

# Rapport d'activité 2018



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'ERE Occitanie , 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 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 à « La cité de la Santé » 20-22 rue du Pont-Saint Pierre à Toulouse.

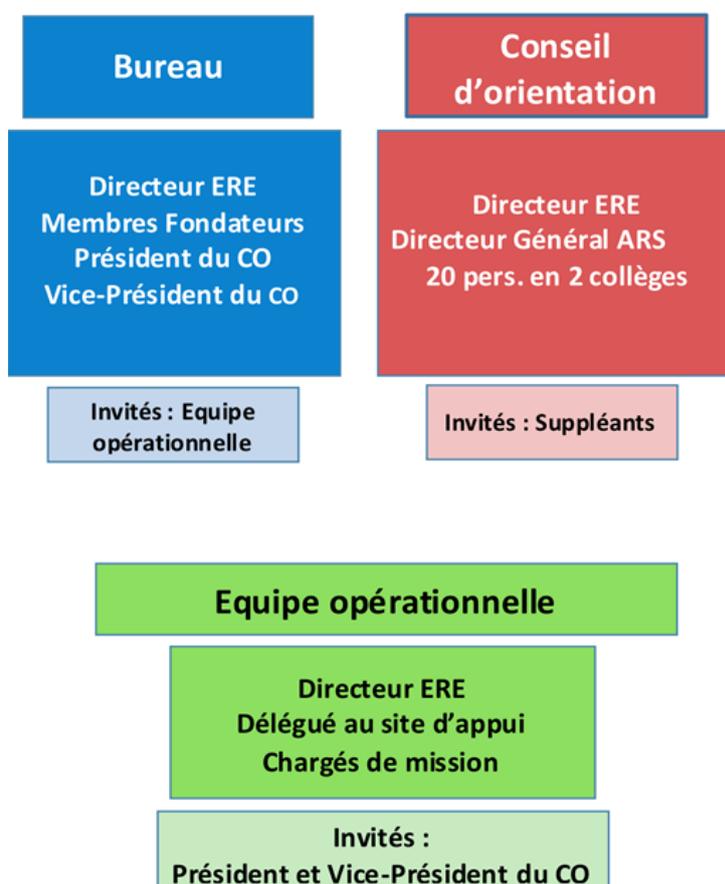
Un site d'appui est localisé à Montpellier à la Faculté de médecine, 2 rue de l'Ecole de Médecine.

Le bureau a été installé le 22 novembre 2017 et s'est réuni deux fois en 2018.

Le Conseil d'Orientation a été constitué le 22 novembre 2017 et s'est réuni trois fois en 2018.

## 1.1. Description des équipes

Son organisation est présentée ci-dessous.



L'équipe opérationnelle est formée par :

- Catherine Dupré-Goudable, Directrice de l'ERE Occitanie
- Pascaline Rocher, Déléguée à la direction du site d'appui
- Jacques Bringer, Président du Conseil d'Orientation
- Jacques Lagarrigue, Vice-Président du Conseil d'orientation

Elle est assistée par :

- Soumaya Touna, secrétaire à Toulouse (1 ETP)
- Aurélie Prisciantelli, secrétaire à Montpellier (0,5 ETP)

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

## 1.2. Données budgétaires et financières

La dotation budgétaire attribuée par la DGOS et l'ARS a été de 333 000€, a été notifiée en Juin 2018, versée en Octobre 2018 au CHU de Toulouse et répartie entre les CHU de Toulouse, Montpellier et Nîmes conformément à l'annexe financière de la convention de l'ERE Occitanie.

L'exercice budgétaire établi par le service financier du CHU est résumé ci-dessous :

### Bilan 2018 ERE Occitanie

| Titre                                | Regroupement                   | Montant 2018     |
|--------------------------------------|--------------------------------|------------------|
| <b>T1- Personnel</b>                 |                                | 82 184 €         |
| <b>T3- Charges à caract.hôtelier</b> | 01- Restauration et hôtellerie | 34 €             |
|                                      | 03- Bureau                     | 57 €             |
|                                      | 01- Prestations diverses       | 30 183 €         |
|                                      | 04- Missions et déplacements   | 6 289 €          |
|                                      | 06- Formation et communication | 13 852 €         |
| <b>T4- Charges à caract. patrim.</b> | 04- Amortissements             | 572 €            |
| <b>Charges induites</b>              |                                | 24 330 €         |
| <b>Reversement 2018 Montpellier</b>  |                                | 95 335 €         |
| <b>Mise en PCA</b>                   |                                | 64 665 €         |
| <b>Reversement 2018 Nîmes</b>        |                                | 11 000 €         |
| <b>Total Réalisé 2018</b>            |                                | <b>328 501 €</b> |

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. (Il figure pour rappel en annexe)

## 2. Observatoire des pratiques en éthique

- **Au plan régional :**

L'ERE Occitanie avait organisé une « Journée de rencontre annuelle des structures éthiques » des établissements de soins de la région le 17 Novembre à Narbonne mais cette manifestation a dû être reportée en 2019 en raison des inondations survenues dans l'Aude.

