2021

RAPPORT D'ACTIVITÉ

Secrétaires du bureau :
Sigolène GAUTIER et Christine de GOUVION SAINT CYR
Présidente : Claire FOURCADE
Rédactrice : Elise LEBLANC
déléguée générale adjointe avec l'aimable
participation de Jean-Pierre MOISSINAC

SOMMAIRE

LE RAPPORT MORAL 3
LA PRÉSENTATION DE LA SFAP 4
LE CONSEIL SCIENTIFIQUE (CS) 7
LA SFAP ET SES ADHÉRENTS 8
LES PÔLES D'ACTIVITÉS DE LA SFAP 9
Pôle 1- Mobiliser les acteurs de Soins palliatifs 9

Les actions permanentes
Commission des adhésions
Pallianews et web conférences gratuites
Journées régionales et nationales
Plénière SFAP
Commission demandes de logo et/ou de soutien de la SFAP
Groupe privé Facebook

Les groupes de travail
Consultation nationale des acteurs en soins palliatifs
Task force

Pôle 2 - Développer et transmettre les savoirs 13

Les actions permanentes
Congrès national SFAP :
Journées thématiques
Les web-séminaires
Développement du catalogue de formations DPC
Ressources en interdisciplinarité
Plateforme Elearning
CNEFUSP
Cellule CNAMTS- SFAP
Les groupes de travail

Groupe de réflexion éthique (GRE)
Bourse de recherche
Advance Care Planning
Psychédélique

Pôle 3 - Promouvoir l'accès aux Soins palliatifs et à l'accompagnement 26

Les actions permanentes
Annuaire national des SP
LISP
Plan national de développement des SP

Les groupes de travail
Soins palliatifs à domicile
Développement des cellules régionales

Pôle 4 - Diffuser la culture palliative 29

Les actions permanentes
Levée de fonds et comité de soutien
Derniers secours
Réseaux sociaux

Les groupes de travail
Campagne de communication nationale
Jeunes Générations en milieu scolaire
Deuil
Relations internationales EAPC /FISP

ANNEXES 37-45
LES COLLÈGES 38
Collège des médecins
Collège national des acteurs en soins infirmiers
Collège des associations de bénévoles d'accompagnement
Collège des collectifs professionnels de santé
Collège des usagers des systèmes de santé et des personnes qualifiées
Collège des psychologues
Collège des travailleurs sociaux
Collège des autres acteurs de soins
LE RAPPORT FINANCIER 46
LE BUREAU ET LE CONSEIL D'ADMINISTRATION (CA) 49
LES SALARIÉS 50
REMERCIEMENTS 50
LEXIQUE 51

RAPPORT MORAL

Dr Claire FOURCADE, présidente de la SFAP

Peut- être y a-t-il parmi vous des lecteurs accros du rapport moral annuel de la Sfap.

Ils se rappelleront alors qu'il y a un an, je vous avais promis que l'histoire ne s'arrêterait pas au 31 décembre 2020. Je vous avais garanti une saison 2021 de la Sfap avec du suspense, de l'aventure, des retournements de situation, des gentils et des méchants…

Le rapport moral étant écrit avec quelques mois de retard sur le temps qu'il relate, cela ne relevait pas complètement d'une prescience surnaturelle ou d'une intuition miraculeuse : nous avions déjà vu passer M. Falorni, sa proposition de loi, le vote de son article 1er avant un retournement de situation et son échec à minuit.

Nous avions aussi déjà partagé un zoom aussi difficile qu'instructif avec des Espagnols nous décrivant l'atomisation de leur société savante de soins palliatifs en quelques semaines après le vote d'une loi sur l'euthanasie même pas encore entrée en vigueur.

Impossible de ne pas réagir. Quoi que nous réserve l'avenir nous ne pourrions pas dire que nous ne l'avions pas vu venir ou que nous n'avions pas été avertis.

Dès le printemps, la Sfap a lancé une première enquête auprès des médecins de soins palliatifs puis durant l'été une grande consultation nationale qui a été un véritable succès avec plus de 2 000 réponses à un long questionnaire et des zooms participatifs. Cette enquête, dont les résultats vont faire l'objet d'une publication scientifique, a permis de tracer une ligne claire pour la Sfap dont le mandat a été clairement réaffirmé : **prendre la parole dans tous les débats pour dire que « donner la mort n'est pas un soin » et trouver ensuite le meilleur compromis acceptable.**

2021 sera l'occasion de constater à nouveau que la Sfap est bien un interlocuteur majeur des pouvoirs publics. Auditionnée à de multiples reprises (Sénat, Assemblée Nationale, CCNE, Cour des comptes, CNOM…) elle prendra la parole fréquemment dans les médias pour faire entendre la voix de tous les acteurs de soins palliatifs.

Cette consultation a aussi été le point de lancement de la première campagne de communication de l'histoire de la Sfap sur les soins palliatifs qui se doublera rapidement d'une campagne d'influence à l'occasion des échéances politiques à venir en 2022. L'objectif est de faire connaître les soins palliatifs à un plus grand nombre de français tout en sensibilisant le monde politique à l'importance de leur renforcement avant d'envisager tout changement législatif. Pour tous les acteurs de la Sfap ces démarches sont des expériences nouvelles dans des sphères de compétence inconnues : concevoir une campagne de communication, lever des fonds, rencontrer des décideurs en mobilisant largement le monde des soins palliatifs qui sera au rendez-vous d'une manière aussi incroyable qu'inattendue.

Mais, même en période électorale, la Sfap reste une société savante dont l'objectif est de faire progresser les savoirs et de diffuser la culture palliative. Les webinaires débutés à la fin de l'année 2020 se poursuivent et sont un véritable succès toujours porté par l'infatigable Jean Marie Gomas. Plusieurs milliers de participants vont venir s'y former et contribuer ainsi à l'équilibre retrouvé des comptes de la Sfap.

Les groupes de travail continuent de se multiplier et de travailler pour construire, en particulier, les ambitions de la Sfap pour le plan de soins palliatifs dont nous attendions impatiemment l'annonce.

Annonce qui surviendra à l'occasion du congrès de la Sfap. Ce congrès, dont l'hybridation est maintenant acquise, initialement prévu à Lille en mai et qui se tiendra finalement en septembre à Valenciennes contraignant une nouvelle fois les équipes à une gymnastique difficile. Le résultat est à la hauteur de l'effort fourni. Le congrès est un très beau succès tant pour la qualité de son contenu que pour la joie de tous à se retrouver malgré une pandémie de Covid qui joue les prolongations et met à rude épreuve nos équipes et le système de santé tout entier. C'est l'occasion de dire à tout le groupe congrès maintenant mené par Xavier Mattelaer tout ce que nous lui devons.

Le plan de développement des soins palliatifs piloté par Olivier Mermet et Bruno Richard est enfin annoncé puis lancé en même temps que le travail avec le CNSPFV s'intensifie sous l'impulsion de Sarah Dauchy sa nouvelle présidente.

Mais la Sfap, ce n'est pas seulement ce que vous en voyez lors des journées thématiques, elles aussi plébiscitées, du congrès ou des webinaires. C'est aussi une équipe de salariés qui rend possible tous nos projets petits ou grands au service des soins palliatifs pour les patients et leurs proches. Hélas, le Covid a mis en péril nos finances, comme celles de bien d'autre sociétés savantes. Carine Bled, directrice et Marie Claire Garnier, secrétaire depuis presque toujours nous ont quittés en 2021. Je voudrais à cette occasion remercier du fond du cœur Anne Marie Colliot qui a accepté de prendre les commandes du navire dans la tempête, Elise Leblanc qui tient fermement la barre tandis que Bénédicte Leclerc pilote le bateau congrès et que Florence Volpe et Julien Benoît se démènent pour faire souffler le vent dans les voiles des associations de bénévoles. Sans eux tous la Sfap n'aurait pas traversé la tempête du Covid qui a mis en péril bien des sociétés savantes.

Rien de tout cela ne serait non plus possible sans l'aide indéfectible d'un bureau soudé, disponible ne comptant ni ses heures ni ses efforts, adossé à un conseil d'administration et un conseil scientifique très investis. Il m'est difficile de leur exprimer de façon juste mon immense reconnaissance. Votre Sfap, notre Sfap ne serait pas ce qu'elle est sans ce travail colossal mais aussi cette amitié partagée. MERCI.

Claire Fourcade, présidente.

PRESENTATION DE LA SFAP

Créée en 1990, la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) regroupe les principaux acteurs français du mouvement des soins palliatifs : Plus de 10.000 professionnels, libéraux ou hospitaliers, sont impliqués dans la démarche palliative et travaillent dans les unités (USP), dans les équipes mobiles (EMSP) ou dans les LISP, en réseaux de soins palliatifs, en HAD… (médecins, infirmières, psychologues, kinésithérapeutes, aides-soignants, travailleurs sociaux…). Parmi eux, on compte de nombreux enseignants universitaires.
Le mouvement des soins palliatifs rassemble près de 350 associations d'accompagnement, fédérées ou indépendantes, et plus de 25.000 membres dans un élan de solidarité envers les personnes malades.
La SFAP est une association de type loi 1901, à but non lucratif. Elle porte le nom de "société" non pour une raison commerciale, mais parce qu'elle est reconnue en tant que "société savante". Une société savante regroupe des experts qui, par leurs travaux et leur réflexion, font avancer la connaissance dans leur domaine d'activité.

Quel est le rôle de la SFAP ?
Sa mission est de représenter, de stimuler et de faciliter l'action des personnes morales ou physiques impliquées dans le mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie.
Elle agit dans le but de développer et d'améliorer :

- La prise en charge des personnes,
- La qualité des soins et de l'accompagnement.
- La SFAP n'est pas une fédération à proprement parler et elle n'a pas non plus le souhait d'uniformiser le
- mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement.

La SFAP se définit comme :

- Un espace de réflexion, de recherche, de recommandations et de formation,
- Un vecteur de solidarité, de coopération et de mutualisation des savoirs et des savoir-faire,
- Un observatoire des pratiques sociales et professionnelles,
- Un porte-parole des personnes engagées dans ou concernées par les soins palliatifs et l'accompagnement.

Comment la SFAP remplit-elle son rôle ?
Concrètement, le projet associatif de la SFAP s'articule autour de 4 pôles d'activités qui rassemblent différents groupes de travail.

PÔLE 1 MOBILISER LES ACTEURS	PÔLE 2 DÉVELOPPER ET TRANSMETTRE LES SAVOIRS
PÔLE 3 PROMOUVOIR L'ACCÈS AUX SP ET À L'ACCOMPAGNEMENT	PÔLE 4 DIFFUSER LA CULTURE PALLIATIVE

Pôle 1 : Mobiliser les acteurs

La SFAP regroupe, anime et fédère tous les acteurs des soins palliatifs adhérant à son projet, aux niveaux régional et national.
Elle met en réseau et en mouvement les professionnels de santé et les bénévoles d'accompagnement. Elle organise un espace de travail, de débats, d'information et de formation.

Pôle 2 : Développer et transmettre les savoirs

La SFAP est une « Société Savante » qui développe les pratiques et les savoirs dans les domaines de la médecine palliative, du soin et de l'accompagnement de fin de vie.
Elle développe la recherche et renforce la qualité des pratiques en mettant en place des dispositifs de partage, de formalisation et de transmission de l'expérience. Elle transmet cette expérience et ces connaissances en soutenant la diffusion des travaux de recherche, formations, lieux d'échanges et productions médiatisables, notamment au cours de son congrès annuel.

Pôle 3 : Promouvoir l'accès aux Soins Palliatifs et à l'accompagnement

La SFAP s'assure de la mise en œuvre des dispositifs législatifs et réglementaires qui favorisent l'accès de tous aux soins palliatifs et à un accompagnement de qualité. Elle a aussi une fonction de veille, d'alerte, par son écoute des situations difficiles qui lui sont confiées. Elle est une force de proposition pour faire évoluer ces réglementations et ces dispositifs au regard de l'évolution des besoins et des mentalités sociétaux.

Pôle 4 : Diffuser la culture palliative

La SFAP diffuse auprès de toute la société la culture palliative issue des pratiques d'accompagnement et de soin. Elle est le porte-parole des personnes engagées dans le mouvement ou concernées par les soins palliatifs et l'accompagnement. Elle sensibilise l'opinion et le grand public sur l'importance de la généralisation des soins palliatifs.
Au sein de ces 4 pôles d'activités, les différents groupes de travail thématiques rassemblent des membres concernés par le sujet traité et venant de différents Collèges de la SFAP. Croisant des compétences, des expériences et des points de vue complémentaires, ils contribuent collectivement à accroître les connaissances dans le domaine et à faire évoluer la réflexion, les mentalités et les pratiques.
L'action de la SFAP auprès des pouvoirs publics a largement contribué au vote par le Parlement, à l'unanimité, de la loi du 9 juin 1999 "visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs".
Depuis, la SFAP s'emploie à rendre effective la garantie de ce droit des personnes malades, pour que quiconque en a besoin puisse réellement bénéficier de soins palliatifs de qualité, quels que soient son âge, sa situation personnelle et l'endroit où il se trouve.

LE CONSEIL SCIENTIFIQUE DE LA SFAP (CS)

Co-Présidents : Pr Vincent MOREL et Dr Élise PERCEAU-CHAMBARD depuis octobre 2019

Créé en 2009 par le Conseil d'administration de la SFAP, le conseil scientifique procède à l'étude des travaux scientifiques qui lui sont soumis sur lesquels il donne des conseils et formule un avis. Il participe activement au programme scientifique du congrès national de la SFAP dont il garantit la qualité scientifique. Il collabore avec les autres sociétés savantes. Il est évidemment multidisciplinaire et comprend entre 12 et 24 membres.

Extrait des statuts du CS, version 2009 : « La mission du CS, confiée par le Conseil d'Administration est de donner un avis sur les objectifs scientifiques et sur la politique scientifique générale de la SFAP. Le Comité Scientifique procède à l'étude des travaux scientifiques qui lui sont soumis sur lesquels il donne des conseils et formulera un avis, en particulier le programme scientifique du congrès national de la SFAP (cahier des charges) et autres réunions scientifiques organisées par la SFAP, les travaux et publications des groupes de travail de la SFAP ainsi que les travaux de recherche soumis à la SFAP pour avis. (…) »

Le CS veille à favoriser les relations avec les sociétés savantes concernées par les thèmes abordés.

