

Charte du comité éthique

SE-REIN¹

Ce document présente la charte du comité d'éthique de SE-REIN, un dispositif régional dédié à la coordination des soins en néphrologie dans le Grand Est, en mettant l'accent sur les principes essentiels et arrêté par le conseil d'administration de SE-REIN.

C'est ainsi que la présente charte pose l'objectif et le contexte du comité éthique, définit les valeurs fondamentales qui le régissent et précise ses principales règles de fonctionnement et ainsi que ses missions.

1) Préambule et contexte

→ L'origine du comité éthique SE-REIN

SE-REIN est un dispositif d'Expertise Régionale en Grand Est dont la vocation est de mettre en réseau les acteurs de la prise en charge des maladies rénales en promouvant la qualité des soins, la prévention et la formation.

Depuis quelques années, l'éthique est au cœur des réflexions et pratiques de soins en néphrologie, en lien avec le Traitement Conservateur (TC) et l'Adaptation Raisonnée des Thérapeutiques (ART). Ces sujets ont été traités par la société savante de néphrologie (SFNDT) conduisant à des recommandations, avec entre autres la création de comités d'éthique régionaux.

Le conseil d'administration de SE-REIN a validé la proposition de mettre en place un comité d'éthique à l'échelle du Grand Est au sein de SE-REIN. Comme tout comité éthique, son avis n'est que consultatif et peut venir en support de la décision de la structure de soins.

→ La fonction éthique du comité

La réflexion éthique relève d'un registre distinct de celui de la morale et de la déontologie : celui du questionnement, de la réflexion critique et contextualisée sur ce qui oriente une action. Là où la morale prescrit et où la déontologie régule, l'éthique questionne, interroge et particularise. Ainsi, si l'éthique est une réflexion sur nos habitudes morales, qui part d'une situation qui nous étonne, on peut dire que l'Éthique en santé a la spécificité d'engager la réflexion sur les habitudes de soin, celles qu'on n'interroge plus, ou celles qui justement nous interrogent.

¹ <https://www.se-rein.fr/>

Par conséquent, l'éthique suppose une délibération pluridisciplinaire et partagée qui prend en compte la singularité des situations cliniques, l'incertitude inhérente à la pratique médicale et la pluralité des valeurs en présence.

→ **Les valeurs socles et les principes de fonctionnement du comité**

- ✓ Indépendance intellectuelle et morale
- ✓ Pluridisciplinarité et pluriprofessionnalité
- ✓ Respect de la singularité et de la vulnérabilité de chaque situation
- ✓ Respect de la parole de chacun
- ✓ Confidentialité

2) Fonctionnement du comité éthique SE-REIN

→ **Missions et champ d'action**

- Rôle du comité Ethique

- ✓ Être une ressource pour les structures et institutions
- ✓ Restituer des avis consultatifs (la structure de soins reste décisionnaire)
- ✓ Accompagner les équipes à travailler ensemble dans la réflexion des cas complexes
- ✓ Partager les expériences, les cas, traités en comités locaux
- ✓ Informer, communiquer en externe
- ✓ Soutenir les structures pour la mise en place de procédure collégiale si besoin

- Périmètre :

Le comité aura vocation à traiter des situations :

- ✓ Portées par des patients, proches, représentants légaux, professionnels de santé dépendant de structures de néphrologie du Grand-Est.
- ✓ Soumises par des membres de SE-REIN (auto-saisine)
- ✓ Caractérisées au regard de la notion d'éthique

→ **La composition du comité**

- Des membres représentatifs

La force d'un comité éthique repose sur sa représentativité pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle, croisant les regards de professionnels du monde de la santé, (ici néphrologues, IPA, spécialistes en médecine palliative, etc.) mais aussi membres de la société civile et représentants des sciences humaines et sociales (sociologues de la santé, philosophes, juristes, etc) tout en accordant une place centrale aux personnes concernées elles-mêmes (patients, proches, etc.).

