

# DEMARCHE ÉTHIQUE À L'AP-HP

## 27 septembre 2019

Retours sur les manifestations organisées en 2019 et projets pour 2020 :

- **Éthique dans les soins** : journée sur décisions médicales en fin de vie et information aux patients et aux proches, Que dit la loi? Que dit l'éthique? Application à l'obstination déraisonnable et à la sédation profonde et continue jusqu'au décès
- **Éthique dans les organisations et le management** : 2<sup>ème</sup> semaine de l'éthique à l'AP-HP

Projet de loi de bioéthique et impacts sur l'AP-HP :

- **Éthique dans la recherche et les grands projets institutionnels** : présentation du projet de loi sur la bioéthique et du travail en cours à l'AP-HP sur l'étude d'impact, Marc DUPONT, direction des affaires juridiques

Présentation de la chaire coopérative de philosophie à l'hôpital, Céline LEFEVE, directrice de la chaire *Philosophie du soin à l'hôpital* (École normale supérieure/Assistance Publique-Hôpitaux de Paris)

Sophie CROZIER, coordinatrice centrale de la démarche éthique à l'AP-HP  
Christine GUERI, département Qualité et gestion des risques, DOMU



ÉTHIQUE DANS LES SOINS

ÉTHIQUE DANS LES ORGANISATIONS ET LE  
MANAGEMENT

ÉTHIQUE DANS LA RECHERCHE ET LES GRANDS  
PROJETS INSTITUTIONNELS, BIOÉTHIQUE

# ÉTHIQUE DANS LES SOINS

## RETOUR SUR LES MANIFESTATIONS ORGANISÉES EN LIEN AVEC LA CODE EN 2019

### ÉTHIQUE ET DROIT :

- Journée organisée par la DAJ, le CEC et le bureau de la CODE sur « Décisions médicales et information aux patients et aux proches: que dit la loi? que dit l'éthique? Application à l'obstination déraisonnable et à la sédation profonde et continue jusqu'au décès »

Plus de 300 personnes, 99 % de taux de satisfaction (dont 65 % très satisfaits)

### **E-LEARNING** sur la fin de vie

60 visites environ par mois

<http://formation-findevie.aphp.fr/#/>

### **Cas vignette sur les directives anticipées**

<https://enquete.aphp.fr/index.php/641372>

## QUELLES ACTIONS POUR 2020 ?

ÉTHIQUE ET DROIT : journée autour de l'actualité, des questions pratiques posées par le projet de loi de bioéthique, en lien avec le CEC ?

### PROMOTION DU E-LEARNING

Point sur les directives anticipées ?

*E-learning* et cas vignettes disponibles sur :

SHAREPOINT ÉTHIQUE:

Lancement du *SharePoint* octobre/novembre

3

## RETOUR SUR LES MANIFESTATIONS ORGANISÉES EN LIEN AVEC LA CODE EN 2019

### SEMAINE DE L'ÉTHIQUE JUIN 2019 :

- Journée d'ouverture : « Organisations et management à l'hôpital : quels dilemmes, quels enjeux ? »

Près de 200 participants, 99 % de taux de satisfaction (dont 35 % de très satisfaits)

- Manifestations dans les GH  
Environ 750 participants dans l'ensemble des GH.  
Manifestations variées (atelier collaboratif, conférence, « à la rencontre des personnels », arbre à idées, café éthique, saynètes, ciné-éthique)

## QUELLES ACTIONS POUR 2020 ?

CRÉATION DE NOUVEAUX OUTILS À METTRE A DISPOSITION DES GH visant à :

- mieux faire connaître les méthodes de problématisation et les méthodes de délibération morale (supports, journée d'information, etc.)
- Mieux structurer l'émergence des problématiques éthiques lors des manifestations organisées pour les semaines de l'éthique

