

RAPPORT D'ACTIVITÉ

2024

**Un engagement renouvelé
pour dialoguer et informer
sur la fin de vie**



**Fin de vie
Soins Palliatifs**
CENTRE NATIONAL

Fin de vie

Soins

CENTRE NATIONAL

L'organisme de référence
sur la fin de vie en France

Responsable de production éditoriale :
Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV)

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle,
par quelque procédé que ce soit, des pages publiées
dans la présente synthèse doit faire mention du CNSPFV
comme suit : *CNSPFV*.

Rapport d'activité, Paris : CNSPFV, mai 2025, 38 p.

Édition : CNSPFV

Responsable de la publication : Giovanna Marsico

Graphiste : Isabelle Pamart

Dépôt légal : 05/2025.

Sommaire

1. EDITO p. 5	Mot de la Présidente et de la Directrice Générale	5
2. LE CENTRE DE RÉFÉRENCE SUR LA FIN DE VIE ET LES SOINS PALLIATIFS p. 7	Missions et enjeu Organisation	8 9
3. AMÉLIORER LES CONNAISSANCES SUR LES CONDITIONS DE LA FIN DE VIE p. 13	Le guide « Être un proche aidant » Le projet « Périples » 2 nouveaux focus... Une nouvelle plateforme documentaire pour une information optimisée	14 15 16 17
4. INFORMER SUR LES DISPOSITIFS, DROITS ET DEMARCHES p. 19	L'Appel à Projets « Outils et dispositifs facilitant l'appropriation anticipée des droits » Des livrets multilingues et une infographie récapitulative des droits et démarches Sensibiliser les professionnels des établissements de santé, médico-sociaux et les étudiants	20 21 22
5. CONTRIBUER A L'ANIMATION DU DEBAT SOCIÉTAL ET ETHIQUE p. 23	L'accompagnement au projet de loi sur la fin de vie A la rencontre du grand public via des soirées ciné-débat Le rayonnement du Centre à l'international	24 24 25
6. FEUILLE DE ROUTE 2025 p. 27	Feuille de route 2025	28
7. COMMUNICATIONS, INTERVENTIONS ET DOCUMENTATION p. 31	La présence du Centre dans les médias La présence du Centre en ligne Publications, communications, collaborations et groupes de travail Notre portail documentaire VigiPallia	32 33 34 37

Édito



L'année 2024 s'achève dans un contexte inédit marqué par des débats parlementaires intenses sur la fin de vie, la dissolution de l'Assemblée nationale et les incertitudes législatives qui en découlent. Alors que la Convention citoyenne a ouvert la voie à une réflexion collective approfondie, les discussions au sein des institutions ont mis en lumière les attentes, les inquiétudes et les aspirations de notre société sur cette question fondamentale.

Dans ce paysage en mutation, le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie poursuit sa mission avec détermination. L'année a été marquée par la publication de ressources essentielles comme notre guide à destination des aidants, le focus sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès, et l'analyse des données mondiales sur l'aide à mourir. À travers le projet Périples, nous avons cherché à offrir une vision claire et accessible des parcours de fin de vie. Ces actions s'inscrivent pleinement dans les objectifs de la Stratégie Décennale des soins d'accompagnement, qui vise à mieux informer, accompagner et soutenir l'ensemble des citoyens et professionnels concernés.

Dans cette optique, nous avons lancé une refonte complète du portail documentaire VigiPallia, qui deviendra en 2025 une nouvelle plateforme de veille et de ressources pour les acteurs du secteur. Cette modernisation, en cohérence avec les axes de la Stratégie Décennale, vise à démocratiser l'accès à une information fiable et actualisée. Nos interventions lors d'événements scientifiques majeurs, tels que le colloque sur les apports de la recherche sur l'accompagnement en fin de vie de l'Institut National du Cancer, le congrès de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs et l'European Association for Palliative Care, ont également contribué à nourrir les échanges entre chercheurs, soignants et décideurs publics.

Les défis à venir sont nombreux : rendre les soins palliatifs accessibles à tous, structurer un cadre de sensibilisation renforcé pour une meilleure mobilisation de l'ensemble de la société, accompagner les évolutions législatives et garantir une information claire et compréhensible pour tous. Pour répondre à ces enjeux, le Centre continuera à tisser des liens entre les institutions, les professionnels de santé et la société civile, dans une démarche fondée sur l'éthique, la bienveillance et la transmission des savoirs.

Ce rapport d'activité témoigne de l'impact de nos actions et de la force de nos collaborations. Nous remercions toutes celles et ceux qui, par leur engagement, leur expertise et leur solidarité, participent à construire une société plus attentive et respectueuse de la dignité de chacun.

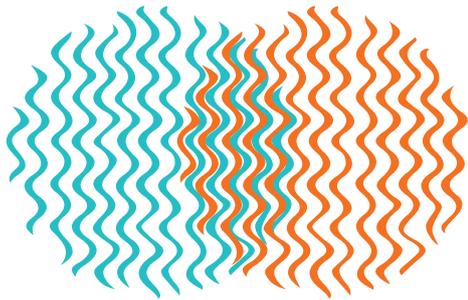
Avec toute notre gratitude et notre confiance pour l'avenir.

SARAH DAUCHY

Présidente du Centre national
des soins palliatifs et de la fin de vie

GIOVANNA MARSICO

Directrice du Centre national
des soins palliatifs et de la fin de vie



Fin de vie
Soins Palliatifs
CENTRE NATIONAL

1

LE CENTRE DE RÉFÉRENCE SUR LA FIN DE VIE ET LES SOINS PALLIATIFS

Missions et enjeu

Créé le 5 janvier 2016 par le ministère en charge de la santé et suite à la loi Claeys-Leonetti, le CNSPFV est l'institution de référence en France sur la fin de vie. Le Centre est un organisme impartial, engagé dans une approche neutre et dont l'action est au service de l'information, de l'expertise et de l'intérêt général. Il participe à identifier et à analyser la multiplicité des situations de fin de vie ainsi qu'à réfléchir à la manière de faire évoluer les pratiques d'accompagnement de la fin de vie.

3 missions

- ▷ apporter une meilleure **CONNAISSANCE** des soins palliatifs et des conditions de la fin de vie en tant que centre de ressource et d'expertise.
- ▷ assurer la **DIFFUSION** des dispositifs relatifs à la fin de vie : directives anticipées, personne de confiance, démarches palliatives et pratiques d'accompagnement.
- ▷ promouvoir le dialogue et le **DÉBAT** entre citoyens, professionnels, associations et décideurs publics.

Un enjeu

Accompagner l'évolution sociétale, médicale et politique autour de la fin de vie en favorisant une meilleure compréhension et appropriation des démarches et dispositifs existants et des débats actuels.

Répondre aux défis liés à l'information et à la sensibilisation du grand public et des professionnels de santé, à la lutte contre les idées reçues et au renforcement du dialogue entre

les différentes parties prenantes (citoyens, soignants, associations, institutions).

Un enjeu crucial dans un contexte où l'évolution des attentes sociétales en matière d'accompagnement de la fin de vie va de pair avec la valorisation d'une médecine avant tout curative, une anticipation trop tardive de la période de fin de vie et la persistance d'une invisibilisation de la mort.

Organisation

Une équipe pluridisciplinaire

Le Centre est animé par une équipe de 11 personnes composée de professionnels de santé, chargés d'études, chercheurs en sciences hu-

maines et sociales, juristes, spécialistes en documentation et communication. La présidence du Centre est assurée par Sarah Dauchy et la direction par Giovanna Marsico.



