

Programme



14^e UNIVERSITÉ D'ÉTÉ
ÉTHIQUE ET MALADIES
NEURO-ÉVOLUTIVES

CHERCHER, INVENTER, EXPERIMENTER... ENSEMBLE !

Centre de Congrès Cité Mondiale
18 parvis des Chartrons, Bordeaux
24 et 25 septembre 2025

Conseil départemental de la Gironde
Immeuble Gironde, 83 cours du Maréchal Juin,
Bordeaux
26 septembre 2025



Programme actualisé,
inscription, information :
mnd.espace-ethique.org
#UnivEthique2025



Les maladies neuro-évolutives font l'objet de beaucoup de recherche, d'invention et d'expérimentation : *recherche biomédicale* bien sûr, fondamentale et appliquée, pour améliorer les diagnostics et les traitements ; *invention technologique* en robotique, domotique et intelligence artificielle par exemple ; mais aussi *recherche en sciences humaines et sociales* et *recherche médico-sociale*, visant à améliorer les pratiques quotidiennes de soin et d'accompagnement.

Les personnes qui vivent avec une maladie neuro-évolutive et leurs aidants familiaux contribuent à l'ensemble de ces recherches, en participant à des essais cliniques, en testant de nouvelles technologies notamment. Mais - et c'est la conviction qui est à l'origine de cette Université d'été - les personnes malades, leurs proches aidants et l'ensemble des professionnel·les de terrain qui accompagnent les patients et leurs proches au quotidien à l'hôpital, à domicile ou en Ehpad, sont eux aussi, en permanence, en train de chercher, d'inventer, d'expérimenter de nouvelles manières de vivre avec la maladie, de meilleures façons d'y faire face. Et même si leurs inventions et leurs expérimentations se font le plus souvent dans une relative discrétion, elles méritent toute notre attention et notre considération.

L'objectif de cette Université d'été n'est donc pas uniquement de réfléchir aux questions d'éthique soulevées par la recherche sur les maladies neurologiques évolutives. Il est de montrer que personne n'a le monopole de l'invention et de l'expérimentation dans ce domaine : les stratégies que les personnes malades et leurs proches inventent et essaient pour faire face à la maladie qui les touche, et les nouvelles manières de prendre soin et d'accompagner que les professionnel·les de terrain expérimentent au quotidien, n'ont pas moins de valeur et de dignité que les recherches menées dans les grands centres académiques et les laboratoires.

C'est ainsi à nous demander comment il est possible de chercher, d'inventer et d'expérimenter *ensemble*, que nous voudrions consacrer cette Université d'été. Car nous sommes convaincus que c'est en bâtissant de nouveaux collectifs et de nouvelles communautés de recherche, d'invention et d'expérimentation, à la fois rigoureux d'un point de vue scientifique et respectueux de ce que chacune et chacun à apporter, que nous pourrons, demain, améliorer de manière significative le soin et l'accompagnement des maladies neurologiques évolutives, et être à la hauteur des exigences éthiques de cet accompagnement.

Fabrice Gzil

Professeur de philosophie et d'éthique appliquée à l'Université Paris-Saclay, codirecteur de l'Espace éthique Île-de-France / Espace national de réflexion éthique et maladies neuro-évolutives

À PROPOS DE L'ESPACE NATIONAL DE RÉFLEXION ÉTHIQUE SUR LES MALADIES NEURO-ÉVOLUTIVES



L'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-évolutives (EREMANE) a été créé en 2014 dans la continuité des fonctions de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, l'EREMANE a vu ses missions se diversifier vers d'autres maladies neurologiques comme la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques.

En un peu plus de 10 ans, l'EREMANE est devenu un véritable lieu de diffusion, de réflexion et de formation aux questions éthiques et sociétales de la santé, du soin, de l'accompagnement et de la recherche autour des maladies neuro-évolutives.

mnd.espace-ethique.org

À PROPOS DE L'ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE NOUVELLE-AQUITAINE



Contribuer au développement de la réflexion éthique au sein de la région Nouvelle Aquitaine, organiser des actions de sensibilisation et de formation, remplir une mission d'observatoire des pratiques en éthique et bioéthique : telles sont les missions de l'Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle-Aquitaine (ERENA) et de ses 3 sites d'appui (Aquitain, Limousin et Pictou-Charentais).

À PROPOS DE L'ESPACE ÉTHIQUE ÎLE-DE-FRANCE




Créé en 1995, l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France est le premier conçu et développé au sein d'une institution. En tant que lieu pluridisciplinaire, il propose des formations universitaires, produit une recherche en éthique susceptible de contribuer aux débats publics, et a pour mission d'analyser à travers son Observatoire les situations relevant de considérations d'ordre éthique au sein de toute institution sanitaire et médico-sociale.



LES TEMPS FORTS DE L'ÉVÉNEMENT :

- **Deux jours de réflexion** ouverts à un large public, les 24 et 25 septembre, au Centre des congrès Cité mondiale.
- **Un ciné-débat exceptionnel** autour du film « Les Esprits Libres » de Bertrand Hagenmüller au cinéma CGR Bordeaux Le Français le 25 septembre à 20h00.
- **Une journée scientifique**, pour les acteurs et actrices du monde de la recherche, le 26 septembre, au Conseil départemental de la Gironde.