La cartographie des structures d'éthiques de la région a été actualisée et permet de prendre connaissance des coordonnées de ces Comités ou Espaces éthiques locaux : en 2018 leur nombre est de 86.

- **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 bilan des avancées actuelles du groupe de travail et la création d'une cartographie nationale des structures d'éthiques en régions.

En lien avec la DGOS le contenu de la mission a été clarifié : une nouvelle dénomination est proposée « **mission de veille et observation des pratiques en éthique** »

## 3. Formation

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

- **A Toulouse des Ateliers de réflexion éthique** sont depuis plusieurs années proposés aux **étudiants de 2<sup>ème</sup> cycle des études médicales** pendant leur stage hospitalier.

Depuis 2018 ils sont coordonnés par le Dr N. Nasr pour les deux Facultés de médecine ont été officialisés dans le cursus et donneront lieu à une évaluation finale à compter de 2019/2020.

L'ERE Occitanie y participe en mettant à disposition des personnes ressources pour animer les discussions dans les ateliers.

6 ateliers ont été réalisés dans 4 disciplines différentes et ont réuni environ 125 étudiants.

Une évaluation régulière a confirmé l'attrait et l'intérêt des étudiants pour ce format pédagogique.

- **A Montpellier le Forum d'éthique en santé – étudiants et lycéens** est organisé depuis plusieurs années. Il s'agit d'un travail sur un cas clinique posant un dilemme éthique effectué en parallèle par des élèves avec leurs enseignants. Ce travail a concerné 7 filières d'enseignement ( philosophie de lycée, médecine, pharmacie, IFSI, Ecole de kinésithérapie, odontologie, droit et économie de la santé). Réalisation d'une vidéo pédagogique par l'Espace éthique sur le thème « Refus de soins parental en oncopédiatrie »

Le grand témoin de cette année a été Philippe Forest, écrivain auteur de « L'enfant éternel ».

Le public était composé de 500 étudiants.

- **Des séances de cin-éthique avec les étudiants en santé** ont eu lieu à **Toulouse** (4 séances – 80 personnes), **Montpellier** (4 séances de 120 à 180 personnes chacune) et **Nîmes** (1 séance 40 pers)
- **Des cafés-éthiques ont lieu à Toulouse** avec les étudiants en santé (4 en 2018 pour 55 étudiants)
- L'ERE Occitanie a participé 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
  - Enseignement Master Santé TBS : Ethique du Management en établissement de soins (4H/30 pers) IADE (3H/25 pers)
  - Infirmiers aide-anesthésiste I- ADE (3H / 25 pers)
  - Elèves ingénieurs INSA (Toulouse : 2 x 2h / 15 personnes)
  - Institut de formation en soins infirmiers « Refus de soins par le patient : l'exemple de l'anorexie mentale », mai 2018
  - PACES de médecine UE7 sciences humaines et sociales (17h), Faculté de Médecine de Montpellier
  - Participation au jury de soutenance des mémoires éthiques (8h / 10 étudiants), département de Maïeutique à la Faculté de Médecine de Montpellier
  - Master 2 professionnel et DU de recherche clinique (2h), Faculté de Médecine de Montpellier
  - La relation humaine au cœur des innovations en soins : un défi éthique pour les maladies chroniques (J. Bringer – Polyclinique St Roch, Montpellier) 40

### 3.2. Contribution aux formations continues professionnelles, DPC

- **Master** « Méthodes et recherche en Neuro-sciences » (Toulouse : 3 h / 22 personnes)
- **Diplômes universitaires (DU-DIU)**
  - Organisation et coordination pédagogique du DIU « Ethique des pratiques du soin » (Montpellier en partenariat avec l'Espace de réflexion éthique méditerranéen : 96h – 12 inscrits)
  - Contribution au DU « Se former au partenariat patient-soignant » (Montpellier : 3h – 25 inscrits)
  - DIU « Ethique en santé » (Toulouse : 3H /15 pers)
  - DU « Réhabilitation psychosociale » (Toulouse en partenariat avec « Routes Nouvelles: 2H/60 pers)
- **DPC Médecins** à la Faculté « Les Midi de Ranguel » (Toulouse 1h30 : 15 personnes)
- Des formations ont été assurées à la demande de **structures diverses** :
  - Association Soins Palliatifs (Toulouse : 2 séances de 2H/15 pers)