Réalisations 2021

- Organisation de quatre CS
- Animation d'une journée thématique en webinaires « les pratiques sédatives » - février 2021
- Constitution de 3 groupes de travail thématiques avec réunions intermédiaires : techniques non médicamenteuses, approche précoce, approche anthropologique.
- Participation à la Consultation Nationale de la SFAP (rédaction, dépouillement, publication)
- Ecriture du Vade Mecum sur les pratiques sédatives
- Liens avec :
    - La plateforme Nationale pour la Recherche sur la fin de Vie
    - Les autres sociétés savantes : participation au CS d'un membre de la 2 SPP
    - Le CNFVSP
    - Le CNEFUSP

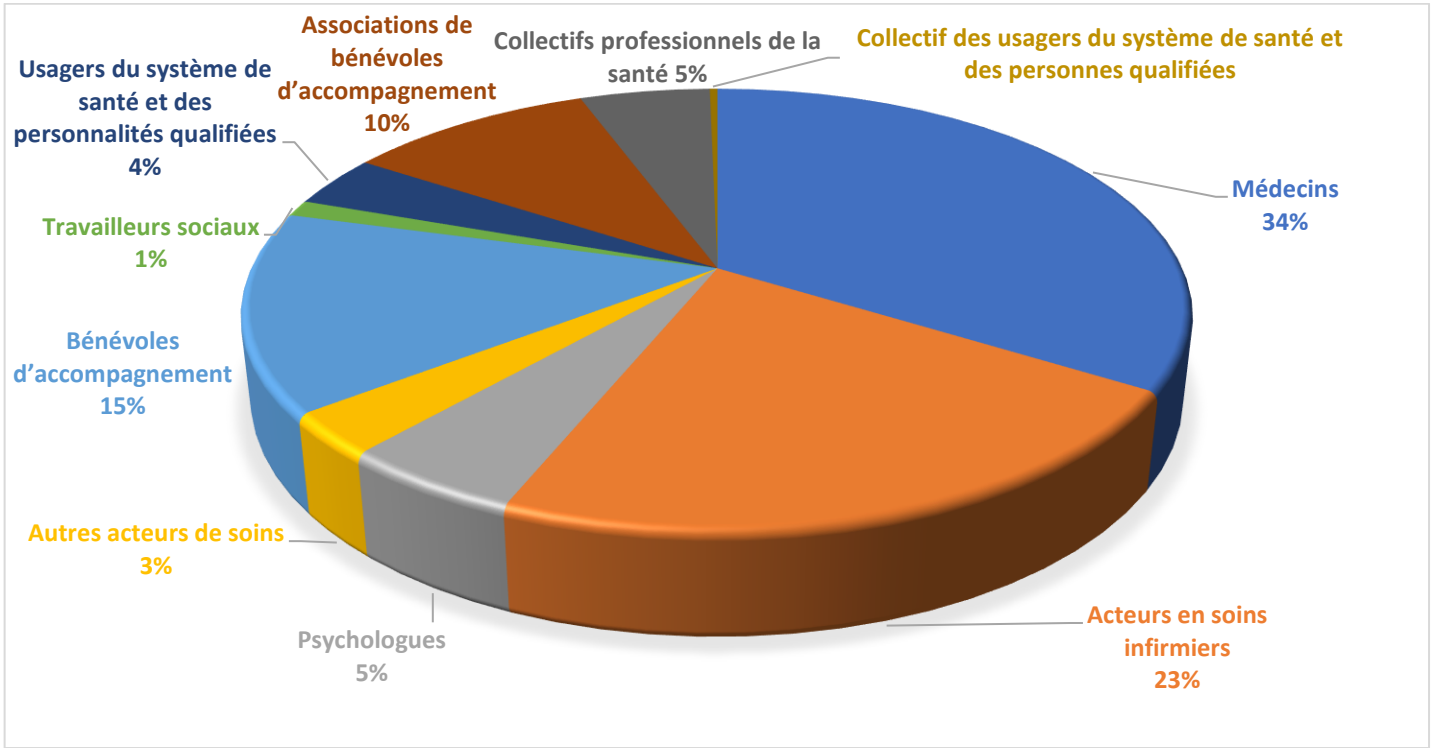
Perspectives 2022

- Animation de 3 séries de 2 web-séminaires : « Les immanquables du congrès » (février), « la recherche » en lien avec la plateforme (mai et juin 2022), « liens avec les autres spécialités et sociétés savantes : insuffisance cardiaque et insuffisance rénale » (novembre et décembre 2022)
- Validation Grille EVALISP du groupe de travail des LISP de la SFAP.
- Retour sur les groupes de travail thématiques initiés en 2021
- Participation au projet associatif de la SFAP

La SFAP est composée de 1598 adhérents individuels et personnes morales au 31/12/2021 répartis en collèges : Retrouvez en annexe 1 le rapport d'activité de chacun des collèges.

Médecins : **540**
Acteurs en soins infirmiers : **358**
Psychologues : **85**
Autres acteurs de soins : **49**
Bénévoles d'accompagnement : **234**
Travailleurs sociaux : **19**
Usagers du système de santé et des personnalités qualifiées : **61**
Associations de bénévoles d'accompagnement (représentant environ : 6000 personnes) : **162**
Collectifs professionnels de la santé : **85**
Collectif des usagers du système de santé et des personnes qualifiées : **5**

adhérents en 2021



PÔLE 1- MOBILISER LES ACTEURS DE SOINS PALLIATIFS

Responsables : Sigolène GAUTIER, Emmanuel JUDDE DE LARIVIERE

La SFAP est riche de ses adhérents, de ses administrateurs, de ses groupes de travail pluridisciplinaires et de ses collèges qui participent au développement des soins palliatifs.

Les actions permamentes

1) Commission des adhésions (en attente de désignation d'un responsable)

Développer le nombre d'adhérents afin de développer les ressources de la SFAP d'une part et de lui permettre de peser dans les débats publics, d'autre part.

Réalisations 2021
L'année 2021 a permis de valider l'adhésion de 362 nouveaux adhérents

Perspectives 2022
Mise en place d'une politique de développement des adhésions avec mise en avant des avantages d'adhérer à la SFAP.
Améliorer et faciliter l'adhésion sur le site internet via CB, encourager le système de prélèvement automatique

2) Pallianews et webconférences gratuites – Responsable Elise LEBLANC

A travers sa newsletter « Pallianews », la SFAP touche environ 30 000 destinataires, adhérent ou non à la SFAP. Elle diffuse ainsi tout type d'information en lien avec l'actualité sur les soins palliatifs ou concernant la vie de l'association.

Réalisations 2021
Cette année « Pallianews » a été diffusée une seule fois en juin 2021.
Ont été proposées en web conférences gratuites les sujets suivants :

- Web conférence de presse propositions de loi sur la fin de vie en France
  La SFAP vous répond - **29 mars 2021**
- Web conférence : Et maintenant on va où ? **28 avril 2021**
- Web conférence : LE SOIN DE BOUCHE TU LE FAIS TOI ?
  partie 1 généralités et soins de confort- **28 septembre 2021**

La SFAP a organisé courant de l'été 2021 7 ateliers participatifs en zoom ouvert à tous sur l'évolution législative en France.

Perspectives 2022
Reprise des Pallianews à un rythme plus régulier.

3) Journées régionales et nationales – Responsable : Bénédicte LECLERC

Assurer une représentation de la SFAP dans les différentes manifestations régionales ou nationales en lien avec le thème des soins palliatifs.

Réalisations 2021

- Journée régionale région Centre-Val de Loire, Issoudun, 7 octobre 2021
- Agevillage, Paris, 4 novembre 2021
- Salon IDE, Paris, 10 novembre 2021
- Journée Coordination Bretonne, St Brieuc, 26 novembre 2021

Perspectives 2022

- FNEHAD, Amiens, 23 et 24 juin
- AFSOS, Lille, 20 et 21 octobre
- Agevillage, Paris, 8 et 9 novembre
- Journée Régionale Nouvelle-Aquitaine, Bordeaux, 17 novembre

4) Plénière SFAP - Congrès de Valenciennes – Responsables : Bureau SFAP et Jean-Marie GOMAS

SFAP organise traditionnellement son Assemblée générale lors de son congrès annuel. En 2021, la SFAP a repensé cette plénière afin de la rendre plus dynamique et plus rythmée. Il s'agissait de :

- Remettre de la « science » au coeur des débats et mettre en avant la politique associative de la SFAP
- Ouvrir la plénière à la présence des non adhérents afin de leur donner envie d'adhérer

Réalisations 2021

L'Assemblée générale a été organisée en amont en visio conférence. Ceci a été possible grâce aux ordonnances gouvernementales qui ont permis de déroger aux statuts, en raison du covid.
Ainsi la plénière organisée par la SFAP s'est déroulée en 2 temps :

- Du VIH au Covid : les pandémies, leçons de soins palliatifs ?
  Jean-Marc La Piana, médecin, La Maison, Gardanne
  Isabelle Marin, médecin, Paris
- Retour sur la grande consultation nationale. Et maintenant on va où ?
  Ségolène Perruchio, médecin, Vice-présidente
  Christine de Gouvion Saint-Cyr, bénévole d'accompagnement, Secrétaire Générale Adjointe
  Claire Fourcade, médecin, Présidente de la SFAP

La décision de maintenir une plénière SFAP lors du congrès annuel est validée par le conseil d'administration suite à l'engouement vécu par les congressistes à Valenciennes.

Perspectives 2022

La SFAP organisera à nouveau une plénière ouverte à tous permettant de mettre en avant l'action de la SFAP et d'aborder des sujets d'actualité qu'elle juge important de partager.

5) Commission demandes de logo et/ou de soutien de la SFAP – Responsable : Catherine RENARD

La commission logo a pour but de :

- Améliorer les indicateurs pour mieux identifier et évaluer les soumissions
- Permettre la valorisation du logo SFAP en terme de qualité afin que les professionnels et bénévoles puissent se repérer dans les documents, projets, formations validés par la SFAP.
- Valoriser le logo (favoriser des financements)
- Faire connaître le logo SFAP

Réalisations 2021

- Étude des dossiers de demande de validation
- Confrontation à un besoin d'outil plus efficient pour décider de cette validation.

Perspectives 2022

- Constituer une fiche technique qui définisse les éléments permettant de donner le logo à un document ou un projet.
- Constituer un agenda de révision régulière

6) Groupe privé Facebook, réservé aux adhérents - Responsable Anne-Claire COURAU

Le CA d'octobre 2021, a validé la création d'un groupe Facebook réservé aux adhérents pour :

- Améliorer la mise en relation entre adhérents et entre professionnels ou bénévoles.
- Avoir un lieu d'échange confidentiel et stimuler les nouvelles adhésions.
- Moyen d'obtenir facilement des remontées de terrain et de manière rapide et simple, d'être en lien avec nos adhérents.

Réalisations 2021

- Lancement du groupe au 1er novembre, 200 membres au 1er janvier

Perspective 2022

- Avoir des échanges plus spontanés et nombreux,
- Rassembler plus d'adhérents,
- Refaire le tri pour bien se centrer sur les adhérents et non sur les proches des associations de bénévoles.

Les groupes de travail

1) Consultation nationale des acteurs en soins palliatifs – Responsable : le Bureau de la SFAP

Au premier semestre 2021, quatre propositions de loi visant à légaliser une aide active à mourir, essentiellement sous forme d'euthanasie ont été déposées tant au Sénat qu'à l'Assemblée nationale.
Toutes impactaient directement les médecins traitants et les acteurs en soins palliatifs en particulier. Ceux-ci auraient en effet été tenus de prescrire un produit létal et d'euthanasier leurs patients sine die s'ils le demandaient - ou de trouver un autre praticien acceptant de le faire, en cas d'activation d'une clause de conscience.
Consciente de la forte demande sociétale, la SFAP a souhaité interroger et mettre en lumière l'avis de celles et ceux qui aujourd'hui assurent l'accompagnement des personnes en fin de vie et à qui demain, il serait demandé d'entendre et rendre possible une demande d'euthanasie ou de suicide.
Un premier sondage auprès des médecins en soins palliatifs a été réalisé. Puis, afin de pouvoir communiquer sur des données précises, la SFAP a décidé de faire appel à un consultant pour élargir sa consultation auprès de l'ensemble des acteurs en soins palliatifs.
Le CA de mai 21 a validé le choix d'EZALEN (Etienne Fiessinger) pour aider la SFAP dans cette consultation ouverte à tous, qui s'est déclinée en deux parties en juin et juillet : Un questionnaire largement diffusé et des ateliers d'échanges et de réflexion en visioconférence.
2000 personnes représentatives de la diversité du monde des soins palliatifs (infirmiers, médecins, bénévoles, psychologues, aide soignants, travailleurs sociaux, de tous âges, urbains et ruraux …) ont répondu.
Les résultats ont été présentés fin septembre lors du 27ème congrès national annuel des soins palliatifs à Valenciennes.
Il a été très clairement demandé à la SFAP de participer aux débats et de rechercher le meilleur compromis possible.

Perspectives 2022
Un groupe de travail publiera un article scientifique sur l'enquête nationale.
La SFAP continuera de participer à toutes les commissions parlementaires qui concerneront le développement des soins palliatifs mais aussi les possibles évolutions législatives impactant la fin de vie.
Elle sera force de proposition en cas de convention citoyenne sur la fin de vie.

2) Task force

La Task Force est un groupe de travail crée en 2021. Elle est mobilisée pour communiquer de manière coordonnée et la plus efficiente possible dans les médias. Elle est composée de professionnels et bénévoles engagés et militants qui souhaitent soutenir la SFAP et les soins palliatifs face au risque imminent de légalisation d'une aide médicale à mourir.

Réalisations 2021
Une journée de travail en présentiel à Paris en décembre 2021 réunissant 22 personnes
Une formation en zoom à l'utilisation de Twitter

Perspectives 2022
- Travail sur les éléments de langage de la SFAP
- Média training
- Contact avec les élus, les futurs députés, de tous bord politique.
- Calendrier à définir selon les évolutions législatives et en lien avec les consultants en lobbying et communication politique.

PÔLE 2 - DÉVELOPPER ET TRANSMETTRE LES SAVOIRS

Responsables : Noëlle CARLIN et Agata ZIELINSKI

Le développement et la transmission des savoirs a l'ambition de s'adresser à la fois à un public de soignants, au grand public et aux universitaires, en utilisant tous les moyens technologiques mis à sa disposition.

Les actions permamentes

1) Congrès national SFAP et groupe congrès – Responsable : Xavier MATTELAER

Le congrès est un événement spécifique majeur de l'Association, d'envergure nationale. Il revêt des enjeux scientifiques, éthiques, politiques et financiers. Il a pour objectifs de :

- Développer les pratiques de soins palliatifs et favoriser les partages d'expérience
- Rassembler les acteurs multidisciplinaires des soins palliatifs et des autres spécialités
- Obtenir des retours du terrain et être une force de propositions
- Permettre aux intervenants de valoriser leurs travaux à travers leurs communications
- Faire connaitre la SFAP et ses travaux
- Financer l'association et permettre le déploiement d'actions ambitieuses

Réalisation 2021

Une nouvelle fois, en raison du contexte sanitaire exceptionnel, la SFAP a pris la décision en avril 2021, de reporter le congrès en septembre, sous la présidence du Dr Stéphanie Villet (Groupe Scientifique) et du Dr Philippe Thomazeau (Groupe Organisation).

Lille Grand Palais n'ayant pas de disponibilité à cette période, une délocalisation a dû être envisagée. Plusieurs centres de congrès des Hauts-de-France ont été sollicités. Valenciennes a été retenu.

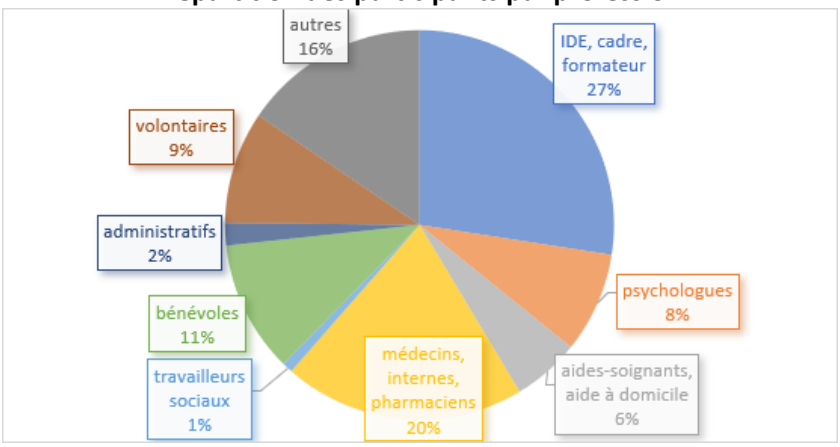
La différence de coûts locatifs et techniques ont permis d'absorber les pénalités d'annulation facturées par Lille Grand Palais et de générer un résultat positif pour la SFAP.

