

Rapport d'activité 2020



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

L'activité 2020 a été très fortement impactée par la pandémie COVID 19. De nouvelles activités ont été initiées en réponse aux questions éthiques qui se sont posées à cette occasion. Bien que de nombreuses activités de l'ERE Occitanie aient dû être annulées ou reportées, nous avons pu répondre au moins partiellement à nos missions et adapter nos techniques aux nouvelles contraintes sanitaires en développant des « réunions virtuelles », des transmissions à distance et en anticipant l'incidence de la pandémie en 2021 par la réalisation de supports numériques de formation et débats.

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 » à La Grave, Place Lange.

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

Le bureau 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 2020 en visio-conférence.

Sa composition a été modifiée en 2020 par la nomination de **Mr le Professeur Jean-Michel Senard**, au titre des comités de protection des personnes l'économie et management en santé

L'ERE Occitanie compte :

- **13 membres fondateurs**, signataires de la convention constitutive
- **166 membres adhérents** dont 10 nouveaux en 2020 (établissements ou institutions)
- **202 membres associés** (à titre individuel)

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, directrice déléguée du site d'appui
- Jacques Bringer, président du conseil d'orientation
- Jacques Lagarrigue, vice-président du conseil d'orientation
- Anne-Marie Duguet, Patrick Calvas, Vincent Grégoire Delory, Laurent Lemaitre et Emmanuel Terrier, chargés de missions

Elle est assistée par :

- Soumaya Touna, remplacée par Tania Lobinhes à compter du 20 Juillet 2020, assistante à Toulouse (1 ETP)
- Aurélie Prisciantelli, assistante à Montpellier (0,5 ETP)

Elle s'est réunie cinq fois en visio-conférence.

1.2. Données budgétaires et financières

La dotation budgétaire attribuée par la DGOS et l'ARS a été de 333 000 €, versée 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 a été réalisé conformément au budget prévisionnel qui avait été établi en tenant compte des activités validées par le Conseil d'Orientation en début d'année et des adaptations imposées par la pandémie :

- Les frais de déplacements ont été très réduits en raison de l'annulation des réunions nationales et des régionales
- Les coûts des réunions ont été majorés par les frais d'enregistrements, de diffusion et des moyens d'assistance techniques et humaines
- Une partie du budget prévu pour des événements annulés ou reportés n'a pas été utilisée.

Ainsi s'explique l'excédent apparaissant au moment où ce bilan a été recueilli. Il a été affecté à la production de supports vidéo et numériques pour les formations et débats futurs dont la liquidation apparaîtra dans le bilan définitif.

