

Rapport d'Activité 2024

Espace Éthique PACA-Corse
site d'appui Marseille



Synthèse

L'EE-PACA-Corse, site de Marseille, s'est préoccupé, tout au long de l'année 2024, 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.

Cette année 2024, nous avons su maintenir une activité importante malgré une diminution des ressources humaines.

Nous avons plus particulièrement veillé à répondre aux sollicitations des établissements sanitaires et médico-sociaux de la région, sous la forme d'actions de formation et de réponses à des saisines afin d'aider les professionnels confrontés à des situations éthiquement complexes.

Nous avons également organisé, pour un jeune public de lycéens, les Rencontres régionales « Éthique en Actes », prenant la suite des « Ateliers de Réflexion Éthique Jeunes – AREJ ».

Enfin nous avons été retenu comme partenaire pour un projet financé par l'IRePS (Institut pour la recherche en santé publique): « Pour une culture de l'hospitalité en santé, expérimenter, théoriser et promouvoir un design d'hospitalité dans les services et les organisations des milieux de soins (HOSPICREA) ».

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**

- Débats citoyens
- Éthique et culture
- Colloques régionaux et nationaux
- Communication / diffusion dans les médias
- 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 les 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 Frédérique LAGIER
- Mme Marion MATHIEU
- Mme Annie RÉGÉ
- Mme Armelle SAINT-PIERRE

Membres d'honneur :

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

3,1 ETP



Partenaires associés (site Marseille)

Les membres de l'équipe pédagogique et de recherche :

30 membres

L'équipe pédagogique associée au site d'appui Marseille de l'EE-PACA-Corse est composée de professionnels de santé et d'enseignants-chercheurs en philosophie et sciences humaines et sociales. L'équipe de recherche est affiliée à l'équipe CORNOR au sein de l'unité mixte de recherche ADÈS (UMR7268, amU/CNRS/EFES).

Les membres des commissions de réflexion éthique :

En 2024, 6 commissions de réflexion éthique ont été actives.

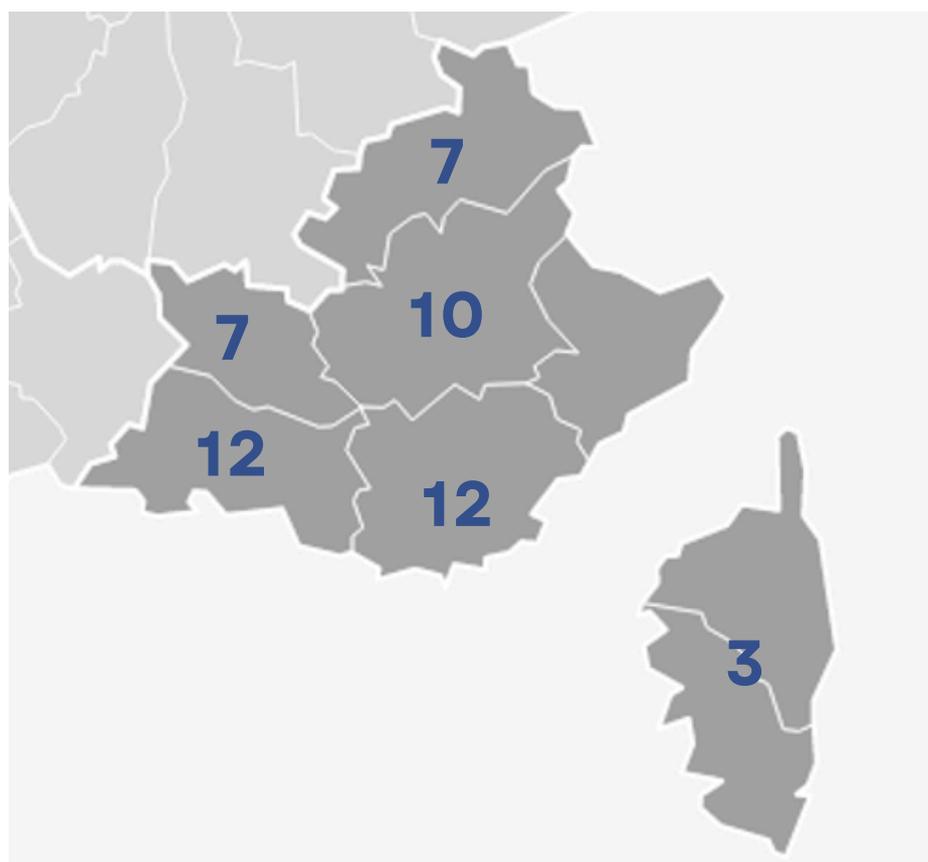
- **Casuistique / Cellule de soutien éthique** (Responsable : Dr P MALZAC ; créée en 2000) ;
- **Santé, éthique et idéologies** (Responsable : D. PACHOUD ; créée en 2002) ;
- **Éthique et gérontologie** (Responsable : B LABOREL ; créée en 2002) ;
- **Éthique et psychiatrie** (Responsables : Dr F. LAGIER ; 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) ;

