



Rapport d'Activité

SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS

106, avenue Emile Zola – 75015 PARIS – Tél. : 01 45 75 43 86 – Fax : 01 45 78 90 20

Email : sfap@sfap.org – Internet : <http://www.sfap.org>

Association reconnue d'utilité publique par décret du 24 juin 2008

Rapport d'Activité 2010

Validé au **C**onseil d'**A**dministration
du 7 avril 2011

Soumis à l'**A**ssemblée **G**énérale
du 29 juin 2011

Secrétaire **G**énérale : **B**rigitte **H**ERISSON
Présidente de la **SFAP** : **D**r **A**nne **R**ICHARD

Sommaire Détaillé

SOMMAIRE

Introduction	3
Conseil d'Administration ; Comité Scientifique	4, 5
Pôle Développement des soins palliatifs et de l'accompagnement	6,7
• Indicateurs	6
• Réseaux	6
• T2A, PMSI	6
• Lits identifiés	7
• Soins palliatifs et gériatrie	7
Pôle Qualité de vie, des soins et de l'accompagnement	8
• Pallia 10	8
• Constipation et morphiniques : conduites à tenir	8
Pôle Réflexion éthique et recherche en soins palliatifs	9
Réflexion éthique	9
• Réflexion sur la sédation en fin de vie	9
• Groupe adhésion	9
Pôle Formation aux soins palliatifs et à l'accompagnement	10
• Enseignement universitaire en soins palliatifs CNEFUSP	10
• Formation des bénévoles d'accompagnement	11
• Cellule de coordination SFAP-CNAMTS	11
Pôle Information et communication	12
• Fichiers et répertoire des soins palliatifs	12
• Le Bulletin de la SFAP	13
• Le site Internet de la SFAP	14
• Congrès de la SFAP	15
Collèges	16
• Collège des acteurs en soins infirmiers	16
• Collège des médecins	16
• Collège des associations de bénévoles d'accompagnement	16
• Collège des psychologues	17
• Collège des usagers des systèmes de santé et des personnes	17
• Autres collèges (Collège des autres acteurs de soins et Collège des travailleurs sociaux)	18
Conclusion	19
Glossaire	20

Note : Si vous souhaitez contacter un(e) responsable, merci d'adresser un e-mail au secrétariat de la SFAP à sfap@sfap.org qui vous orientera.

Introduction

Chers amis,

Nous sommes heureux de vous présenter le bilan d'activité de la SFAP. Ce bilan, présenté par thèmes et par collègues, permet de mesurer l'ampleur et la diversité des actions menées. Elles relèvent d'un travail collectif et pluridisciplinaire, dans un esprit de continuité et résolument tourné vers l'avenir.

L'année 2010 a été marquée par des événements importants, au niveau politique et universitaire, venant renforcer le mouvement des soins palliatifs :

- ☞ La création de l'Observatoire de fin de vie, dont la SFAP participe au comité de pilotage, est une avancée majeure pour disposer de données approfondies sur les conditions de fin de vie de nos concitoyens.
- ☞ La nomination de trois professeurs de Médecine Palliative est hautement symbolique. Elle marque la reconnaissance de la Médecine Palliative dans la filière universitaire et introduit ainsi l'enseignement de cette discipline dans la formation des futurs médecins.

Dans ces deux domaines, nous devons saluer l'investissement de Régis Aubry, coordinateur du comité de suivi, sans qui les projets n'auraient sans doute pas été aussi bien réalisés.

Parallèlement, la SFAP a poursuivi ses travaux tant dans le domaine scientifique que celui de l'accès aux soins palliatifs :

- ☞ Publication d'un ouvrage du Collège des Acteurs en Soins Infirmiers, conception de la plaquette « Pallia10 », formation des bénévoles, travail commun avec la CNAMTS sur les grilles de contrôle, outils d'aide pour l'application de la loi Léonetti, participation de nombreux d'entre nous au comité de suivi du plan de développement des soins palliatifs, et bien d'autres travaux que vous découvrirez à la lecture de ce document.

Le comité scientifique, qui a affiné sa méthodologie, rapporte sa première année complète d'activité avec notamment les avis donnés.

Le congrès national à Marseille, réunissant plus de 2300 participants et 180 intervenants, fut une réussite tant sur le plan scientifique que de la convivialité.

Le projet associatif a occupé une partie des travaux du Conseil d'administration, tout au long de l'année 2010. Il sera présenté lors de l'Assemblée Générale en juin prochain.

Enfin, notre efficacité dans le débat politique et médiatique autour de la proposition de loi sur l'euthanasie montre bien notre rôle fondamental dans la défense du mouvement des soins palliatifs.

Tout ce travail n'a été possible qu'avec le soutien de tous les adhérents, l'investissement des membres des groupes de travail, du Comité scientifique, des comités congrès, du Conseil d'Administration, du Bureau et avec l'appui des salariés de l'association. Nous les remercions tous très chaleureusement.

Anne Richard
Présidente

Brigitte Herisson
Secrétaire Générale

Conseil d'Administration (CA)

Bureau : Anne RICHARD, médecin, Saint-Étienne, Présidente ; Charles JOUSSELLIN, médecin, Arpajon; Frédérique LACOUR, cadre Infirmier, Paris ; Bernard LEGRIS, bénévole Paris, vice-présidents ; Brigitte HERISSON, infirmière clinicienne, Limeil-Brévannes, secrétaire générale ; Agnès BRABANT, orthophoniste, Paris, secrétaire générale adjointe ; Etienne HERVIEUX, Paris, trésorier.

Composition du CA :

Personnes Physiques

Michelle BOURSEAU, infirmière, Benêt ; Agnès BRABANT, orthophoniste, Paris ; Didier de BROUCKER, Médecin; Josyane CHEVALLIER, médecin, Montpellier ; Françoise de CLERCK, assistante sociale, Amiens ; Alain DERNIAUX, médecin, Gap ; Nathalie FAVRE, cadre Infirmier, Lyon ; Elisabeth GASSER-SATTLER, infirmière, Strasbourg ; Martine GIOIA, Infirmière puéricultrice, Paris ; Brigitte HERISSON, infirmière clinicienne, Limeil-Brévannes ; Godefroy HIRSCH, médecin, Blois ; Charles JOUSSELLIN, médecin, Arpajon; Frédérique LACOUR, cadre Infirmier, Paris ; Guillemette LAVAL, médecin, Grenoble ; Josette LE BARBIER, psychologue, St Grégoire ; Bernard LEGRIS, bénévole Paris ; Marie MARTIN, bénévole, Dijon ; Vincent MOREL, Médecin, Rennes ; Anne RICHARD, médecin, Saint-Étienne; Nadia VEYRIE, sociologue anthropologue, Caen.

Associations, avec voix délibérative

ALLIANCE, représentée par Mireille GONZALEZ, Bordeaux ; Association des Petits Frères des Pauvres, représentée par Etienne HERVIEUX, Paris ; ASP Fondatrice, représentée par Bernard LEGRIS, Paris ; Association des Dames du Calvaire, représentée par Michelle RUSTICHELLI, Bordeaux ; Association nationale des médecins généralistes des hôpitaux locaux (AGHL), représentée par Jacques CHRETIEN, Le Croisic ; JALMALV Ile de France, représentée par Alain SKRZYPCZAK, Paris ; GRASSPHO, représentée par Chantal BAUCHETET-DELAN, Paris.

Associations, avec voix consultative

UNASP, représentée par Philippe BLANCHET, Paris ; Fédération JALMALV, représentée par Paulette LE LANN, Le Havre.

Rappel de l'objectif global

- Le CA définit le projet associatif répondant à l'objet social inscrit dans les statuts. Il le fait en concertation avec les responsables des pôles et des groupes de travail. Il valide les travaux de la société.

Objectifs réalisés en 2010

8 réunions d'une journée pour le CA

8 réunions physiques la veille des CA et 13 réunions téléphoniques pour le bureau.