Le congrès a été proposé en format hybride, mais 73 % des participants ont opté pour du présentiel.

1715 inscriptions, dont 471 en distanciel, réparties de la façon suivante :

77 % de congressistes
2 % de boursiers*
9 % de volontaires actifs
8 % d'invités (intervenants, organisateurs, institutionnels)
4 % d'exposants

Répartition des participants par profession



**La subventions de la Fondation APICIL, d'un montant de 15 000 euros, a permis la prise en charge de 62 participants, dans le cadre de la bourse aux inscriptions.*

Le nombre de résumés reçus dans le cadre de l'appel à communication s'est révélé en baisse (172, contre 236 à Strasbourg et 374 à Paris en 2019).
Le nombre de participants est en évolution de 16 % par rapport au congrès de Strasbourg, qui avait déjà dû être reporté de juin à septembre 2020, et proposé pour la première fois, en format hybride.
Le cahier des charges a été intégralement revu et validé par le CA de la SFAP.
Le Dr Xavier Mattelaer a accepté la responsabilité du groupe Congrès.

Perspectives 2022
Le congrès 2022, dont le fil rouge est « Hors les murs », se tiendra à Bordeaux, du **15 au 17 juin**. Il sera présidé par Michelle Rustichelli (GO) et le Dr Bernard Paternostre (GS).
Il sera proposé en mode « hybride » également (distanciel et présentiel).
Le congrès 2023 se tiendra à Nantes, du **14 au 16 juin**.
Il sera présidé par les Drs **Isabelle Colombet et Adrien Evin** pour le GS, et par **le Dr Diane Constant David et Rodolphe Mocquet** pour le GO.
Le fil rouge retenu est « Rencontres et dialogues »
Le congrès 2024 se tiendra à Poitiers, du 11 au 14 juin.
Le congrès 2025 à Lille, dans le cadre d'un tarif préférentiel obtenu pour la tenue de 2 congrès en 5 ans.
Une étude est en cours pour 2026.
Un appel d'offre a été lancé auprès de 2 PCO pour une collaboration à compter du congrès de Nantes 2023.

2) Journées thématiques – Responsable : Bénédicte LECLERC

Concevoir des colloques ou journées thématiques, qui permettent de former les acteurs en soins palliatifs sur différentes thématiques. Ces journées sont laissées à l'initiative des collèges ou des groupes de travail.

Réalisations 2021
Journée Anthropologie, 18 janvier, en distanciel
Journée Pratiques Sédatives, 4 février, en distanciel
Journée Ethique de l'intentionnalité, Paris, 8 avril, présentiel et distanciel
Journée Toulouse, 22 octobre, en distanciel
Journée Actualités Médicales, en lien avec l'AFSOS et la SFETD, 3 décembre, en présentiel et distanciel

Perspectives 2022
Sont d'ores et déjà programmées, soit sous forme hybride, en présentiel et/ou en distanciel :
Journée Anthropologie, 24 janvier, en distanciel
Journée Palliative Care, 11 mars, en présentiel et distanciel
Journée CNASI, 12 octobre, Paris
Journée AMA, 14 octobre, Paris
Journée Actualités Médicales, 2 décembre, Paris

3) Les web-séminaires – Responsables : Jean-Marie GOMAS et Elise LEBLANC

Initiés à l'époque de la crise sanitaire, les webinaires permettent de proposer une offre de formation nationale, courte et accessible à tous.
Ils permettent de renforcer les liens entre professionnels en favorisant les échanges sur les bonnes pratiques, tout en touchant un public plus large.

Réalisations 2021
A la demande de la SFAP, le Dr Jean-Marie GOMAS a conçu un programme de deux cycles de séminaires de 20 séances : un cycle multithématique et un cycle sur le thème du partage d'expérience.
Chaque séance, programmée sur un rythme mensuel, dure 1h30.
Le tarif est compris entre 20 euros (individuel) et 30 euros (Formation continue).
Au total la SFAP a enregistré plus de 4 000 inscriptions faisant de cette nouvelle offre de formation une action à part entière de notre offre de formation en complément du congrès annuel.

Perspectives 2022
En 2022 la SFAP proposera plusieurs cycles thématiques abordera des sujets aussi variés que l'éthique, les immanquables du congrès, des cycles destinés aux collèges de la SFAP.

4) Développement du catalogue de formations DPC – Responsable : Jean-Marie GOMAS

Les formations DPC ont pour objectifs « le maintien et l'actualisation des connaissances et des compétences ainsi que l'amélioration des pratiques » (article L.4021-1 du code de santé publique).
Chaque professionnel doit justifier sur une période de trois ans de son engagement dans une démarche de DPC comportant des actions de formation continue, d'analyse, d'évaluation et d'amélioration de ses pratiques et de gestion des risques.
La SFAP en 2021 a tissé des liens avec Evolutis DPC pour étoffer et proposer des formations DPC sans avoir la contrainte des lourdeurs administratives du DPC. Cependant en raison de la période sanitaire la SFAP a été contrainte d'annuler sa formation DPC organisée en interne et la formation organisée par Evolutis DPC.

5) Ressources en interdisciplinarité : Responsables : Sigolène GAUTIER et Alain DERNIAUX

Sensibiliser et former les équipes de soin (sanitaire ou médico-social) à l'interdisciplinarité

Réalisations 2021
Poursuite du développement d'une offre de formation de 2J+1J pour répondre aux demandes des établissements de santé.
Mise en place d'une formation de formateurs pour de nouveaux intervenants labellisés SFAP pour cette formation à l'interdisciplinarité.
Une formation a débuté à Toulouse dans un établissement pour personnes porteuses de handicap
Adéquation avec les normes QUALIOPI

Perspectives 2022
Formation d'une nouvelle équipe pour répondre aux demandes de formations à l'interdisciplinarité
Développer les formations en réactivant les ARS, développement de l'action de formation sur le site internet et dans la communication de la SFAP

6) Plateforme Elearning -

Cette plateforme est toujours accessible gratuitement aux personnes qui souhaitent suivre le module gratuit « initiations aux pratiques sédatives » disponible sur le site https://elearning.sfap.org
Un autre module était prévu mais n'a pas pu voir le jour faute de temps pour mettre en œuvre cette action.

CNEFUSP

Collège National d'Enseignement et de Formation Universitaire en Soins Palliatifs – Responsable : Laurent CALVEL

Contribuer à l'évolution et à la diffusion des pratiques et de la démarche 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
- Etre l'interlocuteur des tutelles, des instances et des institutions sur l'axe formation en Soins Palliatifs
- permettre un maillage entre les acteurs et les structures investis dans la formation en soins palliatifs à l'université
- Contribuer à une dynamique pédagogique et la promouvoir dans nos divers lieux d'enseignement
- Travailler en coopération avec les enseignants de notre discipline et des autres disciplines ou collèges
- Articuler les axes de formation et de recherche

Réalisation 2021

ENJEUX SP ET DESCRIPTIF, IMPACTS CONSTATES :

Rapport inspiré du compte rendu de la réunion du CNEFUSP du 30/09/2021 en Web conférence (45 membres participants) qui reprend les principaux travaux, réflexions, rencontres, démarches, initiatives menés par les membres composant le CNEFUSP (niveau 1 : 120 membres; niveau 2 : 46 membres; niveau 3 : 10 membres)
Réunion plénière CNEFUSP
Séance via ZOOM de 9h30-12h00
Présents : Laurent CALVEL, Flora TREMELLAT, Vincent SANCHEZ, Cyril GUILLAUME, François CHAUMIER, Elise PERCEAU-CHAMBARD, Bruno RICHARD, Laetitia MELET, Sarah MENSI Nicolas SAFFON, Raphaël ALLUIN, Jerome ALRIC, Régis AUBRY, Marine SAHUT d'IZARN, Catherine CHEVALIER LAMOUILLE, Stéphane MOREAU, Adrien EVIN, Marie DANEL, Nadine COJEAN, Gisèle CHVETZOFF Guillaume ECONOMOS, Isabelle TRIOL, Pascale VASSAL, secrétariat SFAP, Amandine MATHE Matthieu FRASCA, Julie ONCLE, Véronique AVEROUS.
Excusés : Cécile BARBARET, Virginie GUASTELLA, Donatien MALLET, Agata ZIELINSKI, Martine GABOLDE, Rodolphe MOCQUET, Marie Paule RENOIR, Rozenn LE BERRE, Isabelle COLOMBET, Axelle VAN LANDER, Frédéric GUIRIMAND, Carole BOULEUC, Claire FOURCADE, Laure SERRESSE, Godefroy HIRSCH, Emmanuel BAGARAGAZA, Jean Marie GOMAS

Quoi de neuf et avenir CNEFUSP (Laurent Calvel)
Proposition de rencontres plénières plus fréquentes en distanciel et plus courtes avec une thématique ciblée, un suivi régulier des travaux en cours et de leurs avancées et des relais ou relances plus opérationnels. En plus groupes de travail plus restreints qui pourront travailler en présentiel/en distanciel avec une meilleure efficience.

Validation du CR 1er octobre 2020. Commentaires : RAS. CR validé.

Année écoulée consacrée à la préparation de la mise en œuvre de la 3ème réforme des études médicales relative au deuxième cycle.
Travaux menés en temps record, bravo à tous les participants des groupes de travail.

R2C (Cyril Guillaumé et Laurent Calvel) :
PPT présenté par Cyril et Laurent (documents joints au rapport d'activité). Réforme qui débute pour les DFASM1 en septembre 2021

Présentation générale de la R2C et objectifs :
Axée sur 2 nouvelles méthodes pédagogiques. Deux premières années du second cycle assimilation des connaissances, et dernière année sur l'évaluation des compétences ; Les travaux ont commencé début 2019 et ont consisté à répartir et à hiérarchiser dans toutes les disciplines médicales les connaissances socles, minimales, nécessaires pour débuter le premier jour d'internat. Nouvelle hiérarchisation des connaissances (rang A et rang B).

Épreuve nationale des connaissances modifiées : elle aura lieu en début de sixième année. EDN Examen Dématérialisé National : octobre 2023 pour le premier ! (60% de la note finale)
Cela permettra une meilleure implication des externes en stage tout au long du 2C et notamment en 6ème année qui représente l'année d'évaluation des compétences terminale et de parcours (10% de la note finale).
Valorisera la pédagogie de terrain.
Évaluation des compétences (30% de la note finale) aura lieu en fin de sixième année avec les ECOS, 10 stations. La note complétera la note de leur EDN.

Référentiel
Les rangs A sont tout ce que le médecin doit savoir en arrivant le premier jour d'internant.
Les rangs B sont ceux qui doivent être connus par les étudiants au sien de leur DES le premier jour de leur DES. Items de rang C sont des connaissances d'internes, non enseignées au cours du 2e cycle.
>> il fallait donc repenser les référentiels, dont celui de soins palliatifs.
Référent de la spécialité (Médecine palliative) pour UNESS et CNCEM : Laurent CALVEL.
Patrouilleur pour colliger les demandes/actions à mener au/par le collège et coordonner les échanges et les axes de travail avec les autres collèges : Cyril GUILLAUME.
Référentiel de connaissances 5ème édition portées par la SFAP, la SFETD, la SFAR: coordonné par Laurent CALVEL, Donatien MALLET et Pascale VINANT pour la médecine palliative.
Items 139 à 143 retravaillés, synthétisés (les intitulés de rangs C du programme précédent du 2C ont été enlevés conformément aux instructions (20%).
Pour ces 5 items, un collectif issu essentiellement du niveau 2 du CNEFUSP les a réécrits et présentés ces fondamentaux au sein d'un manuel consacré au soins palliatifs des chapitres de 28 à 42 (les chapitres précédents sont consacrés à la médecine de la douleur et à l'anesthésie locorégionale).
Disponible pour sa version papier depuis le 23 septembre 2021 pour les étudiants. Le format e book est disponible depuis fin 2021. La version gratuite identique aux 2 autres sera disponible sur la plateforme UNESS dès que les ingénieurs de la plateforme auront eu le temps de gérer les nouveaux référentiels au fur et à mesure qu'ils se présentent ; les chapitres ont été adressés par l'éditrice à UNESS fin octobre 2021.
Actualisation chaque année si nécessaire.

Fiches LISA
Les fiches LISA sont des fiches de connaissances, communes à tous les étudiants. 367 grandes fiches avec 4871 objectifs de connaissance de rang A et B. Fiches de synthèse du référentiel.
Elles seront mises en lien avec des fiches de compétences (56) au sein desquelles il y a des attendus d'apprentissage.
Objectif pédagogique :
Faire les liens entre connaissances et compétences ; Mêmes items que le référentiel (un item = plusieurs intitulés).
Fiches synthétiques. Connaissances pour l'EDN. 5 fiches écrites et finalisées par le CNEFUSP.
Accès plateforme UNESS : démonstration par Cyril. Item 139, intitulé, SDD, rangs A et B. fiche LISA par G. ECONOMOS.
Fiche synthétique avec liens qui ramènent à d'autres fiches ou à des SDD.
Intégration de schémas issus du référentiel.
En 2021, le CNEFUSP en plus de l'écriture des 5 fiches LISA correspondant aux items de Soins palliatifs du nouveau programme est en relecture de 5 fiches sur la plateforme. Veille à établir un lien entre les différentes fiches et les concepts abordés par d'autres collèges.

Tableaux de 356 situations de départ (SDD)
Tableaux d'attendus d'apprentissage pour évaluer les étudiants sur leurs compétences (en vue des ECOS pour la sixième année).
Contextualiser et hiérarchiser les compétences et performances par rapport à une situation donnée. Pendant les ECOS, ce seront les compétences au travers des attendus d'apprentissage qui seront évalués. Notion de familles : symptômes et signes cliniques, données paracliniques, PEC aigue et chronique …
Attendus d'apprentissage reliés aux 7 compétences (conférence des doyens) puis 11 domaines évalués par les ECOS.
Au sein des stages : mise en place d'ECOS pour l'évaluation des étudiants.

Dans la fiche d'attendu figure le collège rédacteur, les collèges associés ou relecteurs, les items de connaissances en lien avec la SDD.
Attendus répartis en 3 sous-groupes :
« Situations diverses »,
Spécifiques « de la situation abordée » (+++ les attendus pour le premier jour de stage en tant qu'interne), Spécifiques « valorisation du stage » (intégrant aussi les rang C et les attendus pour un interne au premier jour de son 3ème cycle)).
10 SDD en écriture et 25 SDD en relecture par le CNEFUSP en 2021

Modes d'évaluations en 2C pour conduire efficacement cette action, deux groupes de travail ont été créés par les membres du niveau 2 du CNEFUSP :

- Groupe docimologie (coordonné par Flora Tremellat-Falière, Vincent Morel)
Rédaction de nouvelles modalités d'évaluation dont les TCS (Tests par Concordance de Scripts) peut être mise en difficulté à l'échelon local d'où la nécessité de mailler cette action à l'échelon national. Intérêt et commande de la conférence des doyens de juxtaposer plusieurs modalités d'évaluation pour évaluer les connaissances lors des examens facultaires du 2C et lors de l'EDN (mini DP, TCS, KFP, QROC, QCM, QCU…).
Création d'une banque commune de questions qui permettrait à chacun d'en disposer, d'échanger, de partager, de varier.
Rencontre mensuelle du groupe avec répartition des tâches et mises en commun des travaux.

- Groupe ECOS (coordonné par Cécile Barbaret, Catherine Lamouille)
Proposition d'ECOS d'entrainement à utiliser dans nos structures, et ECOS évaluatifs facultaires en vue de l'évaluation finale du second cycle.
Rencontre mensuelle du groupe avec répartition des tâches et mises en commun des travaux.

