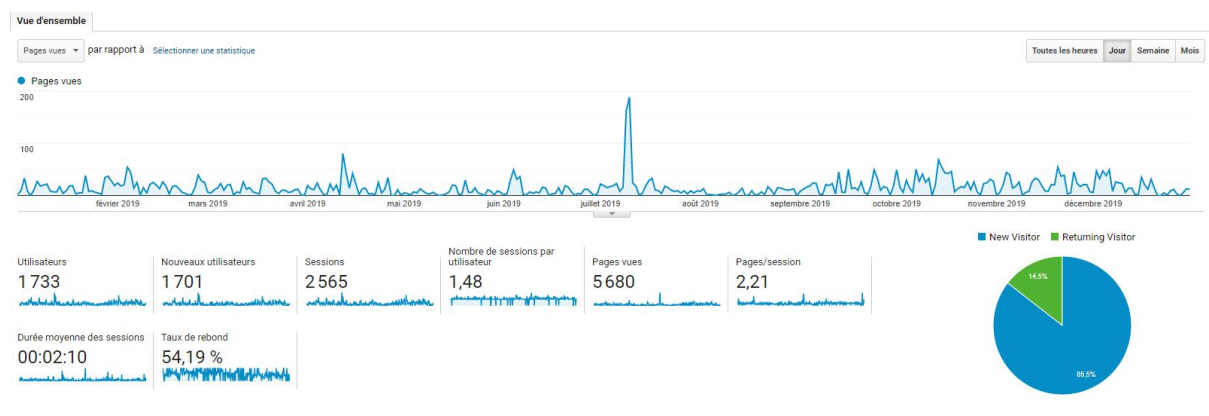
Le site Internet :

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 2019 au 31 Décembre 2019



Provenance des visiteurs

Ville	Utilisateurs	% Utilisateurs
1. Marseille	585	32,04 %
2. Paris	193	10,57 %
3. Lyon	129	7,06 %
4. (not set)	127	6,96 %
5. Aix-en-Provence	62	3,40 %
6. Santa Clara	54	2,96 %
7. Ashburn	46	2,52 %
8. New York	40	2,19 %
9. Montpellier	34	1,86 %
10. Toulon	34	1,86 %

[Afficher le rapport complet](#)

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 2019, l'ensemble des tweets a été consulté 22700 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 2019 pour l'ensemble des enseignements universitaires dispensés.

Cette plateforme a totalisé 19000 visites au cours de l'année 2019.

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 2019 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>	35
1.1	Présentation	35
1.2	Modalités de fonctionnement	35
1.3	Compte-rendu des activités des différentes commissions au sein de l'EEM	35
1.3.1	Commission « Ethique et casuistique »	35
1.3.2	Commission « Ethique et Assistance Médicale à la Procréation »	36
1.3.3	Commission « Ethique et Gériatrie »	36
1.3.4	Commission « Santé, éthique, idéologies »	38
1.3.5	Commission « Ethique et psychiatrie »	38
1.3.6	Commission « Ethique et Conseil Génétique »	38
1.3.7	Commission « Ethique des soins et Religions »	39
1.3.8	Commission « Ethique, Prévention et protection de l'enfance »	39
1.4	Participation à des commissions au sein d'autres institutions	40
1.4.1	Participation à la Commission de Réflexion Ethique de la Fondation Hôpital Saint-Joseph. Marseille. Responsable Dr M. Righini.	40
1.4.2	Participation au Groupe de réflexion Ethique de l'Institut Paoli-Calmettes, Marseille. Responsable Dr P. Ben Soussan et Dr T. Auran.	40
1.4.3	Participation au comité « prévention du réseau méditerranée de périnatalité PACA-Corse-Monaco	40
1.4.4	Participation au groupe de réflexion sur les aspects éthiques en périnatalité (GRAEP),	40
2	<i>Organisations de journées et colloques annuels</i>	41
2.1	– Projection publique du film « Le cabinet du docteur Caligari »	41
2.2	– Journée d'éthique appliquée	41
2.3	– Cours de philosophie	41
2.4	– Conférence-débat	42
2.5	– Conférence – débat	42
2.6	Journée éthique des soins et religions	42
2.7	- Projection publique du film « Patients »	42
2.8	- Journée éthique et Handicap	43
2.9	– Conférence-débat	43
2.10	– Projection publique du film « Quelques heures de Printemps »	43

2.11	- Journée éthique et numérique	43
2.12	- Atelier d'éthique appliquée aux soins	44
2.13	- Estivales d'éthique	44
2.14	- 7e Conférence Européenne sur le Droit de la Santé	44
2.15	- Colloque National du GEMPPPI	44
2.16	- Conférence-débat	45
2.17	- Conférence-débat	45
2.18	- Conférence-débat	45
2.19	- Atelier d'éthique appliquée aux soins	45
2.20	- Conférence-débat	45
2.21	- Conférence-débat	46
2.22	- Projection publique du film « Hors Normes»	46
2.23	- Table ronde.....	46
2.24	- Table ronde.....	46
2.25	- Conférence-débat	46

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

Commission	Coordonnateur(trice)	Date Création
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
Ethique, prévention et protection de l'enfance	Dr M.A. Einaudi	2019

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)

Mars 2019 : Aide à la réflexion autour d'une situation de PMA en fin de vie à la demande du service de PMA du CHU Conception : éclairage éthique sur les modalités de résolution du dilemme dans cette situation précise.

Entretien téléphonique avec le Dr M.A. Einaudi

Mars 2019 : Aide à la réflexion à la demande du comité d'éthique du CH de Gap : Situation de recherche impliquant la personne et enjeux éthiques.

Entretien téléphonique avec le Dr M.A. Einaudi

Avril 2019 :

Réflexion autour des pratiques et des enjeux éthiques avec l'équipe maternité et la PMI de Martigues dans le cadre du Dispositif régional Partenarial de Prévention Périnatale (D3P).

Entretien téléphonique avec le Dr M.A. Einaudi

Aide à la décision à la demande du service de Néonatalogie du CHU Conception autour du projet de soin d'un nourrisson. Deux entretiens téléphoniques avec le Dr. M.A. Einaudi. Participation à une réunion collégiale dans le cadre de la loi Clays-Leonetti (Dr M.A. Einaudi en tant que consultant extérieur). Participation à une réunion à la demande et en présence des parents en mai 2019 (13 participants). Aide à la réflexion autour de l'équipe soignante en charge du nourrisson en mai 2019 (20 participants)

Juin 2019 : Aide à la réflexion autour de situations de non-consentement aux soins des femmes accueillies par un centre d'hébergement et de réinsertion sociale de Marseille.

Entretien avec le Dr N.Cano, Pr Le Coz et M. Mathieu

Juillet 2019 : Aide à la réflexion autour de la prise en charge d'un patient en fin de vie à l'Hôpital Européen de Marseille à la demande du comité d'éthique.

Entretien avec le Dr M.A. Einaudi

Septembre 2019 : Aide à la réflexion autour de la prise en charge d'un patient en réanimation (LATA et fin de vie) à la demande de l'EMSP du CHU Nord de Marseille.