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, ont été recensées au 31/12/2024 :

- **79 établissements sanitaires et médico-sociaux**
- **39 autres structures/services (lycées, associations, fondations, ...)** avec lesquels des contacts ont été établis dans le champ de l'éthique

Chaque année, les comités d'éthique de la région sont invités à se retrouver pour partager leurs réflexions lors d'une journée :

« Les Estivales des comités « éthique » PACA-Corse » .

En 2024, cette journée a été organisée à Marseille, sur le thème :

« **Les nouvelles frontières du soin : soigner et après ?**

Quelles responsabilités pour les soignants ? »

(22 novembre, 60 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.

Demande d'aides, d'informations ou d'accompagnement en éthique :

- Informations téléphoniques ou par mail : **10 structures informées**
- Rencontres en présentiel à l'Espace Éthique ou en visio : **10 rencontres**
- Aide à la préparation d'événements : **6 aides**
- Interventions/participations à des rencontres au sein des structures : **7 interventions**



Exemples :

- Rencontre des membres du comité d'éthique de l'hôpital de Gap, avec les membres de l'Espace Ethique pour une aide à la réactivation d'un comité d'éthique ;
- Intervention du Pr Le Coz sur le thème « Maladie d'Alzheimer chez les patient jeune : aspects éthiques et philosophiques » à l'Hôpital Sainte Musse - Centre communal d'action sociale (CCAS) de Toulon.

Interventions d'éthique clinique :

- **Réponses à des saisines : 8 réponses**

Thèmes abordés : *obstination déraisonnable et greffe organe / sexualité en EHPAD / alliance thérapeutique avec une adolescente lors du passage en soins palliatifs / parentalité et refus de soin / sédation profonde et continue jusqu'au décès chez un patient jeune / désaccord des parents autour d'une décision de limitation thérapeutique / accompagnement du deuil à domicile / diagnostic prénatal au bénéfice d'un tiers.*



- **Ateliers d'éthique appliquée dans le cadre de partenariats : 5 actions**, dont

Un partenariat avec l'URIOPSS PACA-Corse, « Commission régionale - personnes âgées », afin de les accompagner pour instaurer une culture éthique pour leurs adhérents.

Cycle annuel d'ateliers d'éthiques appliquée : 6 ateliers de 2h30 par an, ~15 participants par atelier

Un travail d'éthique appliquée avec le service de radiothérapie, Hôpital Timone AP-HM

Problématique : limitation des soins, prise en compte des volontés de la personne et accompagnement des personnes les plus vulnérables. 4 rencontres dans le service et restitution des travaux.

Rencontres avec des jeunes (collégiens, lycéens) :

Participation et/ou accompagnement de 3 projets

- **Rencontres régionales "Ethiques en Actes" dans le cadre des Ateliers de Réflexion Éthique Jeunes – AREJ** (thème : « Le consentement ») - **90 lycéens**
- **Projet « Tous à la barre » coordonné par l'Association « Les têtes de l'art »** (thème « La bioéthique »). **50 collégiens**



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.

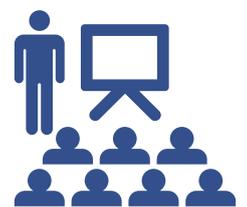
*Au-delà des particularités de chaque commission, une constante reste néanmoins la **nécessité de partager le fruit de sa réflexion et de son travail** par l'organisation de conférences ou par le biais de textes écrits mis à la disposition de tous.*

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

Psychiatrie / Santé et idéologies / Soins et religions / Gériatrie / Néphrologie

Exemples d'actions menées par les commissions :