 Cet évènement gratuit et accessible uniquement en présentiel fera l'objet d'une captation vidéo disponible quelques semaines après la manifestation.

**L'entrée est gratuite,
mais l'inscription est obligatoire.**

DATES : 24-25-26 septembre 2025

LIEUX : Centre des Congrès Cité Mondiale et Conseil départemental de la Gironde, Immeuble Gironde, Amphi Badinter

Programme*, inscription, information :

mnd.espace-ethique.org

MERCREDI 24 SEPTEMBRE 2025

 **BORDEAUX, Centre de Congrès Cité Mondiale, Amphithéâtre Brisbane, 18 parvis des Chartrons, Bordeaux**

>> OUVERTURE

Animation : Fabrice Gzil, *Professeur de philosophie et d'éthique appliquée à l'Université Paris-Saclay, codirecteur de l'Espace éthique Île-de-France / Espace national de réflexion éthique et maladies neuro-évolutives*

08H00 Accueil café

08H45 Mots d'accueil

Jean-François Delfraissy

Président du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE)

Daniel Habold

Conseiller médical du directeur de l'offre de soin de l'Agence Régionale de Santé de Nouvelle Aquitaine

Christine Ribeyrolle-Cabanac

Directrice des Affaires Juridiques et Éthiques, Transparence et Probité du CHU de Bordeaux

Mathieu Wolff

Directeur adjoint du département Bordeaux Neurocampus

Véronique Avérous

Directrice de l'ERENA et du site d'appui Aquitain, cheffe de service de médecine palliative, CHU de Bordeaux, professeure associée de médecine palliative et d'éthique, Université de Bordeaux

09H30 Le sens des mots

– Chercher ! Chercher ?

La philosophe et linguiste Armelle Debru donne vie à la signification souvent inattendue d'un mot.

Armelle Debru

Professeur honoraire d'histoire de la médecine à l'Université Paris-Descartes

09H45 La grande conférence n°1

– Éthique de la recherche : une conjugaison des rationalités et des espoirs

Entendue comme un bien commun, la recherche biomédicale s'envisage comme un vaste champ d'activités où différentes parties prenantes et leurs valeurs se rencontrent, et parfois se percutent. Entre une rationalité, support indispensable au consentement libre et informé, et une légitime aspiration à l'espoir des personnes participantes, comme des soignants chercheurs, la réflexion éthique doit ainsi dépasser les seules dimensions des principes et des dispositifs juridiques, pour considérer aussi les représentations et les attentes des acteurs de cette entreprise de construction du savoir biomédical.

Thibaud Haaser

Directeur du Centre Éthique et Recherche en Santé de Bordeaux, professeur associé de bioéthique et éthique médicale, Université de Bordeaux, praticien hospitalier, service d'oncologie radiothérapie, CHU de Bordeaux, président du conseil d'orientation de l'ERENA

10H30 Pause-café/Dédicace

11H00 Session plénière n°1

– **Se réinventer au quotidien** (ce à quoi nous obligent les maladies neuro-évolutives)

À l'hôpital, à domicile, en établissement, les personnes porteuses d'une maladie neuro-évolutive expérimentent des façons de vivre avec la maladie. Elles sont à la recherche de nouveaux équilibres personnels, professionnels, familiaux. Les proches aidants et les professionnels de terrain sont, pour beaucoup, dans la même démarche : confrontés aux conséquences parfois déroutantes de la maladie, ils expérimentent des manières d'y faire face, afin d'aider au mieux les personnes malades. Comment faire reconnaître cette (ré-)invention du quotidien ?

Président de session :

Jean-Luc Noël

Psychologue clinicien, référent éthique et bientraitance ISATIS, référent scientifique de l'association Old Up

Marie Delenne

Patiente experte du réseau de santé PACASEP et de FRANCESEP

Vincent Mouilleseaux

Délégué général de l'Association des aidants et malades à Corps de Lewy

Jean-Louis Dufloux

Président de l'association France Parkinson

Marie Sarazin

Professeure au service de neurologie de la mémoire et du langage, cheffe de service, CMRR Île-de-France, Hôpital Sainte Anne, bâtiment Magnan, GHU Paris Psychiatrie & Neurosciences, Université Paris Cité

Muriel Rainfray

Présidente du Conseil Départemental de l'Ordre des médecins de Gironde, membre de l'ERENA site Aquitain

Nathalie Nasr

Professeure des Universités, praticienne hospitalier en neurologie au CHU de Poitiers, directrice de l'ERENA site Picto-Charentais

– **Échanges avec la salle**

12H30 Déjeuner libre

14H00 Session plénière n°2

– **Coopérer à la recherche, de la conception des projets à l'inclusion**

Il est désormais reconnu que les projets de recherche (qu'ils aient une finalité observationnelle ou interventionnelle, qu'ils s'inscrivent dans le champ biomédical ou médico-social) gagnent beaucoup à s'inscrire dans une logique participative, et que les recherches ont plus de chances d'apporter des résultats utiles si les questions auxquelles elles essaient de répondre, les critères de réussite qu'elles retiennent, ont été définis avec des personnes malades, des proches aidants et des professionnels de terrain. Comment concevoir et soutenir ces coopérations ?

