



RAPPORT D'ACTIVITE 2017

LEXIQUE

ACP : Advanced Care Planning
AFM : Association Française contre les Myopathies
AFSOS : Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support
AFPAP : Association Française Praticiens Palliatologues & Algologues réunis
ARS : Agence Régionale de Santé
CA : Conseil d'Administration
CABA : Collège des Associations des Bénévoles d'Accompagnement
CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique
CNAAS : Collège National des Autres Acteurs de Soins
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 en Soins Palliatifs
CNFVSP : Centre Nationale de la Fin de Vie et des Soins Palliatifs
CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CPP : Comité de Protection des Personnes
CS : Conseil Scientifique
DCEM : Deuxième Cycle d'Etudes en Médecine
DES : Diplôme d'Enseignement Supérieur
DFASM : Diplôme de Formation générale en Sciences Médicales
DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins
EAPC : European Association for Palliative Care
EMSP : Equipe Mobile Soins Palliatifs
FISP : Fédération Internationale Soins Palliatifs
FST : Formation Spécialisée Transversale
GO : Groupe Organisation
GRI : Groupe Relations Internationales
GS : Groupe Scientifique
GT : Groupe de Travail
HAD : Hospitalisation A Domicile
IDEL : Infirmière Diplômée d'Etat Libérale
JALMALV : Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie
LISP : Lits Identifiés Soins Palliatifs
LMD : Licence Master Doctorat
MESRI : Ministère de l'Enseignement Supérieur de la Recherche et de l'Innovation
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
SEDAPALL
SFETD : Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur
SHS : Sciences Humaines et Sociales
SP : Soins Palliatifs
SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile
TS : Travailleurs Sociaux
UE : Unité d'Enseignement
UNASP : Union Nationale des Associations de Soins Palliatifs
UPEC : Université Paris Est Créteil
USP : Unité de Soins Palliatifs

Rapport d'Activité 2017

Soumis au Conseil d'Administration
du 17 mai 2018

Soumis à l'Assemblée Générale
du 20 juin 2018

Secrétaire du Bureau : Sandrine BRAUD

Présidente de la SFAP : Dr Anne de LA TOUR



SOMMAIRE

Le Conseil d'Administration (CA) - les Adhérents - les salariés 4

1- LES ACTIVITES DES INSTANCES ASSOCIATIVES DE LA SFAP

1-1-LES COLLEGES

1-1-1	Collège des médecins - Dr Claire FOURCADE, Dr Olivier MERMET	6
1-1-2	Collèges des Collectifs Professionnels de Santé Sandrine BRAUD, Elizabeth BRAZZALOTTO	6
1-1-3	Collège national des acteurs en soins infirmiers Emmanuelle BAUDRILLARD, Valérie AMOUROUX	6
1-1-4	Collège des psychologues, Axelle VAN LANDER	7
1-1-5	Collège des travailleurs sociaux Anaïs GAUTHIER (jusqu'en juin), Anne Marie EVRARD (depuis juin)	7
1-1-6	Collège des autres acteurs de soins, Marion GALLOIS	8
1-1-7	Collège des associations de bénévoles d'accompagnement Marie Dominique TREBUCHET, Yves ARTUR DU PLESSIS	8
1-1-8	Collège des usagers des systèmes de santé et des personnes qualifiées Agata ZIELINSKI et Pascale ROUILLY	9
1-2	LE CONSEIL SCIENTIFIQUE (CS) - Dr Jean-Marie GOMAS	9
1-3	LE CNEFUSP – Enseignement Universitaire en Soins Palliatifs - Dr Donatien MALLET	10

2- LES ACTIVITES PERMANENTES DE LA SFAP

2-1	Le Congrès 2017 à Tours du 22 au 24 juin 2017	11
2- 2	La préparation des congrès à venir : 2018, 2019 et 2020	11
2- 3	Les journées thématiques et régionales : Bernadette MERCKX	12
2- 4	Les publications de la SFAP	12
2-4- 1	Bulletin de la SFAP - Anaïs GAUTHIER	12
2-4- 2	Pallianews - Dr Claire FOURCADE	12
2-4- 3	Annuaire national des soins palliatifs - Agnès BROUILLET, Dr Anne RICHARD	12
2-5	Réseaux sociaux - Nathalie FAVRE, Emmanuelle BAUDRILLARD	13
2-6	Comité de soutien - Dr Olivier MERMET, Bernadette MERCKX	13
2-7	Politique et commission d'adhésion - Sandrine BRAUD	13
2-8	Ressources et Interdisciplinarité - Dr Alain DERNIAUX, Nathalie FAVRE	14
2-9	Relations Internationales Lyn SILOVE - Axelle VAN LANDER	14
2-9-1	EAPC et Colloque Journée Mondiale SP-SFAP/EAPC 2018, Lyn SILOVE	14
2-9-2	FISP, Axelle VAN LANDER	15
2-10	Subventions CNAMTS – SFAP - Dr Daniel MOREAU	15
2-11	Lits identifiés (LISP) - Dr Christian GUY-COICHARD	16

3- LES GROUPES DE TRAVAIL

3-1	Formation continue non universitaire - Dr Véronique BLANCHET	16
3-2	Référentiel des Psychologues - Axelle VAN LANDER	16
3-3	Plateforme e- Learning - Dr Nathalie MICHENOT, Dr Guillemette LAVAL	17
3-4	Sédation - Dr Frédéric GUIRIMAND	17
3-5	Réflexion sur le secrétariat médical SP Isabelle PECNARD, Maryline CARPENTIER, Magali RUHLMANN	17
3-6	Référentiel et fiches de poste des assistantes sociales en soins palliatifs Anaïs GAUTHIER	18
3-7	Prospective axes de recherche - Dr Sébastien MOINE, Dr Cécile BARBARET	18
3-8	Accompagnement de fin de vie à domicile Elizabeth BRAZZALOTTO, Valérie AMOUROUX, Yves ARTUR DU PLESSIS	18
3-9	Plan de diffusion du film « Vivre le temps qu'il nous reste à vivre » et du clip « Développer les soins palliatifs en France » - Bernadette MERCKX	19
3-10	Jeunes Générations en milieu scolaire - Dr Anne-Claire COURAU	19
3-11	Soins palliatifs et deuil(s) - Marie TOURNIGAND	20

4- LA REPRESENTATION AUPRES DES POUVOIRS PUBLICS ET DES INSTITUTIONS

4-1	Plan National de développement des SP, Dr Anne de LA TOUR	20
4-2	Le Centre National de la Fin de Vie et des Soins Palliatifs, CNFVSP, Noëlle Carlin	21
4-3	Conseil Economique, Social et Environnemental 2017	21

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



Le Conseil d'Administration (CA)

Le Conseil d'Administration définit le projet associatif dont l'objet social est inscrit dans les statuts, en concertation avec les responsables des pôles d'actions et des groupes de travail.

Il valide les travaux de la société, les adhésions, les dons perçus, et travaille sur les décisions stratégiques à adopter.

Présidente : Anne de La TOUR, médecin

Vice-présidents Alain DERNIAUX, médecin ; Bernadette MERCKX, infirmière ; Marie-Dominique TREBUCHET, bénévole d'accompagnement

Secrétaire : Sandrine BRAUD, cadre de santé – **Secrétaire adjointe** : Claire FOURCADE, médecin

Trésorier : Olivier MERMET, médecin – **Trésorier adjoint** : Tanguy CHATEL, Bénévole d'accompagnement

Membres avec voix délibérative (au 31/12/2017) : Valérie AMOUROUX, Infirmière ; Yves ARTUR DU PLESSIS, bénévole d'accompagnement ; Emmanuelle BAUDRILLART, cadre de santé ; Alain de BROCA, Médecin ; Noëlle CARLIN, cadre de santé ; Anne-Claire COURAU, médecin ; Alain DERNIAUX, médecin ; Claire FOURCADE, médecin ; Marion GALLOIS, kinésithérapeute ; Anne-Marie EVRARD, assistante sociale ; Christine GRANGEAT, Infirmière ; Séverine LAMIE, aide-soignante ; Anne DE LA TOUR, médecin ; Guillemette LAVAL, médecin ; Bernadette MERCKX, infirmière ; Olivier MERMET, médecin ; Marie-Dominique TREBUCHET, bénévole d'accompagnement ; Axelle VAN LANDER, psychologue ; Agata ZIELINSKI, philosophe

ASP Fondatrice, représentée par Tanguy CHATEL ; JALMALV Vienne représentée par Pascale ROUILLY ; Les petits frères des Pauvres, représentée par Marie-Thérèse CLOT-VERSCHAVE ; Association Pierre Clément ; Fédération Alliance « jusqu'au bout accompagner la vie... » représentée par Catherine RENARD ; réseau PALLIADOM, représenté par Sandrine BRAUD ; EMSP L'Estey Mutualité représentée par Elizabeth BRAZZALOTTO

Membres avec voix consultative : UNASP, représentée par Brigitte MICHEAU ; Fédération JALMALV, représentée par Colette PEYRARD.

En 2017, le Conseil d'Administration s'est réuni 9 fois, le Bureau 7 fois, dont une journée complète de pré-rentrée.

