

CONVENTION CONSTITUTIVE DE L'ESPACE DE REFLEXION ETHIQUE OCCITANIE

Préambule

Vu la loi n° 2015-29 du 16 Janvier 2015 relative à la délimitation des régions, aux élections régionales et départementales ;

Vu les articles L. 1412-6, L. 6111-1 et L. 6142-3 du code de la santé publique ;

Vu l'arrêté du 4 janvier 2012 relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux ;

Vu l'avis favorable du Recteur, Chancelier des Universités, en date du 4 septembre 2017 ;

Considérant l'importance de promouvoir et d'organiser la réflexion pluraliste et interdisciplinaire ainsi que le débat éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé au sein de la région Occitanie ;

Il est créé un Espace de réflexion éthique en région Occitanie, instauré dans un désir d'harmonisation et de rationalisation de son activité qui aura vocation à fusionner les structures existantes antérieurement dans la région Occitanie : l'ERRE Languedoc – Roussillon et l'ERE Midi – Pyrénées.

Eu égard , d'une part à la taille de la région, et d'autre part à la volonté du législateur de favoriser l'accès à la réflexion éthique par une répartition harmonieuse des structures, des fonctions et des tâches de l'espace de réflexion éthique sur l'ensemble de la région, les signataires de la présente convention s'engagent à assurer un équilibre territorial des activités sur l'ensemble de la région Occitanie.

• Article 1^{er} - Constitution – Membres fondateurs

Est constitué un Espace de Réflexion Ethique Occitanie.

Il a vocation à s'ouvrir à l'ensemble des professionnels de santé, à des institutions intéressées par une démarche de réflexion éthique dans les domaines de la vie et de la santé et à l'ensemble de la population de la région.

Les membres fondateurs sont signataires de la convention constitutive et contribuent en termes de moyens (locaux, mise à disposition de personnels, moyens matériels) au bon fonctionnement de l'Espace de Réflexion Ethique régional.

Ils sont :

- les Centres Hospitaliers Universitaires de Montpellier, Nîmes et Toulouse représentés par leur directeur général respectif,
- l'Université Fédérale de Toulouse Midi-Pyrénées, représentée par son Président,
- les Universités de Montpellier représentées par leur Président respectif,

- la Fédération Hospitalière de France représentée par le président régional Occitanie,
- la Fédération de l'hospitalisation privée représentée par le président de l'Union Régionale Occitanie,
- la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés et non lucratifs, représentée par son délégué régional,
- les formations ordinales régionales des professions de santé représentées par leur Président respectif : médecins – infirmiers...
- les Unions régionales des professionnels de santé (URPS) : Médecins - infirmiers ... représentées par leur Président respectif,
- l'Association régionale des associations d'usagers agréées représentée par sa présidente.

- **Article 2 - Dénomination**

L'espace de réflexion éthique prend le nom d'Espace de Réflexion Ethique Occitanie (ERE-Occitanie)

- **Article 3 - Siège**

Le siège de l'Espace de Réflexion Ethique Occitanie est situé à TOULOUSE et des locaux y sont mis à disposition par le CHU.

Un site d'appui est localisé à Montpellier où des locaux sont mis à disposition par le CHU de Montpellier.

- **Article 4 - Objet et missions**

Article 4-1 : Objet

L'Espace de Réflexion Ethique a vocation à susciter, organiser et coordonner les initiatives en matière de réflexion éthique dans les domaines des sciences de la vie et de la santé.

Article 4-2 : Missions

Aux fins visées ci-dessus l'Espace de Réflexion Ethique Occitanie (ERE-Occitanie) a les missions suivantes :

1. En tant que lieu de formation universitaire

L'Espace de Réflexion Ethique 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 l'ERE établit des liens avec les diplômes notamment universitaires, dans le domaine de l'éthique de la vie et de la santé de troisième cycle : leur liste est actualisée régulièrement et annexée à la présente convention.

2. En tant que lieu de documentation

L'espace de réflexion éthique constitue 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 public. Il développe à ce titre un site internet accessible au public.

3. En tant que lieu de rencontres et d'échanges interdisciplinaires

L'Espace de Réflexion Ethique fédère les travaux des comités locaux d'éthique et des structures de réflexions dans le domaine de l'éthique de la vie et de la santé ; il 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, groupes de réflexions pluri-professionnels).

L'Espace de Réflexion Ethique 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 dans sa région, 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.

4. En tant qu'observatoire régional des pratiques au regard de l'éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé :

L'Espace de Réflexion Ethique recueille, dans le respect des règles relatives à la collecte de données à caractère personnel, toutes les informations utiles dans le cadre de ses missions. Cette mission d'observatoire, en relation avec les structures locales et comités locaux d'éthique, s'exprime à l'interface de la population de la région, des professionnels et des organismes réglementaires concernés.

