



RAPPORT D'ACTIVITÉ ANNUEL

SOUMIS AU CONSEIL D'ADMINISTRATION DU 11 AVRIL 2019

SOUMIS À L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DU 14 JUIN 2019



SECRÉTAIRE DU BUREAU : DR ISABELLE MARIN
PRÉSIDENTE DE LA SFAP : DR ANNE DE LA TOUR

LEXIQUE

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

SOMMAIRE

Le Conseil d'Administration (CA)	5
Les Adhérents	5
Les salariés	5
1- LES ACTIVITES DES INSTANCES ASSOCIATIVES DE LA SFAP	6
1-1-LES COLLEGES	
1-1-1 Collège des médecins, Dr Claire FOURCADE, Dr Olivier MERMET	6
1-1-2 Collèges des Collectifs Professionnels de Santé, Sandrine BRAUD, Elizabeth BRAZZALOTTO	6
1-1-3 Collège national des acteurs en soins infirmiers, Valérie AMOUROUX, Séverine LAMIE	7
1-1-4 Collège des associations de bénévoles d'accompagnement, Yves ARTUR DU PLESSIS, Catherine RENARD	7
1-1-5 Collège des usagers des systèmes de santé et des personnes qualifiées, Agata ZIELINSKI	9
1-1-6 Collège des psychologues, Sigolène GAUTIER	10
1-1-7 Collège des travailleurs sociaux, Pascale KERBRAT DREAN	10
1-1-8 Collège des autres acteurs de soins, Marion GALLOIS	11
1-2-LE CONSEIL SCIENTIFIQUE (CS) : Dr Jean-Marie GOMAS	11
2- LES ACTIVITES PERMANENTES DE LA SFAP	12
2-1 Bulletin de la SFAP - Anaïs DEGOS GAUTHIER	12
2-2 Politique et commission d'adhésion - Sandrine BRAUD	12
2-3 Journées régionales et nationales - Bernadette MERCKX	13
2-4 Ressources et Interdisciplinarité - Dr Alain DERNIAUX	13
2-5 Congrès national SFAP - Présidents GS et GO	14
2-6 CNEFUSP- Enseignement universitaire des soins palliatifs - Donatien MALLET, Laurent CALVEL	14
2-7-1 Relations Internationales - EAPC, Lyn SILOVE	15
2-7-2 Relations Internationales - FISP, Axelle VAN LANDER	15
2-8 Subventions CNAMTS-SFAP - Dr Daniel MOREAU	13
2-9 Annuaire national des soins palliatifs - Agnès BROUILLET	13
2-10 Lits identifiés (LISP) - Dr Christian GUY-COICHARD	16
2-11 Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie 2015-2018- Dr Anne de LA TOUR	17
2-12 Suivi du fonds de dotation PALLIAFONDS SFAP - Bernadette MERCKX	17
2-13 Pallianews - Dr Claire FOURCADE	18
2-14 Comité de soutien - Dr Olivier MERMET, Bernadette MERCKX	18
2-15 Réseaux sociaux - Nathalie FAVRE, Emmanuelle BAUDRILLART	18

3- LES GROUPES DE TRAVAIL

19

3-1 Commission logo - Bernadette MERCKX	19
3-2 Enquête sédation - Pr Benoît BURUCOA	19
3-3 Référentiel des Psychologues - Axelle VAN LANDER	19
3-4 Plateforme e- Learning - Dr Nathalie MICHENOT, Dr Guillemette LAVAL	20
3-5 Réflexion sur le secrétariat médical SP- Isabelle PECNARD, Maryline CARPENTIER, Magali RUHLMANN	21
3-6 Référentiel et fiches de poste des assistantes sociales en soins palliatifs : Anais GAUTHIER, Pascale KERBRAT DREAN	21
3-7 Colloque d'experts internationaux. Journée mondiale SP-SFAP/EAPC 2018 - Lyn Silove	21
3-8 Avenir des soins palliatifs 2025 - Dr Alain de BROCA	22
3-9 Accompagnement de fin de vie à domicile - Elizabeth BRAZZALOTTO, Valérie AMOUROUX, Yves ARTUR DU PLESSIS	22
3-10 Plan de diffusion du film « Vivre le temps qu'il nous reste à vivre » et du clip « Développer les soins palliatifs en France» - Bernadette MERCKX	22
3-11 Jeunes Générations en milieu scolaire : Dr Anne-Claire COURAU	22
3-12 Soins palliatifs et deuil(s) : Marie TOURNIGAND	23

4- LA REPRESENTATION AUPRES DES POUVOIRS PUBLICS ET DES INSTITUTIONS

23

4 - 1 CNSPFV (Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie)	23
4 - 2 Lobbying auprès des députés : Pierre Degonde, Euralia	24

ANNEXES

Composition du CONSEIL SCIENTIFIQUE	25
Composition du COMITE DE SOUTIEN	26

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

Le Conseil d'Administration (CA)

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

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

Présidente : Anne de La TOUR, médecin

Vice-présidents : Emmanuelle BAUDRILLART, cadre de santé ; Claire FOURCADE, médecin ; Marie-Dominique TREBUCHET, bénévole d'accompagnement

Secrétaire : Isabelle MARIN, médecin – **Secrétaire adjointe** : Noëlle CARLIN, cadre de santé

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

Invité Permanent Bureau : Alain DERNIAUX, médecin

Membres avec voix délibérative (au 31/12/2018) : Valérie AMOUROUX, Infirmière ; Yves ARTUR DU PLESSIS, bénévole d'accompagnement ; Emmanuelle BAUDRILLART, cadre de santé ; Alain de BROCA, Médecin ; Delphine CALICIS, Infirmière ; Noëlle CARLIN, cadre de santé ; Anne-Claire COURAU, médecin ; Nathalie DENIS-DELPYERRE, médecin ; Alain DERNIAUX, médecin ; Claire FOURCADE, médecin ; Marion GALLOIS, kinésithérapeute ; Ségolène GAUTIER, psychologue ; Pascale KERBRAT- DREAN, assistante sociale ; Séverine LAMIE, aide-soignante ; Anne DE LA TOUR, médecin ; Isabelle MARIN, Médecin ; Bernadette MERCKX, infirmière ; Olivier MERMET, médecin ; Marie-Dominique TREBUCHET, bénévole d'accompagnement ; Agata ZIELINSKI, philosophe

ASP Fondatrice, représentée par Tanguy CHATEL ; JALMALV ORLEANS représentée par Olivier de MARGERIE ; Les petits frères des Pauvres, représentée par Sabine de BAUDUS ; L'Autre Rive ASP 84 représentée par Myriam MARRADES ; Fédération Alliance « jusqu'au bout accompagner la vie... » représentée par Catherine RENARD ; réseau PALLIADOM, représenté par Sandrine BRAUD ; EMSP L'Estey Mutualité représentée par Elizabeth BRAZZALOTTO

Membres avec voix consultative : UNASP, représentée par Pierre VEZY ; Fédération JALMALV, représentée par Colette PEYRARD.

En 2018, le Conseil d'Administration s'est réuni 9 fois, le Bureau 10 fois, dont une journée complète de pré-rentrée.

Les Adhérents

La SFAP est composée de **1704** adhérents individuels et personnes morales au **31/12/2018** répartis en collèges :

Médecins	631	Travailleurs sociaux	18
Acteurs en soins infirmiers	360	Usagers du système de santé et des personnalités qualifiées	68
Psychologues	89	Associations de bénévoles d'accompagnement représentant environ : 6 000 personnes	176
Autres acteurs de soins	41	Collectifs professionnels de la santé	102
Bénévoles d'accompagnement	216	Collectif des Usagers du système de santé et des personnalités qualifiées	3

Les Salariés

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

1- LES ACTIVITES DES INSTANCES ASSOCIATIVES DE LA SFAP

1-1- LES COLLEGES

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

Rappel de l'objectif global

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

Réalisations 2018

Le collège des médecins regroupe 4 groupes de travail :

- Le groupe *outils communs* : poursuite de la diffusion de la fiche Urgence Pallia, élaboration d'une grille d'évaluation annuelle d'activité pour les EMSP (suite à une sollicitation des ARS dans le cadre du plan national de développement des soins palliatifs), réalisation d'une enquête sur le manque de médecins dans les structures de soins palliatifs (également suite à une sollicitation dans le cadre du plan national « Soins palliatifs 2015-2018 »).
- Le groupe éthique rebaptisé «*Grain de sel*» a partagé des textes de réflexion sur le forum Dialogpalliatif (<http://www.dialogpalliatif.org>) et a publié une tribune «L'euthanasie n'est pas une solution aux souffrances» dans FigaroVox.
- Le groupe *management-interdisciplinarité-transversalité* est en cours de finalisation de la grille *Pallia-stress* (dépistage de la souffrance au travail des soignants en soins palliatifs).
- Le groupe *recherche* a défini la méthodologie d'attribution du Prix de Thèse de la SFAP qui sera remis pour la première fois lors du congrès de la SFAP à Paris en juin 2019.