Les Adhérents

La SFAP est composée de 1598 adhérents individuels et personnes morales au 31/12/2017 répartis en collèges :

Médecins	594	Autres acteurs de soins	22
Collectifs professionnels de la santé	95	Associations de bénévoles d'accompagnement représentant environ : 6 000 personnes	172
		Bénévoles d'accompagnement	208
Acteurs en soins infirmiers	350	Usagers du système de santé et des	60
Psychologues	78	personnalités qualifiées	
Travailleurs sociaux	19		

Les Salariés

Direction : Carine BLED-JEAUFFRE ; **Secrétariat** : Marie-Claire GARNIER ; **Communication** : Elise LEBLANC ; **Cellule CNAMTS – SFAP** : Florence VOLPE, Julien BENOIT ; **Congrès** : Bénédicte LECLERC ; **Comptabilité** : prise en charge par le Cabinet Certus.

1- LES ACTIVITES DES INSTANCES ASSOCIATIVES DE LA SFAP

1-1-LES COLLEGES

1-1-1 Collège des médecins - Dr Claire FOURCADE, Dr Olivier MERMET

Rappel de l'objectif global

Réunir les médecins adhérents de la SFAP.
Créer des groupes de travail.
Diffuser des travaux et la culture palliative.
Augmenter le nombre d'adhérents.

Réalisations 2017

Le collège des médecins regroupe 4 groupes de travail :

- Le groupe *outils communs* a poursuivi la diffusion de la fiche Urgence Pallia (<http://www.sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia>) et l'a complétée d'une annexe permettant aux équipes de détailler le projet de soins des patients.

Ce groupe a également réalisé une enquête, envoyée aux EMSP de France, afin d'essayer de proposer une grille d'évaluation annuelle d'activité, nationale, commune à toutes les EMSP (suite à une sollicitation des ARS dans le cadre du plan national de développement des soins palliatifs).

- Le groupe éthique rebaptisé « *Grain de sel* » a commencé à partager sur le forum Dialogpalliatif (<http://www.dialogpalliatif.org>) des textes de réflexion.

- Le groupe *management-interdisciplinarité-transversalité* poursuit son travail sur la grille *Pallia-stress* de dépistage de la souffrance au travail des soignants en soins palliatifs.

- Le groupe *recherche* en 2017 a poursuivi son soutien au groupe sédation de la SFAP.

La vie du collège en pratique, c'est :

- 2 réunions annuelles des groupes de travail à Paris (Janvier et Mai).

- Présentation des travaux de chaque groupe de travail au congrès annuel de la SFAP.

- Une Journée d'actualités médicales au FIAP à Paris regroupant chaque année de plus en plus de médecins.

- Un lien fort avec le Conseil Scientifique de la SFAP.

Perspectives 2018

Augmentation du nombre de membres de chacun des groupes de travail avec intégration de jeunes médecins.

Poursuite des travaux des quatre groupes de travail.

Refonte du forum de discussion « dialogpalliatif ».

Travail en transversalité avec les autres collèges.

Actualisation de la liste des correspondants régionaux (2 par région).

1-1-2 Collèges des Collectifs Professionnels de Santé - Sandrine BRAUD, Elizabeth BRAZZALOTTO

Rappel de l'objectif global

Rassembler les professionnels exerçant dans les structures de soins différentes : Centre Hospitalier, clinique privée, associations de professionnels, réseaux, HAD... et permettre les échanges autour de problématiques communes.

Mobiliser autour de projets communs.

Réalisations 2017

Seuls des liens téléphoniques ou mailing ont été réalisés en 2017.

Les responsables ont répondu au cas par cas en fonction des demandes et attentes des interlocuteurs.

Perspectives 2018

Créer une dynamique plus active des membres adhérents.

Mobiliser les ressources pluridisciplinaires pour participer aux groupes de travail divers de la SFAP.

1-1-3 Collège national des acteurs en soins infirmiers (CNASI) Emmanuelle BAUDRILLARD, Valérie AMOUROUX

Rappel de l'objectif global

- Rassembler et mobiliser les acteurs en soins infirmiers au sein de la SFAP

- Produire des travaux dans le champ des soins infirmiers.

Réalisations 2017

- Une dynamique territoriale avec environ 60 réunions au plan national et régional, en moyenne 15 participants.
- Organisation de la journée du CNASI sur la thématique du plan national 2015-2018 en mars 2017.
- Dans les régions, des rencontres se sont déroulées sur les thèmes suivants : « Soins Palliatifs et santé mentale : approches complexes », les directives anticipées, présentation d'expériences relatives aux soins en fin de vie, échanges sur les pratiques, rencontre sur apports du shiatsu, partage d'expériences sur la loi Léonetti-Claeys, la motivation aux soins de bouche, les soins aux personnes qui ont des « rétractions et raideurs », recensement de personnes-ressource pour les soins complémentaires, méthode de validation de N.Feil auprès des personnes âgées, élaboration et finalisation d'une fiche de poste pour l'IDE en EMSP, audit sur les directives anticipées, Présence des familles à la toilette mortuaire, Trucs et astuces pour une meilleure prise en soins des patients, une application pour les IDEL : Applidel.

Perspectives 2018

- Organisation de la 2ème journée CNASI sur la thématique des "thérapies complémentaires" en mars 2018.
- Dans les régions des séances de travail et des journées se préparent : organisation d'une journée le 12 octobre 2018 à Toulouse, poursuite du travail de recherche sur les soins de bouche en situation palliative, Réflexion sur le rôle propre de l'IDE en EMSP et sur sa place dans le binôme avec le médecin. Projet de présentation de cette réflexion lors de la journée mondiale des SP à Lyon en octobre 2018, poursuivre le travail de l'audit sur les directives anticipées : analyse et publication des résultats. Etude sur les référents soins palliatifs, Groupe de travail sur l'accueil des stagiaires en rapport avec le nouveau référentiel de formation, Sédation profonde et continue du point de vue infirmier.

1-1-4 Collège des psychologues - Axelle VAN LANDER

Rappel de l'objectif global

Proposer des documents de référence concernant les spécificités de la pratique du psychologue en soins palliatifs. Animer le collectif et créer des passerelles avec les divers groupes de travail de la SFAP.

Réalisations 2017

1/ Documents

- projet de faire un référentiel européen et francophone à partir du « Référentiel des pratiques des psychologues » de la SFAP : démarches vis-à-vis de l'EAPC et de la FISP. Accord de Philip Larkin (président EAPC) pour créer une Taskforce et un blog. Accord de la SFAP pour mettre à disposition le référentiel à la FISP pour créer un « référentiel francophone ».
- Réactualisation de la plaquette de présentation du Collège.

2/ Passerelle avec les groupes de travail de la SFAP

- Groupe scientifique congrès 2017 (Stéphane Amar), groupe scientifique Congrès FISP Genève (Axelle Van Lander : AVL)
- participation aux groupes de travail : « e-learning sédation » (AVL), CNEFUSP (AVL, Jérôme Alric), « relations internationales » (AVL, Isabelle Godard-Auray) et sous-travail « spiritualité ».

3/ Animation du forum de discussion des psychologues : plus de 500 membres

Stéphane Amar, Cyrille Le Jamtel, Axelle Van Lander

4/ Développement de la coordination régionale

1 journée à Paris en septembre des coordonnateurs de région : intervention très appréciée d'Anne de La Tour, réflexion sur le rôle de coordonnateur et les actions du collège. Reconduction du bureau : Isabelle Godard-Auray, Delphine Peyrat, Filipe Ricardo, Renald Lanfroy.

5/ Groupe de travail « référentiel de formation universitaire de psychologie SP » (validation en CA en décembre 2015, au CNEFUSP en septembre 2015) 1 réunion de travail réalisée. Le projet a pris du retard.

Perspectives 2018

Organiser une journée des coordonnateurs de région à Paris ; Conduire le groupe de travail « référentiel des formations universitaires de psychologie » ; Proposer un modèle de fiche de poste de psychologue en USP (puis EMSP, Réseau, LISP).

- Diffuser en international le référentiel des pratiques des psychologues : traduction nécessaire.

1-1-5 Collège des travailleurs sociaux - Anaïs GAUTHIER (jusqu'en juin), Anne-Marie EVRARD (depuis juin)

Rappel de l'objectif global

Rassembler et fédérer les travailleurs sociaux

Réalisations 2017

Pérenniser la diffusion de la veille sociale via mail et l'intranet de la SFAP.

Poursuite de la représentation des TS dans différentes instances pour faire valoir la place du travail social en soins



palliatifs (CA de la SFAP, observatoire des soins palliatifs, CS des congrès, groupe de travail « relations internationales »...)

Création d'un groupe de travail sur « le référentiel du travailleur social en soins palliatifs » et les fiches de poste.

Perspectives 2018

Représentation et porte-parole des TS dans différentes instances pour faire valoir la place du travail social en soins palliatifs.

Dynamiser le collège des TS.

Se réunir lors du congrès de Marseille avec un ordre du jour.

1-1-6 Collège des autres acteurs de soins - Marion GALLOIS

Rappel de l'objectif global

Ce collège rassemble les acteurs intervenant dans le parcours de soin du patient. De la rééducation au bien-être en passant par les acteurs administratifs, ce collège réunit divers professionnels avec l'objectif commun de faire connaître l'intérêt de leurs interventions dans les soins palliatifs.