Il établit des liens avec les structures d'éthique des établissements sanitaires et médico-sociaux de la région, favorise leur développement dans le respect de leurs missions propres au sein des établissements dont ils relèvent.

5. En tant qu'organisateur de débats publics :

L'Espace de Réflexion Ethique a vocation à 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 :

L'Espace de Réflexion Ethique a mission de s'engager dans une dynamique de réflexion commune, d'échange (organisation de débats, groupes de réflexion thématiques, documents, formation) et de productions

scientifiques en lien avec les autres espaces de réflexion éthique régionaux et avec le comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé.

Sur l'ensemble de ces missions, l'ERE Occitanie veillera à entretenir des relations étroites avec la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie Occitanie, notamment avec la Commission Spécialisée dans le domaine des droits des usagers.

- **Article 5 : l'Organisation**

Article 5-1 – l'Organisation générale de l'Espace de réflexion éthique Occitanie

L'espace de réflexion éthique Occitanie comprend :

- un bureau
- un conseil d'orientation

Le fonctionnement et le management sont assurés par une équipe opérationnelle.

Article 5-2 : le bureau

Le bureau est constitué :

- du Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique;
- du Président et Vice-Président du conseil d'orientation,
- des Membres fondateurs signataires de la présente convention.

Les membres de l'équipe opérationnelle sont invités en tant que de besoin.

Le bureau propose le nom du directeur de l'Espace de Réflexion Ethique et du délégué à la direction de site d'appui lors de sa première réunion comme prévu à l'article 8 de l'arrêté susvisé. Leur nomination est formalisée conjointement par le directeur général du CHU et le Président de l'Université concernés.

Le mandat du directeur de l'Espace de Réflexion Ethique est de trois ans renouvelable deux fois.

Le bureau adopte, après consultation du conseil d'orientation, le règlement intérieur de l'Espace de réflexion éthique. Il assiste le directeur dans la gestion de l'espace, propose toute modification de la convention constitutive ou des annexes qui y sont adjointes et décide de l'admission de nouveaux membres ou de l'exclusion d'un membre.

Article 5-3 : l'Equipe opérationnelle

L'équipe opérationnelle est constituée par le directeur, le délégué à la direction de site d'appui et les chargés de mission.

Elle développe le programme de travail et les activités en lien étroit et avec la participation autant que nécessaire du Président et du Vice-président du Conseil d'orientation.

Elle se réunit régulièrement soit en présence physique soit en visio-conférence.

Elle assure la gestion quotidienne de l'ERE et l'organisation des actions.

Article 5-4 - Le conseil d'orientation

Le conseil d'orientation comprend :

- le directeur de l'ERE OCCITANIE
- le directeur général de l'ARS ou son représentant
- 20 personnalités réparties en 2 Collèges avec 20 personnalités suppléantes

1° Le premier collège est composé de 11 personnalités appartenant au secteur du soin ou de la recherche médicale, impliquées au niveau régional :

- a) 4 membres des professions médicales et de la pharmacie ;
- b) 2 auxiliaires médicaux – dont un infirmier ;
- c) 1 autre professionnel exerçant dans le domaine de la santé, dont un psychologue ;
- d) 1 professionnel de santé plus spécifiquement impliqué dans la recherche sur la personne humaine ;
- e) 1 membre de comité de protection des personnes
- f) 2 représentants des établissements de santé et médico-sociaux ;

2° Le second collège est composé de 9 personnalités n'appartenant pas au secteur précédent, désignées en raison de leur compétence et de leur intérêt pour les questions éthiques relatives au champ de compétence des Espaces de réflexion éthique :

- De représentants de chacune des disciplines suivantes :
 - a) 2 au titre du Droit ;
 - b) 2 au titre de l'économie ou du management de la santé ;
 - c) 1 au titre des sciences humaines et sociales (sociologie, anthropologie, philosophie) ;
 - d) 1 au titre de la recherche et l'enseignement dans les sciences de la vie ;
 - e) 1 au titre des métiers de l'information et de la communication ;
 - f) 2 membres d'associations représentées au niveau régional œuvrant dans le domaine de compétence de l'Espace de réflexion éthique.

Le président du conseil d'orientation est élu par l'ensemble des membres des deux collèges

Le vice-président est élu dans les mêmes conditions, sur proposition du Président.