Giovanna Marsico

Directrice générale du CNSPFV, avocate, membre correspondante de l'Académie de médecine, parcours axé sur l'engagement citoyen et les politiques publiques.



Sarah Dauchy

Présidente du CNSPFV, psychiatre spécialisée en soins palliatifs.



Julien Carretier

Responsable projets santé publique, docteur en Santé Publique, spécialisé dans les enjeux d'information des publics, prévention et aide à la décision.



Thomas Goncalves

Chargé de mission et d'études statistiques, spécialisé en analyse et gestion des données sur la fin de vie et les soins palliatifs.



Christelle Renaud

Documentaliste et responsable des affaires générales, spécialisée dans le pilotage de services et projets documentaires orientés veille et diffusion de l'information.



Sophie Ferron

Documentaliste, chargée de la gestion de la veille documentaire et de la gestion des ressources académiques du Centre.



Gabrielle Boissonnet

Chargée de mission et juriste en droit de la santé, spécialisée en droit des établissements sociaux et médico sociaux.



Lea Peroni

Responsable projets, docteure en Santé Publique/Sciences Infirmières : travaille sur l'anticipation des parcours de fin de vie et la sensibilisation des professionnels de santé et des citoyens.



Sabine Zitella

Responsable communication, spécialisée en influence, notoriété, marketing digital et dans les campagnes de communication et de mobilisation.



Isabelle Pamart

Graphiste et assistante de direction, conception des supports visuels de communication : affiche, brochure, guide, site internet, mise en page des documents.



Clothilde Lorrière

Juriste en Droit et Management de la santé, spécialisée en responsabilité médicale.



Clémence Chapoutot

Doctorante en philosophie. Thèse sur le consentement des enfants en oncologie pédiatrique. Apport théorique et pratique. Philosophie de terrain.

Les recrutements de 2024

- **Septembre** : Léa Peroni a intégré l'équipe en tant que responsable de projets
- **Octobre** : Gabrielle Boissonnet a rejoint l'équipe du Centre en tant que juriste
- **Novembre** : Sabine Zitella a rejoint l'équipe en tant que responsable communication

Les départs de 2024

- **Juin** : Maria Kotouckova termine son CDD de chargée de mission
- **Octobre** : Anna Altea quitte le poste de responsable communication

Organisation

Une commission d'expertise

Elle contribue à la définition du programme de travail annuel du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, suit sa mise en œuvre et décide des suites à donner aux travaux réalisés. Elle se réunit 3 fois par an.

La commission d'expertise est composée :

Au titre des représentants d'usagers relevant d'associations agréées, en application de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique :

- Des bénévoles d'accompagnement
- Des représentants des aidants
- Des représentants de l'Union Nationale des Associations Familiales
- Des représentants des personnes en situation de handicap
- Des représentants de l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité
- Des représentants de la Ligue Contre le Cancer

Au titre des autres représentants composant la commission d'expertise :

- Des représentants de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
- Des représentants de la Société Française de Gériatrie et Gérontologie
- Des représentants de la Société Française d'Anesthésie et de Réanimation
- Des représentants de la Société de Réanimation de Langue Française
- Des représentants de la Société Française de Pédiatrie
- Des représentants de la Société Française de Soins Palliatifs Pédiatriques
- Des représentants de la Société Française et Francophone de Psycho-Oncologie
- Des représentants du Collège de la Médecine Générale
- Des représentants du Collège Français de Médecine d'Urgence
- Des représentants du Collège Infirmier Français
- Des représentants du Collège de la Masso-Kinésithérapie
- Des représentants de la Commission Nationale de Psychiatrie
- Des représentants du Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé
- Des représentants du Conseil National de l'Ordre des Médecins
- Des représentants du Haut Conseil de la Santé Publique
- Des représentants de l'Institut National du Cancer
- Des représentants de la Plateforme Nationale Pour la Recherche sur la Fin de Vie

Un groupe miroir

Il est constitué de représentants d'associations d'usagers, d'aidants et de personnes concernées par la thématique de la fin de vie.

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.

Entre chaque réunion, les membres analysent les productions, apportent leurs commentaires sur les projets lors d'ateliers d'échanges, 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.

En 2024, 4 réunions ont été organisées et différents sujets et ateliers ont été mis en place sur :

- L'anticipation palliative,
- Les situations à aborder en saison 2 des podcasts du Centre « Jusqu'à la fin »,
- Le pôle documentaire du Centre,
- Le guide proches aidants,
- La relecture du focus sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès,
- Le projet « Périples », parcours de fin de vie et maladie d'Alzheimer et SLA,
- Divers projets et dispositifs numériques.



Bilan financier 2024 du Centre National

- ▷ Dotation annuelle : 1 383 500 €
- ▷ Charges de personnel : 970 759 €



LITTERIS ET PATRIAE

UNIVERSITÉ DE STRASBOURG

MDCCCLX

2

AMÉLIORER LES CONNAISSANCES SUR LES CONDITIONS DE LA FIN DE VIE

Le Centre National Soins Palliatifs et de la Fin de Vie a pour mission de contribuer à une meilleure connaissance des soins palliatifs et des conditions de la fin de vie.

En 2024, nous avons recueilli, exploité et rendu publique des ressources statistiques et documentaires mais aussi produit des guides pour mieux accompagner nos parties prenantes.

Le guide « Être un proche aidant »

Dans le cadre du 5^{ème} Plan National pour le Développement des Soins Palliatifs et l'accompagnement de la Fin de Vie (2021-2024), le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie a publié, à l'occasion de la Journée nationale des aidants, le guide « Être un proche aidant ».

Cette publication constitue une ressource essentielle destinée à accompagner les aidants qui soutiennent une personne en fin de vie, en leur fournissant des outils pratiques et des repères clairs pour mieux appréhender leur rôle.

Un engagement en faveur des aidants

Les aidants jouent un rôle fondamental dans l'accompagnement des personnes en situation de fin de vie. Le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, acteur incontournable de l'information et de la sensibilisation sur ces thématiques, s'attache à développer des ressources spécifiques à leur attention. La production de ce guide s'inscrit pleinement dans cette mission en mettant à disposition des aidants des conseils adaptés à leurs besoins et à ceux de leurs proches.

Un guide pratique et accessible

Conçu comme un outil de soutien concret, le guide « Être un proche aidant » aborde plusieurs thématiques essentielles :

- Compréhension des symptômes physiques et gestion des douleurs,
- Accompagnement du stress émotionnel et du deuil,
- Accès aux aides financières et administratives,
- Solutions de répit et dispositifs de soutien pour les aidants,
- Ressources disponibles sur le territoire.

L'objectif est d'offrir des clés pour un accompagnement plus serein et mieux organisé, tout en préservant la santé physique et mentale des aidants eux-mêmes.

Une démarche collaborative

La réalisation de ce guide repose sur une approche collaborative impliquant de nombreux

professionnels et acteurs du champ sanitaire et social. Parmi eux : l'Association Française des Aidants, Jeunes Aidants Ensemble (JADE), Unicancer, les Petits Frères des Pauvres, les Directions Centrales du Ministère de la Santé, ainsi que des bénévoles et des professionnels de santé. Cette collaboration a permis d'assurer une vision globale et adaptée des besoins des aidants en s'appuyant sur une revue de littérature approfondie des ressources existantes.