Réalisation 2017

- Réunion lors du congrès de la SFAP en Juin 2017 afin de partager, discuter et construire des projets communs.
- Envoi d'une newsletter interne au collège pour informer, transmettre et mettre en relation les personnes.
- Constitution d'un recueil de définition des acteurs intervenant dans le collège.
- Mise à disposition de document (et lien vers) sur l'espace de partage intranet du site de la SFAP (texte de Loi, articles, film, journal, récit de vie...).

Perspectives 2018

- Accueil de l'ensemble des acteurs (secrétariat, directeur, ambulancier...) dans le collège et co-construction d'objectifs de développement du collège.
- Mise à disposition de document (et lien vers) sur l'espace de partage intranet du site de la SFAP (texte de Loi, articles, film, journal, récit de vie...).
- Mise en place d'un espace de partage d'expérience type forum.
- Soutien à la soumission de travaux et de récit d'expérience au congrès de la SFAP.
- Soutien à la publication d'article.
- Plaquette d'aide à la prescription pour les éducateurs.

1-1-7 Collège des associations de bénévoles d'accompagnement (CABA) Marie-Dominique TREBUCHET, Yves ARTUR DU PLESSIS

Rappel de l'objectif global

Promouvoir une réflexion approfondie et des actions dans une dynamique inter-associative autour des problématiques spécifiques aux associations compte tenu de l'environnement sociétal.

Réalisations 2017

Réunions en 2017 : comité de pilotage : 3 réunions, chacune d'environ 6H avec 10 personnes à chaque fois. Pour chaque compte rendu, on comptabilise environ 12H de rédaction au total.

Projets spécifiques

- Un groupe de travail sur le deuil validé en CA du 12 octobre 2017 et 3 personnes ont travaillé sur ce groupe de travail. Marie Tournigand, responsable de ce groupe, a contacté les représentants des différents collèges de la SFAP impliqués pour solliciter la participation d'un membre de chaque collège à cette étude interdisciplinaire.

A ce jour aucune réponse n'étant obtenue, le groupe attend de connaître sa constitution pour débiter son travail. Le projet sera réajusté en fonction de la participation ou non des différents collèges, il est constitué d'un trio avec Jany Falher et Catherine Renard.

- Un groupe de travail sur le bénévolat d'accompagnement à domicile.

S'intègre dans un groupe de travail interdisciplinaire sur les soins palliatifs à domicile non encore validé.

- Participation des membres du comité de pilotage du CABA (suivi plan triennal) . 2 personnes : 4 réunions totalisant 16 H

- Participation des bénévoles au CNFVSP : 1 personne, 9 réunions

- Enquête sur la question du recrutement des bénévoles :

Elaboration : 3 personnes totalisant environ 6 H ; Analyse et synthèse : 2 personnes totalisant environ 6H

Analyse des résultats et présentation de ces résultats à la journée CNAMTS-SFAP de novembre.

- Première concertation des 3 fédérations.

Perspectives 2018

- Mise en route totale des 2 groupes GT : Deuil et SP à domicile

- réflexion et pistes à travailler sur les solutions aux difficultés de trouver des bénévoles d'accompagnement

- demande à Passerelle et Compétence d'un bénévole pour nous aider à élaborer une communication adaptée au niveau de nos associations.

- Développer les synergies entre les 3 Fédérations : JALMALV, UNASP, Alliance.

1-1-8 Collège des usagers des systèmes de santé et des personnes qualifiées Agata ZIELINSKI, Pascale ROUILLY

Rappel de l'objectif global

Diffuser la culture palliative. Aller vers le public, expliquer ? Ce qui rejoint ou recoupe les axes du Centre National de la Fin de vie et des Soins Palliatifs, et la recherche autour de la stratégie de la SFAP.

Valoriser la voix des citoyens. Donner la parole aux usagers des soins palliatifs (patients, familles, aidants, proches...). *Veiller à ce que les usagers soient représentés à la SFAP pour recueillir leur parole et répondre aux attentes d'aujourd'hui et de demain et relayer ces attentes au niveau politique. Comment aider les usagers à mettre leurs attentes et leurs réflexions en mots ?* Dimension de témoignage ? Étude sociologique ?

Réalisations 2017

Le CA a mené une réflexion en plusieurs temps sur les objectifs et les acteurs concernés par ce collège, et a fini par trancher en faveur de deux pôles : les usagers (donner la parole au sujet citoyen et malade ; chercher à recueillir leurs questions et avis concernant les soins palliatifs) ; les personnes qualifiées (identifier les champs sociaux, professionnels, culturels représentés).

L'orientation en direction des usagers paraît double :

- Recueillir la parole des usagers (des usagers vers la SFAP).
- Faire connaître les soins palliatifs aux usagers (de la SFAP vers les usagers).

Les objectifs de ce collège, en direction des usagers, doivent être définis concrètement au regard de la stratégie globale de la SFAP, et notamment de la stratégie de communication.

Perspectives 2018

Concernant le pôle des usagers : *valoriser l'hétérogénéité des acteurs* pour développer une dimension transversale, en créant un **groupe de personnes ressources**, susceptibles d'apporter leur concours à des groupes de travail de la SFAP, ou à des journées thématiques, ou d'apporter un éclairage spécifique sur tel ou tel point au CA ou à d'autres instances...

Ces personnes « qualifiées » seraient caractérisées par une certaine **expertise** pratique ou intellectuelle, et une **sympathie pour les soins palliatifs**. Outre des chercheurs en SHS, on peut penser à des directeurs d'établissements médico-sociaux, des représentants des religions, des artistes, des professionnels des pompes funèbres, des représentants du monde du handicap (l'Arche), du milieu carcéral...

Objectifs :

- Établir une liste et contacter des personnes ressources.
- Organiser une journée de colloque-échanges.
- Proposer des collaborations avec les groupes de travail.
- Inviter l'une ou l'autre de ces personnes au CA en fonction des questions traitées (cf. invitation de Marc Desmet).

1-2 LE CONSEIL SCIENTIFIQUE (CS) - Dr Jean Marie GOMAS

Rappel de l'objectif principal

Instance « d'expertise » 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 ou encore, proposer au CA des avis qu'il estime importants et d'actualité. Il peut aussi élaborer dans les grandes lignes des pré-projets de recherche. La décision finale de validation ou de soutien revient au Conseil d'Administration de la SFAP.

Composition du conseil scientifique

Après le renouvellement en décembre 2017 de plusieurs de ses membres, il se compose de 22 membres, ainsi que du président et d'un des vice-présidents de la SFAP :

Stéphane AMAR, psychologue (Longjumeau) ; Elisabeth BALLADUR, médecin (Paris) ; Cécile BARBARET, médecin (Grenoble) ; Marie-Thérèse BITSCH, bénévole (Strasbourg) ; Augustin BOULANGER, Juriste (Gardanne) ; Laurent CALVEL, médecin, (Strasbourg) ; François CHAUMIER, médecin (Tours) ; Gaëlle CLAVANDIER, sociologue (Saint Etienne) ; Alain DE BROCA, médecin (Amiens) ; Idriss FAROTA-ROMEJKO, IDE (Paris) ; Vincent GAMBLIN, médecin (Lilles) ; Jean Marie GOMAS, médecin (Paris) ; Rana ISTAMBOUJOLY, IDE (Paris) ; Cyril LE JAMTEL, psychologue (Caen) ; Sylvie MOISDON CHATAIGNER, juriste (Rennes) ; Stéphane PICARD, médecin (Paris) ; Aurélie POURREZ, IDE (Bèze) ; Elisabeth QUIGNARD, médecin, (Reims) ; Bertrand SARDIN, médecin (Limoges) ; Philippe TAURAND, médecin (Eaubonne) ; Céline TOLLEC, médecin (St Herblain) ; Agata ZIELINSKI. Philosophe (Rennes)

Trois membres de droit : Pr R. AUBRY (Plateforme Collaborative de Recherche sur la Fin de Vie et la Médecine Palliative) ; Pr. D. MALLET, (Collège National de l'Enseignement Universitaire en Soins Palliatifs : CNEFUSP) ; Pr. ML. VIALARD (Revue Médecine Palliative).

Réalisations 2017

Les objectifs ont été atteints sur de nombreux sujets d'importance scientifiques variée.

La liste des décisions est le reflet des préoccupations multiformes du CS, notamment pour les temps de validation des recommandations sur la sédation, et pour des réformes de fond touchant à la manière de travailler du CS (présence de juriste, autorisation des soumissions, refonte des grilles de sélection des résumés en congrès. ...)

