



Rapport d'activités 2017

La convention constitutive de l'Espace de réflexion éthique Midi-Pyrénées prévoit , conformément à l'arrêté du 4 Janvier 2012, qu'un rapport d'activité annuel soit établi et adressé aux Membres du Bureau, Fondateurs de l'EREMIP, à l'ARS ,à la CRSA et au CCNE.

Ce rapport a été rédigé d'après les missions des ERER :

- 1- En tant que lieu de formation universitaire : participer 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.
- 2- En tant que lieu de documentation : constituer un centre de ressources documentaires rassemblant dans ses locaux le matériel nécessaire (matériel bibliographique, électronique, audio et vidéo, etc.) à l'information et à la sensibilisation des professionnels, des chercheurs, des Enseignants des Collèges et Lycées , et du grand public ; mettre à disposition un site internet
- 3- En tant que lieu de rencontres et d'échanges interdisciplinaires : faciliter les échanges entre professionnels et universitaires et représentants associatifs impliqués dans le domaine des sciences de la vie et de la santé, et susciter des rencontres au niveau régional ou interrégional (séminaires de recherche, colloques, conférences, journées thématiques destinées aux professionnels, etc.).
- 4- En tant qu'Observatoire régional des pratiques éthiques inhérentes aux Sciences de la Vie et de la Santé : recueillir, dans le respect des règles relatives à la collecte de données à caractère personnel, toutes les informations utiles dans le cadre de ses missions.
- 5- En tant qu'organisateur de débats publics : organiser des débats publics, au niveau régional, afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions d'éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé.
- 6- Au titre de sa mission de partage des connaissances : 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'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé.

Les données qu'il présente alimentent la plate-forme informatisée « Piramig » utilisée par le Ministère et la DGOS pour l'évaluation des ERER.

Quelques chiffres-clés sont réunis à la fin de ce rapport.

1. Identification/Organisation/Fonctionnement

L'espace de réflexion éthique Midi-Pyrénées existe depuis 2012.

Il est situé à « La cité de la Santé » 20-22 rue du Pont-Saint Pierre à Toulouse.

1.1. Description des équipes

Son fonctionnement est assuré par un Directeur, J Lagarrigue, et la Présidente du Conseil d'Orientation, C Dupré-Goudable, assistés d'une Secrétaire à plein temps et d'un documentaliste (0,25 ETP)

1.2. Données budgétaires et financières

La dotation budgétaire attribuée par la DGOS a été de 169 500 € et a été notifiée en Juin 2017.

Le budget prévisionnel 2017 a donc été établi initialement sur les bases d'une dotation de 170 000 € comme les années précédentes.

La principale dépense du budget 2017 a été représentée par le Forum CitEthique pour un budget de 33 000 € (40 000 € ayant déjà été réglé au prestataire au titre du budget 2016).

Des dotations spécifiques ont été attribuées par l'ARS (5 000 €) et le Conseil Régional (1 500 €) et divers frais ont été pris en charge par les partenaires pour un montant total de 3 500 €.

Les prévisions ont été présentées au conseil d'orientation dans le tableau ci-dessous. Les données de l'exercice budgétaire final ne sont pas encore disponibles.

Budget	2015	2016	2017
Charges			
Salaire et charges (T1)			
Personnel médical	35 000 €		
Chargés de mission	4 000 €	35 000 €	35 000 €
Personnel hospitalier	41 000 €	41 000 €	42 000 €
Documentaliste	1 000 €	1 000 €	1 000 €
Total salaires	81 000 €	77 000 €	78 000 €
Activités de gestion et formation (bénévoles)	40 000 €	50 000 €	70 000 €
Frais de fonctionnement			
Charges à caractère hôtelier (T3)	8 000 €	52 000 €	75 000 €
Hotellerie		1 000 €	
Location de salles		50 000 €	
Prestations diverses (logistique)		1 000 €	
Charges à caractère patrimonial (T4)			
Assurances			
Investissements (informatique et bureau)		500 €	0 €
Investissements (mobilier)	8 200 €	500 €	0 €
Amortissement	600 €	600 €	0 €
Autres charges			
Etudes, rédaction de rapports, formations, honoraires			
Déplacements / réunions	4 000 €	4 000 €	
Communication (imprimerie...)	1 000 €	1 000 €	
Prestation inform externe (Site Internet)	5 000 €	3 000 €	4 000 €
enregistrement video			
Documentation	500 €	1 000 €	
Total frais fonctionnement	27 300 €	62 600 €	79 000 €
Prélèvement CHU 15% dotation	23 000 €	23 000 €	23 000 €
Total charges	131 300 €	162 600 €	180 000 €
Produits			
Dotation DGOS	169 500 €	169 500 €	169 500
Autres produits	0 €		10 500 €
Total produits	169 500 €	169 500 €	180 000 €
Dons (activité bénévole)	40 000 €	50 000 €	70 000 €

2. Observatoire des pratiques en éthique

- **Au plan régional :**

Chaque année l'EREMIP a organisé une « Journée de rencontre annuelle des structures éthiques » des établissements de soins de la région.