- Commission « Éthique et Psychiatrie » : préparation **du colloque « Enjeu éthique : l'ouverture en psychiatrie »** programmée en janvier 2025 (choix du programme, des intervenants, etc.).
- Commission « Santé, éthique et idéologies » : **colloque international « Santé et dérives sectaires : les victimes parlent »** en octobre 2024 (**100 participants**)
- Commission « Éthique des soins et religions » : mise en place de 3 **ateliers thématiques** en 2024, diffusion d'**un questionnaire « laïcité »** au sein de l'AP-HM et de la mailing liste de l'EE-PACA-Corse (**plus de 460 réponses**) et préparation du **colloque: « L'Hospitalité, au cœur de la laïcité »** prévu en mai 2025
- Commission « Éthique et gériatrie » : **présentation du nouveau projet** de commission, des nouveaux membres et début de **réflexions sur un colloque** à organiser en 2026 **autour de la thématique du langage.**



Enfin, l'EE-PACA-Corse organise une journée annuelle des commissions d'éthique rattachées au site de Marseille. En 2024, cette journée traitait du thème « **Santé et hospitalité : comment repenser le soin ?** » (**80 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 2023-2024) :

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, 40 étudiants) et « **Humanités médicales** » (30h, 25 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, entre 20 et 46 étudiants par unité d'enseignement)
18 mémoires d'étudiants de Master 2 en 2024.

Exemples de thèmes abordés par des étudiants dans leur mémoire :

Le dépistage biologique néonatal : Les enjeux éthiques de l'information « pré-dépistage » aux parents dans les maladies rares génétiques » / « Le premier gagne toujours. Étude expérimentale : Comment les biais cognitifs influencent nos choix de traitement relevant de l'éthique médicale ? » / « Penser la mucoviscidose avec l'avènement des modulateurs de CFTR » / « Crise des urgences, crise de l'éthique : repenser le tri et le soin aux urgences en France après la pandémie de COVID-19 » / « Émotions au cœur du soin. Enjeux éthiques pour les soignants au sein de la réanimation »..

- **Master 2: “Conseil en génétique et médecine prédictive” (5h30 - 7 étudiants)**

DESIU « Éthique et pratiques médicales »

- **90h de cours magistraux, 16 étudiants**
- **14 mémoires de DESIU soutenus en 2024.**

Exemples de thèmes abordés par des étudiants dans leur mémoire :

« Réanimation d'une méningite en l'absence de directives anticipées : Bienfaisance ou obstination déraisonnable ? » / « De l'éthique du placebo » / « L'isolement en psychiatrie » / « Refus vaccinal : Enjeux éthiques et juridiques » / « Poursuite d'un traitement potentiellement dangereux dans un contexte de pathologie psychiatrique : bienfaisance ou obstination déraisonnable ? »

3. ENSEIGNEMENT UNIVERSITAIRE ET FORMATION PROFESSIONNELLE



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, plus de 100 heures de cours dispensées pour près de 1000 étudiants

Formation professionnelle

Actions de formations au niveau régional

15 formations organisées en présentiel ou en ligne **(450 personnes formées)**

Exemples de thèmes abordés :

- « *Quand l'accompagnement devient éthiquement difficile* »
(pour des professionnels du Grand Âge)
- « *Droit à l'image* », « *Laïcité* », « *Lutte contre les maltraitances* » et
« *Analyse de cas pour l'aide à la décision* » (pour des agents de l'AP-HM)
- « *Enjeux éthiques et Sexualité en EHPAD* » (pour l'ARS PACA)
- « *Éthique Appliquée – Analyse de cas pour l'aide à la décision* »
(Association SERENA, Hôpital Salvator)



Actions de formations au niveau national ou international

8 formations organisées en ligne **(260 personnes formées)**

Exemples de thèmes abordés :

- « *La recherche clinique et le rôle des associations* » et
« *Le partenariat en santé et en recherche* » (pour la filière AnDDI-Rares)
- « *Droit de la santé et bioéthique (méthodologie et éthique de la recherche, intégrité scientifique, plagiat...)* » (pour The European Association of Health Law)



Intégration au plan de formation AP-HM

- Ouverture à la formation continue de l'ensemble des diplômes d'éthique de la Faculté des sciences médicales et paramédicales de Marseille (DESU, DESIU, CEU et master d'Éthique) ;
- Ouverture à la formation continue de journées d'enseignement de la Faculté des sciences médicales et paramédicales de Marseille à l'attention des membres des comités éthiques recensés ;
- Intégration au plan de formation AP-HM de colloques organisés par notre Espace Éthique.