**RETOUR SUR LES ACTIONS EN COURS**

**QUELLES ACTIONS POUR 2020 ?**

**PROJET DE LOI DE BIOÉTHIQUE:**

**Présentation des grandes lignes du projet de loi de bioéthique (Marc Dupont, DAJ) :**

1. AMP
2. Génétique
3. Recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires
4. Médecine foetale
5. Médicaments innovants
6. Don d'organes/prélèvement de cellules souches hématopoïétiques
7. Recours aux techniques d'enregistrement de l'activité cérébrale
8. Interruption sélective de grossesse

**Étude d'impact en cours**

Journée sur la loi de bioéthique et les impacts sur l'AP-HP

# Projet de loi de bioéthique

*Les impacts pour l'AP-HP*  
Marc Dupont, DAJ

CODE

vendredi 27 septembre 2019

## Commande DAJ - DOMU

- Évaluer les impacts du projet de loi de bioéthique (32 articles) sur l'AP-HP et de proposer en fonction, si besoin, des évolutions législatives aux parlementaires
- Déterminer les principales thématiques à enjeu pour l'AP-HP
- Consulter les principaux experts ou personnes de référence au sein de l'AP-HP sur chacune des thématiques retenues

## Huit thématiques retenues

- AMP
- Embryon et cellules souches embryonnaires
- Médecine fœtale
- Interruption de grossesse
- Génétique
- Greffes
- Activités cérébrales
- Médicaments innovants



## Calendrier

- **Septembre 2019** : analyse des dispositions du projet de loi, réunions/consultation des experts
- **Octobre 2019** : esquisse des premiers impacts et des besoins organisationnels à approfondir (sous la forme d'une feuille de route) et le cas échéant, rédaction d'amendements (Sénat)
- **Fin 2019-2020** : préparation de la mise en œuvre de la loi au sein des directions concernées et veille sur l'examen du projet de loi par le Parlement
- **2020 (dès l'adoption de la loi)** : dispositif d'information et de communication sur les nouvelles dispositions de la loi

## AMP

- **article 1** : extension de l'accès à l'assistance médicale à la procréation (AMP) aux couples de femmes et aux femmes non mariées avec suppression du critère médical d'infertilité ; clarification de la notion d'âge de procréer (renvoi à un décret en CE) ; levée de l'interdiction du double don de gamètes (un embryon peut être créé à partir de deux tiers / couple)
- **article 2** : suppression du recueil du consentement du conjoint pour le don de gamètes ; autorisation de l'autoconservation de gamètes (et suppression de l'autoconservation en contrepartie du don)

## AMP

- **article 3** : reconnaissance des droits des enfants nés d'AMP avec tiers donneur (accès à l'identité du donneur, sans revenir sur le principe d'anonymat du don) ; mise en place d'une gestion centralisée (« traitement ») des données relatives aux tiers donneurs, aux dons et aux enfants nés de dons par l'Agence de la biomédecine (« Commission d'accès aux données non identifiantes et à l'identité du donneur »)
- **article 4** : sécurisation de la filiation des enfants nés d'AMP avec tiers donneur réalisée par un couple de femmes (« tous les enfants dont la filiation est légalement établie... ») ; impossibilité de l'insémination *post mortem*

## Embryons et cellules souches embryonnaires

- **articles 14, 15 et 16** : régime déclaratif pour les cellules souches embryonnaires distinct du régime d'autorisation s'appliquant à l'embryon ; encadrement de certaines voies de recherche recourant à des cellules souches pluripotentes induites (ex. : ne pas permettre qu'elles puissent permettre l'obtention de gamètes) ; fixation d'une limite de développement des embryons en culture in vitro pour la recherche (14 jours) ; fixation d'une limite de conservation des embryons proposés à la recherche et non inclus dans un protocole après 5 ans.