SUJETS et TEXTES concernés	Validation définitive et Processus terminé
Enquête des adhérents sur l'évolution législative	Document provisoire transmis au CA le 19 avril 2017 Mise en ligne le 6 mai 17
Fiche URGENCE PALLIA	Validé le 6 mars avec O. Mermet Prévoir une version 2.0 après usage
Corpus des textes sur sédation (3 pages)	Des remarques ont été transmises aux coordinateurs le 23 mars – Groupe de coordination a validé les documents le 2 Mai
Typologie sédation SEDAPALL (1 page)	A été répercuté au groupe de travail le 23 mars. VALIDE le 7 MAI par les coordinateurs de SEDAPALL
Textes AFSOS/ SETD sur douleur	Validé le 23 mars et transmis à l'AFSOS
Textes de référence sur la sédation	Envoyés à F Guirimand et N Michenot le 25 avril
Typologie SEDAPALL	Validé par le groupe SEDAPALL et le CA le 11 Mai
Participation au comité de sélection Prix TAKEDA 2017	Avis donné par conférence téléphonique Prix remis au congrès SFAP de Tours
Accord de soutien aux tables d'équianalgésie revisitées SFETD /AFSOS	Accord confirmé PH Poulain le 02-07-2017
Projets de recherche soumis au CS pour bourse SFAP	Sous-groupe de relecture des 2 projets Aucun prix de recherche décernés cette année
Appel à communication Congrès de Marseille 2018	Nouvelle version de l'appel à communication mis sur le site fin juin 2017
Demande aux collègues des thématiques de recherche attendues	2 réponses reçues au congrès SFAP en Juin
SOUSSION d'abstracts par les membres des instances de la SFAP	Confirmation officielle de la possibilité de soumission Note du 29 Aout 2017
Procédure de PROLONGATION de mandat et tableau mis à jour des mandats	Note adressée en aout 2017
Appel à communication congrès de Marseille 2018 : modalités de notation /sélection	Grilles diffusées au GO de Marseille fin sept 2017
Sélection des soumissions de Marseille 2018	Plus de 60 résumés ont été relus et annotés par le groupe de relecture au sein du CS -Transmis le 12 nov.
Cooptation de 2 juristes pour le CS sur 2017/2018	3 noms ont été proposés Les demandes seront validées en nov. 2017 lors des réélections
APPEL A PROJET Etude SPPT	Dossiers reçus fin juillet 2 projets validés soumis au CA
ELECTION de 8 Nouveaux membres	Déc. 2017

Perspectives 2018

Les perspectives de 2018 sont d'importances cruciales :

- Accentuation de l'implication du CS dans les processus de recherche et le développement de la plateforme collaborative de recherche
- Répartition des sujets de réflexion entre les différents référents au sein du CS
- Préparation de la 2eme journée des USP
- Participation à la réflexion sur l'avenir des SP
- Valorisation des juristes au sein du CS
- Implication grandissante dans la préparation des congrès SFAP

1-3- LE CNEFUSP -Enseignement Universitaire en Soins Palliatifs - Dr Donatien MALLET

Rappel de l'objectif global

Contribuer à la diffusion des pratiques de soins palliatifs par le biais d'une formation universitaire de qualité, adaptée aux étudiants et aux spécificités cliniques des contextes du soin.

Pour tendre vers ces visées, nos objectifs sont :



- coordonner nos actions sur un plan national
- contribuer à une dynamique pédagogique dans nos divers lieux d'enseignement
- être l'interlocuteur des tutelles sur l'axe formation
- travailler en coopération avec les enseignants des autres disciplines
- articuler l'axe formation avec la recherche.

Réalisations 2017

- Enquête nationale comparative sur l'enseignement en soins palliatifs en DCEM (2013) versus DFASM (2017) suite à la réforme des études médicales
- Contribution à la mise en œuvre de certains axes du plan national de développement des soins palliatifs (création d'une UE pluridisciplinaire, stages de 5 jours des externes)
- Recherche sur les axes et repères pédagogiques pour la formation des externes en médecine lors de stages dans des structures de soins palliatifs
- Rédaction de cas clinique soins palliatifs à destination de la banque de l'ECN et envoi à la banque nationale de l'ECN
- Etats des lieux, recherche et définition des axes et repères pédagogiques pour la formation des internes lors de stages dans des structures de soins palliatifs
- Restructuration du troisième cycle des études médicales (réforme LMD) :
 - Mise en place d'un enseignement e-learning pour les internes en phase socle
 - Formation nationale des internes du DES d'oncologie en phase socle
 - Création d'une FST de soins palliatifs. Rencontres avec Pr Schlemmer, le Pr Richard (MESRI)
- Projet de création d'un « Groupement national de recherche sur la médecine palliative et la fin de vie » (MESRI)
- Discussion sur le territoire et la qualification de la sous-section universitaire intitulée « épistémologie clinique » (Plan national de développement des soins palliatifs, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, conférence des Doyens)
- Création d'un Master 2 de Médecine palliative : clinique, pédagogie et management et d'un Master 2 de recherche en médecine palliative et en fin de vie (Paris XII, UPEC)
- Discussion sur l'enseignement de la loi dans les études médicales
- Formation à la pédagogie : approche pédagogique par compétences intégrées et familles de situation
- Formation aux nouvelles modalités pédagogiques (classe inversée, e-learning, simulation) (Pr Pottier, Nantes)
- Formation aux débriefings d'apprenants : enjeux, méthodes, pratiques (Pr Denis Oriot, Poitiers)

Perspectives 2018

Création de la FST de soins palliatifs

Poursuite des négociations avec le MESRI sur les modalités de formation de médecins référents en soins palliatifs

Poursuite des négociations avec le MESRI sur la filière universitaire d'épistémologie clinique Poursuite de la réflexion sur l'enseignement de la loi dans les études de médecine

Poursuite de l'ensemble des axes pédagogiques dans le cadre du plan national

2- LES ACTIONS PERMANENTES DE LA SFAP

2-1-Le Congrès 2017 à Tours du 22 au 24 juin 2017

Présidents du comité d'organisation : Christiane ROY et Hubert PISSIER

Présidents du comité scientifique : Dr Nicolas CHAPEL et Tony-Marc CAMUS

2407 inscriptions, réparties de la façon suivante : congressistes 77 %, intervenants 4 %, volontaires actifs 9 %, invités 10 %.

La fréquentation de ce congrès est identique à celle de Dijon, en 2016.

Les subventions de la Fondation Apicil, d'un montant de 15 000€, a permis la prise en charge de 89 inscriptions, dans le cadre de la bourse aux inscriptions.

A noter que le nombre de résumés reçus dans le cadre de l'appel à communication est stable.

2- 2- La préparation des congrès à venir

Congrès 2018

Le congrès 2018 se tiendra à **Marseille**, du 19 au 21 juin, sur le thème « Désir et désirs... une dynamique en soins palliatifs ».

Comme pour les congrès précédents, ce congrès sera co-présidé par 4 présidences : Drs Jean-François Ciais et Alain Derniaux pour le Groupe Scientifique (GS) et Drs Brigitte Planchet-Barraud et Jean-Marc La Piana pour le Groupe Organisateur (GO).

Congrès 2019

Le congrès 2019 se tiendra à **Paris**, du 13 au 15 juin.

Pas de titre pour cette édition, à la demande du Conseil Scientifique de la SFAP.

Il sera présidé par les Drs Julia Revnic et Georges Czapiuk pour le GS, et les Drs Valérie Huot-Maire et Isabelle Richard pour le GO.

Congrès 2020

Le congrès 2020 se tiendra à **Strasbourg**.

Il sera présidé par le Dr Xavier Mattelaer pour le GS et le Dr Karine Meunier pour le GO.

2- 3- Les journées thématiques et régionales - Bernadette MERCKX

Les journées thématiques

- Journée du CNASI, le 30 mars 2017 (130 participants)
- Journée des LISP, le 1^{er} décembre (130 participants)
- Journée d'information médicale, le 06 octobre (155 participants)
- Journée du collège des acteurs en soins infirmiers de Midi-Pyrénées, le 13 octobre (150 participants).

Les journées régionales

La SFAP était présente, par un stand, à la 7^{ème} journée départementale de soins palliatifs de la Nièvre, le 17 octobre (300 participants)

2- 4- Les publications de la SFAP

2- 4- 1 Bulletin de la SFAP Anaïs GAUTHIER

Rappel de l'objectif global

Mobiliser les acteurs autour d'un bulletin papier édité une fois par an.

Le bulletin annuel est édité à 5.000 exemplaires à l'occasion du congrès de la SFAP.

Il reprend un certain nombre d'actualité et de perspectives, un zoom sur une profession méconnue et pourtant au cœur des soins palliatifs, une rubrique *vie associative* ainsi qu'une rubrique *actualités*.

Réalisations 2017

Pas de parution en 2017.

Changement de perspective, abandon du projet de parution en janvier faute de groupe de travail.

Constitution d'un nouveau groupe de travail.

Perspectives 2018

Première réunion du groupe prévue en janvier 2018.

Parution envisagée en juin 2018.

2-4-2 Pallianews Dr Claire FOURCADE

Rappel de l'objectif global

Diffusion tout au long de l'année avec un contenu attractif et utile aux destinataires. Elle est diffusée très largement à plus de 20 000 destinataires et permet de présenter la vie associative et les actions des groupes de travail, son actualité ainsi que celle du mouvement des soins palliatifs et des bénévoles d'accompagnement.

Réalisations 2017

4 éditions de la newsletter ont été envoyées.

Des dizaines d'emailings sont transmis au cours de l'année à la presse, aux adhérents, aux congressistes ou participants aux journées en fonction des sujets et des événements organisés ou encore aux structures et associations de bénévoles dans le cas d'enquêtes.

Perspectives 2018

Continuer à diffuser la newsletter régulièrement.

2-4-3 Annuaire national des soins palliatifs Agnès BROUILLET et Dr Anne RICHARD

Rappel de l'objectif global

Offrir au grand public, aux professionnels et aux bénévoles d'accompagnement des données récentes sur les différentes structures de soins palliatifs en France et permettre une meilleure visibilité des ressources existantes et en promouvoir l'accès auprès du grand public.