CHARGES	Montant (€) Prévu	Montant (€) Réalisé	PRODUITS	Montant (€) Prévu	Montant (€) Réalisé
Charges directes affectées à l'action	0,00 €	223 582,06 €	Ressources directes affectées à l'action	0,00 €	333 000,00 €
60 – Achats	0,00 €	5 332,30 €	70 – Vente de produits finis, prestations de services, marchandises	0,00 €	0,00 €
Prestations de services		1 750,00 €			
Achats matières et fournitures (consommables)		2 572,30 €			
Outils de communication		121,20 €			
Autres fournitures		888,80 €	73- Produit de l'activité hospitalière	0,00 €	0,00 €
61 - Services extérieurs	0,00 €	887,00 €			
Locations mobilières et immobilières		0,00 €			
Entretien et réparation		0,00 €			
Assurance		0,00 €	74- Subventions d'exploitation et participations	0,00 €	333 000,00 €
Etudes et recherches		0,00 €	Etat:		
Documentation		500,00 €			
Divers		387,00 €	Région:		
62 - Autres services extérieurs	0,00 €	51 852,17 €	Dont ARS:		
Rémunérations intermédiaires et honoraires		8 291,70 €	FIR		
Publicité, publication		0,00 €	MIG		333 000,00 €
Déplacements, missions		3 922,69 €	Autres: Précisez		
Services bancaires et autres		0,00 €			
Frais postaux, communication autres		39 637,78 €	Département(s):		
63 - Impôts, taxes et assimilés	0,00 €	0,00 €	Commune(s):		
Impôts et taxes sur rémunération		0,00 €	Organismes sociaux (à détailler):		
Autres impôts et taxes		0,00 €			
64 - Charges de personnel	0,00 €	165 510,59 €	Autres aides, dons ou subventions affectées		
Rémunération du personnel médical (PM)		21 827,09 €			
Rémunération du personnel non médical (PNM)		143 683,50 €			
Autres charges de personnel		0,00 €			
Charges sociales		0,00 €			
65- Autres charges de gestion courante	0,00 €	0,00 €	75 - Autres produits de gestion courante	0,00 €	0,00 €
Précisez		0,00 €			
66- Charges financières	0,00 €	0,00 €	76 - Produits financiers	0,00 €	0,00 €
Précisez		0,00 €			
67- Charges exceptionnelles	0,00 €	0,00 €	77- Produits exceptionnels	0,00 €	0,00 €
Constitution PCA		0,00 €			
Précisez		0,00 €			
68- Dotation aux amortissements	0,00 €	0,00 €	78 – Reports : ressources non utilisées d'opérations antérieures	0,00 €	0,00 €
Selon investissements détaillés ci-dessous		0,00 €			
Charges indirectes affectées à l'action	0,00 €	34 275,13 €	Ressources indirectes affectées à l'action	0,00 €	0,00 €
Frais de gestion (cf. tableau ci-contre)	0,00 €	34 275,13 €			
Charges de structure (cf. tableau ci-contre)	0,00 €	0,00 €			
Autres		0,00 €			
Total des charges	0,00 €	257 857,19 €	Total des produits	0,00 €	333 000,00 €
Résultat excédentaire	0,00 €	75 142,81 €	Résultat déficitaire	0,00 €	0,00 €

2. Veille et observation des pratiques en éthique

Cette dénomination a été adoptée par les ERER en accord la DGOS depuis 2019.

- L'ERE Occitanie a organisé une « **Journées thématiques de rencontre et d'échanges des structures d'éthique en Occitanie** »

Thème 2020 : *Incidence du numérique sur la relation de soins*

Sa présentation est détaillée au § 6-5 « Animation territoriale de la réflexion éthique ».

- **La cartographie des structures d'éthiques de la région** a été actualisée et permet de prendre connaissance des coordonnées de ces **79 Comités ou Espaces éthiques locaux**, dont **9 nouveaux** en 2020

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^{ème} cycle des études médicales** pendant leurs stages hospitaliers. Depuis 2018 ils sont coordonnés par le Dr N. Nasr pour les deux facultés de médecine. Ils ont été officialisés dans le cursus et donnent lieu à une évaluation finale à compter de l'année universitaire 2019/2020.

L'ERE Occitanie y participe en contribuant à :

- l'organisation pédagogique (3 réunions)
- l'animation d'ateliers
- la mise à disposition de personnes ressources
- la correction des 245 copies d'examen

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 : travail sur un cas clinique posant un dilemme éthique effectué en parallèle par des élèves avec leurs enseignants et restitution lors d'une journée événement regroupant 500 étudiants. Cette manifestation a dû être annulée en 2020 mais une vidéo/vignette clinique sur le thème « Dilemme éthique en néonatalogie » a été réalisée pour servir d'outil pédagogique (dans les formations en éthique). Une version digitale de l'événement est à l'étude pour 2021.
- **Production de supports pédagogiques** en vidéo utilisés pour la formation initiale des étudiants du 2e cycle des études médicales.

- **Les séances de Cin'éthique avec les étudiants en santé ont dû être annulées.**
- **Des cafés-éthiques ont lieu à Toulouse** avec les étudiants en santé, médecine et pharmacie, (3 en 2020 pour 60 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-anesthésiste I- ADE (3H / 25 pers)
 - PACES UE7 sciences humaines et sociales, faculté de médecine de Montpellier
 - Participation au jury de soutenance des mémoires éthiques (10 étudiants), département de maïeutique à la faculté de médecine de Montpellier
 - Formation en soins infirmiers. *Annonce et accompagnement d'une maladie chronique* : intervention de Pascaline Rocher. IFSI de Montpellier.