- Validation des adhésions et des dons.
- Validation des étapes de l'organisation des congrès :
Comités scientifique et d'organisation, thème, programme, budget...
- Suivi et validation des travaux des GT :
Exposés des GT « Fentanyl », « Définition des soins palliatifs » ; « Recherche de fonds et adhésion »
« Pallia 10 », « T2A PMSI », Journée inter sociétés savantes, répertoire des structures...
- Validation de travaux scientifiques après avis du comité scientifique de la SFAP.
- Réflexions et décisions stratégiques.
- Le projet associatif a fait l'objet d'un travail soutenu tout au long de l'année : diagnostic de l'association (forces et faiblesses), enquête auprès des congressistes, consultation des salariés, travail en petits groupes sur les orientations à donner, préparation d'un glossaire de la SFAP.
- Réactions à la proposition de loi sur l'euthanasie : contacts avec les autres sociétés savantes, rencontres avec les élus, les médias, sondage Opinion Way auprès du grand public.
- Parallèlement, des membres du CA représentent la SFAP dans différentes instances (Comité de suivi du plan de développement, Comité de pilotage de l'Observatoire de fin de vie) ou lors de rencontres institutionnelles pour collaboration (CDRN, Sociétés savantes partenaires).
- Rencontres régulières de la présidence avec les responsables politiques (Cabinet du ministre, DGOS...).

Perspectives 2011

- Poursuite des missions habituelles
- Finalisation du projet associatif pour les années à venir, présentation à l'AG et diffusion.
- Réorganisation du fonctionnement de l'association en fonction du nouveau projet associatif.
- Réactualisation du Règlement Intérieur en fonction du statut RUP de la SFAP.

Comité Scientifique (CS)

Responsable : Dr Guillemette LAVAL

Rappel de l'objectif global

- Instance de la SFAP destinée à donner un avis sur les objectifs et la politique scientifique générale de la SFAP. Plus précisément donner des avis argumentés sur des travaux scientifiques, recommandations ou autres... soumis à la SFAP. La décision finale de validation ou de soutien revient au conseil d'administration de la SFAP.

Objectifs réalisés en 2010

- Equilibre dans la composition du comité avec le comité actuel constitué de 18 membres auxquels s'ajoute le président de la SFAP et l'un des vice-présidents :
- G. Laval, médecin (Grenoble), S. Chapiro, médecin (Villejuif), L. Copel, médecin (Paris), S. Dauchy, médecin (Villejuif), N. Denis-Delpierre, médecin (Nantes (44)), E. Ferrand, médecin (Paris), F. Guirimand, médecin (Paris), J-M. Lassanière, médecin (Paris), A. Ledivenah, médecin (Paris), V. Danel-Brunaud, médecin (Lille), N. Michenot, médecin (Versailles), J-Ch. Mino, médecin (Paris), E. Malaquin-Pavan, cadre de santé (Issy les Moulineaux), M-Cl. Dayde, Infirmière libérale (Colomiers), I. Fromantin, infirmière (Paris), J. Alric, psychologue (Montpellier), T. Chatel, sociologue (La Celle Saint Cloud), C. Perrotin, philosophe (Lyon). Une liste de professionnels de recours pour l'étude de travaux ciblés est constituée.
- Renforcer l'aspect scientifique du congrès national SFAP en collaborant avec le groupe congrès SFAP. Le CS rédige en avril 2010 des recommandations aux auteurs pour appel à communication et une grille d'évaluation des communications scientifiques à partir de 5 items (thématique, méthodologie, résultats, discussion et appréciation générale).
- Donner des avis en différenciant bien les enjeux scientifiques, éthiques ou politiques des saisines pour lesquelles le CS a été sollicité.
- Avis 001 du 06/05/2010 concernant les recommandations sur la sédation en soins palliatifs (Dr Blanchet).
- Avis 002 du 15/10/10 concernant la méta-analyse des processus psychiques à l'épreuve de la maladie létale (A. Van Lander, psychologue).
- Avis 003 du 08/11/10 concernant l'enquête nationale auprès des USP et EMSP sur les demandes de mort anticipée (Dr Ferrand).
- Avis 004 du 06/12/10 concernant l'outil d'aide au questionnement en équipe face à une situation identifiée relevant de la loi Léonetti en gériatrie (Dr V. Morize, Dr A. Aubry).
- Améliorer pour le CS la méthode de travail pour rendre des avis avec nécessaires rapporteurs issus du CS ayant compétence pour traiter du projet à examiner et possibilité d'auditionner (cf. téléphonique par exemple) le porteur du projet... Un texte est en cours d'élaboration.
- En 2010, le comité, s'est réuni 3 fois à Paris, en mars, juin et septembre 2010. Il a aussi travaillé par téléphone avec 6 réunions téléphoniques, en janvier, février, avril, mai, novembre et décembre et par courriels.

Perspectives 2011

- Finalisation de la composition du comité en intégrant 3 nouveaux professionnels en sciences humaines (psychologue, philosophe, sociologue ou anthropologue) avec appel à candidature à organiser.
- Poursuite des avis en fonction des sollicitations pour les travaux scientifiques, y compris les évaluations des pratiques professionnelles (EPP).
- Liens et collaborations effectives à travers ses groupes de travail avec le Collège des médecins de la SFAP.
- Liens et collaborations effectives autour de travaux de recherche avec l'Observatoire de la fin de vie (R. Aubry).
- En principe, 3 réunions physiques/an et 6 réunions téléphoniques/an à adapter en fonction des besoins.

Les Adhérents

La SFAP est composée de 1.224 adhérents individuels et personnes morales au 31/12/2010 répartis en collèges :

médecins	557	autres acteurs de soins	18
collectifs professionnels de la santé	103	associations de bénévoles d'accompagnement représentant environ : 12 000 personnes	162
acteurs en soins infirmiers	244	bénévole(s) d'accompagnement	36
psychologues	59	usagers du système de santé et des personnalités qualifiées	37
travailleurs sociaux	8		

Les Salariés

Secrétariat : Marie-Claire GARNIER ; Comptabilité : Séverine JANKOWSKI ; Communication : Elise LEBLANC ; Cellule CNAMTS-SFAP : Florence VOLPE, Julien BENOIT ; Congrès : Bénédicte LECLERC.

Pôle Développement des soins palliatifs et de l'accompagnement

Responsables : Marie-Claude DAYDE - Dr Josyane CHEVALLIER-MICHAUD

Indicateurs

Responsable : Dr Josyane CHEVALLIER-MICHAUD (JCM)

Rappel de l'objectif global

- ☞ Elaborer des indicateurs, quantitatifs et qualitatifs, d'identification et d'activité pour chaque structure de soins palliatifs, en se basant sur les référentiels annexés aux 2 circulaires du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.
- ☞ Proposer ces indicateurs au comité de suivi et à la DHOS.

Objectifs réalisés en 2010

- ☞ Participation aux réunions du groupe de travail du comité de suivi.

Perspectives 2011

- ☞ Ce groupe de travail est en veille.

Réseaux

Responsables : Patrick JAVEL et Patricia THIRION

Rappel de l'objectif global

- ☞ Le GT « Réseaux » de la SFAP met en relation les réseaux de soins palliatifs de France afin de permettre une circulation des données et une réflexion interactive entre réseaux de régions différentes.

Objectifs réalisés en 2010

- ☞ Décision de réactiver le GT par le CA.
- ☞ Appel à candidature pour constituer le groupe et l'animer.
- ☞ Constitution du groupe.
- ☞ Détermination des objectifs de travail.
- ☞ Une réunion téléphonique.

Perspectives 2011

- ☞ Travail sur les perspectives d'évolution des réseaux de SP au cours de deux réunions physiques et cinq réunions téléphoniques...
- ☞ Enquête auprès des réseaux sur leurs difficultés de fonctionnement.

T2A / PMSI

Responsable : Dr Vincent MOREL

Rappel de l'objectif global

- ☞ Suivi des questions et des projets en lien avec le PMSI et la T2A.

Objectifs réalisés en 2010

- ☞ Vigilance sur les nouveaux tarifs lors de la parution de la circulaire en mars 2010 : correction d'une erreur sur les bornes.
- ☞ Travail avec la CNAMTS sur l'élaboration d'une nouvelle grille de contrôle des séjours (présentée en juin 2010 à Marseille).
- ☞ Travail avec les médecins DIM sur le codage des soins palliatifs. Proposition de nouvelle règle de codage (début 2011).

Perspectives 2011

- ☞ Poursuivre la vigilance sur les tarifs.
- ☞ Analyser la mise en place de la nouvelle grille de contrôle.
- ☞ Surveiller la mise en place des nouvelles règles de codage.
- ☞ Travail avec la CNAMTS sur la grille de contrôle pour les Hospitalisation A Domicile (HAD).