Réalisations 2017

Le groupe de travail a traité près de 300 demandes d'ajouts, de suppressions et de modifications. Les demandes sont transmises directement depuis le site internet par les utilisateurs de l'annuaire puis traitée et validée par l'administratrice de l'annuaire.

Perspectives 2018

Continuer le suivi des mises à jour des demandes via le site Internet.

Relancer une campagne nationale de mise à jour (par type de structure ou par région) afin de limiter l'obsolescence de l'annuaire.



2-5 Réseaux sociaux - Nathalie FAVRE, Emmanuelle BAUDRILLARD

Rappel de l'objectif global

Diffuser la culture palliative auprès du grand public et des professionnels de santé.

Réalisations 2017

Le site internet c'est plus de **400 000 visites annuelles** (soit une progression de 50 000 visites) et plus de **1,15 Millions de pages consultées** (soit une progression de 60 000 pages de plus).

La Page Facebook représente à elle seule 141 publications pour une portée (nombre total de personnes ayant vu nos publications) de 876 000.

Le compte Twitter permettent de diffuser des articles et des informations en lien avec les soins palliatifs. Il représente en 2017, 80 publications pour plus de 172 000 d'impressions.

Perspectives 2018

Possibilité d'adhérer en ligne et payer sa cotisation directement en ligne par carte bancaire dès la primo adhésion.

2-6 Comité de soutien - Dr Olivier MERMET, Bernadette MERCKX

Rappel de l'objectif global

Les objectifs généraux sont :

Favoriser la promotion du mouvement des soins palliatifs auprès du grand public.

Sensibiliser les personnalités du Comité de soutien aux valeurs de la SFAP.

Appuyer la demande de la SFAP de faire des soins palliatifs une « grande cause nationale »

Pour les milliers de soignants et bénévoles d'accompagnement, ce Comité de soutien représentera également une belle reconnaissance de leur engagement auprès des personnes gravement malades.

Le Comité de soutien est composé de personnalités de notoriété publique (arts, spectacle, médias, politique, sciences, sports...). Il n'est pas limité en nombre.

Les membres, en acceptant de figurer au Comité de soutien de la SFAP, entendent soutenir le développement et l'égalité d'accès aux Soins Palliatifs. Ceux qui sont volontaires pourront participer à des actions de communication.

Le Comité de soutien et la liste des membres sont publiés sur le site Web de la SFAP et dans certains supports institutionnels.

Réalisations 2017

Recherche et composition d'une liste d'un nombre total de 28 membres au 31/12.

Composition du comité de soutien

Christophe ANDRE, psychiatre et psychothérapeute, écrivain ; **Régis AUBRY**, professeur associé en soins palliatifs des universités, membre du CCNE, chef de service soins palliatifs à Besançon ; **Jacques ATTALI**, économiste et écrivain ; **Roselyne BACHELOT**, ancienne ministre, chroniqueuse radio et TV ; **Robert BADINTER**, ancien président du Conseil constitutionnel, essayiste ; **Emmanuelle BEART**, actrice ; **Juliette BINOCHE**, actrice ; **Sophie DAVANT**, journaliste et animatrice TV ; **Marie de HENNEZEL**, psychologue, écrivain ; **Bernard de LA VILLARDIERE**, journaliste et animateur TV ; **Bernard DEBRE**, ancien ministre, professeur de médecine ; **Michèle DELAUNAY**, ancienne ministre, cancérologue ; **Alain DUHAMEL**, journaliste politique, essayiste ; **Emmanuel FABER**, dirigeant d'entreprise ; **Marie-Agnès GILLOT**, danseuse et chorégraphe ; **Alain JUPPE**, ancien premier ministre, maire de Bordeaux ; **Axel KAHN**, médecin généticien, essayiste ; Jean LEONETTI, ancien ministre, maire d'Antibes ; **Frédéric LENOIR**, philosophe, écrivain ; **Didier LESTRADE**, journaliste, écrivain ; **Jean-Hervé LORENZI**, économiste ; **Daniela LUMBROSO**, présentatrice et productrice TV ; **Amin MAALOUF**, écrivain, membre de l'Académie Française ; **Eric MOLINIE**, ancien président de l'AFM Téléthon, de la HALDE et du SAMU Social de Paris ; **Edgar MORIN**, sociologue, philosophe ; **Philippe POZZO DI BORGIO**, homme d'affaires, écrivain ; **Laurence ROSSIGNOL**, ancienne ministre, sénatrice de l'Oise ; **Didier SICARD**, médecin, ancien président du CCNE;

Perspectives 2018

Nous espérons recueillir l'accord de 80 personnalités avant le 31/12/2018.

Il est prévu de demander à un des membres du comité de soutien de parrainer le congrès annuel de la SFAP à Marseille.

2-7 Politique et commission d'adhésion : Sandrine BRAUD

Rappel de l'objectif global

Pour permettre au plus grand nombre d'acteurs des soins palliatifs de rejoindre la SFAP, celle-ci cherche à améliorer l'attractivité de l'adhésion.



Réalisations 2017

Lors du congrès national, des journées régionales ou thématiques, chaque nouvel adhérent se voit remettre un bracelet et un badge « SFAP je suis adhérent ! »

La tenue des stands par Bénédicte Leclerc ou par tout autre membre du CA ou adhérent de la SFAP sollicite les adhésions.

En 2017, les formulaires des bulletins d'adhésions ont été revisités, simplifiés et le parrainage a été supprimé.

En ce qui concerne les adhésions des personnes morales (associations, établissements de santé, collectifs de professionnels), la commission des adhésions met en œuvre une procédure d'instruction du dossier de demande.

L'année 2017 a permis de valider l'adhésion de 6 personnes morales :

- 2 collectifs de professionnels de santé
- 3 associations de bénévoles d'accompagnement

La validation de ces dossiers se fait principalement par mailing au groupe composant la commission.

Perspectives 2018

Poursuivre la dynamique de développement du nombre d'adhérents. Une réflexion est en cours sur plusieurs points :

- Réaliser un sondage sur « Pourquoi certains ne renouvellent pas leur adhésion ? »
- Communiquer au niveau des associations sur les nouvelles modalités d'adhésion via Pallianews, le site de la SFAP
- Mettre en avant le « pack adhésion » : Accès aux Power Point présentés lors des journées. Remboursement des frais s'ils participent à un groupe de travail de la SFAP – tarifs préférentiel aux congrès et colloques
- Réflexion autour de la proposition d'une réduction de 5€ sur une société d'éditions (PUF Grenoble, Lamarre...) et/ou offrir le DVD : « Le temps qui nous reste à vivre ».

2-8 Ressources et Interdisciplinarité : Dr Alain DERNIAUX et Nathalie FAVRE

Rappel de l'objectif global

Approche originale d'accompagnement des équipes de soins palliatifs dans leur pratique avec 3 objectifs :

- Développer et améliorer l'interdisciplinarité dans les structures,
- Homogénéiser le fonctionnement et l'organisation des structures d'expertise,
- Prévenir l'épuisement professionnel et l'éclatement des équipes.

Une équipe de ressources nationales a été constituée pour le déploiement de cette formation sur le terrain (6 personnes) : Nathalie Favre, Bernadette Merckx, Sigolène Gauthier, Anne Richard, Alain Skrypczack, Alain Derniaux.

Réalisations 2017

Nous avons finalisé l'expérimentation en région PACA auprès des équipes de Toulon, de Cannes -Grasses-Antibes et d'Avignon

Une synthèse a été finalisée ainsi qu'un débriefing des formateurs afin d'affiner notre stratégie future.

Perspectives 2018

Nouvelle stratégie de

- Cooptation de nouveaux formateurs
- Organisation d'une nouvelle formation de formateurs pour solidariser les formateurs et leur apporter des outils pédagogiques communs
- Rencontre des ARS (Bretagne, Paca, Aquitaine, Occitanie, région parisienne, Rhône-Alpes-Auvergne) afin de solliciter des subventions régionales sur la base de l'expérimentation PACA.

2-9 Relations Internationales - Lyn SILOVE , Axelle VAN LANDER

2-9-1 EAPC et Colloque Journée Mondiale SP-SFAP/EAPC 2018 - Lyn SILOVE

Rappel de l'objectif global

- Groupe national pluridisciplinaire
- Créer et développer les relations et les partenariats internationaux
- S'appuyer sur un réseau international pour réfléchir à nos pratiques en France et les améliorer.
- Faire connaître et diffuser les pratiques et innovations françaises à l'étranger.

Réalisations 2017

4 sous-groupes de travail :

- Advanced Care Planning (ACP) : poursuite de la réflexion, liens à l'étranger dans l'idée éventuelle d'introduire l'ACP en France.
- Bénévolat : Catherine Renard est invitée à être membre du "steering committee" du Task Force (TF) EAPC "Volunteers", elle est intervenue au Congrès EAPC. Le projet « stories » a été complété. Poursuite du projet avec comparaison de recrutement et de la formation des bénévoles dans 5 pays dans le but de voir les innovations possibles en France. Traduction de la « Volunteers Charter » et actions au Congrès de la SFAP et ailleurs pour la faire signer.