La vie du collège en pratique, c'est :

- 2 réunions annuelles des groupes de travail à Paris (Janvier et Mai).
- Présentation des travaux de chaque groupe de travail au congrès annuel de la SFAP.
- Une Journée d'actualités médicales en fin d'année regroupant toujours plus de médecins et d'internes.
- Un lien fort avec le Conseil Scientifique de la SFAP

Perspectives 2019

Développer nos liens avec l'EAPC (le dépôt d'un abstract sera proposé au lauréat du prix de thèse de la SFAP).

Diffusion d'enquêtes, d'outils et de textes par les groupes de travail.

Intégration de jeunes médecins en soins palliatifs.

Refonte du forum de discussion « dialogpalliatif ».

Travail en transversalité avec les autres collèges.

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

Rédaction d'une fiche de synthèse « Les questions à se poser avant de mettre en place une sédation en situation palliative ».

Participation à l'élaboration de l'eLearning SFAP sur le thème de la sédation.

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

Rappel de l'objectif global

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

Mobiliser autour de projets communs.

Réalisations 2018

Les liens téléphoniques ou mailing ont été réalisés en 2018 et, les responsables ont répondu au cas par cas en fonction des demandes et attentes des interlocuteurs. Des relais auprès de personnes ressources sont ainsi favorisés.

Une réunion d'échanges a eu lieu au moment du congrès rassemblant les professionnels de santé présents avec un partage d'expérience sur le devenir des réseaux de soins palliatifs unithématiques.

Perspectives 2019

Créer une dynamique plus active des membres adhérents.

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

1-1-3 Collège national des acteurs en soins infirmiers - Valérie AMOUROUX, Séverine LAMIE

Rappel de l'objectif global

Rassembler et mobiliser les acteurs en soins infirmiers au sein de la SFAP et produire des travaux dans le champs des soins infirmiers.

Réalisations 2018

- Organisation de la seconde journée du CNASI sur la thématique des thérapies complémentaires en mars 2018 sur Tours

- Faciliter et favoriser les liens entre les responsables des Collège Régionaux des Acteurs en Soins Infirmiers et le Conseil d'Administration : Réunions téléphoniques co-responsables CNASI / responsables CRASI : 1 réunion téléphonique tous les mois d'une heure avec 10 participants en moyenne.

- Réunion du collège lors du Congrès de Marseille : (environ 100 participants)

- Répondre aux demandes nationales reçues par la messagerie du CNASI, en répondant par mail, par téléphone, en alimentant la réflexion des demandeurs, orienter leur recherche vers des personnes ressources, de la bibliographie, apporter un soutien régulier lors de situations complexes sur le terrain ...

- **Pour l'Alsace**, rendu de l'audit sur les directives anticipées réalisé auprès des professionnels de santé d'Alsace (1130 réponses). 2 réunions en présentiel avec l'ensemble du CRASI, deux réunions du bureau, 1 rencontre avec les professionnels dans l'un CH dans lequel s'est déroulé l'audit.

- **Pour la Champagne- Ardennes** : 3 réunions autour de vignettes cliniques.

- **Pour la Franche-Comté** : trois réunions, trois demi-journées de travail de recherche en inter CRASI et une réunion téléphonique permettant la poursuite du travail de recherche sur le thème : «la prise de poste IDE en EMSP» en vue de rédiger un article, échec à la construction d'un CRASI Bourgogne- Franche-Comté.

- **Pour l'Île de France** : 3 réunions et accueil de nouveaux participants au CRASI.

- **Pour le Languedoc-Roussillon** : partage d'informations, expression des problématiques rencontrées, partage sur les formations suivies, réflexion sur le thème choisi pour l'année : LISP → création d'un questionnaire pour recueillir les problématiques, les pistes de réflexion et d'amélioration. 5 réunions en présentiel avec en moyenne 12 à 15 personnes.

- **Pour la Lorraine** : 4 rencontres en après-midi, avec une petite dizaine de participants par rencontre.

Ces rencontres sont des temps de convivialité et d'échanges, des temps de réflexion et de mise en commun sur les travaux en cours, et des temps de partage faisant suite à un exposé fait par une personne du CRASI, ou par une personne expérimentée, sur un sujet choisi collectivement. Pour cette année, les sujets choisis ont été → le toucher-massage, → les huiles essentielles, → la biographie, → les soins de bouche

- **Pour le Midi-Pyrénées** : permettre la rencontre et les échanges de réflexions et de pratique d'infirmiers de soins palliatifs et d'autres professionnels (aides-soignants, médecins, psychologues...). Organisation de la 17^{ème} journée régionale sur le thème du deuil « partie intégrante des SP », 6 réunions.

- **Pour Rhône-Alpes** : 3 rencontres, réflexion collective sur la place de l'IDE en EMSP, échanges sur la nouvelle organisation du CRASI (regroupement Auvergne avec Rhône Alpes), retours de conférence sur la fin de vie animée par JL Touraine, échanges sur des outils de transmissions en EMSP

Perspectives 2019

Organisation de la troisième journée CNASI sur la thématique : « communication et interdisciplinarité » à Clermont Ferrand en mars 2019.

-**Pour Franche-Comté** : Faciliter le soutien professionnel des infirmiers d'EMSP, lorsqu'ils nomment des difficultés en lien avec leurs missions, débattre des évolutions des SP au niveau national et régional, échanger sur nos pratiques, assurer une représentation infirmiers dans les groupes de travail régionaux.

- **Pour l'Île de France** : Finalisation du groupe de travail « accueil en stage des ESI, étudiants en médecine et en kinésithérapie », réflexion sur la tenue d'un stand lors des CRASI lors de congrès, réflexion sur les thèmes suivants : les personnes âgées et les SP ? Quand les SP poussent les investigations ?

- **Pour le Languedoc-Roussillon** : Poursuite des échanges, finalisation d'un travail sur les LISP, travailler au rapprochement du CRASI Midi Pyrénéen. 5 Réunions prévues pour l'année.

- **Pour la Lorraine** : 4 réunions au cours de l'année avec une moyenne de 7 professionnels, réorientation du travail en cours sur « les soins de bouche, comment inciter à faire ce soin ? » en créant un document didactique. Et poursuite des rencontres, avec des thèmes exposés régulièrement.
- **Pour Midi-Pyrénées** : Réalisation de la 18^{ème} journée à l'attention des acteurs en soins infirmiers en octobre 2019.
- **Pour Rhône-Alpes** : Participation à un projet sur l'aromathérapie, poursuite de la réflexion sur le rôle propre de l'IDE en EMSP et/ou regard sur l'interdisciplinarité.
- Création d'un CRASI en PACA ? ou ailleurs.
- Elaboration d'un programme pour les pratiques avancées.

1-1-4 Collège des associations de bénévoles d'accompagnement – Yves ARTUR DU PLESSIS, Catherine RENARD

Rappel de l'objectif global

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

Réalisations 2018

Enjeux SP et descriptif, impacts constatés :

Actions menées

- 2 réunions du Comité de pilotage du Collège d'une dizaine de personnes. Une réunion a du être annulée du fait des grèves de la SNCF.
- Poursuite du travail des deux groupes de travail (Deuil et Domicile)
- Journée des 3 fédérations (JALMALV, UNASP et Alliance) pour élaborer des actions communes.
- Approche de coopération avec Visitation sur leur modèle d'accompagnement des personnes en fin de vie.

Produits sortis (fiches techniques, bourse attribuée, publication etc.)

Elaborations pour chaque groupe de travail d'un questionnaire à envoyer aux associations et personnes concernées.

-Journée thématique/action de formation

- Présentation des résultats de l'enquête sur la question du recrutement des bénévoles lors du temps dédié aux collèges lors du congrès de la SFAP à Marseille.

Collectif Ile de France :

Activité très orientée communication :

- Information autour du sujet de la fin de vie auprès des parlementaires, principalement les députés et leurs attachés parlementaires ; Organisation d'une réunion à l'Assemblée Nationale qui a réuni une vingtaine de députés.
- création d'un dossier de présentation du collectif incluant nos objectifs et un état des lieux des conditions de la fin de vie en France remis aux élus.

Collectif Auvergne-Rhône Alpes :

- organisation de la journée régionales des bénévoles d'accompagnement avec pour thème "Humour et faim de vie" avec la participation de Sandra Meunier (Annabelle)
- Rendez-vous avec l'ARS et la personne chargée des questions hospitalières
- Projection-débat du film Hôtel Salvation

Action du Collectif Vivre Son Deuil Bretagne :

- Réunion tous les 2 mois des membres du Collectif pour échanger et travailler sur les projets de l'année"
- Interventions des membres du Collectif à la demande de la CARSAT sur une journée d'information le jeudi 15 mars à Mordelles : "Préparer et accompagner le deuil"
- Participation à une Conférence décalée à Fougères. Pièce de théâtre « On n'est pas des héros » Pièce co-écrite avec les membres du Collectif et les acteurs
- Forum – Saint Briec « Le Deuil, Parlons-en » Exposition de stands des différentes associations du Collectif, le service cimetière et les PFG de la ville de Saint Briec

Autres actions :

- Intervention de deux bénévoles du comité Evelyne Ponchon et Catherine Renard auprès des étudiants du Desc soins palliatifs sur le sujet du domicile en mars 2018. Une après-midi dans les bâtiments de la Fondation Croix Saint Simon
- Groupe international Sfaf : groupe bénévoles - élaboration et diffusion d'un questionnaire dans 4 pays de l'union Européenne : Finlande, Allemagne, Pologne et Angleterre pour connaître leur mode de recrutement, formation initiale et continue, moyen de motivation des bénévoles, et si groupe d'entraide des endeuillés. Tableau de comparaison en cours d'élaboration.

