

# Rapport d'activité 2019



La convention constitutive de l'Espace de réflexion éthique Occitanie 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'ERE Occitanie, à l'ARS, à la CRSA et au CCNE.

Nos activités ont été dictées par les missions assignées aux ERER :

- 1- 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- 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- lieu de rencontres et d'échanges interdisciplinaires : faciliter les échanges entre professionnels, 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- 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- 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- mission de partage des connaissances en réseau : 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.

Les données présentées alimentent la plate-forme informatisée « Piramig » utilisée par le Ministère et la DGOS pour l'évaluation des ERER et nous reprendrons donc ses intitulés.

# 1. Identification, organisation et fonctionnement

L'Espace de réflexion éthique Occitanie a été créé par signature de sa convention constitutive le 7 Septembre 2017 en application de la réforme territoriale et de la fusion des régions Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon.

Son siège est localisé à Toulouse :  
Cité de la Santé, La Grave, Cour de la maternité, 7 Place Lange.

Un site d'appui est localisé à Montpellier :  
Faculté de Médecine, 2 rue de l'École de Médecine.

Le Bureau a été installé le 22 novembre 2017 et s'est réuni deux fois en 2019.

Le Conseil d'Orientation a été constitué le 22 novembre 2017 et s'est réuni deux fois en 2019.

Sa composition a été modifiée en 2019 par les nominations de :

- Pr. I. Georgescu, au titre de l'économie et du management en santé
- M. J-L. Pons, au titre de Membre d'associations

## 1.1. Description de la structure

L'organisation de l'ERE Occitanie, définie par sa convention constitutive, est présentée ci-dessous.



L'équipe opérationnelle est formée par :

- C. Dupré-Goudable, directrice de l'ERE Occitanie
- P. Rocher, directrice déléguée du site d'appui
- J. Bringer, président du conseil d'orientation
- J. Lagarrigue, vice-président du conseil d'orientation

Elle est assistée par :

- S. Touna, secrétaire à Toulouse (1 ETP)
- A. Prisciantelli, secrétaire à Montpellier (0,5 ETP)

Elle se réunit au moins une fois par mois en visio-conférence et deux fois par an en présentiel.

### 1.3.1.2. Données budgétaires et financières

La dotation budgétaire de 333 000€ a été attribuée par la DGOS et l'ARS. Versée en décembre au CHU de Toulouse, elle a été répartie entre les CHU de Toulouse, Montpellier et Nîmes

CHARGES	Montant (€) Prévu	Montant (€) Réalisé	PRODUITS	Montant (€) Prévu	Montant (€) Réalisé
Charges directes affectées à l'action	0,00 €	268 526,00 €	Ressources directes affectées à l'action	0,00 €	333 000,00 €
<b>60 – Achats</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>	<b>70 – Vente de produits finis, prestations de se</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>
Prestations de services					
Achats matières et fournitures (consommables)					
Outils de communication					
Autres fournitures			<b>73- Produit de l'activité hospitalière</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>
<b>61 - Services extérieurs</b>	<b>0,00 €</b>	<b>9 100,00 €</b>			
Locations mobilières et immobilières					
Entretien et réparation					
Assurance			<b>74- Subventions d'exploitation et participatio</b>	<b>0,00 €</b>	<b>333 000,00 €</b>
Etudes et recherches		1 000,00 €	Etat:		
Documentation		2 000,00 €			
Divers		6 100,00 €	Région:		
<b>62 - Autres services extérieurs</b>	<b>0,00 €</b>	<b>94 332,00 €</b>	Dont ARS:		
Rémunérations intermédiaires et honoraires		31 400,00 €	FIR		
Publicité, publication			MIG		333 000,00 €
Déplacements, missions		16 987,00 €	Autres: Précisez		
Services bancaires et autres			Département(s):		
Frais postaux, communication autres		45 945,00 €	Commune(s):		
<b>63 - Impôts, taxes et assimilés</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>	Organismes sociaux (à détailler):		
Impôts et taxes sur rémunération			Autres aides, dons ou subventions affectées		
Autres impôts et taxes					
<b>64- Charges de personnel</b>	<b>0,00 €</b>	<b>164 522,00 €</b>	<b>75 - Autres produits de gestion courante</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>
Rémunération du personnel médical (PM)		24 687,00 €			
Rémunération du personnel non médical (PNM)		139 835,00 €	<b>76 - Produits financiers</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>
Autres charges de personnel					
Charges sociales			<b>77- Produits exceptionnels</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>
<b>65- Autres charges de gestion courante</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>			
Précisez			<b>78 – Reports : ressources non utilisées d'opér</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>
<b>66- Charges financières</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>			
Précisez					
<b>67- Charges exceptionnelles</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>			
Constitution PCA					
Précisez					
<b>68- Dotation aux amortissements</b>	<b>0,00 €</b>	<b>572,00 €</b>			
Selon investissements détaillés ci-dessous	0,00 €	572,00 €			
Charges indirectes affectées à l'action	0,00 €	41 165,04 €	Ressources indirectes affectées à l'action	0,00 €	0,00 €
Frais de gestion (cf. tableau ci-contre)	0,00 €	41 165,04 €			
Charges de structure (cf. tableau ci-contre)	0,00 €	0,00 €			
Autres					
<b>Total des charges</b>	<b>0,00 €</b>	<b>309 691,04 €</b>	<b>Total des produits</b>	<b>0,00 €</b>	<b>333 000,00 €</b>
<b>Résultat excédentaire</b>	<b>0,00 €</b>	<b>23 308,96 €</b>	<b>Résultat déficitaire</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>