## 4. Rencontres & Echanges

### 4.1. Evénements à destination des professionnels

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

- L'intelligence artificielle va-t-elle transformer notre santé ? (J. Bringer- Université de Nîmes) 60
- Loi Claeyss-Leonetti (C. Dupré Goudable- La Pastorale Saint-Gaudens) 37
- Qualité des soins: une exigence du service public hospitalier (J. Bringer – Université de Nîmes) 55
- Hôpital 2050 : quelles perspectives ? (J. Bringer- Montpellier) 75
- Assises régionales « Maladies neuro-dégénératives » (C. Dupré Goudable, J. Lagarrigue-Toulouse)
- Concilier innovations technologiques et humanité dans les soins. Participation au congrès de la FHF Occitanie – Nouvelle Aquitaine (J. Bringer - Tarbes) 130
- Qu'est-ce que l'éthique ? Comment la développer et l'appliquer à la pratique des soins ? (J. Bringer- Montrodât) 35
- Colloque de l'Association des Directeurs d'Hôpitaux « La prise de décision » (C. Dupré Goudable, J. Lagarrigue – Toulouse). 90
- Quelles limites au partage d'informations avec l'entourage d'une personne ? Dimension éthique et notion de tact. (J. Bringer, P. Rocher – MAIA Est-Héraultaise, Béziers) 55
- Expériences de travail en interdisciplinarité. (P. Rocher – IFSI / IFMK, CHU de Montpellier)
- Journée annuelle Korian «Ethique en EHPAD » (C. Dupré Goudable, J. Lagarrigue - Toulouse) 120

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

#### ➤ Etats généraux de la bioéthique

Dans le cadre de la préparation de la révision des lois de bioéthique les ERER ont été sollicités par le Président du CCNE pour organiser des débats avec les citoyens dans chaque région.

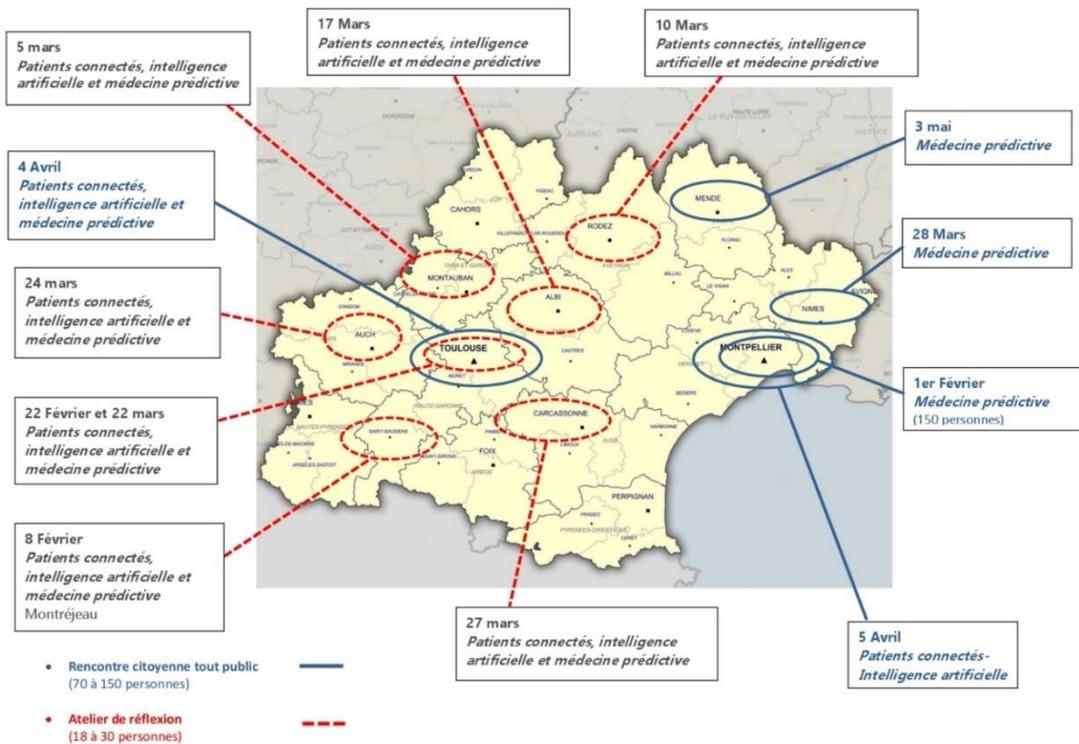
En Occitanie deux thèmes ont été retenus :

- « Applications de l'intelligence artificielle en santé : e-santé, objets connectés, données personnelles »
- « Génétique et médecine prédictive »

Ils ont été débattus au cours de 8 ateliers (3 heures de discussion en groupe de 25 personnes autour d'un journaliste animateur) et 5 rencontres citoyennes (80 à 200 personnes en amphithéâtre) répartis sur l'ensemble de la région.

Au total **1800** personnes ont participé à ces débats.