## Médecine fœtale

- **article 19** : reconnaissance de la médecine fœtale et rénovation de la définition du diagnostic prénatal ; renforcement de l'information de la femme enceinte et du couple (*communication à la femme enceinte des caractéristiques génétiques fœtales sans relation certaine avec l'indication initiale de l'examen*)

## Interruptions de grossesse

- **article 20** : encadrement des interruptions volontaires partielles de grossesse multiple ; suppression de la proposition systématique d'un délai de réflexion en cas d'interruption de grossesse pour raison médicale
- **article 21** : clarification des conditions d'interruption de grossesse pour raison médicale pour les mineures (*droit au secret à l'égard des parents*)

## ■ Génétique

- **article 8** : autorisation de la réalisation d'examens de génétique en cas de décès/impossibilité de s'exprimer d'une personne au profit des membres de sa famille (sur échantillons ou après autopsie médicale) ; organisation de la transmission d'information génétique dans ces situations (accès au dossier médical par le médecin en charge de la personne)
- **article 9** : organisation, sans rupture d'anonymat, de la transmission d'une information génétique (affections graves) dans les situations de rupture du lien de filiation biologique : du donneur à la personne née du don ; de la mère à l'enfant en cas de naissance dans le secret.
- **article 10** : adaptation aux nouvelles technologies du cadre de l'information et du consentement à un examen génétique (pour le cas de découvertes incidentes à l'occasion d'un examen génétique réalisé pour d'autres finalités)
- **article 17** : clarification des termes législatifs sur la possibilité d'utilisation des outils de modification ciblée du génome en recherche fondamentale (interdiction de création d'embryons transgéniques ou chimériques)

- **article 18** : utilisation facilitée dans le cadre de programmes de recherche d'échantillons biologiques anonymisés conservés à des fins de soins ou de recherche clinique (problématique des patients décédés, perdus de vue, dans l'incapacité de s'exprimer) : intervention possible des CPP
- **article 23** : élargissement des missions des conseillers en génétique en les autorisant à prescrire des examens de génétique et de réduire les délais d'attente des patients
- **article 24** : possibilité de transmission directe et sécurisée des résultats de génétique au médecin prescripteur
- **article 25** : définition de la génétique « constitutionnelle ». Introduction de passerelles entre la génétique somatique (« caractéristiques génétiques acquises ultérieurement ») et la génétique constitutionnelle avec le consentement préalable de la personne (mesure à destination notamment de l'oncologie)



## Greffes

- **article 5** : extension à quatre paires de donneurs-receveurs de la possibilité de don croisé d'organes ; simplification de l'organisation et du fonctionnement des comités d'experts des donneurs vivants (*centralisation ABM*)
- **article 6** : extension sous conditions des possibilités de prélèvement de cellules souches hématopoïétiques des mineurs ou majeurs protégés à des fins de greffe au bénéfice de leur père ou mère en l'absence d'autres alternatives
- **article 7** : renforcement de l'autonomie des personnes faisant l'objet d'une mesure de protection juridique (notamment pour les majeurs protégé pour leurs seuls biens), s'agissant de l'expression du consentement en matière de don d'organes, de tissus et de cellules
- **article 22** : possibilité d'une greffe de tissu germinale (ovarien) pour rétablir une fonction hormonale (*visée autre que procréative*)

## Activités cérébrales

- **article 11** : préservation d'une garantie humaine (intervention obligatoire d'un professionnel de santé) dans l'interprétation des résultats et sécurisation de l'information du patient lorsqu'un traitement algorithmique de données massives (intelligence artificielle) est utilisé à l'occasion d'un acte de soin
- **article 12** : encadrement des finalités de recours aux techniques d'enregistrement de l'activité cérébrale (interdiction de l'emploi de l'imagerie cérébrale fonctionnelle pour l'expertise judiciaire notamment : problématique des détecteurs de mensonge)
- **article 13** : encadrement des dispositifs de neuro-modulation (objets et dispositifs actuellement en vente libre, utilisés pour modifier l'activité cérébrale)

## Médicaments innovants

- article 27 : autorisation de préparation de médicaments de thérapie innovante au cours d'une seule intervention médicale (*médicaments de thérapie innovante préparés ponctuellement « MTI-PP »*)

