



EREGE

Espace de Réflexion
Éthique Grand Est

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2019 – 2020



www.erege.fr

L'EREGE est un promoteur du débat sur les problématiques éthiques, un lieu de documentation et d'information, un lieu de veille et d'observation des pratiques éthiques et un acteur dans la formation et la recherche en éthique.



Espace de Réflexion Éthique Grand Est
www.erege.fr



1 SOMMAIRE

MOT DU DIRECTEUR	2	FORMATION	16
IDENTIFICATION	3	Accueil de stagiaires	16
MOYENS	5	Soutenances et jury	16
Activités	8	Encadrement de travaux	18
VEILLE, OBSERVATION DES PRATIQUES ET ANIMATION TERRITORIALE	8	Débats avec les étudiants	19
Journées d'études	9	Contribution aux formations initiales	21
Accompagnement à la mise en place de structures de réflexion éthique et au déploiement de leurs activités	9	Contribution aux formations continues professionnelles	24
Étude thématique	11	Contribution aux formations continues inter-universitaires	27
CELLULES DE SOUTIEN ÉTHIQUE	12	RENCONTRES & ÉCHANGES	28
Composition des cellules	13	Événements pour le grand public et les professionnels	29
Activités en lien avec les cellules de soutien éthique	13	FOCUS Les directives anticipées, Parlons-en !	30
Saisines	14	FOCUS Les proches aidants : une aide (aussi) pour les professionnels ?	32
Participation aux instances	15	FOCUS Film débat Portes closes	33
		RESSOURCES DOCUMENTAIRES	34
		COMMUNICATION	35



La période 2019-2020 a été marquée par la pandémie COVID, ce qui a généré une activité à la fois importante et inédite de la part de l'Espace de Réflexion Éthique Grand Est (EREGE).

Pr Alain Leon,
Directeur de l'EREGE en 2019-2020.

Suite aux recommandations du Comité consultatif national d'éthique, et en accord avec l'Agence Régionale de Santé, des cellules de soutien éthique ont été mises en place pour aider les professionnels de santé du territoire confrontés à des dilemmes éthiques résultant de la crise.

L'EREGE ne s'est cependant pas limité à répondre à ces saisines. Les activités de promotion du débat public, de formation et de soutien à la recherche ont été nombreuses en 2019, et se sont poursuivies en 2020, sous d'autres formes certes.

Le présent rapport d'activité témoigne de l'incroyable force d'adaptation dont ont fait preuve tous les acteurs de notre système de santé.

2019-2020, pour l'EREGE, ce sont aussi des liens renforcés avec les autres espaces de réflexion éthique régionaux (ERER), à travers l'organisation des Journées d'éthique à Reims, avec l'ERER Ile-de-France, et une participation fructueuse à la mise en place de la Conférence nationale des ERER (CNERER).

Parfois dans l'urgence, mais ancrant toujours ses activités dans la réflexion, l'EREGE est ainsi resté en lien et au service de son territoire, en mettant à profit ses nombreux partenariats, pour continuer à « *Vivre une vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes* » (Ricoeur, 1990).



Pour servir le territoire du Grand Est, l'Espace de réflexion éthique est structuré en 3 sites d'appui (Alsace, Lorraine, Champagne Ardenne).

LE SITE ALSACIEN

03 68 85 39 48
erege@chru-strasbourg.fr

HÔPITAUX UNIVERSITAIRES
DE STRASBOURG
1 place de l'Hôpital
67091 Strasbourg Cedex

Direction
Pr Michel Hasselmann
06 80 13 61 53
hasselmm@gmail.com

LE SITE CHAMPARDENNAIS

03 26 78 48 14
erege-champagneardenne@
chu-reims.fr

CHU DE REIMS
45 rue Cognacq Jay
51092 Reims Cedex

Direction
Pr Alain Leon
03 26 78 88 00
aleon@chu-reims.fr

LE SITE LORRAIN

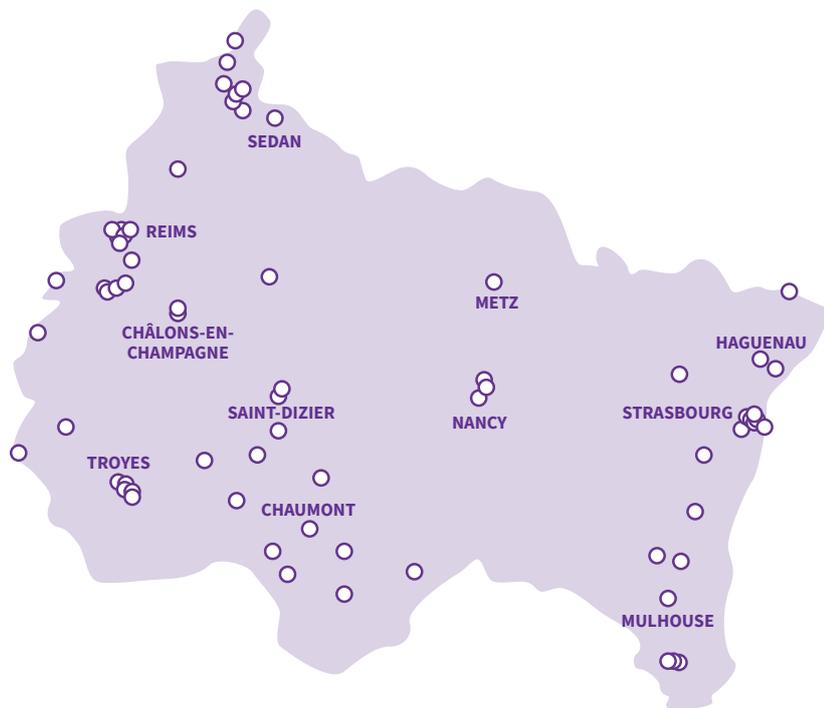
03 83 15 43 03
erege.lorraine@chru-nancy.fr

CHRU DE NANCY
HÔPITAUX DE BRABOIS
ILCV Louis Mathieu
Rue du Morvan
54511 Vandœuvre-lès-Nancy

Direction
Pr Gérard Audibert
06 89 93 39 09
g.audibert@chru-nancy.fr



LES SIGNATAIRES DE LA CONVENTION CONSTITUTIVE



84

structures adhèrent
à la convention consti-
tutive de l'espace
de réflexion éthique
dans le Grand Est.