- EAPC : élaboration de billets de blog sur les actions des bénévoles. Catherine Renard doit produire un blog sur l'expérience des glaces en USP.
Symposium bénévoles au futur congrès de Berlin financé par le ministère de la santé Allemand le samedi.

Perspectives 2019

- Produits attendus (fiches techniques, bourse attribuée, publication etc.)
- Exploitation des résultats des questionnaires des 2 groupes de travail et conclusions à en tirer.
- Journée thématique/action de formation prévue.
- Engagement d'une réflexion de fond sur la vision à 10-15 ans de ce que devrait être le bénévolat d'accompagnement. Réflexion menée avec l'appui méthodologique d'un professionnel.
- Mise en place d'échanges de bonnes pratiques lors des réunions du Comité de pilotage
- Coordination des actions régionales pour les associations de bénévoles d'accompagnement lors de la journée mondiale des soins palliatifs

1-1-5 Collège des usagers des systèmes de santé et des personnes qualifiées - Agata ZIELINSKI

Rappel de l'objectif global

Recueillir et faire entendre la voix des usagers et des personnes qualifiées concernant les soins palliatifs.

Réalisations 2018

- Un souhait a été exprimé au CA de prendre contact avec certaines associations d'usagers (Alzheimer, SLA, Ligue contre le cancer...). Objectifs : apprendre à se connaître ; quelles valeurs communes ? Mais on constate une difficulté : la réticence de certaines associations qui associent soins palliatifs à fin de vie.
- Mise en place d'une commission de personnes qualifiées, expertes dans leur domaine, et témoignant d'une sympathie pour les missions des soins palliatifs.
- Objectifs : constituer un groupe de personnes ressources, susceptibles d'apporter un éclairage spécifique sur la fin de vie. Interventions dans le cadre d'une ou deux journées de travail par an et/ou invitation au CA pour une question précise.
- Moyens mis en œuvre : établissement d'une liste de personnes. Envoi d'un premier courrier aux intervenants « personnes qualifiées » du congrès de la SFAP à Marseille.
- Une première réunion au cours du congrès de la SFAP à Marseille rassemble quelques personnes se disant motivées pour poursuivre, faisant émerger des thèmes de réflexion originaux (nouvelles figures de la mort : deuil numérique, mémoire collective après les attentats...).

Perspectives 2019

Objectifs :

- Établir une liste et contacter des personnes ressource.
- Organiser une journée de colloque-échanges (17 avril 2019 ?).
- Proposer des collaborations avec les groupes de travail.
- Inviter l'une ou l'autre de ces personnes au CA en fonction des questions traitées

Groupe de travail Argumentaires - Agata ZIELINSKI

Composition du groupe : Tanguy CHATEL, Noëlle CARLIN, Marie-Dominique TRÉBUCHET, Isabelle MARIN, Colette PEYRARD, Agata ZIELINSKI

Rappel de l'objectif global

Rédaction d'arguments à avoir à disposition dans le cadre d'interviews ou de débats autour des questions de fin de vie.

Réalisations 2018

- Dégager plusieurs champs thématiques et une méthodologie : partir des questions les plus souvent posées aux SP ; et des questions que nous avons envie de porter.
- Identification de 11 questions ou arguments récurrents de la part des journalistes ou des partisans de l'euthanasie, ou du grand public.
 1. La légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté serait une avancée sociétale.
 2. Ceux qui s'opposent l'euthanasie sont des rétrogrades et/ou des conservateurs.
 3. Les soins palliatifs sont infiltrés par les cathos.
 4. C'est ma vie, mon corps, mon droit, ma mort.
 5. Les soins palliatifs ne permettent pas de soulager toutes les souffrances.
 6. Tout le monde n'a pas accès aux soins palliatifs.
 7. En fin de vie, on coûte très cher.
 8. Les soins palliatifs c'est ne rien faire.
 9. Avec la Loi Leonetti, on vous laisse mourir de faim et de soif.

10. Aujourd'hui, on meurt à petit feu, de manière interminable.

11. On a courageusement légalisé l'avortement, pourquoi pas l'euthanasie ?

- Rédaction d'éléments de réponse en 2 formats (30 secondes et 5 minutes de temps de parole) soumis au CA.
- Relecture des arguments rédigés par Euralia.

Perspectives 2019

Le groupe a globalement réalisé ses objectifs.

Le relai est pris par Euralia, et par une dynamique de plaidoyer.

1-1-6 Collège des psychologues - Sigolène GAUTIER

Rappel de l'objectif global

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

Réalisations 2018

Rencontres formalisées des psychologues en 2 dates : la première au congrès de Marseille, la seconde pour les coordonnateurs de région le 14 novembre 2018 (participation de 9 régions)

En région, les collèges de psychologue SP ont des activités diverses et existent grâce aux coordonnateurs

Participations des psychologues dans les groupes de travail SFAP :

- GS du Congrès de Paris (Axelle Van Lander et Jérôme Alric).
- CNEFUSP (Axelle Van Lander et Jérôme Alric).
- CS (Cyrille Le Jamtel et Stéphane Amar).
- Plateforme recherche mis en place par Régis Aubry avec les deux journées le 25 et 26 octobre à Paris : participation au groupe de travail « relations internationales » avec pour objectif de créer un réseau de chercheurs notamment au niveau sciences humaines.
- Animation du forum de discussion des psychologues (E. Leblanc, S. Amar, C. Le Jamtel, A Van lander, S. Gautier)

Les réalisations :

- Traduction du référentiel des pratiques des psychologues en soins palliatifs en anglais pour une mise à disposition à l'international (mené par A. Van Lander).
- Validation avec le CA du référentiel sur le deuil en collaboration avec l'AFSOS. (I. Haritchabalet /S. Gautier

Perspectives 2019

- Mise à jour et développement de la page du collège des psychologues sur le site SFAP, avec des projets par région.
- Poursuivre et terminer les fiches de poste « psychologue en USP/EMASP »
- Développement du groupe de travail transversal des pays francophones à l'international du référentiel des pratiques de psychologues.
- Soutien à l'étude « demande d'euthanasie, fantasme ou réalité » dans une ambition d'échelle nationale et pluri professionnelle à partir de la proposition de Delphine Peyrat et Elodie Dauneau sur la région Ile-de-France.

1-1-7 Collège des travailleurs sociaux - Anne-Marie EVRARD, Pascale KERBRAT DREAN (depuis octobre 2018)

Rappel de l'objectif global

- L'année 2018 a été marquée par le départ inattendu de A-M EVRARD, la responsable du groupe qui a pris d'autres fonctions.
- L'objectif principal était de pouvoir continuer à exister pour être partie prenante de la SFAP et pouvoir faire remonter nos problématiques sociales et aborder les soins palliatifs sous un angle aussi social : précarité, isolement face à la maladie, difficultés d'obtenir l'allocation soins palliatifs en dehors d'une HAD.....

Objectifs réalisés en 2018

- Pérenniser la diffusion de la veille sociale via mail et l'intranet de la SFAP
- Poursuite de la représentation des TS au CA de la SFAP pour faire valoir la place du travail social en soins palliatifs.

- Rencontre partagée avec Tanguy CHATEL : Philippe MEYRALBE, fondateur de « Ad Vitam », société en ligne de pompes funèbres.
- Formalisation de la fiche de poste du travailleur social dans les différents services : USP, EMSP et réseaux ; en attente de validation.

Perspectives 2019

- Validation de la fiche de poste.
- Représentation et porte-parole des TS dans différentes instances pour faire valoir la place du travail social en soins palliatifs.
- Dynamiser le collège des TS.

1-1-8 Collège des autres acteurs de soins - Marion GALLOIS

Rappel de l'objectif global

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

Réalisation 2018

- Accueil de l'ensemble des acteurs (secrétariat, directeur, ambulancier...) dans le collège et co-construction d'objectifs de développement du collège.
- Mise à disposition de document (et lien vers) sur l'espace de partage intranet du site de la SFAP (texte de Loi, articles, film, journal, récit de vie...).
- Soutien à la soumission de travaux et de récit d'expérience au congrès de la SFAP.

Perspectives 2019

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

1-2-Le Conseil Scientifique (CS) - Dr Jean Marie GOMAS

Rappel de l'objectif principal

Composition du conseil scientifique (cf Annexe 1)

Réalisations 2018

En 2018 le Conseil Scientifique s'est réuni 3 fois en séances plénières, en plus du travail permanent par lien informatique.

REUNION PLENIERE DU CS n°1 à Paris, 18 janvier 2018 avec les nouveaux membres ;

REUNION PLENIERE DU CS n°2 à Paris, le 21 mars 2018 ;

REUNION PLENIERE DU CS n°3 à Marseille, le 19 juin 2018.