Les membres du conseil d'orientation sont désignés pour une durée de quatre ans renouvelable une fois. En cas de décès, de démission ou d'impossibilité d'assurer leur fonction en cours de mandat, les membres du conseil d'orientation sont remplacés pour la durée du mandat restant à courir.

Le conseil d'orientation se réunit au moins trois fois par an. L'ordre du jour des séances est fixé par le président sur proposition du directeur de l'Espace ou des membres du conseil.

Le conseil d'orientation peut inviter ponctuellement toute personne à participer à ses travaux à titre consultatif.

Un membre du Conseil d'orientation est également représentant de la CRSA et assure le lien entre les deux instances.

Les fonctions des membres du conseil d'orientation, ainsi que les personnes invitées à participer aux réflexions du conseil ne sont pas rémunérées. Toutefois, les membres et les personnes invitées sont remboursés des frais de transport et de séjour qu'ils sont susceptibles d'engager à l'occasion des déplacements effectués dans le cadre de leur mission dans les conditions prévues par le décret n° 2006-781 du 3 juillet 2006 applicable aux fonctionnaires civils de l'Etat.

Article 5-5 – Autres membres

○ Article 5-5-1 Membres adhérents

L'Espace de réflexion éthique Occitanie comporte des membres adhérents. Il s'agit d'institutions ou établissements dont l'objet justifie la participation à la réflexion éthique dans les domaines de la vie et de la santé. Ils font acte de candidature selon des modalités définies par le règlement intérieur.

Ils sont réunis au moins une fois par an en « assemblée générale » pour recueillir leurs attentes et être tenus informés des activités et projets de l'Espace de réflexion éthique.

Ils participent aux travaux de l'ERE Occitanie et peuvent contribuer à son fonctionnement par la mise à disposition de moyens.

○ Article 5-5-2 - Membres Associés

L'Espace de réflexion éthique Occitanie comporte des membres associés.

Il s'agit de personnes dont la profession ou les fonctions justifient la participation à la réflexion éthique dans les domaines de la vie et de la santé. Ils font acte de candidature selon des modalités définies par le règlement intérieur.

Ils sont réunis au moins une fois par an en « assemblée générale » pour recueillir leurs attentes et être tenus informés des activités et projets de l'Espace de réflexion éthique.

Ils participent aux travaux de l'ERE Occitanie.

● Article 6 - Conflits d'intérêts

Le directeur de l'ERE-Occitanie, le directeur délégué et les membres du conseil d'orientation procéderont à une déclaration de leurs liens afin d'éviter qu'ils soient impliqués dans des affaires où ils pourraient avoir un intérêt direct ou indirect.

Ces déclarations d'intérêts seront rendues publiques afin d'assurer la transparence de l'expertise et l'impartialité des avis.

La déclaration d'intérêts comprendra les rubriques suivantes :

- participation financière au capital d'une entreprise
- activité donnant droit à une rémunération, actuelle et au cours des 5 dernières années
- intérêts intellectuels
- autres liens sans rémunération

La procédure de gestion des conflits d'intérêts fera l'objet d'articles spécifiques dans le règlement intérieur.

- **Article 7 - Rapport annuel**

Chaque année, un rapport d'activité est soumis pour approbation au conseil d'orientation, et remis par le directeur de l'Espace de réflexion éthique, d'une part, aux présidents d'université concernés et au directeur des centres hospitalo-universitaires, d'autre part, à l'agence régionale de santé, et au comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé ainsi qu'à la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie Occitanie.

Le rapport d'activité annuel de l'Espace de réflexion éthique est rendu public.

Il comporte un bilan des actions entreprises, un bilan financier, ainsi que les difficultés éventuellement rencontrées et les perspectives envisagées.

- **Article 8 - Ressources**

Le fonctionnement de l'Espace de réflexion éthique est assuré par la dotation de l'assurance maladie versée par l'agence régionale de santé au centre hospitalo-universitaire de Toulouse. Une convention financière établie entre les 3 CHU concernés sera annexée à la présente convention.

En complément de la dotation nationale, les parties signataires de la présente convention (membres fondateurs) participent au fonctionnement de l'Espace en mettant à sa disposition soit une subvention annuelle, soit des moyens, locaux, matériels ou personnels lui permettant d'accomplir ses missions selon les modalités définies ci-après.

1° Personnel

L'Espace de réflexion éthique dispose d'une équipe de personnels affectés, rattachés au CHU employeur pour la mise en œuvre de ses missions. A cette fin, des personnels relevant des parties signataires, agents de l'Etat, des établissements publics, des collectivités territoriales ou des organismes de droit privé peuvent, conformément à leur statut, être mis à disposition de l'espace de réflexion éthique. Ces personnels conservent leur statut d'origine. Leur employeur garde à sa charge leurs salaires et indemnités, leur couverture sociale, leurs assurances et la responsabilité de leur avancement. Ils sont placés sous l'autorité fonctionnelle du directeur de l'espace de réflexion éthique.