La liste des membres est annexée à la présente charte.

Afin d'éclairer au mieux les situations les plus complexes, le comité aura recours à des experts extérieurs invités ponctuellement pour apporter une compétence ou une spécialité spécifique qui ne serait pas représentée de manière permanente parmi les membres.

- Les principes du mandat

- ✓ Les membres sont volontaires, bénévoles et indépendants
- ✓ Les membres sont désignés par le conseil d'administration de SE-REIN (liste en annexe 1)
- ✓ Les membres adhèrent aux dispositions de la présente charte

→ Précisions relatives à la saisine et à son instruction (annexe 2)

- ✓ Le principe de l'anonymat sera garanti
- ✓ Si le patient fait la saisine, il sera informé des suites réservées à cette saisine
- ✓ Si le patient n'a pas fait la saisine, l'équipe soignante sera à l'initiative d'informer ou non le patient et/ou ses proches des conclusions de la saisine. Le comité recommande que les conclusions de la saisine soient placées dans le dossier médical du patient.
- ✓ Formulaire de la saisine à télécharger sur le site internet de SE-REIN (www.se-rein.fr), ressources professionnelles, à compléter et à adresser sur la messagerie sécurisée suivante : SE-REIN-comite-ethique@chru-nancy.mssantefr
- ✓ Dès lors que la situation éthique est caractérisée, les membres débattent dans les meilleurs délais de l'avis à rendre en privilégiant délibération pluridisciplinaire et la recherche de consensus.
- ✓ L'équipe soignante à l'initiative de la saisine s'engage à remettre le formulaire d'information destinée au patient relative à la saisine du Comité d'éthique Régional (à télécharger sur le site internet de SE-REIN).
- ✓ Formalisme de l'avis :
 - Identification de la problématique éthique et les valeurs en tension
 - Rappel du caractère consultatif
 - Proposition des pistes de réflexion concrètes (et non pas une réponse absolue, strictement transposable)
 - Communication aux parties concernées

→ Communication et évaluation

- Diffusion des travaux

Le comité partage ses réflexions via le site SE-REIN, espace réservé aux professionnels dans le strict respect de l'anonymat.

Des outils complémentaires (newsletters, journée d'étude annuelle, etc.) peuvent venir renforcer la visibilité des travaux menés par le comité éthique.

→ **Rapport annuel**

Un rapport annuel d'activité sera établi au premier trimestre N+1.

- Evaluation

Le comité évalue régulièrement ses travaux notamment dans le cadre du bilan annuel.

→ **Respect de la réglementation en matière de protection de données personnelles et de santé**

Les règles de protection des données personnelles et de santé seront respectées par le comité dans tous ses processus d'accès, archivage et transmissions.

Les membres du Comité d'Ethique SE-REIN Grand Est ont reconnu avoir pris connaissance de la Charte et du principe de confidentialité. Ils se sont engagés formellement à les respecter dans le cadre de leur fonction au sein de cette instance.

Annexe 1

Composition Comité Ethique

Identité	Fonction
Amandine ANDRUCHIW	Philosophe Reims
Laurent CALVEL	Médecine palliative Strasbourg
Angélique DESIREE	Patiente France-Rein Champagne Ardenne
Régine RAUSCH	Patiente France-Rein Alsace
Rachel LAFAILLE	Patiente Experte Partenaire France-Rein Lorraine
Angélique MAQUART	Coordonnatrice de la démarche éthique au CHU de Reims et de l'UFR pôle santé de l'URCA
Mustapha SMATI	Néphrologue Epinal
Luc FRIMAT	Néphrologue Nancy
Laura BRAUN	Néphrologue Strasbourg
Adeline SCHENDEL	Néphrologue Troyes
Carine MEHUL	Administrateur
Carole KNIBIEHLY	IPA GHRMSA
Maria FARTUNOVA	Professeure des Universités de droit public Chaire Jean Monnet « EUBioethcis » (Bioéthique et gouvernance européenne)

Annexe 2