Lits identifiés

Responsable : Dr Christian GUY-COICHARD

Rappel de l'objectif global

- ☞ GT créé en 2005, rattaché au Pôle développement.
- ☞ Elaborer un document de référence sur les LISP, permettant aux équipes confrontées à la mise en place de LISP d'obtenir des réponses à leurs questions.
- ☞ Proposer au CA de la SFAP une liste de recommandations concernant les LISP, dans les champs suivants : financement, attribution, identification des moyens, formation, critères d'inclusion, évaluation, relations avec les autres structures.
- ☞ Construire un réseau de veille sur les LISP, qui soit à la fois l'interlocuteur des équipes demandeuses de renseignements, et le collecteur d'expériences ou de dérives concernant les LISP.

Objectifs réalisés en 2010

- ☞ Le document de référence est bien avancé par les six sous-groupes mis en place, il devrait être disponible dans le premier semestre 2011.
- ☞ Le groupe de travail LISP s'est réuni physiquement 3 fois dans l'année 2010, à Paris.
- ☞ La construction du réseau de veille se fait progressivement, le GT répond à toutes les demandes de renseignement et se saisit de toutes les occasions pour s'associer des correspondants. Il envisage une journée de formation sur les LISP.

Perspectives 2011

- ☞ Finalisation du document de référence : premier semestre 2011.
- ☞ Présentation des travaux au Congrès de Lyon de la SFAP (juin 2011).
- ☞ Présentation au CA de la SFAP d'un argumentaire et d'une liste de propositions de recommandations : premier semestre 2011.
- ☞ Deux réunions physiques en 2011 pour finaliser les travaux et s'atteler à la construction d'un réseau de veille.
- ☞ Une journée de formation « LISP » est à l'étude.

Soins palliatifs et gériatrie

Responsables : Dr Véronique MORIZE (SFAP) et Dr A AUBRY (SFGG)

Rappel de l'objectif global

- ☞ Groupe de travail conjoint à la SFAP et à la SFGG (Société Française de Gériatrie et de Gériatrie) ayant pour objectifs généraux de favoriser le développement des connaissances (cliniques, psychologiques et éthiques) concernant les patients âgés en soins palliatifs, de favoriser la réflexion autour des pratiques professionnelles dans ces domaines et enfin de constituer un éventuel « front commun » cohérent face aux questions de politique de santé concernant la gériatrie et les soins palliatifs.

Objectifs réalisés en 2010

- ☞ Projet « Les soins palliatifs en EHPAD : promotion de l'amélioration de la qualité des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie des personnes âgées en EHPAD » MOBILQUAL financé par la CNSA.
- ☞ Suivi de la diffusion de la démarche et de la présentation de l'outil de formation (kit comprenant un CD rom et un classeur formateur créé en 2005- 1ere mise à jour version février 2008).
- ☞ Participation à la mise à jour et adaptation pour le domicile à la demande du coordonnateur national (en lien avec acteurs des réseaux de soins palliatifs). Réédition novembre 2010.
- ☞ Travail de Synthèse « Alimentation du sujet âgé en fin de vie ».
- ☞ Poursuite de la diffusion et réactualisation bibliographique des outils validés en 2007.
- ☞ Présentation à divers colloques, publications.
- ☞ Travail de réflexion sur l'application de la loi Léonetti en gériatrie.
- ☞ Création et diffusion, d'un outil/kit d'aide au questionnement en équipe face à une situation identifiée relevant de la loi Léonetti pour les équipes gériatriques issu du travail du groupe (modélisation d'une grille d'analyse et de lecture de situation clinique à visée pédagogique à partir d'un organigramme/ Constitution d'une « banque » de situations cliniques concernées par la loi).
- ☞ Présentation en colloques : SFAP juin 2010, SFGG octobre 2010, CLUD locaux divers.
- ☞ Validation par le comité scientifique et le Conseil d'Administration de la SFAP pour mise à disposition sur les sites de sociétés savantes en 2011.
- ☞ Module « gériatrie » du DESC douleur/soins palliatifs.
- ☞ Participation à l'élaboration du programme.
- ☞ Colloque de recherche clinique sur l'euthanasie et les suicides assistés organisé par l'Observatoire de la fin de vie (nov. 2010).
- ☞ Représentation gériatrique.
- ☞ Numéro spécial gériatrie et soins palliatifs de la revue Médecine Palliative.
 - ☞ Elaboration Sommaire, Contact avec professionnels/rédacteurs.
 - ☞ Rédaction en direct de certains sujets.

Perspectives 2011

- ☞ Diffusion de l'outil/kit d'aide au questionnement en équipe face à une situation identifiée relevant de la loi Léonetti pour les équipes gériatriques.
- ☞ Mise à disposition sur les sites de sociétés savantes en 2011 (printemps).
- ☞ Publications en lien avec la SFGG, la SFAP et l'ASP.
- ☞ Numéro spécial gériatrie et soins palliatifs de la revue Médecine Palliative (été 2011).
- ☞ Poursuite de la diffusion et du suivi du programme MOBILQUAL.
- ☞ Animation du module gériatrie du DESC douleur Soins palliatifs (mars 2011).

Pôle Qualité de vie, des soins et de l'accompagnement

Responsables : Frédérique LACOUR, Dr Anne RICHARD

Pallia 10

Responsables : Dr Sylvain POURCHET / Dr Pascale VINANT

Rappel de l'objectif global

- ☞ En mars 2009, Mme Agnès Kanius (key account manager, Nycomed), sollicite les Dr Pascale Vinant et Sylvain Pourchet pour réfléchir à des actions utiles au développement des soins palliatifs.
- ☞ Au cours d'une seconde réunion en juillet 2009, il est décidé de créer un outil d'aide à la décision permettant de déterminer à quel moment recourir à une équipe spécialisée en soins palliatifs. Le docteur Godefroy Hirsch rejoint le groupe de réflexion dans un partenariat SFAP-Nycomed. L'outil a pour objectif d'être un support de communication à destination du public et des professionnels de santé peu formés aux soins palliatifs.

Objectifs réalisés en 2010

- ☞ Composition : le groupe de travail est complété par les Dr Agnès Suc et Leila Chelbani (Nycomed) ainsi que par M. Cristol (marketing, Nycomed) et Elise Leblanc (communication, SFAP).
- ☞ Réunions : 1 réunion physique (janvier 2010-Nycomed) puis 5 réunions téléphoniques (janvier, février, mars, avril, juin). Les échanges se font essentiellement par mél et via Box.net, un site internet de partage de document.
- ☞ Elaboration : après une phase de recherche bibliographique, un outil est élaboré et baptisé : Pallia 10. La maquette est adressée à un panel de relecteurs : Comité Scientifique de la SFAP, personnalités qualifiées, sociétés savantes. Les remarques sont intégrées et la version définitive est validée par le CA de la SFAP.
- ☞ Diffusion Imprimée à 21 000 exemplaires, Pallia 10 est diffusé lors du congrès de la SFAP à Marseille en juin 2010 (5000 ex. distribués). L'outil fait l'objet de 2 présentations : Symposium Nycomed et AG de la SFAP. Pallia 10 est téléchargeable sur www.sfap.org. Les commentaires des utilisateurs sont colligés par S. Pourchet.

Perspectives 2011

- ☞ Le groupe de travail Pallia 10 a achevé sa mission en 2010 et n'existe plus en tant que tel.
- ☞ La promotion de Pallia 10, véritable support de communication pour la SFAP reste à poursuivre. Pallia 10 sera mis à disposition des visiteurs du 1^{er} Salon de la Mort en avril 2011, sur le stand de la SFAP. La valorisation de Pallia 10 lors des procédures de certification des établissements de santé en ferait une référence nationale.
- ☞ Susciter les remarques et retours des utilisateurs, les exploiter en vue de l'évolution de l'outil pourrait faire l'objet d'un futur groupe de travail.
- ☞ Une réimpression d'au moins 10 000 exemplaires par Nycomed est prévue prochainement.