FST2 et assistanat sac à doc dans le cadre de la FST (Régis Aubry)
Projet construit en amont de l'actuel plan triennal 2021-2024 de développement des soins palliatifs : trouver une offre de formation médicale pour former les futurs responsables ou acteurs des structures dédiées de SP, après la disparition du DESC.
Pour ceux qui souhaitent s'ancrer dans les SP, intérêt d'une formation complémentaire à la FST.

A la faveur du plan, cette proposition (financement de postes d'assistants suite au DES+FST) a été acceptée. Sept assistants dans le cadre de la FST sont financés en 2021.
Entre 40 et 50 postes d'assistants pourront être financés.
Les ARS ne sont pas encore au courant de ce nouveau dispositif … Circulaire budgétaire du mois d'octobre. Rappel : démographie médicale très déficitaire dans les prochaines années en SP.
Éviter le risque de déperdition de compétences ;

Réengager en parallèle la discussion d'un DES MP/MD: besoin de discuter et d'argumenter avec des partenaires historiques et pressentis de la Médecine de la douleur.
La FST 2 sera potentiellement accessible en FST2. Il restera des travaux sur les modalités (VAE, comment établir les besoins en formation et stage.
Le recensement des demandes de postes d'assistants restera vraisemblablement fléché en national pour flécher les financements de la DGOS vers les ARS concernées. Il faudra effectivement impliquer les ARS.
Commission VAE à mettre en place dans l'année à venir, en lien avec le conseil de l'ordre. (VAE existe déjà pour le DESC).

FST dans le cadre de la R3C : évaluation et nouveautés (Elise Perceau-Chambard et Laurent Calvel)
Au terme de 3 ans de mise en œuvre des FST : évaluation par des chargés de mission auprès du
MESRI, les Professeurs Luc MOUTHON (Paris) et Benoit VEBER (Rouen) entre le mois d'avril et le mois de juin 2021.
Nombre d'étudiants inscrits, difficultés, besoin de changements ou ajustements.
Matrice peu souple car programmes régis par des maquettes qui ne peuvent changer (à la marge) après publication (sont opposables) en 2017.
Changements possibles à la marge mais pas de changements de fond. Aménagements proposés par le CNEFUSP:

- titre « soins palliatifs » deviendra « Médecine Palliative »
Publication des décrets 1er trimestre 2022.
Prochaine évaluation dans 3 ans.
Point sur les 4 séminaires, sur l'organisation parisienne et lyonnaise.
Rappel des dates telles qu'elles ont été évoquées dans les mails de Virginie G. et Elise PC.
Proposition de créations d'outils d'évaluation, qui viennent ancrer l'existant (cursus + mémoire) : sous-groupe de travail de volontaires mis en œuvre fin 2021: Pascale VASSAL, Véronique AVEROUS, Flora TREMELLAT,
Donatien MALLET/ François CHAUMIER, Laurent CALVEL, Élise PERCEAU-CHAMBARD.

Axe 2 du 5ème Plan de développement des soins palliatifs « Conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et en soutenant la recherche. », pilote de cet axe, Laurent CALVEL.
: points clés (Bruno Richard et Laurent Calvel)
Rédaction et co construction au premier semestre 2021 de la feuille de route du 5ème plan, remise le 31 mai 2021 pour arbitrage et validation au ministère des solidarités et de la santé (MSS), puis réunions et échanges plurimensuels avec le MSS et le MESRI pour penser la mise en œuvre de la FDR à partir de septembre 2021.

Dans le cadre du plan triennal 2021-2024 présenté en septembre 2021 en ouverture du congrès de la SFAP par Oliver VERAN. Présentation de la FDR notamment de l'axe 2 par Bruno richard lors du congrès.

Il faut structurer et développer la filière universitaire médicale. Les SP doivent être reconnus et rendus attractifs en particulier au sein des CHU. Effet moteur, soutenant et favorisant de l'axe 2 du 5ème plan vis à vis de la discipline universitaire « Médecine Palliative » créée en février 2017 d'une part, mais aussi de la formation en soins palliatifs de l'ensemble des filières consacrées à la santé.

Ce qui est acté ou en cours:
- Maintien d'un contingent national d'hospitalo-universitaires (HU) non titulaires tels que les professeurs associés qui restent au nombre de 12 dans l'immédiat tant qu'un nombre requis minimal d'HU titulaires nommés à partir d'un contingent national ne sont pas nommés et en nombre suffisant pour assurer la structuration et la pérennisation de la discipline « Médecine Palliative » à l'Université.
- Postes d'assistants dits « sac à dos », 40 à 50 supports escomptés, priorité est donnée aux jeunes médecins ayant validé la FST au cours du 3ème cycle (cf supra). Si des supports de postes restent disponibles, les autres postes pourraient être occupés par des médecins n'ayant pas fait la FST, mais intéressés par une formation complémentaire permettant une orientation professionnelle en SP.
- Postes de chefs de cliniques de MP sur un contingent national.
- Discussion concernant les spécificités des parcours des autres filières consacrées aux soins palliatifs et à la fin de vie dans d'autres sections du CNU (16 psycho, 92 : IDE).
- Des discussions avec et entre les ministères (MSS + MESRI) ont eu lieu pour articuler les engagements respectifs ; puis des arbitrages et soutiens préalables des 2 ministères sont indispensables pour permettre l'aboutissement et la réalisation des actions annoncées lors du congrès et de la présentation rapide de la feuille de route du plan (FDR) par les 2 copilotes du plans Olivier Mermet et Bruno Richard.
- Toutes les autres actions envisagées dans la FDR du plan comme actions à mener sont en cours d'arbitrage de la part du MESRI après celui du MSS (dernier trimestre 2021, premier trimestre 2022) :
  - Action 5 : Structurer la filière universitaire médicale et former les futurs enseignants en soins palliatifs
  - Action 6 : Développer la formation initiale en soins palliatifs dans toutes les filières de santé, dans une logique pluridisciplinaire et interprofessionnelle (1er et 2ème cycle)
  - Action 7 : Proposer des formations spécialisées en soins palliatifs (3ème cycle)
  - Action 8 : Développer l'offre de formation continue en direction de tous les professionnels souhaitant mettre à jour et approfondir leurs connaissances
  - Action 9 : Accompagner les professionnels souhaitant s'engager dans une reconversion
  - Action 10 : Mobiliser la recherche et partager ses enseignements
- Formation initiale : R2C
  - Accent sur des formations pluri-disciplinaires ; mise en place très lourde, mais volonté reste là.
  - Formation au relationnel. R3C :
  - FST à aménager et à suivre

o Réflexion lancée à propos d'un co DES MP-Médecine de la douleur ou DES MP.
• Formation continue des professionnels.
o Évaluation, suivi et ajustement des parcours DU/DIU
o Mention SP pour les IPA, le parcours IPA est évalué actuellement par l'IGAS, la création ou non de cette mention sera tributaire du rapport de l'IGAS sur (publication en octobre).

Perspectives 2022
• Poursuivre la diffusion de la culture palliative,
• Transmettre aux actuels et futurs professionnels les concepts, valeurs, outils, savoirs, références actuelles en matière de soins palliatifs
• Favoriser l'innovation en matière de transmission
• Être disponible et force de proposition pour former quel que soit le vecteur : symposium, séminaire, webinaire, communications écrites et orales, articles, valorisation

Contribuer en premier lieu au pilotage de l'axe 2, aux modalités, aux conditions et à la mise en œuvre des 5 actions énoncées dans l'axe 2 « Conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et en soutenant la recherche. », du plan 2021-2024 en étroite collaboration avec les 2 pilotes du plan, le MSS et le MESRI et l'ensemble des contributeurs.

2C des études médicales :
• LISA spécifiques à écrire si nécessaire
• Constitution d'une banque nationale propre aux soins palliatifs
o Écrire des sujets avec la docimologie recommandée, les tester, les partager les soumettre aux instances facultaires
o Écrire des stations ECOS, les tester, les partager les soumettre aux instances facultaires
• Actualisation si nécessaire Référentiel de 2ème cycle de Médecine Palliative

3C des études médicales et au-delà :
• Cursus des formations des futurs médecins souhaitant s'orienter vers un exercice en structures spécialisées de niveau 3, au décours du 3C ou après 3 ans d'une expérience professionnelle autre
• Mandater le CNP associé « Médecine Palliative » en cours de constitution pour proposer les critères de parcours et de formation nécessaires et adéquats pour un exercice médical en structures spécialisées en soins palliatifs à l'instar de cette réflexion engagées sur les critères par l'EAPC.
• Repenser et articuler les parcours de formation des professionnels se destinant à un exercice structures spécialisées de niveau 3
• Constitution d'une commission ad hoc de validation des acquis personnels et professionnels (VAPP) sans limiter une telle instance à l'instruction des dossiers des seuls médecins (Infirmières par exemple)

Formation (universitaire initiale et professionnelle) des professionnels de santé en soins palliatifs :
• Réfléchir à partir des nouveaux cursus et des réformes des études en santé pour être force de proposition des parcours de formation en soins palliatifs en inter professionnalité.
• Contribuer à la réflexion de la place et du rôle d'une IPA « Soins Palliatifs » versus une IDE spécialisées en soins palliatifs avec une pratique avancée et à la construction de la maquette universitaire d'un parcours telle qu'une mention « Soins Palliatifs » du M2 IPA.

Mener une réflexion, introduire et évaluer le numérique et le digital au sein des parcours pédagogiques en médecine palliative.
Renforcer les articulations et les collaborations en matière de transmission et de pédagogie en soins palliatifs avec les partenaires institutionnels (CNSPFV, PNRFdV, MESRI, DGOS, HAS, CNCEM, CNU, INCA…), les sociétés savantes (SFSPP, SIFEM, SFETD), les ordres professionnels etc).

Master Infirmier Pratique Avancé « mention soins palliatifs »

L'ambition du GT est la création de la mention "Soins Palliatifs" au diplôme d'état d'infirmier en pratique avancée. La pratique avancée constitue un levier important pour favoriser l'évolution de la profession infirmière et pour répondre au moins partiellement aux enjeux actuels en soins palliatifs.

Réalisations 2021

Après la rédaction d'un argumentaire en faveur de la création de la mention "Soins Palliatifs", le GT s'est attelé à la diffusion de ce travail auprès de différents partenaires dont la FNEHAD. Sa diffusion à la DGOS avait été réalisée en 2020.
Le travail d'adaptation des référentiels d'activités et de compétences existants à une mention "Soins Palliatifs" a également été finalisé.
Enfin, les avancées du travail réalisé par le groupe ont fait l'objet d'une présentation au Congrès de la SFAP à Valenciennes.

Perspectives 2022

- travail de finalisation des référentiels d'activités et de compétences pour l'IPA/SP en collaboration avec des médecins en soins palliatifs
- mises en lien avec l'Association Asalée et les CPTS avec projet Soins palliatifs ;
- enrichissement de l'argumentaire en faveur de la mention "Soins palliatifs" par une déclinaison des lieux d'exercice des IPA/SP.

Ces actions ayant pour but de soutenir une demande de création de la mention auprès de la DGOS.

CELLULE CNAM-SFAP

Responsable : Gilles BRANCHE

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 21 janvier 2021 entre la CNAM et la SFAP.

Réalisations 2021

Le Comité de pilotage s'est réuni à 5 reprises en 2021. Au 31/12/2021, 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 2020 a abouti au versement de 1 110 432 € à 177 associations. Les objectifs de financement de la formation des bénévoles ont ainsi pu être mis en œuvre dans le difficile contexte global de l'année 2021.

Le Comité de pilotage CNAM-SFAP a poursuivi en 2021 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.
La Journée annuelle des bénévoles a été organisée le 29 Novembre 2021, et les rapports de l'année ont été envoyés aux associations et partenaires.

Perspectives 2022

Le dispositif de financement CNAM-SFAP des actions de formation des bénévoles d'accompagnement de personnes en fin de vie poursuivra son action en 2022 dans le cadre de la nouvelle Convention signée avec la CNAM en 2022.
La SFAP demandera à la Cellule CNAM SFAP d'étudier l'attribution de financements supplémentaires à ceux existants, pour soutenir un programme de déploiement et de formations aux « derniers secours ».

Les groupes de travail

1) Groupe réflexion Ethique (GRE)

Piloté par Agata Zielinski (philosophe) et Clémence Joly (médecin), un groupe de travail a été lancé en 2020, en collaboration avec le groupe de médecins « Grain de sel », pour préparer la constitution d'une instance de réflexion éthique de la SFAP.
Le GT a eu pour but de préparer la fiche projet (objectifs et méthode), puis de lancer le recrutement pour le Groupe de Réflexion Éthique (GRE).

Objectifs du GRE :

- Identifier les dilemmes et les orientations éthiques qui sont au cœur des pratiques des soins palliatifs, à l'aide des outils conceptuels que fournissent les sciences humaines et la philosophie.
- Produire des outils de réflexion pour aider les équipes dans leur réflexion éthique sur le terrain.

Ce groupe n'a pas vocation à répondre à des saisines, à délivrer des avis, ni à se substituer aux comités d'éthique locaux.

Objectifs secondaires :

- Améliorer la qualité de l'accompagnement par le développement des capacités éthiques des acteurs des soins palliatifs.
- Contribuer à l'enrichissement du débat public sur les questions de la dépendance et de la fin de vie.

Méthode :

- Recueillir des récits de situations singulières. Identifier les questions éthiques soulevées.
- Identifier les valeurs en jeu dans les soins, les décisions, les actions en soins palliatifs.
- Pluridisciplinarité.
- Travailler en grand groupe et en sous-groupes selon les thématiques.

Réalisation 2021 :
6 réunions du GT, dont 3 avec une personne chargée de l'organisation de la réflexion éthique au sein des Petits Frères des Pauvres (Magali Assor).
Le CA du 16 septembre 2021 a validé la constitution et la nomination des 18 membres du groupe éthique pour sa première année de fonctionnement.
Une fois le GRE constitué :
1 réunion en plénière (10h-17h).
1 réunion en sous-groupes d'études de cas (2h).

Composition :

- 2 membres de chaque collège (médecins, acteurs en soins infirmiers, psychologues, autres acteurs de soins, travailleurs sociaux, usager des systèmes de santé et des personnalités qualifiées, associations de bénévoles d'accompagnement).
- 2 membres du conseil d'administration.
- 2 membres du conseil scientifique.
- 2 membres du CNEFUSP.
- 2 membres du groupe « Grain de Sel – Éthique médicale ».
- 1 juriste et 1 philosophe, éventuellement 1 anthropologue ou sociologue (issus du collège ou des instances précédentes, ou autre si besoin).

Perspectives 2022 :

- Affiner la méthodologie commune.
- Identifier les thèmes à traiter en priorité.

- Faire appel à des récits auprès des équipes de soins palliatifs.
- Animation d'un Café éthique au Congrès de Bordeaux.
- Travaux en sous-goupes d'études de cas et en sous-groupe thématiques (entre 3 et 6 réunions, en visio et/ou en présentiel).

2) Bourse de recherche

Doctorante depuis 2019 dans le cadre d'une CIFRE (convention industrielle de formation par la recherche) avec la SFAP et l'Université Bordeaux Montaigne (UBM) comme partenaires.
Cette thèse en Sciences de l'Information et de la communication (SIC) est dirigée par le Pr Patrick Baudry (socio-anthropologue) et le Dr Benoit Burucoa en est le tuteur scientifique.
Son sujet est : « Mort à dire, mort à voir, l'effet miroir de la mort sur la vie- l'anthropologie de la communication appliquée à la dimension existentielle en fin de vie ». Il s'agit de comprendre comment se traduit la dimension existentielle en fin de vie et en quoi la proximité de la mort révèle une dimension didactique au regard de la vie. Ces éléments permettraient d'une part une meilleure prise en considération de la dimension existentielle en milieu palliatif, et d'autre part contribueraient à faire évoluer les représentations liées à la fin de vie et à la mort.