Un document de synthèse a été adressé au CCNE (voir annexes) qui a produit un rapport qui est accessible sur le site « ere-occitanie.org »



## ➤ Conférences - débats

L'ERE Occitanie a organisé **10** conférences ayant réuni **905** personnes :

- « Vouloir mourir au XXI<sup>e</sup> siècle. Euthanasie à la demande et suicide : un droit ou un symptôme ? » partenariat avec le Groupement d'étude de la prévention du suicide (Montpellier le 11 Janvier 2018 : 90 pers)
- « L'esthétique (Est'éthique) ». Participation au buffet éthique organisé par le Comité d'éthique du CHU de Nîmes (19 janvier 2018 : 60 pers)
- « Gestation pour autrui » (Montpellier le 24 Janvier 2018 : 200 pers)
- « Quels risques prend-on à ne pas en prendre ? » (Montpellier le 30 Janvier 2018 : 150 pers)
- « L'annonce d'une maladie grave : savoir dire les maux » (Montpellier le 7 Mars 2018 : 120 pers)
- « Le tact dans la relation de soin » (Montpellier le 19 Septembre 2018 : 200 pers)
- « Laïcité dans le soin » (Toulouse le 4 Octobre 2018 : 85 personnes)
- « La question du vivant et de la médecine à l'heure des technosciences convergentes » (Toulouse le 4 Octobre 2018 : 50 personnes)
- « Les assises du don d'organes ». Partenaire du colloque de l'Association Française des Familles pour le Don d'Organes (Montpellier : 80 pers)
- « Le tri médical. Quels repères éthiques ? » (Montpellier le 6 Décembre 2018 : 70 pers)

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

➤ **Cafés éthiques « tout public »**

5 Séances ont été organisées à Toulouse avec la librairie « Ombres blanches » (110 personnes)

➤ **Cin-éthiques « tout public »**

4 Séances au cinéma Le Cratère à Toulouse (40 personnes) et 1 au cinéma le Sémaphore à Nîmes (xx pers)

4 séances à la Faculté de Médecine de Montpellier (120 à 180 personnes par séance)

➤ **L'ERE Occitanie a participé à la préparation et l'organisation du colloque du GREP** à Toulouse du 5 au 7 Avril 2018 sur le thème « L'être humain face au développement des technosciences »

## 5. Travaux interdisciplinaires de réflexion éthique thématique

**5 groupes de travail** ont été 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 – Sédation » (T. Marmet). Production d'un guide à l'usage des professionnels
- « Questions d'éthique pratique à domicile » (M. Daydé). Présentation en Colloque et publication d'article. Réflexion sur le thème « Les aidants à domicile »
- « Vulnérabilité et soin » (M-C. Vallejo, E. Erdociain et G. Lambert)
- « Dimension spirituelle et soins » (H. Grandjean – M-C. Van den Bosch). Conférence et participation à la 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
- « Objets connectés : un atout dans la relation patient-soignant ? » Préparation d'un guide à l'usage des professionnels

## 6- Autres actions de l'ERE Occitanie

### 6-1. Participation de l'Espace aux instances d'établissements et d'institutions de santé

- Participation annuelle à RESOMIP (Fédération régionale des réseaux de santé Midi-Pyrénées)
- Participation au comité d'éthique des CHU de Toulouse, Montpellier et Nîmes
- Réunion MAIA Toulouse (Mission d'accueil et d'information des associations)
- CRSA (conférence régionale de la santé et de l'autonomie) : 2 séances
- AAIR (Association d'aide aux Insuffisants rénaux-Toulouse)

### 6-2. Animation territoriale des Espaces éthiques

L'ERE Occitanie 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'IUCT ONCOPOLE (Institut universitaire du cancer de Toulouse)
- Comité d'éthique UDAF (Union départementale des associations familiales)
- Comité d'éthique MGEN (Mutuelle générale de l'éducation nationale)
- Comité d'éthique du Centre hospitalier de Carcassonne

## 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 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-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 ».

En 2018 on a relevé **6 800** connexions sur le site « ere-occitanie.org » et **31 180 visiteurs** sur le site « espace-ethique-lr.org »

Nombre de mise à jour par an : **36** à Toulouse et **30** à Montpellier

### • Edition de fascicules

L'ERE Occitanie a édité un guide à l'usage des professionnels en 2018 :

- « Créer et faire vivre une structure d'éthique dans un établissement »

## 8- Perspectives

### ➤ **Formation :**

Projet de création de support vidéo (type SPOC-Small private online course) pour l'initiation à la réflexion éthique (Réalisation 2019-2020).

Développement de la formation en éthique pour les professionnels de santé : extension des ateliers pour les étudiants de 2<sup>ème</sup> cycles de faculté de médecine de Toulouse et introduction d'une évaluation.

\*Organisation de séminaires pluridisciplinaire pour la formation des formateurs en éthique.

### ➤ **Documentation :**

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

### ➤ **Rencontres et Echanges :**

Développement des Groupes de travail pluridisciplinaires et introduction de nouvelles thématiques

\*Objet connecté

\*Ethique et Sport

\*Impact du numérique à domicile

Projet d'un cycle de séminaires "éthique et recherche" proposant des échanges avec des professionnels de la recherche à propos de l'intégrité scientifique de la formation en éthique et de la communication recherche/grand public.