conformément à l'annexe financière de la convention de l'ERE Occitanie. L'exercice budgétaire établi par le service financier du CHU de Toulouse est résumé ci-dessous.

Il a été utilisé conformément au budget prévisionnel qui avait été établi en tenant compte des activités validées par le Conseil d'orientation en début d'année

## 2. Veille et observation des pratiques en éthique

Cette dénomination de la mission a été adoptée par les ERER en 2018 en accord avec la DGOS.

- Nombre de structures d'éthique identifiées

La cartographie des structures d'éthique de la région est régulièrement actualisée et permet de prendre connaissance des coordonnées de ces comités ou espaces éthiques locaux : 14 nouveaux sites ont été enregistrés en 2019.

L'ERE Occitanie participe régulièrement aux réunions des comités d'éthique des CHU de Toulouse, Montpellier et Nîmes et a répondu en 2019 aux invitations des structures d'éthique de :

- AAIR
- IUCT Oncopole
- UDAF 31
- CH Carcassonne
- CH Limoux

Au cours de ces réunions des besoins de formation et d'accompagnement ont été identifiés et mis en œuvre (cf. § Rencontres et échanges)

- Travaux d'observation et de veille

L'ERE Occitanie a organisé deux journées thématiques régionales (cf. § 4-4).

Parmi les 5 groupes de réflexion thématique de l'ERE Occitanie, un thème émergent a été identifié *Numérique en santé au domicile* (cf. § 4-4).

## 3. Formation

### 3.1. Contribution aux formations initiales (étudiants)

- ateliers de réflexion éthique

Proposés à Toulouse aux étudiants de 2<sup>ème</sup> cycle des études médicales pendant leurs stages hospitaliers.

Depuis 2018 ils sont coordonnés par le Dr N. Nasr pour les deux Facultés de Médecine et ont été officialisés dans le cursus à compter de 2019/2020. Une évaluation régulière a confirmé l'attrait et l'intérêt des étudiants pour ce format pédagogique. L'ERE Occitanie y participe en mettant à disposition des personnes ressources pour animer les discussions dans les ateliers.

En 2019 il y a eu 6 ateliers de 1h45 réunissant 25 participants avec 3 animateurs.

- Le *Forum annuel d'éthique en santé – étudiants et lycéens*

Organisé depuis plusieurs années par P. Rocher à Montpellier.

Il consiste en un travail sur un cas clinique posant un dilemme éthique - avec réalisation préalable d'une vidéo comme support pédagogique commun - effectué en parallèle par des étudiants des 8 filières impliquées (santé, droit, philosophie...) avec leurs enseignants. Restitution de la réflexion des étudiants sur une demi-journée dans un amphithéâtre de la Faculté de Droit.

500 étudiants ont participé le 11 Avril 2019 sur le thème *Sécurité ou liberté pour le malade atteint d'Alzheimer ?* Avec C. Roumanoff comme grand témoin, en présence de S. Kassnasrallah, neurologue.