Un impact durable

Le guide « Être un proche aidant » constitue une réponse concrète aux enjeux liés à l'accompagnement des personnes en fin de vie. Il s'inscrit dans une volonté plus large du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie d'améliorer la diffusion des connaissances et d'offrir des outils pratiques aux citoyens, aux professionnels de santé et à l'ensemble des acteurs concernés.

Par cette initiative, le Centre réaffirme son engagement à soutenir les aidants et à valoriser leur rôle indispensable dans la société, en améliorant leur expérience et en les aidant à préserver leur santé. Ce document est disponible sur le site du CNSPFV.



Le projet « Périples »

Le projet Périples vise à informer les citoyens sur les différentes situations de fin de vie et à les orienter au mieux dans leur parcours après le diagnostic d'une maladie grave. Cette initiative s'inscrit dans une démarche d'accompagnement et de clarification des ressources disponibles pour les patients, leurs aidants et les professionnels de santé.

Cibles visées

Le projet s'adresse à un large public comprenant :

- Les citoyens en quête d'informations sur la fin de vie,
- Les patients confrontés à un diagnostic de maladie grave,
- Les aidants accompagnant un proche en fin de vie,
- Les soignants souhaitant disposer de ressources fiables et accessibles.

Contenu du projet

Périples se concrétise par la création d'un espace d'information numérique dédié aux différentes trajectoires de fin de vie. Cet espace sera accessible via le site du Service Public d'Information en Santé, Santé.fr, et proposera des contenus fiables et structurés autour des thématiques suivantes :

- Parcours de soins selon les pathologies,
- Aides financières et juridiques disponibles,
- Ressources d'accompagnement et dispositifs de soutien.

Actuellement, plusieurs parcours sont en cours de développement, notamment :

- Un parcours général sur la fin de vie,
- Des trajectoires spécifiques par pathologie (Alzheimer, Parkinson, SLA, SEP...).

Partenariats et collaboration

Le projet Périples est mené en partenariat avec le Service Public d'Information en Santé (SPIS), garantissant une information fiable, actualisée et accessible à tous. Ce partenariat renforce l'expertise et la portée du projet en permettant une diffusion optimisée des contenus.

Résultats attendus

La mise en ligne des premières trajectoires est prévue pour 2025. Ce nouvel outil numérique ambitionne d'offrir un accès simplifié à des informations claires et adaptées à chaque situation, contribuant ainsi à une meilleure prise en charge des patients et de leurs aidants en situation de fin de vie et au renforcement de la littératie sur ce sujet.



3 questions à Lea Peroni, responsable de projets au Centre National

Pourquoi avoir entrepris ce projet Périples ?

Aujourd'hui encore, les soins palliatifs et la fin de vie restent tabous. Les citoyens, les patients, les proches-aidants et même les soignants en parlent peu. Le Centre National a donc lancé ce projet ambitieux, qui a pour objectifs d'informer, de sensibiliser et de renforcer la littératie sur ces sujets. Permettre au plus grand nombre d'accéder à des informations fiables et d'acquérir des connaissances adaptées est un défi particulièrement inspirant !

Quels ont été les défis rencontrés pour ce travail ?

La recherche de sources fiables a été un réel défi. En effet, les informations trouvées sur Internet sont nombreuses mais parfois peu pertinentes, et il s'agissait ici de recueillir des contenus respectant le Standard de l'Information en Santé.

Comment s'est concrétisée votre collaboration avec le SPIS ?

Depuis son démarrage, le projet a été co-construit avec le SPIS. Le Centre a ainsi pu mettre les différentes trajectoires de fin de vie à disposition du site Sante.fr et travailler en collaboration avec les responsables éditoriaux pour la création et la mise en ligne des parcours.

Deux nouveaux focus...

Focus sur les données sur les actes d'assistance à mourir dans le monde

En 2024, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie a publié un document de référence recensant les données officielles sur l'aide à mourir dans les pays ayant légiféré sur cette question.

Destiné aux décideurs politiques et à la société civile, ce travail fournit une analyse détaillée des cadres législatifs en vigueur, des pratiques mises en place et des statistiques disponibles pour chaque pays concerné, y compris les États fédéraux disposant de réglementations spécifiques.

Ce document met également en lumière, lorsqu'elles existent, les données socio-démographiques sur les personnes ayant eu recours à l'aide à mourir, offrant ainsi une vision globale et factuelle du sujet.

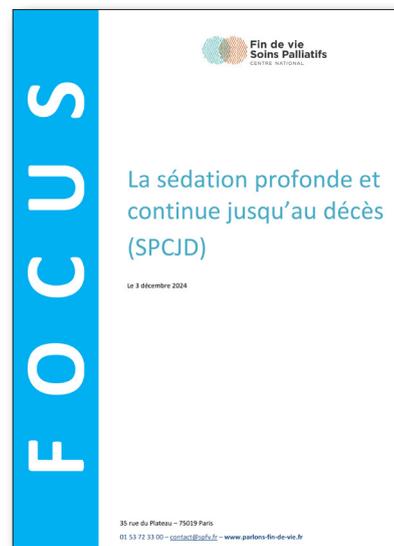
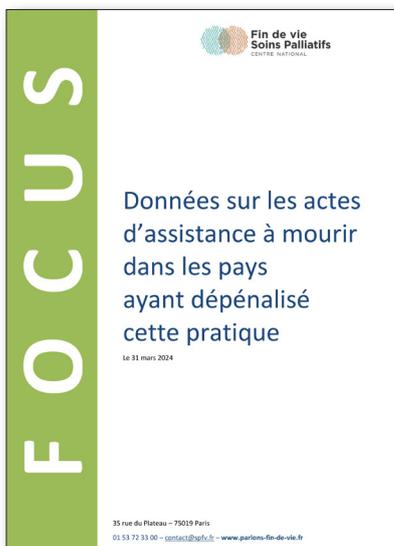
Conçu comme une ressource évolutive, il fera l'objet de mises à jour régulières afin d'intégrer les évolutions législatives et les nouvelles données disponibles, garantissant ainsi une information actualisée et accessible aux différents acteurs concernés par ce sujet de société. Ce document est disponible sur le site du CNSPFV.

Focus sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès

Le Centre National publie un nouveau focus dédié à un sujet majeur : la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD).

Ce document apporte des éclairages précis sur ce dispositif médical encadré par la loi Claeys-Leonetti, en répondant aux interrogations des patients, de leurs proches et des professionnels de santé. Il détaille les conditions d'accès à la SPCJD, les modalités de mise en œuvre, ainsi que les rôles et droits de chacun dans ce processus. En complément, il explore les enjeux éthiques soulevés par cette pratique et propose une mise en perspective avec les approches adoptées dans d'autres pays européens.

Conçu comme un outil d'information accessible à tous, ce focus vise à mieux faire connaître ce droit encore méconnu et à accompagner les personnes concernées dans leur réflexion. Ce document est disponible sur le site du CNSPFV.



Une nouvelle plateforme documentaire pour une information optimisée

L'accès à une information fiable et actualisée est un enjeu clé pour accompagner les professionnels, les institutions et le grand public dans la compréhension des soins palliatifs et de la fin de vie. C'est dans cette optique que le CNSPFV a initié en 2023 un projet ambitieux : le développement d'une nouvelle plateforme documentaire et de veille, en remplacement du portail préexistant VigiPallia.

Tout au long de l'année 2024, ce projet a progressé grâce à une démarche structurée et collaborative, incluant un recueil des usages et besoins auprès des différents publics visés, l'élaboration d'un cahier des charges et d'un appel d'offres auprès d'éditeurs spécialisés, puis enfin la sélection du prestataire qui réalisera la nouvelle plateforme en 2025.