3.2. Contribution aux formations continues professionnelles, DPC

- **Master** gérontologie, intervention *Initiation à l'éthique clinique*, Pascaline Rocher (2h). Faculté de Médecine de Montpellier
- **Master** méthodes et recherche en neurosciences » (Toulouse : 3h/20 personnes)
- **Diplômes universitaires (DU-DIU)**
 - Organisation et coordination pédagogique du DIU *Ethique des pratiques du soin* (en partenariat avec l'Espace de réflexion éthique méditerranéen) : 10 au 14 février 2020, site historique de la faculté de médecine, Montpellier. 96h – 12 inscrits)
 - Contribution au DU *Se former au partenariat patient-soignant* UTEP Montpellier (25 inscrits)
 - DU *Santé solidarité précarité* : intervention *Ethique et précarité*, Jacques Bringer. Faculté de médecine de Montpellier.
 - Participation au DIU *Professionnalisation des parcours en cicatrisation*. Faculté de médecine de Montpellier (en partenariat avec l'Université de Paris Sorbonne et l'Université de Nantes)
 - DU de *recherche clinique* (2h), Jacques Bringer, Faculté de pharmacie de Montpellier

- DU *cardiologie : insuffisance cardiaque. Approche éthique*. Jacques Bringer, Faculté de médecine de Montpellier.
 - DU *diabétologie – Aspects éthiques*, Jacques Bringer, Faculté de médecine de Montpellier.
 - DU *E-santé : virage numérique en pharmacie. Soins par dispositifs médicaux connectés, télésurveillance/assistance : dilemmes éthiques*. Jacques Bringer, Faculté des sciences pharmaceutiques.
 - DU *fertilité : enjeux éthiques*. Intervention *Procréation et loi de bioéthique*, Jacques Bringer, Faculté de médecine de Montpellier.
 - DU *réhabilitation psychosociale*, Toulouse en partenariat avec « Routes Nouvelles (2h / 40 pers en visio-conférence)
- **Des formations** ont été assurées à la demande de **structures diverses** :
 - Association Soins Palliatifs (Toulouse -12 Mai : 1 séance de 2h/15 pers)
 - Participation au Webseminaire Cicat Occitanie *Formation en télémédecine appliquée aux soins des plaies* (formation continue)

3.3. Valorisation des travaux de réflexion éthique

Un prix de thèse et mémoires a été créé par l'ERE Occitanie pour soutenir la production de travaux de thèse ou mémoire consacrés à l'éthique de la vie et la santé.

- ✓ **A Toulouse** 9 candidats ont adressé leurs travaux publiés en 2019. Le jury composé de membres de l'équipe opérationnelle et d'experts extérieurs a décerné en 2020 :
 - un prix à Marion Rosier « *L'acceptation de l'annonce de la découverte d'une anomalie génétique non sollicitée dans le cadre de maladies multi factorielles et de maladies mono-géniques* » (Thèse de Doctorat de l'Université Toulouse II Jean Jaurès, Psychologie).
 - deux accessits
 - Thibaud Glize « *Une approche en sciences humaines du conseil officinal* » (Thèse de Doctorat en Pharmacie, Toulouse III Paul Sabatier)
 - Valentine Vigné « *Vers un service public des bio banques de recherche* » (Mémoire Master 2 Droit des libertés, Université Toulouse I Capitole)

4. Rencontres & Echanges

4.1. Evénements à destination des professionnels

4-2 Organisation d'événements à destination du grand public et des professionnels (conférences-débats, débats publics, etc.)

