

## Initiative

### **Enquête nationale - « Refonder ensemble la démocratie en santé »**

A l'occasion des 20 ans de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, l'Espace éthique/Île-de-France vous propose de vous associer à la réflexion sur l'évolution possible de cette loi.

Par: Espace éthique/IDF /

Publié le : 24 Janvier 2022

Partager sur :

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



### **Le questionnaire**

Le questionnaire est désormais fermé. Les résultats de l'enquête seront présentés courant février 2022.

## "Contribuer à l'éventuelle évolution de loi du 4 mars 2002"

Renouant avec la grande tradition de l'Espace éthique, dans la perspective des 20 ans de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, nous mettons en place une réflexion de nature à contribuer à une analyse des évolutions induites par cette législation mais également à émettre des propositions susceptibles de justifier de la faire aujourd'hui évoluer.

Depuis les années sida qui ont provoqué les mutations consacrées dans ce texte législatif, nombre d'évolutions sont intervenues dans les champs de la santé et du médico-social. À certains égards, les premiers temps de gestion de la pandémie ont révélé certaines carences, ne serait-ce que dans la quasi absence des instances représentatives de la démocratie en santé à l'approche des arbitrages sanitaires. Plus significatives encore, les évolutions dans les pratiques biomédicales et l'esprit du soin, l'irruption du numérique en santé, l'émergence de nouveaux modèles associatifs ont, entre autres choses, contribué à une recomposition de l'environnement de l'accompagnement et des soins, que ce soit à l'hôpital, en établissement ou à domicile.

L'Espace éthique AP-HP a été créé en 1995 dans la dynamique des années sida et s'est inspiré d'une culture qui a déterminé nombre d'initiatives aux résultats certes contrastés mais dont l'exigence de concertation, d'expertises partagées et de partenariats est considéré avec sérieux même si tant de contraintes de toute nature limitent l'effectivité de résolutions solennelles.

### Conseil scientifique

#### Coordination

##### **Emmanuel HIRSCH**

*Professeur d'éthique médicale, Université Paris-Saclay, EEIDF*

#### Membres

##### **Elisabeth ANGELLIER-LUCCHI**

Médecin oncologue, Institut Curie

##### **Cédric AUBOUIN**

Président AIDES Île-de-France

##### **Philippe BARRIER**

Philosophe, auteur, réalisateur

##### **Stéphanie BATAILLE**

Comédienne

##### **Eric BÉRARD**

Secrétaire général d'Odynéo (handicap et parcours de vie)

##### **Marie-Hélène BOUCAND**

Docteure en médecine et philosophie

##### **Pierre-Emmanuel BRUGERON**

Responsable du pôle ressources, Espace éthique IDF

##### **Stéphanie CASSEL**

Psychologue

##### **Marie CITRINI**

Membre de la Ligue contre l'obésité (LCO) et représentante des usagers, AP-HP

**Anne-Caroline CLAUSE-VERDREAU**

Médecin de santé publique, Espace éthique IDF

**Bruno DALLAPORTA**

Néphrologue à la Fondation Santé des étudiants de France (président de la commission d'éthique de la Société Francophone de Néphrologie Dialyse et Transplantation)

**Jessie DANIEL**

Enseignante

**Armelle DEBRU**

Professeur honoraire, Université Paris, conseillère de EEIDF

**Marie-José DEL VOLGO**

Psychanalyste et rédactrice en chef de Cliniques méditerranéennes, maître de conférences HDR, praticien hospitalier honoraire

**Valérie DEPADT**

Maître de conférences en Droit, conseillère de l'Espace éthique IDF

**Anne-Claire DORSEMANS**

Psychologue clinicienne, AP-HP

**Bernard ELGHOZI**

Médecin généraliste, praticien hospitalier honoraire, membre du bureau URPS médecins IDF

**Sylvie FROUCHT-HIRSCH**

Médecin anesthésiste réanimateur, Hôpital Fondation Rothschild

**Benjamin GANDOUET**

Directeur général, Centre de prévention & dépistage des cancers

**Pascale GERARDIN**

Psychologue clinicienne spécialisée en neuropsychologie

**Roland GORI**

Psychanalyste, professeur honoraire des universités

**Julie GRASSET**

Présidente de l'Association CœurVie19

**Fabrice GZIL**

Directeur adjoint, Espace éthique IDF

**Bernard JEANBLANC**

Ancien chef de service secteur polyhandicap

**Anne-Sophie JOLY**

Présidente du Collectif national des associations d'obèses (CNAO)

**Clémence JOLY**

Médecin de soins palliatifs

**Brigitte LEGENDRE**

Enseignante, Association Victimes Covid-19 (AVC19)

**Catherine LE GRAND-SEBILLE**

Socio-anthropologue, maître de conférences honoraire des universités

**Olivier LESIEUR**

Praticien hospitalier en réanimation, La Rochelle

**Mauricette MICHALLET**

Professeur émérite, Université Claude Bernard Lyon 1, praticien hospitalier, service d'Hématologie, Centre Léon Bérard, Lyon

**Aurélien MICHOT**

Directeur de projets, ingénieur en informatique médicale

**Judith MOLLARD**

Psychologue

**Catherine OLLIVET**

Représentant les usagers dans des structures sanitaires ou de santé publique, présidente du CO de l'EEIDF

**Philippe PATRY**

Directeur d'EHPAD

**Philippe PETIT**

Médecin de santé publique

**Lionel PETITPAS**

Président de l'association « victimes du covid-19 »

**Benjamin PITCHO**

Avocat, maître de conférences de Droit privé

**Virginie PONELLE**

Directrice adjointe, Espace éthique IDF

**Cristina POLETTI-FORGET**

Professeure de philosophie, Lycée Henri IV

**Elisabeth QUIGNARD**

Médecin spécialisé en gériatrie et soins palliatifs

**Evelyne RENAULT-TESSIER**

Médecin, Institut Curie

**Franck ROLLAND**

Interne en psychiatrie, AP-HP

**Aline SANTIN**

Praticien hospitalier médecine interne drépanocytose, AP-HP, docteure en éthique

**Sabrina SELLAMI**

Juriste

**Jean-François THEBAUT**

Médecin à la retraite, bénévole associatif, Fédération Française des diabétiques

**Pierre-Yves TRAYNARD**

Coordinateur du Pôle IDF ressources en éducation thérapeutique du patient

**Marie-Claude VALLEJO**

Cadre supérieur de santé, Institut de Formation des Cadres de Santé, CHU de Toulouse

**Agnès VOGÉ**

Infirmière de coordination en pédopsychiatrie

**Paul-Loup WEIL-DUBUC**

Responsable du pôle recherche, Espace éthique IDF

Partager sur :

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

Sommaire