Quatre axes prioritaires

- Une veille académique, pour suivre les avancées de la recherche sur la fin de vie et les soins palliatifs.
- Une veille institutionnelle et médiatique, afin d'identifier les grandes tendances et actualités.
- Une veille juridique, permettant de suivre les évolutions législatives et réglementaires.
- Une mise à disposition de supports et d'outils favorisant la compréhension des enjeux liés à la fin de vie.

Un outil pensé pour des publics variés

Cette nouvelle plateforme s'adresse à quatre grandes catégories d'utilisateurs :

- En interne, l'équipe du Centre, pour alimenter son expertise et ses productions.

○ En externe :

- Les tutelles et acteurs institutionnels, qui pourront s'appuyer sur une veille stratégique.
- Les professionnels (santé, médico-social, social, juridique...), les étudiants, les associations et les bénévoles, qui bénéficieront de ressources adaptées à leurs besoins.
- Le grand public, afin d'améliorer l'accessibilité à une information claire et vérifiée.

La conception de cette plateforme s'est appuyée sur une large consultation des acteurs concernés : équipe du Centre, groupe miroir, commission d'expertise, réseau documentaire Respal'd'Oc, ainsi qu'un questionnaire mené lors du congrès de la SFAP pour recueillir les attentes des participants.

Perspectives 2025

Avec la fin de la phase préparatoire en 2024, le projet entre désormais dans sa phase opérationnelle. Dès 2025, cette nouvelle plateforme documentaire verra le jour, offrant des services enrichis et optimisés pour répondre aux besoins croissants d'information sur les soins palliatifs et la fin de vie.



Questions à Sophie Ferron, documentaliste au Centre National

Pourquoi refondre ce portail documentaire ?

VigiPallia a été créé en 2011. En plus de 10 ans, les usages documentaires d'une part, du web d'autre part ont fortement évolué. De même, le public auquel s'adresse le portail a changé ainsi que les pratiques informationnelles. Le moment était venu de réinterroger la pertinence de nos services et de nos outils.

Quel a été le plus gros challenge de cette refonte ?

Notre plus gros défi a été de mobiliser les utilisateurs actuels et futurs pour identifier leurs besoins. Quand on cherche à toucher le grand public ou une communauté large ce n'est pas toujours simple. Heureusement, nous avons pu nous appuyer sur le groupe miroir du Centre, les cellules d'animation régionales en soins palliatifs et solliciter les professionnels de santé lors du congrès de la SFAP en 2024.



3

INFORMER SUR LES DISPOSITIFS, DROITS ET DÉMARCHES

Le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie a pour missions de contribuer à la diffusion des dispositifs relatifs aux directives anticipées et à la désignation des personnes de confiance, de la démarche palliative et des pratiques. Il communique en direction du grand public, des professionnels des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie et des représentants de la société civile.

L'Appel à Projets

« Outils et dispositifs facilitant l'appropriation anticipée des droits »

Dans le cadre du Plan National pour le Développement des Soins Palliatifs et l'Accompagnement de la Fin de Vie, le CNSPFV a accompagné les lauréats de l'Appel à Projets (AAP) visant à développer des outils et dispositifs facilitant l'appropriation anticipée des droits en fin de vie. Ce programme, à destination notamment des psychologues en EHPAD et des travailleurs sociaux, vise à renforcer l'accès à l'information et à améliorer l'accompagnement des personnes concernées.

L'accompagnement des porteurs de projets s'est structuré autour de plusieurs actions :

- 9 réunions du Comité d'Évaluation et d'Accompagnement, coordonnées par Françoise Ellien avec le CNSPFV, permettant un suivi méthodologique rigoureux.
- 1 webinaire ouvert à tous les candidats, portant sur les droits en fin de vie et la stratégie décennale des soins d'accompagnement.
- 2 webinaires spécifiques et des suivis individualisés auprès des porteurs de projets pour ajuster et affiner les dispositifs en développement.

Les projets sont actuellement en phase de finalisation et seront accessibles à terme via un espace dédié sur le site parlons-fin-de-vie.fr, avec une mise en ligne prévue courant 2025. Afin d'offrir une meilleure visibilité à ces initiatives, une carte interactive géolocalisant les porteurs de projets sera intégrée à cet espace. Ce travail s'inscrit dans une dynamique plus large de sensibilisation et d'acculturation, essentielle pour anticiper et faciliter l'appropriation des droits liés à la fin de vie.



Interview de Julien Carretier, responsable de projets au Centre National

Qu'est-ce qui a poussé le Centre à accompagner cet appel à projet ?

L'implication du Centre national dans ce projet fait suite aux travaux menés par un groupe de travail issu de l'axe 1 du 5ème Plan national piloté par Françoise Ellien, relatifs à l'identification d'outils et dispositifs favorisant l'anticipation palliative. Un double constat a été discuté et partagé : d'une part des sollicitations fréquentes des psychologues cliniciens et des travailleurs sociaux pour évoquer les droits de fin de vie avec les personnes malades et leurs proches, notamment au sein des EHPADs ou d'autres structures d'accueil, en tant qu'interlocuteurs privilégiés pour les personnes accompagnées ; et d'autre part l'absence d'outils pertinents leur permettant d'aborder de manière adéquate ces sujets avec ces personnes. Dans cette optique, notre objectif était de structurer un appel à projet pour encourager l'implication des psychologues cliniciens en EHPAD et des travailleurs sociaux dans l'élaboration d'outils ou dispositifs adaptés à leurs besoins et leurs pratiques.

Quels projets ont été plus compliqués à accompagner et pourquoi ?

Sur les 30 lauréats, un projet n'a pas pu être développé en raison du départ du porteur de projet sans possibilité pour la structure d'identifier un nouveau porteur. Tous les autres projets ont bien avancé et seront finalisés d'ici la fin du 1er semestre 2025. Le Centre s'est adapté au rythme de chacun et a proposé des temps d'échanges individuels en visio. Le temps dédié au projet par chaque lauréat demeure l'aspect le plus compliqué à gérer ; les disponibilités des professionnels pour ce type de projet étant relativement modestes au sein de leurs structures. Par ailleurs, les besoins en maquettage, illustrations et graphisme étaient importants (brochures, affiches, jeux de cartes, appli...) ; le Centre a proposé différentes solutions pour accompagner ces projets, notamment en mettant en lien les professionnels avec des étudiants d'écoles de communication, design ou graphisme.

Des livrets multilingues et une infographie récapitulative des droits et démarches

Le Centre National a publié des livrets multilingues pour les populations allophones et une infographie récapitulative des droits et démarches.

L'accès à une information claire et compréhensible sur la fin de vie est une condition essentielle pour garantir à chacun la possibilité d'anticiper ses choix et d'exercer pleinement ses droits. Afin de répondre à cet enjeu, le Centre National a développé une infographie permettant d'accéder, de manière simple et efficace, aux notions essentielles sur les droits et démarches clés en fin de vie. En rendant ces contenus accessibles dans plusieurs langues, le CNSPFV affirme son engagement pour une meilleure diffusion des droits en fin de vie et une information inclusive, adaptée aux besoins de chacun.