Entretien avec le Dr M.A. Einaudi

Novembre 2019 :

Aide à la décision du service de Neurologie du CHU Timone autour de la prise en charge du patiente atteinte de SEP. Discussion autour d'une indication chirurgicale à la suite de la découverte d'un cancer. Entretien téléphonique avec le Dr M.A. Einaudi

Demande d'avis d'un médecin généraliste à la suite de la demande d'un patient atteint de cancer et souhaitant des renseignements sur l'euthanasie en Suisse. Entretien téléphonique avec le Dr M.A. Einaudi.

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

Pas d'activités répertoriées

I.3.3 Commission « Ethique et Gériatrie »

→ **Vendredi 22 janvier 2019**

Retour sur les activités de la commission

→ **Mercredi 3 Avril 2019**

Travail sur les thèmes de la culpabilité et responsabilité

➔ **Mardi 28 Mai 2019**

Préparation atelier d'éthique appliquée

➔ **Vendredi 21 juin 2019**

Atelier d'éthique appliquée aux soins proposé par la commission Éthique des soins et Gériatrie. Thème : Respect du principe d'autonomie dans le parcours de vie de la personne âgée dépendante.

Nombre de participants : 30

➔ **Mardi 01 Octobre 2019**

Préparation atelier d'éthique appliquée

➔ **Vendredi 25 Octobre 2019**

Atelier d'éthique appliquée aux soins proposé par la commission Éthique des soins et Gériatrie. Thème : Respect du principe d'autonomie de la personne âgée dépendante au domicile.

Nombre de participants : 30

➔ **Mardi 17 Décembre 2019**

Production d'un dépliant sur le thème de l'aidant

I.3.4 Commission « Santé, éthique, idéologies »

Samedi 5 octobre 2019

Organisation du colloque national annuel de la commission « Santé, éthique, idéologies » sur le thème : Les ésotérismes pseudo-scientifiques dans le domaine de la santé « Enjeux et risques sectaires » de 9h à 17h à l'Espace éthique Méditerranéen.

Nombre de participants : 130

I.3.5 Commission « Ethique et psychiatrie »

→ Vendredi 18 janvier 2019

Exposé sur les limites de la bienfaisance en psychiatrie par Nicole Cano. Thème du prochain colloque de 2020.

→ Mardi 29 janvier 2019

Diffusion du Film « le cabinet du docteur Caligari » organisé par la commission Ethique et psychiatrie et le service culture de l'AP-HM.

→ Vendredi 22 mars 2019

Exposé « suivi d'enfants et de jeunes souffrant de conflits d'identité de genre » par Tiphaine Krouch et le Pr. Reynaud. Thème du prochain colloque de 2020.

→ Vendredi 17 mai 2019

Exposé « Du refus de l'habitation à la mise en place de dispositifs « de sécurisation » » par le photographe Geoffroy Mathieu. Thème du prochain colloque de 2020.

→ Vendredi 5 juillet 2019

Exposé sur « les limites des missions du Cadre Supérieur de Santé hospitalier » par Patricia Caietta. Thème du prochain colloque de 2020.

→ Vendredi 20 septembre 2019

Exposé sur « La géographie des familles » par Frédérique Lagier et Stéphanie Toy-Riont. Thème du prochain colloque de 2020. Préparation du colloque du 31 janvier 2020.

→ Vendredi 15 novembre 2019

Exposé sur « Un analyste limité ? » par Thierry Boucard Thème du prochain colloque de 2020. Finalisation de l'organisation du colloque du 31 janvier 2020.

I.3.6 Commission « Ethique et Conseil Génétique »

Pas d'activités répertoriées

I.3.7 Commission « Ethique des soins et Religions »

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

Jeudi 28 Février 2019 de 8h30 à 16h30

Journée éthique des soins et religions sur le thème « Lorsque l'enfant paraît. » Autour de la naissance : Regards des différents cultes.

Nombre de participants : 143

Jeudi 4 Avril 2019 : Retour sur la journée du 28 février et valorisation des écrits du colloque

Mardi 21 Mai 2019 : Projet de diffusion des différentes interventions de la journée du 28 février 2019

Lundi 17 Juin 2019 : Réflexion sur le thème à retenir pour la prochaine journée thématique 2020 de la commission.

Mardi 3 Septembre 2019 : Date et contenu du prochain colloque – Inscription de cette journée au service de formation continue de l'AP-HM

Jeudi 3 Octobre 2019 : Discussion autour du contenu du prochain colloque prévu le Jeudi 19 mars 2020, sur le thème général de la « Folie »

Mardi 12 Novembre 2019 : Elaboration des courriers à adresser aux différents intervenants du colloque

Lundi 16 Décembre 2019 : Elaboration du programme de la journée du 19 mars prochain

I.3.8 Commission « Ethique, Prévention et protection de l'enfance »

La journée d'éthique appliquée du 1^{er} février 2019 « vulnérabilité médico-psycho-sociales en périnatalité : de la prévention prénatale à la protection néonatale, enjeux éthiques » à l'initiative du Dr M.A EINAUDI, a permis de soulever diverses problématiques éthiques relatives à cette thématique et vient justifier la nécessité de poursuivre la réflexion dans le cadre d'une commission de réflexion éthique.

24 Septembre 2019 :

Réunion de lancement de la commission éthique, protection et Prévention de l'enfance – La pluridisciplinarité des 15 participants venant de toute la région PACA (Pédiatre, Philosophe, Juriste, Prête, Sage-femme, Brigade des mineurs, Médecins PMI et éducation nationale) permet de constater l'intérêt porté à cette thématique.

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 18 Mars 2019 : réunion du CRE. Présentation par le Dr. M.A. Einaudi de la synthèse de la journée du 1^{er} février 2019 « vulnérabilité médico-psycho-sociales en périnatalité : De la prévention prénatale à la protection néonatale, enjeux éthiques »
- ✓ Réunion du 27 Juin 2019 : réunion du CRE.
- ✓ Réunion du 23 Septembre 2019 : réunion du CRE. Point d'étape de la révision des lois de Bioéthique. Présentation de l'ouvrage collectif « Récits cliniques-Conflits de valeurs : De l'éthique médicale à la décision concrète »
- ✓ Réunion du 16 Décembre 2019 : : réunion du CRE.

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

Participation à deux groupes de travail :

- Place des parents dans la décision en période néonatale.
- Vécu des soignants et soutien aux équipes

2 Organisations de journées et colloques annuels

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

2.1 – Projection publique du film « Le cabinet du docteur Caligari »

Mardi 29 janvier 2019 de 17h30 à 21h

Séance organisée dans le cadre du cycle Culture en partenariat avec l'AP-HM

Animée par :

- ✓ Emmanuel Vigier : Auteur, réalisateur, Vidéaste
- ✓ Dr Nicole Cano : Psychiatre

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

Nb de participants : 62 personnes

2.2 – Journée d'éthique appliquée

Vendredi 1^{er} Février 2019 de 9h à 17h

« De la prévention prénatale à la protection néonatale, enjeux éthiques »

Organisée par l'Espace de Réflexion Éthique EE PACA-Corse (site d'appui de Marseille) et le Réseau Méditerranée, périnatalité en PACA Corse Monaco, avec le soutien de l'ARS PACA.