Les travaux et les principales décisions validées en 2018 :

- Projets de recherche soumis au CS pour bourse SFAP décernée Marseille ;
- Appel à communication de Paris 2019 ;
- Demande aux collèges des thématiques de recherche attendues ;
- **Avis favorable sur application IDEL ;**
- SOUMISSIONS d'abstract par les membres des instances de la SFAP ;
- Procédure de PROLONGATION de mandat et tableau mis à jour des mandats ;
- **Méthodologie de validation des travaux du CS ;**
- Suivi des travaux de l'ONFV et des initiatives sur sédation ;
- Comité lecture Recommandations Aromathérapie scientifique ;
- Synthèse des 56 messages reçus à TOURS ;
- 2ème JENUSP (Journée d'étude nationale des USP) ;
- Synthèse des 120 messages reçus à MARSEILLE ;
- Préparation de l'appel à candidature au CS 2019 2020 ;

- Avis sur candidatures des nouveaux membres du CS et organisation des renouvellements ;
- Participation aux rencontres avec Tutelles, Ministère, Présidence ;
- Sélection des communications de PARIS 2019 ;
- Avis donné sur la réalisation d'un MOOC avec UNASP.

Les travaux ci-dessus sont toujours en cours.

- Etude nationale S2P et PREVAL s2P ;
- Groupe AVENIR des SP ;
- Participation à la mise en place des recommandations inter sociétés sur SLA ;
- Avis sur article Dr TENDAYOU pour exploitation enquête SFAP ;
- Participation à la mise en place de la PLATE FORME de recherche ;
- Avis sur financement projet demandé par le CA : étude GRAC ;
- Avis sur PALLIA PSY ;
- Avis sur PALLIA SLA ;
- Avis sur PALLIA PEDIA ;

Perspectives 2019

Les projets 2019 sont essentiellement :

- La poursuite des tâches annuelles telle que figurées en 2018 ;
- La mise en place de groupe de travail pour actualiser les recommandations :
 - PALLIA10
 - Comment faire face une demande euthanasie

2- Les actions permanentes de la SFAP

2-1 Bulletin de la SFAP - Anaïs DEGOS GAUTHIER

Rappel de l'objectif global

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

Le bulletin annuel est édité à 5.000 exemplaires à l'occasion du congrès de la SFAP. Il reprend un certain nombre d'actualité et de perspectives, une rubrique vie associative ainsi qu'une rubrique actualités.

Réalisations 2018

- Le groupe de travail s'est reconstitué en 2018 et comprends de nouveaux membres. Elise Leblanc est désormais en charge du lien avec les rédacteurs (demande officielle d'articles, relance) et assure toujours la mise en page.
- La 67ème édition du bulletin a été diffusée à l'occasion du congrès de Marseille, en juin ; son contenu fut dense avec notamment un dossier comparatif sur les voies française, hollandaise, belge et suisse prises autour de la question de l'accompagnement en fin de vie.
- Le groupe de travail s'est réuni dès septembre pour cette fois répondre à l'objectif d'une parution en janvier de chaque année et non en juin.

Perspectives 2019

- Edition d'un nouveau bulletin au premier trimestre 2019.
- Elaboration du bulletin à paraître en janvier 2020.

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

Rappel de l'objectif global

Pour permettre au plus grand nombre d'acteurs des soins palliatifs de rejoindre la SFAP

Réalisations 2018

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

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

Depuis 2017, le parrainage de tout nouvel adhérent est supprimé.

Pour les adhésions des personnes morales (associations, établissements de santé, collectifs de professionnels), la commission des adhésions met en œuvre une procédure d'instruction du dossier de demande. L'année 2018 a permis de valider l'adhésion de 19 personnes morales :

- 11 collectifs de professionnels de santé
- 7 associations de bénévoles d'accompagnement
- 1 collège des usagers et personnalités qualifiées

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

Perspectives 2019

Poursuivre la dynamique de développement du nombre d'adhérents.

Communiquer au niveau des associations sur les nouvelles modalités d'adhésion via Pallianews, le site de la SFAP.

Mettre en avant le « pack adhésion » : Accès aux Power Point présentés lors des journées. Remboursement des frais s'ils participent à un groupe de travail de la SFAP – tarifs préférentiel aux congrès et colloques.

2-3 Journées régionales et nationales - Bernadette MERCKX

Réalisations 2018

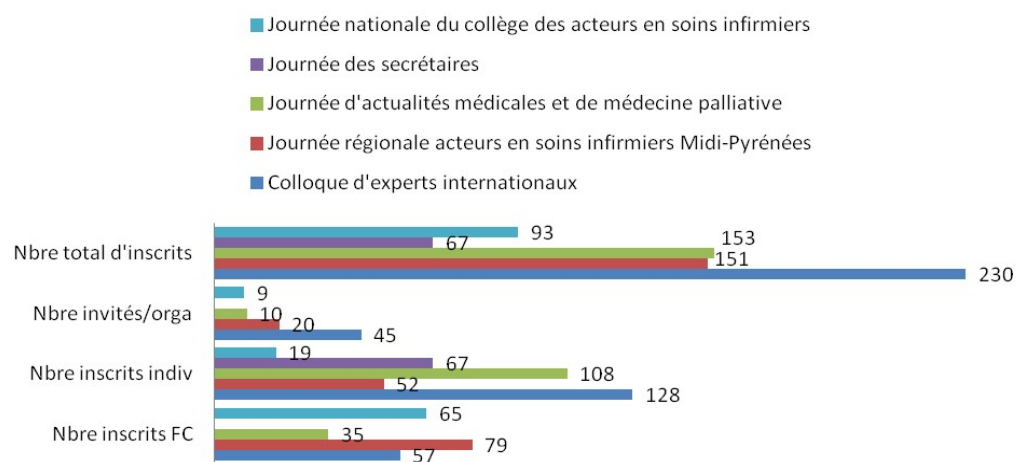
La SFAP a organisé en 2018 5 journées.

Au total, cela représente près de 700 participants (inscrits, invités et organisateurs).

Nouveauté de l'année, la SFAP a organisé le 1^{er} colloque d'experts internationaux en soins palliatifs avec traduction simultanée avec plus de 230 participants au Ministère des Solidarités et de la Santé.

La SFAP a également organisé en novembre 2018 en partenariat avec la DGOS une journée de bilan de l'impact du plan triennal de développement des soins palliatifs en présence des référents régionaux médecins et des nombreuses ARS. Ceci a permis un lien fort et des échanges de pratiques et de réflexions.

Nombre d'inscrits par journée thématique



Perspectives 2019

La SFAP organisera en 2019 5 journées thématiques.

2-4 Ressources et Interdisciplinarité - Dr Alain DERNIAUX

Rappel de l'objectif global

Proposer un programme de formation à l'interdisciplinarité à toutes les équipes de soins palliatifs.

Réalisations 2018

Groupe en suspens en 2018, après la phase d'expérimentation de 3 ans (cf. rapport d'activité précédent).

Perspectives 2019

Reprise de l'analyse des résultats de la phase expérimentale et mise en place d'une stratégie de développement.

2-5 Congrès national SFAP - Présidents GS et GO

Congrès 2018

Le congrès 2018 s'est tenu à Marseille, du 19 au 21 juin 2018.

2.394 inscriptions, répartis de la façon suivante :

- 81 % de congressistes,
- 2 % d'intervenants,
- 9 % de volontaires actifs,
- 8 % d'invités.

La fréquentation de ce congrès est en légère baisse par rapport aux 3 éditions précédentes.

Les subventions de la Fondation Apicil, des petits frères des Pauvres et de la Fondation de France d'un montant de 30 000 euros, ont permis la prise en charge de 235 inscriptions, dans le cadre de la bourse aux inscriptions.

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

Congrès 2019

Le congrès 2019 se tiendra à Paris, du 13 au 15 juin. Pour la première fois, ce congrès n'aura pas de titre.

Comme pour les congrès précédents, ce congrès sera co-présidé par 4 présidents (Drs Julia Revnic et Georges Czapiuk pour le GS, Drs Valérie Huot-Maire et Isabelle Richard pour le GO).

Congrès 2020

Le congrès 2019 se tiendra à Strasbourg, du 24 au 26 juin (mercredi, jeudi et vendredi matin).

Toujours pas de titre pour cette édition, à la demande du Conseil Scientifique de la SFAP, mais un fil rouge. Il sera présidé par le Dr Xavier Mattelaer pour le GS, et le Dr Karine Meunier pour le GO.