Le 1^{er} juin 2017 deux thématiques ont été abordées en deux demi-journées.

- « Liberté d'aller et venir en établissement de soin » et
- « Saurons-nous prendre soin du soin » avec la participation d'un groupe d'Etudiants en Master du management en santé de Toulouse Business School.

146 personnes y ont participé en apportant une riche expérience de terrain et des propositions pour l'avenir.

Le compte-rendu et les résumés d'interventions sont accessibles sur le site www.eremip.org

Un « Petit Guide à l'usage des professionnels » a été rédigé sous le titre « Créer et faire vivre une structure d'Ethique en Etablissement de santé ».

La cartographie des structures d'éthiques de la région a été actualisée et permet de prendre connaissance des coordonnées de ces 75 Comités ou Espaces éthiques locaux.

- **Au plan national :**

La Coordination d'un **groupe de travail national** avec les autres ERER sur la mission « Observatoire des pratiques en éthique » est assurée par C Dupré-Goudable. Elle a présenté, lors de la réunion des ERER à Paris le 27 janvier 2017, le bilan des avancées actuelles du groupe de travail et la création d'une cartographie nationale des structures d'éthiques en régions.

3. Formation

3.1. Contribution aux formations initiales

➤ **En médecine :**

- Des ateliers de réflexion éthique étaient depuis plusieurs années proposés aux étudiants de 2^{ème} cycle des études médicales pendant leur stage hospitalier. Depuis 2016, ils ont été officialisés après rencontre avec le conseil pédagogique et les conseils de faculté.

N. Nasr en assure la coordination et des membres de l'EREMIP complètent l'équipe pédagogique issue des facultés.

6 ateliers ont été réalisés dans 4 disciplines différentes, ont été animés par 5 intervenants et ont réunis environ 90 étudiants.

Une évaluation régulière en a montré l'attrait et l'intérêt pour les étudiants.

- Une séance de tournage du SPOC Relation médecin / malade a été consacrée aux questions d'éthique avec les responsables de l'EREMIP .

➤ **Autres formations :**

- initiation à la réflexion éthique pour des associations de bénévoles :
 - ADALIS (10H/12 Pers)
 - Association Soins Palliatifs Toulouse (2H/15 pers)
- Cours IFEC (40 heures) : Cours de déontologie et démarche éthique en 4° et 5° année et discussion de cas pratiques en 5° année
- Enseignement Master Santé TBS : Ethique du Management en établissement de soins (4H/30 pers)
- Café éthique au PREFMS (2H/15 pers)

3.2. Contribution aux formations continues professionnelles, DPC

L'Equipe de l'EREMIP a donné des formations à plusieurs Institutions de la région :

- Comité éthique IUCT : Formation de 2 heures (2 intervenants) sur les bases de la réflexion éthique (C. Dupré Goudable, J. Lagarrigue)
- Comité éthique Carcassonne : Conférence « la décision médicale » (C. Dupré Goudable, J. Lagarrigue)
- Comité d'éthique Comminges « Droits des patients en réanimation » (C. Dupré Goudable, J. Lagarrigue)

Six séances de formation ont été assurées à la demande de structures diverses : formations de professionnels :

- DIU Ethique (3H/15 pers)
- IADE (3H/25 pers)
- DU Réhabilitation psychosociale RPS Route Nouvelle : (2H/60 Pers)

Sept ateliers « Droits des patients - Loi Léonetti / Claeys » (C. Dupré Goudable, P. Auffer, D. Merckx et J. Lagarrigue)

4. Rencontres & Echanges

4.1. Evènements à destination des professionnels

L'Equipe de l'EREMIP a organisé ou donné des conférences à l'invitation de diverses structures :

- BU Santé de l'université Paul Sabatier : C. Dupré Goudable et J. Lagarrigue (2H/30 pers)
- La culture à parts égales : N. Adell (2H/30pers)
- Portrait d'un soignant fatigué un après-midi pluvieux de novembre : E. Fiat (2H/100 pers)
- Justice, force et pouvoir : Jean-Paul Coujou (2H/10 pers)

Elle a participé au Congrès national PASS TOULOUSE 2017 : « Précarité, soins aux migrants »

4.2. Organisation d'évènements à destination du grand public et des professionnels (conférences débats, débats publics, etc....)

