



L'EE-PACA-Corse, site de Marseille, s'est préoccupé, tout au long de l'année 2023, de mener à bien ses missions telles que définies par la loi de bioéthique depuis 2004. Il est un lieu de formation, de documentation, de rencontres et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé. Il a poursuivi son rôle d'observatoire régional des pratiques au regard de l'éthique, en particulier en apportant son soutien à diverses structures dans les champs sanitaire et médico-social.

Cependant, le point fort de cette année 2023 reste l'organisation des débats publics sur le territoire régional à la fois sur « les questions de fin de vie », à la demande du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), en complément de la Convention Citoyenne, et sur « les moyens de lutte contre les maltraitements envers les personnes vulnérables » à la demande du Ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes Handicapées.

A noter enfin que 2023 est l'année où notre Directeur, le Professeur Jean-Robert HARLE a passé le flambeau au Professeur Pierre LE COZ, l'année également du renouveau du Conseil d'Orientation avec comme Président le Docteur Pierre-Marie BERTRAND.

# Sommaire

## **1. PRÉSENTATION DE L'EE-PACA-CORSE** **4**

- Organigramme de l'EE-PACA-Corse
- Équipe permanente du site d'appui Marseille
- Partenaires associés au site d'appui Marseille

## **2. OBSERVATOIRE DES PRATIQUES ET SOUTIEN ÉTHIQUE** **6**

- Observatoire des pratiques
- Cellule de soutien éthique (CSE)
- Commissions de réflexion éthique

## **3. ENSEIGNEMENT UNIVERSITAIRE ET FORMATION PROFESSIONNELLE** **9**

- Enseignement universitaire
- Formation professionnelle

## **4. RESSOURCES DOCUMENTAIRES** **11**

- Centre de ressources documentaires (CRD)
- Outils informatiques
- Communication

## **5. RENCONTRES ET ÉCHANGES INTERDISCIPLINAIRES** **12**

- Colloques régionaux et nationaux
- Éthique et culture
- Débats citoyens
- Expertises auprès d'instances régionales et nationales

## **6. TRAVAUX DE RECHERCHE** **14**

- Équipe de recherche
- Participation à des projets de recherche
- Publications

# 1. PRÉSENTATION DE L'EE-PACA-CORSE



## Organigramme de l'EE-PACA-Corse et son site d'appui Marseille



L'EE-PACA-Corse est né en 2016 de la fusion de l'Espace Éthique Méditerranéen (site Marseille) et de l'Espace Éthique Azuréen (site Nice), devenus aujourd'hui sites d'appui pour les deux régions PACA et Corse.

Depuis avril 2023, l'EE-PACA-Corse est dirigé par le Pr Pierre LE COZ. L'antenne marseillaise est coordonnée par la Dr Perrine MALZAC et l'antenne niçoise, par le Pr Gilles BERNARDIN. Enfin le Dr Pierre-Marie BERTRAND est le président du Conseil d'Orientation.

# 1. PRÉSENTATION DE L'EE-PACA-CORSE (SITE MARSEILLE)



## Équipe permanente (site Marseille)

### Direction :

- Pr Pierre LE COZ (Directeur de l'EE-PACA-Corse)
- Dr Perrine MALZAC (Directrice adjointe de l'EE-PACA-Corse, site de Marseille)

### Collaboratrices :

- Mme Annagrazia ALTAVILLA
- Dr Marie-Ange EINAUDI
- Dr Frédérique LAGIER
- Mme Marion MATHIEU
- Mme Annie REGE
- Mme Armelle SAINT-PIERRE

### Membres d'honneur :

- Pr Jean-Robert HARLE
- Pr Jean-François MATTEI

**3,5 ETP**



## Partenaires associés (site Marseille)

### Les membres de l'équipe pédagogique et de recherche :

#### 15 membres

L'équipe pédagogique associée au site Marseille de l'EE-PACA-Corse est composée de professionnels de santé et d'enseignants-chercheurs en philosophie et sciences humaines et sociales.

