



EREGE

Espace de Réflexion Éthique Grand Est

Rapport d'activités du site d'appui alsacien



20
24

SOMMAIRE



PRESENTATION DU SITE D'APPUI ALSACIEN DE L'EREGE	2
Gouvernance et fonctionnement du site d'appui alsacien de l'EREGE.....	3
ACTIVITES DU SITE D'APPUI ALSACIEN DE L'EREGE	4
Au titre de la promotion du débat sur des questions éthiques.....	6
Au titre de l'observatoire des pratiques	8
Au titre du soutien à la recherche	9
Au titre du soutien à la formation	10
Au titre du soutien à la réflexion éthique dans les établissements.....	11
Au titre de la diffusion de documentation et d'information sur les sujets en lien avec l'éthique	12
Communication.....	14
Coordination des missions institutionnelles de l'EREGE	16
ACTIONS 2025	17

PRESENTATION DU SITE D'APPUI ALSACIEN





Gouvernance et fonctionnement du site d'appui alsacien de l'EREGE

Le 4 janvier 2012, l'arrêté n°0024 relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux est publié qui porte création des ERER.

L'ERERAL fondé en 2009 devient alors une mission d'intérêt général.

En 2015 suite à la loi portant nouvelle organisation territoriale de la République, les espaces de réflexion éthique régionaux doivent fusionner.

L'EREGE est depuis constitué de 3 sites d'appui (Alsace, Champagne Ardenne et Lorraine). L'ERERAL devenant le site d'appui alsacien de l'EREGE.

A ce titre, les activités mises en œuvre conformément à l'arrêté du 4 janvier 2012 peuvent avoir une dimension régionale et/ou territoriale.

L'EREGE

- **Le directeur de l'EREGE est Monsieur Patrick KARCHER**
- **Le bureau de l'EREGE** réunit une fois par an les directeurs des trois sites d'appui les présidents des Conseils d'orientation des trois sites d'appui et les membres adhérents à la convention constitutives (un représentant du directeur de l'ARS, les présidents des rectorats, des universités et 89 établissements sanitaires et sociaux et médico-sociaux).
- **Le CoPil** réunit deux à trois fois par an les coordonnateurs et directeurs des trois sites d'appui, les présidents des Conseils d'orientation et le représentant du directeur de l'ARS.

Le site d'appui alsacien de l'EREGE

● Le Conseil d'orientation

Le Conseil d'orientation du site d'appui alsacien **est présidé par M Yves ALEMBIK**

Composé de 16 personnes il s'est réuni 3 fois en 2024 : 14 mars-3 juin et 10 septembre

Deux sous-commissions thématiques ont été mises en place :

- Environnement-santé pour travailler sur la question de la contrainte
- Transidentité : pour mettre en réflexion les questionnements posés aux professionnels du soin lors de la prise en charge de personnes ayant changé de genre

**DECISION
Modificative n°5**

**LE DIRECTEUR GENERAL DES HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG
LE PRESIDENT DE L'UNIVERSITE DE STRASBOURG**

VU le code de la santé publique ;

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

VU la convention constitutive de l'Espace de Réflexion Ethique Grand Est ;

VU la convention constitutive de l'Espace de Réflexion Ethique Région Alsace ;

DECIDENT

Article 1^{er} :

Sont membres de droit le directeur de l'Espace, ainsi que le Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé ou son représentant.

Article 2 :

Sont désignés comme personnalités qualifiées :

1^{er} collège Personnalités appartenant au secteur du soin ou de la recherche médicale	
Monsieur Yves DURRMANN	Médecin généraliste retraité Médecin colonel sapeur-pompier honoraire Au titre des professions médicales et pharmaceutiques
Monsieur Patrick KARCHER	PH-Médecin gériatrie-Pôle de gériatrie des HUS Au titre des professions médicales et pharmaceutiques
Monsieur Guy FREYS	PH-Médecin anesthésiste-réanimateur Retraité Au titre des professions médicales et pharmaceutiques
Madame Méline VO DINH	Infirmière cadre supérieure de santé Formatrice Au titre des auxiliaires médicaux dont un infirmier
Monsieur Yves ALEMBIK	Pédiatre généraliste - PH retraité Pédiatre libéral en activité Au titre des professionnels de santé impliqués dans la recherche sur la personne humaine
Monsieur Claude SCHAUDEUR	Psychologue clinicien et psychanalyste Au titre des autres représentants exerçant dans le domaine de la santé, dont un psychologue