Réalisations 2021
- Organisation en collaboration avec deux autres doctorants d'une journée d'étude interdisciplinaire « Prendre soin : Une utopie réelle ? » à l'Université Bordeaux Montaigne.
Intervention : La démarche palliative ou « l'esprit du soin » avec la participation d'une psychologue, d'une assistante sociale et d'une bénévole d'accompagnement.
- Mise en place et réalisation de différents terrains, à l'USP de Bordeaux (angle des personnes malades et de leurs proches), en EMSP à l'Estey Mutualité (SP domicile) et à la maison de santé protestante de Bagatelle à Bordeaux (angle du bénévolat d'accompagnement).
- Coréalisation avec Agnès Pecolo (MCF en SIC) d'un Pop-up à destination des grandes personnes C'est quoi un vieux ? C'est qui une vieille ? Manifeste pour une vieillesse sans fard présenté dans le cadre de la journée d'étude « Autour du contemporain » à l'Université Bordeaux Montaigne.
- Codirection d'un numéro de la revue Essais (revue de l'école doctorale Montaigne Humanités) consacré à la journée d'étude « Prendre soin : Une utopie réelle ? » (sortie en 2022).
- Construction du plan de thèse
- Publication : Frédérique Drillaud, « La toilette mortuaire en soins palliatifs : une mise en corps et en espace de la mort », Essais, 17 | 2021, 97-102.
https://doi.org/10.4000/essais.8758

Perspectives 2022
- Du 15 au 22 janvier : Cameroun, participation au projet « Appui au développement de l'enseignement universitaire Post-gradué des soins palliatifs en Afrique » porté par Benoît Burucoa.
- Rédaction de la thèse et soutenance en octobre 2022

3) Advance Care Planning

Groupe en veille

4) Psychédélique

L'objectif est de créer un groupe inter société pour le développement et la recherche en médecine psychédélique.
Réalisations 2021
Deux réunions, un bon dynamisme. L'organisation est en cours de construction-finalisation.
Financement l'"Appel à Manifestation d'Intérêt" (AMI)de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, obtenu fin 2021 avec financement à la clef pour 4 projets :

1. Une étude sur l'acceptabilité sociale et professionnelle des thérapies assistées par psychédéliques, groupe piloté par Marion Barrault.
2. Rédaction du protocole de recherche clinique, groupe piloté par Benjamin Wyplosz.
3. Communication avec les soignants au congrès de la SFAP, AFSOS et rédaction d'un article en français à destination des soignants de soins palliatifs, groupe piloté par Erwan Treillet.
4. Sélection de la meilleure formation pour les thérapeutes, groupe piloté par Marion Barrault et Vincent Verroust.

Les 4 axes sont en cours de travail. Les noms des "responsables" de chaque ont été apposé dans la nécessité d'un temps court pour répondre à la demande de financement et pas figé.
Perspectives 2022
Poursuite de la structuration des projets.
L'ensemble des axes 1, 3 et 4 a pour ambition d'être finaliser dans l'année.

PÔLE 3 - PROMOUVOIR L'ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS ET À L'ACCOMPAGNEMENT

Responsables : Christine GRANGEAT, Séverine LAMIE et Karine DORMOIS

Face aux besoins croissants en soins palliatifs et à l'inégale répartition des dispositifs de SP sur le territoire national, le Pôle 3 en agissant sur la promotion de l'accès aux SP et à l'accompagnement a pour ambition d'améliorer les prises en charges palliatives, pour tous, partout sur le territoire et de façon précoce.

Les actions permamentes

1) Annuaire national des SP – Responsable : Agnès BROUILLET

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

Réalisations 2021

Le groupe de travail a traité les demandes d'ajouts, de suppressions et de modifications des structures de soins palliatifs présentes dans le répertoire en ligne de la SFAP. Les demandes sont transmises directement depuis le site internet par les utilisateurs de l'annuaire puis traitée et validée par l'administratrice de l'annuaire.

Perspectives 2022

- Participer à la création d'une carte géolocalisée en coopération avec le CNSPFV afin de rendre la recherche de l'offre palliative plus accessible au grand public.
- Automatiser les mises à jour des structures sur le site internet

2) LISP – Responsables : Fanny LAFAYE et Anny PARROT MONPETIT

Améliorer et harmoniser les pratiques de travail en LISP

Réalisations 2021

L'élaboration d'une grille de critères qualité avait abouti à la validation par le CA de la SFAP en 2017 : nous construisons une démarche d'évaluation relative à la mise en œuvre de ces critères c'est le projet EVALISP

- La réforme des études en santé prévoit largement la formation aux soins palliatifs mais elle modifie la place des LISP dans les cursus de formation : nous faisons le point complet de cette réforme et nous réfléchissons à la place des LISP
- Propositions faites pour les LISP auprès des médecins impliques dans le nouveau plan soins palliatifs
- En mars 2021 présentation des travaux du groupe devant le CA de la sfap
- Mise à jour sur le site de la SFAP de la page dédiée au Groupe de réflexion et travail autour des lits identifiés avec coordonnées ad hoc

Produits sortis :

- EVALISP la fiche d'évaluation a fait l'objet d'ajustements et de compléments afin de faciliter son utilisation tout en rendant son utilisation la plus homogène possible. Apres des tests effectués dans les équipes des membres du groupe en 2020, l'année 2021 a été orienté autour de la réflexion de pouvoir valider cette outil. Lien fait avec Dr Morel en attente d'un entretien avec le comité scientifique.

Autres éléments :

- Lecture critique et avis donné par le groupe sur le projet du Centre National Fin de Vie « enquête sur le parcours des patients en lits identifiés de soins palliatifs». Participation à l'enquête par plusieurs membres du groupe.
- La participation des paramédicaux lors des réunions du groupe semble plus difficile depuis 3 ans. Depuis le congrès 2021 arrivée de nouveaux membres paramédicaux.
- Dans le contexte de la pandémie, le journée LISP n'a pu être organisée, un lien a donc été fait avec l'équipe du comité scientifique du congres 2022 à Bordeaux pour évaluera la faisabilité d'un atelier dédié aux LISP
-

Perspectives 2022

- Produits attendus : EVALISP analyse des tests réalisés, critique de la fiche d'évaluation et élaboration de la mouture finale, lien avec le conseil scientifique de la SFAP pour aide a la validation scientifique de l'outil
- Réflexion sur la Formation en soins palliatifs pour les étudiants en médecine et les paramédicaux suite aux récentes réformes des études : place des LISP lien avec le groupe formation de la sfap
- Participation au congres 2022 via un atelier LISP et l'atelier travaux de groupe de la sfap
- Travail autour de webinaire notamment autour du sujet de la cotation
- Poursuite de 3 réunions par an sur un format mixte.

PLAN DE DEVELOPPEMENT NATIONAL DE SOINS PALLIATIFS

Responsables : Présidence SFAP et Anne-Claire COURAU

Le dernier plan de soins palliatifs s'est clôturé en 2018. La SFAP s'est mobilisée et est intervenue régulièrement auprès du ministère pour qu'un nouveau plan soit ouvert rapidement. Des groupes detravail par collège, puis pluridisciplinaires ont réfléchi aux orientations et aux propositions concrètes que la SFAP souhaiterait voir porter par un prochain plan de développement des soins palliatifs. Cette réflexion s'est nourrie du rapport établi par l'IGAS suite au dernier plan et a permis au Conseil d'administration de réfléchir à la stratégie à long terme de la SFAP.

Ce nouveau plan de développement des soins palliatifs s'étend de 2021 à 2024, tout en gardant un lien étroit avec la SFAP et le ministère.

Réalisations 2021

Le plan a été annoncé en septembre 2021 au cours du congrès de la SFAP. Un comité de pilotage a été constitué avec un pilote référent de chacun des 3 axes. Une première réunion du comité de pilotage a eu lieu en octobre.
Un travail s'est rapidement ouvert pour pérenniser les astreintes de soins palliatifs, avec 2 réunions de travail en novembre et décembre.
Une Réunion a eu lieu le 26 novembre sur les cellules d'animation régionales afin de les étendre et d'en créer dans les régions dépourvues.
Enfin, validation de la fiche de recommandations de l'utilisation du midazolam en ville, rédigée en collaboration avec la SFAP.

Perspectives 2022

- Journée au ministère : proposition de professionnels de santé par la SFAP.
- Lancement et participation des membres de la SFAP dans les différents groupes de travail
- Liens avec le plan maladies neuro dégénératives
- poursuite de l'engagement de la SFAP pour donner au Plan toute l'envergure et les retombées de terrain possible

Les groupes de travail

1) Soins palliatifs à domicile – Responsables : Valérie AMOUROUX et Thierry VIMARD

Mise en place d'un groupe de travail issu de la SFAP pour travailler la thématique des soins palliatifs à domicile.

Objectif(s) réalisé(s) en 2021 :
- Rédaction de propositions pour le plan
- Mise en place de sous groupe de travail selon quatre thématiques:
- lieux de répits
- formations des professionnels du domicile
- Soins palliatifs en établissement médico-sociaux
- Travailler ensemble au domicile

Perspectives année à venir 2022 :
- Objectifs:
- Poursuivre notre participation aux propositions concernant le plan soins palliatifs 2021-2024
- Poursuivre les sous-groupes de travail de manière à établir
- Un état des lieux de l'existant
- Des recommandations
- Des objectifs spécifiques aux autres groupes

Calendrier :
- Réunions selon les groupes de travail via les coordonnateurs. Réunions en distanciel
- Deux réunions sur Paris avec les coordonnateurs des groupes de travail dont une aura lieu le 13 avril 2022.
- Présenter des propositions concrètes pour fin année 2022 pour chaque groupe.

2) Développement des cellules régionales

A ce jour, 4 cellules régionales sont identifiées en France et une cellule départementale.
Les missions principales des cellules sont :
- Soutenir le développement des SP à domicile comme dans les établissements de santé et médico-sociaux, dans une logique de parcours coordonné de soins et d'amélioration de la couverture régionale en SP.
- Contribuer à une meilleure connaissance des dispositifs de SP par les acteurs de la région.
- Participer au développement et à la coordination de la formation, de la recherche universitaire et de l'évaluation des pratiques de SP au niveau régional.
- Identifier et diffuser les bonnes pratiques et les recommandations de prise en charge, pour une amélioration continue de la qualité des soins.
- Informer les usagers, leur entourage ainsi que le grand public.

Elles sont financées par les ARS. Elles disposent de missions similaires en conservant des spécificités régionales ou départementales.
Les 2 objectifs principaux sont de capitaliser sur des actions passées par le partage d'expériences: création de fiche Samu Pallia, (logiciel LEA pour les EMASP), télémédecine et SP, RCP/SP, enquête COVID,…
et de collaborer et mutualiser sur de futurs projets : HAD et SP, parcours patient SLA, IPA en SP,…

Réalisations 2021
Fiche projet de chaque cellule, synthétiser et valider la fiche projet commune.
Elaboration de documents communs pour le congrès de la SFAP 2021.

Perspectives 2022
Poursuivre le travail d'animation régionale entre les cellules régionales en lien avec les ARS.
Poursuivre le travail collaboratif du groupe en lien avec les ARS respectives.
Travailler à l'intégration des nouvelles cellules dans le groupe de travail.
Assister les nouvelles cellules dans l'élaboration et la mise en œuvre de leur projet.

PÔLE 4 - DIFFUSER LA CULTURE PALLIATIVE

Responsable : en attente de nomination

Ce pôle s'adresse à l'ensemble des publics et initie des actions de communication permettant de diffuser la culture palliative plus particulièrement auprès du grand public par tous les médias contemporains.

Les actions permamentes

1) Levée de fonds et comité de soutien – Responsables : Anne DE LA TOUR, Sabine DE BAUDUS, Catherine RENARD

Réalisations 2021

Le groupe de travail s'est réuni à raison d'une fois par mois environ, sous forme de méthodologie de projets. Il s'est réuni 11 fois en 2021.

- Rédaction de l'argumentaire d'adhésions à la SFAP
- Elaboration d'un questionnaire pour les non-adhérents
- Création d'une équipe pour la course des Héros de Bordeaux, pérennisation de ce projet
- Préparation de l'animation du Comité de Soutien : rédaction d'une fiche mécénat de compétences + rédaction de la lettre annuelle
- Acquisition de points de repères pour le partenariat avec les entreprises + structuration de recherches de financement
- Propositions sur la politique d'adhésions avec la commission adhésion
- Décision du CA pour porter un projet d'adhésion grand public

Perspectives 2022

- Reconduire l'équipe de la Course des Héros de Bordeaux, créer une nouvelle équipe pour Nantes et/ou Lyon.
- Relancer l'animation du Comité de Soutien, intégrer une nouvelle ressource pour le faire (au moins une lettre annuelle + rapport d'activités+ intégrer au moins un nouveau membre)
- Créer un événement avec le Comité de Soutien pour la Journée Mondiale des Soins Palliatifs 2022
- Avancer sur la question des double-adhésions, une fois le travail de redéfinition du projet de la SFAP avancé (à partir de juin 2022 ?) pour faire des propositions concrètes aux personnes morales adhérentes.
- Soutenir la recherche de financement de deux projets au minimum (appel à projets, demande de financement, etc.)

2) Derniers secours – Responsable : Catherine RENARD

Le groupe de travail a été constitué au dernier trimestre 2021, après la validation de la fiche projet par le CA SFAP en novembre 2021.
En amont de la création de ce groupe, un travail de défrichage et d'état des lieux a été réalisé par Catherine Renard auprès du Dr Georg Bollig qui a créé « Last Aids » ainsi qu'auprès de Palliativaud pour s'assurer que ce concept pourrait se diffuser en France, ce qui a permis ensuite à la SFAP d'acquérir la Licence.
Ce travail en amont représente : 7 rencontres par visio, et des échanges par tel, mail et aussi de participer à des formations : 1 formation Derniers Secours par zoom avec Palliative
Vaud en avril et une formation en présentiel avec Palliative Vaud le 4 octobre 2021.
Une fois le groupe de travail constitué, celui-ci s'est réuni 2 fois en Visio et également, par tel, mail ....
Sa composition : Christianne Roy, Catherine Renard, Marie Dasnel, Veronique Ducournau, Christophe Mattler, Arlette Colmart, Lyn Silove, Caroline Tête, Lou Attal, Nathalie Payraudeau

Réalisations 2021 :

- Un budget prévisionnel, avec la réalisation en cours de finalisation d'un support pour la « levée de fonds » ;
- Un rétroplanning afin de visualiser les différentes étapes du projet et les besoins ;
- L'identification des personnes susceptibles de participer à une formation grands formateurs
    - La mise en lien avec le Dr GB pour l'organisation des formations GF et travail préparatoire pour les organiser en 2021 et anticiper les besoins et les éventuelles difficultés
    - La mise en lien pour les formations Grand Public organisées par Palliativaud

Perspectives 2022 :

- En perspective pour 2022, nous souhaitons organiser 2 journées pour former des
- grands formateurs, finaliser le support de communications, adapter les documents
- existants, communiquer largement sur le projet et trouver des fonds ou subventions,
- cibler des régions pilote pour mettre en œuvre des formations grands publics et
- les évaluer ....