8 salariés en 2019-2020 (3 secrétaires, 4 coordinateur.trices, 1 documentaliste) et 3 directeurs (1 par site)

COMPOSITION DES ÉQUIPES

LE SITE ALSACIEN

Total des effectifs : 1,8 ETP

1 ETP

Ingénieure, Hélène Gebel en 2019 et début 2020, puis Laure Pesch fin 2020

0,8 ETP

Secrétaire, Anne Richard

+ Directeur bénévole,
Pr Michel Hasselmann

LE SITE CHAMPARDENNAIS

Total des effectifs : 1,1 ETP

0,8 ETP

Ingénieure, Amandine Andruchiw avril - sept 2019 et depuis juin 2020

0,3 ETP et 0,8 à partir de fin 2020

Secrétaire, Rachel Francois

+ Directeur bénévole,
Pr Alain Leon

LE SITE LORRAIN

Total des effectifs : 1,5 ETP

1 ETP

Ingénieur, Victor Serre fin 2020

0,4 ETP

Secrétaire, Florence Hermann

0,1 ETP

Documentaliste, Marie-Céline Simon

+ Directeur bénévole,
Pr Gérard Audibert

COORDINATRICE RÉGIONALE 0,2 ETP Ingénieure, Hélène Gebel depuis octobre 2020



DONNÉES BUDGÉTAIRES ET FINANCIÈRES 2019

(méthodologie du RTC)

PRODUITS

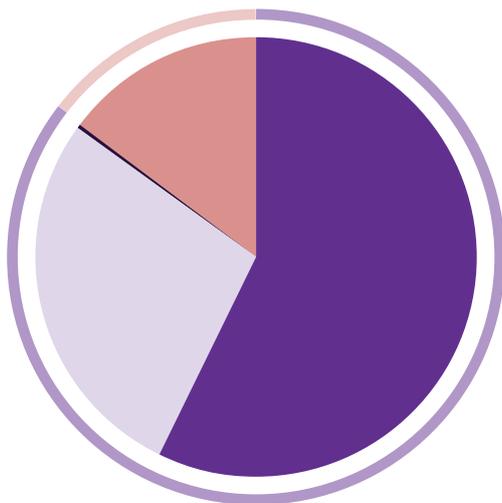
Total des produits
déclarés

525 000 €

CHARGES

Total des charges
déclarées
(directes et indirectes)

281 646,01€



CHARGES DIRECTES

240 673,21 €

Charges de personnel

(comptes 641, 6451, 6471, 621,
631, 633, 648)

161 171,70 €

Achats à caractère général et hôtelier

(comptes 60)

78 292,49 €

Amortissements, provisions et dépréciations, financières et exceptionnelles

(compte 68)

1209,02€

CHARGES INDIRECTES

40 972,80 €

Logistique et Gestion Générale

40 972,80 €



DONNÉES BUDGÉTAIRES ET FINANCIÈRES 2020

(méthodologie du RTC)

PRODUITS

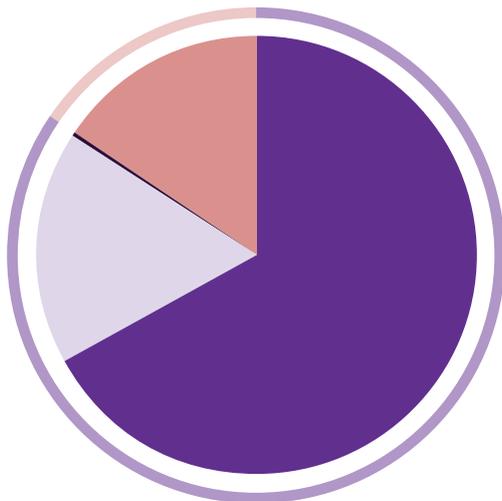
Total des produits
déclarés

535 000 €

CHARGES

Total des charges
déclarées
(directes et indirectes)

358 662,95 €



CHARGES DIRECTES

166 709 €

Charges de personnel

(comptes 641, 6451, 6471, 621,
631, 633, 648)

240 823,25 €

Achats à caractère général

et hôtelier
(comptes 60)

61 740,18 €

Amortissements, provisions et dépréciations, financières et exceptionnelles

(compte 68)

844,56 €

CHARGES INDIRECTES

55 254,96 €

Logistique et Gestion Générale

55 254,96 €



ACTIVITÉS

Veille, observation des pratiques et animation territoriale

129 structures de réflexion éthique identifiées et
16 interventions en établissements sanitaires ou médico-sociaux.



JOURNÉES D'ÉTUDE

Organisation de deux journées d'étude avec le comité d'éthique de l'hôpital BELAIR à Charleville, sur les « vécus en psychiatrie : de l'écoute aux soins ».

Première partie : expérience et réflexions d'une personne concernée par la maladie psychique.

Deuxième partie, table ronde avec 5 interventions :

- Accueil des patients en situation de crise
- Le vécu des patients en chambre d'isolement
- Déni, refus et consentement aux soins : la réflexion éthique comme approche thérapeutique
- L'alliance thérapeutique en pédopsychiatrie
- Familles et aidants : comment les associer aux soins.