Constipation et morphiniques : conduites à tenir

Responsables : Dr Nicolas BEZIAUD / Dr Guillemette LAVAL

Rappel de l'objectif global

- ☞ Réaliser des recommandations concernant la prévention et le traitement de la constipation favorisée par un traitement opioïde chez des patients relevant de soins palliatifs.
- ☞ Préciser la physiopathologie de cette constipation induite par les opioïdes et faire le point sur l'intérêt des antagonistes morphiniques quaternaires dont le mécanisme d'action semble particulièrement adapté à la constipation sous opioïdes sans s'opposer à l'action antalgique de ces derniers.
- ☞ Ce groupe a terminé ce travail qui est publié et diffusé sur le site.

Perspectives 2011

- ☞ Ecriture de recommandations pour l'occlusion intestinale sur carcinose péritonéale.

Pôle Réflexion éthique et Recherche en soins palliatifs

Responsable : Dr Charles JOUSSELLIN

Réflexion éthique

Réflexion sur la sédation en fin de vie

Responsable : Dr Véronique BLANCHET

Rappel de l'objectif global :

- ☞ L'actualisation des recommandations de 2004 :
 - ☞ Actualiser la bibliographie.
 - ☞ Elargir la réflexion à la question de la sédation à domicile, à la spécificité de la pédiatrie, à la spécificité de la gériatrie.
 - ☞ Approfondir la troisième indication de la sédation pour détresse en phase terminale : « Les situations singulières et complexes dont la réponse ne peut se réduire au seul domaine médical sortent du domaine des indications ».

Objectifs réalisés en 2010

- ☞ Le groupe sédation a clos ses travaux en 2009 et n'a eu aucune activité en 2010.

Perspectives 2011

- ☞ Création en 2011 d'un nouveau groupe de travail : "Elaboration de critères de qualité HAS portant sur la prise de décision de sédation pour détresse en phase terminale chez l'adulte" est en cours.

Adhésion

Responsable : Dr Charles JOUSSELLIN

Rappel de l'objectif global

- ☞ Améliorer l'attractivité de l'adhésion à la SFAP et se tourner aussi vers le grand public. Contrairement à notre première intention qui était de faire une enquête par voie électronique auprès des adhérents de la SFAP et sur la suggestion des organisateurs du congrès de Marseille en juin 2010, nous avons modifié notre stratégie d'enquête. Nous avons élaboré un questionnaire à distribuer au cours du congrès à tous les participants. Si cette démarche ne s'avérait pas fiable, nous ferions une nouvelle enquête par voie électronique, comme nous l'avions prévu auparavant dans le projet déposé et accepté par la CNP.

Objectifs réalisés en 2010

- ☞ Elaboration du questionnaire : Animées par Stéphane Bourez et Charles Jousselein, trois réunions des membres du groupe de travail ont eu lieu à Paris au siège de la SFAP. De surcroît, de multiples échanges par voie électronique ont permis de construire un questionnaire tenant compte du nouveau projet associatif en cours d'élaboration.
- ☞ Distribution et recueil des questionnaires : En juin 2010, ce questionnaire se trouvait dans la pochette de tous les participants au congrès de la SFAP à Marseille. Le recueil des questionnaires s'est déroulé de façon conviviale et nous avons rassemblé 591 questionnaires exploitables.
- ☞ Saisie des résultats : Dix membres du Conseil d'Administration se sont donnés la peine de saisir les questionnaires en utilisant le logiciel Sphinx.
- ☞ Analyse des résultats : Deux membres du Conseil d'Administration, Alain Skrzypczak et Michelle Rustichelli, se sont attelés à analyser les résultats : ceux-ci sont fiables au regard de l'échantillon représenté.
- ☞ Exploitation des résultats : Une première réunion du groupe de travail, animée par Alain Skrzypczak s'est réunie physiquement le 15 décembre 2010 au siège de la SFAP pour évoquer l'exploitation des résultats.

Perspectives 2011

- ☞ Les résultats seront publiés sous la forme d'un article dans le Bulletin de la SFAP et seront accessibles sur le site de l'association.
- ☞ Deux autres réunions sont prévues en début d'année 2011 pour avancer dans l'exploitation des résultats. Nous devons faire des propositions concrètes au Conseil d'Administration afin d'améliorer l'attractivité de l'adhésion à la SFAP et de se tourner aussi vers le grand public.
- ☞ Tout au long de l'année, dans ces différentes étapes, nous avons été bien aidés par les salariés de la SFAP.

Pôle Formation aux soins palliatifs et de l'accompagnement

✓ Enseignement universitaire en soins palliatifs CNEFUSP

Responsable : Pr Didier DE BROUCKER

Rappel de l'objectif global

- ☞ Promouvoir l'enseignement des soins palliatifs auprès des professionnels de santé à travers la formation initiale et la formation continue.

Objectifs réalisés en 2010

L'accueil des réunions est dû à l'amabilité des laboratoires NYCOMED.

Membres du groupe : B. Burucoa, D. de Broucker, N. Denis, M. Filbet, J. Jouquan, J-M. Lassaunière, D. Leboul, D. Mallet, K. Parent, JD. Varin

- ☞ L'année 2010 fut marquée par l'organisation d'un séminaire pédagogique, de 2 jours à Lyon en avril 2010, destiné à l'ensemble des membres.

Il a permis aux enseignants présents (12) d'acquérir de manière théorique et pratique un minimum de compétence en pédagogie. La pédagogie du séminaire s'est appuyée sur un cadre conceptuel qui se déploie en 4 volets :

- ☞ La conception de la compétence professionnelle.
- ☞ La théorie de l'apprentissage.
- ☞ La théorie de l'enseignement.
- ☞ La conception de l'évaluation (évaluation qualitative).

Chaque thème est abordé comme une pièce de puzzle à travailler pour elle – même, et aussi d'emblée dans ses rapports avec les pièces voisines pour une cohérence d'ensemble. Les apports conceptuels et les éléments plus pratiques nous ont été donnés sur un mode généraliste et seraient valables dans les autres champs de la médecine et du soin. Développer la spécificité palliative du puzzle pédagogique du cadre conceptuel relève d'un important travail de fond qui reste à faire.

- ☞ Les points principaux du séminaire ont été constitués par :
 - ☞ L'apport de concepts théoriques et de terminologie.
 - ☞ Une réflexion sur le stage du Diplôme Universitaire (DU).
 - ☞ La question du mémoire de Diplôme Universitaire- Diplôme Inter Universitaire (DU-DIU).
 - ☞ La question de l'évaluation et des outils d'évaluation.
 - ☞ Ce séminaire trouvera une suite en septembre 2011, à Nantes (organisé par N. Denis).
- ☞ Réunion du 22 septembre 2010 :
 - ☞ Travail relatif aux propositions de développement de la formation aux soins palliatifs dans les études médicales (D. Mallet).
 - ☞ Evolution du Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires (DESC) médecine de la douleur et médecine palliative : stratégie pour une organisation de la 2^{ème} année dans une perspective nationale.
 - ☞ Discussions relatives aux missions dévolues aux professeurs associés en soins palliatifs.
 - ☞ Mise à jour des équipes pédagogiques Diplôme Inter Universitaire Soins Palliatifs (DIUSP) au niveau national.
 - ☞ Mise à jour des lieux de stages (à poursuivre parce que non finalisé).

Perspectives 2011

- ☞ Mise à jour des lieux de stages (en cours de finalisation).
- ☞ Séminaire pédagogique à Nantes (2j) en septembre 2011.
- ☞ Une réunion du collège en septembre et juin 2011 où seront à discuter :
 - ☞ Suivi et « étayage » de la formation DESC
 - ☞ Evolution des DUSP et DISUP : distinction des compétences en termes de « certificats » et parcours vers des Masters.

Formation des bénévoles d'accompagnement

Responsable : Paulette LE LANN

Composition du groupe de travail :

- ☞ Groupe pluridisciplinaire de huit personnes, composé de représentants d'associations de bénévoles d'accompagnement des 3 fédérations (UNASP – JALMALV - ALLIANCE), d'associations indépendantes (Pierre CLEMENT - RIVAGE – ALBATROS) et de professionnels de santé : Cadre infirmier et médecin.