Journée animée par M.A. Einaudi

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

Nb de participants : 101 personnes

2.3 – Cours de philosophie

Lundi 4 février 2019 de 14h à 17h

Conférence du Pr. Pierre Le Coz

- ✓ **Socrate : l'émergence du questionnement éthique. L'éthique des vertus**
- ✓ **Le rôle du désir et le statut des valeurs dans l'éthique platonicienne**

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

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

Nb de participants : 60 personnes

2.4 – Conférence-débat

Jeudi 7 février 2019 de 14h à 17h

Conférence du Pr Bernard Baertschi

- ✓ **A quoi pense l'intelligence artificielle ?**
- ✓ **Le transhumanisme est-il un humanisme ?**

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

Nb de participants : 51 personnes

2.5 – Conférence – débat

Vendredi 8 février 2019 de 14h à 17h

L'homme, l'animal et la nature

En présence de :

- ✓ Baptiste Morizot
- ✓ Marie-Angèle Hermitte

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

Nb de participants : 40 personnes

2.6 Journée éthique des soins et religions

Jeudi 28 février 2019 de 8h30 à 16h30

« Lorsque l'enfant paraît... » Autour de la naissance : regards des différents cultes

Organisée par la commission « Ethique des soins et religions » de l'Espace de Réflexion

Ethique PACA-Corse

Lieu : Amphithéâtre HA2 – Hôpital Adultes de la Timone, Marseille

Nb de participants : 143 personnes

2.7 - Projection publique du film « Patients »

Mardi 19 mars 2019 de 17h30 à 21h

Séance organisée dans le cadre du cycle Culture en partenariat avec l'AP-HM

Animée par :

- ✓ Pr Laurent Ben Soussan Médecin responsable du Pôle de Médecine Physique et de réadaptation (CHU Timone), Chargé de Mission Handicap (AMU)
- ✓ Patrice Busseuil Association S.A.P.H.I.R. 13

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

Nb de participants : 72 personnes

2.8 - Journée éthique et Handicap

Mercredi 20 mars 2019 de 9h30 à 16h30

Quels savoirs et quelles compétences pour la bientraitance ?

Organisée par l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse avec l'aide du CEREM.

Lieu : Salle de conférence Maurice TOGA, Faculté des sciences médicales et paramédicales, Marseille

Nb de participants : 237 personnes

2.9 – Conférence-débat

Vendredi 26 avril 2019 de 14h à 16h

De l'homme augmenté à l'humanité diminuée

En présence de :

- ✓ Philippe Baqué
- ✓ Pr. Pierre Le Coz

Lieu : Amphithéâtre Grisoli, Faculté des sciences médicales et paramédicales, Marseille

Nb de participants : 166 personnes

2.10 – Projection publique du film « Quelques heures de Printemps »

Jeudi 23 mai 2019 de 17h30 à 21h

Séance organisée dans le cadre du cycle Culture en partenariat avec l'AP-HM

Animée par :

- ✓ Dr Jean-Marc Lapiana, directeur de la Maison, de la Villa IZOI, président du réseau RespI3

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

Nb de participants : 51 personnes

2.11 - Journée éthique et numérique

Jeudi 6 juin 2019 de 8h30 à 17h15

Algorithmes décisionnels et intelligence artificielle : enjeux éthiques liés aux usages du numérique en santé

Organisée l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse et la commission « Ethique et nouvelles technologies »

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

Nb de participants : 95 personnes

2.12 - Atelier d'éthique appliquée aux soins

Vendredi 21 juin 2019 de 14h à 16h30

Respect du principe d'autonomie dans le parcours de vie de la personne âgée dépendante

Organisé par la commission éthique des soins et gérontologie de l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse

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

Nb de participants : 40 personnes

2.13 – Estivales d'éthique

Vendredi 13 septembre 2019 de 13h à 18h30

Consentement(s)

Coorganisé par l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse et le Comité d'éthique Inter Hospitalier BASTIA-CALVI-CORTE

Lieu : Salle Patrick RAO Centre Hospitalier de Bastia

Nb de participants : ?? personnes

2.14 – 7e Conférence Européenne sur le Droit de la Santé

Mercredi 25 septembre au vendredi 27 septembre 2019

Innovation et santé : Nouveaux défis pour l'Europe

A.Altavilla 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 (250 participants de 35 pays ainsi que des représentants de la Commission européenne, du Conseil de l'Europe)

- A.Altavilla Coorganisateur de deux workshops dans le cadre de la conférence de l'EAHL :
 - Référent pour l'EAHL pour l'organisation du workshop du Conseil de l'Europe "The Council of Europe Education programme on Human rights (HELP) and bioethics" (120 participants de 28 pays)
 - A.Altavilla Co-cordonateur du workshop "Innovative medicine and research: ethical, legal and regulatory issues" organisé avec la Fondation Gianni BENZI avec l'Espace Ethique PACA/Corse (120 participants de 26 pays incluant la responsable du Département de Bioéthique du Conseil de l'Europe ainsi que la Vice-Présidente du Groupe Européen d'Ethique auprès de la Commission européenne)

Lieu : Toulouse

Nb de participants : ?? personnes

2.15 – Colloque National du GEMPPI

Samedi 5 octobre 2019 de 9h à 17h

Les ésotérismes pseudo-scientifiques dans le domaine de la santé : Enjeux et risques sectaires

Coorganisé par l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse et le GEMPPI (Groupe d'Etude des Mouvements de Pensée en Vue de la Protection de l'Individu)

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

2.16 – Conférence-débat

Mardi 15 octobre 2019 de 14h à 17h

Ethique, droit et responsabilité

Avec la présence de M.I. Malauzat et P. Le Coz

Organisé par l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse

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

Nb de participants : 89 personnes

2.17 – Conférence-débat

Mercredi 16 octobre 2019 de 13h30 à 17h

Enjeux éthiques liés à l'intervention sur l'être humain

Avec la présence de B. Baertschi

Organisé par l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse

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

Nb de participants : 86 personnes

2.18 – Conférence-débat

Vendredi 18 octobre 2019 de 14h à 17h

L'Homme face à la mort et aux limites de sa condition

Avec la présence de F. Michel, F. Bartolomei, J.M. Foletti, M. Douplat et P. Le Coz

Organisé par l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse

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

Nb de participants : 106 personnes

2.19 – Atelier d'éthique appliquée aux soins

Vendredi 25 octobre 2019 de 13h30 à 17h

Respect du principe d'autonomie de la personne âgée dépendante au domicile

Organisé par l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse et la commission éthique des soins et gériatrie

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

Nb de participants : 25 personnes

2.20 – Conférence-débat

Mardi 5 novembre 2019 de 14h à 17h

La place du principe de justice dans les décisions difficiles

Avec la présence J. Chiaroni et S. Duperret

Organisé par l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse

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

Nb de participants : 67 personnes

2.21 – Conférence-débat

Judi 7 novembre 2019 de 14h à 17h

Problèmes soulevés par les situations de souffrance psychique

Avec la présence M. Douplat

Organisé par l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse

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

Nb de participants : 60 personnes

2.22 – Projection publique du film « Hors Normes »

Judi 7 novembre 2019 de 19h30 à 21h30

Séance organisée dans le cadre du cycle Culture en partenariat avec l'AP-HM

Animée par :