2-6 CNEFUSP - Enseignement universitaire des soins palliatifs – Pr Donatien Mallet (jusqu'au 26 septembre 2018), Dr Laurent Calvel

Rappel de l'objectif global

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

Pour tendre vers ces visées, nos objectifs sont :

- Coordonner nos actions sur un plan national
- Contribuer à une dynamique pédagogique dans nos divers lieux d'enseignement
- Etre l'interlocuteur des tutelles sur l'axe formation
- Travailler en coopération avec les enseignants des autres disciplines
- Articuler l'axe formation avec la recherche

Réalisations 2018

- Contribution à la mise en œuvre des axes du plan national de développement des soins palliatifs (création d'une UE pluridisciplinaire, stages de 5 jours des externes)
 - Présentation et discussion d'expériences dans certaines facultés.
 - Elaboration des axes et repères pédagogiques pour la formation des externes en médecine lors de stages dans des structures de soins palliatifs.
- Rédaction de dossiers progressifs soins palliatifs à destination de la banque de l'ECN et envoi à la banque nationale de l'ECN.
- Etats des lieux, recherche et définition des axes et repères pédagogiques pour la formation des internes lors de stages dans des structures de soins palliatifs.
- Restructuration du troisième cycle des études médicales (réforme LMD) :
 - Participation à la formation nationale des internes du DES d'oncologie en phase socle.
 - Organisation de séminaire dans certaines inter-régions pour les internes en phase d'approfondissement.
 - Création d'une FST de soins palliatifs. Rencontres avec Pr Schlemmer (coordonnateur national de la réforme du 3^{ème} cycle des études médicales, R3C), le Pr Richard (MESRI).
- Participation à la création d'une Plateforme nationale de recherche sur la fin de vie » (MESRI).
- Discussion sur la construction, la qualification, les modalités de recrutement des futurs universitaires de la sous-section universitaire intitulée « épistémologie clinique » (Plan national de développement des soins palliatifs, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, conférence des Doyens).
- Création d'un « Master 2 de Médecine palliative : soins, expertise, pédagogie et management » et d'un « Master 2 de recherche en médecine palliative et en fin de vie » (Paris XII, UPEC).
- Formation à la pédagogie : approche pédagogique par compétences intégrées et familles de situation.
- Formalisation du lien avec le collège national des collèges des enseignants en médecine (CNCEM).

Perspectives 2019

- Création, structuration et organisation de la FST de soins palliatifs inscrite dans la formation initiale des études médicales dans le cadre de la R3C.
- Poursuite des négociations avec le MESRI sur les modalités de formation complémentaire à la FST (qui ne dure qu'un an) pour continuer à former des médecins référents en soins palliatifs, se destinant à exercer en structures spécialisée de soins palliatifs et ayant acquis le niveau d'expertise requis pour cette activité.
- Poursuite des négociations avec le MESRI sur la filière universitaire d'épistémologie clinique, qui s'intitulera désormais sous-section 46.05 « Médecine palliative » (texte officialisant la dénomination en préparation).

2-7-1 Relations Internationales - EAPC - Lyn SILOVE

Rappel de l'objectif global

- Groupe pluridisciplinaire, nationale, créée en 2015 (Lyn Silove et Anne de la Tour).
- Créer et développer les ; relations, réseaux, partenariats anglophones, notamment l'EAPC.
- S'appuyer sur un réseau international pour réfléchir à nos pratiques en France et les améliorer.
- Faire connaître et diffuser les pratiques, les travaux, et les innovations françaises à l'étranger.

Réalisations 2018

Réunions la journée : 18/01/18 et 18/11/18. Réunion ouverte SFAP 2018 ; Colloque International au Ministère : 09/10/18 ; Atelier ACP avec un expert international : 08/10/18. Réunions + téléconf. avec Caroline Tête (mensuelle) et Catherine Renard (6/an).

Le GRI regroupe **3 sous-groupes** :

- Advanced Care Planning (ACP) : Actions créant des liens/réflexion à l'étranger et en France. L'atelier ACP, une réunion de suivi, création d'un nouveau sous-groupe. Objectifs réactualisés.
- Bénévolat : piloté par Catherine Renard, comité de pilotage Task Force (TF) EAPC "Volunteers". Poursuite du projet : comparaison de pratique dans 5 pays. Signatures « Volunteers Charter ».
- Spiritualité : Redynamisation du groupe, N. Pujol remplace T. Chatel et intègre le TF Spiritualité. Objectifs du groupe réactualisés. Formalisation d'un « service linguistique » avec 2 traductrices anglais/français et français/anglais.

Lyn : équipe média sociaux EAPC ; activité française continue d'augmenter. Augmentation de : articles de blog EAPC en anglais, membres EAPC français, résumés congrès EAPC 2019.

Participation « EAPC Atlas of Palliative Care in Europe », ATLANTES Research Team.

Lyn : invitée atelier d'experts internationaux à Berne : TF et l'équipe de projet PACE.

Perspectives 2019

- Poursuivre les travaux des 3 sous-groupes, réactualiser les objectifs. Evaluation.
- Restructuration du GRI afin d'optimiser l'efficacité et répondre aux demandes.
- Congrès 2019 : EAPC Berlin - animer « Meet the Expert », plus de présence/communications ; SFAP Paris - stand GRI, animer la réunion ouverte ; ACP Rotterdam - participation.
- Continuer de viser l'augmentation de : nombre de membres EAPC français, activité française sur les médias sociaux de l'EAPC, publications en anglais, résumé et présence aux congrès.
- Collaborer avec les autres collègues et instances de la SFAP, Plateforme de recherche...

2-7-2 FISP – Fédération Internationale Francophone de Soins Palliatifs - Axelle Van Lander

Rappel de l'objectif global

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

Résultat(s) attendu(s) :

- Développement des soins palliatifs dans les pays francophones.
- Création d'un réseau entre sociétés savantes nationales de soins palliatifs des pays francophones.
- Développer des congrès internationaux francophones.
- Développer la recherche à l'international.

Réalisations 2018

- Participation au GS du congrès SFAP-FISP 2019 : harmoniser les intérêts des 2 sociétés savantes.

- Organisation du congrès 2021. Participation à la journée des experts internationaux pour maintenir un lien avec le groupe relations internationales SFAP. Création d'un groupe relations internationales sur la plateforme nationale de recherche en soins palliatifs.

Développement d'un référentiel international francophone des psychologues (projet validé par le comité de la FISP en 2018).

Perspectives 2019

Création du groupe de travail international des psychologues.

2-8 Subventions CNAMTS-SFAP - Dr Daniel MOREAU

Rappel de l'objectif global

La « Cellule CNAM-SFAP » de la SFAP, sous la responsabilité de son Comité de pilotage, poursuit la mise en oeuvre des dispositions de la Convention relative à la formation des bénévoles du 22/02/2000. Pour ce faire, une convention de projet a été signée le 12 juin 2018 entre la CNAM et la SFAP.

Réalisations 2018

Le Comité de pilotage s'est réuni à 6 reprises en 2018.

Au 31/12/2018, 191 associations sont susceptibles de bénéficier du dispositif de financement de la formation des bénévoles d'accompagnement de personnes en fin de vie.

L'analyse des dossiers de demande de subvention 2017 a abouti au versement de 1 066 940 € à 180 associations.

La demande de subvention prévisionnelle 2018 s'élève à 1 353 678 € pour 182 associations (avec un taux de prise en charge 2018 maximal de 50%).

Le Comité de pilotage CNAM-SFAP a poursuivi en 2018 son évaluation des actions menées par les associations en matière de recrutement, formation initiale et formation continue. Les données recueillies auprès des bénévoles reflètent un niveau élevé de satisfaction globale vis-à-vis de leurs formations, qui répondent bien à leurs besoins et leurs attentes.

Perspectives 2019

Le dispositif de financement CNAM-SFAP des actions de formation des bénévoles d'accompagnement de personnes en fin de vie poursuivra son action en 2019 dans le cadre d'une nouvelle Convention signée avec la CNAM.

2-9 Annuaire national des soins palliatifs - Agnès BROUILLET

Rappel de l'objectif global

Tenir à jour un annuaire de l'ensemble des structures de soins palliatifs sur le territoire.

Réalisations 2018

Poursuite de la mise à jour de l'annuaire.

Perspectives 2019

Poursuite du travail.

2-10 Lits identifiés (LISP) - Dr Christian GUY-COICHARD

Rappel de l'objectif global

- Organiser sous l'égide de la SFAP d'une journée thématique nationale de réflexion et d'information sur les LISP.

- Proposer au CA de la SFAP une liste de recommandations concernant les LISP. Assurer le suivi et l'actualisation de ces recommandations.

- Construire un réseau de veille sur les LISP, qui soit à la fois l'interlocuteur des équipes demandeuses de renseignements, et le collecteur d'expériences concernant les LISP.

Réalisations 2018

- Le groupe de travail a proposé au CA de la SFAP en 2017 une grille de critères d'évaluation des LISP, que le CA a validé, et qui sont disponibles sur le site. Les tutelles (DGOS, ARS) ont été contactées pour discuter la mise en place d'outils d'évaluation, à partir de la grille citée ci-dessus, et des recommandations émises en 2012. Pour l'instant, le dialogue a été engagé avec les ARS suivantes : Aquitaine, Bretagne, Bourgogne-FC, PACA, et reste à travailler avec les autres.

- Une cinquième journée thématique LISP est en préparation pour le 5 avril 2019, sur le thème : outils de repérage précoce des patients en SP, et place de ce repérage dans les LISP.

- Le groupe de travail LISP s'est réuni physiquement 2 fois dans l'année 2018, à Paris. Les réunions ont concerné 8 médecins, deux IDE, deux cadres et une psychologue.

- Le GT répond à toutes les demandes de renseignement, directes ou par l'intermédiaire du site de la SFAP.



-Le GT s'est associé deux nouveaux membres en 2018, accroissant encore sa représentativité géographique et professionnelle (IDE, cadres, psys, médecins). Il compte une quinzaine de membres réguliers et une dizaine occasionnels.