4 ET 5 NOVEMBRE 2019

ACCOMPAGNEMENT À LA MISE EN PLACE DE STRUCTURES DE RÉFLEXION ÉTHIQUE ET AU DÉPLOIEMENT DE LEURS ACTIVITÉS

Institution Les Tournesols 28/02/19

Centre hospitalier d'Erstein 11/06/19

Centre hospitalier La Grafenbourg 30/09/19

Association Le Bois l'abbesse Haute Marne Saint Dizier
21 / 10/ 2020

MAIA du Bas-Rhin et association des IDE et des SSIAD du Bas-Rhin 11/01, 8/02 ET 4/07/19

Hôpitaux civils de Colmar 12/03/19

Aapei de Strasbourg et environs 10/03 ET 10/07/19

Université de Strasbourg 19/11/19

Maison de Santé de Merfy 19/12/19

Groupe hospitalier de Sélestat-Obernai 10/06/20

Centre hospitalier de Toul 16/10/20



Au plus fort de la pandémie, en confinement, un questionnaire anonyme est adressé à 92 élèves entre le 30 avril et le 23 mai 2020, afin d'évaluer l'acceptabilité d'un vaccin anti-SARS-CoV-2.





ÉTUDE THÉMATIQUE

L'acceptation de la vaccination par les jeunes

La vaccination pourrait être un moyen efficace pour réduire la mortalité de la COVID 19, or plusieurs études réalisées chez des adultes, plus rarement chez des jeunes, ont montré que les Français sont hésitants par se faire vacciner. Au plus fort de la pandémie, en confinement, un questionnaire anonyme est adressé à 92 élèves entre le 30 avril et le 23 mai 2020, afin évaluer l'acceptabilité d'un vaccin anti-SARS-CoV-2.

Résultats

93,7% des lycéens sont favorables à la vaccination en général, 50% partisans du vaccin anti SARS-CoV-2, 35,4% prudents. Motivations : la gravité de la maladie, 43,7%, la protection des autres, 41,6%, crainte des effets indésirables, 8,3%. 93,7% ont confiance en leur médecin pour l'information. Ce vaccin devrait être obligatoire pour

les plus de 75 ans, 70,8% et les soignants, 83,7%. 41,8% accepteraient de le tester. Ils font le lien entre le bénéfice pour la santé de la vaccination et la liberté retrouvée avec la suppression du confinement.

Conclusions

En pleine pandémie COVID-19, en confinement, les lycéens s'expriment majoritairement pour l'utilisation d'un vaccin susceptible de diminuer l'impact de la maladie, pour eux même et pour les autres. Ils sont favorables à l'obligation vaccinale pour les populations à risque. Ils ne sont pas enclins à participer à un essai clinique, pris par le doute qui s'est installé sur l'origine des informations. Ils s'en remettent à leur médecin. La vaccination, c'est la possibilité de retrouver la liberté dont ils ont été privée par le confinement.



Cellules de soutien éthique

Les cellules de soutien éthique, mises en place par l'EREGE dès la mi-mars 2020, ont eu à cœur d'aider et de soutenir les personnels des établissements du Grand Est durant toute la crise sanitaire. L'objectif était d'offrir un accompagnement à la réflexion éthique, sans pour autant prendre les décisions à la place des femmes et des hommes de terrain. Si les cellules de soutien éthique restent actives, leur travail a été particulièrement soutenu lors de la première vague.



COMPOSITION DES CELLULES

Alsace

19 personnes,
7 métiers représentés

Champagne-Ardenne

20 personnes,
7 métiers représentés,
2 représentants des usagers

Lorraine

22 personnes,
9 métiers représentés

Tous bénévoles

ACTIVITÉS EN LIEN AVEC LES CELLULES DE SOUTIEN ÉTHIQUE

Coordination de l'unité d'éthique clinique du CHRU de Strasbourg, par le site d'appui alsacien.

Saisine du Centre Hospitalier d'Erstein

EN AOÛT 2019

Participation aux réunions de Cov'éthique du CHRU de Strasbourg, du site d'appui alsacien, pour l'aide à la décision concernant l'entrée en réanimation durant la première vague COVID

(53 RÉUNIONS)

Coordination hebdomadaire du site d'appui lorrain avec la cellule de soutien éthique du CHRU de Nancy, qui a travaillé sur 21 saisines.

DU 16/03/2020 AU 14/09/2020



SAISINES

Entre le 17 mars et le 31 décembre 2020, 46 saisines ont été réalisées dans le Grand Est. 19 en Alsace, 10 en Champagne Ardenne et 17 en Lorraine dont 1 autosaisine.

Thèmes :

- Gouvernance et organisation des soins (contradictions dans les directives, responsabilité des directeurs d'établissement, etc.)
- Confinement, isolement et contention(s)
- Fin de vie (rites funéraires, accompagnement, principe de justice, allocation des ressources rares)
- Consentement au dépistage
- Maintien des liens (visites surtout et droit de sortie)
- Prises en charge (déprogrammation, principe de justice)



PARTICIPATION AUX INSTANCES

En 2019-2020, l'EREGE était représenté dans les instances suivantes :

- Commission médicale d'établissement du CHRU de Nancy
- Commission éthique et déontologie UFR médecine de l'Université de Reims Champagne Ardenne Commission éthique et déontologie de l'Université de Reims Champagne Ardenne
- Commission Spécialisée Droits des usagers du système de santé de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie Grand Est
- Commission paritaire du CHU de Reims
- Conférence nationale des espaces de réflexion éthique
- Conseil de surveillance du CHRU de Strasbourg
- Conseil de surveillance du CHU de Reims
- Conseil de discipline du CHU de Reims
- Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie Grand Est
- Directoire du CHRU de Nancy

L'EREGE a aussi participé à des réunions thématiques Comité d'experts face à la crise du Covid-19 de l'ARS Grand Est

- COPIL Caaps rectorat de Strasbourg
- COPIL Journées régionales éthique en numérique de la santé
- Instance régionale d'amélioration de la pertinence des soins
- Séance plénière du CCNE sur l'Intersexuation



Formation

Formations effectuées par les membres de l'EREGE dans le périmètre des compétences de l'espace.

ACCUEIL DE STAGIAIRE

Stagiaire du M2 Santé Publique, Parcours *Éthique du soin, de la santé publique et des nouvelles technologies*
Travail sur la notion de don en santé.