Monsieur Patrick LEDEE	PH – Traitement de la douleur – Médecin anesthésiste Au titre des autres représentants exerçant dans le domaine de la santé, dont un psychologue
Monsieur François CLAUSS	PU-Odontologie pédiatrique Président du Comité d'Éthique des facultés de médecine, odontologie, pharmacie, maïeutique, kinésithérapie Membre du Comité d'Éthique pour la Recherche de l'Université Au titre de comités de protection des personnes
Poste vacant	Poste vacant Au titre des représentants des établissements médico-sociaux
	Au titre des représentants des établissements de santé
Monsieur Emmanuel DE BOISSIEU	Directeur adjoint Pôle médicalisé enfants/adultes- Institution Les Tournesols Au titre des représentants des établissements médico-sociaux

2^{ème} collège Personnalités n'appartenant pas au secteur précédent désignées en raison de leur compétence et de leur intérêt pour les questions éthiques relatives au champ de compétence des espaces de réflexion éthique	
Monsieur Michael ROQUART	Juriste-Fonction publique territoriale Au titre des représentants du droit
Monsieur Thierry MICHEL	Ancien Député du Bas-Rhin Au titre des représentants de l'économie de la santé
Madame Nicoletta DIASIO	Professeure de sociologie-Laboratoire DynamE-MISHA Au titre des représentants des sciences humaines et sociales
Madame Sylvie BACH	Professeure de philosophie Lycée des Pontonniers Au titre des représentants des sciences humaines et sociales
Madame Emmanuelle di FRENNA	Théologienne-Pasteur aumônier Au titre des représentants des sciences humaines et sociales
Monsieur Laurent CALVEL	PU-PH Médecine palliative Responsable scientifique et pédagogique des DIU Soins palliatifs, DIU Ethique en santé. Au titre de la recherche et enseignement recherche dans les sciences de la vie
Monsieur Guy WACH	Journaliste Au titre des métiers de l'information et de la communication
Madame Christine CHAULTRAND	Vice-Présidente de l'Association des IDEC et Responsables de SSIAD 67 Membre d'associations représentées au niveau régional exerçant dans le domaine de compétence des ERE

<p>Le Directeur Général des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg :</p>  <p>Samir HENNI</p>	<p>Le Président de l'Université de Strasbourg :</p>  <p>Michel DENEKEN</p>
---	---

- **La direction et la coordination du site d'appui alsacien**

Le site d'appui alsacien est dirigé par M Patrick KARCHER et coordonné par Mme Laure PESCH

Le site d'appui fonctionne depuis 2 ans sans assistance administrative.

ACTIVITES du site d'appui alsacien





1. Au titre de la promotion du débat sur des questions éthiques

Le site d'appui alsacien a organisé et/ou participé à 20 événements en 2024.

● Forum environnement : éthique de la contrainte

Dans la continuité du travail de la commission environnement le site d'appui alsacien a organisé 3 événements autour de la question de l'éthique de la contrainte.

1 ! rencontre au club de la presse jeudi 5 septembre avec Mme Joëlle ZASK et M Patrick KARCHER

2 ! rencontre en librairie avec Mme Joëlle ZASK, philosophe auteure de *Ecologie et démocratie* animée par M Guy WACH

3 ! conférence débat à la BNU de Strasbourg vendredi 6 septembre de 13h30 à 18h30

🗣️ [Disponible en replay sur la chaîne You Tube de l'EREGE](#)

● La contention

Webinaire : La contention : un soin ? une question éthique ? Regards croisés

Ce webinaire a réuni le 24 septembre 48 personnes autour de cette question abordée sous l'angle éthique (Patrick KARCHER), juridique (Michaël ROQUART) et du ressenti des personnes, de leurs accompagnants et des personnels (enquête menée par Frédéric JEANNIN psychologue clinicien).