Les quatre principaux droits et démarches abordés sont :

- **Les directives anticipées** : pour exprimer à l'avance ses souhaits concernant les soins en cas d'incapacité à communiquer.
- **La personne de confiance** : pour désigner un proche qui pourra témoigner des volontés du patient et être consulté sur les décisions médicales.
- **L'obstination déraisonnable** : pour comprendre le cadre légal encadrant l'arrêt ou la limitation des traitements jugés inutiles ou disproportionnés.
- **La sédation profonde et continue jusqu'au décès** : pour expliquer les conditions et modalités d'accès à cette prise en charge prévue par la loi Claeys-Leonetti.

Chaque fiche thématique a été pensée pour offrir une explication claire et synthétique, facilitant l'appropriation des informations essentielles par tous les publics. **Disponibles en 15 langues** (français, anglais, espagnol, allemand, italien, russe, turc, albanais, portugais, chinois, ukrainien, bengali, ourdou, persan, roumain et géorgien), ces fiches visent à toucher un large public, et notamment les aidants et les professionnels de santé travaillant auprès de populations aux profils linguistiques variés.

Sensibiliser les professionnels des établissements de santé, médico-sociaux et les étudiants

En novembre 2024, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie a mené une intervention à la Résidence Autonomie Mansart de Marly-le-Roi, en partenariat avec le CCAS et Agirc-Arrco, afin de sensibiliser les résidents et les professionnels aux directives anticipées et à la personne de confiance. Cette action s'inscrit dans la mission du Centre de favoriser l'appropriation des droits en fin de vie par les citoyens et les acteurs du secteur médico-social. À travers ces échanges, il s'agit d'accompagner les professionnels des EHPAD et structures similaires dans la diffusion d'une information claire et accessible sur ces dispositifs essentiels, permettant à chacun d'exprimer ses volontés et de désigner un représentant de confiance.

Le Centre poursuit également cette démarche auprès des futurs professionnels de santé. En décembre 2024, une intervention à l'IFSI de Montreuil a permis de former les étudiants infirmiers aux droits et dispositifs de fin de vie, avec un accent particulier sur l'accès aux soins palliatifs. À travers ces sessions pédagogiques, l'objectif est d'intégrer ces notions fondamentales dès la formation initiale, afin que les soignants de demain puissent mieux accompagner les patients et leurs proches dans ces moments clés. Ces initiatives témoignent de l'engagement du Centre à diffuser une culture du dialogue et de l'anticipation autour des soins palliatifs et de la fin de vie.



4

CONTRIBUER À L'ANIMATION DU DÉBAT SOCIÉTAL ET ÉTHIQUE

En qualité de centre de dialogue et d'espace de débat, le Centre national contribue à l'animation du débat sociétal et éthique et à la réflexion sur l'intégration des soins palliatifs dans les parcours de santé et à l'intégration de la fin de vie dans les parcours de vie.

L'accompagnement au projet de loi sur la fin de vie

En 2022-23, 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 et de la Convention Citoyenne sur la fin de vie que dans les nombreuses manifestations organisées (conférences, rencontres avec les parlementaires, débats dans les territoires). 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.

En 2024, le Centre a poursuivi son implication dans l'éclairage des politiques sur les enjeux de la fin de vie, notamment en fournissant un appui

au gouvernement dans les travaux préliminaires à l'élaboration du projet de loi. Le CNSPFV a participé au suivi des débats parlementaires et a été auditionné via sa présidente et sa directrice par la Commission Spéciale pour l'examen du projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, présidée par Mme Agnès Firmin le Bodo. Mobilisé par cette dernière à l'occasion de l'audition, le Centre a exploré et mis à disposition des députés les différentes méthodes d'estimation des besoins en soins palliatifs existant dans les travaux de recherche à l'international.

Avec l'arrivée de la nouvelle proposition de loi en septembre 2024, le Centre a repris son travail de dialogue auprès des politiques et des acteurs de la société civile.

À la rencontre du grand public via des soirées ciné/débat

A l'occasion de plusieurs soirées Ciné/Débat autour du film « De son Vivant », le Centre national, aux côtés de l'URPS Infirmiers Libéraux de Nouvelle-Aquitaine, a échangé autour des soins palliatifs et de la fin de vie en France.

En compagnie d'experts – des membres de l'URPS et de la cellule CAPalliatif – nous avons abordé ensemble les aspects éthiques, émotionnels et professionnels de la fin de vie mais aussi les dispositifs et droits existants.

Ces échanges ont été assurés par notre responsable communication, Anna Altea, et nos juristes, Clothilde Lorrière et Gabrielle Boissonnet.



Le rayonnement du Centre à l'international

EAPC

En 2024, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie a renforcé son rayonnement international en participant à deux événements majeurs en Europe. Lors du **13e Congrès mondial de recherche de l'EAPC** à Barcelone, le Centre a présenté un poster sur les parcours des patients en lits identifiés de soins palliatifs en France et a partagé, à travers une communication orale, les résultats d'une enquête nationale sur la formation et le rôle des bénévoles d'accompagnement.



GASTEIN

En septembre, lors du Forum européen de la santé de Gastein, le Centre, au titre de sa participation à la gouvernance de la Convention Citoyenne sur la fin de vie, a contribué à une table ronde sur la participation citoyenne dans les politiques de santé, soulignant l'importance d'impliquer les patients et leurs proches dans les décisions liées à la fin de vie. Ces interventions illustrent l'expertise française et la volonté du Centre d'alimenter les réflexions et les pratiques internationales dans ce domaine.