- ✓ DR PUTTO-AUDE, pédopsychiatre, médecin directeur du CMPP Départemental
- ✓ Mme ILLY Margaux, docteure en éthique
- ✓ Mr JEAN François, éducateur spécialisé en médiation animale

Lieu : Cinéma Variétés, Marseille

Nb de participants : ?? personnes

2.23 – Table ronde

Mardi 3 décembre 2019 de 14h à 17h

Annonces difficiles

Avec la présence F. Bartolomei, S. Gonzalez et M. Douplat

Organisé par l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse

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

Nb de participants : 53 personnes

2.24 – Table ronde

Judi 5 décembre 2019 de 14h à 17h

Décisions complexes en fin de vie

Avec la présence M. Douplat, C. Berland et J.M. Lapiana

Organisé par l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse

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

Nb de participants : 63 personnes

2.25 – Conférence-débat

Vendredi 6 décembre 2019 de 14h à 17h

La vieillesse : apport des sciences humaines

Avec la présence E. Macia et P. Le Maire

Organisé par l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse

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

Nb de participants : 67 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>	51
2	<i>Travaux universitaires de recherche :</i>	51
2.1	Le master recherche « Ethique, sciences, santé, société »	52
2.2	Doctorat : spécialité « Ethique », mention « Pathologie humaine » Université de la Méditerranée, Ecole Doctorale 062 des Sciences de la Vie et de la Santé	54
2.3	HDR : habilitation à diriger la recherche	54
2.4	Participation à d'autres jurys de thèse :	55
3	<i>Participation à des projets de recherche</i>	56
3.1	Projet de recherche régionaux	56
3.2	Projets de recherche nationaux :	56
3.3	Projets de recherche européens :	56
4	<i>Publications</i>	58
4.1	Publication d'ouvrages	58
4.2	Directions d'ouvrages ou de revues	58
4.3	Participation à des ouvrages collectifs	58
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	60
4.4.3	Articles dans des revues sans comité de lecture	61
5	<i>Conférences / Congrès</i>	62
5.1	Conférences données à l'invitation du Comité d'organisation dans un congrès international ou national	62
5.2	Communication dans des congrès	63
5.2.1	Communications dans des congrès internationaux avec actes	63
5.2.2	Communications dans des congrès nationaux avec actes	63
5.2.3	Communications dans des congrès nationaux ou internationaux	63
5.2.4	Communications par affiche dans des congrès nationaux ou internationaux	64
5.2.5	Congrès et séminaires régionaux	64

5.2.6	Organisation de colloques et congrès	66
5.3	Conférences / Débats Citoyens	66
5.4	Diffusion dans les médias.....	67
5.5	Rapports	67

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 14 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 2019 l'équipe de recherche a encadré 14 étudiants qui ont présenté leur mémoire.

Mémoires de master 2 recherche soutenus en 2019

BELDJILALI Sophie : Evaluation du stress et du ressenti des parents d'enfants admis en réanimation pédiatrique. Master 2 Approches Ethique, Déontologiques, Anthropologiques de la santé. Université Aix-Marseille, 2019

BERTRAND Pierre-Marie : Qui admettre en réanimation ? Facteurs influençant la perception de la « juste » admission des malades en réanimation par les différents acteurs impliqués. Master 2 Approches Ethique, Déontologiques, Anthropologiques de la santé. Université Aix-Marseille, 2019

DESSE Nicolas : Plaies crânio-cérébrales en chirurgie de guerre : problèmes éthiques soulevés par leur prise en charge. Master 2 Approches Ethique, Déontologiques, Anthropologiques de la santé. Université Aix-Marseille, 2019

DI GIULIO Laurine : De la diversité des individus. Master 2 Approches Ethique, Déontologiques, Anthropologiques de la santé. Université Aix-Marseille, 2019

DUFOSSET Morgane : Prise en charge des maladies rares en pédiatrie à l'épreuve de l'éthique. Master 2 Approches Ethique, Déontologiques, Anthropologiques de la santé. Université Aix-Marseille, 2019

FOUCHE Louis : Disruption en santé : effondrement et espoir ?. Master 2 Approches Ethique, Déontologiques, Anthropologiques de la santé. Université Aix-Marseille, 2019

GHERBI Nesrine : L'éthique de la santé en Algérie, entre l'évolution des fondements juridiques et de la pratique. Master 2 Approches Ethique, Déontologiques, Anthropologiques de la santé. Université Aix-Marseille, 2019

GIGNOUX-FROMENT Frédérique : Evaluation des représentations sociales et du vécu de la prise en charge somatique par des patients suivis en psychiatrie : réflexions éthiques sur le rôle du psychiatre. Master 2 Approches Ethique, Déontologiques, Anthropologiques de la santé. Université Aix-Marseille, 2019

KIEUSSEYAN-TRIAIRE Nathalie : Les enjeux éthiques liés aux outils d'intelligence artificielle en imagerie médicale. Master 2 Approches Ethique, Déontologiques, Anthropologiques de la santé. Université Aix-Marseille, 2019

LAVERSANNE Sophie : Regards sur la reconstruction du visage. Master 2 Approches Ethique, Déontologiques, Anthropologiques de la santé. Université Aix-Marseille, 2019

OHNOUNA Rachel : Au-delà des mots.. La responsabilité éthique du médecin dans la relation avec les parents en réanimation pédiatrique. Master 2 Approches Ethique, Déontologiques, Anthropologiques de la santé. Université Aix-Marseille, 2019

POUBANNE Floriane : enjeux éthiques de la « ré-annonce » diagnostique à l'enfant dans les maladies rares et chroniques. Master 2 Approches Ethique, Déontologiques, Anthropologiques de la santé. Université Aix-Marseille, 2019

RICCI Veronica : L'annonce des mauvaises nouvelles : enjeux linguistiques et éthiques. Master 2 Approches Ethique, Déontologiques, Anthropologiques de la santé. Université Aix-Marseille, 2019

VALENTIN Jean-Pierre : Fin de vie en réanimation : suivi du vécu émotionnel des soignants après la mise en place d'un livret d'accompagnement des familles. Master 2 Approches Ethique, Déontologiques, Anthropologiques de la santé. Université Aix-Marseille, 2019

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

L'équipe de recherche a encadré 8 doctorants en 2019 dont 3 ont soutenu leur thèse d'Université en 2019

Thèses d'université soutenue :

GABORIAU Marine : « L'Etat et la procréation : recherche sur l'émergence d'un service public de l'assistance médicale à la procréation ». Doctorat de l'Université Aix-Marseille, ED 62, UMR 7268 ADES. Marseille, (Dir. G. NICOLAS, P. LE COZ). 27 janvier 2019.

CAMOIN Ariane : « Le chirurgien-dentiste face au refus de soin chez l'enfant avec troubles psychiques ou cognitifs ». Doctorat d'Aix Marseille Université, ED 62, UMR 7268 ADES (Encadrant : Pr. Pierre Le COZ - Pr. Corinne TARDIEU), 3 juillet 2019.

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). 19 septembre 2019

Thèses d'université en cours :

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).

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).

ROMAN C. (en cours) - L'appropriation du code de déontologie par les infirmières françaises (encadrants : Pr. P. LE COZ – M. GUIVARCH).