🗣️ [Disponible en replay sur la chaîne You Tube de l'EREGE](#)

Demi-journée d'étude : La contention physique regards croisés sur les pratiques et questionnements éthiques

Organisé jeudi 14 novembre dans les bâtiments de la faculté de santé de Strasbourg, cet après-midi a réuni plus de 50 personnes autour du sujet de la contention avec Patrick KARCHER (directeur de l'EREGE), Cédric WAETCHER (gériatre), François WEIL (urgentiste), Philippe MEYER (psychiatre) et Frédéric JEANNIN (psychologue clinicien).

● La fin de vie

La fin de vie reste un sujet qui préoccupe les citoyens. Le site alsacien est intervenu dans plusieurs assemblées publiques qui traitaient de ce sujet.

- Les directives anticipées : clinique Rhéna, CPTS Eurométropole, Confédération syndicale des familles
- Mieux vivre la fin de vie - Ville de Marlenheim – les mercredis de Marlenheim

- La fin de vie - réunion publique à Haguenau
- Accompagner la vie jusqu'au bout - CRDS

● Le consentement

« Le consentement dans le soin De quoi on parle ? » webinaire organisé par la CPTS des sources

● La maltraitance envers les personnes âgées

Journée de lutte contre les maltraitements faites aux personnes âgées organisée par l'Eurométropole de Strasbourg.
Propos introductifs de M Patrick KARCHER « Maltraitance : l'importance des mots »

● Intelligence artificielle – Débat

Le Curieux Festival-Les sciences en scène a pour objet de valoriser la culture et la curiosité du grand public sur des questions scientifiques et techniques. Le site alsacien a soutenu l'édition 2024 et participé à un débat avec le public suite au spectacle : *Algorithme*.

● Aidance : réalités et tensions éthiques

Ce webinaire organisé le 2 octobre en partenariat avec la Mutualité Française, l'association des aidants et France Alzheimer a réuni 75 personnes.

● Me soigner demain ? Qui ? Où ? Comment ? Pourquoi ?

Cette question proposée lors du bureau de l'EREGE de novembre 2023 a fait l'objet d'une série de webinaires abordant cette problématique à partir de différents axes :

- 1 ! Vision du soin par des soignants – 9 avril
- 2 ! Système de santé : quels enjeux actuels et futurs – 19 juin
- 3 ! Accès aux soins des personnes en situation de handicap – 1^{er} octobre
- 4 ! Accès aux soins des personnes vulnérables – 12 décembre

 Disponible en replay sur la chaîne You Tube de l'EREGE

 Chaque webinaire est accompagné d'un document présentant des ressources complémentaires (bibliographie-films-podcast) qui permettent de compléter l'information consultables sur le site internet de l'EREGE ou bien sur calameo.com



3. Au titre de l'observatoire des pratiques

« La démarche éthique au temps de l'évaluation en ESMS »

La journée annuelle d'étude en éthique s'est tenue le 28 mars à Colmar et a réuni 104 professionnels du soin, majoritairement issus d'ESMS.

L'objet de cette journée est de proposer des regards croisés sur la thème retenu, de valoriser des réalisations portés par des établissements du territoire et de favoriser les échanges entre les structures.

Les établissements sociaux et médico-sociaux sont régulièrement évalués et ce notamment sur des critères portant sur la démarche éthique définis dans le manuel d'évaluation de la HAS. Afin d'accompagner les établissements dans leur réflexion et leur démarche éthique, le site alsacien a proposé cette journée d'étude. Elle s'est articulée autour de temps de réflexion sur les démarches qualité et éthique, d'un temps plus didactique qui, avec le Service régional d'appui Grand Est et la direction de la qualité de l'accompagnement social et médico-social (Diqasm) de la HAS, a permis de décrypter les critères d'évaluation et de favoriser à la fois leur appréhension et les différents enjeux soulevés. Elle a enfin pris un sens pratique au travers le partage d'expériences qui a mis en avant plusieurs démarches originales déployées dans des établissements du territoire.