- Séminaire *Chercheurs prenez la parole*

60 chercheurs de domaines variés réunis sur une journée le 28 Novembre 2019 en 3 ateliers suivis d'une restitution discutée avec P. Corvol :

- Intégrité scientifique du chercheur,
- formation en éthique,
- Incidence sur la recherche de l'évaluation et des financements.

- *Cin-éthique* réservés aux étudiants en santé

- « Patients », « Pupille », « L'ordre des Médecins » à Toulouse (3 séances – 80 personnes)
- « My Lady », « L'ordre des Médecins », « Médecin de campagne », « La Brindille ». A Nîmes (4 séances, 70 pers)
- De chaque instant à Montpellier, tout public et étudiants (Cf. § événements tout public)

- 4 *Cafés-éthiques* réservés aux étudiants en santé à Toulouse (58 étudiants)

- Participation à d'autres formations :

- cours IFEC (40 heures) : cours de déontologie et démarche éthique en 4° et 5° année et discussion de cas pratiques en 5° année
- Infirmiers aide-anesthésistes IADE (3h / 25 personnes)
- IFSI : *L'annonce d'une maladie chronique et accompagnement, exemple du diabète* ; intervention de P. Rocher, IFSI de Montpellier (2h/ 120 personnes)
- *L'annonce d'un diabète, L'erreur médicale*, interventions de P. Rocher et J. Bringer à l'AEHP (Association éducative pour l'hospitalisation privée) Castelnau-Le-Lez (3h/ 60 personnes)

### 3.2. Formations continues professionnelles (DPC)

- Contribution aux Masters :
  - Master 2 professionnel et DU de recherche clinique, Faculté de Médecine de Montpellier (2h)
  - Master Gérontologie : encadrement et coordination des services et structures ; *Introduction à l'éthique du soin* : intervention P. Rocher, Faculté de Médecine de Montpellier (2h / 40 étudiants)
  - Master Méthodes et recherche en Neuro-sciences, Faculté de Médecine de Toulouse (3 h / 22 personnes)
- Organisation et coordination pédagogique d'un diplôme universitaire (DU-DIU)
  - DIU *Ethique des pratiques du soin* à Montpellier et Marseille en partenariat avec l'Espace de réflexion éthique méditerranéen (96h/12 inscrits)
- Contribution à d'autres diplômes universitaires (DU-DIU)
  - Contribution au DU *Se former au partenariat patient-soignant* à l'UTEP de Montpellier (3h/25 inscrits)
  - Intervention *Ethique et précarité*, dans le cadre du DU *Santé solidarité précarité*, J. Bringer, Faculté de Médecine de Montpellier (2h/30 personnes)
  - Intervention dans le DU *Traumatismes cranio-encéphaliques*; intervention sur les aspects éthiques, J. Bringer, Faculté de Médecine de Montpellier (2h/15 personnes)
  - Intervention *L'application des principes éthiques dans l'insuffisance cardiaque avancée* dans le cadre du DU *Cardiologie*, J. Bringer, Faculté de Médecine de Montpellier (2h/40 personnes)
  - DIU *Ethique en santé* (Toulouse : 3h/15 personnes)
  - DU *Réhabilitation psychosociale* (Toulouse en partenariat avec « Routes Nouvelles », 2h/30 personnes)
- Deux séminaires de formation des formateurs ont été organisés par les Facultés de santé de Toulouse en partenariat avec l'ERE Occitanie :

- *Repères de la réflexion éthique en santé* en partenariat avec les Facultés de Médecine de Toulouse, 15 février 2019 (3h - 50 participants)
- *La décision en santé* en partenariat avec les Facultés de santé de Toulouse, 19 décembre (3h/100 participants)
- Des formations ont été assurées à la demande de structures diverses :
  - UTEP du CHU de Montpellier : atelier d'éducation thérapeutique du patient *Récit de soi(n)*, P. Rocher (3h/6 personnes)
  - Association Soins Palliatifs (Toulouse : 2 séances de 2h/15 personnes)
  - Association de FMC de médecins généralistes, Toulouse : *Nouveaux droits des usagers* (3h/15 personnes)
  - Association Adalis, Toulouse : *La volonté* (4h/15 personnes)
  - CH de St Gaudens *Communication en contexte d'urgence* (1 journée/20 personnes)
  - Aider Santé Grabels : *Ethique d'une personnalisation des soins dans la maladie chronique*, J. Bringer. (2 h/ 50 personnes)