### ➤ **Observatoires pratiques**

Extension de la cartographie des structures éthiques à l'ensemble de la région Occitanie

➤ **Débats :**

L'expérience des Etats généraux de la bioéthique a été enrichissante et a montré la capacité de l'ERE Occitanie à réunir une large population pour une réflexion constructive.

Elle sera reconduite au cours des prochaines années en lien avec le CCNE sur des thèmes variés.

La dispersion des actions sur l'ensemble de la région a eu un effet attractif certain.

La combinaison de conférences –débats et d'ateliers a permis d'expérimenter des formats de rencontres très complémentaires.

Nous devrions pouvoir améliorer la diversité des participants en bénéficiant d'une aide pour contacter des personnes « tirées au sort » afin d'éviter des biais involontaires de recrutement.

**Catherine Dupré Goudable, Directrice**

**Jacques Bringer, Président du Conseil d'orientation**

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

**Pascaline Rocher, Déléguée à la direction du site d'appui**

# **ANNEXES**

*Budget prévisionnel 2018*

*Compte-rendu des Etats généraux de la bioéthique 1 et 2*

*Chiffre Clés*

## Budget prévisionnel 2018

|                                     | 2018                        | TOULOUSE                          | MONTPELLIER                     | NIMES                    |
|-------------------------------------|-----------------------------|-----------------------------------|---------------------------------|--------------------------|
| <b>SALAIRES</b>                     | Chargé de mission           | 35 000 €                          |                                 |                          |
|                                     | Chargés de mission          | 5 000 €                           | 5 000 €                         |                          |
|                                     | D. D. Site d'apui           |                                   | 62 000 €                        |                          |
|                                     | Secrétariat                 | 43 000 €                          | 20 000 €                        |                          |
|                                     | <b>170 000 €</b>            | <b>83 000 €</b>                   | <b>87 000 €</b>                 |                          |
| <b>FONCTIONNEMENT<br/>STRUCTURE</b> | Déplacements EO + CO        | 7 000 €                           | 5 000 €                         |                          |
|                                     | Communication Edition       |                                   | 6 000 €                         |                          |
|                                     | Site Internet               | 6 000 €                           | 6 000 €                         |                          |
|                                     | Fournitures diverses        |                                   |                                 |                          |
|                                     | Equipement                  |                                   |                                 |                          |
|                                     | Assurances                  |                                   |                                 |                          |
|                                     | Documentation               | 500 €                             | 500 €                           | 500 €                    |
|                                     | <b>31 500 €</b>             | <b>13 500 €</b>                   | <b>17 500 €</b>                 | <b>500 €</b>             |
| <b>ACTIONS</b>                      | <b>Actions CCNE</b>         | <b>7 ateliers + 2 RC</b>          | <b>5 RC</b>                     | <b>1 RC</b>              |
|                                     | <b>Autres Actions</b>       | <b>3 conf + 4 cafés + 4 cinés</b> | <b>3 conf + 4 cinés+ 1 film</b> | <b>2 conférences</b>     |
|                                     | <b>Montants des actions</b> | <b>32 500 €</b>                   | <b>25 600 €</b>                 | <b>8 200 €</b>           |
|                                     | Missions                    | 5 500 €                           | 4 000 €                         | 1 000 €                  |
|                                     | Indemnisations déplacements |                                   |                                 |                          |
|                                     | Location salles             |                                   |                                 |                          |
|                                     | Animation journaliste       |                                   |                                 |                          |
|                                     | Hôtellerie                  |                                   |                                 |                          |
|                                     | Enregistrements vidéos      |                                   |                                 |                          |
|                                     | Prix de thèse               | 1 000 €                           | 1 000 €                         |                          |
|                                     | Aide aux inscriptions DU    | 1 000 €                           | 1 000 €                         |                          |
|                                     | <b>80 800 €</b>             | <b>40 000 €</b>                   | <b>31 600 €</b>                 | <b>9 200 €</b>           |
| <b>TOTAL GENERAL</b>                | <b>282 300 €</b>            | <b>136 500 €</b>                  | <b>136 100 €</b>                | <b>9 700 €</b>           |
| <b>Prélèvement CHU</b>              | <b>49 950 €</b>             | <b>24 300 €</b>                   | <b>24 000 €</b>                 | <b>1 650 €</b>           |
| <b>TOTAL CHARGES</b>                | <b>332 250 €</b>            |                                   |                                 |                          |
| <b>Reste à affecter</b>             | <b>750 €</b>                | <b>750 €</b>                      |                                 |                          |
|                                     |                             |                                   |                                 |                          |
|                                     |                             |                                   |                                 |                          |
| <b>Répartition</b>                  | <b>Dotation</b>             | <b>Toulouse</b><br>161 550 €      | <b>Montpellier</b><br>160 100 € | <b>Nîmes</b><br>11 350 € |
|                                     | <b>333 000 €</b>            | <b>162 000 €</b>                  | <b>160 000 €</b>                | <b>11 000 €</b>          |