### Les membres des commissions de réflexion éthique :

**En 2023, 7 commissions de réflexion éthique rattachées au site Marseille de l'EE-PACA-Corse ont été actives.**

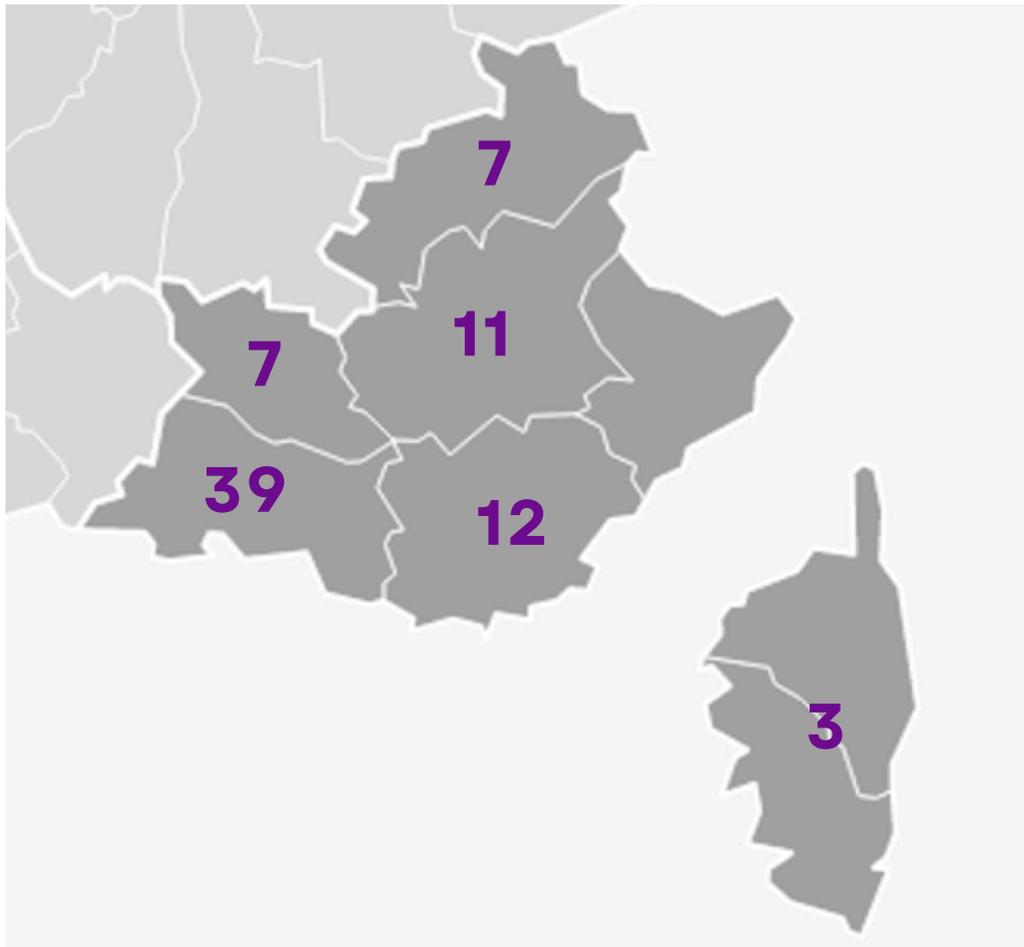
- **Casuistique / Cellule de soutien éthique** (Responsable : Dr P MALZAC ; créée en 2000) ;
- **Santé, éthique et idéologies** (Responsable : D. PACHOUD ; créée en 2002) ;
- **Éthique et gérontologie** (Responsable : MJ MATHIEU ; créée en 2002) ;
- **Éthique et psychiatrie** (Responsables : Dr N. CANO puis Dr F. LAGIER ; créée en 2007) ;
- **Éthique et néphrologie** (Responsable : Pr P. BRUNET ; créée en 2011) ;
- **Éthique des soins et religions** (Responsable : Dr M RIGHINI ; créée en 2015) ;
- **Éthique, Prévention et Protection de l'Enfance** (Responsables : Dr MA EINAUDI et Dr MB ESTERNI COGGIA ; créée en 2019).