Rappel de l'objectif global

- ☞ Depuis 2000, les associations d'accompagnement bénéficient d'une subvention CNAMTS destinée à la formation initiale et continue de leurs bénévoles. Un cahier des charges, élaboré par le Comité de pilotage CNAMTS-SFAP, définit :
 - ☞ Un parcours de formation du bénévole en terme de sensibilisation, de formation initiale, de formation continue.
 - ☞ Des conditions de recrutement avec des entretiens de sélection, organisés avec l'aide de psychologues et l'implication de responsables associatifs.
 - ☞ Des éléments de contenu de ces formations pour répondre au mieux aux besoins spécifiques des bénévoles d'accompagnement.
 - ☞ Des profils d'intervenants susceptibles d'assurer ces formations concrétisant ainsi le souci de pluridisciplinarité.
- ☞ A ce jour, l'analyse qualitative des dossiers « formations » fournis par les 185 associations qualifiées et financées, fait apparaître des points forts certains, mais aussi des insuffisances, notamment en terme d'ingénierie de formation. Par ailleurs, la nécessité de réactualiser le cahier des charges est devenue évidente au regard, d'une part des nouvelles problématiques qui se posent aujourd'hui aux associations d'accompagnement et d'autre part de la publication dans le cadre d'une circulaire ministérielle en mars 2008, d'un référentiel « Définition, missions et obligations du bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs », d'où la proposition de ce groupe de travail.

Objectifs réalisés en 2010

- ☞ Elaborer des recommandations « Formation » à l'intention des associations d'accompagnement, un guide qui favorise une harmonisation des pratiques de formations autour d'axes communs, en lien et en cohérence avec le référentiel cité ci-dessus.
- ☞ Au travers de cette démarche qualité : non seulement justifier de l'affectation des financements publics, mais être aussi en mesure de préserver la spécificité, l'éthique du bénévolat d'accompagnement en garantissant sa juste place au bénévole d'accompagnement.
- ☞ Travail de réflexion organisé en cinq étapes :
 - ☞ Au regard du référentiel et du projet associatif : finalité, missions des associations d'accompagnement.
 - ☞ Identification des activités incontournables.
 - ☞ Publics mobilisés par ces activités.
 - ☞ Identification des compétences attendues pour chacun d'eux.
 - ☞ Elaboration de référentiels de formation, en particulier pour les bénévoles d'accompagnement.

Perspectives 2011

- ☞ Analyse bibliographique sur le thème.
- ☞ Formalisation du guide de recommandations «Bénévoles d'associations d'accompagnement : « Quelles compétences ? Quelles formations ? »).
- ☞ Production du document final.

Cellule de coordination SFAP-CNAMTS

Responsable : Dr Bernard VEDRINE, Dr Jacques CHRETIEN (à partir de juillet 2010)

Rappel de l'objectif global

- ☞ Poursuite de la mise en œuvre des dispositions de la Convention relative à la formation des bénévoles du 22/02/2000 signée avec la CNAMTS.

Objectifs réalisés en 2010

- ☞ La cellule CNAMTS-SFAP, sous la responsabilité de son Comité de Pilotage, a poursuivi la mise en œuvre des dispositions de la Convention relative à la formation des bénévoles du 22/02/2000, grâce à la signature de la Convention de projet entre la CNAMTS et la SFAP relative aux actions de formation de bénévoles intervenant dans l'accompagnement des personnes en soins palliatifs du 27 avril 2010. Une seconde Convention concernant le financement de l'activité de la cellule de coordination CNAMTS-SFAP et valable également pour l'année 2010, a été signée à la même date. Le Comité de pilotage s'est réuni à 6 reprises en 2010.
- ☞ 6 nouveaux dossiers d'identification et qualification d'associations ont été validés. Au 31/12/10, 199 associations sont susceptibles de bénéficier du dispositif de financement de la formation des bénévoles d'accompagnement de personnes en fin de vie.
- ☞ L'analyse des dossiers de demande de subvention 2009 a abouti au versement de 1 441 174,86 € à 191 associations.

- ⌘ La demande de subvention prévisionnelle 2010 s'élève à 1 747 173 € pour 190 associations (avec un taux de prise en charge 2010 maximal de 60%), le montant définitif ne pouvant être connu avant la fin du 2^{ème} trimestre 2011 sachant que la date limite de dépôt des dossiers est fixée au 31 mars 2011.
- ⌘ Au 31 décembre 2010, le montant total des acomptes sur la subvention 2010 déjà versés aux associations s'élève à 680 921,92 €.
- ⌘ Le Comité de pilotage CNAMTS-SFAP a poursuivi en 2010 son évaluation des actions menées par les associations en matière de recrutement, formation initiale et formation continue. Les données recueillies reflètent un niveau élevé de satisfaction globale des bénévoles vis-à-vis de leurs formations, qui ont bien répondu à leurs besoins et leurs attentes.
- ⌘ Dans la continuité des Journées d'Information organisées précédemment, la 10^{ème} Journée d'Information CNAMTS-SFAP des associations du lundi 29 novembre 2010 a réuni 190 participants, représentant 115 associations.

Perspectives 2011

- ⌘ Le dispositif de financement CNAMTS-SFAP des actions de formation des bénévoles d'accompagnement de personnes en fin de vie se poursuit en 2011 dans le cadre de la COG.

Pôle Information et communication

Responsables : Dr Alain DERNIAUX, Dr Sylvain POURCHET

- ⌘ L'année 2010 a été riche en événements, tant sur le plan politico-médiatique que sur le plan des actions de la SFAP, de ses créations et de ses prises de position dans le débat national récurrent concernant la période de la fin de vie. Le pôle communication et information s'est trouvé impliqué dans tous ces domaines. Un des points forts de l'année a été la suite du partenariat déjà engagé avec le cinéaste Frédéric Chaudier au sujet de son film « Les yeux ouverts », sorti en salles en novembre, et accompagné de l'organisation de nombreuses projections en avant premières et de nombreux débats animés. Le groupe congrès a été largement impliqué dans l'étude de faisabilité du tout premier congrès Francophone de soins palliatifs, partagé avec notre congrès national. Celui-ci se déroulera donc à Lyon en juin 2011. Le pôle remercie tout particulièrement les quatre équipes qui se sont mobilisées pour assurer une présence Française au sommet de la Francophonie qui s'est déroulé du 17 au 24 octobre 2010 à Montreux. En termes de créations, notons la mise à disposition de tous de la plaquette Pallia 10, très bien accueillie sur le terrain. Le pôle Information et Communication a également participé activement à la préparation et à l'organisation du premier colloque inter sociétés (SFETD/AFSOS/SFAP) qui va se tenir le 24 mars 2011 à Paris sur le thème de l'incertitude et de l'interdisciplinarité. Beaucoup de temps et d'énergie ont été consacrés à la préparation du lancement à venir du nouveau répertoire de la SFAP, comme à la préparation et à la participation au 1^{er} salon de la mort (8 au 10 avril 2011) à Paris. Enfin, la fin d'année a été marquée par le dépôt au Sénat de 3 propositions de loi visant à légaliser l'euthanasie, ce qui a déclenché réflexions et réactions en réponses de la SFAP, de son bureau et du pôle Information et Communication, par la voix de notre présidente, Anne Richard, dont il faut ici saluer le travail accompli dans ces circonstances. Rappelons enfin la liste de discussion dialogpalliatif.org, véritable lieu de débat entre tous les acteurs. L'année 2011 s'annonce elle aussi riche et dense... Aussi, ne faiblissons pas car le travail effectué en profondeur semble apporter ses fruits !

Fichiers et répertoire des soins palliatifs

Responsable : Agnès BROUILLET

Rappel de l'objectif global

- ⌘ Assurer l'actualisation du répertoire des structures de soins palliatifs et du fichier spécifique SFAP afin d'en maintenir la fiabilité et la performance. L'enjeu du répertoire est important et stratégique, la SFAP étant la seule à posséder ce type de ressources et base de données mis à la disposition du public.

Objectifs réalisés en 2010

- ⌘ Maintien à jour par le CDRN-FXB et la SFAP des données du répertoire en validant de façon hebdomadaire les ajouts et modifications des structures.
- ⌘ Actualisation du fichier spécifique SFAP regroupant les adhérents, les interlocuteurs ou les publics destinataires de certaines actions de communication de la SFAP comme les communiqués de presse.
- ⌘ Fin des réflexions au tour du cahier des charges du nouveau répertoire en impliquant tous les utilisateurs de ce dernier.
- ⌘ Développement du répertoire national des structures de soins palliatifs. Grâce à une interface attractive, simple et intuitive le grand public et les professionnels (plus de 10 000 visiteurs par an) ont désormais un accès facilité, interactif aux coordonnées de plus de 1 100 structures de soins palliatifs recensées en France. Le nouveau répertoire est également doté d'une carte de France interactive pour faciliter la recherche des internautes. Il permet également l'envoi d'une nouvelle newsletter afin de rester toujours plus près :
 - ⌘ Des structures grâce à l'envoi possible d'informations par typologie.
 - ⌘ Des adhérents par type de collège.
 - ⌘ Et des internautes qui se seraient inscrits spontanément à la newsletter.