## 4. Rencontres et échanges

### 4.1. Événements à destination des professionnels

L'Equipe de l'ERE Occitanie a donné des conférences à l'invitation de diverses structures :

- *Le risque en santé* : intervention de C. Dupré Goudable, J. Lagarrigue, Limoux, 19 mars (2h/45 personnes).
- *Les aidants* : intervention de C. Dupré Goudable, J. Lagarrigue, Carcassonne, 20 mars (2h-50 personnes).
- *Concilier innovations bio-technologiques et médecine de la personne*, dans le cadre des Journées annuelles régionales de gynécologie-obstétrique, intervention de J. Bringer, Palais des Congrès de la Grande-Motte, 11 avril.
- *L'affaire Vincent Lambert: les implications de la loi Leonetti-Claeys pour les malades en état de conscience altérée*, intervention de J. Bringer et O. Jonquet, Clinique Fontfroide, Montpellier, 12 septembre (3h/20 personnes).
- ateliers d'éthique : C. Dupré Goudable, J. Lagarrigue, EHPAD Flourens, 14 septembre.
- ateliers dans le cadre des Assises handicap, C. Dupré Goudable et J. Lagarrigue, Castres, 22 septembre (cf. § partenariats).
- *L'urgence : la préservation et la protection de la vie* : rencontres de l'institut des Droits de l'Homme du Barreau de Montpellier, intervention de J. Bringer dans la table ronde sur l'urgence médicale, 18 octobre (40 personnes).

- *Progrès dans la prise en charge de la dépendance à autrui*: conférence D. Rougé, Toulouse, 7 novembre (104 Participants).
- *La dépendance : un enjeu sociétal*: conférence A. Grand, Toulouse, 7 novembre (104 Participants).
- *La prise de décision* : dans le cadre du colloque régional de la FHF, conférence C. Dupré Goudable et J. Lagarrigue, Agen, 1<sup>er</sup> octobre (cf. § partenariats)
- *Soigner à domicile par les algorithmes et les objets connectés. Dilemmes éthiques et relationnels avec le patient*, intervention de J. Bringer, Académie des technologies, le Grand Palais, Paris, 3 décembre.

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

- Conférences – débats :

L'ERE Occitanie a organisé 10 conférences ayant réuni 1220 personnes.

- *De l'Habeas corpus à la dignité humaine*. Retransmission de la conférence de J-L. Touraine et I. Nisand, Toulouse, 28 janvier (35 participants).
- *Faut-il supprimer les vieux à la naissance ?* Avec A. Guyard, Montpellier, 20 février (150 participants).
- *Comment re-harmoniser l'humain avec la nature ?* Avec G. Bœuf, Toulouse, 25 février (210 participants).
- *Grand âge : non à l'exil dans le domaine des ombres. Tisser des liens pour redonner l'envie d'être en vie*. Montpellier, 18 avril (120 participants).
- *Numérique et accès aux soins et aux droits*. Colloque de l'université de Nîmes, T. Lavabre-Bertrand, Nîmes, 25 avril (50 participants).
- *Des dépendances heureuses et de celles qui le sont moins*. Avec E. Fiat, Toulouse, 25 mai (190 participants).
- *Comment vivre avec les maladies chroniques ?* Café psy, J. Bringer, Gazette café, Montpellier, 1er octobre (40 personnes).
- *Soigner au rythme du patient. Prendre le temps : un luxe ou le socle de la relation de soin ?* Avec O. Abel, A. Bourdin, L. Lemaitre et le témoignage de 2 patients, Montpellier le 9 octobre (160 personnes).

- *Intelligence artificielle et humanité des soins*. Café de la vie, J. Bringer, la Brasserie du Dôme, Montpellier, 19 novembre (55 personnes).
- *Croire en la science, mais pas aveuglement*. Avec P. Corvol, Toulouse, 28 novembre (200 participants).