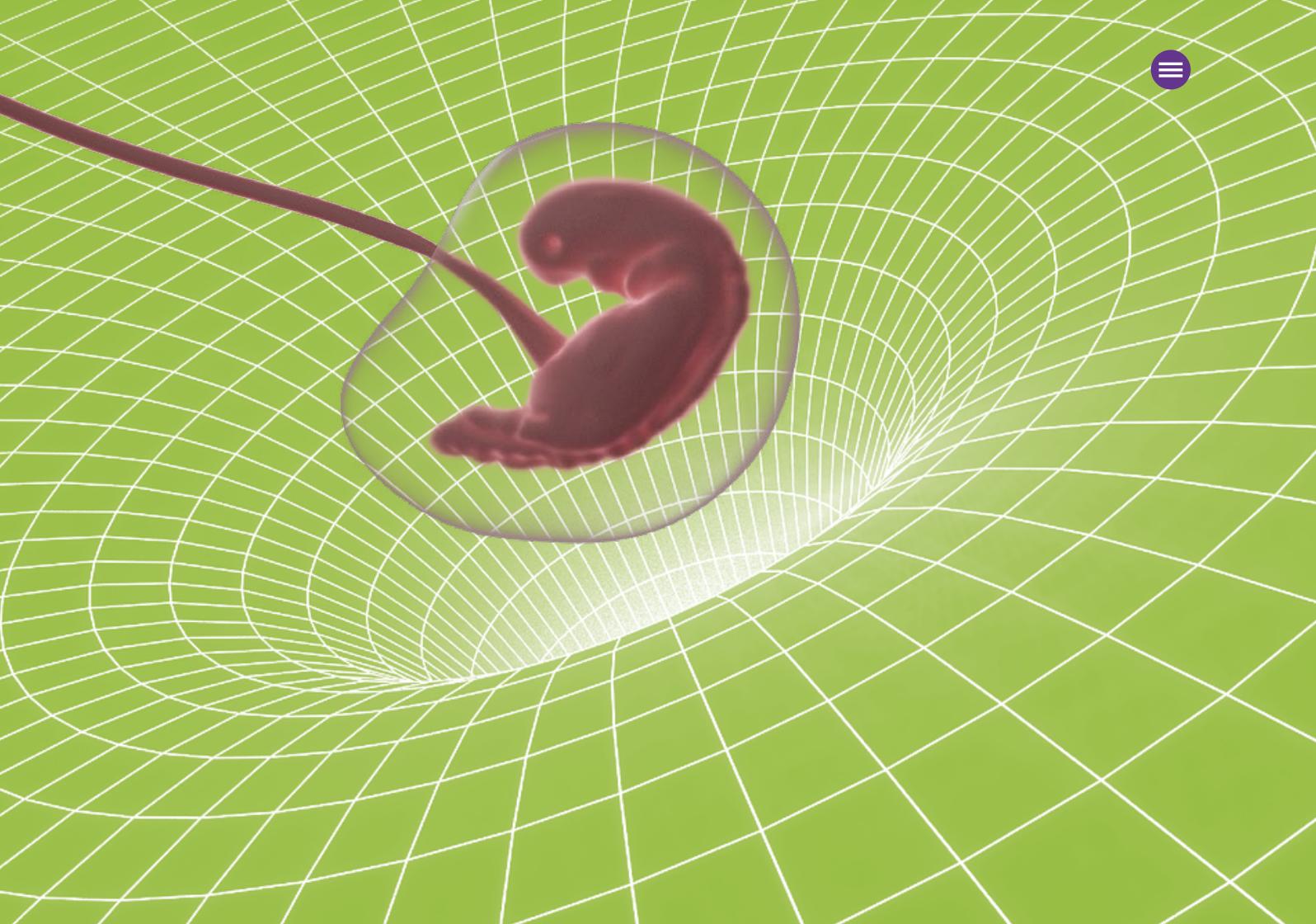
D'AVRIL À JUILLET 2020

SOUTENANCE ET JURY

Participation d'Hélène Gebel, en tant que coordinatrice de l'EREGE, au jury de bioéthique et d'éthique professionnelle des 50 étudiants de 2^e année de l'École Supérieure de Biotechnologie de Strasbourg, sur les mémoires suivants :

- *Ethical aspects of dual use research*
- La place de l'animal dans la recherche
- La GPA : espérances et limites
- Défaillances dans la chaîne de décisions en entreprise : à l'origine des scandales éthiques
- *Financial aspects of scientific publication*
- *Gametes conservation*
- *Organ donation*
- *Genetic Human enhancing (vs eugenism)*

LES 20 ET 21 MAI 2019





ENCADREMENT DE TRAVAUX

Deux mémoires de Licence 3 avec pour thématiques :

- De la frontière à la fusion. Questionnements éthiques autour des embryons chimères homme-animal et des xénotransplantations.
- La technique et le soin au bloc opératoire.

Mémoires du DIU éthique en santé, Thèse de médecine générale, de médecine spécialisée et de Médecine d'urgence sur les sujets suivants :

- Mal-Entendus chez les sourds et Non-Sourds - Regards croisés sur les représentations déficitaires et culturelles dans la surdité.
- Je ne veux pas avoir un enfant, je veux être parent.
- Autodétermination et Handicap. Devenir expert de sa vie en établissement médico-social.
- Pandémie 2020 et conditions de fin de vie des Hommes

- En quoi les conditions imposées pour renforcer les mesures de protections dans les institutions pour personnes âgées ont-elles influé sur les conditions de fin de vie des Hommes ?
- Simulation en santé chez les infirmiers de sapeurs-pompiers : trace de l'erreur et pérennité des apprentissages selon le degré de réflexivité mobilisé.
- Adéquation de l'antibiothérapie initiée à l'accueil des urgences : exemple carolomacérien.
- *End of life care pathway for advanced pancreatic cancer.*
- Recensement optimal des donneurs potentiels d'organes à partir des services d'urgence de Champagne-Ardenne et leur prise en charge : la stratégie actuelle mise en place est-elle suffisante pour y parvenir ?
- Identification des mécanismes moléculaires de l'hépatoprotection du foie de rat isolé.