- ☞ Lancement national du répertoire par l'envoi d'un e-mailing à tous les adhérents et toutes les structures ainsi qu'au partenaire financier.
- ☞ Mise en place d'une nouvelle typologie élaborée à partir de la circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.
- ☞ Elaboration d'un dossier de subvention auprès de la Fondation de France et obtention d'une subvention sur 2 ans pour la réactualisation du répertoire.
- ☞ Réflexion autour d'une méthodologie de travail pour la réactualisation du répertoire.

Perspectives 2011

Mise en place de la méthodologie de réactualisation du répertoire.

- ☞ Appel à candidature des correspondants bénévoles.
- ☞ Recrutement d'une personne pour un Contrat à Durée Déterminée (CDD) de 3 mois pour la réactualisation téléphonique.
- ☞ Continuer à tester l'outil et à remonter les éventuels bugs afférents.
- ☞ Appel à candidature et recrutement de correspondants régionaux répertoire.
- ☞ Formation des correspondants régionaux répertoire.
- ☞ Déplacements des correspondants dans chacune des structures de chaque région pour actualisation et rencontres des équipes.

Constitution du répertoire des structures selon la nouvelle typologie mise en place en 2010

Données par type	Nombre de référencés*
EMSP	348
EMSP pédiatrique	0
USP	115
LISP	108
HAD	68
Réseau de soins palliatifs à domicile	119
Association de bénévoles d'accompagnement	284
Coordination régionale	2
Groupement/Collectif de professionnels	16
Suivi de deuil	61
Autres	42
Total	1163

*Ces chiffres correspondent aux informations actuelles « déclaratives » et sont différents des autres sources documentaires (SAE, Observatoire de fin de vie, Comité de Suivi. Ceci souligne l'intérêt de correspondants régionaux pour disposer de données fiables.



Le Bulletin de la SFAP

Responsable : Noëlle CARLIN (jusqu'en juin 2010)

Rappel de l'objectif global

- ☞ Le Bulletin est initialement un support de communication interne, diffusé sous forme papier aux adhérents de la SFAP. Il est conçu avec un triple objectif : informer, sensibiliser et fédérer les adhérents autour des actions menées par la SFAP, des enjeux concernant l'évolution du mouvement des soins palliatifs.

Objectifs réalisés en 2010

- ☞ Pour l'année 2010, la SFAP a édité 2 bulletins : le 1^{er} en janvier 2010 à 2500 exemplaires et le 2nd à l'occasion du congrès de la SFAP à Marseille à 5 000 exemplaires.

Du côté du sommaire du n° 58 de janvier 2010 :

- ☞ Un article dédié à la journée régionale de Toulouse par le Collège Régional des Soins Infirmiers ainsi qu'un article sur les sites Internet de la SFAP.
- ☞ Une pleine page dédiée à l'article 37 du code de déontologie afin d'en expliquer la teneur.
- ☞ Un dossier complet sur la proposition de loi « finir sa vie dans la dignité » déposé à l'Assemblée Nationale en fin d'année 2009 ainsi que la description de toutes les actions entreprises par la SFAP (lettre ouverte aux députés, reprise de la revue de presse dédiée à cette actualité). Dans ce dossier figure également la tribune commune du Dr Isabelle Marin et du philosophe Jacques Ricot intitulée « L'euthanasie est-elle de gauche ? ».
- ☞ Un zoom spécial sur le plan de développement des soins palliatifs 2008-2012 permettant de faire un état des lieux des avancées de ce plan et la promotion des 2 brochures sur les soins palliatifs conçues en partenariat avec l'INPES.
- ☞ Une tribune croisée des 2 responsables du Pôle Information et Communication qui font le point pour nos adhérents des enjeux en matière de communication pour notre association.
- ☞ Et toujours les rubriques habituelles dédiées aux offres d'emploi et aux actualités.

Du côté du sommaire du n° 59 de juin 2010 :

- ☞ Un article dédié à l'étude CNAMTS/SFAP sur la pertinence des séjours et la mobilisation des ressources en USP ou dans les LISP.
- ☞ Une interview de Régis Aubry par notre présidente Anne Richard au sujet de l'Observatoire de Fin de Vie.

- ☞ Une double page de zoom sur la Région PACA à l'occasion du congrès de la SFAP à Marseille.
- ☞ Une tribune de Gilles Poutout, Maître de conférences à Sciences-Po Paris apportant quelques éclairages sur la loi Hôpital Patient Santé et Territoire (HPST).

La rédaction du Bulletin, se fait en lien avec la rédaction du site de la SFAP (responsable A. Derniaux) et pour le numéro qui sort au moment du congrès avec les responsables de la communication du congrès. Ces liens sont facilités et optimisés par le travail d'Elise Leblanc, assistante de communication de la SFAP.

Perspectives 2011

- ☞ En 2011, il est prévu 2 parutions du bulletin, en juin pour le 1^{er} Congrès Francophone des soins palliatifs porté par la SFAP et qui se déroulera à Lyon. Le second devrait sortir en octobre pour la journée mondiale des soins palliatifs. Rester proche des acteurs de terrains - rendre la SFAP lisible à ses adhérents – stimuler les initiatives par la diffusion des informations et des expériences tels sont les objectifs que le Bulletin souhaite poursuivre. Trouver des financements nouveaux pour éditer ce Bulletin.



Le Site Internet de la SFAP

Responsable : Dr Alain DERNIAUX

Rappel de l'objectif global

- ☞ Les objectifs principaux pour 2010 étaient la finalisation et le lancement du nouveau répertoire national des structures de soins palliatifs et d'accompagnement. Le lancement sur le site de la SFAP de la nouvelle newsletter ainsi que la fonctionnalité de paiement en ligne avec la possibilité de faire des dons et de renouveler la cotisation en ligne pour les adhérents individuels de la SFAP.
- ☞ La réflexion autour de la refonte du site Internet dialogpalliatif.org restait un des objectifs du groupe, objectif conditionné par l'obtention d'un financement.

Objectifs réalisés en 2010

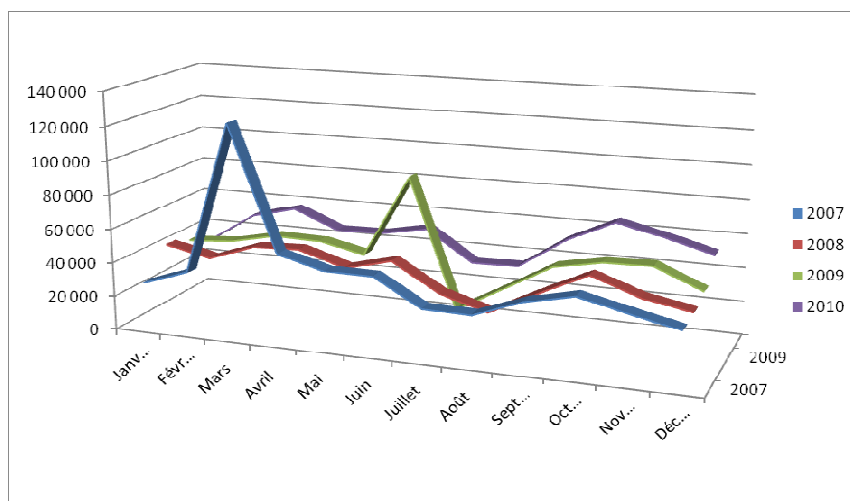
- ☞ Les développements relatifs au répertoire ont été achevés. Le paiement en ligne des cotisations a pu être lancé courant janvier 2010. Faut de subventions, le redéveloppement complet de dialogpalliatif.org n'a pas pu être réalisé et est reporté à l'année suivante.
- ☞ Le groupe de travail « site Internet » a fait preuve cette année d'une grande réactivité dans les communications mises en ligne (revue de presse régulière, rapports, outils tel que Pallia 10...
Le groupe a régulièrement communiqué via le site, la presse ou auprès de ses adhérents :
 - ☞ En janvier : lancement officiel du nouveau répertoire national des soins palliatifs.
 - ☞ En février : communiqué de presse au sujet de la création de l'Observatoire sur la Fin de Vie.
 - ☞ En juin : communication à l'occasion du congrès de Marseille.
 - ☞ En septembre : emailing à toutes les structures pour la Journée Mondiale des soins palliatifs et mise à disposition de tous les outils spécifiques : page internet dédiée, recensement des événements organisés sur tout le territoire à travers la tenue régulière du calendrier national des événements, dossier de presse...
 - ☞ En octobre : emailing pour l'annonce de la sortie en salle du Film de Frédéric Chaudier Les Yeux Ouverts, 1er film grand public dont la SFAP était partenaire.
 - ☞ Toujours en octobre envoi d'un communiqué de presse à l'occasion de la journée mondiale des soins palliatifs.
 - ☞ En décembre, réactivation du plaidoyer pour la fin de la vie, signé par plus de 13000 personnes dont 8000 acteurs de santé.

