

## INSCRIPTION

L'inscription à cette journée est gratuite mais obligatoire. Un bulletin d'inscription est disponible à l'adresse suivante :

<https://www.eventbrite.fr/e/billets-debat-citoyen-genetique-et-ethique-journee-dinformation-et-dechange-557841357517>

Lors de votre inscription, vous pouvez préciser si vous souhaitez assister à la journée en présentiel ou en distanciel.



Date limite d'inscription : lundi 8 mai 2023

Pour toute question concernant l'inscription, merci de contacter : [marion.mathieu@touschercheurs.fr](mailto:marion.mathieu@touschercheurs.fr)

## ACCÈS

### Comment venir à l'hôpital de la Timone ?

Hôpital d'adultes de la Timone 264, rue Saint-Pierre - 13005 Marseille

Transports en commun : Métro, ligne M1, arrêt : La Timone

Parking : Parking Timone, Parking Blancarde, Parking Saint-Pierre

### Comment venir à l'Espace de Réflexion Éthique PACA Corse ?

Espace Éthique Hôpital d'adultes de la Timone (tél : 04 91 38 44 26)

#### Depuis la sortie du métro Timone :

- Entrer par le sous-sol de la Timone adultes, poursuivre tout droit jusqu'aux ascenseurs, les laisser sur votre gauche,
- suivre la signalétique « espace éthique PACA-Corse » (l'espace éthique se situe à côté des lieux de cultes).

#### Depuis le parking Timone :

- Rejoindre le Hall d'entrée de l'Hôpital Timone Adultes,
- se diriger vers les ascenseurs et passer derrière les ascenseurs,
- emprunter l'escalier qui descend sur la droite au niveau du hall des amphithéâtres,
- suivre la signalétique « espace éthique PACA-Corse » (l'espace éthique se situe à côté des lieux de cultes).

# DÉBAT CITOYEN GÉNÉTIQUE ET ÉTHIQUE

JOURNÉE D'INFORMATION ET D'ÉCHANGES ENTRE  
ASSOCIATIONS, MALADES ET PROFESSIONNELS

→ DONNER LA PAROLE AUX ENFANTS

→ VIEILLISSEMENT ET FIN DE VIE : ENJEUX ÉTHIQUES

**MERCREDI 10 MAI 2023, 10H-17H**

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE PACA-CORSE (HÔPITAL LA TIMONE, MARSEILLE)



Entre 2013 et 2018, l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse et l'association Tous Chercheurs ont co-organisé des tables rondes à destination de membres d'associations de malades, dans le cadre des rencontres « Génétique & Éthique ». Après 4 années de pause, nous souhaitons reprendre ce cycle annuel de rencontres avec les associations.

Cette septième édition des rencontres « Génétique et Éthique » sera l'occasion d'aborder deux thématiques d'actualité : « La participation des enfants aux décisions qui les concernent » et « L'accompagnement de fin de vie ».

L'accent sera mis sur les échanges entre les orateurs de chaque table-ronde et le public dans la salle, à partir de situations vécues, afin de replacer ces problématiques dans leur contexte et de faire émerger les préoccupations des malades et de leurs proches.

#### ACCUEIL DÈS 9H30

#### → 10H-12H30 : **DONNER LA PAROLE AUX ENFANTS : Comment les faire participer aux décisions qui les concernent, pour le soin et la recherche ?**

Bien que mineurs, et légalement sous la responsabilité de leurs parents, leurs représentants légaux, les enfants, touchés par des maladies, ont le droit d'être informés et de participer aux décisions qui les concernent en fonction de leur degré de maturité. Comment favoriser la prise de parole des enfants malades ? Quel niveau d'information donner aux enfants et avec quels outils de communication ? Comment évaluer le degré de maturité d'un enfant ? Comment entendre la voix de l'enfant au même titre que celle de ses parents, dans le soin comme en recherche ? En quoi l'enfant, en exprimant ses besoins et ses émotions, peut-il aider soignants et chercheurs à proposer une prise en charge ou un protocole de recherche mieux adapté ?

#### INTERVENANTS :

- Annagrazia ALTAVILLA (juriste)
- Sandrine DE MONTGOLFIER (maître de conférence en éthique biomédicale)
- Jérémy GRESS (patient)
- Floriane POUBANNE (psychologue)
- Dr Florence PUTTO-AUDE (pédopsychiatre)
- Pr Rachel REYNAUD (pédiatre)

ANIMATRICE : P MALZAC

#### COMITÉ D'ORGANISATION :

**Perrine Malzac** – Espace de réflexion éthique PACA-Corse et Département de génétique médicale - Marseille

**Armelle Saint-Pierre** – Espace de réflexion éthique PACA-Corse

**Marion Mathieu** – Tous Chercheurs, Espace de réflexion éthique PACA-Corse et Aix-Marseille-Université

#### → 14H-17H00 : **VIEILLISSEMENT ET FIN DE LA VIE : ENJEUX ÉTHIQUES**

Plutôt que de « la » fin de vie, nous parlerons « des » fins de vie, tant il est des circonstances et conditions diverses à la fin de la vie des personnes souffrant de maladies génétiques. Comment vivre avec une maladie, dont l'évolution, sur de nombreuses années, peut entraîner des handicaps successifs, des pertes progressives et une réduction de l'autonomie ainsi que des signes de vieillissement prématuré ? Comment maintenir une bonne qualité de vie malgré la maladie, en luttant, en acceptant, en s'adaptant ? Comment accepter la mort des enfants, alors que la fin de vie survient au tout début de leur vie ? Comment faire pour accompagner au mieux la fin de vie des enfants, avec leurs parents, leur fratrie, leur famille ? Quelle place pour les soins palliatifs pour les enfants, ou en institution pour adultes en situation de handicap ?

#### INTERVENANTS :

- Céline BOUDI (cheffe de service social)
- Élisabeth CÉLESTIN (présidente d'honneur de l'Association Française du Syndrome de Rett)
- Pr Brigitte CHABROL (pédiatre)
- Marie DELENNE (patiente experte Sclérose en plaques)
- Pr Jean-Robert HARLÉ (médecin interniste)
- Anne-Sophie LAPOINTE (cheffe de projet - Mission maladies rares, Ministère de la santé et de la prévention)

ANIMATRICES : P MALZAC & M MATHIEU.