DÉBAT AVEC LES ÉTUDIANTS

La médecine de demain entre les robots et l'intelligence artificielle

30 élèves de Terminale Sciences et techniques sanitaires et sociales

15 JANVIER 2019

La médecine de demain entre les robots et l'intelligence artificielle

Lycée d'enseignement général, technologique et professionnel Blaise Pascal, Colmar

35 élèves de Terminale Accompagnement Soins et Services à la personne

29 JANVIER 2019

La solidarité inter et intra-générationnelle

25 élèves de BTS Services et Prestations des Secteurs Sanitaire et Social (SP3S)

1ER MARS 2019

« L'intelligence artificielle et ma santé demain »

Jeux Pour/Contre/ Nuancer

3 classes de terminale

20/05/2019

La technique : entre neutralité et autonomie.

Questions autour de la santé en numérique et de l'intelligence artificielle

Lycée Diderot, Langres (seconde - première - terminale)
12/12/19

Innovation en santé et éthique

Lycée d'Enseignement Général et Technologique Robert Schuman, Haguenau

30 élèves de Terminale Sciences et techniques sanitaires et sociales

24 JANVIER 2020

Ethique

Collège-lycée Sainte-Anne, Strasbourg

32 élèves de Terminale S

13 FÉVRIER 2020

4 Conférences-débats sur Doutes et certitude ; La confiance dans le soin ; Qu'est-ce que la mort ? ; Le tact dans le soin

pour favoriser les échanges entre les

futurs soignants sur des questions éthiques. Étudiants en santé dans un cadre interdisciplinaire (IFSI, IFAS, étudiants en médecine, sage- femme, imagerie médicale, etc.). Pour une durée de 8h au total.

Chaque séance a réuni 180 étudiants et a fait l'objet de travaux écrits et notés.

Avec la troupe d'improvisation *Once a poney time*.

LES 11, 18, 25 SEPTEMBRE, 2 OCTOBRE 2019, À STRASBOURG



Troupe d'improvisation *Once a poney time*



CONTRIBUTIONS AUX FORMATIONS INITIALES

Certificat médecine-philosophie

FASM 1 et 2

URCA

23 heures en 2019

20 étudiants en 2019

Pr Alain Leon et
Amandine Andruchiw (dir.)

La réussite au certificat donne accès à la 2^e année de L2 philo. Il est ouvert aux étudiants de FASM 1 et 2.

- Coordination du diplôme (inscriptions, enseignants, etc.)
- Élaboration de la maquette de formation
- Préparation des cours
- Dispense des cours
- Élaboration de sujet d'examens
- Correction des examens

Faculté de Médecine

5^e année

URCA

1 heure en 2019

220 étudiants en 2019

Pr Alain Leon

Éthique médicale

- Préparation des cours
- Dispense des cours

Faculté de Médecine

9^e année

URCA

8 heures en 2019

80 étudiants

Pr Alain Leon

Médecine générale et éthique

- Préparation des cours
- Dispense des cours

Faculté de Médecine

2^e année

URCA

4 heures

230 étudiants en 2019

Pr Alain Leon

Santé, société, Humanité

*Les enjeux de la santé
Liens et conflits d'intérêt
dans l'exercice de la médecine
Médecine, santé et sciences
humaines : soin et sens*

- Coordination de l'enseignement
- Enseignement magistral
- Préparation et correction d'examen
- Organisation d'un stage de 40 étudiants volontaires en institution médico-sociale prenant en charge des personnes en situation de handicap (stage de sensibilisation de 5 jours) réunion préparatoire et débriefing - film



IFSI

2^e et 3^e semestres

IFSI d'Haguenau

12 heures

240 étudiants en 2019

Hélène Gebel

1. *Connaitre les principales structures françaises en matière d'éthique (CCNE, Agence de bio-médecine, CPP, ERER), et les sujets abordés par celles-ci.*

2. *Développer la capacité à mener un débat éthique, sur la base d'un exemple concret (affaire Vincent Lambert).*

3. *Maitriser les aspects éthiques en matière de recherche.*

4. *Comprendre le fonctionnement d'une structure de réflexion éthique au sein d'un centre hospitalier.*

→ Préparation des cours

→ Dispense des cours

→ Élaboration de maquette / programme / module de formation

→ Élaboration de sujets d'examens

→ Correction des examens

Faculté de Médecine

1^{ère} année

UL

1 heure en 2020

1900 étudiants en 2020

Pr Gérard Audibert

Réflexions Interdisciplinaires sur le don d'organes

→ Préparation des cours

→ Dispense des cours

→ Préparation et correction d'examen

Faculté de Médecine

2^e année

URCA

2 heures en 2020

200 étudiants en 2020

Pr Alain Leon

Réflexions sur le handicap

→ Préparation des cours

→ Dispense des cours

→ Préparation et correction d'examen

Faculté de Médecine

5^e année

URCA

10,5 heures en 2020

230 étudiants en 2020

Pr Alain Leon

Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en phase palliative ou terminale d'une maladie grave, chronique ou létale.

Liens et conflits d'intérêt dans l'exercice de la médecine Médecine, santé et sciences humaines : soin et sens de la santé.