-Les réunions et le travail de préparation et de documentation ont représenté le temps de travail suivant : médecins 180 heures, non médecins 70 heures.

Perspectives 2019

-Finaliser l'organisation sous l'égide de la SFAP de la cinquième journée nationale thématique annuelle sur les LISP, en avril 2019, et prévoir la journée suivante en 2020.

-Poursuite et élargissement du dialogue avec les tutelles.

-Poursuite du réseau de veille national LISP.

-Prévision de 3 réunions physiques en 2019. Le GT s'est doté d'un bureau, où les tâches ont été réparties.

2-11 Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement en fin de vie 2015-2018 - Dr Anne de LA TOUR

Rappel de l'objectif global

Assurer le partenariat de la SFAP pour transmettre les réalités du terrain au sein des 4 axes du plan :

- **AXE 1** - INFORMER LE PATIENT, LUI PERMETTRE D'ÊTRE AU CENTRE DES DECISIONS QUI LE CONCERNENT

- **AXE 2** - FORMER LES PROFESSIONNELS, SOUTENIR LA RECHERCHE ET DIFFUSER LES CONNAISSANCES SUR LES SOINS PALLIATIFS

- **AXE 3** - DEVELOPPER LES PRISES EN CHARGE EN PROXIMITÉ : FAVORISER LES SOINS PALLIATIFS A DOMICILE Y COMPRIS POUR LES RESIDENTS EN ETABLISSEMENTS SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX

- **AXE 4** - GARANTIR L'ACCES AUX SOINS PALLIATIFS POUR TOUS : REDUCTION DES INEGALITES D'ACCES AUX SOINS PALLIATIFS

A noter que le plan a pris fin en 2017. L'année 2018 a été celle de l'évaluation.

Réalisations 2018

Participation des acteurs à toutes les réunions des différents comités et des groupes de travail.

Participation au Centre National Soins Palliatifs et Fin de Vie par le Conseil d'Orientation Stratégique, les groupes de travail et la diffusion des documents.

Co-organisation avec la DGOS pour la rencontre avec toutes les ARS au Ministère des solidarités et de la Santé.

Rencontres nombreuses avec les politiques pour transmettre les avancées du plan et la nécessité d'un plan suivant

Perspectives 2019

Participer à l'évaluation du plan par des auditions à l'IGAS.

Poursuivre la présence et l'action de la SFAP lors du prochain plan.

2-12 Suivi du fonds de dotation PALLIAFONDS - Bernadette MERCKX

Rappel de l'objectif global

Palliafonds SFAP a pour objet de soutenir et développer des activités d'intérêt général à caractère scientifique, éducatif, social et philanthropique destinées à développer et faire connaître les soins palliatifs et accompagner les personnes atteintes d'une maladie, grave, évolutive ou terminale et leurs proches dans le cadre d'un système de soins adapté et respectueux de leur dignité en favorisant une approche interdisciplinaire. Le siège social de Palliafonds SFAP est situé au 106 avenue Emile Zola, Paris 15^{ème}.

Il a été constitué le 10 janvier 2017 et publié au JO du 1^{er} avril 2017.

Réalisations 2018

Création d'une identité visuelle :

- Création d'un site internet spécifique en lien avec celui de la SFAP.

Présentation du cadre d'appel à projet de Palliafonds :

- Présentation du modèle de la demande de financement ;

- Présentation du modèle de suivi des projets financés.

Perspectives 2019

Etablir un plan de communication

Communiquer sur les appels à projets et sur les projets financés

Trouver des moyens dans les médias/notariats pour diffuser des appels à legs.

2-13 Pallianews - Dr Claire FOURCADE

Rappel de l'objectif global

Diffusion tout au long de l'année avec contenu attractif et varié pour les destinataires. Elle est diffusée à plus de 25 000 destinataires et permet de présenter aussi bien la vie associative et les groupes de travail de la SFAP, son actualité ainsi que celle du mouvement des soins palliatifs et du bénévolat d'accompagnement.

Réalisations 2018

2 éditions cette année.

Plus d'une centaine de mailings (adhérents, newsletters, structures, enquêtes, presse, etc) ont été envoyés en 2018.

Perspectives 2019

Continuer à diffuser la newsletter de manière la plus large possible.

2-14 Comité de soutien - Dr Olivier MERMET, Bernadette MERCKX

Objectifs réalisés

Solliciter une personnalité du Comité de soutien pour être parrain/marraine du Congrès de la SFAP, 2018 :

- Réunion physique le 7 mars à Paris avec les autres membres du groupe (2 h) (Daniela Lombroso).
- Proposer une action pour mettre en avant le Comité de soutien ou l'un de ses membres en faveur du développement des soins palliatifs lors de journée mondiale des soins palliatifs (journée "vulnérabilité" et rencontre avec M. Leonetti et Anne Dauphine Julliard (SFAP et Edouard de Hennezel).
- Elaborer et adresser l'information annuelle aux membres du Comité de soutien.
- Réunion téléphonique avec Édouard de Hennezel le 26 juin (1H).

Perspectives 2019

Chercher un parrain pour le congrès 2019

Rencontre avec le Dr Xavier Emmanuelli : propositions

- Devenir membre du Comité de soutien.
- Etre le parrain du congrès de la SFAP en 2019 (30 ans SFAP).

Trouver des nouveaux membres.

Développer la communication avec les membres du Comité.

Composition : cf. Annexe 2

2-15 Réseaux sociaux - Nathalie FAVRE, Emmanuelle BAUDRILLART

Rappel de l'objectif global

Présence sur les réseaux sociaux.

Réalisations 2018

Reprise des réseaux sociaux par Erwan ce qui a réduit l'activité face book d'Emmanuelle Baudrillard et de Nathalie Favre.

Perspectives 2019

Poursuite du contrat d'Erwan pour le compte tweeter et face book.

3- Les groupes de travail

3-1 Commission logo - Bernadette MERCKX

Rappel de l'objectif global

Attribution des logos selon les demandes.

Réalisations 2018

Les demandes nous sont transmises par mail et via un formulaire en ligne spécifique. Une dizaine d'accords pour l'année 2018 et des accords tacites pour des journées/congrès partenaires récurrents que nous ne pouvons comptabiliser, car elles nous échappent.

Perspectives 2019

Poursuivre.

3-2 Enquête sédation - Pr Benoît BURUCOA

Rappel de l'objectif global

Enquête nationale sur la sédation

Réalisations 2018

En 2018, finalisation avec mon équipe et deux INSERM partenaires et la DRCI, nous avons finalisé des deux protocoles PREVAL-S2P et S2P avec l'équipe de Bordeaux et de deux équipes de l'INSERM partenaire. Présentation au Collège des médecins. Recherche de financement.

- **Pour PREVAL-S2P**, nous avons répondu aux appels à projet de la Fondation de France 20 000 € et APICIL 10 000 €, obtenu un soutien de notre pôle 15 000 €. Cette étude vient d'être retenue en promotion CHU de Bordeaux ce qui nous permet de la lancer sur la France et sur les diverses structures de SP et d'en élargir les objectifs, à coût moins lourd, un bon point.

- **Pour S2P**, nous avons répondu aux AAP PREPS puis IRESP, gros travail sans succès, et présenté le projet au Fonds sur les SP sans suivi. Nous répondons en ce moment au PHRC-Interrégional et recherchons d'autres financements tel Fondation Betancourt...

Perspectives 2019

Recherche de financement.

3-3 Référentiel des Psychologues - Axelle VAN LANDER

Rappel de l'objectif global

Ce document a ainsi pour objectif d'identifier ce qui est particulier à la fonction du psychologue et spécifique à ce champ d'exercice en soins palliatifs. Il définit de façon juste et adaptée l'intérêt et les limites de cette offre thérapeutique. Il se veut un outil pour préciser sa pratique clinique, son positionnement nécessaire et les conditions requises par cet exercice. Il dépasse la notion habituelle de « référentiel de compétences » par une définition du « positionnement », plus apte à rendre compte des caractéristiques de la rencontre clinique. Les compétences du psychologue peuvent en être déduites mais au sein d'un questionnement sur l'ensemble des conditions requises : formations, recherche, concepts spécifiques... Ce texte vise à servir de référence aux professionnels pour définir la pratique du psychologue au sein d'une prise en charge palliative. Les soins palliatifs ne se limitant pas aux équipes de soins palliatifs, ce texte concernera également les psychologues et les professionnels intervenant auprès de patients relevant de soins palliatifs rencontrés dans d'autres secteurs sanitaires et sociaux. La pratique clinique est similaire même si le contexte diffère de celui des équipes mobiles, réseaux et unités de soins palliatifs. »

Diffusion à l'international par l'EAPC et FFISP : actuellement la France est le seul pays à disposer d'un tel référentiel.

Réalisations 2018

- Publication dans des revues scientifiques : proposé et refusé par 3 revues internationales (Palliative Medicine, Psychooncology, European Journal of palliative care). Nouvelle soumission à BMJ palliative Care : en cours. Difficultés : le référentiel ne semble pas intéresser à l'international ou les autres professions, or il est le seul existant.

- Le référentiel a été traduit en anglais. Sa version définitive sera mis à disposition à l'EAPC en 2019 ainsi qu'à l'OMS.