Président de session :

Federico Palermi

Responsable du programme Éthique, territoires, maladies neuro-évolutives, Espace national éthique et maladies neuro-évolutives

Kevin Quaid (en vidéo)

Président du groupe de travail européen des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, Alzheimer Europe

Wassilios Meissner

Professeur des Universités-praticien hospitalier, chef du service de neurologie - maladies neuro-dégénératives au CHU de Bordeaux, coordinateur national du CRMR atrophie multisystématisée et directeur adjoint de l'Institut des Maladies Neurodégénératives

Michel Chapeaud

Usager partenaire du système de santé, président de l'ETHNA et de l'AFD 33

Thomas Tannou

Gériatre, Institut Universitaire de Gériatrie de Montréal et son Centre de Recherche (CR-IUGM), CIUSSS CCSMTL, professeur adjoint de clinique, Faculté de médecine, Université de Montréal, LINC UMR 1322 INSERM, UFC, Besançon, France

– **Échanges avec la salle**

15H30 Pause-café/Dédicace

16H00 Cinq ateliers en parallèle

► ATELIER 1

Sujets et méthodes : sortir des sentiers battus

La recherche sur les maladies neuro-évolutives bénéficie-t-elle de moyens à la hauteur de l'importance que représentent ces maladies pour la population ? Et s'agissant de cette recherche, comment faire pour qu'elle prenne davantage en compte les sujets qui intéressent les personnes directement concernées (comme la prévention de l'incontinence, la douleur ou l'accompagnement de la fin de vie) ? Comment faire, également, pour que tous les types de recherche trouvent leur place ?

Animation :

Véronique Lefebvre des Noëttes
Geneviève Pinganaud

Avec :

Marie Floccia
Caroline Gautier

Salle Brasilia 3

► ATELIER 2

Donner son consentement ou son assentiment dans le contexte de la recherche

Comme le consentement aux soins, le consentement à participer à une recherche doit, en principe, être « libre et éclairé ». Cela suppose une information loyale et adaptée et une répétition du consentement. Qu'en est-il lorsque des troubles cognitifs fragilisent le discernement, ou quand la participation à la recherche est motivée par des espoirs qui paraissent irréalistes ?

Quelles sont les pratiques en matière de recueil du consentement ou de l'assentiment, et en matière d'appréciation du discernement ? Quel rôle pour les proches ? Et qu'en est-il quand la personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique ?

Animation :

Candice Brehmer
Benjamin Pitcho

Avec :

Thomas Boraud
Marie Lamarche
Marc Landry
Thomas Tannou

Amphithéâtre Brisbane

► ATELIER 3

Parler de la recherche (avant, pendant, après)

Parler des recherches que l'on conduit est un exercice complexe. Avant le début de la recherche, pour obtenir des financements ou pour favoriser la participation, l'on peut être tenté d'en surestimer les bénéfices attendus et d'en minimiser les contraintes. Et quand la recherche est terminée, on peut être tenté de parler surtout des effets positifs et de minimiser les inconvénients ou les risques. Et si, au-delà de l'impératif d'honnêteté et de transparence, l'intégrité dans ce domaine consistait aussi à réussir à parler de la recherche d'une manière intelligible pour tous, et sans alimenter « l'économie de la promesse » ?

Animation :

Elisabeth Quignard
Muriel Raymond

Avec :

Driss Berdai
Gwendal Le Masson

Salle Beijing

► ATELIER 4

Qu'est-ce qu'une recherche participative ? Comment, concrètement, la mettre en œuvre ?

On parle beaucoup de « recherche participative ». Mais quand on y regarde de plus près, cette expression recouvre des réalités et des pratiques très différentes. Selon le degré d'investissement des personnes malades, des proches aidants et des professionnels de terrain, selon les modalités que prend leur participation, et selon le moment où ceux-ci sont sollicités, leur « participation » n'a pas le même sens ni la même valeur. Comment renforcer la recherche participative dans le domaine des maladies neuro-évolutives ? Et surtout, comment faire en sorte pour que celle-ci ne soit pas qu'un slogan ?

Animation :

Perrine Malzac
Robin Michalon

Avec :

Dominique Guehl
Catherine Helmer
François Tarade

Salle Brasilia 2

► ATELIER 5

Éthique et intégrité scientifique : enjeux spécifiques aux maladies neuro-évolutives

Dans tout le champ de la recherche, la notion d'intégrité scientifique a pris ces dernières années une importance considérable. Celle-ci est d'autant plus un enjeu dans le domaine des maladies neuro-évolutives, car la recherche y est conduite avec des personnes qui sont, le plus souvent, dans des situations de particulière vulnérabilité. Au-delà de la lutte contre la fraude et de la prévention des conflits d'intérêts (qui n'épargnent pas la recherche académique), comment bâtir une « infrastructure éthique » permettant, comme dans le soin, de se saisir des questions qui peuvent émerger au cours d'une recherche ?