Le site Internet en chiffres :

	Site Congrès 2010	Site SFAP 2010	Cumul 2010	Cumul 2009	Pourcentage augmentation
Nombre de visites annuelles	27 575	144 655	172 230	155 401	Près de 11% de hausse
Moyenne visite /mois	2 298	12 054	14 352	12 950	
Nombre de pages vues (annuel)	121 008	576 278	697 286	622 970	Près de 12% de hausse
Moyenne ombre de pages vues/mois	10 084	48 023	58 107	51 914	

- ☞ A lui seul le nouveau répertoire national des soins palliatifs représente plus 15 000 consultations uniques par an contre 10 000 en 2008 avant la refonte soit 50% d'augmentation. Le Pôle Information et Communication est particulièrement fier d'un tel succès. Cet outil étant au service du grand public il est très important pour la SFAP de pouvoir aider quotidiennement professionnels et familles et de faciliter l'accès à l'information et aux structures de soins et associations d'accompagnement.

Nombre de pages vues sur le site de la SFAP par mois :



✓ Le Congrès de la SFAP

Responsable : Marylène PIERROT

Rappel de l'objectif global

- Fin de la mission de la coordinatrice, Marylène Pierrot, après le congrès 2011 et transmission des tâches à la chargée de congrès, Bénédicte Leclerc, salariée à mi-temps depuis l'automne 2010.

Objectifs réalisés en 2010

Congrès 2010 de Marseille

- 2356 participants présents. Le congrès piloté par l'APSP a tenu ses promesses de haut niveau scientifique et de convivialité avec une soirée de gala qui restera dans les annales de la SFAP ; le DVD du spectacle témoigne du talent des soignants et bénévoles amateurs assistés de techniciens professionnels. Une bourse aux inscriptions financée sur des subventions locales a permis l'inscription de 450 étudiants, bénévoles et auxiliaires de vie. Tout ceci n'a pas diminué l'excellent niveau scientifique avec 80 intervenants en séances plénières ou semi-plénières et 97 intervenants en ateliers, sans compter les nombreux posters.

Perspectives

Congrès 2011

- Le premier congrès francophone est tout proche. Un comité scientifique international assisté de délégations nationales s'est réparti en groupes de travail : une organisation optimale qui a permis l'implication de tous les pays. Nombre record de 348 résumés reçus dont 105 retenus en ateliers et 200 retenus en posters, la création d'une bourse sur appel à dons pour les congressistes venant d'Afrique, du Magreb et d'Asie. Le souci constant a été la maîtrise des dépenses par la limitation des prises en charge gratuites. Un second congrès francophone est prévu au Canada en 2013.

Congrès 2012

- Les présidents, Anna Simon (CS) et Robert Mathis (CO) sont à l'œuvre pour un congrès qui se tiendra à Strasbourg du 28 au 30 juin 2012. Thématique : « Au-delà des frontières ».

Congrès 2013

- Le congrès national aura lieu à Lille.

Mission du groupe congrès

- Il s'est réuni en mars, juin, juillet et a redéfini la spécificité de groupe congrès (rôle de concepteur) par rapport à la chargée de congrès (rôle opérationnel de conduite et suivi). Dorénavant, il se réunira physiquement 3 fois par an et comprendra pendant un an minimum les présidents des comités du dernier congrès ainsi que 3 membres du CS de la SFAP. L'ancien schéma organisationnel a été complètement actualisé et s'appelle désormais « cahier des charges d'un congrès » ; il a été travaillé en partie avec le Comité Scientifique de la SFAP. Un objectif pour 2011 sera l'évaluation du contrat de mandat avec l'agence.

Les Collèges

Collège national des acteurs en soins infirmiers (CNASI)

Responsable : Frédérique LACOUR jusqu'en juin 2010, puis Michelle BOURSEAU depuis juin 2010.

Rappel de l'objectif global

- ☞ Représenter l'ensemble des acteurs en soins infirmiers au sein de la SFAP au niveau du CA et faire du lien entre la SFAP et les collèges régionaux (avant chaque CA de la SFAP, une réunion téléphonique rassemble les correspondants régionaux pour d'une part permettre à la responsable du CNASI de solliciter leurs avis sur les thèmes évoqués au CA, sur les problématiques professionnelles, et d'autre part recenser l'avancée des actions régionales pour éventuellement en faire part au CA.
- ☞ Créer des liens entre pairs pour diffuser l'information, échanger, partager des expériences, évoquer les différents travaux en cours dans chaque collège.
- ☞ Le cas échéant, élaborer des travaux communs.

Objectifs réalisés en 2010

- ☞ 7 réunions téléphoniques ont regroupées entre 3 et 7 personnes chaque fois.
- ☞ 1 réunion physique en juin à MARSEILLE.
- ☞ Co-rédaction d'un ouvrage dans la collection Cahiers des sciences Infirmières « soins de confort et de bien être, relationnels, palliatifs et fin de vie »(Masson).

Perspectives 2011

- ☞ Réactualiser la liste des collègues et leurs responsables, lister leurs projets en cours en septembre.
- ☞ Organiser une rencontre physique hors congrès.
- ☞ Réfléchir à un projet d'ouvrage sur le positionnement infirmier et la loi LEONNETTI (évoqué lors de la dernière réunion téléphonique).

Collège des médecins

Rappel de l'objectif global

- ☞ Créer des liens entre pairs pour diffuser l'information, échanger, partager des expériences.
- ☞ Elaborer des travaux communs.

Objectifs réalisés en 2010

- ☞ Le collège des médecins s'est réuni lors du congrès de Marseille en juin 2010.
- ☞ Selon les souhaits émis, 3 commissions seraient à relancer, mais avec une certaine difficulté de mobilisation des membres :
 - ☞ Profil de poste du médecin en soins palliatifs : Création d'un groupe de travail, responsable Dr Anne de La Tour.
 - ☞ La recherche en soins palliatifs : recenser les projets multicentriques, soutenir les jeunes chercheurs.
 - ☞ Réflexions autour des recommandations (en lien avec d'autres sociétés savantes).

Perspectives 2011

- ☞ Ecriture de recommandations par le GT « réflexion sur le rôle propre du médecin et profil de poste » (Dr Anne de La Tour) au cours du premier semestre 2011.
- ☞ Publication du document.

Collège des associations de bénévoles d'accompagnement (CABA)

Responsable : Mireille GONZALEZ

Rappel de l'objectif global

- ☞ Promouvoir une réflexion approfondie et des actions autour des problématiques spécifiques aux associations de Bénévolat d'Accompagnement dans un climat d'écoute et de respect mutuels.

Objectifs réalisés en 2010

- ☞ Ouverture et rencontre d'associations de bénévoles proposant du bénévolat de service, en vue notamment de la préparation de l'Atelier CABA du Congrès SFAP de juin 2010 à Marseille.

- ☞ Réalisation d'un diaporama de présentation de l'enquête réalisée en 2009 auprès des associations de bénévoles d'accompagnement.
- ☞ Participation au Congrès SFAP de Marseille en juin 2010 sous 2 formes :
 - ☞ Organisation de l'Atelier CABA du samedi 19 juin intitulé « Entre bénévolat de service et bénévolat d'accompagnement : Quelles spécificités ? Quelles perspectives ? »
 - ☞ Présentation du diaporama sur l'enquête nationale auprès des associations de bénévoles d'accompagnement : séance plénière du jeudi 17 juin dans le cadre des « Travaux des collèges de la SFAP »
- ☞ Reprise du texte « Ethique et bénévolat d'accompagnement » présenté par le groupe de travail sous la responsabilité de Maurice CHAUSSON.
- ☞ Remise à jour de la plaquette d'information sur le CABA.