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) :

Thèse de sciences :

LE COZ P. Membre du jury de thèse de M. Herimampita MBOLATIANA RARIVOMANANTSOA « Problématique bioéthique du don et de la transplantation d'organes dans les pays du Sud à travers le contexte malgache », Université D'Antananarivo, Ecole Doctorale : Sciences Humaines Et Sociales, Domaine Arts, Lettres et Sciences Humaines, Madagascar, 13 janvier 2019.

LE COZ P. Membre du jury de thèse de Christelle NELATON « L'éthique narrative : la décision de transplantation pulmonaire chez les adolescents atteints de mucoviscidose comme terrain d'application ». Université Paris-Descartes, le 28 novembre 2019.

Thèse d'exercice (médecine) :

EINAUDI M.A. Directrice de thèse d'exercice de psychiatrie de Monique SALVAGIOT « Les pédopsychiatres et la transmission d'informations dans le cadre de l'enfance en danger : entre cadre réglementaire et pratiques, quels enjeux éthiques ? ». Protocole de recherche ayant reçu l'avis favorable du Comité d'éthique AMU, 1 octobre 2019.

EINAUDI M.A. Directrice de thèse d'exercice de médecine générale de Laura LEBRETON « Devenir des informations préoccupantes émises par les professionnels de santé : une enquête de pratique dans les bouches du Rhône ». Protocole de recherche ayant reçu l'avis favorable du Comité d'éthique AMU, 25 novembre 2019

Thèse d'exercice (odontologie) :

DIU/DESU/DESIU

EINAUDI M.A. Encadrement d'un mémoire d'éthique de DU /IPLH(Institut Politique Léon Harmel , Paris) de Mme Pascaline CHAZERANS « l'accouchement sous le secret, l'enjeu de l'accueil en maternité ». Mai 2019

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. Etude en 2019

Projet « Institut des Sciences de la Santé Publique d'Aix-Marseille » porté par le Pr. R. GIORGI (UMR SESSTIM, Aix-Marseille Université). Participation de Pierre Le Coz et Marion Mathieu.

Projet de création de l'institut MarMaRa en réponse à l'appel à projet Grandes Universités de Recherche Aix-Marseille Université, porté par le Pr. T. BRUE Coordonnateur, Centre de Référence HYPO des Maladies Rares hypophysaires. Participation de Pierre Le Coz et Marion Mathieu.

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

3.3 Projets de recherche européens :

Altavilla A. : Expert/Avocat Conseil pour les aspects juridiques et éthiques de quatre projets européens financés dans le cadre du VII^e PCR européens / Horizon 2020 :

- **EPTRI** (European Paediatric Translational Research Infrastructure – 26 partenaires dans 19 pays UE et non-UE) – Membre de l'Advisory Board

pour les questions légales et éthiques, depuis 2018 – Coordonateur de l'Ethics Advisory board de EPTRI (depuis 2016)

- **ARISE** (African Research and Innovative Initiative for Sickle cell Education: Improving Research Capacity for Service Improvement)– Ethics Independent Advisor (depuis 2018)
- **EJPRD** (European Joint Programme on Rare Diseases) expert pour la recherche en pédiatrie – représentant de TEDDY (depuis 2019)

Altavilla A. : Membre du Board of Directors et 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

4 Publications

4.1 Publication d'ouvrages

4.2 Directions d'ouvrages ou de revues

MALZAC P., EINAUDI MA. : Récits cliniques Conflits de valeurs. De l'éthique médicale à la décision concrète. Presses universitaires de Provence. 2^o trimestre 2019. (HAL 02316596)

ALTAVILLA A. : Coordination (Guest editor) du numéro special de l'European Journal of Health Law "Innovative medicine and research: ethical, legal and regulatory issues" à paraître en 2020. Ce numéro spécial de l'EJHL intègre dix contributions d'éminent experts de 9 pays incluant la responsable du Département de Bioéthique du Conseil de l'Europe ainsi que la Vice-Présidente du Groupe Européen d'Ethique auprès de la Commission européenne.

4.3 Participation à des ouvrages collectifs

TOSELLO B., **EINAUDI MA.** Barriers to Referring Patients for Perinatal Palliative Care. In Carter B, Wool C, Limbo RK. Perinatal and Neonatal Palliative Care Clinical Handbook, Springer, New-York. <https://www.springerpub.com/handbook-of-perinatal-and-neonatal-palliative-care-9780826138392.html>. Publication en décembre 2019. (HAL 02335358)

MALZAC P., EINAUDI M.A. : « Préambule. Un ouvrage d'éthique appliquée. » in *Récits cliniques Conflits de valeurs. De l'éthique médicale à la décision concrète*. Presses universitaires de Provence. 2019. p. 7-12. (HAL 02358870)

MALZAC P., RIGHINI M. « Enjeux éthiques et croyances religieuses. Croyances religieuses et fin de vie » in *Récits cliniques Conflits de valeurs. De l'éthique médicale à la décision concrète*. Presses universitaires de Provence. 2019. p. 13-18. (HAL 02358882)

MATHIEU M.J., **MALZAC P.** : « Enjeux éthiques en gériatrie. Respect de l'autonomie de la personne en gériatrie » in *Récits cliniques Conflits de valeurs. De l'éthique médicale à la décision concrète*. Presses universitaires de Provence. 2019. p 19-26. (HAL02358900)

GUIVARCH M. : « Enjeux éthiques en odontologie. Situation de réhabilitation prothétique chez une personne âgée » in *Récits cliniques Conflits de valeurs. De l'éthique médicale à la décision concrète*. Presses universitaires de Provence. 2019. p. 27-34. (HAL02358908)

ALTAVILLA A. : « Enjeux éthiques autour du partage d'information Partage d'information entre professionnels de santé et du secteur médico-social » in *Récits cliniques Conflits de valeurs. De l'éthique médicale à la décision concrète*. Presses universitaires de Provence. 2019. p. 35-44.

EINAUDI M.A. : « Enfance en danger et enjeux éthiques en prénatal. Vulnérabilités médico-psycho-sociales et prévention prénatale » in *Récits cliniques Conflits de valeurs. De l'éthique médicale à la décision concrète*. Presses universitaires de Provence. 2019. p. 45-50. (HAL 02358832)

EINAUDI M.A. : « Enfance en danger et enjeux éthiques en médecine néonatale Vulnérabilités médico-psycho-sociales et protection de l'enfance » in *Récits cliniques Conflits de valeurs. De l'éthique médicale à la décision concrète*. Presses universitaires de Provence. 2019. p. 51-58. (HAL 02358842)

CANO N. : « Enjeux éthiques en psychiatrie. Soins sans consentement, autonomie dans l'existence » in *Récits cliniques Conflits de valeurs. De l'éthique médicale à la décision concrète*. Presses universitaires de Provence. 2019. p. 59-68. (HAL 02358917)

HARLE J.R. : « Réflexion éthique et soins palliatifs. Annonce difficile : l'exemple de l'entrée en soins palliatifs » in *Récits cliniques Conflits de valeurs. De l'éthique médicale à la décision concrète*. Presses universitaires de Provence. 2019. p. 93-98. (HAL02358931)