- La démarche éthique au temps de l'évaluation en ESMS_Introduction_EREGE Alsace _28mars2024
- La démarche éthique de l'intention à l'action_EREGE Alsace_Laure PESCH_28mars2024
- La démarche éthique n'est pas une démarche qualité_EREGE Alsace _Patrick KARCHER_28mars2024
- Démarche éthique entre opportunités et conflits_EREGE Alsace _Mme CLAUSE VERDREAU_28mars2024
- L'évaluation de l'éthique en ESMS Table ronde_HAS SRA_EREGE Alsace_28mars2024
- La démarche éthique en ESMS_Témoignages_EREGE Alsace _28mars2024
- Peut-on penser une éthique de l'évaluation_EREGE Alsace_Patrick KARCHER_28mars2024

🗣️ [Disponibles en replay sur la chaîne You Tube de l'EREGE](#)



4. Au titre du soutien à la recherche

« Vers les enjeux inconscients de l'offre médicale de prophylaxie pré-exposition au VIH (Prep) »

Portée par Olivier PUTOIS, psychologue clinicien, laboratoire SuliSom, la recherche « **Vers les enjeux inconscients de l'offre médicale de prophylaxie pré-exposition au VIH (Prep)** » fait l'objet d'une convention de recherche entre l'Université de Strasbourg (UNISTRA) et le site d'appui alsacien de l'EREGE.



5. Au titre du soutien à la formation

● Le site d'appui alsacien a dispensé 83 heures de formation auprès d'étudiants des formations suivantes :

- IFSI
- IFAS
- Ecole supérieure européenne de l'intervention sociale
- DIU Ethique en santé
- DIU Coordination en gérontologie
- Master éthique
- Faculté de médecine
- Ecole d'ostéopathie
- Hôpital de Hanoi
- ...

● Suivi de mémoires de fin d'études

Monsieur Patrick KARCHER a suivi les travaux de six étudiants :

DIU Ethique en santé

- Sarah Luttringer : La souffrance éthique face à la vulnérabilité de la personne âgée
- Mélanie Trur : L'entrée en EHPAD en sortie d'hospitalisation : Entre intérêt individuel et collectif

Master Gérontologie, vieillissement, éthique et pratiques professionnelles

- Angélique Fliegauff : L'accompagnement en fin de vie en Ehpad. Impact des liens créés et des émotions partagées
- Patrice Koama : L'accueil des personnes SDF vieillissantes en Ehpad : le défi !
- Julie Nakkachi : Les représentations liées au vieillissement dans le travail social
- Pauline Wagner : L'intime au cœur des soins à domicile, le travail relationnel des soignants pour l'appivoiser ?



6. Au titre du soutien à la réflexion éthique dans les établissements

Le site alsacien intervient dans les établissements en soutien ou en accompagnement de leur réflexion éthique (réflexion sur la démarche éthique, sensibilisation à l'éthique, réflexion thématique, accompagnement de la démarche éthique, accompagnement des comités d'éthique...).

Cette année le **profil des établissements** qui ont sollicité le site alsacien s'est diversifié.

- Comité éthique d'établissements – *Accompagnement des comités d'éthique*
- Centre hospitalier - *Dignité dans le soin*
- Ehpad différents établissements du haut et du bas Rhin - *Accompagnement de la fin de vie en institution – Plan de soin anticipé - Appui à la mise en place des niveaux thérapeutiques - Le refus de soin - Réflexion sur la démarche éthique*
- Service de soins médicaux et réadaptation – *Le consentement chez le sujet âgé - Autonomie et consentement*
- Etablissement d'accueil mère enfant – *La démarche éthique en institution : de quoi parle-t-on ?*
- CMPP – Centre médico psycho pédagogique – *Ethique du care - Bienveillance : éthique et évaluation qualité, pièges et opportunités*
- CREAI (centre régional d'études d'actions et d'informations pour les personnes en situation de vulnérabilité) – *Accompagner les personnes en situation complexe : une question éthique*
- Equipes mobiles de gériatrie – *Retour sur la conférence citoyenne : la loi fin de vie*
- Communauté européenne d'alsace – directeurs d'Ehpad – *Accompagnement de la fin de vie en Ehpad*