Perspectives 2011

- ☞ Maintenir le rythme de 4 réunions minimum par an.
- ☞ Etre représenté et participer à l'organisation des 2 Ateliers bénévoles du Congrès International Francophone de Lyon en juin 2011, et participer à l'organisation de « L'espace bénévole ».
- ☞ Rédiger le texte "Ethique et Bénévolat d'accompagnement" à partir du texte présenté par Maurice CHAUSSON.
- ☞ Rédiger un texte de présentation et d'analyse des résultats de l'enquête réalisée en 2009 auprès des associations de bénévoles d'accompagnement.
- ☞ Poursuivre la réflexion sur la mise en place de CABA régionaux.



Collège des psychologues (CoPSY)

Responsable : Josette LE BARBIER

Rappel de l'objectif global

- ☞ Faire connaître le collège, favoriser les adhésions et la participation des psychologues à la liste de discussion.
- ☞ Renforcer la dynamique d'échanges avec les collèges régionaux.
- ☞ Instaurer une coordination nationale.

Objectifs réalisés en 2010

- ☞ Les psychologues sont toujours présents dans les instances de la SFAP.
- ☞ La liste de discussion ,avec ses 3 modérateurs , remplit son rôle d'information et de liens.
- ☞ Toujours en positif, la participation des psychologues, au congrès de la SFAP, et à la réunion du collège organisée à cette occasion.
- ☞ Les échanges avec les régions se sont concrétisés cette année.
En effet, 13 psychologues du collège , sont impliqués et participent (co-investigateurs) aux travaux de recherche,dans le cadre de la thèse de Axel Van Lander , collègue de la région Auvergne.

Perspectives 2011

- ☞ Continuer dans la dynamique instaurée de mieux connaître les collèges régionaux, et conforter les échanges inter-collèges .
- ☞ Congrès de Lyon : organisation de la réunion du collège.
- ☞ Si possible faire évoluer notre liste de discussion (forum).
- ☞ Impliquer davantage les psychologues dans les groupes de recherche de la SFAP.



Collège des usagers des systèmes de santé et des personnes qualifiées

Responsable : Nadia VEYRIE

Rappel de l'objectif global

- ☞ Favoriser la représentativité des usagers et des personnes qualifiées dans la démarche et la réflexion engagées par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs.

Objectifs réalisés en 2010

- ☞ La mise en évidence de la place des personnes malades en fin de vie dépendantes des institutions médico-sociales et ainsi, de valoriser un possible espace de parole face aux délitements des liens sociaux propres à notre société de la performance ;
- ☞ La consolidation de la réflexion sur le projet associatif de la SFAP et de la sorte, construire une articulation entre le Collège Usagers et personnes qualifiées et les autres Collèges de la SFAP.

Perspectives 2011

- ☞ Fédérer un collège hétérogène.
- ☞ Enrichir les liens entre les différents usagers et les différentes personnes qualifiées dans la finalité de confirmer une démarche pluridisciplinaire.
- ☞ Maintenir la place d'une réflexion à dimension sociale dans les institutions médicales.



Les autres collèges

Rappel des objectifs

- ⌘ Mise en lien des différents acteurs appartenant à ces collèges. Réflexion au sujet de leur place au sein des différentes structures de soins palliatifs et d'accompagnement de fin de vie.

Les autres collèges (collège des travailleurs sociaux et collège des autres acteurs de soins) n'ont pas réellement fonctionné en 2010 faute de participants ; ils sont présents au CA et dans la réflexion sur l'évolution de la SFAP. Leur place reste entière. L'objectif est de redynamiser ces collèges.

Conclusion

A travers son rapport d'activité, la SFAP confirme sa dimension pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle, rassemblant professionnels de santé, bénévoles d'accompagnement et usagers. Ceci apporte une multitude d'expériences et d'idées, sources de réflexions et de propositions face à l'évolution de la société et de notre système de santé.

Nous restons un interlocuteur privilégié et une force de proposition auprès des pouvoirs publics, notre rôle a été déterminant pour la non légalisation de l'euthanasie, nos travaux participent à l'amélioration de nos pratiques palliatives, le congrès national élève encore son niveau scientifique, tout en gardant son aspect fédératif et convivial, la politique de communication porte ses fruits.

Parallèlement, nous avons des liens privilégiés avec le comité de suivi du plan de développement, l'Observatoire de fin de vie, le Centre de Documentation et de Ressources National, les sociétés savantes proches de notre thématique.

Les projets de l'année 2011 ne manquent pas :

Participation au Salon de la mort, évènement nouveau auquel nous avons souhaité nous associer tant il nous paraît important de parler de la mort pour en effacer le déni et diminuer l'angoisse de sa perspective.

Le sondage grand public, pratiqué en janvier 2011 nous éclaire sur la nécessaire communication autour de la loi sur les droits des malades et à la fin de vie.

Le congrès annuel, 1^{er} congrès international francophone, accueille des participants venant de plus de 10 pays différents.

Finalisation de notre projet associatif qui appelle à toujours retravailler sur les valeurs qui nous animent et dont les grandes orientations d'actions se déclinent autour de quatre axes : mobiliser les acteurs, développer et transmettre les savoirs dans le domaine des soins palliatifs et de l'accompagnement, promouvoir l'accès aux soins palliatifs pour tous et diffuser la culture palliative.

Des priorités seront données telles que la régionalisation, le répertoire des structures, le développement des travaux du collège des médecins, de la recherche,

Parallèlement la réorganisation interne du fonctionnement de l'association ainsi que la réactualisation du règlement intérieur s'adapteront au mieux à notre statut de reconnue d'utilité publique et à notre nouveau projet associatif.

Le travail ne manque pas. Les enjeux sont majeurs. Nous avons besoin d'être nombreux. Notre expérience nous incite à assumer cette responsabilité collective de développer le mouvement des soins palliatifs au service de nos concitoyens les plus vulnérables.

Glossaire

GLOSSAIRE

AFSOS : Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support

APSP : Association Pour les Soins Palliatifs

ARS : Agence Régionale de Santé

ASP : Accompagnement bénévole en Soins palliatifs

CA : Conseil d'Administration

CABA : Collège des Associations des Bénévoles d'Accompagnement

CDD : Contrat à Durée Déterminée

CDRN FXB : Centre de **documentation et de Ressources Nationales François xavier Bagnoud**

CLUD : Comité de Lutte contre la Douleur

CNAMTS : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Sociaux

CNASI : Collège National des Acteurs en Soins Infirmiers

CNEFUSP : Collège National des **Enseignants** pour la Formation **Universitaire** en Soins Palliatifs

CNP : Caisse Nationale de Prévoyance

CNRD : Centre National de Ressources de lutte contre la Douleur

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

COG : Contrat d'Objectifs et de Gestion

CoPsy : Collège des Psychologues

CS : Comité Scientifique

DESC : Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

DGS : Direction Générale de la Santé

DHOS : Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des soins

DU : Diplôme Universitaire

DIU : Diplôme Inter Universitaire

DIUSP : Diplôme Inter Universitaire en Soins Palliatifs

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour personnes Agées Dépendantes

EMSP : Equipe Mobile Soins Palliatifs

EPP : Evaluation des Pratiques Professionnelles

FNASS : Fond National d'Action Sanitaire et Sociale

GT : Groupe de Travail

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

HPST : Hôpital Patient Santé Territoire

INPES : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

IPSOS : Institut de Sondage

JALMALV : Jusqu'à La Mort Accompagner la Vie

LISP : Lits Identifiés en Soins Palliatifs

MOBIQUAL : Mobilisation pour l'amélioration de la qualité des soins

PACA : Provence Alpes Côte d'Azur

PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information

RUP : Reconnue d'Utilité Publique

SFETD : Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur

SFGG : Société Française de Gériatrie et de Gérontologie

T2A : Tarification A l'Activité

UNASP : Union des Associations pour le développement des Soins Palliatifs

USP : Unité de Soins Palliatifs