Animation :

Jérémy Enez
Pascale Gérardin

Avec :

Antoine de Daruvar
Nathalie Ratabou
Sylvie Marty

Salle Brasilia 1

17H30 Pause

Nos vies avec Parkinson (2025)

📍 Projection - Débat /
Salle Brisbane
18h00-19h30

**Un documentaire réalisé
par Joseph Coriat
et Guillaume Leblond,**
produit par 17 Juin Média
et diffusé sur France TV
le 28 janvier 2025,
dans l'émission *Enquête
de santé*.

Animation :
Federico Palermi

*Responsable du programme Éthique,
territoires, maladies neuro-évolutives,
Espace national éthique et maladies
neuro-évolutives*

En présence de :

Joseph Coriat
Journaliste, Auteur, Réalisateur

Dominique Guehl (*sous réserve*)
*Neurologue, chef de service neurophysiologie
clinique de l'enfant et de l'adulte,
Pôle neurosciences
clinique du CHU de Bordeaux,
chercheur à l'Institut des Maladies
Neuro-dégénératives, CNRS,
Université de Bordeaux*

— Échanges avec la salle



La maladie de Parkinson touche près de 270 000 personnes en France et 25 000 nouveaux cas se déclarent chaque année. A ce jour, il n'existe aucun traitement pour guérir de cette pathologie très complexe. Journaliste et producteur, Joseph Coriat a été diagnostiqué alors qu'il n'avait que 38 ans. Fort de son expérience, il rencontre des malades de tous âges pour les interroger sur leur gestion des symptômes, les effets secondaires de leurs traitements et leur vie avec la maladie. A la rencontre de témoins et d'experts médicaux, il explore les causes de la maladie et fait un point sur les dernières avancées des traitements.

JEUDI 25 SEPTEMBRE 2025

 **BORDEAUX, Centre de Congrès Cité Mondiale, Amphithéâtre Brisbane, 18 parvis des Chartrons, Bordeaux**

>> DEUXIÈME JOURNÉE

Animation : Fabrice Gzil

08H00 Accueil café

09H00 Session plénière n°3

– La vigilance éthique pendant la conduite de la recherche et au-delà

Une grande vigilance éthique entoure les projets de recherche avant que ceux-ci ne commencent. L'obligation de les soumettre, en amont de leur démarrage, à un comité d'éthique conduit à être très attentif dans cette phase préparatoire. Comment s'assurer que cette vigilance reste vivace pendant la conduite de la recherche ? Quel cadre proposer pour que les questions qui surviennent au cours de la recherche puissent être prises en compte ? Et pour que cette vigilance s'exerce aussi une fois la recherche terminée, au moment de la communication des résultats ?

Président de session :

Bernard Bioulac

Directeur honoraire de l'ERENA site Aquitain, directeur de l'ERENA Bordeaux de 2015 à 2021, professeur émérite à l'université de Bordeaux, membre de l'académie nationale de médecine

Jérémy Enez

Ergothérapeute DE, Doctorant, Université de Rennes, ARENES, LL2V, IFPEK

Alexandra Foubert-Samier

Neurologue, praticienne hospitalière, cheffe adjointe du service de neurologie des maladies neurodégénératives, CHU de Bordeaux, coordinatrice du CENTRE EXPERT PARKINSON, chercheuse INSERM, Bordeaux Population Health Center, Université de Bordeaux

Thibaud Haaser

Directeur du Centre Éthique et Recherche en Santé de Bordeaux, professeur associé de bioéthique et éthique médicale, Université de Bordeaux, praticien hospitalier, service d'oncologie radiothérapie, CHU de Bordeaux, président du comité d'orientation de l'ERENA

Geneviève Demoures

Vice-Présidente déléguée et membre du Conseil Éthique de l'Union nationale des associations France Alzheimer et maladies apparentées

– Échanges avec la salle

10H30 Pause-café/Dédicace

► **ATELIER 1**

Immunothérapies, biomarqueurs, stimulation cérébrale profonde

La recherche biomédicale sur les maladies neuro-évolutives est en pleine effervescence. Des biomarqueurs sanguins semblent sur le point d'être utilisés en routine clinique pour certaines pathologies. Une immunothérapie, qui paraît avoir un effet sur le cours évolutif de la maladie (disease-modifying), a été mise sur le marché aux Etats-Unis pour des personnes au tout début de la maladie d'Alzheimer : ces stratégies thérapeutiques dites préventives constituent un changement de paradigme dans les maladies neuro-évolutives. La stimulation cérébrale profonde soulève elle aussi des questions d'éthique.