7. Au titre de la diffusion de documentation et d'information sur les sujets en lien avec l'éthique

● Fonds documentaire

Le site d'appui alsacien bénéficie d'une **convention avec la bibliothèque universitaire de l'UNISTRA**. A ce titre, des ouvrages achetés par le site d'appui figurent dans le système de prêt universitaire et peuvent être empruntés par les étudiants et les enseignants.

Abonnement à la Revue française d'éthique appliquée

Ajout d'ouvrages

A THEVENOT - C METZ *Faire face aux violences conjugales*, PUS, 2021

N ZACCAI-REYNERS *Visite à l'Ehpad*, PUF, 2023

Collectif *Vieillesse et politique publique* DALLOZ, 2024

Collectif *Soi-même avec et pour les autres - Soif d'éthique dans l'action collective en santé*, LEH Edition, 2024

O BABINET - C ISNARD BAGNIS, *La e-santé en question*, Hygée édition, 2020

V GARCIA *Que faire de l'intelligence artificielle ?* Bibliothèque Rivages, 2024

● Participation aux news letter du CEERE et de l'EREGE

Lettre du CEERE

Edito

Une société du bien vieillir ? - Lettre 180 du CEERE - Patrick KARCHER

Recensions

Joëlle Zask, *Ecologie et démocratie* - Lettre 182 du CEERE - Patrick KARCHER

Carol Gilligan, *Une voix humaine : l'éthique du care revisitée* - Lettre 182 du CEERE - Patrick KARCHER

Marc Crépon, *Sept leçons sur la violence* - Lettre 182 du CEERE - Patrick KARCHER

Echos éthiques – News letter de l'EREGE

Edito

Les lois de bioéthique fêtent leurs 30 ans ! Laure PESCH

Les mots des derniers soins - Patrick KARCHER

Définition d'un terme lié à l'éthique

Intersectionnalité - Laure PESCH

La E-santé – Laure PESCH

La médecine narrative – Laure PESCH

Articles

Questions éthiques autour du diagnostic du trouble du déficit de l'attention ou TDAH – Yves ALEMBIK

Les biais du consentement par la communication facilitée - Patrick KARCHER

De la confusion des mots : directives anticipées et plan de soins anticipé, deux concepts complémentaires mais différents - Patrick KARCHER

Faut-il définir un stade terminal de l'anorexie mentale ? - Patrick KARCHER

Recensions

Que faire de l'intelligence artificielle ? Petite histoire critique de la raison artificielle - Vivien Garcia – Laure PESCH

Ecologie et démocratie - Joëlle ZASK – Laure PESCH

Transfuges de sexe - Passer les frontières du genre -Emmanuel Beaubatie – Patrick KARCHER

Perfects days – Yves ALEMBIK



8. Communication

- **Création du profil LinkedIn du site alsacien**

La création de la page LinkedIn permet de diversifier et d'augmenter la visibilité des actions et des travaux du site.

- ***La réflexion éthique en Alsace...***

Lettre d'information envoyée aux membres du Conseil d'orientation et aux abonnés de la liste de diffusion du site alsacien. Elle est l'outil principal d'information sur les événements organisés par l'EREGE ou intéressants d'un point de vue éthique qui se déroulent dans le territoire alsacien.

- **Site internet**

Animation de la page alsacienne du site internet

- **INTRAHUS**

Les événements intéressants les personnels hospitaliers sont postés sur l'application mobile Intrahus dans la rubrique Evènements.