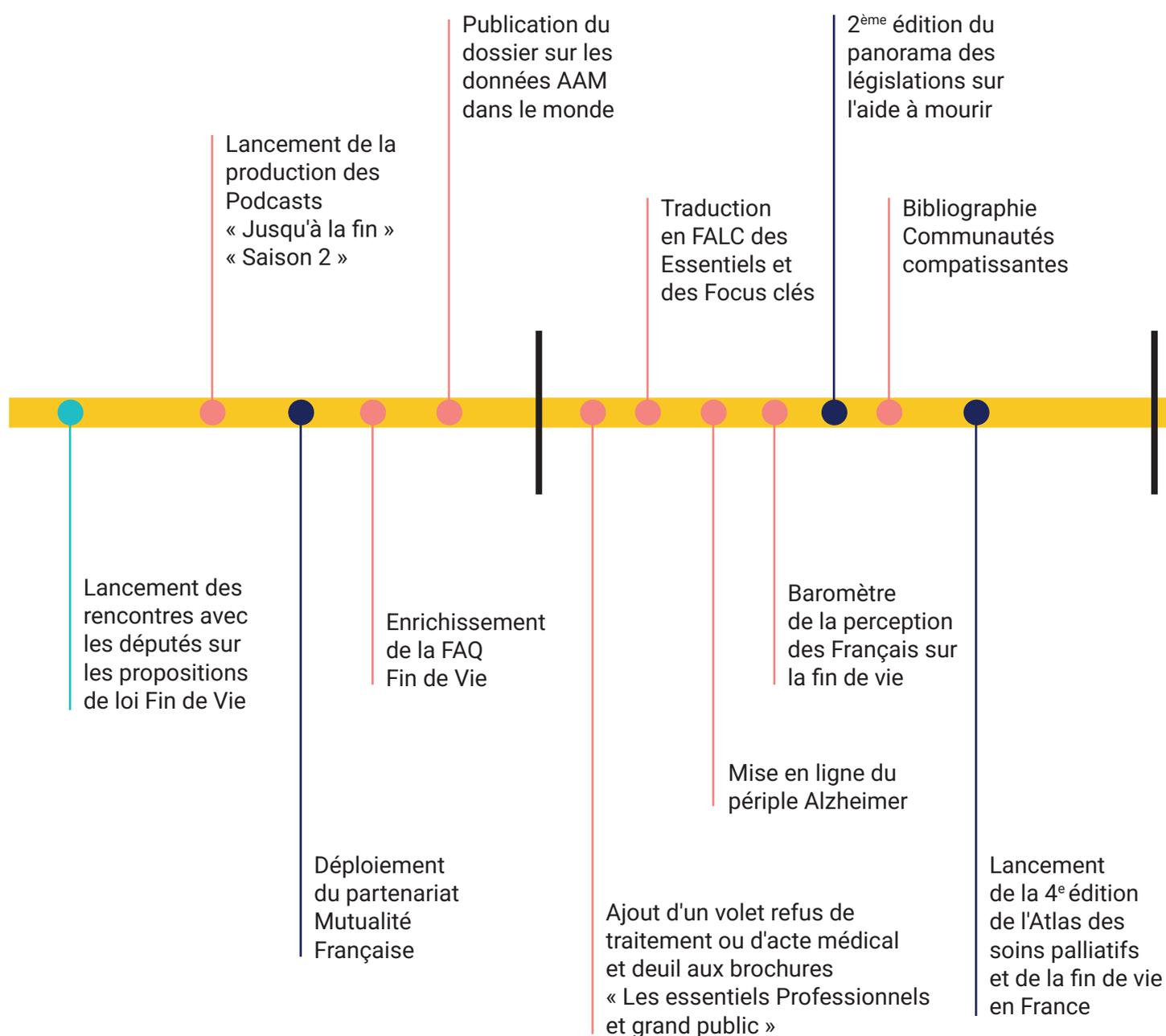


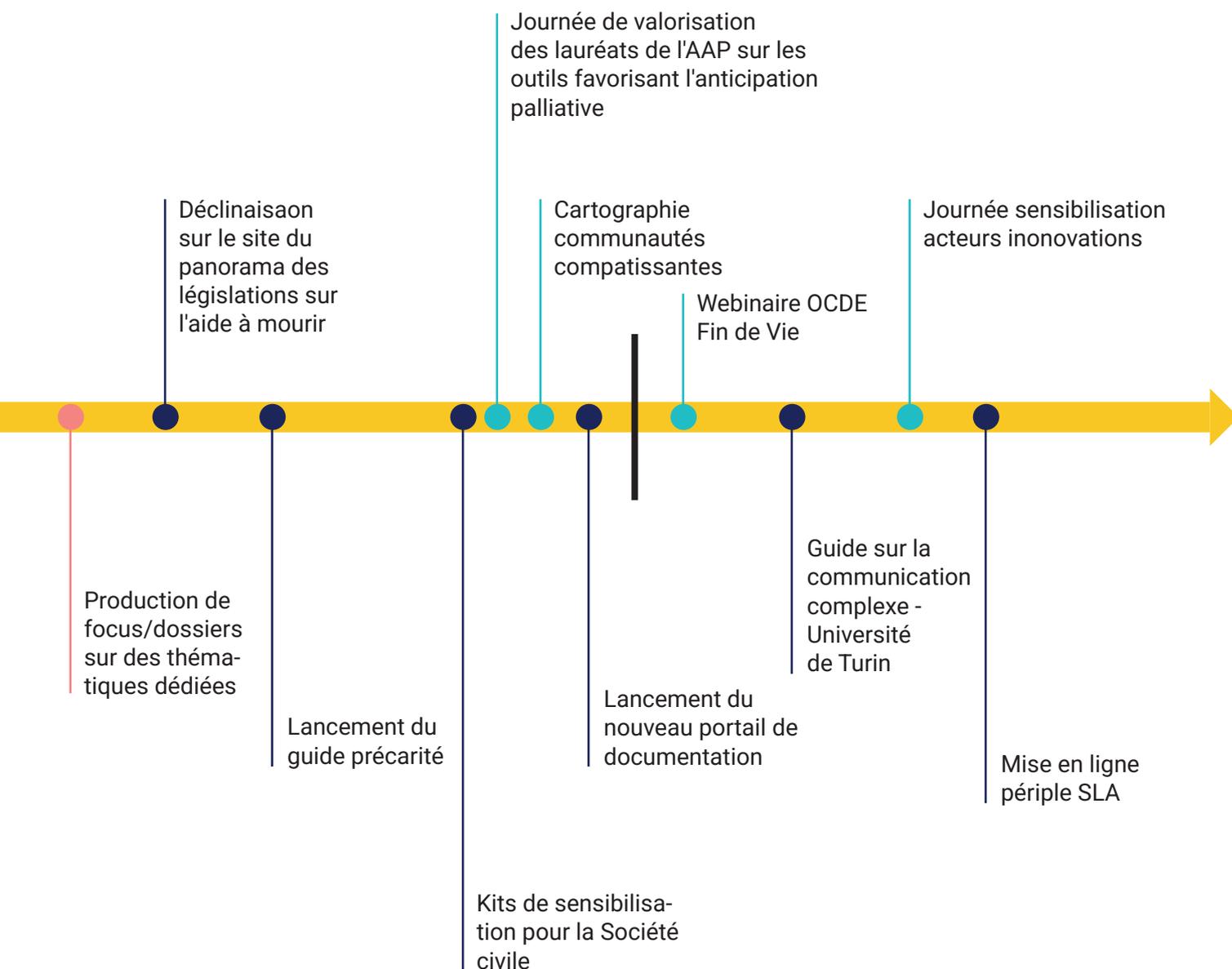
5

FEUILLE DE ROUTE 2025

Légende

- Mission : recueillir, exploiter et diffuser des ressources statistiques, épidémiologiques et documentaires
- Mission : informer et communiquer sur les dispositifs, démarches et pratiques de la fin de vie et soins palliatifs vers toutes les parties prenantes
- Mission : contribuer à l'animation du débat sociétal et éthique et à la réflexion sur l'intégration des soins palliatifs dans les parcours de santé et l'intégration de la fin de vie dans les parcours de vies