# Chaire coopérative « philosophie à l'hôpital »

Céline Lefève, directrice de la chaire

CODE

vendredi 27 septembre 2019

# Chaire coopérative « Philosophie à l'hôpital »

- Portée par l'Assistance-Publique Hôpitaux de Paris et l'École normale supérieure
- En cours de conventionnement avec l'Université de Paris
- Dirigée par Céline Lefève, philosophe de la médecine (UMR CNRS 7219), resp. programme interdisciplinaire « La personne en médecine. SHS, médecine et humanités médicales » (Univ. de Paris)



# Chaire coopérative

## « Philosophie à l'hôpital »

**Objectif principal** : contribuer à mieux connaître, par la recherche, et à faire évoluer, par la formation et le débat public, les expériences de la maladie et les relations et pratiques de soin à l'hôpital.

- **Contribuer aux travaux de la CODE**
- **Promouvoir, concevoir et participer à des projets de recherche en philosophie et en médecine, en particulier en lien avec des services cliniques et des professionnels de l'AP-HP**
- **Sensibiliser et former aux enjeux expérientiels, éthiques, épistémologiques et anthropologiques de la maladie, de la médecine et du soin l'ensemble des professionnels de santé et toutes les personnes intéressées, selon des formats divers**

# Conversations autour du soin

**Elles proposent une discussion autour d'un ouvrage philosophique, d'une œuvre artistique ou de recherches médicales les différentes dimensions de l'expérience de la maladie, de la souffrance et du soin, au sens non exclusivement médical.**

**Ouvertes à tous, sans prérequis de connaissances ni de pratiques professionnelles.**

**Un jeudi par mois de 19h30 à 21h à l'ENS, salle Dussane.**

**Organisées par Claire Marin, Céline Lefève et Martin Dumont, dans le cadre du séminaire international d'études sur le soin (porté par la République des savoirs – Translitterae (ENS-PSL) et le programme interdisciplinaire « La personne en médecine », Univ. de Paris)**

**et de la Chaire collaborative « Philosophie à l'hôpital » (ENS/ AP-HP).**

**L'entrée est libre, gratuite, et sans réservation.**

SÉMINAIRE INTERNATIONAL  
D'ÉTUDES SUR LE SOIN  
(ENS-RÉPUBLIQUE DES SAVOIRS-TRANSLITTERAE)

CHAIRE PHILOSOPHIE  
À L'HÔPITAL (ENS/AP-HP)

# CONVERSATIONS AUTOUR DU SOIN

## CHLOÉ BERTOLUS & PHILIPPE LANÇON

10 octobre 2019  
19H30-21H

ÉCOLE NORMALE SUPÉRIEURE  
45 RUE D'ULM, PARIS V  
SALLE DUSSANE

CHLOÉ BERTOLUS dirige le service de chirurgie maxillo-faciale à la Pitié-Salpêtrière à Paris (AP-HP, Sorbonne Université).



PHILIPPE LANÇON est journaliste et écrivain, auteur de *Le Lambeau*, ouvrage couronné par le prix Fémina et le prix spécial Renaudot.



la Personne  
en Médecine

ASSISTANCE  
PUBLIQUE



PSL ★



- **10 octobre** avec **Philippe LANÇON**, journaliste et écrivain, auteur de *Le Lambeau*, Gallimard, 2018, Prix Fémina et le **Pr Chloé BERTOLUS**, chef du service de chirurgie maxillo-faciale, Hôpital Pitié-Salpêtrière (AP-HP).

- **21 novembre** avec **Tristan GARCIA**, écrivain et maître de conférences en philosophie à l'Université Lyon-III, auteur d'Ames. *Histoire de la souffrance I*, Gallimard, 2019

- **16 Janvier** avec **Michel MALHERBE**, professeur émérite de philosophie à l'université de Nantes, auteur de *Alzheimer : la vie, la mort, la reconnaissance*, Vrin, 2015 et de *Alzheimer. De l'humanité des hommes*, Vrin, 2019.