Du 7 au 10 septembre 2017 le premier Forum CitEhique a été organisé par l'EREMIP sur le thème « Humain(S) Programmé(S) ? »

Il a réuni XXXXX intervenants dans 14 Conférences et 11 tables rondes (20H) auxquelles ont assisté 1200 personnes.

Le « Village » ouvert au public au centre ville a accueilli 650 personnes pour participer aux animations et découvrir ou se familiariser avec les objets connectés.

Les enregistrements vidéo des conférences et tables rondes sont accessibles sur le site www.aremip.org

4.3. Organisation d'évènements à destination du grand public (conférences débats, débats publics, etc....)

- **Une conférence** a été donnée à l'Espace culturel protestant Toulouse par C. Dupré Goudable et J. Lagarrigue (2H/50 pers)
- Des **« cafés » et « ciné »** ont été organisés afin de mobiliser le public sur les questions d'éthique éthiques: présentation et débat autour d'un livre ou d'un film :
 - Ciné-éthique à l'American Cosmograph (tout public):
 - VIVERE (2H/40 pers)
 - EX-MACHINA (2H/100 pers)
 - 8 séances de « Café éthique » en partenariat avec la librairie Ombres Blanches (tout public -30 pers en moyenne /2h)
 - 2 séances « Ciné-éthique » à la Faculté de médecine (2h/40 étudiants)

- En réponse à un appel d'offres de l'ARS l'EREMIP a organisé avec le Centre inter associatif en Santé quatre « Rencontres avec les usagers » sur les questions d' « accès à l'information sur le système de santé »
- L'EREMIP est associé à la préparation du Colloque organisé par le GREP à Toulouse du 5 au 7 Avril 2018

5. Travaux interdisciplinaires de réflexion éthique thématique

5 groupes de travail ont été constitués par l'EREMIP. Ils se réunissent régulièrement et ont présenté leurs réflexions en conférence au moins une fois tous les deux ans. Certains groupes ont rédigé des documents de synthèse.

- Fin de vie – Sédation (T. Marmet). Production d'un « Petit guide à l'usage des professionnels
- Questions d'éthique pratique à domicile (M. Daydé). Présentation en Colloque et publication d'article
- Vulnérabilités et soin (M-C. Vallejo, E. Erdociain et G. Lambert)
- Dimension spirituelle et soins (Hélène Grandjean – MC Van den Bosch). Participation aux « Fiches pratiques Laïcité et soins » éditées avec le Conseil départemental de l'Ordre des Médecins.
- Confidentialité (A-M. Duguet - MT. Munoz-Sastre). Préparation d'un « Petit guide à l'usage des Professionnels »

6- Autres actions de l'EREMIP

6-1. Participation de l'Espace aux instances d'établissement et d'institution de santé

- Participation annuelle à RESOMIP
- Participation au comité d'éthique du CHU de Toulouse
- Participation à La journée des droits des patients (CISS et CRSA)
- Réunion MAIA (mission d'accueil et d'information des associations)
- Réunion des usagers du CHU
- CRSA (conférence régionale de la santé et de l'autonomie) : 2 séances
- Réunion régionale annuelle des structures de soins palliatifs

6-2. Animation territoriale des Espaces éthiques

L'EREMIP a participé à plusieurs réunions de structures d'éthique dans la région soit pour favoriser leur création et leur développement, soit pour leur formation.

- Comité d'éthique de L'ONCOPOLE
- Clinique Occitanie MURET
- Comité d'éthique UDAF
- Comité d'éthique MGEN
- Espace Réflexion Ethique du Gers

7- Ressources documentaires

- **Fonds documentaire :**

Il existe un fond documentaire en matière d'éthique accessible au public et aux professionnels.

Un accès aux ressources en ligne des bibliothèques universitaires est possible.

Il comprend des ouvrages et manuels traitant de l'éthique de la vie et de la santé, des abonnements à des revues. Il est géré par un documentaliste pris en charge en partie par l'EREMIP.

Il est localisé en partie dans les locaux de l'EREMIP et en partie au PREFMS.

Il met à disposition du public et des professionnels **2111 documents** :

- **Site internet**

L'EREMIP dispose d'un site internet qui a été rénové en 2017. Il est alimenté régulièrement par le comité éditorial. Il édite en parallèle une revue de presse Scoop it .