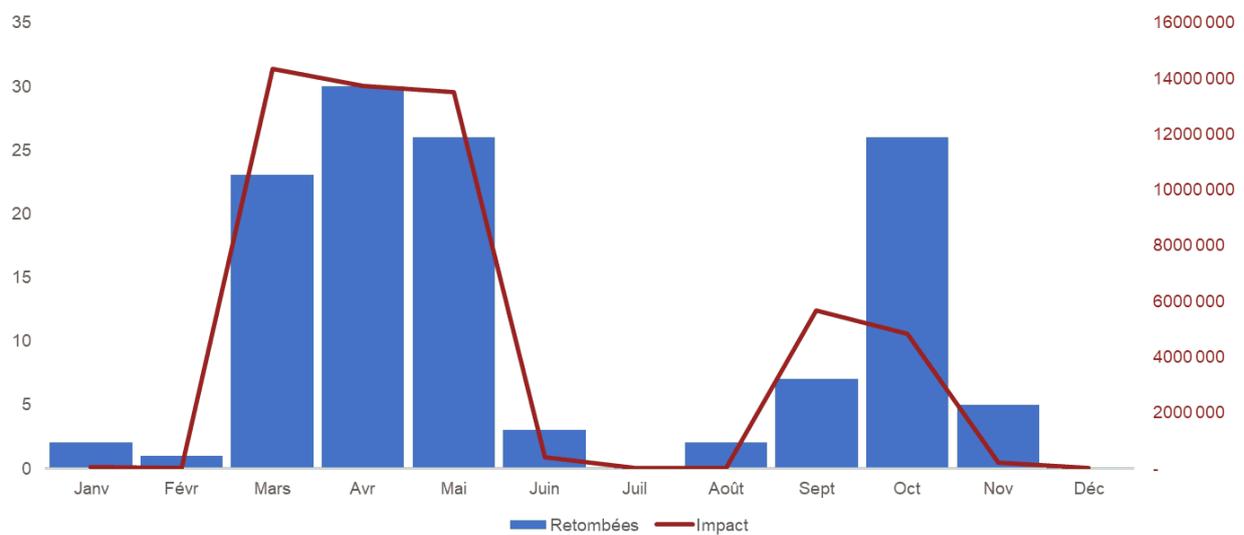
6

COMMUNICATIONS, INTERVENTIONS ET DOCUMENTATION

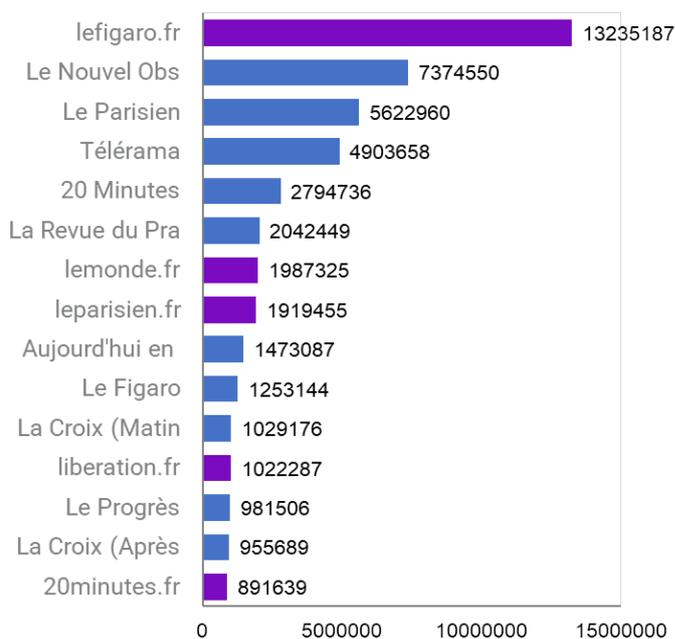
La présence du Centre dans les médias

PRÉSENCE MÉDIATIQUE

128 retombées presse au total dont une grande majorité pendant l'accompagnement des débats parlementaires (de mars à mai) et un autre pic pour le lancement du guide aidant (octobre)



Top 15 des publications (impact)



UNE AUDIENCE IMPORTANTE

53 % pour la presse nationale

47 % pour la presse régionale

La présence du Centre en ligne

LE SITE INTERNET www.parlons-fin-de-vie.fr

Plus de **45 000** visites
par mois

Les pages les plus visitées :

- La sédation profonde et continue jusqu'au décès
- Les soins palliatifs
- Les situations de fin de vie
- Les troubles alimentaires
- Les directives anticipées
- La fin de vie à domicile
- L'obstination déraisonnable

LES RÉSEAUX SOCIAUX

Une présence accrue
avec une publication de **3 posts**
par semaine,

Une hausse significative du nombre
d'abonnés à nos pages notamment
sur LinkedIn : 5 939 à

12 300 en **1 an**

Une communauté composée
à plus de **50 %** de professionnels
de santé

 Parlons Fin de Vie
<https://www.parlons-fin-de-vie.fr>

La fin de vie, et si on en parlait ? | Fin de vie Soins palliatifs
... soins palliatifs, l'offre de soin, les aides pour les aidants, les trajectoires et les publications du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie.

Qui sommes-nous
Le Centre national des soins palliatifs a plusieurs missions ...

Les directives anticipées
x. Fin de vie Soins palliatifs Centre national · Sondages et Etudes ...

La fin de de vie en pratique
x. Fin de vie Soins palliatifs Centre national. Sondages et Etudes ...

Le Centre et ses missions
Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie a ...

Contactez-nous
Contactez le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie ...



Publications, communications, collaborations et groupes de travail

Articles

Etat des lieux des soins palliatifs en France

CARRETIER, Julien ; GONCALVES, Thomas ; LORRIÈRE, Clothilde ; MARSICO, Giovanna ; DAUCHY, Sarah *La Revue du Praticien* 74 - 04/2024

Soins palliatifs : inégalités sociales et territoriales

CARRETIER, Julien ; MARSICO, Giovanna ; GONCALVES, Thomas ; DAUCHY, Sarah ; Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie *La Revue du Praticien* 74 - 09/2024

Un atlas national pour décrire les conditions de l'accompagnement de la fin de vie

GONCALVES, Thomas ; CARRETIER, Julien ; DAUCHY, Sarah ; MARSICO, Giovanna *Santé publique* 36 - 09/2024

Participation citoyenne aux questions de fin de vie et rôle du Centre National

MARSICO, Giovanna ; CARRETIER, Julien ; GONCALVES, Thomas ; ALTEA, Anna ; DAUCHY, Sarah *Santé publique* 36 - 09/2024

L'accompagnement de la fin de vie, une priorité de santé publique en France

CARRETIER, Julien ; CHAUVIN, Franck *Médecine Palliative* - 11/2024

Les infirmiers et aides-soignants de réanimation et leurs connaissances et perceptions de la fin de vie

LE DORZE, Matthieu ; CARRETIER, Julien ; GONCALVES, Thomas ; PROFUMO, Mathilde ; LE GUEN, Yann ; FAZILLEAU, Claire *Anesthésie & Réanimation* 10 - 12/2024

Chapitres d'ouvrages

De la douleur vertue, à la douleur inutile, l'émergence tumultueuse du droit à ne pas souffrir Douleurs et souffrances

MARSICO, Giovanna ; CHAUVIN, Franck *LEH Edition* - 09/2024

Communications et interventions

Conférence sur le thème de la fin de vie organisée par la députée Sylvie Bonnet, 3 février 2024, Saint-Marcellin-en-Forez

Atlas national pour décrire les conditions de l'accompagnement en soins palliatifs et de la fin de vie : zoom sur les données relatives au domicile [Poster], 17^{ème} Congrès de Médecine Générale France, 21-23 mars 2024, Paris

Le groupe miroir du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie : un dispositif de co-construction avec les usagers intégrant les enjeux éthiques et de santé publique. [Poster]. Journées Neurologie de Langue Française, 9-12 avril, Paris.

Qualitative exploratory study into the pathways of patients treated in identified palliative care beds in France. [Poster], 13th World Research Congress of the EAPC May 16 - 18, 2024 Barcelone, Espagne

Overview and training of palliative care volunteers support in france: a national survey. [Communication orale]. 13th World Research Congress of the EAPC May 16 - 18, 2024 Barcelona, Spain

Pour un accompagnement fraternel de la fin de vie : enjeux français et retour d'expériences étrangères, Conférence des responsables de culte en France, Paris, 24 mai 2024

Assistance à mourir, panorama des législations internationales, Colloque à l'Hôpital Ste Anne, Paris, 1^{er} juin

Législation de fin de vie, discernement, accès au droit, Congrès de l'Association Nationale pour la Promotion des Soins Somatiques en Santé Mentale, Paris, 3 et 4 juin

Assistance à mourir, panorama des législations internationales, Colloque à l'Hôpital Ste Anne, Paris, 1^{er} juin

L'esperienza francese e la convenzione sul fine vita [Communication orale] Cure palliative: fondamenti giuridici ed etici del fine vita. Trieste 21 juin 2024

Discussions anticipées, Journée du réseau régional de psychiatrie du sujet âgé, Paris, 25 juin

Palliative care and end of life: for shared reflections and decision-making at all levels. [Poster], 12th International Shared Decision Making Conference, 7-10 juillet, Lausanne, Suisse

Are decision-makers ready for participation? Making a change with meaningful participation beyond tokenism. [Participation à la table ronde] European Health Forum Gastein 2024 « Shifting sands of health : Democracy, demographics, digitalisation » septembre 2024.