| <b>Evaluation du coût des actions</b>                 |                            |                |
|---|----------------------------|----------------|
| <b>atelier 25 pers</b>                                | salle                      | 500 €          |
|   | hôtellerie ( petit buffet) | 500 €          |
|   | journaliste                | 800 €          |
|   | indemnisation déplac.      | 300 €          |
|   | <b>total</b>               | <b>2 100 €</b> |
| <b>rencontre citoyenne</b>                            | salle                      | 1 200 €        |
|   | hôtellerie                 | 0 €            |
|   | journaliste                | 800 €          |
|   | <b>total</b>               | <b>2 000 €</b> |
| <b>conférence publique</b>                            | salle                      | 1 000 €        |
|   | hôtellerie                 | 500 €          |
|   | vidéo                      | 800 €          |
|   | conférencier               | 1 200 €        |
|   | <b>total</b>               | <b>3 500 €</b> |
| <b>conférence publique sans video</b>                 |                            | <b>2 700 €</b> |
| <b>Réalisation film vidéo avec acteurs et montage</b> |                            | <b>3 900 €</b> |
| <b>café ou ciné éthique</b>                           |                            | <b>700 €</b>   |

| Actions prévues    | Montpellier   |         | Toulouse        |          | Nîmes           |         | Autres             |            | ACTIONS      | TOTAL                     |
|--------------------|---------------|---------|-----------------|----------|-----------------|---------|--------------------|------------|--------------|---------------------------|
|                    | Nombre        | Montant | Nombre          | Montant  | Nombre          | Montant | Nombre             | Montant    |              |                           |
| <b>CCNE</b>        |               |         | 7               | 14 000 € |                 |         | Carcassonne Montau | 0 €        |              | 14 000 €                  |
|                    | réunion prep  | 2       | 0 €             |          |                 |         |                    |            |              | 0 €                       |
|                    | renc.citoy.   | 5       | 10 000 €        | 2        | 4 000 €         | 1       | 2 000 €            | Perpign. 1 | 0 €          | 16 000 €                  |
|                    |               |         |                 |          |                 |         |                    |            | <b>CCNE</b>  | <b>30 000 €</b>           |
| <b>Autres act.</b> | café/ciné et. | 4       | 2 800 €         | 8        | 5 600 €         |         |                    |            |              | 8 400 €                   |
|                    | conférence    | 2       | 5 400 €         | 2        | 5 400 €         | 1       | 2 700 €            |            |              | 13 500 €                  |
|                    | conf + video  | 1       | 3 500 €         | 1        | 3 500 €         | 1       | 3 500 €            |            |              | 10 500 €                  |
|                    | film vidéo    | 1       | 3 900 €         |          |                 |         |                    |            |              | 3 900 €                   |
|                    | <b>TOTAUX</b> |         | <b>25 600 €</b> |          | <b>32 500 €</b> |         | <b>8 200 €</b>     |            | <b>0 €</b>   | <b>HORS CCNE 36 300 €</b> |
|                    |               |         |                 |          |                 |         |                    |            | <b>TOTAL</b> | <b>66 300 €</b>           |



## Etats généraux de la bioéthique Rapport de synthèse ERE Occitanie

### *Thème 1 : « Application de l'intelligence artificielle en santé : e-santé, objets connectés, données personnelles »*

#### 1. Introduction sur le thème

Les nouvelles techniques dérivées de l'informatique et du numérique sont déjà présentes aujourd'hui : télémédecine, télésurveillance, robots, prothèses, logiciels d'aide au diagnostic, sites web médicaux ...

Leur développement soulève des questions à propos de leur application :

- Quels sont les apports de ces nouvelles techniques en santé ?
- Les usagers disposent-ils d'informations validées, pertinentes et intelligibles sur la nature et les applications des nouvelles technologies en santé ?
- Quel est leur impact sur la relation de soin ?
- L'accès aux nouvelles technologies est-il assuré pour des populations précaires et vulnérables et répond-il aux principes de justice et d'équité ?
- La confidentialité est-elle assurée face au recueil, au partage et à l'utilisation des données ?
- Connait-on l'impact des nouvelles technologies en santé publique ? L'exploitation des *big data* dans une logique financière risque-t-elle d'interférer avec les choix nationaux en santé ?