Animation :

Nadine Le Forestier
Robin Michalon

Avec :

Bernard Bioulac
Guillaume Cogan
Dominique Guehl
François Peltier, patient

Salle Brasilia 2

► **ATELIER 2**

Recherches en épidémiologie, en santé publique et sur les stratégies de prévention

C'est l'autre révolution - silencieuse celle-là - de la recherche sur les maladies neuro-évolutives. Selon une étude parue dans le Lancet en juillet 2024, 45 % des cas de syndrome démentiel pourraient être évités en agissant sur 14 facteurs de risque modifiables à différents moments de la vie. Par ailleurs, au cours des dernières décennies,

le pourcentage des personnes présentant un syndrome démentiel à un âge donné a significativement diminué. En outre, des interventions multimodales (comme le programme Finger) paraissent réduire le risque de survenue d'un syndrome démentiel. Quelles conclusions peut-on en tirer ?

Animation :

Marie-France Mamzer
Paul-Loup Weil Dubuc

Avec :

Jean-François Dartigues
Carole Dufouil
Igor Sibon

Salle Beijing

► **ATELIER 3**

Recherches en humanités médicales et en sciences humaines et sociales

Au moment du 3^e Plan Alzheimer 2008-2012, un effort important a été mené par les pouvoirs publics pour soutenir la recherche en sciences humaines et sociales, dont l'importance pour la compréhension du « phénomène Alzheimer » avait déjà été soulignée par de nombreux acteurs. Plus généralement, les humanités médicales et les sciences humaines et sociales ont beaucoup à apporter pour la compréhension des maladies neuro-évolutives, et pour bâtir des réponses plus adaptées aux besoins et aux attentes des personnes malades et de leurs aidants. Comment renforcer leur place, et les intégrer sans les dénaturer ?

Animation :

Milena Maglio

Avec :

Timothy Daly
Jérôme Wittwer

Salle Brasilia 1

► ATELIER 4

Recherche et innovation mobilisant l'intelligence artificielle et les technologies

De plus en plus de technologies sont utilisées dans le soin et l'accompagnement des personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive. E-santé, domotique, robotique, capteurs, systèmes de communication et d'information pouvant mobiliser l'intelligence artificielle, ces innovations peuvent améliorer l'autonomie et la qualité de vie des personnes malades et faciliter le quotidien des aidants familiaux et des professionnels.

Quelles devraient être les « balises éthiques » de la recherche, fondamentale et appliquée, dans ce domaine, porteur de beaucoup d'espoirs, mais aussi de craintes qui doivent être prises en considération ?

Animation :

Véronique Avérous
Alexis Rayapoullé

Avec :

Cédric Brun
Ambre Laplaud
Pierre Mériгаud
Maribel Pino

Salle Brasilia 3

► ATELIER 5

Recherche médico-sociale : interventions, environnements et approches du soin

La recherche médico-sociale porte sur les interventions psycho-sociales (réhabilitation cognitive, musicothérapie...), sur les environnements qui favorisent l'autonomie et la qualité de vie et sur les approches soignantes et relationnelles qui permettent d'accompagner au mieux les personnes malades et leurs aidants.

L'on présume parfois que ces recherches « ne peuvent pas faire de mal ».

En réalité, il faut une méthodologie rigoureuse pour en évaluer les effets. Et d'un point de vue éthique, il importe de s'interroger non seulement sur leur efficacité, mais aussi sur leur acceptabilité et leur recevabilité.

Animation :

Vianney Mourman
Claire Roubaud-Baudron

Avec :

Hélène Amieva
Kevin Charras
Gaëlle Marie-Bailleul

Amphithéâtre Brisbane

12H30 Déjeuner libre

14H00 Session plénière n°4

– Favoriser un esprit de recherche dans tous les lieux du soin et de l'accompagnement

Pour pouvoir réellement parler de recherche participative, il faudrait qu'un « esprit de recherche » puisse infuser dans tous les lieux du soin et de l'accompagnement, et que les inventions et les expérimentations menées, le plus souvent avec beaucoup d'humilité, par les professionnelles et les professionnels de terrain puissent être reconnues à leur juste valeur.

Comment bâtir une infrastructure de recherche participative, et faire infuser un esprit de recherche dans tous les lieux du soin et de l'accompagnement, en y associant les personnes malades et leurs aidants ?

Présidente de session :

Véronique Avérus

Directrice de l'ERENA et du site d'appui Aquitain, cheffe de service de médecine palliative, CHU de Bordeaux, professeure associée de médecine palliative et d'éthique, Université de Bordeaux

Éric Dumas (sous réserve)

Médecin-chef Verger des Balans, centre de soins en psycho-gériatrie, président de la Société de gérontologie de Bordeaux et du Sud-Ouest (SGBSO)

Gaëlle Marie-Bailleul

Médecin coordonnateur et référent du Village Landais Alzheimer Henri Emmanuelli, gériatre, praticien hospitalier au CH de Dax

Hélène Amieva

Professeure des Universités en psychogérontologie, docteure en neurosciences, directrice de l'équipe Inserm ACTIVE au Bordeaux Population Health Center, Université de Bordeaux

Alex Chanteclair

Médecin gériatre et de soins palliatifs, praticien hospitalier, pôle de gérontologie au CHU de Bordeaux, doctorant à l'équipe SANPSY de l'université de Bordeaux

Matthieu de Stampa

Praticien Hospitalier en gériatrie, centre gérontologique départemental 13, Marseille, CESP

– Échanges avec la salle

15H30 Pause-café/Dédicace

16H00 La grande conférence n°2

– La recherche au cœur du care : épistémologie existentielle, humanisme essentiel

Une approche médicosociale déterministe ferait courir le risque d'une clinique du désespoir. La sentence d'un pronostic condamne l'individu à un avenir certain, sans autre issue que celle des protocole de traitement consécutifs. Le secteur médicosocial se fonde sur une clinique de la médecine sociale, celle qui prend soin au sens du care, celle qui se concrétise par sollicitude en des actes de bienfaisance, et vise à offrir des perspectives innovantes et empiriques à ses bénéficiaires.