De la douleur vertue à la douleur inutile, l'émergence tumultueuse du droit à ne pas souffrir [Communication orale] Séminaire d'études « Douleurs et souffrances de l'Antiquité au XXI^{ème} siècle », Ecole de droit de la santé et Institut d'histoire du droit Edmond Meynial, Montpellier. 5-6 septembre 2024

Conférence « C'est en vie qu'on parle le mieux de la mort » [Participation Table ronde], Journée des Soignants, Saint Pol sur Ternoise, 20 septembre

Webinaire Société Française et Francophone de Psycho-oncologie aide à mourir et souffrance psychique, le point sur les législations françaises et internationales - 1^{er} octobre 2024

Innover au service des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie, webinaire organisé par France Biotech, en collaboration avec le Centre National, et avec le soutien de l'Agence de programme de recherche en santé, 7 octobre 2024

Sensibilisation à la fin de vie - Droits, ressources et accompagnement des aidants. Salon Préventica [Conférence publique], 9 Octobre 2024, Lyon.

Le numérique induit-il de nouvelles complexités en Soins Palliatifs Pédiatriques ? [Communication orale] 5^{èmes} rencontres des soins palliatifs pédiatriques 10-11 octobre 2024

Development of public information and education tools on end-of-life and palliative care. [Communication orale]. 8th Public Health Palliative Care International Conference, 22-25 Octobre 2024, Bern, Suisse.

Colloque Fin de vie, cadre et préparation des acteurs de la santé aux évolutions à venir [Participation Table Ronde], EHESP, 25 octobre 2024

La loi de fin de vie, où en sommes-nous (communication orale) Journée d'études Douleur, Polyhandicap et Paralysie cérébrale, 19 novembre 2024

Les soins d'Accompagnement, Congrès de la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (table ronde), Paris, 27-29 novembre 2024

Enfance et cancer, la confiance comme levier d'émancipation ? Colloque scientifique Accompagnement en fin de vie dans le champ du cancer : les apports de la recherche en SHS, SP et RISP (INCA) - 12/2024 - Paris

Estimation des besoins en soins palliatifs : une approche à partir des données de santé Colloque scientifique Accompagnement en fin de vie dans le champ du cancer : les apports de la recherche en SHS, SP et RISP (INCA) – 12/2024 - Paris

Des portraits de territoires pour appuyer les politiques territoriales de la fin de vie Colloque scientifique Accompagnement en fin de vie dans le champ du cancer : les apports de la recherche en SHS, SP et RISP (INCA) – 12/2024 - Paris

Renforcer la littératie des personnes atteintes d'une maladie grave et incurable par un espace d'information dédié à l'accompagnement de la fin de la vie. Colloque scientifique Accompagnement en fin de vie dans le champ du cancer : les apports de la recherche en SHS, SP et RISP (INCA) - 12/2024 - Paris

Collaborations et partenariats

Global Atlas of Palliative Care – en lien avec l'observatoire Atlantes – Université de Navarre

Université de Turin pour mener des projets communs dont la conception d'un guide sur la communication complexe

Université Catholique de Lille, ETHICS EA 7446 : « Le consentement des enfants à leurs soins lorsqu'ils sont hospitalisés en oncologie pédiatrique : un devoir de vigilance éthique ». co-direction thèse CIFRE de Clémence Chapoutot.

Parcours Santé Systémique (P2S), UR 4129, Université Lyon : « Place du partenariat patient-aidant-soignant et expériences vécues dans l'accompagnement en soins palliatifs en soins primaires », co-direction thèse de Lucille Saillard.

Plateforme Vieillesse et Précarité et groupe de travail précarité du 5^{ème} plan national, pour la co-construction du guide « précarité et fin de vie » à destination des professionnels du social et du médico-social

Paris Santé Campus et France Biotech, pour l'organisation d'un séminaire de sensibilisation sur l'accompagnement de la fin de vie à destination des acteurs de l'innovation

Groupe de travail sur les données de recherche

Sous l'égide de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, une première étape en 2024 a consisté à recenser les données existantes sur la fin de vie en France et à étudier les recueils de données à l'étranger. Une enquête a été menée à destination des chercheurs concernant les données qu'ils utilisent et celles qu'ils aimeraient avoir pour leurs travaux. Ce travail va se poursuivre en 2025.

Notre portail documentaire VigiPallia

Portail documentaire VigiPallia

VigiPallia propose des ressources documentaires sur l'accompagnement de la fin de vie, des soins palliatifs, de la mort et du deuil. En 2024, la page d'accueil du portail a été revue afin de valoriser et faciliter l'accès aux contenus tels que la documentation de référence, les dernières sorties en librairie ou les films.

Base de données bibliographique Palli@Doc

La base de données bibliographique Palli@Doc contient des ressources documentaires – articles, livres, rapports, mémoire et thèses... - en français et en anglais - sur l'accompagnement de la fin de vie, des soins palliatifs, de la mort et du deuil. Elle est accessible depuis le portail VigiPallia. Une profonde mise à jour des sources d'informations, notamment en matière de sciences humaines et sociales a permis d'élargir et d'enrichir la base de données.

Veille Média

A l'occasion des débats parlementaires sur le Projet de loi relatif à l'accompagnement des malades et de la fin de vie, l'équipe du Centre de documentation a mis à disposition une veille médias sur la plateforme Scoop.it. Y sont regroupées les retombées médias sur les questions des soins palliatifs et d'accompagnement, de la fin de vie, de la mort et du deuil. Un système d'abonnement permet de recevoir des alertes au fur et à mesure des mises à jour.

Demandes documentaires

En 2024, 81 demandes de recherches ont été adressées au Centre de documentation, principalement par des usagers externes tels que des documentalistes hospitaliers, des étudiants ou des professionnels de santé. Les demandes sont diverses : accès aux documents primaires, bibliographies, renseignements, aide méthodologique.

Formation à la recherche documentaire

Les documentalistes du Centre et le responsable Projets santé publique ont été sollicités pour assurer une formation à la recherche documentaire en mars auprès des étudiants du Master 2 de Médecine Palliative de la faculté de médecine d'Université Paris Cité (site Cochin).

CHIFFRES CLÉS

2 484 recherches effectuées par les internautes

CHIFFRES CLÉS

48 606 références documentaires au 31/12/2024

3 696 nouvelles ressources

CHIFFRES CLÉS

1 500 visites

Réseaux documentaires

Les documentalistes participent à des réseaux, professionnels et de documentation, afin de faire connaître les ressources documentaires du Centre et d'améliorer sans cesse leurs pratiques métiers.

- ADBS (Association des professionnels de l'information et de la documentation)
- 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

35 rue du Plateau - 75019 Paris
www.parlons-fin-de-vie.fr



**Fin de vie
Soins Palliatifs**
CENTRE NATIONAL