L'ERE Occitanie a organisé **5** conférences ayant réuni **785** personnes :

- **28 janvier : « Première étape du Tour de France du numérique en santé ».**
Ces réunions étaient programmées les responsables de la mission ministérielle « Ma santé 2022 Numérique en santé », Dominique Pon et B Letrouneau, chargés de la mission au plan national.
La première réunion a eu lieu à Toulouse Business School, organisée par JL Fraysse et B Seroussi, avec l'ARS et l'ERE Occitanie.
250 personnes ont assisté aux exposés et participé aux débats.
- **29 janvier : « Quelle place pour l'humour dans la relation de soin ? »**
Conférence-débat - Montpellier -
Public de 170 personnes
- **5 février : « Ethique et performance en établissement de soins : des valeurs inconciliables ? »**
Conférence-débat - Montpellier
Public de 130 personnes.
- **24 septembre : Appréhender la / les peur(s) dans la relation de soin.**
Conférence - débat - Montpellier
Public de 50 personnes sur place et 90 personnes en visioconférence.
- **Prévu le 15 octobre, annulé et reporté en 2021 : « L'homme face à la science. L'innovation en santé : interrogations éthiques et sociétales.**
Colloque, dans le cadre du 8^e centenaire de la faculté de médecine, dont l'Espace de réflexion éthique Occitanie est partenaire.
- **29 octobre : « La douleur, vécu et expérience ». D. le Breton**
Conférence débat avec diffusion en vidéo streaming – Toulouse.
44 personnes en salle et 45 en visioconférence.

4-3 Organisation d'événements à destination du grand public (conférences-débats, débats publics, etc.)

Néant

4-4 Participations à des conférences-débats, colloques, tables rondes

- *Assistance Médicale à la Procréation, accès à l'identité des donneurs : quels enjeux pour la vie privée et familiale ?*
Table ronde sur la nouvelle loi de bioéthique. Jacques Bringer, Coralie Dubost (députée), Emmanuel Terrier. 7 février, faculté de droit de Montpellier.
- *Les impacts sociétaux et prospectifs du développement des processus de procréation médicale et de reproduction (PMA, GPA, clonage, bébé médicament...)*
Conseil Economique, Social et Environnemental (CESER) de la région Occitanie : audition de Jacques Bringer. 17 février. HDR – salle Garibaldi à Montpellier
- *Les objets connectés en santé.*
Débat organisé par l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse (Marseille) en Web Séminaire. Intervention de Jacques Bringer. 23 novembre.

5. Travaux interdisciplinaires de réflexion éthique thématique

4 groupes de travail ont été actifs en 2020. Ils se sont réunis en visio-conférence et certains groupes ont rédigé des documents de synthèse.

- *Questions d'éthique pratique à domicile* (M. Daydé). Présentation en colloque et publication d'article. Réflexion sur le thème *Impact du numérique à domicile*.
- *Confidentialité* (A-M. Duguet). Production d'un petit guide à l'usage des professionnels en cours d'édition.
- *Ethique et sport* (F Viala, J Lagarrigue). Production d'un texte et de documents sur le site web **ere-occitanie.org**.
- *Formation en éthique* (E. Terrier avec V. Grégoire-Delory, C. Le Gal-Fontes, L. Lambert-Garrel, C. Kerr, M-C. Vallejo). Objectif : formation initiale et production d'outils pédagogiques.

6. Autres actions de l'ERE Occitanie

6-1. Partenariats nationaux

- ✓ L'ERE Occitanie a participé aux réunions organisées en visio-conférences avec les autres ERER, le CCNE et la DGOS. Elles ont abouti à la constitution de l'association « CNERER », conférence nationale des espaces régionaux de réflexion éthique.
- ✓ L'ERE Occitanie a participé au tableau établi par les ERER avec la DGOS sur les questions soulevées par la pandémie COVID : 5 saisines en mars et avril sur 4 thèmes : les difficultés d'application des contraintes sanitaires en EHPAD et EMS (3), le dépistage COVID chez les professionnels (1), perte de chance dans les prises en charge des patients non COVID (1).