MALZAC P. : « Dilemme éthique en génétique. Information à propos de résultats de découverte fortuite » in *Récits cliniques Conflits de valeurs. De l'éthique médicale à la décision concrète*. Presses universitaires de Provence. 2019. p. 149-158. (HAL02358961)

EINAUDI M.A., MICHEL F., MALZAC P. : « Dilemme éthique en médecine néonatale Limitation des traitements : peut-on se passer du consentement des parents ? » in *Récits cliniques Conflits de valeurs. De l'éthique médicale à la décision concrète*. Presses universitaires de Provence. 2019. p. 163-168. (HAL02358862)

MARCUCCI L., **RAVIX V.** : « Dilemme éthique et nouvelles technologies. Le cas des objets connectés dans le secteur de la santé » in *Récits cliniques Conflits de valeurs. De l'éthique médicale à la décision concrète*. Presses universitaires de Provence. 2019. p. 175-180. (HAL02358984)

EINAUDI M.A., MALZAC P. : « Conclusion » in *Récits cliniques Conflits de valeurs. De l'éthique médicale à la décision concrète*. Presses universitaires de Provence. 2019. p. 181. (HAL02358995)

EINAUDI M.A. : « Chapitre 42 : Enfance en danger : nouveautés en protection de l'enfance et rôle des médecins » in *La nouvelle édition de pédiatrie ambulatoire, Progrès en pédiatrie*. Doin juin 2019. (HAL02359009)

ALTAVILLA. A., CECI A., "The ethics of medicines research in children", in *Prescribing Medicines for Children: From Drug Development to Practical Administration*, de Turner M. et Sharland M., 2019, pp.187-194.

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., GIANNUZZI V., LUPO M., BONIFAZI D., CECI A., "Ethical, Legal and Regulatory Issues of Paediatric Translational Research. Call for an Adequate Model of Governance", to be published in EJHL 2020 (accepted)

HERVEG J., **ALTAVILLA A.**, Introducing Key Elements Regarding Access to Personal Data for Scientific Research in the Perspective of Developing Innovative Medicines, to be published in EJHL 2020 (accepted).

ALTAVILLA A., HERVEG J., GIANNUZZI V., LANDI A., CECI A., 'The secondary use of Paediatric Data under GDPR: looking for new safeguards for research', EPLR 2019, vol.4, pp.156-164.

CHARRE D., **CANO N., MALZAC P.**, HABBACHI M., FOND G., BOYER L., Mise en place et évaluation de séances d'éthique appliquée dans un service de psychiatrie générale en France, Annales Médico-Psychologiques, Volume 6765, Issue 9, 11/2020, Pages 883-947, ISSN 0003-4487,

EINAUDI M.A., BERNARD O., TARDIEU S. Prenatal vulnerabilities, ethical issues of prevention: French regional practice survey. *Sante Publique. May Vol. 31(3):347-355.* (HAL 02358813) ;

GUIVARCH M., SALIBA-SERRE B., LE COZ P., BUKIET F. A cross-sectional analysis of patient care pathways and profiles in a dental emergency department. *Int Dent J. Aug 29. doi: 10.1111/idj.12516.* (HAL 02380174).

LAMBLIN A., DUPERRET S., WEY PF, **EINAUDI MA.** Médecins militaires français en opérations extérieures : enjeux éthiques et perspectives. *Journal International de Bioéthique.*

LE COZ P. La morale transfigurée par le style. *Les Cahiers de L'herne Comte-Sponville, parution en oct.2019 : 192-198.* (HAL 02281267).

LAMBLIN E., **EINAUDI M.A.** Le questionnement éthique des médecins militaires français en opérations extérieures. Constats et perspectives. *Journal International de Bioéthique.* (in press) (HAL 02358799).

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

LE COZ P. Des repères éthiques pour les décisions médicales irréversibles. *Soins, Elsevier Masson, mars : 26-30.* (HAL 0028257)

LE COZ P. Le soin à l'épreuve de l'individualisme contemporain. *Laennec « santé, médecine, éthique »*, avril : 6-19. (HAL 0028126)

4.4.3 Articles dans des revues sans comité de lecture

5 Conférences / Congrès

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

ALTAVILLA A. : “Ethical revision in the European Paediatric Translational Research Infrastructure – EPTRI”, Ministère de la santé – Madrid (Espagne) 27-29 Mars 2019

TOSELLO B. Enjeux de la communication en néonatalogie. Congrès des Actualités Périnatales, Montpellier, 23 mai 2019.

ALTAVILLA A. : Séminaire de haut-niveau sur le débat public en tant qu'outil de gouvernance des nouvelles technologies, organisé par le Comité de Bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe sous les auspices de la Présidence française du Comité des Ministres, Palais de l'Europe (Strasbourg), 4 juin 2019

LE COZ P. Le dépistage est-il toujours conforme à l'intérêt supérieur de l'enfant ? Table ronde sur « Résultats génétiques inattendus », Congrès de la société française de pédiatrie, Palais des congrès, Paris, 19 juin 2019.

ALTAVILLA A. : “Innovative medicine and research: ethical, legal and regulatory issues” – Introduction of the workshop organisé avec la Fondation Gianni BENZI avec l'Espace Ethique PACA/Corse, VII Conférence de l'EAHL, Toulouse, 25-27 Septembre 2019.

ALTAVILLA A. : “Human rights & Bioethics “ - Introduction, Workshop du Conseil de l'Europe “The Council of Europe Education programme on Human rights (HELP) and bioethics”, VII Conférence de l'EAHL, Toulouse, 25-27 Septembre 2019.

LE COZ P. Faut-il développer des départements de sciences humaines et sociales dans les facultés de médecine ? Retour sur l'expérience de Marseille, Académie nationale de médecine, 5 novembre 2019.

LE COZ P. Quelle société, demain ? (Leçon Charles-Marie Gros), Congrès de la société française de sénologie et de pathologie mammaire, Palais du Pharo, Marseille, 6-8 novembre 2019.

LE COZ P. La thérapie génique soulève-t-elle des problèmes éthiques ? 17e journées de la Société française de Myologie, Marseille, 20 au 22 novembre 2019.

LE COZ P. Enjeux éthiques liés aux thérapies géniques. 17e journées de la Société française de Myologie, Palais des congrès, Marseille, 20 au 22 novembre 2019.

LE COZ P. Quelle place pour l'éthique à l'ère du numérique ? Congrès de l'ordre des Pharmaciens, Maison de la Chimie, Paris, 25 novembre 2019.

LE COZ P. Les nouveaux dépistages en néonatalogie et l'intérêt premier de l'enfant, Congrès de la société française de dépistage néonatal, FIAP, Paris, 12 décembre 2019.

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

LE COZ P. Communiquer en situation d'incertitude. Séminaire sur les maladies infectieuses émergentes, Ecole du Val-de-Grâce, sous presse, Paris, 27 mars 2019.

5.2.3 Communications dans des congrès nationaux ou internationaux

LE COZ P. Où commence la violence ? communication au Colloque « La violence faite aux femmes : corps sous emprise » organisée par l'école de sages-femmes de Marseille, salle Toga, Faculté des sciences médicales et paramédicales, 5 mars 2019.