→ Préparation des cours

→ Dispense des cours

→ Préparation et correction d'examen



Faculté de Médecine

9^e année

URCA

30 heures en 2020

68 étudiants en 2020

Pr Alain Leon

*Médecine générale et éthique
(Diplôme d'Études Spécialisées
de Médecine Générale)
Simulation radiologie*

→ Préparation des cours

→ Dispense des cours

→ Préparation et correction d'examen

Faculté de philosophie

Licence 2

URCA

30 heures en 2020

10 étudiants en 2020

Amandine Andruchiw

*Approfondissement des problèmes
d'éthique médicale*

→ Préparation des cours

→ Dispense des cours

→ Préparation et correction d'examen

Faculté de philosophie

Licence 3

URCA

2 heures en 2019 et 2 heures 2020

34 étudiants en 2020

Amandine Andruchiw

→ Préparation des cours

→ Dispense des cours

École supérieur de biotechnologie de Strasbourg

2^e et 3^e année

UNISTRA

2 heures en 2020

70 étudiants en 2020

Pr Michel Hasselmann et
Hélène Gebel

*Cas d'éthique clinique sur les mala-
dies neurodégénératives (SLA)*

→ Préparation des cours

→ Dispense des cours

IFSI

2e et 3e semestres

IFSI d'Haguenau

8 heures en 2020

132 étudiants en 2020

Pr Alain Leon et Hélène Gebel

*Management des organisations
Approche philosophique et bioé-
thique des droits de l'Homme -
textes fondamentaux
Campagne*

→ Préparation des cours

→ Dispense des cours

→ Préparation et correction d'examen



CONTRIBUTIONS AUX FORMATIONS CONTINUES PROFESSIONNELLES

Association d'Aide aux Infirmes Moteurs cérébraux

2019

Pr Alain Leon

2 heures

60 participants

*Prise en charge des personnes
handicapées*

Hôpitaux civils de Colmar

Le 12 juin 2019

4 heures

30 participants

Pr Michel Hasselmann
et Hélène Gebel

Après-midi de formation sur
le thème de *La délibération éthique*

Rencontres Santé-Société Georges Canguilhem

Les 11 et 12 octobre 2019

12 heures

120 participants

Pr Michel Hasselmann,
Pr Alain Leon et Hélène Gebel

*Responsabilité individuelle et
responsabilité collective en santé*

SSIAD et MAIA du Bas-Rhin

Le 26 avril 2019

7 heures

110 participants

Pr Michel Hasselmann

Journée de formation sur le thème
*Cadeaux, dons, rétribution... Au-delà
de la relation d'aide et de soin*

UGECAM

Le 12 septembre 2019

4 heures

50 participants

Pr Michel Hasselmann

*La vaccination des professionnels
en établissement de santé*

AAPEI

Le 14 novembre 2019

3 heures

30 participants

Pr Michel Hasselmann
et Hélène Gebel

Éthique et délibération éthique



ALEFPA

Le 15 novembre 2019

7 heures

50 participants

Pr Michel Hasselmann
et Hélène Gebel

Journée de formation sur le thème
*Éthique, comité d'éthique et
délibération éthique*

CHU de Reims et de Charleroi

Le 23 novembre 2019

1 heure / an

50 participants

Pr Alain Leon

*14^{ème} journée carolo-rémoise
d'Anesthésie-Réanimation*

- Intervention orale
 - Élaboration de maquette/programme/module de formation
 - Élaboration de sujet d'examens
 - Correction des examens
-

Professionnels de santé du Grand Est

Le 3 décembre 2019

7 heures

135 participants

Pr Gérard Audibert et
Hélène Gebel

Journée de formation sur le thème
*Vers plus d'égalité en santé organi-
sée par Migration Santé Alsace*

Établissements divers

2019-20

21 heures

138 participants

Pr Alain Leon

- *Aspect éthique et
abord des familles*
 - *État de choc physiopathologie*
 - *Amines vasopressives*
 - *Éthique en santé
et délibération éthique*
 - *La douleur*
-



Croiser les regards et les réflexions quant à une démarche éthique au quotidien dans sa pratique professionnelle en santé. Débattre, interroger les pratiques, répondre à un questionnement éthique dans un contexte, en situation, en interprofessionnalité et en pluridisciplinarité.



CONTRIBUTIONS AUX FORMATIONS CONTINUES INTER-UNIVERSITAIRES

DIU *Éthique en santé. Aspects philosophiques, cliniques, bioéthiques et psycho-sociaux*

URCA et UNISTRA

24 heures en 2019

12 étudiants

Pr Alain Leon et
Amandine Andruchiw (dir.)

- *Transmettre les bases théoriques et philosophiques de la réflexion éthique*
- *Croiser les regards et les réflexions quant à une démarche éthique au quotidien dans sa pratique professionnelle en santé*
- *Débattre, Interroger les pratiques, répondre à un questionnement éthique dans un contexte, en situation, en interprofessionnalité et en pluridisciplinarité.*

- Coordination du diplôme
- Élaboration de la maquette
- Préparation des cours
- Dispense des cours
- Élaboration de sujet d'examens
- Correction des examens

Master 2 *Gérontologie : éthique et pratiques*

UNISTRA

4 heures

10 étudiants

Hélène Gebel

Les structures françaises en matière d'éthique (CCNE, Agence de biomédecine, CPP, ERER), et les sujets abordés par celles-ci.

- Préparation des cours
- Dispense des cours

Master 2 *Santé publique parcours éthique*

UL

3 heures

15 étudiants

Pr Gérard Audibert

Fin de vie et réanimation

- Préparation des cours
- Dispense des cours

DIU *Éthique en santé. Aspects philosophiques, cliniques, bioéthiques et psycho-sociaux*

URCA, UL et UNISTRA en 2020

31 heures en 2020

10 étudiants

Pr Alain Leon et
Amandine Andruchiw (dir.)

Fin de vie et réanimation

- Coordination du diplôme (inscriptions, enseignants, etc.)
- Élaboration de la maquette de formation
- Préparation des cours
- Dispense des cours
- Élaboration de sujets d'examens
- Correction des examens



Rencontres & échanges

En 2019-2020, 37 événements ont été organisés par l'EREGE pour le grand public comme pour les professionnels. Mais aussi 15 événements annulés en raison de la crise COVID 19. 38 journées de manifestations sur l'ensemble du territoire et 3 317 participants.