Kevin Charras

Directeur du Living Lab Vieillesse et Vulnérabilités, président de Kozh Ensemble, gérontopôle Bretagne

16H45 Clôture

Les Esprits Libres (2025)

📍 Projection - Débat /
CGR Bordeaux le Français
9 rue Montesquieu,
Bordeaux
20h00-22h30

Un documentaire réalisé
par **Bertrand Hagenmüller**
produit par Aloest Films
et Loir Production,
actuellement au cinéma

Animation :

Federico Palermi

*Responsable du programme Éthique,
territoires, maladies neuro-évolutives,
Espace national éthique et maladies
neuro-évolutives*

En présence de :

Sylvie Justome

*Adjointe au maire de Bordeaux chargée
de la sécurité sanitaire et de la santé*

Bertrand Hagenmüller

*Réalisateur de films documentaires,
sociologue, formateur et musicien*

— **Échanges avec la salle**



Les Esprits Libres, c'est l'histoire d'une folle aventure où patients atteints de la maladie d'Alzheimer et soignants se rejoignent pour vivre une expérience thérapeutique unique faite de théâtre, de musique et de poésie. Dans cette grande maison ouverte, l'accompagnement prend une tout autre forme : plus de blouses blanches ni de couloirs aseptisés mais des esprits libres et bien vivants.

VENDREDI 26 SEPTEMBRE 2025

📍 Conseil départemental de la Gironde, Amphithéâtre Badinter
Immeuble Gironde, 83 cours du Maréchal Juin, Bordeaux



>> JOURNÉE SCIENTIFIQUE DE L'UNIVERSITÉ D'ÉTÉ

Animation : Fabrice Gzil et Léo Coutellec

09H00 **Accueil du public**

09H30 **Workshop n°1 :
maladie d'Alzheimer**

Président de session :
Timothy Daly

*Chercheur, Centre de recherche sur la santé
des populations de Bordeaux*

– **Actualités et controverses
autour de la maladie
d'Alzheimer**

Vincent Planche

*Professeur des Universités, praticien hospitalier
à l'Institut des Maladies Neurodégénératives
de Bordeaux et au CHU de Bordeaux*

Kevin Rabiant

*Responsable Études et Recherche, Union nationale
des associations France Alzheimer et maladies
apparentées*

11H00 **Pause**

11H30 **Workshop n°2 :
Sclérose en plaques**

Présidente de session :
Emmanuelle Plassart-Schiess

*Directrice des missions scientifiques
et des ressources patients, France Sclérose
en Plaques*

– **La recherche sur la sclérose
en plaques : rétrospective
et enjeux à venir**

Candice Chapouly

Chercheuse à l'INSERM, U1034, Pessac

Bertrand Saudeau

Patient partenaire

Delphine Hamel-Lamargue

*PhD MCF, INSERM-Neurocentre Magendie
U1215, équipe Relations Glie-neurone,
Université de Bordeaux - Collège Santé*

13H00 **Déjeuner libre**

14H30 **Workshop n°3 :**
maladie de Parkinson

Président de session :

Bernard Bioulac

Directeur honoraire de l'ERENA site Aquitain, directeur de l'ERENA Bordeaux de 2015 à 2021, professeur émérite à l'université de Bordeaux, membre de l'académie nationale de médecine

– Le futur de la recherche fondamentale : aspects éthiques

Erwan Bezard

Neurobiologiste, Institut des maladies neurodégénératives, chercheur, UMR 5293, CNRS/Université de Bordeaux

– Les garde-fous bioéthiques de la recherche clinique

Alexandra Foubert-Samier

Neurologue, praticienne hospitalière, coordinatrice du Centre Expert Parkinson, CHU de Bordeaux-chercheuse équipe ACTIVE, INSERM, Bordeaux Population Health Center, Université de Bordeaux

– L'homme bionique réparé : jusqu'où peut-on aller ?