LE COZ P. La télémédecine soulève-t-elle des problèmes éthiques ? Journées Francophones d'Hépatogastroentérologie et d'Oncologie Digestive, Palais des congrès de Paris, 21-24 mars 2019.

LE COZ P. Conflits de légitimités et décisions difficiles, Journée nationale des CAMPS (centres d'aides médico-psychologiques), Palais des congrès Métropolis, Besançon, 29 mars 2019.

LE COZ P. Génétique : les règles éthiques, Journées Grand Sud d'Interface Endocrinologie Adulte & Pédiatrique –Auditorium, Hôpital de la Conception, Marseille, 4 et 5 avril 2019.

LE COZ P. Intelligence artificielle et relation médecin-malade, 24e congrès de la société française de médecine fœtale, Palais du Pharo, Marseille, 5 avril 2019.

LAMBLIN A. Problèmes Ethiques posés par les Soins aux Brûlés Civils en Opérations Militaires Extérieures. Deuxièmes Rencontres du Centre des Brûlés de Lyon, 23 mai 2019.

LE COZ P. L'homme et la technique : de l'artéfact artisanal à l'intelligence artificielle, table ronde (coord. Pr. J.F. DELFRAISSY, président du CCNE) Médecine génomique et oncogénomique, Congrès de la société française de médecine prédictive et personnalisée, Paris, Institut des Cordeliers, 27-28 juin 2019.

LE COZ P. Le devoir d'humanité peut-il nous rendre inhumain ? Retour sur l'affaire Vincent Lambert, Ecole d'été « Démocratie et justice. Les droits des minorités, leur promotion et leur

défense en question » de la fondation de recherche A*MIDEX, Faculté de Droit et de Science politique d'Aix-Marseille Université, 1-3 juillet 2019.

LE COZ P. La notion d'autonomie à l'épreuve de la complexité des pratiques en santé, in « Ethique des pratiques en santé : quelles places pour les sciences humaines et sociales ? », séminaire national organisé par le laboratoire d'éthique ETREs Université Paris Descartes, 3 octobre 2019.

LAMBLIN A. Médecine d'urgence en opérations extérieures : enjeux éthiques et perspectives. Conférences inaugurale Réanimation préhospitalière, Ecole du Val de Grâce, 15 octobre 2019.

CANO N. Liberté et contrainte en psychiatrie. Le patient en psychiatrie : un citoyen comme les autres ? Journée de l'Ecole d'avocats du Sud-Est. Marseille, 22 novembre 2019.

LAMBLIN A., BUOSI S. Réflexion éthique en opérations extérieures : comment s'y préparer ? Journée du club des anesthésistes-réanimateurs et urgentistes militaires (CARUM), Lyon, 29 novembre 2019.

5.2.4 Communications par affiche dans des congrès nationaux ou internationaux

TOSELLO B. Quality of life of extremely preterm school-age children without major handicap: a cross-sectional observational study. Pediatric Academy Societies 2019 Meeting, Baltimore, MD, USA, 24 avril-1 mai 2019.

MATHIEU M., FAURISSON F. Participation éclairée à la recherche clinique, un enjeu individuel et collectif : place de la formation des associations de malades. Congrès RARE 2019, Paris, France, 5-6 novembre 2019.

ALTAVILLA A. : "Ethics and advanced therapies/emerging technologies: towards a new model of governance" – Poster, 1th Advanced Therapies conference RESTORE, Berlin (Allemagne) 25-26 Novembre 2019

ALTAVILLA A. : "Young people's involvement in paediatric drug development" – Poster, 1th Advanced Therapies conference RESTORE, Berlin (Allemagne) 25-26 Novembre 2019

5.2.5 Congrès et séminaires régionaux

LE COZ P. Le vieillissement : De la crise existentielle aux enjeux éthiques, Séminaire « Crisis » organisé par l'Institut de l'histoire de la philosophie, Maison de la recherche, Faculté « Lettres, langues et Sciences humaines », Aix-Marseille Université, 10 janvier 2019.

EINAUDI M.A. « L'approche palliative en périnatalité. Expérience d'éthique appliquée ». APSP-PACA Soirée de l'association régionale des soins palliatifs. Aix-En-Provence, 21 janvier 2019.

CANO N. Intervention lors du débat (avec E. Vigier) suivant la projection publique du film « Le cabinet du Dr Caligari » de Samuel Fuller, Marseille, 29 janvier 2019.

LE COZ P. Pourquoi parle-t-on de la technologie et de la personne âgée aujourd'hui ? », Journée de conférence du Centre de Formation du Centre Gériatrique Départemental, Marseille, 6 février 2019.

LE COZ P. Approche philosophique de la naissance. Journée « Ethique des soins et religions : quand l'enfant paraît » de l'espace régional de réflexion éthique Grand Sud. Animation d'une table ronde avec le Père Pierre CLERMIDY et du Rabbin Philippe CHOUCROUN (Aumônier des armées à Lyon), Marseille, 28 février 2019.

EINAUDI M.A. « Situations préoccupantes prénatales, approche éthique ». Réunion interdépartementale Grand Sud des Directeurs Enfance Famille, Observatoire National de la Protection de l'Enfance, Marseille, 1 Mars 2019.

LE COZ P. Quelle place pour le soin à l'ère des nouvelles technologies ? Société médicale de Genève, Hôpitaux universitaires de Genève, Genève, 30 avril 2019.

LE COZ P. Intelligence artificielle et relation médecin-patient. Algorithmes décisionnels & intelligence artificielle : enjeux éthiques liés aux usages du numérique en santé, Colloque de l'espace régional de réflexion éthique PACA Corse (coord. V. RAVIX, L. MARCUCCI), salle de conférence de l'espace éthique méditerranéen, Marseille, 6 juin 2019.

CANO N. Séminaire « Questionnement éthique et psychothérapie » DESU d'Hypnose médicale Faculté de Médecine de Marseille. 7 juin 2019.

EINAUDI M.A. Journée scientifique du réseau Méditerranée de périnatalité, PACA CORSE MONACO. Conférence introductive et modération de la table ronde : « Dépistages précoces et prise en charge des vulnérabilités des mères et des nouveau-nés ». Trets, 14 juin 2019.

LE COZ P. « De la crainte à l'effroi : bonjour l'angoisse ! » Programme école pratique Bancaud-Talairach, Hôtel Golden Tulip Euromed, Marseille 16-18 juin 2019.

LE COZ P. La recherche biomédicale est-elle compatible avec les exigences de l'éthique ? Congrès annuel de l'Association Médecine-Pharmacie-Sciences (AMPS), Centre de recherche interdisciplinaire de Paris, 28 juin 2019.

LE COZ P. Ethique appliquée à la recherche impliquant la personne. Journées annuelles des doctorales des étudiants en psychologie de la santé AFPSA, Espace éthique méditerranéen, Marseille, 28-29 juin 2019.

LE COZ P. Ethics in the field of motor disabilities. 19th European school of physical and rehabilitation medicine, Marseille, 2-12 juillet 2019.

LE COZ P. Le consentement : aspects éthiques. Journée « Consentements » : Les estivales de l'espace régional de réflexion éthique PACA Corse, Hôpital de Bastia, 13 septembre 2019.