## 2. Rappel de la méthode et du public

- ✓ Comité de pilotage pluridisciplinaire pour l'organisation des actions et la préparation de leur déroulement, du contenu des interventions et de la documentation à fournir aux participants
- ✓ 8 ateliers répartis sur la région, de 1h30 par thème, réunissant 20 à 30 participants de tous âges avec animation par une journaliste
- ✓ 5 rencontres citoyennes animées par un journaliste:
  - à Montpellier sur le thème de la prédiction génétique (150 personnes)
  - à Nîmes sur le thème de la prédiction génétique (150 personnes)
  - à Toulouse un débat public (220 personnes) autour des questions et propositions issues des ateliers.
  - à Montpellier sur la télémédecine et l'intelligence artificielle en santé (75 personnes)
  - à Mende sur la prédiction génétique (100 personnes)

### • Problématiques débattues et arguments



*opinions positives très majoritaires*



*opinions négatives très majoritaires*



*opinions mitigées ou non majoritaires*



L'IA est utile aux malades pour suppléer des déficits et handicaps (ex: déficits auditifs et visuels, prothèses de membres)



L'IA peut améliorer la qualité de gestes techniques (ex: robots)



L'IA peut être une aide au diagnostic pour les professionnels (ex: intégration d'innombrables données en situation complexe ou maladie rare)



L'IA peut décharger les professionnels de tâches techniques répétitives et leur permettre de se recentrer sur des activités humaines relationnelles



L'IA peut corriger les « déserts médicaux »



et améliorer l'équité d'accès aux soins grâce à la télémédecine



mais risque d'effacer la relation humaine dans le soin



L'IA risque de déresponsabiliser des professionnels trop confiants dans les machines



L'IA peut nuire à l'emploi



L'IA risque d'être développée dans un but lucratif (exploitation abusive des données)



L'IA peut dépasser l'humain, le rendant dépendant, et lui faire perdre la maîtrise



L'IA risque de réduire les liens sociaux



L'utilisation des données de masse (big data) peut aider en santé publique mais .....



L'exploitation de nos données personnelles contre nos intérêts est redoutée (ex : assureurs, employeurs...)



L'IA risque de favoriser une intrusion dans la vie privée



La confidentialité et le secret médical sont menacés par l'IA

### 3. Propositions de loi ou recommandations :

*(Entre parenthèses figurent les références éthiques)*

- Renforcer les règlements nationaux (CNIL) et européens (RGPD) pour contenir les pouvoirs extérieurs créés par la mondialisation au profit des GAFAM (*solidarité, équité*)
- Garantir la validité et l'objectivité des sites web de santé et l'accès à une information de qualité aux citoyens dès le plus jeune âge (*autonomie, liberté*)
- Garantir la protection des données personnelles de santé au plus haut niveau d'exigence (*autonomie – bienfaisance*)
- Garantir la liberté de choix individuel (*liberté*)
- Assurer l'égalité d'accès aux soins (*équité- solidarité*)
- Veiller à l'adaptation des outils numériques aux personnes précaires et/ou âgées
- Adapter la formation des professionnels de santé aux technologies numériques
- « Certifier » et contrôler régulièrement les logiciels et robots
- Définir les responsabilités et ne pas en attribuer aux robots qui doivent rester des outils d'aide à la décision
- Préciser les responsabilités de chaque intervenant dans la chaîne de soin autour d'un « patient connecté »
- Garantir la prééminence de l'humain (*responsabilité*)

#### 4. Commentaires des organisateurs

- Cette synthèse exprime les positions très homogènes et convergentes relevées au cours des différentes rencontres en dépit des lieux et des différences de classes d'âge.
- Les innovations technologiques dérivées de l'IA et du numérique sont acceptées sous deux conditions :
  - o Le maintien sous contrôle « humain »
  - o La protection rigoureuse des données personnelles de santé
- Toutefois des réflexions pertinentes mais moins unanimes sont à prendre en compte comme l'impact sur le travail et le lien social.
- La démarche de consultation des citoyens s'est révélée pertinente et a été très appréciée.

Un écho à ce constat est apporté par l'expérience originale d'un professeur des écoles auprès de ses élèves de CE2 et CM1 en ZEP à Auch : cette enseignante a présenté, au cours d'un de nos ateliers, un résumé des réflexions de ses élèves sur l'IA et les robots :

- « Les robots ont été créés et programmés par les hommes
- Ils n'ont pas de cœur mais sont plus intelligents que les humains
- En santé, ils peuvent donner des soins plus efficaces et plus rapides
- L'accent a été mis sur les risques de déprogrammation, de malveillance dans la programmation et de remplacement de l'homme et l'humanité.
- Ainsi que la nécessité :
  - o de fabriquer des programmes d'IA qui protègent des risques
  - o d'encadrer, réglementer... »



## Etats généraux de la bioéthique Rapport de synthèse ERE Occitanie

### *Thème 2 : « Génétique et médecine prédictive »*

- **Introduction sur le thème**

Le développement des capacités d'analyse individuelle du génome soulève, en-dehors des aspects technologiques et économiques, de nombreuses questions éthiques relatives à l'éducation de la population à cette approche et à la formation des professionnels de santé à l'annonce, à l'accompagnement et à la prévention des effets potentiellement pervers de la médecine prédictive.

L'analyse du génome fournit des informations utiles à la médecine personnalisée permettant de mieux cibler la prévention et les traitements.