Pierre Burbaud

Neurologue au CHU de Bordeaux, chercheur à l'Institut des Maladies Neurodégénératives, CNRS-Université de Bordeaux

Dominique Guehl

Neurologue, chef du service de Neurophysiologie clinique de l'enfant et de l'adulte, pôle des neurosciences clinique du CHU de Bordeaux, chercheur à l'Institut des Maladies Neuro-dégénératives, CNRS UMR 5293,

16H00 **Clôture**

>> LES INTERVENANTS DES ATELIERS (par ordre alphabétique)

► Hélène Amieva

Professeure des Universités en psychogérontologie, docteure en neurosciences. directrice de l'équipe Inserm ACTIVE au Bordeaux Population Health Center, Université de Bordeaux

► Véronique Avérous

Directrice de l'ERENA et du site d'appui Aquitain, cheffe de service de médecine palliative, CHU de Bordeaux, professeure associée de médecine palliative et d'éthique, Université de Bordeaux

► Driss Berdaï

Médecin, praticien hospitalier, service de pharmacologie médicale du CHU de Bordeaux (pôle de santé publique), membre du comité de protection des personnes Sud-Ouest et Outre-Mer III, membre du groupe personnes ressources ERENA site Aquitain

► Bernard Bioulac

Directeur honoraire de l'ERENA site Aquitain, directeur de l'ERENA Bordeaux de 2015 à 2021, professeur émérite à l'université de Bordeaux, membre de l'académie nationale de médecine

► Thomas Boraud

Directeur de l'Institut des Maladies Neurodégénératives (UMR CNRS 5293), président du Comité d'experts RIPH du CNRS

► Candice Brehmer

Chargée de mission ERENA site Limousin, membre compétent en Ethique du CPP ouest IV

► Cédric Brun

Vice-Président délégué « Sciences et société » et partenariats Université Bordeaux Montaigne, maître de conférences, département de philosophie, responsable d'équipe, Institut des Maladies Neurodégénératives, Université de Bordeaux

► Guillaume Cogan

Médecin généticien, doctorant à l'Institut du cerveau Paris

► Léo Coutellec

Maître de conférences en philosophie des sciences à l'université Paris-Saclay, membre de l'équipe « Recherches en éthique et épistémologie » CESP, u1018, Inserm

► Timothy Daly

Chercheur, centre de recherche sur la santé des populations de Bordeaux

► Jean-François Dartigues

Professeur émérite de santé publique à l'Université de Bordeaux, neurologue, président du comité scientifique du Village Landais Alzheimer Henri Emmanuelli

► Antoine de Daruvar

Référent intégrité scientifique de l'Université de Bordeaux

► Carole Dufouil

Épidémiologiste, directrice de recherche INSERM, centre de recherche "Bordeaux Population Health", Université de Bordeaux

► Jérémy Enez

Ergothérapeute DE, doctorant, Université de Rennes, ARENES, LL2V, IFPEK

► Marie Floccia

Gériatre, algologue, cheffe de Service Douleur et Médecine Intégrative, responsable de l'Institut de Médecine Intégrative et Complémentaire

► Caroline Gautier

Cadre de santé service de neurologie - maladies neuro-dégénératives, Hôpital Pellegrin, CHU de Bordeaux

► Nadine Le Forestier

Neurologue à la Pitié-Salpêtrière AP-HP, docteure en éthique et droit médical

► Pascale Gérardin

Psychologue, Centre mémoire de ressources et de recherche Lorraine, service de neurologie, CHRU de Nancy

► Dominique Guehl

Neurologue, chef de service neurophysiologie clinique de l'enfant et de l'adulte, Pôle neurosciences clinique du CHU de Bordeaux, chercheur à l'Institut des Maladies Neuro-dégénératives, CNRS, Université de Bordeaux

► Catherine Helmer

Epidémiologiste, directrice de recherche Centre Bordeaux Population Health, Inserm, Université de Bordeaux

► Marie Lamarche

Professeure de droit privé et sciences criminelles à l'Université de Bordeaux, directrice de la clinique du droit de Bordeaux

► Marc Landry

Professeur en biologie cellulaire et neurosciences, chef d'équipe à l'Institut des Maladies Neuro-dégénératives, CNRS, Université de Bordeaux

► Ambre Laplaud

Docteure en droit de la santé, cheffe de projet au Gérontopôle de Nouvelle-Aquitaine

► Gwendal Le Masson

Professeur de neurologie, Université de Bordeaux, chef de Service, Neurologie, Pathologies Neuromusculaires, CHU de Bordeaux

► Véronique Lefebvre des Noëttes

Psychiatre de la personne âgée APHP, docteure en philosophie pratique et éthique médicale, co-directrice du département de recherche éthique biomédicale au Collège des Bernardins

► **Milena Maglio**

Docteure en philosophie, chargée de l'observatoire des pratiques éthiques, Espace éthique Île-de-France, post-doctorante à l'Institut La Personne en Médecine, Université Paris Cité

► **Perrine Malzac**

Praticienne hospitalière au département de génétique médicale de l'AP-HM, directrice adjointe de l'Espace de réflexion éthique PACA Corse

► **Marie-France Mamzer**

Professeure des Universités, praticienne hospitalière éthique et médecine légale, Université Paris Cité

► **Gaëlle Marie-Bailleul**

Médecin coordonnatrice et référente du Village Landais Alzheimer Henri Emmanuelli, gériatre, praticienne hospitalier au CH de Dax

► **Sylvie Marty**

Cadre supérieure de Santé, bureau du centre éthique et recherche en santé de Bordeaux, centre de coordination en cancérologie (3C), CHU de Bordeaux