- Spiritualité : Lien avec les responsables du TF « Spirituality » afin de mettre Tanguy Chatel en lien avec Carlos Leget, rencontre au congrès EAPC.
- Médias Sociaux (Lyn est membre de l'équipe média sociaux EAPC). Un résumé de la loi est traduit en anglais et diffusé. L'activité française a augmenté sur les médias sociaux de l'EAPC. Il y a plus de français inscrits à l'EAPC et plus de blog EAPC publiés.
- Action de sensibilisation à la nécessité de créer des partenaires de recherche internationaux, développer le métier, notamment pour les infirmiers, et l'application des résultats « Evidence Based Practice » dans la pratique clinique.
- Aide dans une étude internationale (Australie) : indicateurs nationaux de qualité de SP, rencontre au congrès EAPC.
- Aide dans un projet EAPC/OMS sur la formation en SP qui aboutira aux recommandations internationales.
- Présence française dynamique à l'EAPC World Congress à Madrid. (Posters, présentations orales)
- Rapport sur les publications en anglais venant de la France
- Lien fait avec AAPPAR – 2 médecins intégrés dans le Groupe Relations Internationales (GRI)
- Début d'organisation d'un Colloque International au Ministère de la Santé en Octobre 2018
- Sébastien Moine remplace Anne de la Tour au « board » EAPC

Réunions en 2017

31/01/2017 journée : 16 participants interdisciplinaires

15/09/2017 journée : 15 participants interdisciplinaires

23/06/2017 soir : réunion informelle environ 18 participants

Réunion sous-groupes : Mars, Juin.

- Réunions physiques et téléphoniques régulières (Lyn Silove, Catherine Renard, Caroline Tête (tous les 6 semaines), Anne de La Tour).

Perspectives 2018

- Evaluer et réactualiser les objectifs du groupe
- TF EAPC « Spirituality ». Intégrer 1 ou 2 membres français actifs
- Poursuivre les travaux des quatre groupes de travail
- Revoir la possibilité de faire intégrer l'infirmier nommé dans le TF « Nurse Education »
- Augmenter le nombre des membres français à l'EAPC de la France.
- Augmenter l'activité française sur les médias sociaux de l'EAPC.
- Encourager les français activement à publier dans les revues internationales en anglais.
- Travail en transversalité avec les autres collèges et instances de la SFAP (notamment CS).
- Réunion ouverte au Congrès de la SFAP 2018 (expérimentation de ce modèle de réunion)
- Lyn est invitée par l'EAPC à un atelier d'experts internationaux à Bern en mai 2018
- Colloque International au Ministère de la Santé Octobre 2018
- Réflexion sur la présence GRI au congrès de la SFAP 2019, stand, réunion ouverte
- Poursuite de la réflexion sur la présence au congrès EAPC 2019, « Meet the Experts »

2-9-2 FISP Axelle VAN LANDER

Rappel de l'objectif global

Siéger au bureau de la FISP pour soutenir les soins palliatifs dans les pays francophones, représenter en tant que psychologue la dimension des sciences humaines des soins palliatifs et harmoniser les projets au niveau international.

Réalisations 2017

1/ Participation au conseil scientifique du Congrès organisé à Genève

Notation des résumés et sélection des orateurs.

2/ Congrès 2017, Genève

Animation de 3 ateliers

Participation à la réunion du comité exécutif et à l'assemblée générale. Election du nouveau président : Benoit Buruoa

Perspectives 2018 - 2019

Organisation d'un congrès commun SFAP-FISP.

Dans cet objectif, participation au groupe scientifique du congrès 2019 à Paris.

Au niveau des psychologues, créer un réseau de psychologues francophones (ouvrir le forum de discussion des psychologues de la SFAP aux psychologues étrangers, mettre à disposition le référentiel des psychologues de la SFAP et le décliner selon les cultures).

2-10 Subventions CNAMTS- SFAP : Dr Daniel MOREAU

Rappel de l'objectif global

La « Cellule CNAMTS-SFAP », sous la responsabilité de son Comité de pilotage, poursuit la mise en œuvre des dispositions de la Convention relative à la formation des bénévoles du 22/02/2000. Pour ce faire, une convention de projet a été signée le 3 février 2017 entre la CNAMTS et la SFAP.



Réalisations 2017

Le Comité de pilotage s'est réuni à 6 reprises en 2017.

Au 31/12/17, 188 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 2016 a abouti au versement de 1 072 630 € à 187 associations.

La demande de subvention prévisionnelle 2017 s'élève à 1 349 054 € pour 187 associations (avec un taux de prise en charge 2017 maximal de 50%).

Le Comité de pilotage CNAMTS-SFAP a poursuivi en 2017 son évaluation des actions menées par les associations en matière de recrutement, formation initiale et formation continue. Les données recueillies auprès des bénévoles reflètent un niveau élevé de satisfaction globale vis-à-vis de leurs formations, qui répondent bien à leurs besoins et leurs attentes.

Perspectives 2018

Le dispositif de financement CNAMTS-SFAP des actions de formation des bénévoles d'accompagnement de personnes en fin de vie poursuivra son action en 2018 dans le cadre d'une nouvelle Convention signée avec la CNAMTS.

2-11 Lits identifiés (LISP) : Dr Christian GUY-COICHARD

Rappel de l'objectif global

- Organiser une journée thématique nationale de réflexion et d'information sur les LISP.
- Proposer au CA une liste de recommandations concernant les LISP et assurer le suivi et l'actualisation de ces recommandations.
- 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.

Réalisations 2017

- Le groupe de travail a proposé au CA une grille de critères d'évaluation des LISP, qu'il a validé, et qui sont disponibles sur le site internet.
- Les tutelles (DGOS, ARS) ont été contactées pour discuter la mise en place d'outils d'évaluation, à partir de la grille citée ci-dessus, et des recommandations émises en 2012.
- Une 4ème journée thématique a été organisée le 1^{er} décembre 2017 avec deux thèmes : dialogue avec les tutelles sur l'évaluation des LISP (avec la participation de 3 ARS) et place des LISP dans les parcours du grand âge.
- Le groupe de travail (GT) s'est réuni physiquement 3 fois dans l'année 2017, à Paris.
- Le GT répond à toutes les demandes de renseignement.
- Le GT s'est associé quatre nouveaux membres en 2016, accroissant encore sa représentativité géographique et professionnelle (IDE, cadre, psychologue, médecin).

Perspectives 2018

- Organisation de la 5ème journée nationale thématique annuelle, probablement début 2019.
- Poursuite et élargissement du dialogue avec les tutelles.
- Poursuite du réseau de veille national LISP.
- Prévision de 3 réunions physiques en 2018. Le GT s'est doté d'un bureau.

3- LES GROUPES DE TRAVAIL

3-1 Formation continue non universitaire : Dr Véronique BLANCHET

Réalisations 2017

Une enquête a été réalisée auprès des Equipes mobiles pour connaître les modalités de leur activité de formation continue.

Les résultats en cours de traitement.

Des critères ont été élaborés pour répondre aux exigences des certifications de la formation.

3-2 Référentiel des Psychologues : Axelle VAN LANDER

Rappel de l'objectif global

Proposer des documents de référence concernant les spécificités de la pratique du psychologue en soins palliatifs. Animer le collectif et créer des passerelles avec les divers groupes de travail de la SFAP.



Réalisations 2017

Vente du référentiel des pratiques des psychologues : Edité par le Journal des Psychologues (Martinmédia) : 1.500 ex gratuits pour la SFAP avec vente à 5€ lors du congrès de Tours et lors des journées en région.

Perspectives 2018

Traduction du référentiel en anglais et diffusion.

3-3 Plateforme e- Learning : Dr Nathalie MICHENOT, Dr Guillemette LAVAL

Rappel de l'objectif global

Doter la SFAP d'une plateforme e-learning afin de diversifier et compléter son offre de formation des professionnels de santé en SP.

Réalisations 2017

Plusieurs actions ont été mises en place par le groupe de travail.

Pour la partie du contenu scientifique : le groupe d'expert contenu a débuté ses travaux de conception de la partie contenue ainsi que la matrice de la future formation elearning.

Pour la partie technique : un cahier des charges techniques et un appel d'offre ont été menés pour choisir le prestataire chargé du développement de la plateforme.

Démarrage de la conception d'un module d'initiation aux pratiques de sédation dans le cadre de la fin de vie.

L'appel d'offres a porté sur des prestataires spécialisés sur l'outil open source Moodle.

Perspectives 2018

Mettre en ligne ce module sur la nouvelle plateforme.

3-4 Sédation : Dr Frédéric GUIRIMAND

Rappel de l'objectif global

Constitué en 2015, ce groupe rassemble 80 membres, de toute profession.

Conscients des enjeux cliniques et éthiques depuis la promulgation de la loi du 2 février, les professionnels de soins palliatifs se sont mobilisés pour clarifier les concepts, mieux préciser leurs pratiques sédatives, les expliquer, créer et diffuser des outils expliquant les bonnes pratiques à tous les professionnels de santé, bien au-delà des acteurs de soins palliatifs.

Réalisations 2017 et perspectives 2018

Le groupe de travail s'est donné une triple mission : clarifier le vocabulaire en proposant une typologie des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie (SEDAPALL); rassembler les données scientifiques sur les pratiques sédatives ; actualiser les recommandations de bonnes pratiques de 2009 en proposant 3 fiches repères en lien la loi de 2016 :

- Comment évaluer le caractère réfractaire de la souffrance d'un patient ?
- Comment apprécier que son pronostic vital soit engagé à court terme ?
- Quels repères pour la mise en œuvre médicamenteuse d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?