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

- Cafés éthiques tout public :

4 séances ont été organisées à Toulouse avec la librairie « Ombres blanches » (110 personnes) :

- *Lanceurs d'alerte* (G. Bapt)
- *Le secret* (L Schmitt),
- *Après le cancer* (G. Laurent)
- *Ethique et sport* (Ph. Sarremejane)

- Cin'éthique tout public :

- *De chaque instant*, à Montpellier (150 personnes)
- 2 séances au cinéma Le Cratère à Toulouse

### **4.4. Rencontres et échanges sur des questions d'éthique de la vie et la santé**

- L'ERE Occitanie a organisé deux journées thématiques régionales :

- *L'équité d'accès aux soins au cœur de l'éthique*.  
Conférences et tables rondes, J. Bringer, C. Dupré-Goudable et J. Lagarrigue, Narbonne, 22 Mars (45 Participants issus d'Institutions de la région).
- *Dépendance à autrui. Qu'est-ce qui pose encore problème pour vous?*  
Conférences et tables rondes, F. Olivier, I. Balardy, C. Dupré-Goudable et J. Lagarrigue, Toulouse, 7 novembre (104 participants de structures d'éthique d'établissements de soins de 11 départements de la Région).

- 5 groupes de travail constitués par l'ERE Occitanie :

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 – Sédatation* (T. Marmet).
- *Questions d'éthique pratique à domicile* (M-C. Daydé). Présentation en Colloque et publication d'article. Réflexion sur le thème de l'impact du numérique à domicile.
- *Dimension spirituelle et soins* (H. Grandjean – M-C. Van den Bosche). Rédaction de fiches pratiques *Laïcité et soins* éditées avec le Conseil départemental de l'Ordre des Médecins.
- *Confidentialité* (A-M. Duguet). Préparation d'un guide à l'usage des professionnels
- *Ethique et sport* (F. Viala, J. Lagarrigue).

#### **4.5. Communication dans les medias**

- *Ethique et santé*. Série d'interviews radiophoniques J. Bringer, RCF Mende, 27 avril.
- *La PMA pour les femmes seules demeure controversée*. Interview de J. Bringer et E. Terrier, article du journal La Croix, 9 septembre.
- *Comment vivre avec les maladies chroniques ?* Retransmission sur Radio Aviva le 16 octobre du café psy du 1<sup>er</sup> octobre avec J. Bringer à la Gazette café.

## **6- Autres actions de l'ERE Occitanie**

### **6-1. Partenariats nationaux**

- Participation aux réunions du CCNE et de la CNERER (6 au total en 2019).
- Audition de l'ERE Occitanie par la commission spéciale de l'Assemblée nationale pour la préparation de la révision de la loi de bioéthique. C. Dupré Goudable, J. Lagarrigue, 27 Aout 2019.
- 36<sup>e</sup> congrès national de la Société Francophone de Psycho-Oncologie (SFPO) au Corum de Montpellier, du 13 au 15 novembre 2019 sur le thème de la relation au cœur des innovations en cancérologie.
  - partenariat de l'ERE Occitanie avec participation au comité scientifique.
  - *Relation et défis de l'intelligence artificielle*. Intervention de J. Bringer en séance plénière

### **6-2 Partenariat régionaux avec l'ARS**

- CRSA (conférence régionale de la santé et de l'autonomie) : participation à 2 séances
- Groupe CRIAPS (Comité régional d'impulsion et d'analyse du partenariat en santé)

Travail en ateliers composés de représentants de l'ARS, de professionnels de santé impliqués dans l'éducation thérapeutique, de représentants des usagers et de patients experts.

- Groupe de travail *Directives anticipées* : préparation d'un support d'échanges entre les professionnels de santé et le public et participation à 4 réunions en visio-conférence pilotées par le Dr. Szapiro.
- Assises départementales des maladies neurodégénératives : participation aux 13 réunions, C. Dupré Goudable, J. Lagarrigue, J. Bringer, P. Rocher.

### **6-3. Autres partenariats régionaux**

- Congrès inter-régional FHF, Agen, 1<sup>er</sup> octobre.
- *Décider en santé : un défi à la complexité et à l'incertitude*. Conférence C. Dupré Goudable et J. Lagarrigue.
- ANRAS (Association nationale de recherche et actions solidaires) : ateliers sur le thème *Questions éthiques en EHPAD*. C. Dupré Goudable et J. Lagarrigue, Flourens, 14 novembre.
- Assises Handicap et soins : ateliers de réflexions éthiques en lien avec *l'accès aux soins des personnes en situation de handicap*. C. Dupré Goudable et J. Lagarrigue, Castres, 22 Novembre.

## **7- Ressources documentaires**

### **• Fonds documentaire**

Il existe un fonds 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 localisé en partie dans les locaux de l'ERE Occitanie à Toulouse et Montpellier mais aussi au PREFMS (Pôle régional d'enseignement et de formation aux métiers de la santé de Toulouse).

