

Initiative

Constitution du Réseau éthique national, Alzheimer et maladies neuro-évolutives

Annoncé lors de l'Université d'été Éthique, Alzheimer et maladies neurodégénératives 2017, le Réseau Éthique National, Alzheimer et maladies Neuro-Évolutives se lance.

Par: Espace éthique/IDF /

Publié le : 20 Septembre 2017

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Poursuivre la réflexion



Constitution du Réseau éthique national, Alzheimer et maladies neuro-évolutives

À l'occasion de l'université d'été Éthique, Alzheimer et maladies neuro-dégénératives 2017 (Lyon, 10-13 septembre), la création du Réseau Éthique National, Alzheimer et maladies Neuro-Évolutives (RENANE) a été décidée.

Cette initiative répond aux attentes, exigences et besoins de reconnaissance, de mutualisation des compétences et des expertises de terrain dans le cadre d'une approche associant l'ensemble des acteurs du soin et de l'accompagnement : les personnes malades, leurs proches, les professionnels et membres d'associations intervenant au domicile ou dans le cadre d'établissements et les responsables institutionnels. Les nécessaires analyses et approfondissements scientifiques et méthodologiques justifient le concours des chercheurs notamment en sciences humaines et sociales au RENANE.

La coordination du RENANE sera assurée par L'Espace national de réflexion éthique MND et le Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Sud - Paris-Saclay. Un conseil d'orientation sera constitué en octobre 2017.

Ses missions :

1. Mise en place d'un réseau national associant la diversité des compétences, établissements, institutions, réseaux et associations engagés dans la vie sociale, le soin et l'accompagnement des personnes en situation de maladies neuro-évolutives (MNE) ;
2. Veille, analyse et valorisation des pratiques et des innovations ;
3. Mutualisation des retours d'expériences, des expertises et des initiatives ;
4. Reconnaissance et valorisation du savoir expérientiel développé par les personnes malades et les intervenants auprès d'eux ;
5. Contribution à la reconnaissance des expertises développées dans les pratiques du domicile ou en établissement ;
6. Sensibilisation et formation à la démarche éthique dans le champ des MNE, identification de thématiques spécifiques, diffusion d'une culture partagée de l'attention éthique dans les pratiques, et mise à disposition de ressources documentaires ;
7. Approche spécifique de la démarche éthique en EHPAD, en Centre de mémoire, de ressources et de recherche (CMRR), en Centre de référence MNE ;
8. Approche spécifique des enjeux du « vivre avec une MNE » : continuité de la vie sociale, famille et parentalité, formation et emploi ;
9. Approche de la démarche éthique dans le champ de la recherche et des essais cliniques, anticipation et accompagnement des innovations en termes de prévention et de thérapeutiques, observation de l'expression nouvelle de partenariats dans la recherche à l'initiative des personnes concernées, malades ou non ;
10. Sensibilisation des Espaces éthiques régionaux et des autres instances concernées au développement d'une réflexion éthique de proximité dans le champ des MNE ;
11. Contribution à une réflexion et à une mobilisation sociétales portant sur l'intégration des enjeux des MNE aux choix politiques et aux priorités de la vie sociale en milieu urbain ou rural ;
12. Force de proposition aux instances publiques.

Contact : celine.louvet@aphp.fr

[Rejoindre le Réseau](#)

Création de l'ÉTHIC?LAB MNE

L'ÉTHIC?LAB MNE est pensé comme un tiers-lieu qui vise à intégrer les personnes concernées, les professionnels du soin, les acteurs associatifs dans une dynamique de

construction concertée de la réflexion éthique relative aux maladies neuro-évolutives.

La conviction à la base de la création de l'ÉTHIC?LAB MNE est la suivante : il ne peut y avoir d'innovation scientifique et technique sans innovation sociale, et il ne peut y avoir d'innovation sociale sans innovation éthique.

L'ÉTHIC?LAB MNE encourage des innovations conceptuelles et méthodologiques dans le champ de l'éthique des MNE.

L'un de ses moyens d'actions est l'organisation de workshop pluri-acteurs autour d'un concept innovant en éthique au cours desquels chaque participant sera amené à enrichir ou à déconstruire ce concept dans une rencontre entre savoirs expérientiels et savoirs théoriques.

L'ÉTHIC?LAB MNE initie sa démarche de recherche-action dans le cadre du Département de recherche en éthique de l'université Paris-Sud - Paris-Saclay.

Contact : leo.coutellec@u-psud.fr

Partager sur :

- [*Facebook*](#)
- [*Twitter*](#)
- [*LinkedIn*](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire