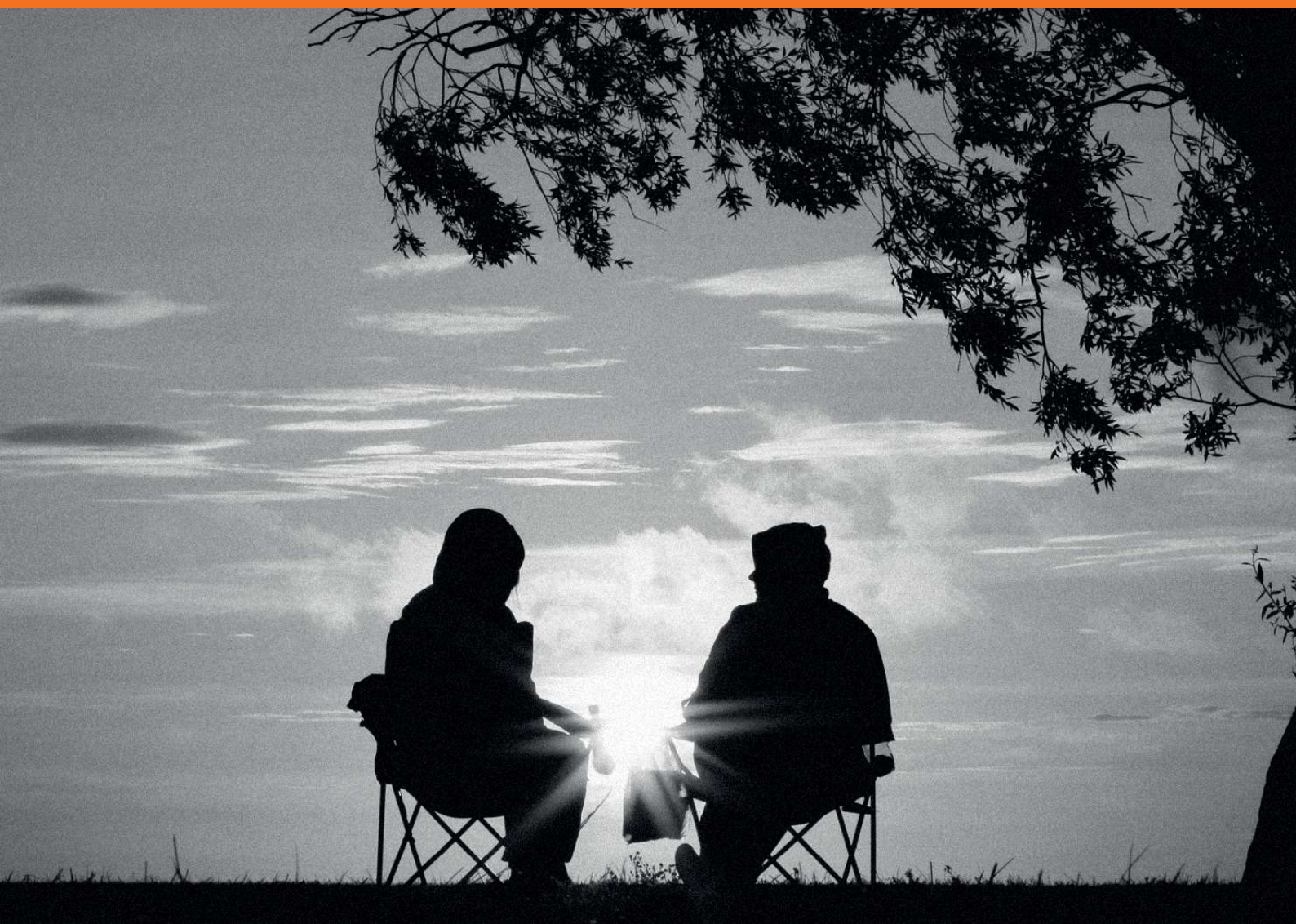
RAPPORT D'ACTIVITÉ 2023

Fin de vie
Soins Palliatifs
CENTRE NATIONAL



SOMMAIRE

ÉDITO.....4

DATES CLÉS.....6

DÉBAT NATIONAL SUR LA FIN DE VIE.....8

Convention Citoyenne sur la Fin de Vie.....8

Travaux ministériels.....10

PLAN NATIONAL DE DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS ET ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE 2021-2024.....11

Panorama des outils & dispositifs favorisant l'appropriation anticipée des droits des malades et structuration d'une base de données.....11

Enquêtes.....12

PRODUCTIONS DU CENTRE ET GROUPES DE TRAVAIL.....14

Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie.....14

Diffusion des résultats de l'enquête qualitative exploratoire sur les Lits identifiés de Soins Palliatifs (LISP).....16

Panorama des législations d'aide à mourir dans le monde.....17

Groupe Miroir du CNSPFV.....18

Brochures d'information professionnels de santé et grand public.....19

Actualisation de l'offre de soins palliatifs 20

Nouveau Focus : la procédure collégiale.....20

Plateforme d'information.....21

Actualisation de la Foire aux Questions.....23

VEILLE DOCUMENTAIRE.....24

Portail documentaire VigiPallia.....24

Base de données bibliographique Palli@Doc.....24

Demandes documentaires.....25

Participation à des réseaux documentaires.....25

Projet de service Documentation 25

PUBLICATIONS SCIENTIFIQUES....26

COMMUNICATION.....27

Communication institutionnelle.....27

Auditions.....28

Interventions orales dans les colloques, manifestations publiques.....28

Retombées presse par type de média.....30

Réseaux sociaux.....30

Statistiques site internet.....31

ANNEXES.....32

Le Centre et son fonctionnement.....32

Composition de la Commission d'Expertise.....33

Bilan financier.....34

ÉDITO

L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE A ÉTÉ UN DES SUJETS MAJEURS DE L'AGENDA POLITIQUE 2023.

Porté politiquement par les plus hauts niveaux, le sujet de la fin de la vie a fait l'objet d'un débat national décliné sur des démarches différentes mais complémentaires, à commencer par la **Convention Citoyenne sur la Fin de Vie**, annoncée par le Président de la République le 13 mars 2022 et confiée au Conseil Economique, Social et Environnemental.

Parallèlement, le Gouvernement a réuni les professionnels et les élus de la République autour de groupes de travail visant à fournir aux ministres concernés leurs expériences et expertises sur les différents sujets traités. De nombreuses institutions se sont emparées du thème pour faire des constats et proposer des pistes d'évolution, notamment la Commission des Affaires Sociales de l'Assemblée Nationale[1], les conventionnels de la Convention Citoyenne sur la fin de vie[2], la Commission des Affaires Sociales du Sénat[3], la Cour des Comptes[4], l'Académie nationale de médecine[5] et enfin l'instance de réflexion stratégique, chargée de préfigurer **la stratégie décennale soins palliatifs, prise en charge de la douleur et accompagnement de la fin de vie en France 2024 – 2034**, présidée par le Professeur Franck Chauvin. Cette instance a remis son rapport[6] « Vers un modèle français des soins d'accompagnement » à la ministre Agnès Firmin Le Bodo en décembre 2023.

Un tel sujet, qui touche chacun dans son intimité, ses croyances, mais également ses droits et ses souhaits, peut s'analyser sous de multiples aspects : de la question de l'anticipation d'une approche palliative au moment de l'annonce d'une maladie incurable, au développement de l'offre de soins d'accompagnement sous toutes ses formes, pour aller questionner également le traitement des douleurs réfractaires, la prise en compte des valeurs et préférences des patients, jusqu'à la diffusion de l'information sur les dispositifs actuellement existants, parfois peu connus tant par les personnes malades et leurs proches que par les professionnels de santé.

Pendant toute l'année 2023, le Centre National a été une référence dans l'ensemble de ces questions, en tant que centre de ressources et d'information, producteur d'expertise et également comme garant d'un dialogue apaisé, non partisan et basé sur des données étayées et fiables. Qu'il s'agisse des travaux de la Convention Citoyenne sur la Fin de Vie, des groupes de travail entre les parlementaires et les professionnels de santé, des débats auprès des Espaces Ethiques régionaux, et d'interventions au sein de différents territoires, le Centre a été moteur dans la production de supports, de données, d'informations sur l'accès aux droits, conformément aux missions qui lui sont confiées.

1/Rapport d'information et d'évaluation de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie dite « Claeys-Leonetti » - mars 2023. **2/**Rapport de la Convention Citoyenne sur la Fin de Vie - avril 2023 ; Commission Temporaire CESE sur la Fin de Vie, avis « Fin de vie : faire évoluer la Loi? » - mai 2023. **3/**Rapport d'information n. 795 « Fin de vie: privilégier une éthique du soin » - juin 2023. **4/**Rapport sur les soins palliatifs et la fin de vie - juillet 2023. **5/**Avis 23-17 « Favoriser une fin de vie digne et apaisée : répondre à la souffrance inhumaine et protéger les personnes les plus vulnérables » - juillet 2023. **6/**« Vers un modèle français des soins d'accompagnement », Rapport adressé à la ministre déléguée chargée de l'organisation territoriale et des professions de santé, novembre 2023.

La participation du Centre au comité de gouvernance de la Convention Citoyenne sur la Fin de Vie a permis d'apporter l'expertise nécessaire au cadrage d'un dispositif démocratique majeur. Par ailleurs, dans son rôle de centre de ressource, le CNSPFV a également élaboré le parcours de formation des 184 citoyens tirés au sort, et a animé plusieurs ateliers concernant l'offre de soins palliatifs, les droits des personnes et l'évolution législative en France, ainsi que l'explicitation des cadres législatifs ou jurisprudentiels des pays ayant dépénalisé l'aide à mourir. Le Centre a été également missionné pour animer des groupes de travail pilotés par la ministre Firmin Le Bodo, et il a mis son expertise au service des travaux de préfiguration d'une stratégie décennale sur la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs, qui a donné lieu à la production du rapport Chauvin[6].

Concernant les productions du Centre, **la parution de la troisième édition de l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie** a fait l'objet d'un travail interdisciplinaire qui a mobilisé tant les directions centrales du ministère de la Santé, les agences régionales de santé et les agences d'expertise, que les acteurs de terrain, professionnels de santé, membres des sociétés savantes, etc. L'édition 2023 a permis de publier des données actualisées sur l'offre de soins palliatifs sur le territoire, qu'il s'agisse des unités de soins palliatifs (USP), des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ainsi que des lits Identifiés de soins palliatifs (LISP) qui répondent tous aux besoins des patients indépendamment de leur lieu de résidence.

La première saison d'un Podcast, « Jusqu'à la fin » a souhaité présenter les différentes situations de fin de vie et les droits mobilisables sous un format audio, facilitant l'accessibilité des informations pour tous les publics. Car la nécessité d'améliorer l'information des citoyens demeure une préoccupation au coeur des activités du Centre, ce qui a été encore une fois confirmé comme essentiel par le sondage du Centre réalisé en 2022. Le renouvellement des compétences de l'équipe, par l'arrivée de nouveaux collaborateurs, a permis d'élargir le champ d'expertises, notamment dans les domaines du juridique et de la santé publique. Le service de la documentation a vu ses compétences déployées par l'arrivée d'une nouvelle documentaliste qui a participé à l'impulsion d'un projet d'évolution visant à mieux adapter le service aux besoins de ses publics.

L'année 2023 a permis de développer largement la notoriété du Centre National en le mettant au coeur des actions et des réflexions sur la fin de vie. Cette expérience, est un levier de motivation et d'action pour le Centre, ainsi qu'un moteur pour faire face aux défis de l'année 2024. L'année 2023 a demandé un engagement fort de la part de chaque membre de l'équipe, ainsi que des membres de la Commission d'Expertise, au service d'une production exigeante et rigoureuse d'articles, publications, documents et supports d'information. La question de la fin de vie intéresse de plus en plus la société dans son ensemble, et le travail que le Centre a accompli permet d'accompagner les politiques et la société civile dans les changements majeurs qui s'annoncent.

SARAH DAUCHY
LA PRÉSIDENTE

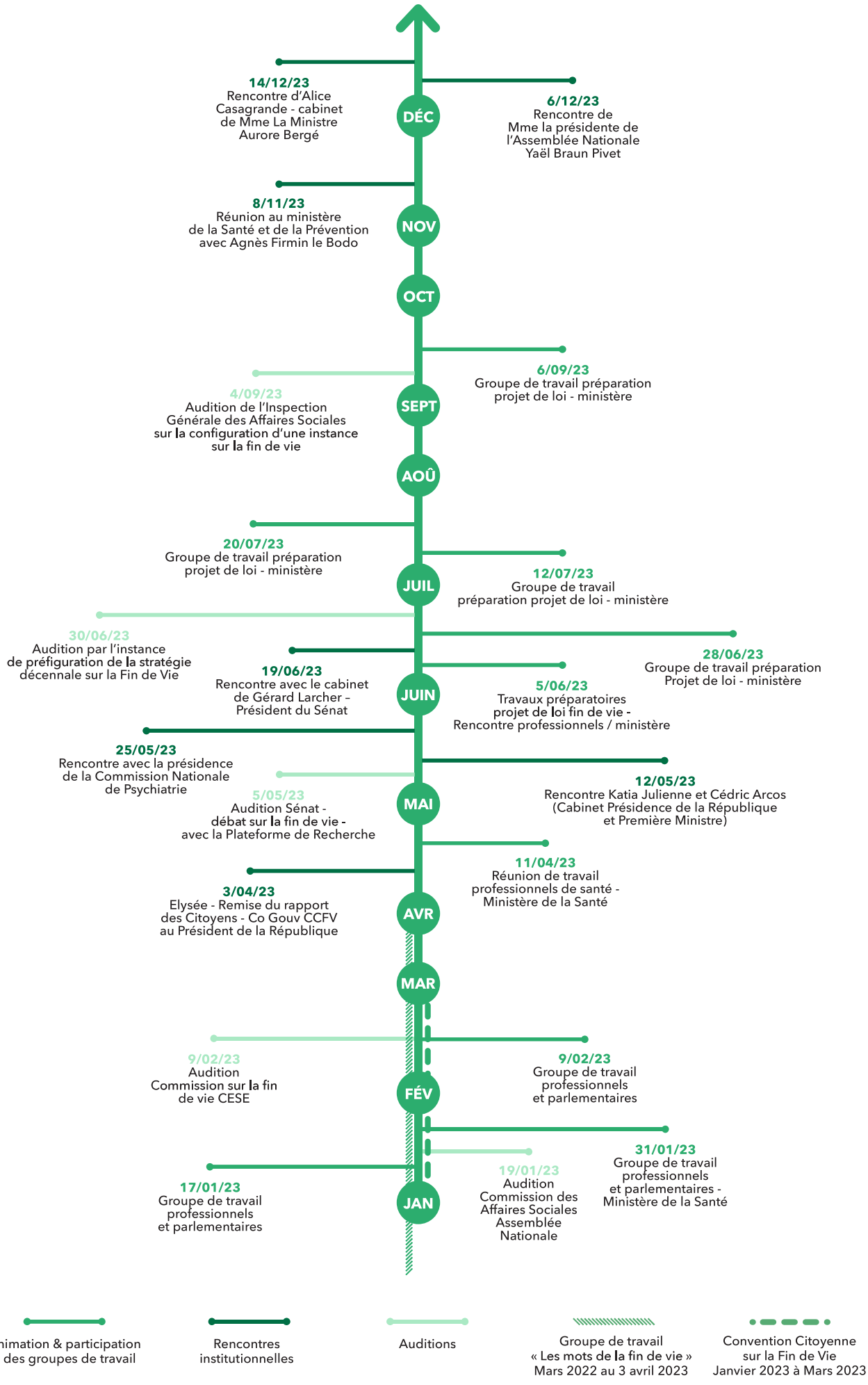
GIOVANNA MARSICO
LA DIRECTRICE

01
DATES CLÉS

En 2023, le Centre National a été particulièrement investi en tant que centre de référence et de ressources sur la fin de vie, tant dans le cadre du débat national que dans les nombreuses manifestations (conférences, rencontres avec les parlementaires, débats dans les territoires) : l'ensemble des parties prenantes ont pu échanger sur les enjeux de la fin de vie, qu'il s'agisse de l'offre de soins, de son organisation, des droits des personnes ou de l'accompagnement dans l'expérience de cette dernière partie de la vie pour le patient et pour ses proches. Les annonces politiques ont suscité des sollicitations régulières tant de la part des parties prenantes que de la part des médias, tout support confondu, et le Centre a pu répondre en apportant des informations fiables, actualisées et accessibles sur les éléments évoqués. Dans les publications proposées : de nombreuses infographies ont été produites au fil de l'actualité et surtout la nouvelle édition de l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France, ouvrage de référence sur les données épidémiologiques, cliniques et organisationnelles sur l'accompagnement de la fin de la vie en France. Cette troisième édition a proposé un focus sur la fin de vie au domicile.

LE CENTRE NATIONAL A PU PRENDRE UNE PART IMPORTANTE DANS LE DÉBAT NATIONAL ET DANS LES DIVERS MOMENTS CLÉS QUI L'ONT CARACTÉRISÉ, VIA NOTAMMENT :

- Sa participation au Comité de Gouvernance de la Convention Citoyenne sur la Fin de Vie (CCFV)
- La conduite d'ateliers sur l'offre de soins palliatifs, sur les droits et sur les législations mondiales sur l'aide à mourir pendant la convention citoyenne sur la fin de vie
- La production du parcours d'information sur la fin de vie à destination des citoyens de la CCFV
- L'animation des groupes de travail (professionnels de santé et parlementaires) par lettre de mission conjointe de la Ministre Agnès Firmin le Bodo et du Ministre Olivier Véran
- La participation au groupe de travail sur les mots de la fin de vie, piloté par le Cabinet Firmin Le Bodo
- La production de notes techniques à destination de l'instance de préfiguration de la stratégie décennale "Soins palliatifs, prise en charge de la douleuret accompagnement de la fin de vie en France"
- La participation à des nombreux colloques, conférences visant à éclairer les publics sur les enjeux de la fin de vie
- La poursuite des travaux de mise en oeuvre du Plan National des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie 2021 - 2024


DÉC
14/12/23
Rencontre d'Alice Casagrande - cabinet de Mme La Ministre Aurore Bergé
6/12/23
Rencontre de Mme la présidente de l'Assemblée Nationale Yaël Braun Pivet
NOV
8/11/23
Réunion au ministère de la Santé et de la Prévention avec Agnès Firmin le Bodo
OCT
SEPT
6/09/23
Groupe de travail préparation projet de loi - ministère
4/09/23
Audition de l'Inspection Générale des Affaires Sociales sur la configuration d'une instance sur la fin de vie
AOÛ
JUIL
20/07/23
Groupe de travail préparation projet de loi - ministère
12/07/23
Groupe de travail préparation projet de loi - ministère
JUIN
30/06/23
Audition par l'instance de préfiguration de la stratégie décennale sur la Fin de Vie
19/06/23
Rencontre avec le cabinet de Gérard Larcher – Président du Sénat
28/06/23
Groupe de travail préparation Projet de loi - ministère
5/06/23
Travaux préparatoires projet de loi fin de vie - Rencontre professionnels / ministère
MAI
25/05/23
Rencontre avec la présidence de la Commission Nationale de Psychiatrie
5/05/23
Audition Sénat - débat sur la fin de vie - avec la Plateforme de Recherche
12/05/23
Rencontre Katia Julienne et Cédric Arcos (Cabinet Présidence de la République et Première Ministre)
AVR
11/04/23
Réunion de travail professionnels de santé - Ministère de la Santé
3/04/23
Elysée - Remise du rapport des Citoyens - Co Gouv CCFV au Président de la République
MAR
FÉV
9/02/23
Audition Commission sur la fin de vie CESE
9/02/23
Groupe de travail professionnels et parlementaires
JAN
31/01/23
Groupe de travail professionnels et parlementaires - Ministère de la Santé
19/01/23
Audition Commission des Affaires Sociales Assemblée Nationale
17/01/23
Groupe de travail professionnels et parlementaires
Animation & participation à des groupes de travail
Rencontres institutionnelles
Auditions
Groupe de travail « Les mots de la fin de vie » Mars 2022 au 3 avril 2023
Convention Citoyenne sur la Fin de Vie Janvier 2023 à Mars 2023

02

DÉBAT NATIONAL SUR LA FIN DE VIE

CONVENTION CITOYENNE SUR LA FIN DE VIE

Au cours de l'année 2023 le Centre National a été fortement impliqué dans l'animation et la participation aux débats de société sur la fin de vie ou l'offre de soins palliatifs. En effet, l'ensemble des moments fondateurs du débat national, ainsi que la préparation du texte de loi et de la stratégie décennale sur la fin de vie, ont vu le Centre apporter des données et des informations fiables et actualisées, qui ont permis à chaque acteur de se former et de disposer d'éléments vérifiés.

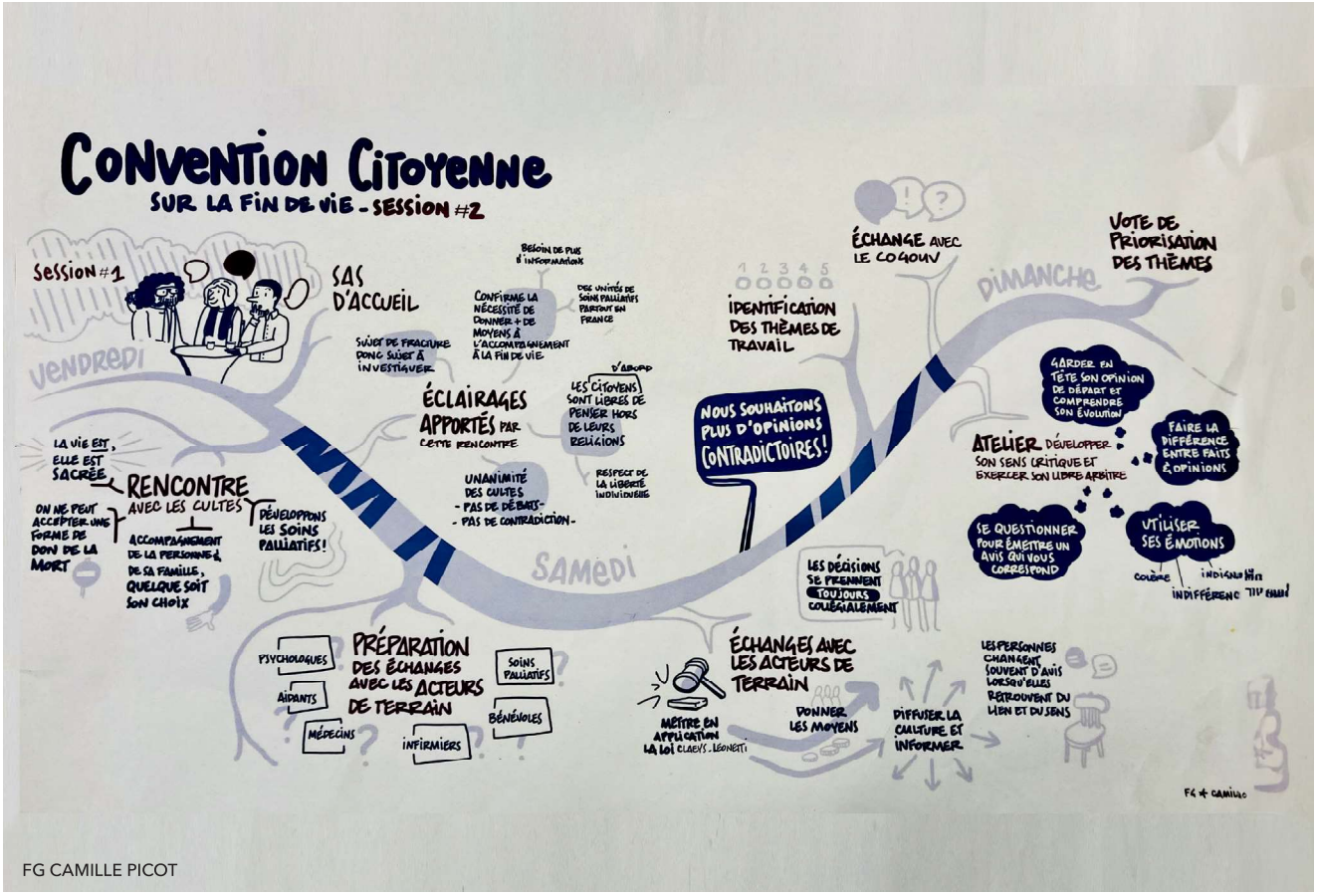
Le Centre a participé au comité de gouvernance de la Convention Citoyenne, avec un investissement hebdomadaire pour le cadrage des sessions.

Il a été également présent aux 9 sessions de travail, en raison d'au moins deux week-end par mois entre décembre 2022 et avril 2023.

L'équipe a notablement contribué à l'accompagnement de ce débat citoyen inédit, par la production du contenu du parcours d'information des citoyens, la production des données pour les ateliers de travail (données sur l'offre de soins palliatifs), et la contribution à la vérification des données présentées ou discutées. Les productions du Centre ont été appréciées et la place du Centre reconnue comme essentielle à la conduite d'échanges éclairés.







FG CAMILLE PICOT

TRAVAUX MINISTÉRIELS

GROUPES DE TRAVAIL SUR LA FIN DE VIE

Des groupes de travail ont été lancés par la Ministre déléguée aux professionnels de santé et à l'organisation des soins, Mme Agnès Firmin le Bodo, et par le Ministre délégué chargé du renouveau démocratique M. Olivier Véran afin d'associer les professionnels de santé et les parlementaires aux travaux du débat national sur la fin de vie.

Les participants ont pu travailler sur de nombreux thèmes tels que l'accès aux soins palliatifs, l'anticipation palliative, le deuil et les proches et l'aide à mourir.

Par lettre de mission de décembre 2022, le Centre National a assuré l'animation de ces groupes qui ont poursuivi leurs travaux jusqu'en avril 2023. Le Centre a également été associé à des déplacements de la Ministre, notamment pendant le voyage d'études en Italie.

A partir de juin 2023, un groupe de travail composé de représentants de professionnels de santé a été réuni en vue de l'élaboration du Projet de Loi. Le Centre a participé à côté des directions centrales. Le Centre était également partie prenante du groupe de travail sur « Les mots de la fin de vie ».

INSTANCE DE PRÉFIGURATION DE LA STRATÉGIE DÉCENNALE

Le Président de la République a souhaité la mise en place d'une stratégie décennale pour les soins palliatifs. Pour répondre à cette demande une instance de préfiguration de la stratégie décennale a été mise en place, présidée par le professeur Franck Chauvin.

Le Centre a contribué aux travaux de cette instance par la production de rapports, études, notes de cadrage sur des thématiques diverses : l'organisation des soins palliatifs dans le monde, les indicateurs d'évaluation de l'aide à mourir, le concept de vulnérabilité et de fragilité, le parangonnage des structures de répit, les communautés compassionnelles, les instances de pilotage des soins palliatifs et de l'aide à mourir dans le monde (chiffres clés)...



03

PLAN NATIONAL DE DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS ET ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE 2021-2024

PANORAMA DES OUTILS & DISPOSITIFS FAVORISANT L'APPROPRIATION ANTICIPÉE DES DROITS DES MALADES ET STRUCTURATION D'UNE BASE DE DONNÉES

Dans le cadre de l'Axe 1 - Favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie - du Plan national, le Centre National a participé au groupe de travail (GT) Outils et Dispositifs. Le Centre National a réalisé une revue de littérature internationale sur l'Advance Care Planning (ACP) ainsi qu'un recensement des outils et dispositifs favorisant l'appropriation anticipée des droits des malades. Ces travaux ont été discutés au sein de ce GT afin de :

• Identifier les principaux indicateurs et critères garantissant la qualité et la sécurité des informations délivrées.

• Analyser les points forts et les faiblesses des outils existants et les besoins prioritaires.

• Structurer un cahier des charges pour le développement d'outils et dispositifs dans la perspective du lancement d'un appel à projet.

Dans le cadre de cette dynamique de travail, le Centre a créé une première base de données qui répertorie les outils et les dispositifs par pays en fonction de leurs modalités d'accompagnement permettant aux patients, usagers et professionnels, d'échanger, de réfléchir et de formaliser leurs volontés en matière de soins et traitements en fin de vie.



Cette base de données comporte trois catégories :

• Les outils français

• Les outils étrangers (anglophones)

• Les outils proposés par des pays francophones : Belgique, Suisse, Québec, Canada, Luxembourg

Les outils sélectionnés sont ceux considérés comme achevés, accessibles, correspondant aux critères de qualité établis par le GT. Il s'agit d'outils de différentes natures (formulaires, guides, vidéos, sites, serious game, applications, jeux de cartes…), adressés à divers publics (grand public, professionnels, publics à besoins spécifiques, patients atteints d'une pathologie spécifique, bénévoles…). Cette base d'outils favorisant l'appropriation anticipée des droits des malades a été conceptualisée comme une plateforme d'accompagnement pour tous les acteurs intéressés avec une navigation facilitée en fonction des critères de qualité et filtres de recherche par mots clés (thématique, publics ciblés, formats, langue, accessibilité…).

Le GT poursuit le travail amorcé en 2023 pour aboutir à une mise à disposition courant 2024 d'une base de données de tous ces outils accessibles au grand public, afin de renforcer leur diffusion nationale auprès des personnes malades, proches, bénévoles et professionnels de santé et du social. Cette base de données sera enrichie par les nouveaux outils français qui seront créés dans le cadre de l'appel à projets lancé en 2024 par le Centre National, pour inciter au développement d'outils et dispositifs innovants.

GROUPE DE TRAVAIL «PRÉCARITÉ»

Le Centre National contribue aux travaux de ce groupe de travail, piloté par les docteures Isabelle Marin et Elisabeth Balladur, dont l'enjeu est de garantir aux personnes en situation de précarité une prise en charge palliative sur leur lieu de vie ou de soins.

En 2022 et 2023, les membres de ce GT se sont réunis régulièrement pour partager plusieurs enjeux et problématiques : les conditions de faisabilité des soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux et sociaux, les acquis et difficultés des équipes de soins palliatifs dans les structures médico-sociales et avec les personnes précaires, les appuis externes pour les structures, les freins structurels à la réalisation de soins palliatifs dans les établissements médico-sociaux et sociaux, les filières existantes et la fluidification des entrées dans les structures médico-sociales, et les lieux de privation de liberté.

Une collaboration est née au sein de ce GT pour contribuer à l'élaboration et la relecture des contenus d'un prochain guide ressources du CNSPFV réalisé en collaboration avec la Plateforme Vieillissement Précarité (ViP), un dispositif innovant du Relais Ozanam, membre du Groupement des possibles.

Ce guide, intitulé « Comment accompagner jusqu'au bout les personnes en situation de précarité ? », est à destination des professionnels du social et médico-social (édition et diffusion courant 2024).

ENQUÊTES

BESOINS DE FORMATION DES AIDANTS

Dans le cadre de la mise en oeuvre du plan et notamment de l'action « Développer les dispositifs et les outils au service d'une appropriation anticipée des droits », il est apparu pertinent de procéder à une cartographie des associations ou institutions qui forment les aidants sur la question des soins palliatifs et de la fin de vie.

Les formations sont essentiellement structurées autour de la vie avec un handicap et / ou une perte d'autonomie, le comité de pilotage du plan national a donc décidé de proposer un axe de recherche qualitative sur le sujet. Le savoir expérientiel des patients et de leurs proches est très légitimement de plus en plus valorisé dans les publications scientifiques ; premiers concernés par ces formations, ils sont ceux chez qui il est légitime d'investiguer ces éventuels besoins de formation.

Plus spécifiquement : expriment-ils des besoins à ce sujet ? Si oui, quels devraient être les contenus proposés ? Sous quelle forme (durée, rythme, lieu…)? Qui les délivrerait? Comment nommer ce dispositif ? Autant de questions auxquelles une étude exploratoire qualitative, coordonnée par la chercheure Léonor Fasse, de l'Université Paris Cité, se propose de répondre en s'appuyant sur un large tissu associatif d'aidants et la collaboration du CNSPFV.

L'année 2023 a donc contribué à la mise en place de cette étude dont l'objectif principal est d'investiguer les éventuels besoins de formation des aidants dans un contexte palliatif, et a mené les premiers entretiens et focus groups avec des proches aidants. Cette étude est actuellement en cours et les résultats sont attendus en 2024.

ÉTAT DES LIEUX FORMATIONS DES BÉNÉVOLES

En parallèle du recensement des formations pour les aidants, un travail de documentation sur les formations réalisées par les associations de bénévoles a été mené par le CNSPFV en lien avec le collège des bénévoles de la Société Française pour les Soins et Accompagnement Palliatif (SFAP).

Après discussion au sein du comité de pilotage du plan national, il a été décidé de recueillir des informations de cette nature directement auprès des associations, par une enquête en ligne.

Une enquête de recensement de ces formations a été réalisée entre janvier et mars 2023 et a été envoyée à 242 associations (106 ont répondu à l'enquête). Elle a concerné toutes les associations de bénévoles, quelle que soit leur éventuelle affiliation.

Cette enquête a permis d'établir un état des lieux du bénévolat d'accompagnement sur le territoire, de connaitre l'état des lieux des modalités et contenus pédagogiques des formations dispensées et d'identifier les thématiques indispensables pour l'élaboration d'un socle commun de formation des bénévoles d'accompagnement.

Les résultats ont été communiqués lors du congrès de la SFAP en juin 2023 et seront présentés en communication orale lors du prochain congrès de l'European Association for Palliative Care (EAPC) en mai 2024.

ENQUÊTE FORMATION SUR LES DIPLÔMES INTERUNIVERSITAIRES (DIU) DE SOINS PALLIATIFS

Cette enquête, lancée en 2022, s'inscrit dans le cadre de l'axe 2 du plan national, visant à identifier les profils et trajectoires des personnes inscrites aux Diplômes Interuniversitaires (DIU) de soins palliatifs en France.

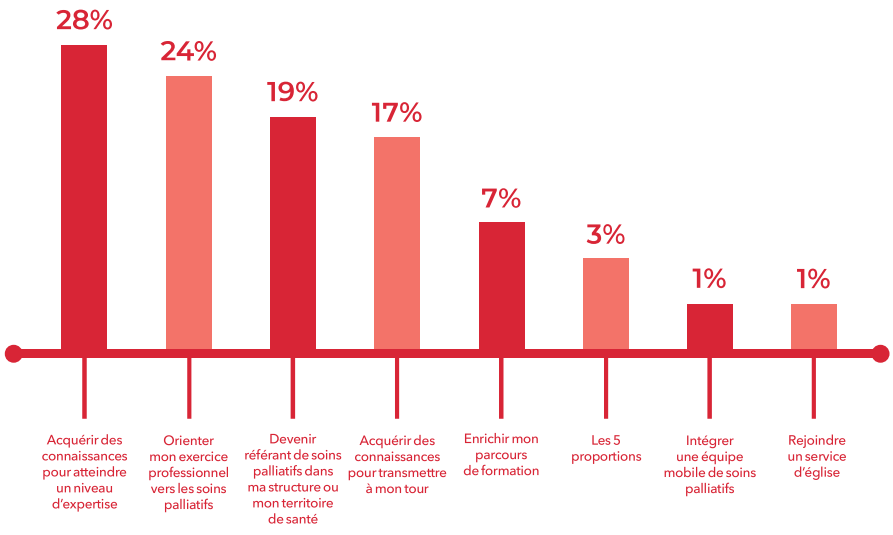
Un QR code a été projeté durant des heures de cours et 115 inscrits ont répondu. Les personnes inscrites en DIU étaient principalement des femmes (79 %), majoritairement infirmières (43 %) ou médecin (37 %). Ils travaillent le plus souvent en soins palliatifs (30 %), en EHPAD (17 %), en HAD (14 %) ou encore en cabinet libéral (10 %).

Les principales raisons de l'inscription en DIU étaient d'acquérir des connaissances pour atteindre un niveau d'expertise et d'orienter la pratique vers les soins palliatifs. 41 % des répondants envisagent une activité à plein temps en soins palliatifs après le DIU.

Cette enquête a permis aux pilotes du plan national d'avoir une vision plus fine des professionnels inscrits en DIU.

Une perspective de renouvellement de cette enquête en 2024 est en réflexion au sein du plan national en incluant également les inscrits en Diplôme Universitaire (DU) et en master.

RAISON DE L'INSCRIPTION EN DIU



04
PRODUCTIONS DU CENTRE ET GROUPES DE TRAVAIL

ATLAS DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE

La troisième édition de l'Atlas national des soins palliatifs et de la fin de vie a été publiée en mars 2023. L'Atlas a pour ambition d'améliorer les connaissances des conditions de l'accompagnement de la fin de vie et de la prise en charge palliative en France.

Il s'agit d'un document de référence pour appuyer les réflexions des acteurs politiques et de l'ensemble des acteurs des soins palliatifs et de la fin de vie.

Cette édition actualise les principaux indicateurs de l'édition précédente et approfondit la connaissance du sujet en proposant de nouveaux indicateurs (espérance de vie, mortalité par pathologie, fin de vie en EHPAD et en HAD, etc.).

Cette publication a fait l'objet d'un communiqué de presse et de nombreuses retombées par des articles de presse (Ouest France, La Croix, Essentiel Santé Magazine, Société Française de Santé Publique…), par du référencement sur des sites internet institutionnels et associatifs et par des rapports (comme notamment le rapport de la Cour des Comptes de juillet 2023 sur les soins palliatifs).

Un article sur l'état des lieux et l'offre en soins palliatifs a été rédigé pour la Revue de Médecine Générale, et paraîtra en avril 2024.

Les données de l'Atlas ont également été présentées lors de plusieurs congrès et évènements : Convention Citoyenne sur la Fin de Vie (6/01/2023, Paris), 18th World Congress European Association for Palliative Care (15-17/06/2023, Rotterdam), Congrès de la Société française de Santé Publique (4-8/10/2023, St-Etienne), SanteExpo (23-25 mai, Paris), Rencontres de la cancérologie française (21-23/11/2023).

PERSPECTIVES GLOBALES

Les travaux de conception et de réalisation de la quatrième édition de l'Atlas occuperont une grande partie de l'année 2024, où les membres du comité de pilotage se réuniront pour contribuer à la mise en lumière des données sur la fin de vie. La publication de la prochaine édition de l'Atlas est prévue au 1er trimestre 2025. En parallèle, un travail de réflexion sur les données est en cours avec la DGOS sur l'exploitation de futures données et le développement des solutions pour pallier les données actuellement manquantes.

La création du volet soins palliatifs au sein d'AtlaSanté, dont la collaboration a été initiée en 2022, permet de visualiser sur un portail numérique toutes les données présentes dans l'Atlas. Le partenariat va se poursuivre en 2024 afin de rendre accessible des portraits de territoires soins palliatifs. Ils permettront d'obtenir des tableaux de bord par région (ou département) et de les comparer à une autre zone géographique. Ces portraits de territoires seront largement diffusés et mis à la disposition de toutes les parties prenantes intéressées.

Pour en savoir plus et consulter le portail AtlaSanté : https://sirse.atlasante.fr/#c=indicator&view=map1



LES UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS (USP)

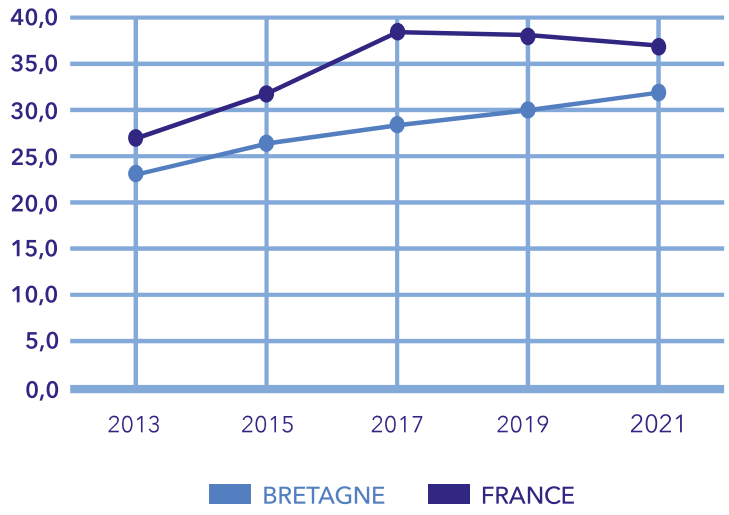
Source : Drees, SAE (Traitement CNSPFV) - INSEE (Estimation de population - 2021)

INDICATEURS	BRETAGNE	FRANCE
Nombre d'unités de soins palliatifs (USP)	14	171
Nombre de lits en unité de soins palliatifs (LUSP)	140	1968
Nombre de LUSP (pour 100 000 habitants)	4,1 ▲	2,9
Nombre de LUSP (pour 100 000 habitants de 75 ans et plus)	38,8 ▲	30,7

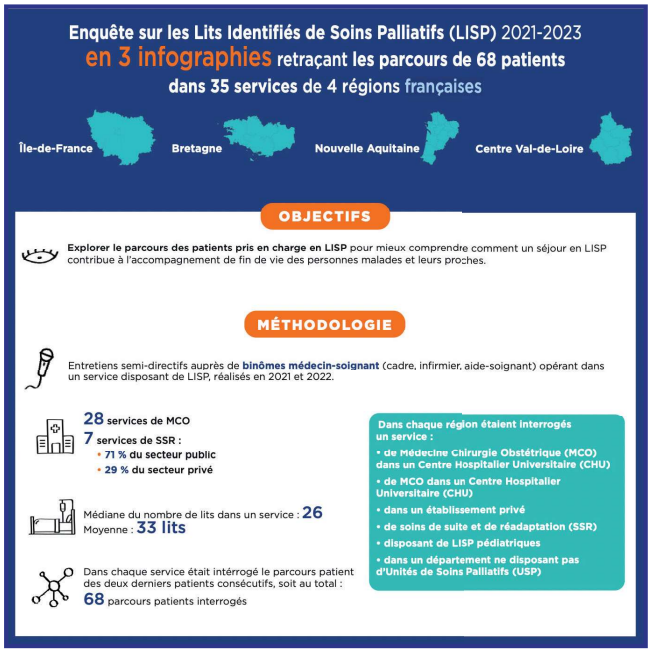
2013 2015 2017 2019 **2021**

ÉVOLUTION DU NOMBRE DE LUSP POUR 100 000h DE 75 ANS ET PLUS

Source : Drees, SAE (Traitement CNSPFV) - INSEE (Estimation de population)



DIFFUSION DES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE QUALITATIVE EXPLORATOIRE SUR LES LITS IDENTIFIÉS DE SOINS PALLIATIFS (LISP)



Cette enquête du CNSPFV menée de 2021 à 2023 avait pour objectif d'explorer d'un point de vue qualitatif le parcours des patients pris en charge en Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) de façon à mieux comprendre comment un séjour en LISP contribue à l'accompagnement de fin de vie des personnes malades et de leurs proches.

Les LISP sont des lits d'hospitalisation ayant pour but la prise en charge de patients qui nécessitent des soins palliatifs dans des services (MCO ou SSR) fréquemment confrontés à des situations de fin de vie et à des décès. De même que les unités de soins palliatifs (USP) et les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), les LISP sont pensés comme garants du respect du droit des patients d'avoir accès aux soins palliatifs et cela dans la continuité de leur prise en charge curative, et comme outils de diffusion de la culture palliative au sein des services hospitaliers qui les accueillent.

Leur implantation comme leur mise en application semblent hétérogènes sur le territoire. La littérature existante interroge l'organisation, le plus souvent locale, des LISP dans un établissement, et non le parcours des patients pris en charge en LISP.

La méthodologie mise en oeuvre a consisté en la conduite de 35 entretiens semi-directifs auprès de binômes médecin-soignant (cadre, infirmier, aide-soignant) de services disposant de LISP dans quatre régions : Ile-de-France, Bretagne, Nouvelle Aquitaine et Centre Val-de-Loire.

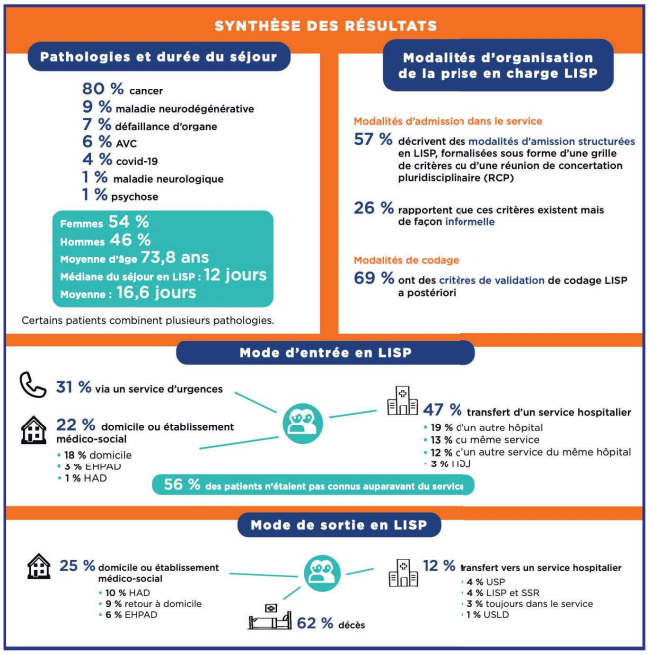
Pour chaque région, il s'agissait d'interroger au moins un service MCO dans un CHU, un service MCO dans un CH, un service dans un établissement privé, un service de soins de suite et de réadaptation (SSR), un service disposant de LISP pédiatriques, et si possible un service dans un département ne disposant pas d'USP.

Les entretiens, réalisés en présentiel ou en visioconférence pendant l'année 2021 et 2022 en suivant une grille d'entretien, ont fait l'objet d'un enregistrement et d'une retranscription permettant la conduite d'une analyse en 2023.

Cette enquête a été menée en partenariat avec les coordinations des quatre régions de France métropolitaine – CORPALIF en Ile-de-France, CARESP en Bretagne, Capalliatif en Nouvelle Aquitaine et le Réseau Régional Soins Palliatifs en Centre Val-de-Loire, ainsi que les ARS de ces régions.

Les résultats ont été présentés au sein du groupe de travail LISP de la SFAP (16/10/2023) ainsi que lors de leur 6ème journée d'information et de réflexion sur les Lits Identifiés Soins Palliatifs « Les LISP ont 20 ans : où en est-on ? » (10/11/2023, Paris).

L'étude a fait l'objet d'un rapport d'analyse transmis à la DGOS et aux partenaires impliqués et d'une infographie synthétisant les principaux résultats, publiée sur le site internet du Centre National et ses réseaux sociaux.



PANORAMA DES LÉGISLATIONS D'AIDE À MOURIR DANS LE MONDE

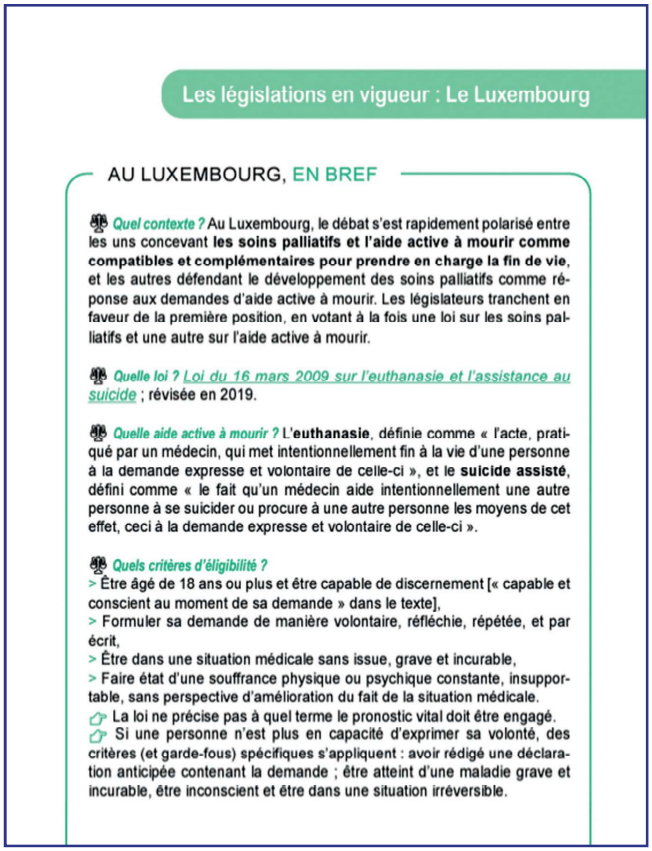


Pour apporter une information neutre et éclairée sur les législations existantes dans le monde, le Centre National a repris la structuration de son Panorama afin de lancer des travaux de refonte et d'actualisation des données publiées, et présenter les concepts juridiques abordés, avant d'avoir une présentation par pays.

Le plan ainsi élaboré, avec le concours de la Commission d'Expertise, propose les éléments suivants :

- **Réorganisation du plan autour de thématiques**
- **Ajout des pays ayant légiféré ou opéré une modification dans la loi entre 2022 et 2023**
- **Approfondissement des pays déjà étudiés par l'ajout systématique de chiffres et des conditions spécifiques d'accès aux dispositifs**

Une synthèse des législations sous l'angle des données issues des systèmes de contrôle sera élaborée en 2024.


Les législations en vigueur : Le Luxembourg

AU LUXEMBOURG, EN BREF

Quel contexte ? Au Luxembourg, le débat s'est rapidement polarisé entre les uns concevant **les soins palliatifs et l'aide active à mourir comme compatibles et complémentaires pour prendre en charge la fin de vie**, et les autres défendant le développement des soins palliatifs comme réponse aux demandes d'aide active à mourir. Les législateurs tranchent en faveur de la première position, en votant à la fois une loi sur les soins palliatifs et une autre sur l'aide active à mourir.

Quelle loi ? Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide ; révisée en 2019.

Quelle aide active à mourir ? L'**euthanasie**, définie comme « l'acte, pratiqué par un médecin, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande expresse et volontaire de celle-ci », et le **suicide assisté**, défini comme « le fait qu'un médecin aide intentionnellement une autre personne à se suicider ou procure à une autre personne les moyens de cet effet, ceci à la demande expresse et volontaire de celle-ci ».

Quels critères d'éligibilité ?
> Être âgé de 18 ans ou plus et être capable de discernement [« capable et conscient au moment de sa demande » dans le texte],
> Formuler sa demande de manière volontaire, réfléchie, répétée, et par écrit,
> Être dans une situation médicale sans issue, grave et incurable,
> Faire état d'une souffrance physique ou psychique constante, insupportable, sans perspective d'amélioration du fait de la situation médicale.

La loi ne précise pas à quel terme le pronostic vital doit être engagé.
Si une personne n'est plus en capacité d'exprimer sa volonté, des critères (et garde-fous) spécifiques s'appliquent : avoir rédigé une déclaration anticipée contenant la demande ; être atteint d'une maladie grave et incurable, être inconscient et être dans une situation irréversible.



GROUPE MIROIR DU CNSPFV : UN DISPOSITIF DE CO-CONSTRUCTION AVEC LES USAGERS INTÉGRANT LES ENJEUX ÉTHIQUES ET DE SANTÉ PUBLIQUE

Le CNSPFV favorise l'accès aux droits et l'amélioration de la fin de vie en France en encourageant le débat sociétal et éthique et la prise de décision partagée entre les usagers et les professionnels. Afin d'assurer la représentation des usagers les plus éloignés du système de santé, le Centre a mis en place ce dispositif de démocratie participative, dit groupe miroir, en appui et cohérence avec la gouvernance du Centre. Les objectifs du groupe miroir sont de :

• Contribuer à adapter l'information selon la diversité des publics

• Garantir l'accessibilité des productions sur la base de l'expérience des usagers

• Participer à l'identification des besoins des destinataires des actions du Centre

Le groupe miroir est constitué de représentants d'associations d'usagers, d'aidants et de personnes concernées. Quatre journées d'échanges par an sont proposées (en présentiel ou en hybride). Entre chaque réunion, les membres analysent les productions, apportent leurs commentaires sur les projets. Lors d'ateliers d'échanges « world café » ou de « brainstorming », ils approfondissent les discussions et font des propositions. Sur une plateforme numérique dédiée, ils donnent leurs avis, partagent des ressources, consultent et relisent les documents.

DES PROJETS AMÉLIORÉS ET ENRICHIS PAR LES EXPÉRIENCES DES USAGERS

Plusieurs outils et dispositifs ont été discutés et révisés au cours de l'année pour être plus accessibles et compréhensibles aux différents publics : contenus du site parlons-fin-de-vie.fr, glossaire sur la fin de vie, identification des informations prioritaires dans les parcours de fin de vie (projet Périples mené avec le Service Public d'Information en Santé), relecture d'un Guide ressources pour les aidants, co-construction d'une fiche pédagogique sur les droits en fin de vie à destination des jeunes publics.

Il s'agit ainsi d'un dispositif participatif innovant qui favorise l'engagement des usagers et la co-construction d'actions respectueuses de leurs valeurs et préférences - dans un contexte national où 48 % des Français se déclarent mal informés (ils sont 65 % parmi les moins de 35 ans) .

Ces travaux alimentent la cartographie des besoins et influencent la hiérarchisation des actions menées par le Centre.



BROCHURES D'INFORMATION POUR LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ ET LE GRAND PUBLIC



Les infographies sur les droits et dispositifs existants en matière de fin de vie répondent aux demandes et besoins d'information de la part de la population générale ainsi que des professionnels de santé.

Deux versions sont disponibles, pour accompagner les échanges, dialoguer et aborder l'ensemble des dispositifs liés à la loi.

Ces documents, faciles d'accès et très synthétiques, sont souvent utilisés lors de journées dédiées aux soins palliatifs, de salons et conférences, ainsi que de débats sur la fin de vie.

17

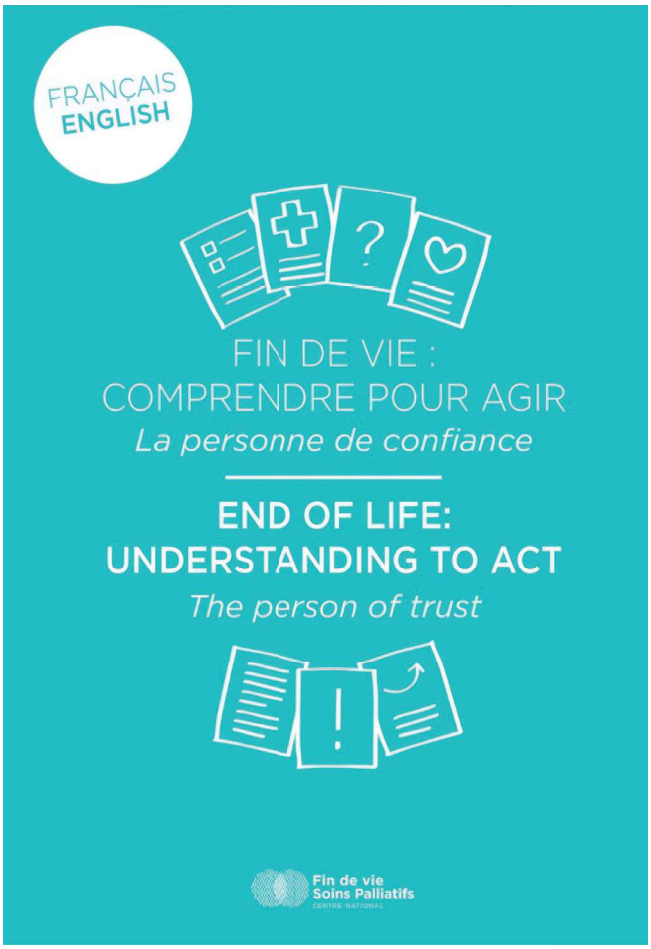
Ces livrets sont en cours de traduction en 17 langues : anglais, allemand, arabe, chinois simplifié, espagnol, italien, russe, albanais, portugais, roumain, turc, ukrainien, tamoul, bengali, ourdou, dari et géorgien.

INFOGRAPHIES MULTILINGUES

Le CNSPFV a adapté les infographies sur les directives anticipées, la personne de confiance, l'obstination déraisonnable et la sédation profonde et continue jusqu'au décès en livrets multilingues afin de favoriser l'accès à l'information concernant les droits en fin de vie pour les personnes allophones. Ces différents documents élaborés en 2023 seront diffusés tout au long de l'année 2024 à toutes les structures relais et publics intéressés.

3291

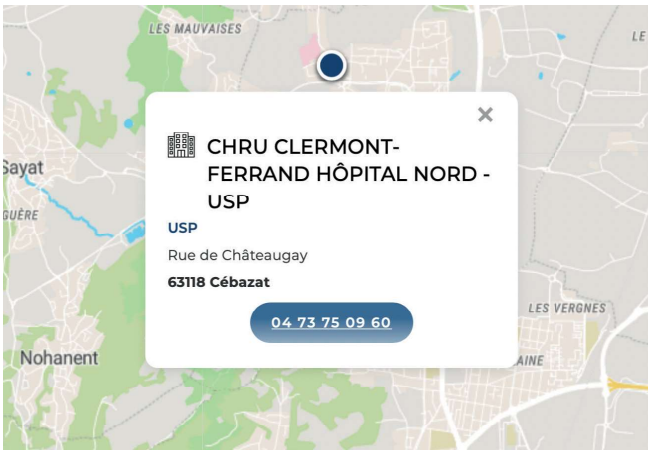
3291 infographies ont été transmises au cours de l'année 2023



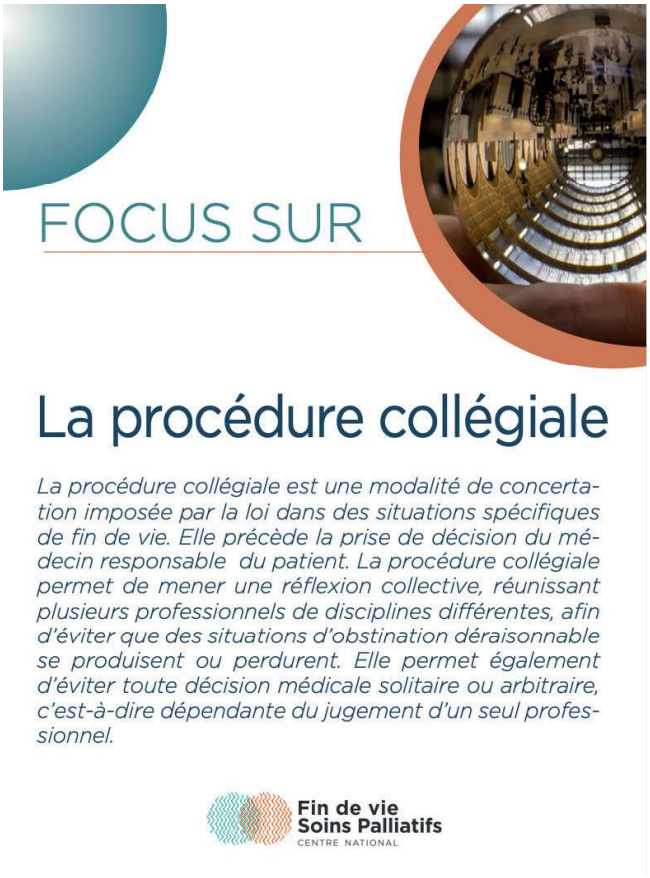
ACTUALISATION DE L'OFFRE DE SOINS PALLIATIFS (ANNUAIRE GÉOLOCALISÉ)

La collaboration avec le Service Public d'Information en Santé (SPIS) se poursuit pour fournir les données géolocalisées concernant les Unités de Soins Palliatifs (USP), les Equipes Mobiles de soins Palliatifs (EMSP), ainsi que les équipes d'Hospitalisation à Domicile (HAD) et les Équipes Ressources Régionales Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP).

La carte géolocalisée permet d'identifier l'offre existante en fonction du code postal indiqué. L'alimentation de l'annuaire géolocalisé se fait grâce à la collaboration de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) et de la Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile (FNEHAD).



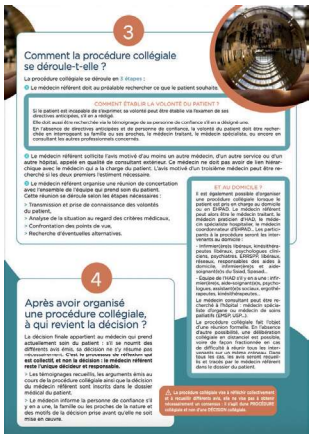
NOUVEAU FOCUS : LA PROCÉDURE COLLÉGIALE



Un nouveau document a été publié dans la collection « Focus » : la procédure collégiale. Cette brochure, disponible en téléchargement, permet de retrouver les notions essentielles liées à la mise en place d'une procédure collégiale.

Il s'agit des éléments clés de la démarche, afin que chaque personne concernée puisse comprendre les objectifs et les conditions de mise en oeuvre de ce dispositif. La procédure collégiale permet d'analyser les situations pouvant être jugées comme obstination déraisonnable, notamment, et de mettre en place une sédation profonde et continue jusqu'au décès le cas échéant.





PLATEFORME D'INFORMATION

La plateforme d'information du Centre National a poursuivi son activité tout au long de l'année 2023, tout en réorientant les modes de contact vers les formulaires mails plutôt que les appels téléphoniques.

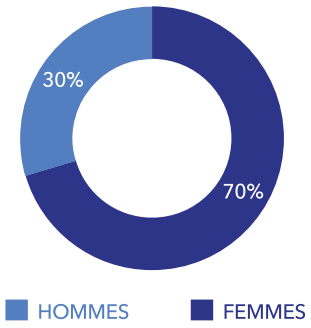
L'analyse des données enregistrées permet d'identifier des profils d'appelants, ainsi qu'une typologie majoritaire de questions posées.

Nous avons analysé un échantillon de 113 fiches concernant les appels parvenus dans l'année.

En complément des fiches analysées, plus de 350 mails sur la boite « contact » ont permis au Centre National d'apporter des réponses personnalisées aux nombreuses questions que les citoyens et les professionnels de santé se posent sur la fin de vie et sur les soins palliatifs.



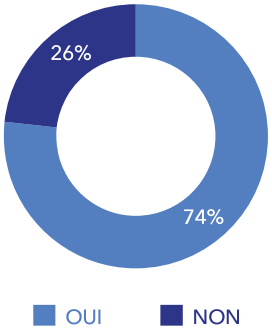
SEXE DES PERSONNES EFFECTUANT DES APPELS



37%

37 % des appels proviennent d'Ile-de-France et sont effectués majoritairement par des femmes

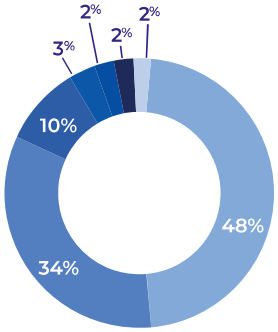
DEMANDE CONCERNANT UNE SITUATION CLINIQUE



74%

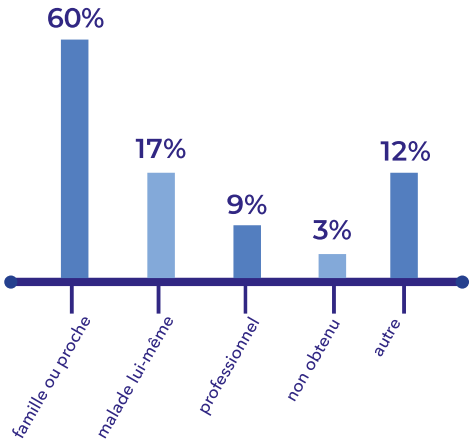
74 % des demandes concernait une situation clinique, une situation de fin de vie ou une pathologie spécifique

LIEU DE PRISE EN CHARGE



- Non obtenu
- Établissement de santé
- Domicile
- EHPAD
- Autre établissement social ou médico-social
- Hôpital mais projet de sortie au domicile
- Sanitaire

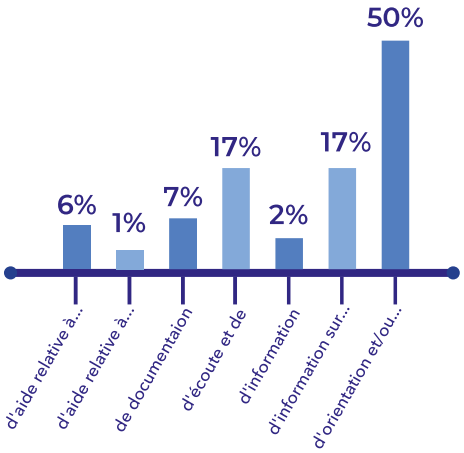
PERSONNE CONTACTANT LA PLATEFORME



63 %

Parmi les proches, les enfants représentent 63 %, les conjoints 13 %. Parmi les professionnels, les paramédicaux représentent 50 %, les médecins 20 %

TYPE DE DEMANDE FORMULÉE



84 %

84 % de ces demandes ont conduit à une réorientation vers d'autres structures (associations, établissement de santé, etc.)

ACTUALISATION DE LA FOIRE AUX QUESTIONS

Afin de contribuer aux débats de l'année 2023 et répondre aux questions posées lors des différents moments institutionnels, une version actualisée de la Foire aux Questions a été publiée sur le site du Centre National.

Un sommaire permet de s'orienter dans les différentes thématiques liées à la fin de vie. Les questions ont été actualisées au cours de l'année :





Le patient doit-il être hospitalisé pour avoir le droit d'accéder à une sédation profonde et continue jusqu'au décès ?

NON, une sédation profonde et continue jusqu'au décès doit pouvoir être accessible au patient quel que soit le lieu de sa prise en charge (établissement hospitalier, Ehpad, domicile).

Le traitement de référence pour la SPCJD est le midazolam®, appartenant à la famille des benzodiazépines. Ce traitement a été rendu disponible en officine de ville (en plus de l'hôpital) à partir de janvier 2022.

05
VEILLE DOCUMENTAIRE

PORTAIL DOCUMENTAIRE VIGIPALLIA

VigiPallia est le portail documentaire du CNSPFV, il met à disposition des usagers des ressources documentaires sur la fin de vie, les soins palliatifs, la mort et le deuil. Il contient notamment :

• La base de données bibliographique Palli@Doc
Consultable à l'aide d'une interface de recherche.

• Les produits documentaires :
« Vient de paraître » : les nouveaux ouvrages parus en France

« Les Nouveautés de Palli@Doc » : les documents enregistrés dans la base de données au cours des 30 derniers jours

« Vu par l'équipe » : une sélection mensuelle des nouveaux articles enregistrés dans Palli@Doc sur les sujets étudiés par le CNSPFV.

• Un espace Jeunesse
Avec une bibliographie sélective et un abécédaire d'ouvrages à l'attention du jeune public sur les thèmes des soins palliatifs, de la mort et du deuil

• Le MOOC
« La fin de vie : s'informer pour en parler »

VigiPallia
Parlons fin de vie

2986

2 986 recherches effectuée par les internautes

2 136 981

2 136 981 visiteurs sur le portail en 2023

BASE DE DONNÉES BIBLIOGRAPHIQUE PALLI@DOC

Palli@Doc est la base de données bibliographiques du Centre National. Elle contient tous types de documents (ouvrages, articles de revues, rapports, mémoires et thèses…), en français et en anglais, sur les thématiques de la fin de vie, des soins palliatifs, de la mort et du deuil.

Mise à jour tous les mois et accessible gratuitement depuis le portail documentaire VigiPallia, Palli@Doc contient 45 000 références bibliographiques environ, soit 3 200 documents de plus qu'en 2022. Le fonds documentaire est consultable sur place.

DEMANDES DOCUMENTAIRES

L'équipe de la Documentation a répondu à 134 demandes documentaires : un quart proviennent de l'équipe du Centre, trois-quarts émanant d'un public externe (dont professionnels de l'information et de la documentation, professionnels de santé, étudiants, bénévoles). Il s'agit principalement de demandes d'articles (31 %), d'aide à la préparation d'une intervention ou d'une publication (15 %) ou du travail de fin d'études (15 %), ou encore d'une aide méthodologique (13 %).

24 %

Pour 24 % des demandes, l'équipe de documentation a réalisé des bibliographies ad hoc

PARTICIPATION À DES RÉSEAUX DOCUMENTAIRES

Le Centre National adhère ou participe à différents réseaux documentaires et ce, pour échanger notamment sur les pratiques professionnelles et faire connaître les ressources documentaires du Centre :

• Respal'dOc :
Réseau national de documentation
en soins palliatifs et fin de vie

• Sidoc :
Réseau de documentalistes
en sciences infirmières

• RNDH :
Réseau national des
documentalistes hospitaliers



PROJET DE SERVICE DOCUMENTATION

En 2023, l'équipe de la Documentation, appuyée par une consultante extérieure, a engagé une réflexion visant à revoir l'ensemble de son offre documentaire sur les prochaines années, partant du constat que les publics, les techniques et les outils documentaires ont changé.

L'objectif de ce projet, qui s'étendra jusqu'en 2025, est donc de mettre en adéquation les besoins des utilisateurs, les usages et les techniques pour offrir un service documentaire optimisé.

A la fin de l'année 2023, plusieurs phases de ce projet ont été réalisées, notamment :

• L'écriture du projet de service pour définir les missions, les publics cibles, les produits et services documentaires à mettre en place en regard de ces publics

• La cartographie des acteurs

• La mise en place d'un système de veille léger (sourcing nouveaux contenus de la veille)

• La sélection de nouveaux abonnements à des revues anglophones et francophones, notamment en sciences humaines et sociales.

06
PUBLICATIONS SCIENTIFIQUES

À la suite du sondage réalisé en collaboration avec BVA « Les Français et la fin de vie », le Centre a publié un article en avril 2023 dans la Revue *Médecine Palliative* : « Les Français et la fin de vie : état des lieux des connaissances et représentations des citoyens ».

Cet article permet un éclairage sur les souhaits et volontés des Français ainsi que sur les connaissances des dispositifs existants en matière de fin de vie.

Il est disponible en accès libre sur le site de la revue. Le Centre a également contribué à la rédaction d'un article sur «Démocratie en santé, éthique et fin de vie : Quels enjeux pour la prise de décision partagée ? », dans la revue *Médecine Palliative* en novembre 2023, disponible sur le site de la revue.



ELSEVIER

Médecine Palliative

Volume 22, Issue 6, November 2023, Pages 295-303

Soins palliatifs et éthique

Démocratie en santé, éthique et fin de vie: quels enjeux pour la prise de décision partagée?

Health democracy, ethics and the end of life: What are the challenges for shared decision making?

François Blot [a b], Nora Moumjid [c d e], Julien Carretier [d f], Giovanna Marsico [f]



ELSEVIER

Médecine Palliative

Volume 22, Issue 6, November 2023, Pages 329-348

Étude originale

Les Français et la fin de vie: état des lieux des connaissances et représentations des citoyens

The French and the end of life: State of knowledge and representations of citizens

Julien Carretier [a b 1 2], Thomas Gonçalves [a], Anna Altea [a], Giovanna Marsico [a], Sarah Dauchy [a c]

Show more

07
COMMUNICATION

La place du Centre National a été confirmée et reconnue lors de nombreux évènements de l'année 2023. De la Convention Citoyenne aux groupes de travail entre les parlementaires et les professionnels de santé, en passant par les nombreuses conférences et par les rencontres avec les parlementaires, le rôle du Centre National est renforcé et reconnu comme acteur incontournable de la fin de vie.

COMMUNICATION INSTITUTIONNELLE

RENCONTRE DE LA DÉPUTÉE PRISCA THEVENOT (RENAISSANCE)	05-01-23
PARTICIPATION À LA SÉANCE DE LA CONVENTION CITOYENNE SUR LA FIN DE VIE ET PRÉSENTATION DE L'ATLAS	06-01-23
RENCONTRE DE LA DÉPUTÉE ANNIE VIDAL (RENAISSANCE)	18-01-23
RENCONTRE DE LA DÉPUTÉE ANNE LAURE BLIN (LES RÉPUBLICAINS)	28-03-23
PALAIS DE L'ELYSÉE - RESTITUTION DU RAPPORT DE LA CONVENTION CITOYENNE SUR LA FIN DE VIE	03-04-23
RENCONTRE DE MME KATIA JULIENNE ET DE M CÉDRIC ARCOS	12-05-23
RENCONTRE DE TRAVAIL AVEC LE DÉPUTÉ OLIVIER FALORNI (MODEM ET INDÉPENDANTS)	17-05-23
RENCONTRE DU CHEF DE CABINET DU PRÉSIDENT DU SENAT GERARD LARCHER	19-06-23
RENCONTRE DU DÉPUTÉ SÉBASTIEN PEYTAVIE (LES VERTS - NUPES)	21-06-23
RENCONTRE DE LA DÉPUTÉE MME VÉRONIQUE BESSE (NON-INSCRITS)	04-07-23
RENCONTRE DE LA DÉPUTÉE LAURENCE CRISTOL	12-09-23
RENCONTRE DU DÉPUTÉ PHILIPPE GOSSELIN (LES RÉPUBLICAINS)	26-09-23
RENCONTRE DE LA DÉPUTÉE ISABELLE VALENTIN (LES RÉPUBLICAINS)	27-09-23
RENCONTRE DU DÉPUTÉ LUDOVIC MENDÈS (RENAISSANCE)	11-10-23
RENCONTRE DE LA DÉPUTÉE LAURENCE LASSERRE (MODEM ET INDÉPENDANTS)	18-10-23
RENCONTRE DU DÉPUTÉ PHILIPPE PRADAL (HORIZONS)	07-11-23
RENCONTRE DU DÉPUTÉ JEAN-FRANÇOIS ROUSSET (RENAISSANCE)	09-11-23
RENCONTRE DE MME LA PRÉSIDENTE DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE YAEL BRAUN-PIVET	06-12-23
RENCONTRE DE MME ALICE CASAGRANDE - CONSEILLÈRE AU CABINET DE MME LA MINISTRE AURORE BERGÉ	14-12-23

AUDITIONS

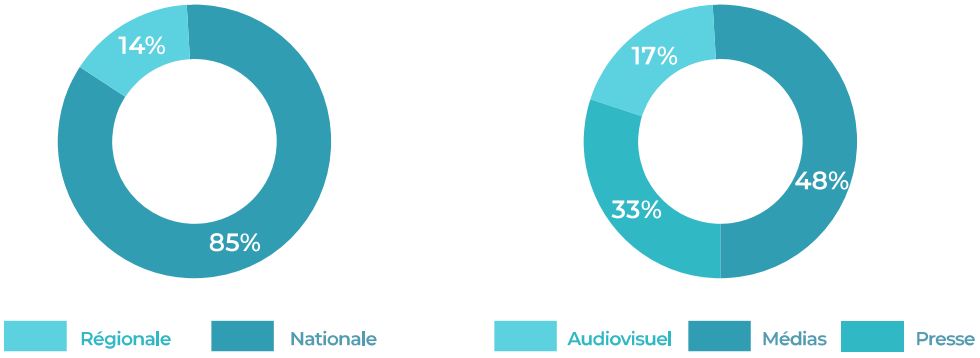
AUDITION DU CENTRE NATIONAL PAR LA COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE	19-01-23
CONSEIL ÉCONOMIQUE, SOCIAL ET ENVIRONNEMENTAL (CESE) AUDITION DU CENTRE DE LA PART DE LA COMMISSION SUR LA FIN DE VIE	09-02-23
AUDITION AU SÉNAT DANS LE CADRE DU DÉBAT NATIONAL SUR LA FIN DE VIE - AVEC LA PLATEFORME DE RECHERCHE	05-05-23
INSTANCE DE PRÉFIGURATION DE LA STRATÉGIE DÉCENNALE - INTERVENTION LORS DE LA SÉANCE DE PRÉPARATION	07-06-23
AUDITION PAR L'INSTANCE DE PRÉFIGURATION DE LA STRATÉGIE DÉCENNALE POUR LES SOINS PALLIATIFS	30-06-23
AUDITION INSPECTION GÉNÉRALE DES AFFAIRES SOCIALES (IGAS) CONFIGURATION D'UNE INSTANCE SUR LA FIN DE VIE	04-09-23

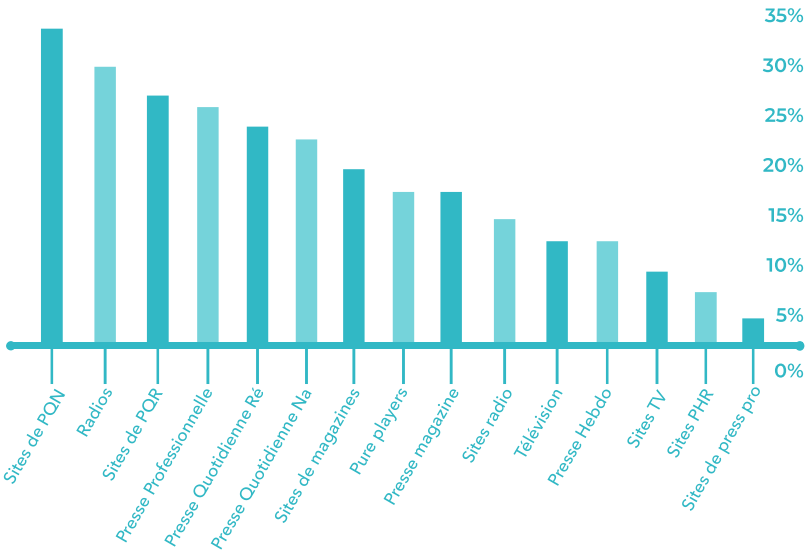
INTERVENTIONS ORALES DANS LES COLLOQUES, MANIFESTATIONS PUBLIQUES

ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES (OCDE) : INTERVENTION AU SÉMINAIRE TIME FOR BETTER CARE AT THE END OF LIFE	07-02-23
CÉLÉBRATION DES 40 ANS DU COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ (CCNE)	09-03-23
MAIRIE DU 14EME ARRONDISSEMENT DE PARIS : INTERVENTION À LA TABLE RONDE SUR LA FIN DE VIE	09-03-23
MAIRIE DE PARIS : DÉBAT SUR LA FIN DE VIE ORGANISÉ PAR LA CELLULE ETHIQUE RÉGIONALE D'ILE DE FRANCE	13-03-23
INTERVENTION LORS DE LA JOURNÉE NATIONALE DES CELLULES DE COORDINATION DES SOINS PALLIATIFS - TOURS	23-03-23
MAIRIE DE PARIS - DÉBAT SUR LA FIN DE VIE ORGANISÉ PAR LA CELLULE ETHIQUE RÉGIONALE D'ILE DE FRANCE	07-04-23
INTERVIEW POUR LE DOSSIER DU MOIS DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE SANTÉ PUBLIQUE	04-05-23
INTERVENTION À UNE RENCONTRE - DÉBAT SUR LA FIN DE VIE - INVITATION DE MME LA DÉPUTÉE ANNIE VIDAL - ROUEN	11-05-23
INTERVENTION À UNE JOURNÉE ORGANISÉE PAR L'ASSOCIATION DE BÉNÉVOLES VMEH (VISITE DES MALADES DANS LES ETABLISSEMENTS HOSPITALIERS) PRÉSENTATION DU CENTRE ET DES DISPOSITIFS - SAUMUR	17-05-23
SALON SANTÉ EXPO 2023 : INTERVENTION SUR L'ESPACE DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ, PRÉSENTATION DE L'ATLAS DES SOINS PALLIATIF ET DE LA FIN DE VIE - 3ÈME ÉDITION	23-05-23
RENCONTRE DU PRÉSIDENT DE LA COMMISSION NATIONALE DE PSYCHIATRIE	25-05-23
JOURNÉE DE TRAVAIL SUR SOINS PALLIATIFS ET PÉDIATRIE - INSTITUT CURIE	02-06-23
INTERVENTION LORS D'UN DÉBAT SUR LA FIN DE VIE - MUTUALITÉ FRANÇAISE	07-06-23
CONGRÈS DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT DES SOINS PALLIATIFS (SFAP) : INTERVENTION SUR LES LÉGISLATIONS SUR L'AIDE À MOURIR / PRÉSENTATION D'UN POSTER - NANTES	14/16-06-23

COURS AUPRÈS DES ÉTUDIANTS DU MASTER 2 « SANTÉ, MÉDICO-SOCIAL ET PARCOURS DE SANTÉ » UNIVERSITÉ GUSTAVE EIFFEL, PARIS	21-06-23
PARTICIPATION AU CONSEIL SCIENTIFIQUE DE LA PLATEFORME DE RECHERCHE SUR LA FIN DE VIE	26-06-23
MODÉRATION LORS DES ASSISES NATIONALES DE LA FIN DE VIE - ASSOCIATION AIDE À MOURIR DANS LA DIGNITÉ (ADMD)	28-06-23
RENCONTRE AVEC LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ÉTUDE ET TRAITEMENT DE LA DOULEUR (SFETD)	06-07-23
CONGRÈS « EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE » : PRÉSENTATION POSTERS - ROTTERDAM	15/17-07-23
PARTICIPATION À UN WEBINAIRE : LE DEUIL À L'ÈRE DU NUMÉRIQUE	19-09-23
CONGRÈS NATIONAL SFAR – INTERVENTION À LA À LA SESSION : AIDER À MOURIR : DEMAIN ?	21-09-23
INTERVENTION LORS DE LA CONFÉRENCE « FIN DE VIE, SOINS PALLIATIFS, PATIENTS, AIDANTS ET SOIGNANTS, TOUS CONCERNÉS » UNIVERSITÉ POPULAIRE ET RURALE DU TERNOIS -MAISON DE SANTÉ PLURIPROFESSIONNELLE GAUCHIN VERLOINGT	22-09-23
INTERVENTION FRANCE CULTURE - ÉMISSION LE TEMPS DU DÉBAT : « FIN DE VIE : TROUVERA-T-ON UNE VOIE FRANÇAISE ? »	28-09-23
CONGRÈS DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE SANTÉ PUBLIQUE « SANTÉ PUBLIQUE ET TERRITOIRES : DES CONCEPTSÀ L'ACTION » : ANIMATION D'UNE SESSION PARTENAIRE EN SÉANCE PLÉNIÈRE, COMMUNICATIONS ORALES ET ATELIER QUIZZ INTERACTIF	04/06-10-23
INTERVENTION AUPRÈS DE LA COMMISSION SANTÉ DE LA FÉDÉRATION DES ASSOCIATIONS GÉNÉRALES ETUDIANTES (FAGE)	05-10-23
JOURNÉE RÉGIONALE DES SOINS PALLIATIFS ORGANISÉE PAR LA CORPALIF : TENUE D'UN STAND	18-10-23
CONGRÈS DES RÉSEAUX DE CANCÉROLOGIE FRANÇAISE : TENUE D'UN STAND ET KEY-NOTE	09/10-11-23
INTERVENTION LORS DE LA JOURNÉE LITS IDENTIFIÉS DE SOINS PALLIATIFS DE LA SFAP (PRÉSENTATION DE L'ÉTUDE LISP DU CENTRE)	10-11-23
UNICANCER - INTERVENTION LORS DE LA JOURNÉE ETHIQUE ET CANCER	13-11-23
CONGRÈS NATIONAL SOINS PALLIATIFS EN ITALIE - PRÉSENTATION DES ENJEUX DE LA CONVENTION CITOYENNE SUR LA FIN DE VIE	16-11-23
INTERVENTION AUX JOURNÉES SCIENTIFIQUES DE LA PLATEFORME DE RECHERCHE SUR LA FIN DE VIE	20/21-11-23
RÉSEAU DE CANCÉROLOGIE FRANÇAISE : 2023 - KEYNOTE SUR LA FIN DE VIE	21-11-23
INTERVENTION LORS DU WEBINAIRE DU COLLECTIF JE T'AIDE : PRÉSENTATION DES DISPOSITIFS DE LA FIN DE VIE	21-11-23
INTERVENTION LORS DU FORUM PATIENTS - PFIZER	23-11-23
INTERVENTION AUPRÈS DES ÉTUDIANTS DU MASTER SANTÉ PUBLIQUE - UNIVERSITÉ DE LYON	24-11-23
INTERVENTION LORS DE LA RÉUNION DE LA CELLULE RÉGIONALE SOINS PALLIATIFS CENTRE VAL DE LOIRE	29-11-23
COMITÉ SCIENTIFIQUE DE LA PLATEFORME DE RECHERCHE SUR LA FIN DE VIE	04-12-23
INTERVENTION POUR LE CONSEIL DÉPARTEMENTAL D'ACCÈS AUX DROITS DE L'AUDE - LES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE	08-12-23

RETOMBÉES PRESSE PAR TYPE DE MÉDIA





RÉSEAUX SOCIAUX

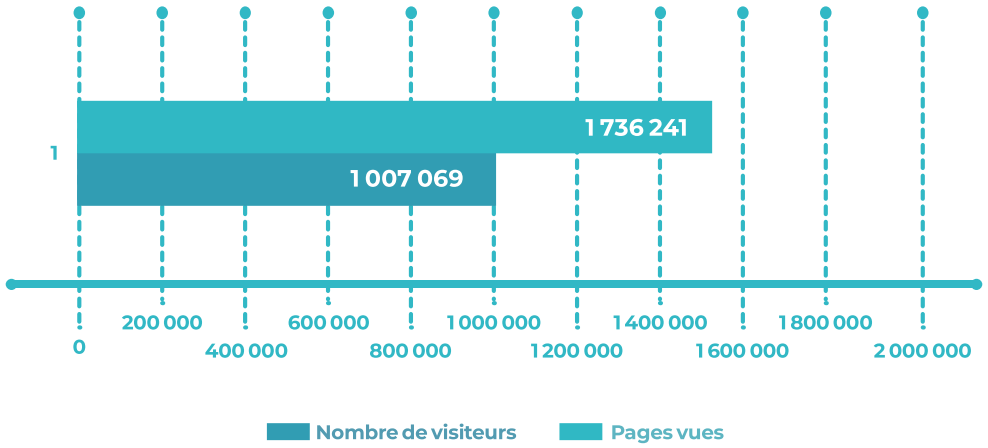
Le Centre est présent sur les réseaux sociaux (X, anciennement Twitter, LinkedIn et Facebook) et l'année 2023 a confirmé sa notoriété grandissante.

Une étroite collaboration avec le service Communication de la Fondation OEuvre de la Croix Saint Simon a permis une plus grande articulation des publications et des relais mutuels.

77 %

A titre d'exemple, sur LinkedIn le compte du Centre est passé de 1352 à 5 939 abonnés, avec plus de 77 % d'augmentation par rapport à 2022.

STATISTIQUES SITE INTERNET



LISTE DES PAGES LES PLUS VISITÉES

1. LA SÉDATION PROFONDE - FIN DE VIE SOINS PALLIATIFS
2. ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE D'UN MALADE DU CANCER - FIN DE VIE SOINS PALLIATIFS
3. LA FIN DE VIE, ET SI ON EN PARLAIT ? - FIN DE VIE SOINS PALLIATIFS
4. LES DROITS DE LA FIN DE VIE EN FRANCE - FIN DE VIE SOINS PALLIATIFS
5. ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE D'UN MALADE ATTEINT DE SLA - FIN DE VIE SOINS PALLIATIFS
6. LES TROUBLES ALIMENTAIRES PERSONNES EN FIN DE VIE - FIN DE VIE SOINS PALLIATIFS
7. ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE D'UNE PERSONNE ATTEINTE D'UN AVC - FIN DE VIE SOINS PALLIATIFS
8. LES DIRECTIVES ANTICIPÉES - FIN DE VIE SOINS PALLIATIFS
9. GÉRER L'ANXIÉTÉ D'UN PROCHE EN FIN DE VIE - FIN DE VIE SOINS PALLIATIFS
10. DÉFAILLANCE DU REIN, DU POUMON OU DU COEUR - FIN DE VIE SOINS PALLIATIFS

08
ANNEXES

LE CENTRE ET SON FONCTIONNEMENT

AU COURS DE L'ANNÉE 2023, LE CENTRE A CONNU DES MOUVEMENTS DE PERSONNEL, À SAVOIR :

•

LES DÉPARTS :

• **François Cousin,**
Médecin en santé publique

• **Perrine Galmiche,**
Chargée de mission

• **Stéphanie Pierre,**
Chargée de mission

• **Caroline Tête,**
Documentaliste

LES RECRUTEMENTS :

• **Julien Carretier,**
Responsable Pôle Projets en Santé Publique

• **Clothilde Lorrière,**
Chargée de mission Informations des publics et droits des patients en fin de vie

• **Christelle Renaud Schmit,**
Documentaliste

• **Maria Kotouckova,**
Chargée de projet Base Outils (CDD 9 mois)

LES STAGIAIRES :

• **Maëlie Batista,**
Droit et éthique

• **François Bissege,**
Projets numériques

COMPOSITION DE LA COMMISSION D'EXPERTISE

LES DIRECTEURS GÉNÉRAUX DES DIRECTIONS CENTRALES DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE LA PRÉVENTION

SEPT REPRÉSENTANTS D'USAGERS RELEVANT D'ASSOCIATIONS AGRÉÉES, EN APPLICATION DE L'ARTICLE L. 1114-1 DU CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE, ET NOTAMMENT :

AU TITRE DES REPRÉSENTANTS DES BÉNÉVOLES D'ACCOMPAGNEMENT :

• Au titre de l'association Jusqu'à la mort, accompagner la vie :
M. Olivier DE MARGERIE, titulaire ; Mme Colette PEYRARD, suppléante ;

• Au titre de l'association Les Petits Frères des Pauvres :
Mme Sabine DE BAUDUS, titulaire ; Mme Agnès LE BOEUF, suppléante ;

AU TITRE DES REPRÉSENTANTS DES AIDANTS :

• Au titre de l'association Union Nationale des Associations Familiales :
Mme Marie-Pierre GARIEL, titulaire ; M. Nicolas BRUN, suppléant ;

AU TITRE DES REPRÉSENTANTS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP :

• Au titre de l'association APF France Handicap :
Mme Agnès BOURDON-BUSIN, titulaire ; Mme Karine POUCHAIN-GREPINET, suppléante ;

AU TITRE DE L'ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ :
Mme Anne VIVIEN, titulaire ; M. Jean DAQUIN, suppléant ;

AU TITRE DE LA LIGUE CONTRE LE CANCER :
Mme Agnès ROUSSEAU, titulaire ; Mme Danielle GADAUD, suppléante.

UN REPRÉSENTANT DE CHAQUE SOCIÉTÉ SAVANTE OU CONSEIL ORDINAL CONCERNÉS PAR LA PRISE EN CHARGE DE LA FIN DE VIE ET NOTAMMENT :

AU TITRE DE REPRÉSENTANTS DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT PALLIATIF :
Mme Ségolène PERRUCHIO, titulaire ; M. Georges CZAPIUK, suppléant ;

AU TITRE DES REPRÉSENTANTS DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE GÉRIATRIE ET GÉRONTOLOGIE :
Mme Sophie MOULIAS, titulaire ; M. Yves PASSADORI, suppléant ;

AU TITRE DES REPRÉSENTANTS DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ANESTHÉSIE ET DE RÉANIMATION :
M. Pierre-François PERRIGAULT, titulaire ; Mme Sylvaine ROBIN, suppléante ;

AU TITRE DES REPRÉSENTANTS DE LA SOCIÉTÉ DE RÉANIMATION DE LANGUE FRANÇAISE :
M. Jean-Philippe RIGAUD, titulaire ; M. Olivier LESIEUR, suppléant ;

AU TITRE DES REPRÉSENTANTS DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE PÉDIATRIE :
Mme Isabelle DESGUERRE, titulaire ; M. Sébastien KLEIN, suppléant ;

AU TITRE DES REPRÉSENTANTS DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES :
M. Matthias SCHELL, titulaire ; M. Pierre BETREMIEUX, suppléant ;

AU TITRE DES REPRÉSENTANTS DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE PSYCHO-ONCOLOGIE :
M. Julien GUERIN, titulaire ; Mme Alice POLOMENI, suppléante ;

AU TITRE DES REPRÉSENTANTS DU CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS :
Mme Anne-Marie TRARIEUX, titulaire ; M. René-Pierre LABARRIERE, suppléante ;

AU TITRE DES REPRÉSENTANTS DU COLLÈGE DE LA MÉDECINE GÉNÉRALE :
Mme Charlotte Labrune, titulaire ; M. Michel Villiers – Moriane, suppléant ;

AU TITRE DES REPRÉSENTANTS DU COLLÈGE FRANÇAIS DE MÉDECINE D'URGENCE :
M. Didier HONNART, titulaire ; Mme Delphine HUGENSCHMITT, suppléante ;

AU TITRE DES REPRÉSENTANTS DU COLLÈGE INFIRMIER FRANÇAIS :
Mme Monique DEBARD, titulaire ; M. Maxime MARTIN, suppléant ;

AU TITRE DES REPRÉSENTANTS DU COLLÈGE DE LA MASSO-KINÉSITHÉRAPIE :
Mme Audrey GLON, titulaire ; M. Philippe FLAGEOLLET, suppléant ;

AU TITRE DES REPRÉSENTANTS DE LA COMMISSION NATIONALE DE PSYCHIATRIE :
M. Nabil HALLOUCHE, titulaire ; Mme Bénédicte GOHIER, suppléante ;

AU TITRE DES REPRÉSENTANTS DU COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ :
M. Claude DELPUECH, titulaire ; Mme Séverine LABOUE, suppléante ;

AU TITRE DES REPRÉSENTANTS DU HAUT CONSEIL DE LA SANTÉ PUBLIQUE :
M. Franck CHAUVIN, titulaire ; Mme Zeina MANSOUR, suppléante ;

AU TITRE DES REPRÉSENTANTS DE L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER :
Mme Vanessa ROUCHES-KOENIG, titulaire ; M. Maxime PUTTON, suppléant ;

• AU TITRE DES REPRÉSENTANTS DE LA PLATEFORME NATIONALE POUR LA RECHERCHE SUR LA FIN DE VIE :
M. Matthieu LE DORZE, titulaire ; Mme Sophie PENNEC, suppléante.

BILAN FINANCIER

1 308 800 €

Le Centre National est financé par une dotation du Ministère de la Santé de 1 308 800 €

822 300€

Les charges de personnel représentent un montant de 822 300 €

LE RESTE DES DÉPENSES CORRESPOND AUX FRAIS D'INTERVENTION ET DE FONCTIONNEMENT.

35 RUE DU PLATEAU
CS 20004 – 75958 - PARIS CEDEX 19

01 53 72 33 00

WWW.PARLONS-FIN-DE-VIE.FR