EINAUDI M.A. Journée du groupe de travail régional PACA dans le cadre du projet régional de santé. « expérimentation du parcours de soins coordonné en protection de l'enfance : enjeux éthiques » Aix-en-Provence 12 novembre 2019.

5.2.6 Organisation de colloques et congrès

EINAUDI M.A. Organisation et modération de la journée régionale d'éthique appliquée sur : « les vulnérabilités médico-psycho-sociales en périnatalité, de la prévention prénatale à la protection néonatale. » En partenariat avec le réseau Méditerranée de périnatalité et l'ARS. Espace Ethique Méditerranéen, 1^{er} Février 2019.

LE COZ P. Organisation du colloque Ethique et handicap : quels savoirs et quelles compétences pour la bientraitance ? Salle de conférence Toga, Faculté des sciences médicales et paramédicales, Marseille, 20 mars 2019.

LE COZ P. Organisation du séminaire inter-thématique de l'équipe 3 de l'UMR ADES, Homme augmenté, humanité diminuée ? Avec Philippe Baqué, Faculté des sciences médicales et paramédicales, 26 avril 2019.

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, 27 et 28 juin 2019.

LE COZ P. Organisation d'un séminaire sur : Le médecin : son rôle et son avenir à l'heure de la société du numérique, avec le Pr. Delfraissy, président du CCNE, et Gilles Bouvenot, Membre de l'Académie nationale de médecine, Faculté des sciences médicales et paramédicales, 2 décembre 2019.

5.3 Conférences / Débats Citoyens

LE COZ P. Quelle éthique pour notre civilisation hypermoderne ? Auditorium de Sanary (var), 31 janvier 2019.

MATHIEU M. Modératrice de la soirée projection-débat autour du film "Le patient éclairé" de L. Taubman, coorganisée par l'association Tous Chercheurs et le Cancéropôle PACA, Nice 28 février 2019.

MATHIEU M. Modératrice de la soirée projection-débat autour du film "Patients" réalisé par Grand Corps Malade et Mehdi Idir, dans le cadre du cycle éthique et culture de l'espace éthique méditerranéen à Marseille, le 19 mars 2019.

LE COZ P. Mon corps m'appartient-il ? Enjeux en bioéthique, Faculté des Lettres, Université du Mans, 8 octobre 2019.

LE COZ P. La relation de soin au défi de l'intelligence artificielle, Conseil de l'Ordre des médecins, Marseille, 10 octobre 2019.

LE COZ P. Place de la déontologie dans la relation de soin, Conseil de l'Ordre des médecins, Marseille, 10 octobre 2019.

LE COZ P. Quelle place pour l'humain à l'heure de l'intelligence artificielle ? Université du temps libre, Marseille, 11 octobre 2019.

LE COZ P. Quelle place pour l'éthique à l'ère du numérique ? Journée de l'ordre des Pharmaciens, Maison de la Chimie, Paris, 25 novembre 2019.

LE COZ P. Peut-on échapper à une vision négative du handicap ? Soirée-débat organisée par l'association des étudiants de médecine, Faculté des sciences médicales et paramédicales de Marseille, déc. 2019

5.4 Diffusion dans les médias

LE COZ P. La PMA : le meilleur des mondes, débat télévisuel avec P. Levy-Soussan, animé par Marie Drucker, émission Infra-rouge, France 2, mai 2019.

LE COZ P. Bioéthique : comment les lignes ont bougé, interview dans La Croix, 22 juin 2019.

LE COZ P. Emission Grand Angle, RCF sur le thème "Les enjeux de Bioéthique", en présence de Loup Besmond de Senneville, journaliste à La Croix et Monette Vacquin, psychanalyste, Studio Bayard, Paris, mardi 25 juin 2019.

LE COZ P. L'éthique encore à l'étroit en médecine, interview dans Le Quotidien du médecin, n° 9758, 17 juin 2019.

MERROT T. Tribune du monde le 5 juillet 2019 en réponse à la loi bioéthique. « La multiplicité des pathologies des anomalies du développement génital va à l'encontre d'un cadre législatif unique » Collectif d'urologue pédiatre, SFUPA (Société francophone D'Urologie Pédiatrique) dont le Pr Merrot T.

LE COZ P. La PMA pour toutes : regards croisés avec Raphael Einthoven, journal de France 2, oct. 2019

LE COZ P. Bioéthique : des enjeux-clé laissés de côté, interview pour le magazine Pharmaceutiques, pp. 36-37, n°270, oct. 2019

5.5 Rapports

ALTAVILLA A. et Al. "Ethical/regulatory review of the results of the context analysis" dans le cadre du projet européen EPTRI.

ALTAVILLA A. Et Al., "Ethical/regulatory review of the draft Conceptual Design Report (CDR)" dans le cadre du projet européen EPTRI.

ALTAVILLA A., “Ethical/legal and regulatory report on activities of three feasibility research studies within EPTRI (European Paediatric Translational Research Infrastructure).

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	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) :	73
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.

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 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.

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.

Pierre Le Coz est membre du comité de pilotage de l'étude Qualipass, « La sédation en contexte de prise en charge en soins palliatifs des patients atteints de cancer », financé par l'institut national du cancer en partenariat avec l'équipe d'accueil 849 du Pr DANY (Aix-Marseille Université).

Pierre Le Coz est président du comité d'éthique et déontologie de l'UMR ADES 7268.

Marion Mathieu est membre du comité d'éthique et déontologie de l'UMR ADES 7268.

Pierre Le Coz est responsable de l'équipe 3 de l'UMR ADES 7268 « Droit, éthique et anthropologie du vivant ».

Marion Mathieu est membre du groupe de travail du GIFT handicap de AMU, coordonné par le Pr L. Bensoussan .

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. Publications des recommandations en cours.
- ➔ 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

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

P. Le Coz. Membre du comité éditorial de la collection Sciences, Technologies, Santé des presses universitaires d'Aix-Marseille (responsable de la série sciences de la santé).

P. Le Coz Reviewer pour la revue *Journal international de bioéthique* de l'article « Médecins militaires français en opérations extérieures : enjeux éthiques et perspectives », avril 2019

P. Le Coz Reviewer pour la revue *Canadian Journal of Bioethics* : « Apprendre à consentir : Exploration phénoménologique du consentement », mai 2019.

P. Le Coz Reviewer pour la revue *Journal international de bioéthique* de l'article « La réception de la stérilisation volontaire dans la législation du Brésil et de la France et ses principales conséquences », juin 2019.

P. Le Coz Reviewer du manuscrit, « La santé publique à l'ère de la cyber santé », soumis aux presses universitaires d'Aix-Marseille Université, juin 2019.

P. Le Coz Reviewer pour la revue *Canadian Journal of Bioethics* : « La face cachée de la coercition : une herméneutique de l'ambivalence », septembre 2019.

N. Cano Reviewer pour la Revue de Psychoéducation École de psychoéducation, Université de Montréal : « Stress et fatigue chez les éducateurs en centre de réadaptation pour jeunes : Influence sur leur recours aux contentions et isolements ». 2019.

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 » (EAHL) 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 ».
- ➔ Partenaire du réseau européen TEDDY (European Network of Excellence for Paediatric Research) 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 (depuis 2013). Référents Annagrazia Altavilla – Perrine Malzac