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 230 mémoires et 19 thèses

Outils informatiques



Un site internet
www.ee-paca-corse.com
(inaccessible en 2024 pour cause de non compatibilité de version de logiciel ; de nouveau accessible depuis 2025)



Un équipement multimédia pour l'enregistrement de vidéos et podcasts

=> 2 salles équipées pour la visioconférence

Communication



Une newsletter mensuelle
(4950 inscrits)

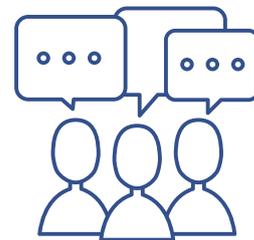


Une chaîne YouTube
(94 vidéos)
dont 14 nouvelles en 2024

eventbrite

Un compte eventbrite
(plus de 290 abonnés / 65 événements)

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.).

Débats citoyens

En 2024, les thèmes suivants ont été traités :

- « les directives anticipées » (dans le cadre de la Journée Européenne des droits en santé, **100 participants**)
- « l'annonce, la ré-annonce, aux malades et à leurs proches » et « l'inclusion dans les maladies rares et chroniques » (avec des membres d'associations et des professionnels de santé, **160 participants**)
- « le consentement » (avec des lycéens, **90 participants**)
- « Le partenariat patients-chercheurs-cliniciens » (avec des chercheurs, cliniciens et patients, **60 participants**).

Éthique et culture

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

Cin'éthique

Projection d'un film dans une salle de cinéma, suivie d'un débat.

Organisation de **9 cin'éthiques** en 2024 (**715 participants**)

Exemples : « Toute la beauté du monde et le sang versé », « De son vivant », « Réparer les vivants », « Plan 75 »,



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.)

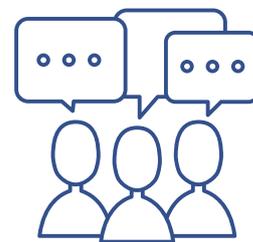
2) de croiser, en s'appuyant sur l'éthique, les questions de santé (médecine, recherche et prévention) avec les champs de l'art, de la création et des sciences humaines.



Organisation de **4 rencontres (205 participants)** :

- Ça mov'en Corps - Quand la culture (physique et artistique) devient thérapie ;
- Pratique sportive et situations de vulnérabilités ;
- La pratique artistique, source de liberté face à l'enfermement ;
- Captation théâtrale au sujet de l'annonce d'une maladie grave.

5. RENCONTRES & ÉCHANGES INTERDISCIPLINAIRES



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.

8 colloques ont été organisés et ont mobilisé 1118 participants.



Exemples de thèmes abordés :

Handicap et sport / Enjeux éthiques autour de la transplantation d'organes / Éthique et réalités dans la relation d'accompagnement du travail social / Santé et dérives sectaires : les victimes parlent / Retour d'expérience et perspectives autour du partenariat en santé, ...

Communication / Diffusion dans les médias

Interviews :

3 interviews de membres de l'espace éthique par des journalistes :

- *Éthique : « les maladies neuro-évolutives nous confrontent à des paradoxes entre moyens prédictifs et thérapeutiques » (Le quotidien du médecin)*
- *L'eugénisme et le diagnostic prénatal (Journal Science et vie)*
- *Dépistage, traitements, recherche... Halte aux idées reçues sur le cancer chez les plus âgés ! (Tribune dans Le Figaro, avec la Société Francophone d'Onco-Gériatrie SoFOG)*

Vidéos sur le partenariat en santé :

implication de l'Espace Éthique dans la coordination de la réalisation et la captation de 5 vidéos autour du partenariat en santé dans différents champs (recherche, soin, formation, ETP), dans le cadre du colloque des 10 ans de l'Université des Patients de Aix-Marseille Université (projet financé par l'ARS PACA).

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 :

- **10 instances régionales** (ex : *Comité d'éthique de l'Institut Paoli Calmettes, Institut des Sciences de la Santé Publique d'AMU, Commission d'Entraide Médicale AP-HM ...*);
- **11 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 bioculturelle, 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

14 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.**

Deux des projets phares impliquant l'Espace Éthique en 2024 :

- **Projet de Recherche IGPrare (Information Génétique de la Parentèle dans les maladies rares)** financé par l'Agence de la Biomédecine (www.igprare.fr)
- **Projet « Pour une culture de l'hospitalité en santé, expérimenter, théoriser et promouvoir un design d'hospitalité dans les services et les organisations des milieux de soins (HOSPICREA) »** financé par l'IRePS (Institut pour la recherche en santé publique) - Phase pilote pour construire un dispositif de recherche et d'expérimentation collaboratif, dit recherche-projet, dans l'épistémologie des sciences sociales du design et de l'éthique médicale.

Publications



6 contributions à
1 ouvrage collectif



8 articles dont 6 dans
des revues à comité de
relecture



29 communications dont
19 dans des congrès
nationaux



3 rapports