6-2 Partenariats 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 Mme le Dr Szapiro.
- ✓ **Groupe de travail *Proche aidant*** : l'ERE Occitanie a participé aux 3 réunions de travail de ce groupe et y a contribué par la mise à disposition du guide à l'usage des professionnels du soin *Les aidants à domicile. Pour une éthique de la reconnaissance du proche aidant*.

6-3. Actions régionales COVID

- **Cellule de soutien éthique**
La CSE a été créée en Occitanie fin mars sous l'impulsion du CCNE. Elle est composée de 18 membres, professionnels de domaines multiples et de RU.
De mars à mai 2020 elle a tenu 5 réunions collégiales en visio-conférence. Elle a été sollicitée par des établissements médico-sociaux et des établissements sanitaires privés.
Les principaux motifs ont été :
 - les conséquences du confinement en EHPAD
 - l'inadéquation des ressources matérielles et humaines

- le dépistage systématique du virus chez des professionnels pour organiser leur affectation.
- l'inéquité d'accès aux soins et le risque de perte de chance pour des patients non COVID

Ces travaux ont donné lieu à des publications de réflexion éthique sur le site ERE Occitanie et dans des revues d'éthique médicale ou de droit.

Ce bilan de la CSE a été adressé à l'ARS, au CCNE, et à la DGOS.

La CSE a été réactivée le 30 octobre 2020 à l'occasion du deuxième confinement et poursuit ses travaux.

- **Rencontres ARS – EHPAD**

L'ARS a sollicité J Lagarrigue pour animer les débats lors de rencontres entre les EHPAD, les fédérations des établissements de santé et associations d'usagers en Occitanie.

Deux rencontres ont eu lieu en 2020 pour évaluer et adapter les mesures sanitaires anti-COVID aux situations particulières et aux difficultés observées sur le terrain. A cette occasion l'existence de tensions compréhensibles est apparue et il a été décidé de créer un Service d'accompagnement d'écoute et de dialogue éthique (SAEDE).

- **SAEDE**

Ce service, inspiré du modèle déjà initié en Nouvelle-Aquitaine, est assuré depuis le 17 Décembre par l'ERE Occitanie et France Assos Santé qui assurent par binômes des permanences téléphoniques et des échanges par messagerie en réponse aux sollicitations reçues sur une ligne téléphonique et une adresse dédiées.

Il a pour objectif de renouer le dialogue entre les usagers et les responsables des établissements médico-sociaux, les EHPAD en priorité.

Un bilan anonymisé est tenu en permanence à l'intention de l'ARS et des instances de la région, dans un objectif de démarche qualité.

- **CRSA COVID**

L'ERE Occitanie a participé à 2 réunions organisées par la CRSA sur les conséquences de la pandémie COVID.

6-4. Participation de l'Espace aux instances d'établissements et d'institutions de santé

- Participation au comité d'éthique des CHU de Toulouse, Montpellier et Nîmes
- AAIR (Association d'aide aux Insuffisants rénaux-Toulouse)
- Comité d'éthique du Centre hospitalier de Muret
- Intervention groupe GIMPY (EMS « pyrénéens » coordonnés par P.Gauthier)
- Participation au comité éducationnel du centre d'excellence sur l'autisme et les troubles du neuro-développement :

6-5. Animation territoriale des Espaces éthiques

- **Réunion annuelle des structures d'éthique en Occitanie**

Le 25 Novembre l'ERE Occitanie a réalisé l'enregistrement vidéo des 3 conférences de :

- Dominique Pon, (Ma santé 2022)
- Jean-Louis Fraysse, (Bot Design et Ma santé 2022)
- Maurice Bensoussan, (Psychiatre, URP Médecins Occitanie)

Après leur diffusion sur le site web une session de 4 heures a permis :

- l'exposé de retours d'expériences par 10 intervenants
- deux séquences de questions et débats

70 personnes se sont inscrites, 40 se sont connectées en visioconférence et 15 se sont réunies en présentiel dans le respect des règles sanitaires.

Un résumé des présentations et la totalité des conférences et des échanges est accessible sur le site web ere-occitanie.org.