► **Pierre Méricaud**

Coordinateur Chaire Intelligence Artificielle et Bien Vieillir, Fondation de l'Université de Limoges, directeur Innovation, Gérontopôle Nouvelle-Aquitaine

► **Robin Michalon**

Chargé de mission aux débats publics, Espace éthique Île-de-France

► **Vianney Mourman**

Professeur associé de médecine palliative, chef du service de médecine de la douleur et de médecine palliative, hôpitaux Lariboisière Fernand Vidal, Saint-Louis et Robert Debré, AP-HP

► **Geneviève Pinganaud**

Membre du comité exécutif de l'ERENA site Aquitain, praticienne hospitalière, cheffe de pôle de médecine gériatrique, pôle gérontologie clinique, CHU de Bordeaux

► **Maribel Pino**

Directrice générale de Broca Living Lab

► **Benjamin Pitcho**

Avocat associé, ancien membre du Conseil National des Barreaux, ancien membre du Conseil de l'Ordre

► **Elisabeth Quignard**

Gériatre et médecin en soins palliatifs à la retraite

► **Nathalie Ratabouc**

Coordinatrice administrative du Centre Éthique et Recherche en Santé de Bordeaux

► **Alexis Rayapoullé**

Docteur en médecine spécialiste de santé publique, Espace éthique Île-de-France

► **Muriel Raymond**

Chargée de mission ERENA site Aquitaine

► **Claire Roubaud Baudron**

Professeure des Universités, praticienne hospitalière en gériatrie Université de Bordeaux, Centre Mémoire de Ressource et de Recherche du CHU Bordeaux, INSERM U1312, Bordeaux Institute of Oncology (BRIC)

► **Igor Sibon**

Professeur de Neurologie, chef de service de l'Unité Neurovasculaire, CHU de Bordeaux, co-directeur de l'équipe ECOPSY à l'Institut des Neurosciences Cognitives et Intégratives d'Aquitaine, CNRS- Université de Bordeaux, directeur par intérim de l'Institut Hospitalo-Universitaire VBHI

► **Thomas Tannou**

Gériatre, Institut Universitaire de Gériatrie de Montréal et son Centre de Recherche (CR-IUGM), CIUSSS CCSMTL, professeur adjoint de clinique, Faculté de médecine, Université de Montréal, LINC UMR 1322 INSERM, UFC, Besançon, France

► **François Tarade**

Président de la Maison du Cerveau, Centre de Ressources et de Compétences SEP CHU Bordeaux

► **Paul-Loup Weil-Dubuc**

Philosophe, responsable du pôle recherche à l'Espace éthique Île-de-France

► **Jérôme Wittwer**

Professeur d'économie, Université de Bordeaux, Institut de Santé Publique d'Épidémiologie et de Développement (ISPED), Bordeaux Population Health Inserm U1219, membre du Haut Conseil à l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM)

Organisation



ESPACE NATIONAL DE RÉFLEXION
ÉTHIQUE ET MALADIES
NEURO-ÉVOLUTIVES



Espace de Réflexion Éthique
de Nouvelle-Aquitaine
AQUITAÏN LIMOUSIN PICTO-CHARENTAIS

→ **ESPACE ÉTHIQUE**
RÉGION ÎLE-DE-FRANCE
Espace-ethique.org

Partenaires



CHU BDX
CENTRE HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE
BORDEAUX



université
de BORDEAUX



CENTRE ÉTHIQUE &
RECHERCHE EN SANTÉ
BORDEAUX



ars
Agence Régionale de Santé
Nouvelle-Aquitaine



FRANCE
ALZHEIMER
A MAI JAMAIS ABANDONNEZ



FRANCE
PARKINSON



A2MCL
Association des Alcoolés et Malades à Corps de Lancy



FRANCE
SCLÉROSE
EN PLAQUES
S'unir pour guérir



Ville de
BORDEAUX



Gironde
LE DÉPARTEMENT



IMN
neurocampus



BORDEAUX
neurocampus



Maison
du cerveau
La maison du cerveau



BORDEAUX
POPULATION
HEALTH



TSPed
université
BORDEAUX



VBHI
VIRAL BARRIÈRE
HÉPATITE B
INTEGRATION



Village Landais Alzheimer
LE HENRI EMMANUELLI



ETHNA
ÉTHIQUE ET
NEUROSCIENCE



GÉRONTOPÔLE
NOUVELLE-AQUITAINE



cnrs



Inserm
université
BORDEAUX



SFN



mollat
BORDEAUX



ASSISTANCE
PUBLIQUE HÔPITAUX
DE PARIS



université
PARIS-SACLAY



CESP

Contact presse

Robin Garcia, responsable de la communication

Espace éthique Île-de-France / Espace national de réflexion éthique et maladies neuro-évolutives / robin.garcia@aphp.fr

Retrouver l'Espace éthique sur les réseaux sociaux

Rendez-vous sur #UnivEthique2025



espaceethique.bsky.social



/company/espace-éthique-ap-hp-ile-de-france



/espace.ethique



@Espacethique