3) les réseaux sociaux

Réalisations 2021
Facebook : Notre page Facebook compte plus de 8000 abonnés fin 2021. De nombreuses publications sont postées nous permettant de relayer les actualités et informations marquantes de l'association que ce soit sur le volet scientifique avec les formations que nous organisons que sur le volet associatif et sociétal annonce des web conférences grand public, consultation nationale et lancement de notre campagne de communication nationale.
Twitter : presque 230 nouveaux abonnés cette année et 90tweets postés pour un nombre total d'impression à environ 250 000.
Youtube et web conférence : Cette année la SFAP a été très présente sur Youtube avec les web-séminaires disponibles aux inscrits de formation en replay et les conférences grand public diffusée en direct puis en replay sur Youtube.
Cette année la SFAP comptabilise une évolution très favorable :

- 86 000 vues (**+20%** par rapport à l'an passé)
- 13 500 heures en temps de visionnage cumulé (**+41%**)
- 755 abonnés supplémentaires (**+48%**)

Parmi les temps forts de l'année nous nous souviendrons particulièrement de l'engouement pour la web conférence proposition de loi Et maintenant on va où ?, penser en temps de Covid ou encore le message de soutien de l'humoriste Jarry diffusé pendant le congrès annuel de la SFAP.

Perspectives 2022
Poursuite des communications sur ces supports et intensification des communications ciblées, poursuite des web conférences gratuites en 2022

Les groupes de travail

1) La campagne de communication sur les soins palliatifs – Responsables : Claire FOURCADE et Ségolène PERRUCHIO

Inspirée par la campagne réalisée en Belgique sur les soins palliatifs https://bienplusquedessoins.be/ , la SFAP a décidé de mener une action de communication d'ampleur nationale, qui soit « positive et rassurante » avant la fin du 1er trimestre 2022, avec comme ambition de changer le regard du grand public sur les soins palliatifs.

Dans ce projet de communication, la SFAP a été accompagnée financièrement et dans le pilotage du projet par **La Maison Médicale Jeanne Garnier** et **HELEBOR**.

Réalisations 2021 :
Suite au brief et à l'appel d'offre lancé fin aout, ont été sélectionnées l'agence Newsoul pour **réaliser la création de la communication et Obole pour aider à la recherche des financements pour la diffusion de la campagne.**

Perspectives 2022 :
https://osonsvivre.fr/ avec les visuels et des slogans pour un affichage, des vidéos témoignage, des communication pour les radios sortiront au 1er trimestre 2022.
Un plan média « à tiroir » permettra de déployer la campagne sur différents média suivant les financements qui seront conclus.

2) Jeunes Générations en milieu scolaire – Responsable : Nicolas EL HAIK WAGNER

1/ Lancement du portail « La vie, la mort… On en parle ? »

2/ Développement d'un volet de production scientifique

3/ Structuration des activités du groupe de travail pour en assurer leur pérennisation

Réalisations 2021

- Réunions : comité de pilotage « La vie, la mort… On en parle ? » (6/07/2021) ; 2 réunions trimestrielles (8/09/2021 et 12/12/2021) ; points d'étape réguliers avec les différents porteurs de projet.
- Développement d'une brochure présentant les activités du groupe de travail, téléchargeable ici.
- Structuration des activités en 3 pôles :
    - Pôle « portail et ressources pédagogiques » (Caroline Tête, documentaliste, CNSPFV)
    - Pôle « formation et interventions pédagogiques » (Anne Masurel, bénévole d'accompagnement et VP Jalmalv Rouen, et Nadine Robert, infirmière coordinatrice ERRSPP PACA Ouest)
    - Pôle « recherche et vulgarisation scientifique » (Nicolas El Haïk-Wagner, doctorant CNAM, et Camille Reichling, psychologue clinicienne, ERRSPP PACA Ouest).
    - Personnes référentes et transverses : 2SPP (Dr Nadine Cojean, ERRSPP Alsace), SHS (Christine Fawer Caputo), Dr Bruno Vincent.

Portail « La vie, la mort… On en parle ? »

Développement du portail « La vie, la mort… On en parle ? »

- Organisation du **webinaire** « Quelle place dans la société et à l'école pour la jeunesse confrontée à la fin de vie, à la mort et au deuil ? » le 15/04/2021, avec Marie-Frédérique Bacqué, Dr Patrick Ben Soussan, Dr Nadine Cojean et Anne-Dauphine Julliand. Plus de 300 participants, replay disponible ici.
- Développement de **2 livrets pédagogiques** (12 pages, format A5), l'un à destination des parents, l'autre à destination des professionnels (repères sur les conceptions de la mort et le deuil, présentation des ressources offertes par le portail, etc.), disponibles en téléchargement gratuitement, distribués lors du congrès de Valenciennes grâce à des impressions réalisées par l'UNAF et envoyés sur demande aux structures ou particuliers. Financement par Helebor, dans une démarche globale d'accompagnement.
- **Mise en accessibilité à un public en situation de handicap** du portail. Financement par Helebor, dans une démarche globale d'accompagnement.

Valorisation médiatique du portail

- Diffusion par l'agence Econovia d'un **dossier de presse** relatif à l'ouverture du portail, le 8/02/2021.
- **Tribune** « Pour une pédagogie de la finitude », parue dans *Le Monde* du 11/02/2021 (100+ signataires).
- **Parutions** : *Géroscopie* (08/02/2021) ; *Le Figaro* (15/02/2021) ; *Actualités Sociales Hebdomadaires* (15/02/2021) ; La Croix (21/02/2021) ; *Medscape* (20/05/2021) ; *La Croix L'Hebdo* (19/06/2021) ; *Carenews* (30/06/2021) ; *L'Ecole des Parents* (été 2021) ; *Le Télégramme* (23/10/2021).
- Parutions chez des partenaires : Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (08/02/2021) ; In Memori (12/02/2021) ; ASP Fondatrice (15/02/2021) ; Plateforme de Recherche sur la Fin de Vie (20/04/2021) ; Helebor (20/07/2021).

Valorisation scientifique du portail :

- El Haïk-Wagner, N., & Tête, C. (2021). *La vie, la mort… On en parle ? Enjeux d'une mobilisation numérique promouvant une pédagogie de la finitude*. [Colloque Mort et deuils en milieu scolaire, HEP Lausanne, 13 septembre 2021].
- El Haïk-Wagner, N., & Tête, C. (2021). *La vie, la mort… On en parle ? Challenges of digital mobilization promoting a pedagogy of finitude*. [Digital Legagy Conference, EAPC pre-congress, October 5th 2021].
- El Haïk-Wagner, N., & Tête, C. (2021). Parler de la fin de vie, de la mort et du deuil aux enfants et adolescents à l'école : enjeux autour de la création d'un portail de ressources pour le monde éducatif et la médecine scolaire. [Colloque Santé des jeunes et interventions socio-éducatives, Campus Condorcet, Cours des Humanités, Aubervilliers, 11 octobre 2021].
- El Haïk-Wagner, N., & Tête, C. (2021). « « La vie, la mort… On en parle ? » Enjeux d'une mobilisation numérique promouvant une pédagogie de la finitude. » *Etudes sur la mort* (publication acceptée dans le cadre du numéro « Une éternité numérique. Enjeux et perspectives entourant la mort numérique », parution prévue en 2022).

Diffusion du portail dans la sphère francophone

- Signature le 13/03/2021 d'une convention de partenariat pour 2 ans avec la **Haute Ecole Pédagogique du canton de Vaud** (Lausanne, Suisse) portant sur l'ouverture d'une déclinaison suisse du portail (section Initiatives et Acteurs), assortie d'une dotation de 3600€. La coordination du projet est assurée au sein de la HEP par Pr Christine Fawer Caputo, docteure en sciences de l'éducation. Le portail a été lancé le 13 septembre 2021. Vidéo de présentation disponible ici.
    - Relais du portail : mise en évidence sur le site de la HEP ; présentation du portail lors d'une Journée cantonale des enseignants le 16/09 (100+ personnes) et de diverses formations initiale et continue (Haute Ecole de travail social et de la santé, centres thérapeutiques, etc.)
- Signature le 21/12/2021 d'une convention de partenariat pour 2 ans avec l'**Université du Québec à Chicoutimi** (Canada) portant sur l'ouverture d'une déclinaison dans la Canada francophone du portail (section Initiatives et Acteurs), assortie d'une dotation de 3600 CAD. La coordination du projet est assurée au sein de l'UQAC

par Pr Jacques Cherblanc, docteure en sciences politiques. Le portail devrait être lancé début mai 2022, le recrutement d'un assistant de recherche à temps partiel au sein de l'UQAC est prévu pour faciliter le travail de cartographie des acteurs et initiatives, et le déploiement du portail.

Formation & sensibilisation

- Réalisation de 2 **formations** « La vie, la mort… On en parle ? » auprès de 16 infirmières scolaires (primaire-collège et lycée) du rectorat de l'académie d'Orléans-Tours, par Nicolas El Haïk-Wagner et Cécile Séjourné les 23 et 25 novembre 2021, en collaboration avec la 2SPP et l'Association Nationale Jeunes AiDants Ensemble.
- **Prospective en vue de la production d'un guide** destiné à outiller les associations de bénévoles d'accompagnement et équipes de soins palliatifs susceptibles d'intervenir en milieu scolaire (entretiens avec des acteurs, sollicitation du Collège des accompagnants bénévoles, etc.).

Recherche & vulgarisation scientifique

- Début d'une **collaboration avec le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé** UR4057 de l'Université de Paris, avec Cécile Flahault, maître de conférences (HDR) en psychopathologie.
- Réalisation d'une **étude qualitative pilote en psychologie** « Enjeux de la scolarisation en milieu ordinaire des élèves en situation palliative », en partenariat avec la 2SPP : recrutement en CDD à la SFAP de Marie Sonrier, psychologue clinicienne et psychologue chercheure (15 mars au 25 juin 2021) ; constitution d'un comité scientifique (Ruthélie Brau, Dr Nadine Cojean, Nicolas El Haïk Wagner, Christine Fawer Caputo, Cécile Flahault, Catherine Le Grand-Sébille, Camille Reichling) ; réalisation, retranscription et analyse de 27 entretiens semi-directifs avec des enseignants ; préparation de 2 publications (ouvrage collectif post-colloque « Mort et deuils en milieu scolaire », et soumission pour la revue *Education, Santé, Sociétés*) ; synthèse vulgarisée disponible ici. Financement par Helebor, dans une démarche globale d'accompagnement.
- **Soumission à l'Appel à Manifestation d'Intérêt (AMI) de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie** pour le montage d'un projet de recherche « Fin de vie, mort et deuils en milieu scolaire », en lien avec le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé.

Perspectives 2022

Portail « La vie, la mort… On en parle ? »

- Renforcer l'essaimage et la diffusion du portail sur le terrain
    - Envisager une newsletter trimestrielle présentant les actualités et permettant de fidéliser l'audience
    - Développer un petit kit de communication par type d'acteur pour les aider à relayer le portail et à l'inscrire dans l'écosystème d'acteurs auquel ils appartiennent
    - Elargir le public cible du portail : travailleurs sociaux, enseignants spécialisés, handicap
    - Inscription dans les politiques territoriales avec les coordinations régionales de soins palliatifs
- Suivre les développements des antennes suisse et canadienne
- Actualiser et étoffer les contenus du portail : sollicitation de nouvelles contributions ; étoffer la section « Recherches » (en lien avec la HEP)

Formation

- Développement et lancement en septembre 2022 du guide destiné à outiller les associations de bénévoles d'accompagnement et équipes de soins palliatifs susceptibles d'intervenir en milieu scolaire.
- Développement d'une offre de webinaires et partenariats en lien avec des associations professionnelles (psychologues de l'Education Nationale, etc.).
- Accroissement de l'offre de formations des équipes pédagogiques et de la médecine scolaire, en lien avec les ERRSPP.
- Suivi des actions établies en lien avec le Plan National 2022-2024 (axe 1, mesure 1) – valorisation du portail et actions de formation à destination des équipes enseignantes

- Présentation des résultats de l'étude qualitative pilote en psychologie « Enjeux de la scolarisation en milieu ordinaire des élèves en situation palliative », par Marie Sonrier et Cécile Flahault, lors d'un webinaire de la 2SPP le 19/01/2022 et lors d'un webinaire pour les « Conférences de Printemps » de la Plateforme de Recherche sur la Fin de Vie le 8/03/2022.
- Communication au symposium « Vers une pédagogie de la finitude à l'école ? » du Colloque international du Centre de recherche interuniversitaire sur la formation et la profession enseignante (CRIFPE) à Montréal les 5 et 6 mai 2022.
- Projet de réalisation d'une étude qualitative exploratoire en psychologie portant sur les représentations, pratiques et attitudes des enseignants vis-à-vis des jeunes orphelins, en lien avec le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé.
- Projet de réalisation d'une étude qualitative exploratoire en psychologie portant sur les spécifiés du deuil chez les jeunes aidants, en lien avec le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé, Recherches sur les Jeunes AIDants (JAID) et l'Association Nationale Jeunes AiDants Ensemble (JADE).
- Projet d'étude quantitative permettant d'avoir une estimation du nombre de jeunes en situation palliative pour lesquels les ERRSPP assurent un volet de scolarisation en milieu ordinaire ; dans une démarche plus ambitieuse, envisager une étude permettant un retour d'expérience sur les ERRSPP 10 ans après leur création.

3) Deuil – Responsables Catherine RENARD et Lucile ROLLAND-PIEGUE

La Sfap a relancé en 2021 un groupe de travail sur le deuil. Le deuil est un sujet qui fait intégralement parti de la prise en charge palliative et de ce fait il est important que la Sfap s'y intéresse.
Les deux années que nous venons de passer avec tous les accompagnements de fin de vie empêchés, les enterrements réduits, les adieux impossibles ont provoqués d'innombrables dégâts pour les proches des personnes décédées.

Un groupe a donc été constitué avec deux porteuses de ce gt : Lucile Roland -Piegue psychologue USP Puteaux et Catherine Renard bénévole d'accompagnement et Vice-Présidente bénévole Sfap.

Il est décidé que le groupe de travail sera pluridisciplinaire, et constitué de 10 à 12 personnes. Important de rassembler des acteurs de terrain.

Différents axes sont suggérés :

-Annuaires des associations de bénévoles proposant des groupes d'entraide au deuil
-Passerelles avec gt recherche sur le thème du deuil ainsi qu'avec le Gt Jeune Génération
-Travail de sensibilisation auprès des grandes entreprises par l'intermédiaires de leur RH
-Création de fiches memo : démarches administratives pour grand public
-Sensibilisation au deuil dans la cité à travers les mairies, CCAS, CLIC, pôle séniors
-créer de nouveaux rituels, signe de deuil pour rendre le deuil visible et non pas honteux dans la société

Constitution du groupe envisagé : 2 ou 3 psychologues, 2 bénévoles, 1 agent de chambre mortuaire, 2 assistantes sociales, 1 sociologue/ anthropologue, 1 RH, 2 médecins généralistes

Groupe de travail :

Lise Dubois AS, Elodie Dauneau psychologue, Laure Sizam Guillemin psychologue, Laura Puzin psychologue, Blandine Chemin Sauque psychologue, Pierre Moyret responsable diocésain pastorale, Yael Tinseau AS, Mehachem Zana rabin,Christophe Portefaix médecin généraliste,Yannick Tolila-Huet responsable chambres mortuaires APHP,Blandine Chemin-Sauque psychologue,Laure Delarche médecin généraliste, Missoum Chaoui iMAM, Sophie Fuxet infirmière, Elodie Sales psychologue, Rozenn Le Berre philosophe, Clémentine Paul AS, Stéphanie Trager oncologue, Lucile Rolland-Piègue psychologue, Catherine Renard bénévole, Marie Ange bénévole Empreinte, Marie Rose Jehl-Kopff bénévole Jalmalv, Valérie Mercier bénévole Empreinte, François Estival bénévole ASP 31.