2° Locaux

Conformément à l'arrêté du 4 janvier 2012 relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux, les centres hospitaliers universitaires de Toulouse, Montpellier mettent à la disposition de l'Espace de réflexion éthique Occitanie des locaux permettant de réunir le conseil d'orientation et d'assurer à titre permanent ses missions légales (formation, documentation, lieu de rencontre et d'échanges, observatoire des pratiques, organisation des débats publics).

Les parties signataires de la convention mettent également à disposition des locaux pour assurer, en tant que de besoin, certaines activités ponctuelles prévues par l'Espace de réflexion éthique dans le cadre de son programme.

3° Matériel

Les centres hospitaliers universitaires de Toulouse et Montpellier mettent à disposition du matériel de bureautique, une ligne téléphonique avec accès direct, une adresse e-mail.

4° Prestations et services.

Les frais engagés par les membres du conseil d'orientation et par les invités extérieurs sont pris en charge par les structures dont ils relèvent.

Article 9 - Adhésion, retrait, exclusion

L'adhésion d'un nouveau membre est approuvée par le bureau et donne lieu à un avenant soumis aux stipulations de l'article 5 et précisées dans le règlement intérieur.

En cours d'exécution de la convention, tout membre peut se retirer à l'expiration d'un exercice budgétaire sous réserve qu'il ait notifié son intention trois mois avant la fin de l'exercice. Dans ce cas les moyens accordés dans la convention restent acquis à l'ERE-OCCITANIE jusqu'à la fin de l'exercice budgétaire en cours.

L'exclusion d'un membre, partie à la convention, notamment en cas d'inexécution de ses obligations peut être prononcée par le directeur de l'Espace après consultation du bureau de l'Espace de réflexion éthique.

Article 10 - Modification de la convention constitutive

Toute modification de la convention constitutive prend la forme d'un avenant approuvé par l'ensemble des parties signataires et soumis à l'avis du Recteur Chancelier des Universités et à l'approbation du directeur général de l'agence régionale de santé.

L'avenant est rendu public.

Article 11 - Adoption

La présente convention est publiée au recueil des actes administratifs de la préfecture de région Occitanie.

L'Espace de réflexion éthique OCCITANIE est constitué au jour de la publication de la présente convention.

SIGNATURES : TOULOUSE, le 7 septembre 2017

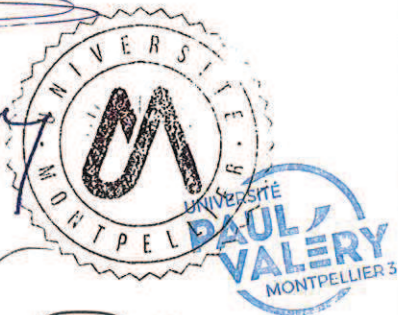
Le Directeur Général du CHU de TOULOUSE : M. Raymond LE MOIGN

Le Directeur Général du CHU de MONTPELLIER : M. Thomas LE LUDEC représenté par Mme Alexandra ROUSSEL-HOSOTTE

Le Directeur Général du CHU de NIMES : Mme Martine LADOUCKETTE
Représentée par Mme Marie-Catherine MORAILLON

Le président de l'Université de MONTPELLIER : M. Philippe AUGÉ

Le président de l'Université Paul Valéry de MONTPELLIER : M. Patrick GILLI



Le Président de l'Université Fédérale de Toulouse Midi-Pyrénées : M. Philippe RAIMBAULT

le Président Régional de la Fédération hospitalière de France : M. François CHOLLET

le Président de l'Union Régionale de la Fédération de l'hospitalisation privée : M. Frédéric SANGUIGNOL

le Délégué Régional de la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés et non lucratifs : M. Gérard de BATAILLE

le Président de l'Ordre Régional des médecins

- Midi-Pyrénées : M. Hervé GUI TER
- Languedoc-Roussillon : M. Bruno KEZACHIAN

la Présidente de l'Ordre des Infirmiers : Mme Anne-Marie BARDOU-RIBES,

le Président de l'Union régionale des professionnels de santé

- Médecins, M. Maurice BENSOUSSAN
- infirmiers, M. Jean-François BOUSCARAIN

la Présidente Régionale de France Assos Santé : Mme Catherine SIMONIN

Convention approuvée par la Directrice Générale de l'ARS Occitanie : Mme Monique CAVALIER