## 2.OBSERVATOIRE DES PRATIQUES ET SOUTIEN ETHIQUE



### Observatoire des pratiques

L'EE-PACA-Corse a une mission d'**observatoire des pratiques** inhérentes aux domaines des sciences de la vie et de la santé, qui se concrétise notamment par un **recensement régional des structures éthiques** au sein des établissements de santé, des établissements sociaux et médicaux-sociaux.



Nombre d'établissements sanitaires et médico-sociaux en PACA et Corse avec lesquels des contacts ont été établis dans le champ de l'éthique - site Marseille

**AU TOTAL, 79 STRUCTURES RECENSÉES AU 31/12/2023**

Chaque année, les comités d'éthique de la région sont invités à se retrouver lors d'une journée : « Les Estivales des comités « éthique » PACA-Corse » pour partager leurs réflexions.

**En 2023, cette journée a été organisée à Corté, en Corse, sur le thème : « Vers une démarche de réflexion éthique : Pour qui ? Pour quoi ? Comment ? » (70 participants)**



## 2.OBSERVATOIRE DES PRATIQUES ET SOUTIEN ETHIQUE



### Cellule de soutien éthique (CSE)

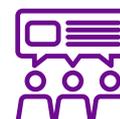
Sous l'impulsion du comité consultatif national d'éthique (CCNE), des **cellules de soutien éthique** se sont mises en place, dès mars 2020, en appui des professionnels de santé. Créées initialement pour aider les soignants confrontés à des situations inédites générées par la crise sanitaire, ces cellules de soutien éthique se sont révélées être un atout important dans le développement d'une éthique de proximité, au plus près des pratiques professionnels.

### **Aides ou informations pour la mise en place de structures de réflexion éthique :**

- Informations téléphoniques ou par mail : **12 structures informées**
- Rencontres en présentiel à l'Espace Éthique : **4 rencontres**



### **Interventions/participations à des rencontres au sein des structures : 7 interventions**



Exemples :

- Participation au groupe débat ouvert aux patients du CH Valvert (Marseille) sur la thématique de la violence à l'hôpital, dans le cadre des états généraux des maltraitances ;
- Participation à une soirée pour les professionnels libéraux du territoire de la CPTS Etoile Aubagne dans le cadre du groupe de travail "Pertinence et Qualité des soins" sur l'éthique.

### **Interventions d'éthique clinique :**

#### **10 réponses à des saisines**

Exemples de thèmes abordés : Prise en charge des patients fragiles et fragilisés par leur hospitalisation / Demande d'aide à mourir d'un patient atteint de Chorée de Huntington / Explication du concept de directives anticipées en service VIH/ Consentement et refus de séances en radiothérapie / Violence envers les soignants



### **Ateliers d'éthique appliquée dans le cadre d'un partenariat avec l'URIOPSS :**

Mise en place d'un partenariat avec l'URIOPSS PACA-Corse, « Commission régionale - personnes âgées », afin de les accompagner pour instaurer une culture éthique pour l'ensemble de leurs adhérents.



#### **Mise en place d'un cycle annuel d'ateliers d'éthiques appliquée**

(6 ateliers par an, d'une durée de 2h30 - une quinzaine de participants par atelier)

### **Rencontres avec des jeunes (collégiens, lycéens) :**

#### **Participation à 3 rencontres**

Exemples : Rencontres Annuelles des Ateliers de Réflexion Éthique Jeunes – AREJ et projet « Tous à la barre » coordonné par l'association « Les têtes de l'art »



## 2.OBSERVATOIRE DES PRATIQUES ET SOUTIEN ETHIQUE



### Commissions de réflexion éthique

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.

Thématiques des commissions de l'EE-PACA-Corse (site Marseille) :

- **Santé et idéologies ;**
- **Psychiatrie ;**
- **Prévention et Protection de l'Enfance ;**
- **Gérontologie ;**
- **Néphrologie ;**
- **Soins et religions.**

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.