- **Cartographie de la réflexion éthique en Occitanie**

Le nouveau site web de l'ERE Occitanie donne accès aux **79** structures d'éthique des établissements sanitaires et médico-sociaux de la région et les coordonnées de leurs responsables pour favoriser leurs échanges.

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-Toulouse).

Il met à disposition du public et des professionnels plus de **2000 documents** :

- **Site internet**

En 2020 **5 021 visiteurs** ont été enregistrées sur le site « ere-occitanie.org » et **31 180 visiteurs** sur le site « espace-ethique-lr.org ».

L'ERE Occitanie a ouvert son nouveau site web en décembre 2020.

Son comité éditorial est constitué par C Dupré Goudable, J Bringer, P Rocher, A-M Duguet, E Terrier et J Lagarrigue.

Le prestataire retenu à l'issu l'appel d'offres lancé en 2019 par le CHU de Toulouse a

procédé avec le comité éditorial à la mise en forme et à l'actualisation du nouveau site **ere-occitanie.org**.

- **Edition de fascicules**

L'espace de réflexion éthique édite des guides à l'usage des professionnels du soin. Le document produit par le groupe *Confidentialité* est en cours d'édition.

6- Perspectives

➤ **Formation et documentation :**

L'utilité de supports vidéo et numériques, déjà établie au plan pédagogique, a été renforcée par l'annulation de séances présentielles.

L'ERE Occitanie a donc transféré en 2020 une partie du budget prévu pour des rencontres-débats vers la production de supports.

- A Montpellier : supports prévus comme introduction à des débats ou formations :
 - interviews de résidents d'EHPAD et de personnes âgées à domicile sur le vécu du confinement
 - capsules vidéo d'interviews d'experts sur différents thèmes.
- A Toulouse la réalisation d'un programme de supports de formation en éthique de la vie et la santé a débuté.
 - un module d'animations numériques pour la présentation de l'ERE Occitanie est en cours de montage
 - un module de film vidéo sur *Les repères de la réflexion éthique* a été enregistré
 - un troisième module est en préparation sur *La démarche de réflexion éthique*

➤ **Rencontres et Echanges :**

Il est indispensable de prévoir en 2021 la poursuite de rencontres et échanges selon des modalités adaptées aux contraintes sanitaires et le budget prévisionnel 2021 en tient compte.

De nouvelles thématiques seront développées au sein de groupes de travail pluridisciplinaires : neurosciences, génétique, grand âge, vaccination

➤ **Veille et Observation des pratiques**

La journée annuelle de rencontre des structures d'éthique de la région sera maintenue. L'expérience acquise lors de son édition 2020 en visio-conférence sera très utile pour en augmenter encore la participation sur l'ensemble de la région et favoriser les échanges à distance.

➤ **Débats citoyens sur la bioéthique :**

Les ERER sont confirmés comme des opérateurs essentiels dans l'expression de la démocratie en santé.

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, est inscrit dans la loi de bioéthique 2021 (art. 29).

L'ERE Occitanie a par ailleurs prévu l'organisation d'ateliers et conférences pour diffuser les éléments de la loi de bioéthique auprès du public et des professionnels.

.

Catherine Dupré Goudable, directrice de l'ERE Occitanie

Jacques Bringer, président du conseil d'orientation

Jacques Lagarrigue, vice-président du conseil d'orientation

Pascaline Rocher, directrice déléguée du site d'appui

CHIFFRES CLES 2020

Structure

13 Membres
Fondateurs

166
Membres
adhérents
+ 10 en 2020

202
Membres
associés

Formation

24 heures
pour 475 étudiants en
formation initiale de
santé

180 heures
pour 145
professionnels de
santé en formation
continue

28 heures de
formation hors santé
pour 35 personnes

Rencontres & Échanges

8

Conférences débats

**895
personnes**

3

Cafés « éthique »

**60
personnes**

Veille et Observation des pratiques éthiques

6

**Interventions auprès
de structures d'éthique
de la région**

**1 Journée régionale de
rencontre et échanges
5h – 75 personnes**