- **6 février** avec **Marie-Caroline SAGLIO-YATZIMIRSKY**, anthropologue et psychologue (INALCO), auteure notamment de *La Voix de ceux qui crient. Rencontre avec des demandeurs d'asile*, Albin Michel, 2018.

- **19 mars** avec **Hélène L'HEUILLET**, philosophe et psychanalyste, maître de conférences (Paris Sorbonne) ; auteur notamment de *Du voisinage. Réflexions sur la coexistence humaine*, Albin Michel, 2016 ; et *Tu haïras ton prochain comme toi-même : les tentations radicales de la jeunesse*, Albin Michel, 2017 et Frédéric Worms, professeur de philosophie (ENS).

- **28 mai** avec **Alexandre GEFEN**, directeur de recherches en littérature (THALIM, ENS/CNRS), directeur adjoint scientifique Institut des sciences humaines et sociales du CNRS, auteur notamment de *Réparer le monde. La littérature française face au XXI<sup>e</sup> siècle*, José Corti, 2017.



# Ciné-club Barberousse. Médecine et soin au cinéma

- Un samedi par mois à 10h30 au cinéma Nouvel Odéon, 6 rue de l'École de médecine
- Créé en 2017, il fait sentir et comprendre l'épreuve intime et sociale des personnes malades et de leur entourage, ainsi que la diversité et la richesse des relations de soin. Présente des films qui donnent corps et voix aux patients et aux professionnels de santé, et rappelle que nous sommes tous vulnérables et, à titres divers, soignants et soignés. Fait percevoir les valeurs et difficultés du soin, comme l'avait fait A. Kurosawa dans *Barberousse*.
- Discussions animées par F. Crémieux, J. –M. Frodon et C. Lefève.
- Tarif unique : 6 euros. Sans inscription. Pot amical.

# Ciné-club Barberousse

**Médecine et soin au cinéma**

Ce cycle de projections vise à faire sentir et comprendre l'épreuve intime et sociale des personnes malades et de leur entourage, ainsi que la diversité et la richesse des relations de soin.



**Jeanne  
et le garçon  
formidable**  
d'Olivier Ducastel  
et Jacques Martineau  
(en leur présence)  
14 septembre à 10 h 30

**Être vivant  
et le savoir**  
d'Alain Cavalier  
5 octobre à 10 h 30

**L'Homme  
qui répare  
les femmes**  
de Thierry Michel  
30 novembre à 10 h 30

**La Fille  
inconnue**  
de Jean-Pierre et Luc  
Dardenne  
(en leur présence)  
14 décembre à 10 h 30

**au cinéma Nouvel Odéon**

**6 Rue de l'École de Médecine, 75006 Paris (09 62 25 24 29)**

Discussions animées par François Crémieux, directeur général adjoint de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris,  
Jean-Michel Frodon, critique de cinéma et professeur associé à Sciences-Po Paris,  
et Céline Lefève, maîtresse de conférences en philosophie (Paris Diderot) et directrice Chaire Philosophie du soin à l'hôpital (AP-HP/ENS).

- 5 octobre : *Être vivant et le savoir* d'Alain Cavalier (2019), discutant : Pr D. Sicard, ancien président du Comité consultatif national d'éthique

- 30 novembre : *L'Homme qui répare les femmes* de Thierry Michel (2015)

- 14 décembre : *La Fille inconnue* de Jean-Pierre et Luc Dardenne (2016), en présence des réalisateurs

revue

· **ESPRIT** ·

# Enseignements de philosophie de la médecine à partir du cinéma

Reposent sur un triptyque :