Il met à disposition du public et des professionnels 2120 documents.

### **• Site internet**

L'ERE Occitanie a préparé la constitution d'un nouveau site web. Un comité éditorial a été constitué pour finaliser la rédaction de l'appel d'offres et assurer la coordination des sites provisoires « ere-occitanie.org » et « espace-ethique-lr.org ». Les réponses au marché sont en cours d'analyse et de choix d'un prestataire.

En 2019 on a relevé 6 800 connexions sur le site « ere-occitanie.org » et 32565 visiteurs sur le site « espace-ethique-lr.org »

Nombre de mise à jour par an : 26 à Toulouse et 30 à Montpellier.

- **Edition de fascicules**

L'ERE Occitanie a édité deux guides à l'usage des professionnels en 2019 :

- *Les aidants à domicile - Pour une éthique de la reconnaissance du proche-aidant.*
- *Aborder la question de la fin de vie dans les structures pour personnes en situation de handicap* (en partenariat avec le CREAI-ORS).

- **Prix de thèse et mémoires**

Le jury décernera prochainement les deux prix de thèses et mémoires parmi les travaux sélectionnés sur des thèmes d'éthique au titre de l'année 2019.

## **8- Constats et perspectives**

Nous observons une augmentation des sollicitations pour participer à des activités multiples et des formations. Actuellement elles sont assurées presque exclusivement par les quatre membres de l'équipe opérationnelle donc à 60% à titre bénévole.

Il est probable que la participation des ERE aux futures révisions de la loi de bioéthique augmentera encore nos activités et pour faire face à cette évolution nous envisageons en 2020 le recrutement de chargés de mission.

Les activités de l'ERE Occitanie en 2020 s'orienteront vers les domaines suivants :

- **Veille et observation des pratiques**

Actualisation de la cartographie des structures éthiques et extension à l'ensemble de la région Occitanie.

Identification de thématiques émergentes et organisation de la réflexion :

- *Numérique en santé*: groupe de travail interdisciplinaire
- *Environnement et humain*
- *Information et conseil génétique*

- **Formation**

- Projet de création de supports vidéo pour l'initiation à la réflexion éthique.

- Confirmation des liens avec les structures de formation universitaires et non universitaires pour la réflexion éthique.
- Programmes de formation en lien avec un organisme agréé universitaire ou hospitalier (ex : application de la loi de bioéthique, droits des usagers, réflexion éthique en médecine générale...) puisque la réflexion éthique figure à partir de 2020 dans la liste des thèmes éligibles au développement professionnel continu (DPC).
- Participation au développement de la réflexion éthique dans la formation initiale aux métiers de la santé. A Montpellier le Forum étudiant répond à cet objectif.
- A Toulouse est prévue une journée d'échanges en éthique regroupant des étudiants autour de situations pratiques en partenariat avec les facultés de santé et les responsables des formations non universitaires.
- Poursuite des séminaires pluridisciplinaires de formation des formateurs en éthique de la vie et de la santé.

## • **Documentation**

Création d'un site Web unique pour la région Occitanie intégrant les supports de formations et les enregistrements vidéo des conférences produites par l'ERE Occitanie.

## • **Rencontres et Echanges**

- Développement des groupes de travail pluridisciplinaires et introduction de nouvelles thématiques.
- Poursuite des séminaires *Ethique et recherche* : échanges avec des professionnels de la recherche - communication chercheurs/grand public.
- Rencontres citoyennes : formalisation des débats citoyens avec le CCNE. L'expérience des Etats généraux de la bioéthique a été enrichissante et a montré la capacité des ERER à réunir une large population pour une réflexion constructive. Le rôle des ERER, dans la conduite de ces rencontres citoyennes, animées avec le CCNE sera inscrit dans la loi de bioéthique 2020. Les modalités pratiques et les thèmes seront définis en début d'année 2020 et l'ERE Occitanie s'y impliquera.
- Sensibilisation et information des citoyens après le vote de la loi de bioéthique.

**Catherine Dupré-Goudable,**  
**Directrice**  
**Pascaline Rocher,**  
**Directrice déléguée au site d'appui**

**Jacques Bringer,**  
**Président du Conseil d'orientation**  
**Jacques Lagarrigue,**  
**Vice-Président du Conseil d'orientation**