Thèmes abordés

- Accès aux soins des personnes handicapées
- Éthique et numérique en santé
- Expertise et expériences en santé
- Impacts et retours des professionnels du domicile en temps de crise sanitaire
- Initiatives et perspectives en matière de handicap
- L'accès aux médicaments et aux innovations thérapeutiques
- L'autonomie du sujet
- L'épuisement des professionnels de santé
- L'évolution de la structure familiale Les médicaments
- L'informations et santé
- L'invasion de la médecine par la génétique est sans doute un bien, mais lequel ?
- L'homme est-il le seul animal à pouvoir disposer du corps des autres animaux ?
- L'innovation en matière de santé : la protection des patients
- L'obstination déraisonnable
- L'obstination déraisonnable en situation de fin de vie
- La dignité humaine
- La fin de vie
- La gouvernance algorithmique

- La perspective religieuse : quel intérêt pour l'éthique ?
- La procréation
- La responsabilité en santé
- La santé connectée
- La transférabilité des émotions aux machines
- Le corps sacré
- Le désir d'immortalité et les dérives eugénistes
- Le hikikomori
- Le sujet inconscient
- Le patient expert
- Les aidants
- Les directives anticipées. Parlons-en !
- Les discriminations en santé
- Les inégalités d'accès aux soins et le transhumanisme
- Vieillir comme le bon vin
- Vivre la fin de sa vie au grand âge dans une société inclusive

Débats autour de films

- *La richesse de nos différences*
- *PMA, le meilleur des mondes ?*
- *Portes closes*
- *Un monde sans humain*



LES DIRECTIVES ANTICIPÉES, PARLONS-EN !

Soirée co-organisée par La CRSA - Conférence régionale de la santé et de l'autonomie, L'EREGE - Espace de réflexion éthique Grand Est, L'URIOPSS - Union régionale interfédérale des organismes privés sanitaires et sociaux.

**Renouvelée le 29 novembre 2021 à Nancy
et le 19 juin 2022 à Reims**

HISTOIRE CLINIQUE

Mais ces traitements se compliquent d'une insuffisance rénale aiguë et l'hospitalisation en réanimation où Julie est dialysée tous les jours. Les options thérapeutiques à visée curative de la leucémie aiguë sont épuisées, sa fonction rénale ne reprend pas. Externée et malade, elle a l'envie de se battre. Quatre semaines en réanimation, Julie exprime sa résignation et dit tout en larmes :

Si vous êtes dans l'équipe soignante, que feriez-vous ?





**PR BRUNO PY, HUBERT ATTENONT, PRÉSIDENT DE LA CRSA
GRAND EST ET PR MICHEL HASSELMANN**

La loi du 2 février 2016, dite loi Claeys-Leonetti, est venue renforcer l'aspect contraignant des directives anticipées. L'Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique est un véritable guide, qui répond aux questions que vous vous êtes probablement déjà posées : à quoi sert une directive anticipée ? Comment les rédiger ? Avec qui ? Où les conserver (dossier médical partagé, médecin de ville, notaire, etc.) ? Quels liens avec la personne de confiance ?

Il existe même des modèles de directives anticipées, selon que vous êtes bien portant ou déjà atteint d'une maladie grave. Mais on a tous une histoire et il est important de pouvoir adapter nos directives anticipées à ce que nous vivons et ce que nous souhaitons.

Chaque soirée a permis de réfléchir ensemble à toutes ces questions, sans tabou et avec discernement. Des professionnels de la santé et du droit ont donc pris le temps d'expliquer en détails comment rédiger des directives anticipées, à quelles occasions elles sont prises en compte et dans quelles mesures. Puis un cas concret a été présenté afin de réfléchir ensemble aux enjeux éthiques.

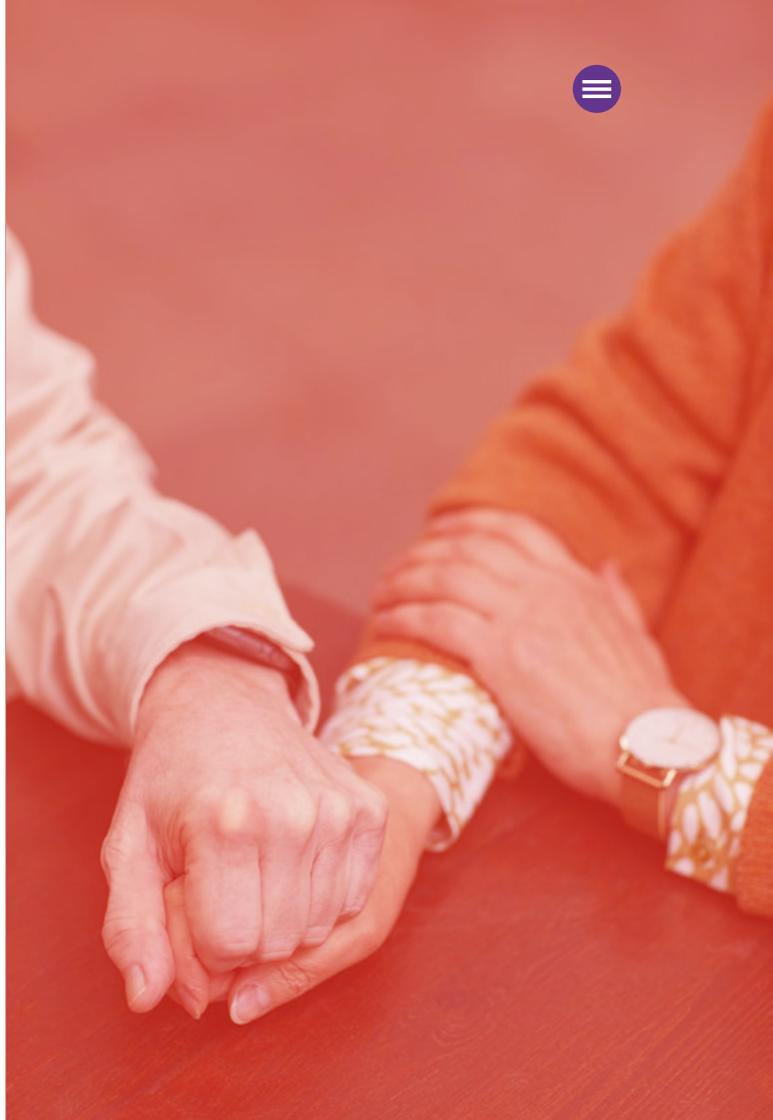


LES PROCHES AIDANTS : UNE AIDE (AUSSI) POUR LES PROFESSIONNELS ?