- ✧ le recours à la puissance évocatrice du cinéma ;
  - ✧ l'explicitation et la clarification des problèmes par la philosophie et les sciences sociales ;
  - ✧ la mise en lien avec les observations et expériences cliniques.
- « Éthique de la médecine au cinéma », 1<sup>er</sup> semestre, 1 mercredi sur 2, 13h30-17h45 à Bichat
  - « Médecine et société au cinéma », 2<sup>e</sup> semestre, le vendredi 15h30-18h, Paris Diderot, site Villemin

# Éthique de la médecine au cinéma

**Premier semestre, 1 mercredi sur 2 de 13h30 à 17h45 à Bichat**

Sensibilise à l'expérience de la maladie du point de vue des patients et aux questions éthiques posées par le soin en médecine : besoins, relations, valeurs des soignants et des soignés ; demandes sociales de soin ; limites du soin, etc.

**- 9 octobre, 13h30-15h30 et 15h45-17h45, salle 118 : Introduction - Attendre ou rechercher un diagnostic : l'expérience de la personne malade**

Séance 1 : projection et discussion : *Cléo de 5 à 7*, A. Varda, France, 1962

**- 23 octobre, 13h30-15h30, salle 118 : Séance 2 : Exposés et cours**

**- 23 octobre, 15h45-18h, salle 118 : Devenir médecin : l'expérience de l'étudiant de médecine**

Séance 1 : projection et discussion : *Barberousse*, A. Kurosawa, 1965

**- 6 novembre, 13h30-15h30, salle 118 : Séance 2 : Exposés et cours**

**- 6 novembre, 15h45-17h45, salle 118 : Soins et *burn out***

Séance 1 : projection et discussion : *À tombeau ouvert*, M. Scorsese, USA, 1999

**- 20 novembre, 13h30-15h30, salle 230 : Séance 2 : Exposés et cours**

**- 20 novembre, 15h45-17h45, salle 230 : Qu'est-ce qu'une relation de soins ?**

Séance 1 : projection et discussion : *Elephant man*, D. Lynch, 1980

**- 4 décembre, 13h30-15h30, salle 110 : Séance 2 : Exposés et cours**

**- 18 décembre, 15h45-17h45, salle 110 : L'institution de soins : une institution totale ?**

Projection et discussion : *Titicut Follies*, F. Wiseman, USA, 1967

# Médecine et société au cinéma

**Second semestre, tous les vendredi 15h30-18h, Paris Diderot, site Villemin**

Inscrit les savoirs et pouvoirs médicaux dans leur contexte historique et social, dans les valeurs, normes et pouvoirs politiques, sociaux, économiques, institutionnels, etc. Souligne qu'ils ne sont ni nécessairement, ni seulement liés à la maladie ou à une finalité thérapeutique, mais aussi à la conservation et la promotion de la santé, de la salubrité, de la sécurité, du bien-être, de l'ordre social, etc. De sorte que la médecine et la société, à chaque époque, renouvellent les définitions du normal et du pathologique et les questions éthiques.

- 7 février **Introduction – Souffrir de ne pas savoir : malades et médecins à la recherche du diagnostic** : *Journal intime*, N. Moretti, Italie, 1993
- 14 et 21 février - **Qu'est-ce que l'éthique du soin et du care ?** *La Fille inconnue*, J.-P et L. Dardenne, Belgique, 2016)
- 28 février et 6 mars - **Titre à préciser**
- 20 et 27 mars - **Qu'est-ce que l'eugénisme ?** *Bienvenue à Gattaca*, A. Niccol, USA, 1997- Projection et discussion
- 3 et 24 avril - **La question de l'euthanasie est-elle strictement médicale ?** *Johnny s'en va-t-en guerre*, D. Trumbo, USA, 1971 - Projection et discussion
- 15 mai - **Titre à préciser**
- 29 mai **Les affects et la juste distance dans le soin** *L'ordre des médecins*, D. Roux, France, 2018

# Recherches

**Axes en cours de développement :**

- **Épistémologie et éthique des maladies rares**
- **Les temps du soin et les vécus de la chronicité à l'hôpital**