Marie Tournigand propose son aide si besoin (statut d'invitée ponctuelle)

Sous-groupes de travail :

Annuaire des ressources en terme d'accompagnement du deuil
Constat : manque d'information des professionnels et des citoyens, pourrait on créer un outil commun ?
Idée d'une carte interactive sur laquelle les usagers (professionnels et citoyens) pourraient accéder aux ressources de leur secteur
Identifier l'existant, ex : carte interactive déjà existante sur le site empreintes très bien faite mais manque de contenu.
Projet de travailler en partenariat avec MTD et Empreintes pour compléter cette carte et la mettre à disposition sur le site de la Sfap lorsque celui-ci sera refait.
Il existe déjà beaucoup de choses mais mal diffusées donc reste inconnues des professionnels et des citoyens. Besoin d'un outil beaucoup plus complet qu'une simple liste pour que cet outil devienne efficace. Un vrai travail serait de trier les offres, les rassembler par thèmes et les mettre sur un document, livret, site à disposition des professionnels ou grand public avec une bonne et efficace campagne de communication.
Elaboration d'un questionnaire en direction des professionnels (équipe mobiles, réseaux…pour déterminer leurs besoins)
Fiche mémo/ livret infos
Comme pour l'annuaire identification de ce qui existe déjà. Faire une recherche auprès des équipes mobiles pour voir quels sont leurs outils.
Formation
Il faut nommer un référent pour que ce sous-groupe démarre vraiment.
Approches complémentaires dans l'accompagnement du deuil
Recherche biblio qui montre qu'il y a très peu de publication sur ce sujet par rapport à l'accompagnement du deuil
Définition de ce que l'on appelle pratiques complémentaires
Elaboration d'un questionnaire à diffuser aux personnes ayant vécu un deuil il y a plusieurs mois. Test du questionnaire dans l'entourage des membres du sous-groupe avant envoi à une plus grande échelle.
Deuil des soignants
Deuil et Covid
Lien avec le collectif deuil
Projet de réédition du petit livret : Le Deuil une histoire de vie

Autres idées pour plus tard

°Les rituels du deuil à repenser, réinventer
°Le deuil de ceux de l'ombre : voisin de chambre en EHPAD, USLD….
Nouveau projet pour 2022 : Création d'une application « DEUIL » pour smartphone qui donnerait facilement accès à des informations pratico-pratiques pour les personnes qui subissent le décès d'un proche.

4) Relations internationales EAPC /FISP – Responsables : Lyn SILOVE et Axelle VAN LANDER

Le GRI fait le lien en particulier avec deux fédérations internationales, l'European Association for Palliative Care (EAPC) et la Fédération internationale des Soins Palliatifs Francophone (FISP) et a pour objectifs de :
Participer à des projets internationaux sur les soins palliatifs,
Partager nos pratiques en vue de les améliorer : avec les communautés anglophones et francophones.
Créer et développer des réseaux, liens, partenariats et donner de la visibilité aux pratiques françaises
Le groupe de relations internationales a à cœur de développer la participation des Français à l'EAPC.
Tout adhérent SFAP bénéficie d'une adhésion gratuite à l'EAPC.

Rappel de l'objectif global GRI anglophone (indépendant du groupe francophone) *Groupe permanent, interdisciplinaire de la SFAP, crée en 2015 (Lyn Silove et Anne de la Tour)*

- Créer et développer des réseaux, liens, partenariats avec la communauté anglophones des soins palliatifs, notamment au sein de l'EAPC, et accroître leur lisibilité.
- S'appuyer sur un réseau international pour réfléchir et développer nos pratiques en France.

- Contribuer à diffuser les pratiques françaises à l'international afin de renforcer la présence française sur la scène internationale anglophone

Réalisations 2021

Certains travaux du GRI ont été ralentis en raison de la pandémie, 2 sous-groupes sont cependant restés actifs, en particulier le groupe spiritualité avec l'organisation du colloque (en mars 2022).
1 réunion plénière en distanciel avec une bonne participation – moins d'actions possible au Congrès de la SFAP 2021 car les membres présents ont été pris par d'autres activités (CA, CS, réunions, animation…)
Réalisations des sous-groupes :

• Spiritual Care: co-pilotage, N. Pujol, C. Doumerc (en lien avec Lyn) – Objectif : partager et réfléchir à la façon dont l'accompagnement sur le plan spirituel est assuré suivent les pays et les cultures, et à son développement en France.

• Préparation d'un colloque « Spiritual Care » reporté de 2021. Plusieurs réunions en distanciel, échange de mail. Partage d'article et études.

• Bénévolat: piloté par C. Renard – réflexion avec Emmanuel, chercheur, sur les suites possibles du projet de bénévolat international. Décision collective en octobre de mettre le groupe en suspens.

• Advance Care Planning (ACP) : piloté par L. Silove –Objectif : phase 1: sensibiliser les décideurs, les personnes clés sur l'ACP (SFAP, ARS). Commencer à recueillir des initiatives en France. o Lien avec la communauté internationale, veille documentaire, 2 membres ont assisté (autofinancées) à une conférence internationale en ligne de 2 jours.
o Projet d'expérimentation à Paris, 3 membres participent. Présentation en Bretagne
o Texte argumentaire envoyé aux pilotes du plan national 2021-2024 pour plaidoyer en faveur de l'inclusion de l'ACP.

Décision collective de demander la transformation du sous-groupe en groupe indépendant au sein de la SFAP, validée fin 2021, au Pôle 2.

Autres réalisations :

• Congrès SFAP 2021 : 7 membres présents. Kakémono exposé, dépliants distribués. Nouveaux membres de la SFAP encouragés à adhérer à l'EAPC gratuitement.

• Congrès mondial de l'EAPC 2021 en ligne de 3 jours : 3 membres y ont participé (1 budget GRI, 2 avec le reliquat du budget 2020)

• Lien EAPC : 5 billets de blog EAPC des Français publiés. Lien S. Moine, Board

• Lien FISP : Axelle secrétaire FISP, membre GRI, lien avec le président, Benoit Burucoa.

• Lien Plateforme national de recherche.

• Participation groupe du projet Dernier Secours. 6 membres DRI engagés pour être formés en anglais en 2022 afin de former d'autres formateurs et le public en français.

• Lyn a intégré le CA de la SFAP. Participation aux échanges entre la SFAP et les acteurs des soins palliatifs à l'étranger.

Participation aux groupes de l'EAPC :

Catherine Renard, comité de pilotage Task Force EAPC « Volunteers », conclue fin 2021
Nicolas Pujol, membre du Reference Group (RG) EAPC « Spiritual Care ».
Lyn Silove : membre équipe Médias Sociaux EAPC (dont le blog, 2 billets publié par semaine)

Perspectives 2022

• Evaluation objectifs, réajustement, poursuivre la dynamique GRI

• Optimiser l'efficience du GRI, et répondre aux demandes françaises et de l'étranger.

• Augmenter la visibilité du groupe afin de pouvoir être contacté de l'étranger et la France, diffuser des événements internationaux clés, des ressources internationales, des avancées du GRI. Demander la création d'une page internationale sur le site de la SFAP. o Sous-groupe Congrès de la SFAP 2022 : renforcer la présence : présenter le groupe GRI (atelier groupes SFAP), tenir un stand

• Poursuivre les travaux du sous-groupe Spiritual Care – organisation at communication du colloque le 13 mars à Paris en lien avec la SFAP. Poursuite au sein du « RG Spiritual Care » de l'EAPC et faire le lien avec le GRI.

• EAPC : augmentation de français adhérent, toute personnes demandant à adhérer à la SFAP et cochant OUI « je souhaite adhérer à l'EAPC » sera mise en contact avec Lyn afin d'être contactée par le GRI, demande faite à la

SFAP, réponse attendue. Continuer à promouvoir l'activité française sur les médias sociaux de l'EAPC et les publications en anglais. Augmenter la visibilité du groupe. Intégrer le Task Force sur la formation des infirmiers au niveau international, « Nurse Education ».

- Réfléchir au 3ème colloque international en 2024
- Collaborer avec les autres groupes de la SFAP, la FISP, la Plateforme de recherche…
- ACP – relancer en tant que groupe indépendant, établir objectifs phase 2, dynamiser, élargir le groupe afin de réfléchir à la mise en œuvre de l'ACP en France et à la formation. Sensibiliser les professionnels et le public. Recueil des actions en France. Réfléchir sur le finance et ressource nécessaires. Rédaction fiche de projet du groupe.

ANNEXES

Collège des médecins – Dr Véronique MORIZE et Dr Ségolène PERRUCHIO

Rassembler les médecins adhérents à la SFAP, diffuser les bonnes pratiques et renforcer la qualité des pratiques en organisant les Journées d'actualités médicales, développer la recherche. Encourager les travaux en sous-groupes et transmettre l'expérience médicale.

Réalisations 2021

- Une réunion en distanciel en mars 2021 pour refaire le point sur les attentes des membres
- Une réunion lors du congrès annuel de la SFAP à Valenciennes
- La journée d'actualité médicale a pu avoir lieu en décembre 2021 dans un format commun AFSOS/SFETD sur le thème « Douleur et cancer».
  Cette journée sera repris tous les ans, porté alternativement par les trois sociétés savantes.
- Une évolution des groupes de travail au sein du collège :
    - Un groupe recherche avec une action permanente pour la désignation du lauréat du prix de thèse, qui cette année encore a décerné le prix de Thèse au congrès 2020
    - Un groupe validation des questionnaires avant diffusion
    - Le groupe prix de Thèse qui fonctionne, un prix décerné au congrès à Valenciennes. Huit thèses relues.
    - Le groupe grain de sel très actif ayant pour objectif d'avoir une réflexion de fond sur les enjeux des soins palliatifs. Réalisations 2021 :
        - La première journée « anthropologie et éthique en fin de vie » de la SFAP le 25/01/2021
        - -Publication des actes de la journée dans la revue JALMALV
        - Participation de membres du groupe Grain de Sel à la création d'un groupe de réflexion éthique de la SFAP
- La rédaction du Vademécum de l'utilisation du Midazolam en ville en lien avec le CS

- Un groupe de travail inter sociétés savantes sur les psychédéliques porté par Erwan Treillet pour la SFAP s'est constitué fin 2021. Financement via AMI de la plateforme obtenu pour 4 objectifs (4 sous-groupes) :
    - Une étude sur l'acceptabilité sociale et professionnelle des thérapies assistées par psychédéliques, groupe piloté par Marion Barrault.
    - Rédaction du protocole de recherche clinique, groupe piloté par Benjamin Wyplosz.
    - Communication avec les soignants au congrès de la SFAP, AFSOS et rédaction d'un article en français à destination des soignants de soins palliatifs, groupe piloté par Erwan Treillet.
    - Sélection de la meilleure formation pour les thérapeutes, groupe piloté par Marion Barrault et Vincent Verroust.

Perspectives 2022

- **Groupe grain de sel** : Deuxième journée anthropologie et éthique début 2022 à Paris avec publication des actes
- Préparation d'un atelier philo en collaboration avec le groupe éthique de la SFAP pour le congrès de Bordeaux
    - JAM en décembre
    - Journée du collège des médecins en mars
    - Zoom « fondamentaux des soins palliatifs »
    - Journée douleur du cancer portée cette année par la SFETD en septembre
    - Un projet de groupe douleur du cancer portée par Bruno Vincent.
    - Un dossier en lien avec la revue du praticien autour des soins palliatifs.

Rapport d'activité groupe de travail grain de sel

Rappel de l'objectif global :
Favoriser la réflexion sur les sujets éthiques et de spiritualité en soins palliatifs

Réalisations en 2021 :
-Méthodologie de travail suivie : réunions téléphoniques et répartition du travail entre les membres
-Principaux résultats obtenus :
- Organisation de la première journée anthropologie et éthique en fin de vie le 25 janvier 2021 (en distanciel)
- Publication des actes de la journée dans la revue JALMALV
- Participation de membres du groupe Grain de Sel à la création d'un groupe de réflexion éthique de la SFAP.

Perspectives 2022 :
- Organisation de la deuxième journée anthropologie et éthique en fin de vie
- Publication des actes de la journée
- Présentation du travail du groupe lors du congrès de Bordeaux
- Préparation d'un atelier philo en collaboration avec le groupe éthique de la SFAP pour le congrès de Bordeaux
- Vigilance sur les enjeux éthiques à l'occasion de l'agenda politique
-Calendrier
- Journée prévue le 24 janvier 2022 à Paris
- Publication des actes de façon à ce qu'ils soient disponibles pour le congrès de Bordeaux

Collège national des acteurs en soins infirmiers – Séverine LAMIE et Christine GRANGEAT

Rassembler et mobiliser les acteurs en soins infirmiers adhérant à la SFAP et produire des travaux dans le champ des soins infirmiers.
CNASI : Collège National des Acteurs en Soins Infirmiers
CRASI : Collège Régional des Acteurs en Soins Infirmiers

Réalisations 2021

Les faits marquants du Collège National des acteurs en soins infirmiers et des Collèges régionaux des acteurs en Soins Infirmiers
→ CNASI

- Organisation de 7 réunions en visio-conférence avec les responsables des CRASI
- Organisation et animation de la réunion du Collège au Congrès SFAP à Valenciennes : présentation des différents groupes de travail du CNASI et implications du CNASI à d'autres groupes de travail, présentation des CRASI et de leurs projets, enquête auprès des 3OO participants sur leurs attentes vis à vis du CNASI.
- Groupe de travail (GT) "Soins de bouche" : 1er webinaire partie 1 en septembre
- Groupe de travail "Webinaire Toilette mortuaire" : réunions de préparation au cours de l'année
- Groupe de travail "Organisation journée nationale CNASI 2022 Lien Ville-Hôpital"
- Groupe de travail Infirmier en Pratique Avancée /Soins Palliatifs : poursuite d'élaboration des référentiels et de la diffusion de l'argumentaire, intervention au Congrès de Valenciennes "Groupe de travail SFAP IPA : où en est la création de la mention Soins Palliatifs ?"
- Groupe de travail Écriture professionnelle :
    - participation à la réactualisation de l' ouvrage "La relation d'aide", Edition Masson
    - participation à l'ouvrage (chapitre sur les SP) "Pratiques soignantes et crise sanitaire", Lamarre, publication en 2021.
- Groupe de travail : relecture fiche pratique de l'Institut du cancer " Les soins palliatifs"
- Participation au groupe de travail SP à domicile
- Participation aux propositions pour le Plan National de développement de Soins Palliatifs

→ CRASI

- CRASI Alsace : objectif de relance de la dynamique après suspension des activités en lien avec le Congrès de Strasbourg et la crise sanitaire avec remise en lien des participants.

CRASI Occitanie ouest : organisation d'1 journée "Soins Palliatifs et handicap" en visioconférence le 22/10/2021.

- CRASI Occitanie Est : travail collectif sur la collégialité, mise en place d'outils d'échanges et de partages (trombinoscope, récapitulatif des équipes représentées)
- CRASI Lorraine : analyses coopératives de situation.
- CRASI Champagne Ardennes : /
- CRASI Ile de France : Enquête sur les conséquences du Covid sur les prises en charges en soins palliatifs, élaboration et diffusion d'1 Newsletter fin 2021
- CRASI Franche-Comté : accueil et soutien des IDE en EMSP avec réflexions sur la responsabilité de l'IDE en EMSP, la responsabilité de l'IDE en l'absence du médecin, la méthode inductive en pédagogie dans les formations en EHPAD.
- CRASI Rhône-Alpes : atelier de réflexion en lien avec la Consultation Nationale organisée par la SFAP, organisation d'une conférence sur le thème de la relation en fin de vie à Grenoble en partenariat avec l'IFSI..