On a relevé 7200 connexions en 2017

Nombre de mise à jour par an : 36

8- Perspectives

8-1. Réforme territoriale

Au titre de la réforme territoriale, l'EREMIP et l'ERE Languedoc Roussillon, ont préparé la création d'un nouvel espace de réflexion éthique « Occitanie ».

Plusieurs réunions informelles ont été tenues à partir de 2015.

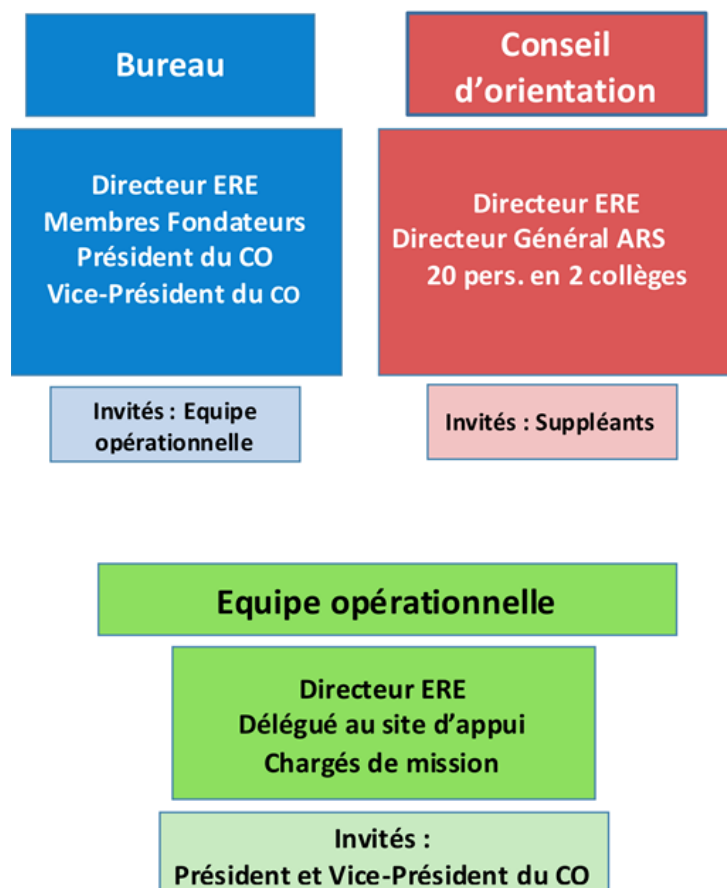
A partir du 23 Novembre 2016, des rencontres ont eu lieu à l'ARS pour établir une convention constitutive qui a été signée par ses 15 membres fondateurs le 7 septembre 2017.

Elle figure en annexe.

Le bureau a été installé le 22 novembre 2017 et la Direction en a été attribuée à C Dupré-Goudable.

Le Conseil d'Orientation a été constitué le 22 novembre 2017 et réuni le 17 Janvier 2018 pour élire son Président et son Vice-Président.

L'organigramme de gouvernance est résumé ci-dessous.



8-2 Préparation de la révision des lois de bioéthique avec le CCNE :

Les ERER ont été sollicités par JF Delfraissy, Président du CCNE afin de participer à la révision des lois de bioéthique.

Plusieurs réunions ont permis de définir les modalités de cette participation qui a donné lieu à une note d'information de la DGOS le 29 novembre 2017.

Une liste des sujets semblant devoir être abordés, qu'ils puissent ou non faire l'objet d'un texte de loi a été établie.

Chaque ERER a défini deux thèmes qui seront abordés dans sa région. En Occitanie :

- Intelligence artificielle et e-santé
- Médecine prédictive

La méthodologie retenue inclura des ateliers de réflexion de 10 à 15 personnes autour d'un animateur neutre (journaliste) et des « Rencontres citoyennes » ouvertes au public. Ces actions seront réparties sur l'ensemble de la région.

Elles doivent se dérouler en Février et Mars pour permettre la rédaction de résumés de ces

actions par l'ERER et la synthèse des propositions par le CCNE avant Mai 2018, le projet de loi devant être rédigé ensuite, discuté au Parlement et voté en 2019.

9 - Conclusion

Deux défis sont à relever en 2018 :

- Réussir la fusion de l'EREMIP avec l'ERE Languedoc –Roussillon pour que l'ERER Occitanie ait une vraie représentation sur l'ensemble de la région en maintenant l'attractivité de proximité.
- Réussir la préparation de la révision des lois de bioéthique et profiter de sa médiatisation pour améliorer la participation du public citoyen à la réflexion éthique dans les domaines de la vie et de la santé.

Catherine Dupré-Goudable

Jacques Lagarrigue