Une réflexion menée par France Assos Santé Grand-Est, avec le concours de ses 81 associations adhérentes, a abouti au constat que l'aidant est aujourd'hui un acteur important du parcours de soins de la personne qu'il accompagne.

Pour autant, le statut d'aidant est encore peu connu. C'est pourquoi, France Assos Santé Grand-Est s'est associée avec l'EREGE pour proposer des tables rondes, dans le but d'échanger sur la plus-value de la prise en compte de l'aidant dans le parcours de soins de la personne aidée.

**11 millions d'aidants selon
le Baromètre des aidants 2019
de la Fondation April.**





FILM DÉBAT *PORTES CLOSES*

Le 14 janvier 2020 à CHAUMONT. En présence du réalisateur Christophe Ramage, du Pr Alain Leon, du Dr Jean-Pierre Graftieux.

Immersion au cœur du CHU de Reims dans une unité de soins dédiée aux personnes âgées atteintes par la maladie d'Alzheimer. Dans ce documentaire, vous ressentirez des moments de joie, de tristesse, mais toujours avec la volonté de faire évoluer les structures accueillant les personnes désorientées.

Une personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer, n'arrive plus vraiment à communiquer et a du mal à se repérer dans le temps et l'espace ; on dit d'elle qu'elle est désorientée. Parfois lucide, elle est surprise de cohabiter avec des inconnus dans un lieu qui n'est pas sa maison et où elle n'a pas ses repères. Souvent elle tente d'ouvrir la porte extérieure mais celle-ci est fermée par un code. La panique s'installe...

En désirant soigner, accompagner, parfois on contraint, on enferme... De quel droit finalement ? Est-ce pour assurer la sécurité de la personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer ou pour rassurer son entourage ? Selon quelles procédures et quelle éthique ?

Ces personnes ne peuvent-elles bénéficier d'un lieu de vie ouvert et non contraint pour finir tranquillement leur vie ? Un lieu qui respecte leur liberté de mouvement. Au CHU de Reims, le Docteur Munsch réfléchit à ces questions d'éthique en appui de paroles d'experts et d'expériences alternatives comme la Maison Carpe Diem au Québec.





Ressources documentaires

CONSTITUTION D'UN FONDS DOCUMENTAIRE EN MATIÈRE D'ÉTHIQUE

Travail de veille des publications réalisées dans le domaine de l'éthique des sciences de la vie et de la santé, réalisation de dossiers thématiques en soutien des groupes de réflexion thématiques, archivage de travaux relatifs à l'éthique réalisés par les professionnels des sciences de la vie et de la santé de la région, etc.

Il réunit des documents de différents types : articles de presse, de blog et de recherche, des recensions d'ouvrages en lien avec l'éthique, des documents téléchargeables, des monographies et de la littérature grise.

Le fonds est consultable par tout le monde et empruntable par les étudiants, enseignants-chercheurs et tous les citoyens disposant d'une carte de lecture pour les prêts.

5145 documents constituaient le fonds documentaire au 31 décembre 2020 (articles, recensions, documents téléchargeables, mémoires, thèses, livres).

À votre disposition.



Communication

VIDÉO

4 vidéos ont été montées et mises en ligne sur la chaîne Youtube de l'EREGE

[🔗 https://www.youtube.com/channel/UCIqYubpVImIQ1sLNNIbCsdg](https://www.youtube.com/channel/UCIqYubpVImIQ1sLNNIbCsdg)

Un montage de l'intervention réalisé pour le forum européen de bioéthique est en replay

[🔗 https://www.forumeuropeendebioethique.eu/Tables%20Rondes/fin-de-vie-et-obstination-deraisonnable/](https://www.forumeuropeendebioethique.eu/Tables%20Rondes/fin-de-vie-et-obstination-deraisonnable/)

PRESSE ÉCRITE

Sur 2019-2020, l'EREGE a été cité dans 22 articles venant des publications suivantes

DNA, Le journal de la Haute-Marne, L'affranchi de Chaumont, Connexion, Connexion le journal interne du CHU de Reims, Le Figaro, 24heures, Le Quotidien du médecin, La Croix, L'actualité de la recherche - Unistra, Ouest France, Hospimedia, Le Républicain Lorrain, Le Média social.

PRESSE EN LIGNE

1 article sur Caducee.net
Interview vidéo d'Hélène Gebel, Konbini news,
21 mars 2020 (> 570 000 vues)

RÉSEAUX SOCIAUX

Facebook La page de l'EREGE comptabilise en 2019-2020 : 553 likes et 250 publications, soit 20 240 personnes atteintes par les publications sur le réseau.

[🔗 https://www.facebook.com/Espace-de-Réflexion-Ethique-Grand-Est-1553202898239765/](https://www.facebook.com/Espace-de-Réflexion-Ethique-Grand-Est-1553202898239765/)

Twitter Le compte Twitter de l'EREGE a été ouvert le 1^{er} octobre 2019. Il totalise 110 followers pour 88 publications en 2019-2020.

[🔗 https://twitter.com/deethique](https://twitter.com/deethique)

GESTION DU SITE INTERNET

[🔗 http://erege.fr/](http://erege.fr/)

7 560 connexions en 2019-2020



Espace de Réflexion Éthique Grand Est

www.erege.fr