- **Echos Ethiques News letter de l'EREGE**

Direction de la publication : M Patrick KARCHER

Coordination et diffusion : Mme Laure PESCH

Quatre numéros ont été publiés en 2024 : n°9-10-11-12

- **Chaîne You tube**

Diffusion en replay des webinaires et autres évènements organisés par le site alsacien de l'EREGE qui ont fait l'objet d'une captation vidéo ou d'un enregistrement.

- **Rapports d'activités**

Réalisation et coordination du rapport d'activités 2021-2022 de l'EREGE

Réalisation du rapport d'activités 2024 du site d'appui alsacien de l'EREGE



9. Coordination des missions institutionnelles de l'EREGE

Le site alsacien de l'EREGE assure la direction de l'EREGE depuis novembre 2023.

M Patrick KARCHER en est le directeur.

Les missions institutionnelles de l'EREGE ainsi que les relations avec les institutions régionales telles que l'ARS, sont planifiées, organisées et coordonnées par le site alsacien.

- **COPIL** Comité de Pilotage régional - Organisation et animation - 1 réunion
- **Bureau** Organisation, réalisation des supports et animation 1 réunion
- **Réunion de direction** 1 réunion par semaine
- **Comité de rédaction Echos Ethiques** 1 réunion par trimestre
- **Réunions de coordination entre les sites d'appui**
- **Site Internet** Coordination de la refonte du site internet
- **Rapport d'activités 2021-2022** Rédaction et coordination
- **PIRAMIG** Archivages des données pour l'Alsace



10. Participation à des instances ou groupes de travail

- **CNERER** - Conseil d'administration
- **CCNE** - Journée des comités d'éthique institutionnels
- **CDCA** - Groupe de travail sur les personnes handicapées vieillissantes
- **Club de la Presse**
- **ARS-Journée annuelle de l'éthique du numérique en santé**
Co-organisation de la journée annuelle de l'éthique du numérique en santé et intervention en ouverture de la journée du 5 décembre à Metz
- **ARS-Groupe de recherche SAGES - Chaire Jean Monnet**
Définition de critères éthiques dans la prise de décision en santé publique
- **EUROCOS**
- **Forum européen de bioéthique** - Conseil scientifique
- **UEC** - Unité d'éthique clinique des HUS –
Coordination et participation
- **Comité éthique Fondation Vincent de Paul**

ACTIONS 2025





Actions 2025

- **Série de webinaires sur la question de l'aide active à mourir**
Mise en perspective des termes, tels que proposés par le projet de loi sur l'aide active à mourir, utilisés pour définir les conditions d'accès à l'aide active à mourir
- **Organisation de la journée annuelle d'étude en éthique**
Jeudi 6 mars à Colmar sur le thème « Perte de sens dans les pratiques soignantes : quelle place pour l'éthique ? »
- **Sensibilisation des lycéens à l'éthique**
Projet soutenu par l'ARS et le Rectorat Grand Est
- **Création d'un module de formation : sensibilisation à l'éthique et mise en place d'une démarche de réflexion éthique en établissement de soin**
Projet entrepris avec le soutien du Service de formation continue - SFC
- **Accueil stagiaire Master éthique 1**
Travail sur le conflit éthique critère de risque psycho social au travail
- **Enquête sur le déploiement des pratiques éthique dans les ESMS alsaciens**
- **ARS – Journée d'éthique en santé**

- **ARS Chaire Jean Monnet Groupe de recherche SAGES**

Identification de critères éthiques dans la prise de décision en santé publique.

- **Participation aux actions régionales**

Mise en production du site internet

Echos Ethiques

Webinaires : Me soigner demain ? Qui ? Où ? Comment ? Pourquoi ?

Colloque CNERER organisé à Reims les 12-13 et 14 novembre 2025 sur le thème de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap

Organisation du COPIL

Organisation du bureau

*Rapport d'activités réalisé par Mme Laure PESCH, coordinatrice, validé par M Patrick KARCHER, directeur.
Présenté au conseil d'orientation du site d'appui alsacien mercredi 8 janvier 2025.*