Exemples d'actions menées par les commissions en 2023 :

- Commission « Éthique et Psychiatrie » : **colloque « Consentement et Psychiatrie ; Enjeux Éthiques » (182 participants)** en janvier, accompagné d'une **publication des actes** du colloque ;
- Commission « Santé, éthique et idéologies » : **colloque international « Les dérives sectaires dans le domaine de la santé »** en mars & **colloque « Handicap et dérives sectaires »** en novembre **(120 participants)** ;
- Commission « Prévention et protection de l'enfance » : **colloque « Enjeux éthiques autour des placements des nouveau-nés dès la maternité »** en septembre **(100 participants en présentiel et 200 en distanciel)** ;
- Commission « Éthique des soins et religions » : Réflexion sur la **mise en place d'ateliers thématiques** tout au long de l'année et **élaboration d'un questionnaire « laïcité »** en vue de sa diffusion au sein de l'AP-HM et de la mailing liste de l'EE-PACA-Corse ;
- Commission « Éthique et Néphrologie » : organisation de **réunions éthiques** à destination de soignants (Ex thèmes : « conflits entre personnel hospitalier et patients » **(100 participants)**, « qualité et sécurité des soins » **(100 participants)**).



Enfin, l'EE-PACA-Corse organise une journée annuelle des commissions d'éthique rattachées au site de Marseille. En 2023, cette journée traitait du thème « Une éthique ouverte sur le monde de demain » **(40 participants)**.

## 3. ENSEIGNEMENT UNIVERSITAIRE ET FORMATION PROFESSIONNELLE



L'EE-PACA-Corse 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.

### Enseignement universitaire (année universitaire 2022-2023) :

Formation en éthique biomédicale à tous les niveaux de l'enseignement universitaire, du Parcours spécifique « accès santé » (PASS) à la licence avec option « accès santé » (LAS), ainsi que pour les professions de soin, dans les formations initiales et continues.

Pierre LE COZ est chargé de mission en sciences humaines et sociales de l'UFR sciences médicales et paramédicales, Aix-Marseille Université.



#### **Masters**

- Master 1 : «Biologie Santé» (**30h, 30 étudiants**) et « Conseil en génétique et médecine prédictive » (**35h, 18 étudiants**)
- Master 2 : « Approches éthiques, déontologiques, anthropologiques de la santé », sous la responsabilité du Pr. P. LE COZ (**6 unités d'enseignement de 30h chacune, une 40aine d'étudiants**)

#### **DESIU « Éthique et pratiques médicales »**

- **90h de cours magistraux, 13 étudiants**
- Exemples de thèmes abordés par des étudiants dans leur mémoire, en 2023 :  
« Incertitude et maîtrise du risque - réflexion éthique autour d'un cas de diagnostic anténatal », « Enjeux éthiques soulevés par l'annonce d'une mauvaise nouvelle à un patient âgé », « Grossesse et dialyse. Enjeux éthiques en néphrologie à partir d'un cas clinique »

### Enseignements en formation initiale pour des professionnels de santé :

Participation à des enseignements en Instituts de formation : infirmiers, infirmiers anesthésistes, cadres de santé, manipulateurs d'électroradiologie médicale, orthophonistes, ergothérapeutes, orthoptistes, podologues, etc.

**Au total, 110 heures de cours dispensés**

## 3. ENSEIGNEMENT UNIVERSITAIRE ET FORMATION PROFESSIONNELLE



### Formation professionnelle

#### Intégration au plan de formation AP-HM

- de l'ensemble des diplômes d'éthique de la Faculté des sciences médicales et paramédicales de Marseille (DESU, DESIU, CEU et master d'Éthique) .
- de colloques organisés par l'EE-PACA-Corse :

*Janvier 2023 : Colloque consentement et psychiatrie : enjeux éthiques - 80 participants dans le cadre de la formation continue*

#### Formation en ligne pour les professionnels inspecteurs de l'ARS PACA

- avril - « Directives anticipées »
- juin - « Liberté d'aller et venir »
- octobre - « Droit à l'image »

**35 personnes**



#### Formations courtes pour les personnels de l'AP-HM

en collaboration avec la Direction Qualité - Gestion des risques -Expérience patient de l'AP-HM

6 webinaires de 1H sur les thématiques de la personne de confiance et des directives anticipées en septembre, octobre et novembre

Ces webinaires ont été suivis par plus de **200 professionnels**

#### Webinaire de formation et d'information à destination des patients et des familles : E-rdv des associations de la filière AnDDI-Rares.