Ces 3 fiches repères et SEDAPALL ont été finalisées en 2017, et mises en ligne sur le site de la SFAP après avis du conseil scientifique et validation par le CA. Le travail de validation de SEDAPALL s'est poursuivi avec la constitution de vignettes cliniques ; la validation de ces vignettes sera le sujet d'un travail de thèse de médecine, en 2018.

En parallèle, la HAS (service « organisation des parcours ») a sollicité les professionnels pour élaborer un guide répondant à la question : « comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ». Ce document écrit en 2017 s'est appuyé sur les 3 fiches repères SFAP et fait référence à SEDAPALL.

Le groupe « entier » s'est réuni à Jeanne Garnier le 2 mai 2017. En complément, les membres ont échangé lors de réunions téléphoniques ou par mail, témoignant de l'investissement de chacun.

Lors du congrès SFAP 2017, la formation DPC sédations a été l'occasion de diffuser les outils mis à disposition de tous les professionnels de santé. Enfin, certains membres ont été plus spécifiquement en 2017 pour participer au travail de la HAS, soit directement dans le groupe de travail, soit en relecture du travail, soit pour des avis sur des points particuliers.

3-5 Réflexion sur le secrétariat médical SP : Isabelle PECNARD, Maryline CARPENTIER, Magali RUHLMANN

Rappel de l'objectif global

Le GT a pour objectif de favoriser les échanges, de permettre une réflexion autour de la place et du rôle de la secrétaire en soins palliatifs, de produire des travaux en lien avec cette réflexion, de transmettre des informations via le site de la SFAP, d'organiser des journées nationales de secrétaires (temps de formation et

d'échanges).

A noter que le groupe est représentatif de chaque région et de chaque équipe : EMSP, USP et Réseaux. L'intérêt est que chacune puisse être ressource auprès des collègues secrétaires à un niveau régional et éventuellement créer plus de liens.

Réalisations 2017

Préparation d'une journée de formation centrée sur l'atypie de la secrétaire en Soins Palliatifs à destination des secrétaires en soins palliatifs.

Mise en lien sur le site de la SFAP de la fiche de poste réalisée pour les secrétaires USP, EMSP et réseau. Début de réflexion autour d'un « kit accueil » destiné aux secrétaires intégrant une équipe de soins palliatifs. Ce kit sera également mis en ligne sur le site de la SFAP.

Présentation du groupe et du travail réalisé depuis sa création (mise en ligne de 3 fiches de poste de secrétaire en Soins Palliatifs sur le site de la SFAP : pour USP, EMSP et Réseau) lors du 23ème congrès SFAP 2017 à TOURS.

Perspectives 2018

Réalisation de la première journée des secrétaires en soins palliatifs : « L'atypie dans tous ses états » programmée le vendredi 25 mai 2018 à Paris.

Poursuite du travail sur l'élaboration d'un « kit accueil » pour l'accueil de nouvelles collègues secrétaires.

Intégration du groupe des secrétaires au collège des « autres acteurs du soin ».

Première rencontre prévue au cours du congrès SFAP de juin 2018.

3-6 Référentiel et fiches de poste des assistantes sociales en soins palliatifs **Anaïs GAUTHIER**

Rappel de l'objectif global

Valoriser l'intervention sociale en soins palliatifs en identifiant les spécificités professionnelles des travailleurs sociaux dans ce domaine

Réalisations 2017

Création du groupe de travail

Deux réunions physiques en complément de réunions téléphoniques mensuelles.

Travail de réflexion sur le référentiel

Ebauche de fiches de poste par lieu d'intervention : USP, EMSP, Réseau

Perspectives 2018

Finalisation des fiches de postes

Réflexion sur la poursuite du travail amorcé autour du référentiel

Définition de nouveaux objectifs

3-7 Prospective axes de recherche – Dr Sébastien MOINE, Dr Cécile BARBARET

Réalisations 2017

L'activité 2017 par rapport à ce projet a été surtout de trouver une équipe en capacité méthodologique de réaliser un groupe nominal. L'étude est en 3 étapes: traduction professionnelle et validation des questions, puis première étape de priorisation par méthode Delphi puis priorisation finale par groupe nominal.

Aide de l'équipe de Lyon du Pr Anne Marie SCHOTT (Hesper) et d'une autre équipe par les connaissances du Dr MOINE.

Perspectives 2018

Attente actuellement du retour de l'équipe (par les connaissances du Dr MOINE) et du Dr MOINE, pour finaliser le protocole, le valider par le CPP et le CS de la SFAP.

3-8 Accompagnement de fin de vie à domicile – **Elizabeth BRAZZALOTTO, Valérie AMOUROUX, Yves ARTUR DU PLESSIS**

Rappel de l'objectif global

- Etude de la situation actuelle du bénévolat d'accompagnement à domicile, les difficultés rencontrées et les solutions proposées, ceci afin de faire connaître et promouvoir l'accompagnement bénévole à domicile dans et hors structures (réseaux, HAD, SSIAD)

- Organiser une journée visant à promouvoir les soins palliatifs à domicile et à valoriser le travail des professionnels du domicile : libéraux : médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues, SSIAD, services d'aides à domicile : auxiliaires de vie, aide-ménagère ainsi que les bénévoles d'accompagnement. (Dé) montrer que la fin de vie à domicile, c'est possible, même lors de prises en soin complexes, sous réserve qu'un certain nombre de conditions soient réunies.



- Elaborer un outil regroupant l'ensemble des documents accompagnant le travail des professionnels du domicile. Cet outil mettra à disposition des fiches techniques, des fiches d'information...

- Sensibiliser sur l'importance de la coordination et de la concertation entre tous les acteurs (domicile/hospitaliers)

Réalisations 2017

Création de la fiche projet et validation par le CA et le bureau en 2018

Perspectives 2018

Mise en place de groupes de travail sur les deux thématiques suivantes : organisation d'une journée thématique et recueil des fiches techniques au niveau national pour une mise à disposition sur le site de la SFAP

3-9 Plan de diffusion du film « Vivre le temps qu'il nous reste à vivre » et du clip « Développer les soins palliatifs en France » - Bernadette MERCKX

Rappel de l'objectif global

Réalisation de clips et de films autour du thème des soins palliatifs et de l'accompagnement et communication sur les actions de la SFAP.

Réalisations 2017

Première diffusion en septembre 2015 du film «Vivre le temps qu'il nous reste à vivre».

Ce film a été primé aux entretiens de Bichat 2015 (Prix spécial du jury). Film fait par la société ZID et ZEN de Vincent Barillet et Jean Luc Gunst.

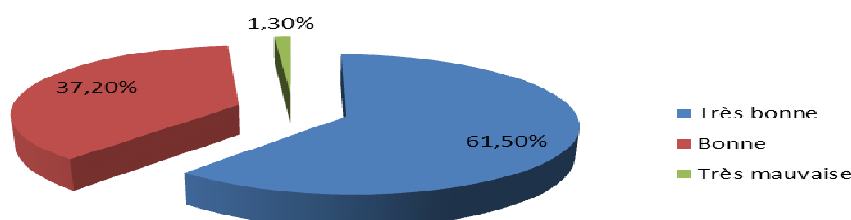
La SFAP remercie les partenaires du film pour leur soutien : La Direction Générale de la Santé, Fondation petits frères des Pauvres et le Fonds pour les soins palliatifs.

La SFAP a créé un kit de diffusion composé d'un DVD, de flyers et affiches personnalisables. Ce kit est proposé gratuitement aux structures, associations et à toute personne qui en font la demande. Une quarantaine de kit ont été envoyés cette année

De nombreuses réunions et des conférences-débats ont été réalisés partout en France, toujours autant apprécié. Ces actions ont été annoncées sur le site internet de la SFAP et via sa Newsletter. Disponible sur YouTube (Nombre de vues total au 30/12/17 : 71 000).

Suite à l'analyse des réponses du questionnaire sur les impressions des personnes ayant vu le film :

Globalement, quelle est la première impression des personnes ayant visionné le film ?



Il constitue un support de communication reconnu et apprécié dans de nombreux sites de formation et depuis cette année même dans le monde de l'entreprise (Loréal).

- Clip « Développer les soins palliatifs en France », clip de 5 minutes montrant la diversité des réalités des soins palliatifs, notamment dans le monde pédiatrique, et diffusion via YouTube et les réseaux sociaux. En 2017, il a comptabilisé plus de 1 400 vues sur Youtube.

- 2 Clips réalisés en commun avec France-Alzheimer ont comptabilisé plus de 1.400 vues cette année (Le mandat de protection future/Personnes de confiance et directives anticipées).

Perspectives 2018

Poursuite de la communication autour de ces films.

3-10 Jeunes Générations en milieu scolaire – Dr Anne-Claire COURAU

Rappel de l'objectif global

Sensibilisation aux soins palliatifs en milieu scolaire.

Recenser ce qui existe déjà.

Aider les enseignants / professionnels de l'éducation à répondre aux besoins / demandes des élèves que ce soit en cas de deuil, de questions sur l'actualité...