Perspectives 2019

Diffusion à l'international et réalisation d'un référentiel international

3-4 Plateforme e- Learning - Dr Nathalie MICHENOT, Dr Guillemette LAVAL

Rappel de l'objectif global

Développement d'une plateforme e-learning et conception des supports pédagogiques adaptés en vue d'une formation à distance "initiation aux pratiques de sédation dans le cadre de la fin de vie", destinée aux professionnels de santé, plus particulièrement les médecins de ville et infirmier(e)s libéraux

3 objectifs :

- accompagner et favoriser l'application de la nouvelle législation sur la fin de vie (Loi dite Léonetti – Claeys promulguée le 2 février 2016).
- permettre l'accès à la formation d'un public de professionnels très peu disponible, en particulier les médecins généralistes et infirmiers libéraux.
- donner à cette cible d'apprenants les principes de base de l'exercice de la collégialité et des pratiques de sédation.

La formation e-learning s'adresse aux soignants dans une dynamique de pluri-disciplinarité tant pour le domicile que pour l'institution.

Ses objectifs sont d'apporter :

- Un savoir pluridisciplinaire ;
- Des Recommandations de bonne pratique ;
- Des Repères éthiques.

Elle se compose de 3 modules participatifs dont un scénario de mise en situation au domicile.

- Module 1 : Définition des sédations, fiche pallia
- Module 2 : Aspects médico-légaux
- Module 3 : Module participatif avec ceynette mettant en action des personnages : Patient, famille, médecin, IDE, psychologue ...

Le scénario progressif élaboré à visée pédagogique a pour but de faire travailler les apprenants principalement sur le processus décisionnel amenant à toute prescription de sédation. Il est étayé de QUIZZ pour une évaluation des connaissances acquises.

Remarques : décision en collège des médecins de ne pas aller vers un scénario idéal, graduer la situation clinique dans sa gravité mais pas de décès au domicile, proposition de 2 scénarii pour la fin de vie. Un scénario avec évolution vers le décès sans nécessité de sédation profonde et continue et un scénario avec nécessité de SPCD. Ces deux scénari sont ébauchés et leur développement ferait l'objet d'une seconde session de formation e-learning avec un second niveau (expertise). NB : Reco des traitements du domicile attendues...Pas de consensus actuel sur les médicaments à utiliser en absence d'HAD permettant midazolam...

Réalisations 2018

Développement et paramétrage de la plateforme SFAP.

Chargement du déroulé formation et conduite du changement.

Formation administrateurs SFAP de la plateforme.

Formation Créateurs de cours sur la plateforme.

Elaboration du déroulé de la formation.

Chargement du déroulé sur la plateforme e-learning.

Elaboration du module sous Story Line : scénarisation et animations des briques du module.

Mobilisation du groupe de travail d'experts sur la construction des scénarios et le contenu documentaire.

Prise en charge directe par Nathalie Denis puis processus de validation par les autres experts SFAP

Chargement de la version Story line sur la plateforme.

Perspectives 2019

Finalisation de la plate-forme : enregistrement des voix par les acteurs ; dernière vérification ; mise en ligne.

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

Rappel de l'objectif global

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

Pour rappel : Le groupe est représentatif de chaque région et de chaque type d'équipe : EMSP, USP et Réseaux. L'intérêt est que chacun(e) puisse être ressource auprès des collègues secrétaires à un niveau régional et d'y créer plus de liens.

Réalisations 2018

- Réalisation de la première journée des secrétaires en soins palliatifs
- « L'ATYPIC DANS TOUS SES ETATS » programmée le vendredi 25 mai 2018 FIAP Paris. Elle a réuni 60 secrétaires.
- Poursuite de la réflexion d'un « KIT ACCUEIL » destiné aux secrétaires intégrant une équipe de soins palliatifs. 2 réunions physiques (22/02 et 05/10/2018). Échanges mails et téléphoniques.

Perspectives 2019

- Élaboration du « KIT ACCUEIL » destiné aux secrétaires intégrant une équipe de soins palliatifs.
- Intégration automatique de chaque nouvel adhérent secrétaire au collège des « autres acteurs de soin » de la SFAP
- Préparation d'une seconde journée de formation à partir de thématiques retenues sur l'évaluation de la journée de 2018.

- 3-6 Référentiel et fiches de poste des assistantes sociales en soins palliatifs – Anaïs GAUTHIER, Pascale KERBRAT-DREAN

Rappel de l'objectif global

Elaboration d'une fiche de poste pour les AS.

Réalisations 2018

Réalisée proposée au CA de 2019.

Perspectives 2019

Diffusion de la fiche de poste et évaluation.

3-7 Colloque d'experts internationaux. Journée mondiale SP-SFAP/EAPC 2018 - Lyn Silove

Rappel de l'objectif global

Mise en œuvre 1er Colloque d'experts internationaux en soins palliatifs avec traduction simultanée anglais/français, au Ministère des Solidarités et de la Santé, Paris, le 09 octobre 2018.

But :

- Faire évoluer les soins palliatifs au-delà de nos frontières, favoriser les échanges internationaux, réflexions sur les perspectives.
- Eveiller un intérêt pour les soins palliatifs dans le monde anglophone.
- Faire connaître l'EAPC et ses activités.

Public : Acteurs de soins palliatifs dans une démarche d'ouverture à l'international

Membres du CO : Lyn Silove, Nicolas Pujol, Caroline Tête

Réalisations 2018

Création d'un comité d'organisation : Caroline Tête, Nicolas Pujol ; pilote : Lyn Silove

Elaboration du projet, calendrier, planning, réunions en collaboration avec la SFAP (Bénédicte Leclerc, Elise Leblanc).

Rédaction des invitations et envoi.

Lien avec les intervenants.

Lien avec la modératrice, Hélène Delmotte.

Visite au Ministère de la Santé.

Résolutions de problèmes.

Perspectives 2019

Réflexion sur un Colloque d'experts internationaux en soins palliatifs 2020.

Septembre 2019 : Décision - SI, OUI :

- Septembre 2019 : création CO, rédaction de répartition des tâches.
- Octobre 2019 : réserver le lieu.
- Novembre 2019 : 1ère réunion d'organisation et envoi d'invitations.

3-8 Avenir des soins palliatifs 2025 - Dr Alain de BROCA

En ce qui concerne "les soins palliatifs en 2025", il est composé de professionnels de tout horizon qui se sont retrouvés pour deux réunions en présentiel et par échange de mails en 2018.

Les objectifs poursuivis par ce groupe étaient de déterminer l'impact des avancées biotechnologiques sur les soins palliatifs, sur l'accompagnement, mais aussi de formuler des préconisations pour aider les bénéficiaires prévisibles, empêcher les risques et veiller à ce que les dérives n'entraînent une deshumanisation. Leur réflexion a aussi porté sur des thèmes plus larges tels que la place de l'intelligence artificielle sur la pose de diagnostic, les problèmes sociaux en fin de vie, la place des assurances.

3-9 Accompagnement de fin de vie à domicile- Elizabeth BRAZZALOTTO, Valérie AMOUROUX, Yves ARTUR DU PLESSIS

Le groupe domicile a cherché ses marques au cours de l'année 2018 et devrait se concrétiser plus précisément courant 2019. Les bénévoles participant à ce groupe ont commencé un travail de réflexion sur les difficultés à trouver des bénévoles d'accompagnement au domicile des patients. Le principal objectif de ce groupe de professionnels et de bénévoles est d'organiser une journée nationale sur les soins palliatifs à domicile.

3-10 Diffusion du film « Vivre le temps qu'il nous reste à vivre » et du clip « Développer les soins palliatifs en France » - Bernadette MERCKX

Rappel de l'objectif global

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

Réalisations 2018

Diffusion d'un kit gratuit composé d'un DVD, de flyers et affiches personnalisables. Il est proposé gratuitement aux structures, associations et à toute personne qui motive sa demande : 40 DVD envoyés.

Clip mis sur You Tube : nombre de vues du 1^{er} janvier au 31/12/2018 : 191000 vues.

Perspectives 2019

Poursuivre la diffusion et communication autour du film.

3-11 Jeunes Générations en milieu scolaire - Dr Anne-Claire COURAU

Rappel de l'objectif global

Sensibilisation aux soins palliatifs en milieu scolaire.

Recenser ce qui existe déjà.

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

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

Réalisations 2018

- Projet LAON : intervention auprès de 927 élèves de primaire en mars et avril 2018 par JALMALV Laon avec formation des bénévoles impliqués. Ateliers autour du cycle de la vie : naître grandir vieillir et mourir. Excellents retours.

- Réflexion autour d'un questionnaire à diffuser auprès des enseignants et parents d'élèves pour mieux approcher les besoins du milieu scolaire concernant les situations autour de la fin de vie.

- Sensibilisation aux soins palliatifs en milieu scolaire, avec intervention le 15/01/2018 : projection du film « Vivre le temps qu'il nous reste à vivre » à des lycéens du lycée professionnel Villon dans le 14^e, avec succès et suivi d'un débat.
- Reprise du projet Take Care à Limoges, le premier épisode avait eu lieu en 2017 : interventions en classes de Terminale.
- 2 réunions en groupe, échanges par mails.