« Annonce diagnostique - dimension familiale. Comment informer sa famille ? Aspects juridiques et éthiques » en juin suivi par **35 personnes**

#### Formation des professionnels de l'EHPAD « Groupe Olivier bleu » - Corse

Décembre - Webinaire sur la liberté d'aller et venir. Suivi par **10 personnes**

#### Formation des professionnels du Centre Gériatrique Départemental 13

Septembre - « Éthique appliquée : Analyse de cas pour l'aide à la décision » - suivi par **16 personnes**

## 4. RESSOURCES DOCUMENTAIRES



L'EE-PACA-Corse constitue un centre de ressources documentaires rassemblant le matériel nécessaire à l'information et à la sensibilisation des professionnels, des chercheurs et du grand public. Il développe à ce titre un site internet.

Il 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 pour mission d'archiver et de répertorier les travaux de réflexion et de recherche en éthique menés sur son site notamment par les étudiants.

### Centre de ressources documentaires (CRD)

Le CRD accueille toutes les personnes effectuant un travail ou une recherche en éthique dans le domaine de la santé. Ce centre est à destination aussi bien des professionnels des métiers du soin, des étudiants et du personnel d'Aix Marseille Université (AMU), que des acteurs de la société civile et du monde associatif.



**Plus de 2700 ouvrages**



**Une dizaine de titres en périodiques**



**Plus de 200 mémoires et 16 thèses**

### Outils informatiques



Un site internet  
[www.ee-paca-corse.com](http://www.ee-paca-corse.com)



Un équipement multimédia pour l'enregistrement de vidéos et podcasts  
=> 2 salles équipées pour la visioconférence (enregistrement possible)  
6 nouveaux podcast ou vidéos accessibles en 2023

### Communication

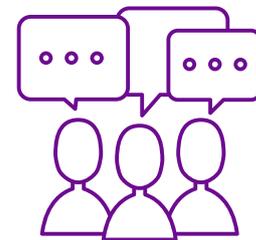


Une newsletter mensuelle  
**(3600 inscrits)**

**eventbrite**

**226 followers / 3300 visites**

## 5. RENCONTRES & ÉCHANGES INTERDISCIPLINAIRES



En tant que lieu de rencontres et d'échanges interdisciplinaires, l'EE-PACA-Corse **facilite les échanges entre professionnels, universitaires et représentants associatifs** impliqués dans le domaine des sciences de la vie et de la santé, et **organise des événements** au niveau régional ou interrégional (séminaires, colloques, conférences, journées thématiques, etc.).

### Colloques régionaux et nationaux

L'EE-PACA-Corse organise ou co-organise des colloques à rayonnement régional ou national tout-au-long de l'année.

**14 colloques ont été organisés et ont mobilisé plus de 1560 participants.**

Exemples de thèmes abordés : fin de vie / handicap / dérives sectaires / laïcité / consentement / protection de l'enfance



### Éthique et culture

Manifestations organisées en partenariat avec le service des affaires culturelles des Hôpitaux Universitaires de Marseille



#### **Cin'éthique**

Organisation de **9 cin'éthiques** en 2023 (**885 participants**)

Exemples : Sur la fin de vie (La dernière leçon ; Un beau matin ; Être vivant et le savoir), sur les addictions (Drunk), sur la psychiatrie (Sur l'Adamant ; Soudain l'été dernier)...



#### **Cycle de rencontres « Éthique, Culture et Santé »**

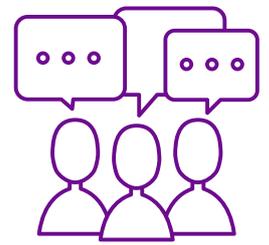
Rencontres destinées au grand public, aux professionnels de la culture et de la santé, afin

- 1) d'aborder des problématiques d'éthique en santé à l'aide de propositions artistiques (lectures, photos, chorégraphies, etc.)
- 2) de croiser, en s'appuyant sur l'éthique, les questions de santé (médecine, recherche et prévention) avec les champs de l'art, de la création et des sciences humaines.



Organisation de **4 rencontres (350 participants)**, 2 sur la thématique du handicap et 2 sur la question du corps.