Elle offre également aux couples la possibilité de prévenir le risque de pathologies sévères de l'embryon et de l'enfant par les tests pré-conceptionnels et prénataux.

Cependant, les résultats peuvent souvent inquiéter les patients souvent enclins à ne pas prendre en compte la relativité de la valeur prédictive de ces données, qui s'expriment en termes de probabilités.

Le questionnement éthique porte ici sur :

- le consentement éclairé des personnes soumises à ces analyses,
- la pertinence des demandes eu égard à leurs bénéfices et à leurs risques.
- une éducation préalable exigée par la transmission de telles informations.
- L'élargissement éventuel du nombre de maladies génétiques dépistées à la naissance
- L'intérêt des tests pré-conceptionnels demandés par des couples sans antécédent familial de maladie génétique.
- La transmission au patient des données secondaires (anomalies inattendues, telle qu'une prédisposition à une autre maladie génétique)
- La propriété des données récoltées et l'usage à en faire après l'analyse initiale.

- **Rappel de la méthode et du public**

- ✓ Comité de pilotage pluridisciplinaire pour l'organisation des actions et la préparation de leur déroulement, du contenu des interventions et de la documentation à fournir aux participants.
- ✓ 8 Ateliers répartis sur la région, de 1h30 par thème, réunissant 20 à 30 participants de tous âges avec animation par une journaliste
- ✓ 5 rencontres citoyennes animées par un journaliste:
  - à Montpellier sur le thème de la prédiction génétique (150 personnes)
  - à Nîmes sur le thème de la prédiction génétique (150 personnes)
  - à Toulouse un débat public (220 personnes) autour des questions et propositions issues des ateliers.
  - à Montpellier sur la télémédecine et l'intelligence artificielle en santé (75 personnes)
  - à Mende sur la prédiction génétique (100 personnes)

- **Problématiques débattues et arguments :**



*Opinions positives très majoritaires*



*Opinions négatives très majoritaires*



*Opinions mitigées ou non majoritaires*



- L'information doit permettre aux citoyens de comprendre que la mise en évidence de particularités génétique n'est pas systématiquement la cause d'une maladie (rôle de l'épigénétique).



- Le dépistage pré-conceptionnel des maladies familiales à transmission génétique est utile.



- Le dépistage néo-natal des 5 maladies ciblées actuellement est utile.



- L'extension du dépistage systématique à d'autres maladies n'est pas demandée.



- La libéralisation du séquençage massif n'est généralement pas demandée en raison des risques :



- Anxiogènes surtout en l'absence de traitement possible



- De dérives eugénistes



- D'exploitation des données par les assureurs ou employeurs

☹️ ○ De modélisation et normalisation de la société

☹️ - Les conséquences financières d'un séquençage plus étendu et systématique doivent être évaluées pour éclairer la répartition des ressources en santé.

- **Propositions de loi ou recommandations :**

*(entre parenthèse figurent les références éthiques)*

- Pas de demande exprimée par les participants en faveur de l'extension du séquençage.
- Protection des données personnelles (*autonomie-non malfeasance*).
- Nécessité de sensibilisation et d'information systématique des citoyens dès le stade scolaire / universitaire (*information*).
- Accompagnement humain après séquençage (*bienfaisance*).
- Formation des professionnels à l'information adaptée.
- Refus majoritaire de l'utilisation de la génétique comme outil de « sélection des individus ».
- Garantir la liberté de choix individuel (*liberté-autonomie*).

- **Commentaires des organisateurs**

- Expression d'une préoccupation face au manque d'information et de formation des citoyens sur ce sujet complexe et ses enjeux insoupçonnés
- Pas de demande d'extension du dépistage ou de libéralisation du séquençage mais l'expression plus vive chez des jeunes du « droit à savoir »
- Craintes largement partagées de perte de contrôle de ses données génétiques personnelles et d'un mésusage abusif.

# CHIFFRES CLES 2018

## Structure

13 Membres  
Fondateurs

113  
Membres  
adhérents

309  
Membres  
associés

## Formation

163 heures  
pour 1152 étudiants  
en formation initiale de  
santé

55 heures  
pour 167  
professionnels de  
santé en formation  
continue

64 heures de  
formation hors santé  
pour 165 personnes

## Rencontres & Échanges

**10**

**Conférences débats**

**1105  
personnes**

**5**

**Cafés « éthique »**

**110  
personnes**

**9**

**Ciné-Ethique**

**750  
personnes**

**Forum d'éthique en santé – étudiants et lycéens**

**500 étudiants et lycéens et  
leurs enseignants**

## Etats généraux de la bioéthique

**8 ateliers**  
**5 conférences –débat**

**10 sites**  
**régionaux**

**35**  
**heures**

**1800**  
**personnes**

## Observatoire des pratiques éthiques

**22**

**Rencontres et interventions auprès  
de structures d'éthique de la région**