Créer des outils adaptés à leur âge pour faire réfléchir les élèves aux problématiques autour de la fin de vie.

Réalisations 2017

- Recensement de ce qui existe déjà : proposition à toute personne entendant parler d'un projet autour des soins palliatifs à destination des jeunes (âge scolaire, jeunes étudiants), de remplir un formulaire de recensement de ces initiatives, et de se mettre en contact avec nous. Au total, il semble que beaucoup de projets et initiatives locales ne soient pas recensées bien que parfois régulières. Il n'empêche que cela a pu permettre de mettre en évidence des projets touchant parfois un grand nombre de jeunes (900 lycéens à Laon en mars 2018, projet de Sietske de Boer...), mais aussi d'intégrer à notre groupe des personnes intéressées.. A poursuivre

- Présentation du projet au congrès de la SFAP et impression de flyers à distribuer.

- Un sous-groupe de travail a été monté pour mettre à jour et réfléchir à des outils adaptés par classe d'âge en fonction des élèves : actualisation de la mallette JALMALV à destination de la maternelle-primaire, adaptation des outils belges « La vie c'est trop mortel » à destination des collèges-lycée, et autres. En cours...
- Sensibilisation aux soins palliatifs en milieu scolaire, avec notamment préparation de 2 projections (pour le 15/01/2018) du film « Vivre le temps qu'il nous reste à vivre » à des lycéens du lycée professionnel Villon dans le 14^e, avec succès et suivi d'un débat. Plusieurs autres actions réalisées localement dont nous avons entendu parler mais pas montées en propres par notre groupe de travail.
- Rencontre le 31/08/17 avec Me Gasté au ministère de l'Education Nationale afin de lui présenter notre projet. Elle nous explique qu'il appartient à chaque recteur de décider de faire une place plus importante aux soins palliatifs dans les propositions de réflexions faites aux élèves. Donc il faut contacter chaque rectorat pour leur présenter notre projet.

Perspectives 2018

Tenter « d'ouvrir les portes » des écoles / collèges et lycées : Prise de contact avec les rectorats un par un, ou avec des chefs d'établissements directement. Lien avec les associations de parents d'élèves, Poursuivre des actions de sensibilisation en propre, et rester en lien avec les personnes qui localement ont des projets déjà bien avancés.

Travail sur les outils à poursuivre et finalisation de certains outils.

Réflexion sur l'intérêt ou non d'un site internet qui puisse être un support en termes d'outils, de littératures et de ressources, destiné aux enseignants ou parents ou jeunes qui voudraient aborder le sujet de la fin de vie, de la maladie grave ou des soins palliatifs.

Continuer à réunir les initiatives locales existantes et réussies afin de s'en inspirer pour d'autres projets.

Projection de notre film à des lycéens du 14^{ème} arrondissement de Paris : recherche de lycées intéressés, préparation de l'évènement en 2018 et réalisation en janvier 2018.

3-11 Soins palliatifs et deuil(s) – Marie TOURNIGAND

Rappel de l'objectif global

Favoriser l'orientation précoce vers un soutien de deuil adapté pour prévenir :

- La survenue de complications du deuil
- Le suicide des personnes en deuil

Elaborer un état des lieux (mettre en lumière pratiques, ressources, formations, réseaux)

Dégager des pistes d'interventions / améliorations

Créer un guide pour les équipes bénévoles et professionnelles

Méthode :

Groupe de travail interdisciplinaire (un référent de chaque collège SFAP)

Questionnaire en ligne, remontées d'expériences

Cibles : associations bénévoles et équipes professionnelles, public concerné

Identification des problématiques, valorisation des initiatives (formations / représentations / compétences / missions)

Mobilisation des acteurs locaux

Rédaction d'un état des lieux et d'un guide de bonnes pratiques

Réalisations 2017

Conception du projet et présentation par le Collège des bénévoles au CA de la SFAP le 12 octobre. Validation.

Attente de la désignation d'interlocuteurs au sein des différents collèges.

Perspectives 2018

Désignation au sein des collèges des interlocuteurs pour ce groupe de travail.

Lancement du groupe de travail.

Ajustements du projet selon les membres et l'interdisciplinarité du groupe de travail.

Evaluations des objectifs, méthodes et moyens requis.

4- LA REPRESENTATION AUPRES DES POUVOIRS PUBLICS ET DES INSTITUTIONS

4-1 Plan National de développement des SP – Dr Anne de LA TOUR

8 membres du CA participent aux axes de travail du plan national. (2 par axe)

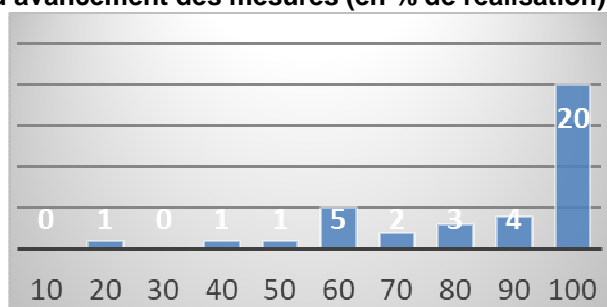
Le plan national 2015 – 2018 s'inscrit dans la continuité des démarches précédentes et vise à la fois à améliorer la prise en charge des patients et l'accompagnement des proches mais aussi à ce que les droits de nos concitoyens sur cette thématique soit mieux connus et mieux appliqués. Environ 2 ans après sa présentation par Mme La Ministre de la santé et des affaires sociales, toutes les mesures sont engagées et de très nombreuses sont déjà concrétisées.



A ce jour, grâce à un soutien majeur de tous les services de l'Etat et en particulier du Ministère des Solidarités et de la Santé, à un investissement de l'ensemble des membres du Comité de pilotage, à une mobilisation très forte à la fois des acteurs de santé, mais aussi des représentants des associations d'usagers et des associations des bénévoles d'accompagnement et enfin une mobilisation importante des Agences Régionales de Santé, 80 % des mesures du plan sont, dès aujourd'hui, soit totalement (à 100% : 20/40), soit en très grande partie (à + de 60% : 14/40) réalisées. Au-delà des points de vigilance auxquels il faut rester attentif dans les mois à venir pour que toutes les mesures aboutissent, il serait aussi nécessaire d'envisager une étude d'impact globale du plan qui pourrait s'appuyer sur la mobilisation des différents services de l'état

Cette évaluation précise permettra probablement d'envisager l'évolution du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie pour les 5 à 10 années à venir. Après avoir inscrit l'accès aux soins palliatifs comme un droit, amélioré l'information et la formation, développé la démarche palliative dans un premier temps dans le secteur sanitaire puis, grâce au plan en cours, à domicile et dans le secteur médico-social, le prochain enjeu relèvera peut-être d'un investissement sociétal et communautaire plus important autour de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Dès à présent, il est opportun d'envisager avec les différents acteurs et partenaires, la SFAP, la CNSA, les associations de représentants d'usager et de bénévoles d'accompagnement de réfléchir aux orientations et aux priorités qu'il faudra définir pour mieux s'adapter aux enjeux à venir et soutenir plus fortement les démarches communautaires d'accompagnement.

Etat d'avancement des mesures (en % de réalisation)



4-2 Centre National de le Fin de Vie et des Soins Palliatifs, CNFVSP- Noëlle Carlin

Deux représentants du CA de la SFAP ont été nommés au CNSPFV Noëlle Carlin (titulaire) et Isabelle Marin (suppléante).

Noëlle Carlin est membre du **COS : Conseil d'Orientation Stratégique**, Présidé par Véronique Fournier + Vice président : Pr René Robert. 4 réunions du COS ont eu lieu en 2017.

Groupe « Directives anticipées » animé par Isabelle Marin et véronique Fournier

Objectif du groupe : réflexion sur l'application du dispositif des directives anticipées. Expériences en France et à l'étranger sur l'appropriation des DA. Travail du groupe couplé avec la campagne d'information médiatique du 15 février au 15 mars 2017 et à l'organisation par le CNSPVF de réunions en province animées par Véronique Fournier et Éric Favereau, journaliste, vacataire au CNSP. 7 réunions de travail ont eu lieu. Production d'un document en 2018 (cf. doc PDF sur le site du CNSP) et organisation d'une journée de présentation (6 février 2018)

Groupe « démarche palliative » animé par Marcel-Louis Viillard et Véronique Fournier

3 réunions en 2017 :

Objectif du groupe : réflexion ouverte sur l'évolution et les différentes approches des soins palliatifs dans la société actuelle, en France et à l'étranger.

4-3 Conseil Economique, social et Environnemental 2017

Dans le cadre de la veille sur les pétitions citoyennes en ligne assurée par le Conseil économique, social et environnemental (CESE), le bureau de cette assemblée a décidé le 14 novembre 2017 d'instaurer une commission temporaire sur « la fin de vie ». Afin de compléter son information, la commission temporaire souhaiterait vous auditionner notamment sur le bilan de la mise en œuvre de la réglementation en vigueur en matière de soins palliatifs et d'accompagnement ainsi que sur les pistes d'amélioration qui pourraient être envisagées et les obstacles éventuels à cet égard.

Cette audition a eu lieu le jeudi 21 décembre 2017.

La commission a envisagé de nombreuses rencontres sur la question de la fin de vie et un rapport sera rendu en 2018.