## 5. RENCONTRES & ÉCHANGES INTERDISCIPLINAIRES

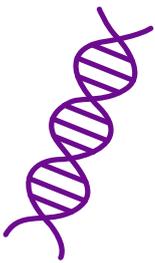


### Débats citoyens

Depuis plusieurs années, l'EE-PACA-Corse organise des débats citoyens, notamment une rencontre annuelle avec les associations de patients et les professionnels dans le champ des maladies rares. En 2023, 2 thèmes supplémentaires ont été traités : la fin de vie et la lutte contre les maltraitances.



### Santé, génétique et éthique



**2 rencontres/débats citoyens**, pour des associations de patients dans le champ des maladies rares :

- Comment faire participer les enfants aux décisions qui les concernent, pour le soin et la recherche ? / Vieillesse et fin de vie : Enjeux éthiques **(60 participants)** - en juin - deux demi-journées
- Diagnostic génétique et la recherche dans le champ des maladies rares **(20 participants)** - - en mai - une journée

### Fin de vie

Sollicité par le CCNE pour contribuer à l'information du grand public autour du projet de loi sur la fin de vie, l'EE-PACA-Corse a organisé plusieurs événements sur ce thème, entre octobre 2022 et fin mars 2023.

**3 débats citoyens** organisés en 2023 **(267 participants)** et rédaction d'un rapport remis au CCNE



### États généraux des maltraitances

Débats autoportés avec pour objectif un recueil des constats, analyses et propositions de citoyens pour lutter au mieux contre les maltraitances envers les adultes vulnérables.

Organisés sous l'égide du ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes Handicapées

**4 débats citoyens** (dont 3 webinaires) organisés en 2023 **(80 participants)** et rédaction d'un rapport remis au ministère



### Expertises auprès d'instances régionales et nationales

Plusieurs membres de l'EE-PACA-Corse sont reconnus pour leur expertise et ont participé à des groupes de travail en éthique au sein d'instances régionales ou nationales :

- 7 instances régionales (ex : Réseau Méditerranée de Périnatalité, Comité d'éthique de l'Institut Paoli Calmettes, Institut des Sciences de la Santé Publique d'AMU ...)
- 14 agences / institutions (ex : Académie nationale de médecine, Agence de la Biomédecine, INSERM, Santé Publique France, Ligue contre le Cancer ...).

## 6. TRAVAUX DE RECHERCHE



L'espace de réflexion éthique PACA-Corse apporte un soutien méthodologique, logistique et documentaire aux personnes souhaitant 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 facilite la valorisation scientifique des travaux qui découlent des réflexions conduites par leurs auteurs au niveau régional ou interrégional.

### Equipe de recherche

Le site d'appui Marseille est en lien étroit avec l'équipe de recherche : Équipe 2 CORPS NORMES SANTÉ dirigée par Pierre Le Coz, au sein de l'UMR 7268 ADÉS (Anthropologie bio-culturelle, Droit, Éthique et Santé), dirigée par M. Jacques Chiaroni (co-tutelles AMU- EFS- CNRS).

### **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.

### **Axes de recherche privilégiés**

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

**19 membres,  
8 doctorants et  
20 étudiants  
en master**

### Participation à des projets de recherche

L'EE-PACA-Corse participe régulièrement à des **projets de recherche à portée nationale, voire même internationale.**

Ainsi, depuis 2020, il est très impliqué dans la **recherche-action collaborative IGPrare** (pour Information Génétique de la Parentèle dans les maladies rares), financée par l'Agence de la Biomédecine. Son objectif est 1) de comprendre les mécanismes en jeu lors de la réalisation de l'IGP dans le cadre des maladies rares en partant du point de vue de personnes ayant eu à informer leurs apparentés, et 2) de proposer des mesures d'optimisation de la démarche d'IGP tant pour améliorer la qualité de la transmission de l'information que pour limiter les impacts psycho-relationnels.

### Publications



1 direction d'ouvrage,  
9 contributions à  
1 ouvrage collectif



5 articles dont 4 dans  
des revues à comité  
de relecture



25 communications  
dont 13 dans des  
congrès nationaux



5 rapports