Perspectives 2019

- Diffusion au enseignants et parents d'élèves et analyse du questionnaire sur « Parler de la mort aux jeunes, pourquoi et comment ».
- Poursuivre des actions de sensibilisation en propre, et rester en lien avec les personnes qui localement ont des projets déjà bien avancés.
- Travail sur les outils à poursuivre et finalisation de certains outils.
- Réflexion sur l'intérêt ou non d'un site internet qui puisse être un support en termes d'outils, de littératures et de ressources, destiné aux enseignants ou parents ou jeunes qui voudraient aborder le sujet de la fin de vie, de la maladie grave ou des soins palliatifs.
- Continuer à réunir les initiatives locales existantes et réussies afin de s'en inspirer pour d'autres projets.
- Intervention au congrès de la SFAP sur la diffusion de la culture palliative en milieu scolaire.

3-12 Soins palliatifs et deuil(s) - Marie TOURNIGAND

Rappel de l'objectif global

Favoriser l'orientation précoce vers un soutien de deuil adapté

Elaborer un état des lieux

Dégager des pistes d'amélioration

Créer un guide pour les équipes de bénévoles et de professionnels.

Réalisations 2018

Elaboration de 2 questionnaires un pour les personnes en deuil et un pour les intervenants

Validation du travail par le CS et le CA.

Perspectives 2019

Envoi du questionnaire et poursuite de l'étude.

4- LA REPRESENTATION AUPRES DES POUVOIRS PUBLICS ET DES INSTITUTIONS

Ne figure pas sur le schéma organisation SFAP

4-1 CNSPFV (Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie)

Les représentantes de la SFAP au sein du COS (Noëlle Carlin, Isabelle Marin) restent particulièrement vigilantes pour transmettre les valeurs de la SFAP et faire remonter les besoins et les expériences des acteurs de terrain.

La SFAP participe aux divers groupes de travail du CNSPV.

- **Atlas national des soins palliatifs** - Isabelle Marin

Rappel de l'objectif global

Participation avec le CNSPV à l'élaboration de l'atlas.

Réalisations 2018

Relance d'une nouvelle édition avec la participation d'Isabelle Marin pour la SFAP en fin d'année.

Perspectives 2019

Nouvelle édition plus tournée vers les personnes âgées.

- **Démarche Palliative** – Marcel-Louis Viillard

Noëlle Carlin y participe.

Rappel de l'objectif global

Reprendre les définitions et les processus de la démarche.

Réalisations 2018

Rapport.

Perspectives 2019

En cours.

- **L'obstination déraisonnable** – Sarah Dauchy

En cours.

4-2 Lobbying auprès des députés – Didier Sallé, Pierre Degonde, Cabinet Euralia

Réalisations 2018

Depuis la mi-2018, la SFAP a décidé d'engager une stratégie proactive auprès des pouvoirs publics pour défendre les soins palliatifs et le modèle français dans un environnement médiatique et politique qui débat souvent de la fin de vie. Elle a ainsi entrepris des actions pour présenter les soins palliatifs, leur situation et leurs problématiques à la Présidence de la République, au Gouvernement et aux parlementaires.

La fin de vie demeure un sujet très sensible au sein de l'Assemblée nationale et du Sénat. La SFAP cherche donc à capitaliser sur l'intérêt et la vigilance des parlementaires pour faire de la pédagogie et lutter contre les idées reçues sur les soins palliatifs et plus largement la fin de vie alors que différentes initiatives et groupes en faveur d'une assistance active à mourir se sont formées, notamment à l'Assemblée.

Les contacts pris sont très bons, d'autant plus que nombre de décideurs ignorent comment la législation actuelle est effectivement appliquée – ou pas – sur le territoire. Il a donc été rappelé que la priorité doit être accordée au développement des soins palliatifs pour permettre à tous de pouvoir y accéder, partout en France.

La SFAP est désormais clairement identifiée au sein du Parlement comme un acteur important à inclure dans ces débats et dispose d'une base de réseau parlementaire.

Perspectives 2019

La Ministre des Solidarités et de la Santé, Mme Agnès BUZYN, a affirmé devant le Sénat à l'automne 2018 qu'un plan en faveur des soins palliatifs prendrait la suite du plan triennal actuel. Il est désormais temps de s'assurer que cette suite donnée – qu'elle que soit – répondra aux grands enjeux des soins palliatifs, des patients, des professionnels et des bénévoles.

2019 devrait également voir débattue la révision de la loi bioéthique. Si cette révision ne doit pas aborder la fin de vie, il est fort possible que certains parlementaires profitent de cette occasion pour proposer de réviser la loi Claeys-Leonetti.

C'est dans ce cadre que la SFAP poursuivra sa mobilisation pour faire en sorte que chacun ait accès aux soins palliatifs, sur l'ensemble du territoire.

ANNEXE 1

COMPOSITION du Conseil Scientifique

Après le renouvellement en décembre 2018 de plusieurs de ses membres, il se compose de 24 membres, ainsi que du président et d'un des vice-présidents de la SFAP :

- Stéphane AMAR, psychologue (Longjumeau)
- Elisabeth BALLADUR, médecin (Paris),
- Jean-Louis BERROD, médecin (Paris),
- Marie-Thérèse BITSCH, bénévole (Strasbourg)
- Augustin BOULANGER, Juriste (Gardanne)
- Laurent CALVEL, médecin, (Strasbourg)
- François CHAUMIER, médecin (Tours)
- Gaëlle CLAVANDIER, sociologue (Saint Etienne)
- Alain DE BROCA, médecin (Amiens)
- Idriss FAROTA-ROMEJKO, IDE (Paris)
- Vincent GAMBLIN, médecin (Lilles)
- Jean Marie GOMAS, médecin (Paris)
- Rana ISTAMBOUOLY, IDE (Paris)
- Cyril LE JAMTEL, psychologue (Caen)
- Arnaud MAGNIN, médecin (Bordeaux)
- Sylvie MOISDON CHATAIGNER, juriste (Rennes)
- Anja OUSTALET, IDE, (Paris)
- Elise PERCEAU CHAMLARD, Médecin (Pierre Bénite)
- Stéphane PICARD, médecin (Paris)
- Jean-Pierre PIERRON, philosophe (Lyon)
- Aurélie POURREZ, IDE (Bèze)
- Elisabeth QUIGNARD, médecin, (Reims)
- Bertrand SARDIN, médecin (Limoges)
- Agata ZIELINSKI. Philosophe (Rennes)

Membres de droit :

- Pr R. AUBRY (Plateforme Collaborative de Recherche sur la Fin de Vie et la Médecine Palliative)
- Dr L. CALVEL (Collège National de l'Enseignement Universitaire en Soins Palliatifs : CNEFUSP)
- Pr. ML. VIALLARD (Revue Médecine Palliative).

ANNEXE 2

COMPOSITION du Comité de Soutien

- Christophe ANDRE, psychiatre et psychothérapeute, écrivain
- Régis AUBRY, Pr associé en soins palliatifs, membre du CCNE, chef de service soins palliatifs à Besançon
- Ariane ASCARIDE, actrice, réalisatrice, scénariste
- Jacques ATTALI, économiste et écrivain
- Roselyne BACHELOT, ancienne ministre, chroniqueuse radio et TV
- Robert BADINTER, ancien président du Conseil constitutionnel, essayiste
- Emmanuelle BEART, actrice
- François-Xavier BELLAMY, homme politique et professeur agrégé de philosophie
- Juliette BINOCHE, actrice
- Sophie DAVANT, journaliste et animatrice TV
- Marie de HENNEZEL, psychologue, écrivain
- Bernard de LA VILLARDIERE, journaliste et animateur TV
- Bernard DEBRE, ancien ministre, professeur de médecine
- Michèle DELAUNAY, ancienne ministre, cancérologue
- Alain DUHAMEL, journaliste politique, essayiste
- Xavier EMMANUELLI, médecin, ancien ministre, Parrain du congrès de la SFAP 2019
- Emmanuel FABER, dirigeant d'entreprise
- Marie-Agnès GILLOT, danseuse et chorégraphe
- Anne-Dauphine JULLIAND, écrivaine et réalisatrice
- Alain JUPPE, ancien premier ministre, maire de Bordeaux
- Axel KAHN, médecin généticien, essayiste
- Jean LEONETTI, ancien ministre, maire d'Antibes
- Frédéric LENOIR, philosophe, écrivain
- Didier LESTRADE, journaliste, écrivain
- Jean-Hervé LORENZI, économiste
- Daniela LUMBROSO, présentatrice et productrice TV, Marraine du congrès de la SFAP 2018
- Amin MAALOUF, écrivain, membre de l'Académie Française
- Jean-François MATTEI, ancien ministre, professeur de médecine
- Ben MAZUE, auteur-compositeur-interprète
- Eric MOLINIE, ancien président de l'AFM Téléthon, de la HALDE et du SAMU Social de Paris
- Edgar MORIN, sociologue, philosophe
- Philippe POZZO DI BORGO, homme d'affaires, écrivain
- Bruno RETAILLEAU, sénateur de la Vendée
- Laurence ROSSIGNOL, ancienne ministre, sénatrice de l'Oise
- Jean-Dominique SENARD, dirigeant d'entreprise
- Didier SICARD, médecin, ancien président du CCNE