Perspectives 2022

→ CNASI

- Poursuite des réunions mensuelles pour la coordination des différents projets et GT
- Organisation de la réunion du Collège au Congrès de Bordeaux : avancées des GT, retours des CRASI, …
- Poursuite du GT Soins de bouche : webinaire :03/02 → Le soin de bouche : tu le fais toi ? Partie 2 /Atelier et stand
- Congrès Sfap Bordeaux / vidéos You Tube / publication d'un article.
- Poursuite GT Toilette Mortuaire : 12/12/2022 : webinaire sur la toilette mortuaire partie 1
- Organisation journée nationale CNASI le 12 octobre sur le thème "Lien ville- Hôpital"
- Poursuite GT IPA/mention SP
- Poursuite GT Écriture professionnelle "La relation d'aide"
- Poursuite participation GT soins palliatifs à domicile
- Rédaction d'une charte du CNASI

→ CRASI

- CRASI Alsace : Projet de création plaquette de présentation des HAD et EMSP à l'intention des médecins généralistes et organisation d'½ journée de formation (thème à définir)
- CRASI Occitanie ouest : renouvellement du Collège avec recherche de nouveaux participants et définition de nouveaux objectifs.
- CRASI Occitanie Est : poursuite du travail sur la collégialité et de la mise à jour du trombinoscope et du récapitulatif des équipes représentées.
- CRASI Lorraine : pédagogie en Soins Palliatifs, travail collectif sur les soins aux personnes enraidies
- CRASI Champagne Ardennes
- CRASI Ile de de France : newsletters trimestrielles, organisation ½ journée de formation
- CRASI Franche-Comté : renouvellement du Collège avec intégration de nouveaux collègues, poursuite de l'objectif de soutien et d'accueil des IDE en EMSP
- CRASI Rhône Alpes : Organisation de la Conférence sur la relation en fin de vie probablement le 1er trimestre 2022, création groupe de travail "aromathérapie"

Groupe de travail Soins de bouche

Les acteurs en soins infirmiers se trouvent souvent démunis pour prendre soin des bouches. Les représentations péjoratives de ce soin, les difficultés d'organisation dans le service, le mésusage de certains produits ou encore le manque de connaissances sont mis régulièrement en évidence lors de nos interventions en équipe mobile, dans les services de soins ou à domicile. Si les acteurs en soins infirmiers sont principalement concernés, cette prise en charge impacte également la professions médicale. Tous Les professionnels de santé sont concernés aussi bien ceux en institution que les acteurs du domicile. Une uniformisation des pratiques semble nécessaire. D'autant plus que les patients sont demandeurs et apprécier que l'on porte intérêt à leur confort et à ce soin.
Le groupe de travail est chargé de l'élaboration d'une formation et la formalisation d'un support de référence pourrait y répondre. La SFAP permet sa diffusion de façon pertinente et de toucher un grand nombre de soignants.
Plusieurs supports et actions ont été définis : Document de référence téléchargeable, web séminaire, rencontre des professionnels de santé lors du congrès de la SFAP en 2022, vidéos YouTube

A destination des professionnels de santé :
A court terme :
- Apporter les connaissances nécessaires à la prise en charge des bouches
- Faciliter l'accès à la formation et à l'information sur le soin de bouche

A moyen terme
- Améliorer les prises en charge des bouches des patients et leur confort
- Uniformiser les pratiques

La première partie du web séminaire gratuit a été proposé en septembre 2021 avec plus de 700 inscrits, plus de 1100 vues sur le replay. Cela représente un très grand succès.

Perspectives 2022 :
Organisation de la seconde partie du web séminaire. Une présentation au congrès national de Bordeaux 2022.
Validation du travail par le conseil scientifique de la SFAP, impression de la plaquette et évaluation auprès professionnels de santé (questionnaire)…

Collège des associations de bénévoles d'accompagnement – Responsables Evelyne PONCHON et Marie Martine GEORGES

A la suite d'un travail de fond mené par quelques bénévoles issus de l'ancien comité de pilotage, ayant abouti à la restructuration du collège des bénévoles : le fonctionnement de celui-ci s'est trouvé actualisé.

L'objectif global est de rendre à ce collège le dynamisme nécessaire à l'aboutissement d'actions concertées dans le but de :

-Créer du lien et un espace de partage entre les bénévoles et les associations pour échanger sur les expériences respectives, approfondir les pratiques de l'accompagnement et diffuser les informations

-Soutenir le mouvement militant de la Sfap.

Réalisations 2021

- Mise en en place de 6 GT constitués de bénévoles sollicités au sein du collège, toutes les réunions se sont tenues via Zoom
    - GT1 (6 bénévoles)Recensement de l'ensemble des associations et bénévoles adhérents 9 mars 23 mars 21 avril 2 juin 30
      juin 21 juillet 12 aout 26 aout 30 aout
    - GT2 (4 bénévoles) Préparation à la réunion du collège des bénévoles au congrès de la SFAP 10 mars 31 août 9 sept 15 sept
    - GT3 (6 bénévoles) Formation 18 fév, 11 mars 31 mars 21 avril 6 mai 17 juin
    - GT4 (11 bénévoles) réflexion sur la Place du bénévole au sein des équipes et dans la société 10 février, 4 mars, 18 mars, 8 avril et mai 25 mai
    - GT Plan de développement de soins palliatifs : travail en quintet (11 fév, 24 fév, 5 mars) sur les propositions du bénévolat aux contributions de la SFAP pour le plan de développement des SP. Puis, participation de 2 bénévoles au groupe pluridisciplinaire de la SFAP sur ce sujet (31 mars 7 avril 15 avril 21 avril)
    - GT bénévoles administrateurs 8 sept 7 oct 4 nov 2 déc
      Communication = Envoi de courrier :
    - Externe:-sénateurs
    - Interne:
      -point route vers l'intégralité du collège
      -ppt invitation adhésion individuelle congrès

Perspectives 2022

Maintien de 3 GT : GT 1 recensement identification des besoins des assos, annuaire GT 2 Communication information GT3 Formation GT bénévoles administrateurs lien avec le Plan
Calendrier : réunion mensuelle pour chaque groupe et une réunion annuelle des représentants de chaque GT (élaboration réunion du collège au congrès)

Collège des collectifs professionnels de santé – Responsables Thierry Vimard et Christianne Roy

Réalisations 2021

- Une réponse et un soutien des professionnels, des équipes et structures de soins palliatifs. La majorité des appels ou mails relèvent de professionnels issus de réseaux de SP qui intègrent des DAC ou des EMSP pour lesquelles leurs missions doivent évoluer aussi vers le domicile ;
- Une présentation dans le cadre du congrès SFAP de Valenciennes = sur le thème de la « Concertation » qui a réuni environ 100 personnes ;
- Une réflexion sur le besoin de créer un groupe de travail sur les soins palliatifs à domicile=qui a abouti à sa création avec 1 des référents comme pilote.

Perspectives 2022

Poursuite des actions en cours

Collège des usagers des systèmes de santé et des personnes qualifiées – Responsable Agata ZIELINSKI

- Recueillir et faire entendre la voix des usagers et des personnes qualifiées concernant les soins palliatifs.
- Réfléchir aux objectifs du Collège en lien avec la stratégie de la SFAP.
- Relancer une dynamique d'adhésions.
-

Réalisations 2021

- Plusieurs rencontres et consultations sur le rôle des usagers dans des associations du secteur de la santé ou médico-social (ex : Petits Frères des Pauvres).
- Mise en place d'un GT Usagers (2 réunions de 1h30)
    - Sigolène Gautier Psychologue USP Lyon
    - Olivier de Marjorie Président Fédération Jalmalv
    - Marie Axel PFP Représentante Usagers à l'hôpital Lariboisière et fondation PFP
    - Catherine Renard bénévole accompagnement et Vice-Présidente Sfap
    - Agata Zielinski
- Enquête sur les représentants des usagers au sein des adhérents du Collège.
- Présentation en CA de perspectives de rapprochement avec France Asso Santé (une offre de formation aux soins palliatifs à destination des représentants d'usagers).
-

Observations :

- La réflexion sur la stratégie globale de la SFAP a mobilisé les forces du GT usagers sur d'autres fronts que le strict devenir du Collège.
- Par ailleurs, une sollicitation en vue de constituer un groupe de réflexion éthique au sein de la SFAP a réorienté les priorités.
    - Constitution d'un GT éthique, piloté par Agata Zielinski (personne qualifiée) et Clémence Joly (médecin).

Perspectives 2022 :

- Poursuivre le développement des liens avec les représentants d'usagers.
- Trouver les bonnes personnes pour mener à bien ces objectifs. Quelle coordination possible entre le collège des bénévoles (dont beaucoup sont concernés) et le collège des usagers (dont les forces sont plus faibles) ?
- Engagement de plusieurs membres du collège dans le Groupe de réflexion éthique de la SFAP.

Collège des psychologues – Sigolène GAUTIER

Permettre aux psychologues de se rencontrer entre pairs, développer les coordinations régionales pour diffuser la culture palliative.
Proposer des documents de référence concernant les spécificités des pratiques du psychologue en soins palliatifs.
Animer le collectif et créer des passerelles entre les divers groupes de travail de la SFAP

Réalisations 2021
En 2021 le collège des psychologues a vu démarrer un groupe recherche renforçant les liens avec la Plateforme de recherche, une participation croissante des psychologues dans les groupes de travail pluridisciplinaires et actions permanentes de la SFAP et les webinaires

- Pour le groupe recherche au sein du collège des psychologues : Delphine Peyrat Apicella et Elodie Dauneau
- Pour le CNEFUSP Axelle Van Lander et Jerôme Alric
- Pour le conseil scientifique Delphine Peyrat Apicella et Cyrille Le Jamtel
- Pour le groupe LISP Caren Gizon et Ghislaine Dudoit
- Pour le plan de développement des soins palliatifs Gaël Cazes, Wassim Hallak
- Pour le groupe relations internationales Axelle Van Lander et Wassim Hallak

Perspectives 2022
Le collège des psychologues souhaite poursuivre les rencontres régulières (coordonnateurs de régions et psychologues intervenants au CNEFUSP et au conseil scientifique) une fois par trimestre et réorganiser la journée de rencontre en présentiel sur Paris au mois d'octobre.
2 web-séminaires seront organisés pour les psychologues spécifiquement, le premier sur le thème de la recherche et le second sur l'orientation possible de la législation en faveur d'une aide médicale à mourir.

Collège des travailleurs sociaux – Clémentine PAUL

Actuellement le collège des travailleurs sociaux compte une dizaine de membres inscrits. Par le passé différentes actions et rencontres ont pu être organisées : rédaction de fiches de poste types (assistant social en USP, en EMSP et en réseau de soins palliatifs), rédaction d'un référentiel du travail social en soins palliatifs… Cependant, pour différentes raisons la dynamique du collège s'est essoufflée et aucun projet n'est actuellement en cours.
Le collège des travailleurs sociaux est un espace ouvert à toutes les propositions et les projets.

Au cours de l'année, plusieurs actions ont été réalisées par le collège et auprès de ses membres :

- Interventions de Jean-Marie GOMAS

Intervention au sujet des Web séminaire et de la possibilité d'en organiser un orienté sur le travail social. Possibilité qu'il soit gratuit pour favoriser les inscriptions et permettre de communiquer largement sur le travail social en soins palliatifs.
Contact : jean-marie.gomas@orange.fr.

- Présentation de Claire FOURCADE présidente de la SFAP et Anne-Marie COLLIOT, déléguée générale de la SFAP
- Echanges sur les disparités de l'offre en soins palliatifs en fonction des territoires. Disparités visibles notamment concernant le fonds FNASS (enveloppes plus ou moins élevées, modalités d'accès et circuits différents…).
  Pistes et projet : réaliser un état des lieux concernant le fonds FNASS sur le territoire : quels fonctionnements, quelles marges de manœuvre… ?
- Constat commun de la quasi invisibilité du travail social en soins palliatifs au congrès 2021. Absence de représentation des travailleurs sociaux lors du congrès de la SFAP 2021. Seulement une intervention d'Agathe RAIMBAULT assistante social, très remarquée et saluée par ailleurs.
  Pistes et projet : nécessité de se saisir des appels à communication pour faire connaître et reconnaitre la place de l'accompagnement social en soins palliatifs.
- Autres pistes et projets évoqués :
  - Organiser le partage de nos outils de formation (ex : Powerpoint sur le rôle et les missions de l'ASS en soins palliatifs, les dispositifs spécifiques…)
  - Création d'un outil ou à minima d'une base commune utilisable en formation.
  - Se saisir de la dynamique du groupe pour créer un lieu ressource (ex : partage de questionnements spécifiques par mail afin de partager les connaissances et profiter de l'expertise de chacun).

Collège des autres acteurs de soins – Grégory GUYOT

Rassembler 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 connaitre l'intérêt de leurs interventions dans les soins palliatifs.

Réalisations 2021 et Perspectives 2022

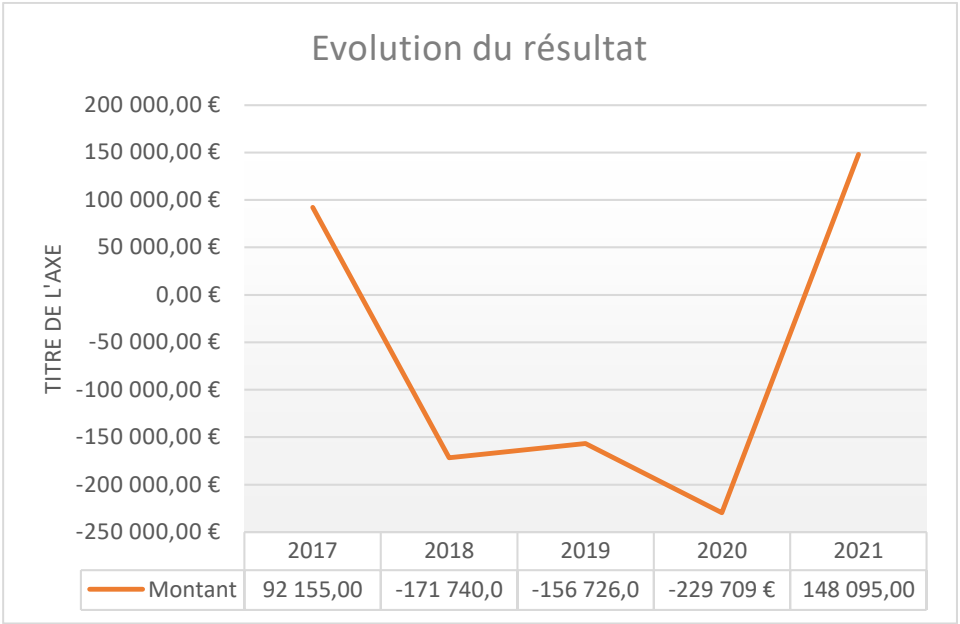
Non communiquées

RAPPORT FINANCIER

L'année 2021 est clôturée par un **résultat excédentaire de 148 095 €.** Ce retour à un résultat positif suite à 3 exercices déficitaires résulte essentiellement par le développement de notre offre de commercialisation de formation notamment au format digital et par le maintien de notre congrès annuel dans sa formule hybride (présentielle et distancielle).

Le congrès de Valenciennes marque ainsi un retour à l'excédent avec un résultat de 143 K. Le lancement de l'offre des web séminaires viennent également contribuer très largement au résultat positif avec plus de 89K€ de recettes en 2021.

Tableau récapitulatif des 5 derniers résultats				
2021	**2020**	**2019**	**2018**	**2017**
148 095 €	(229 709) €	(156 726)	(171 740) €	92 155 €



Compte de résultat 1ère partie

En euros	Exercice clos 31 déc. 2021 (selon ANC 2018-06)	Exercice clos 31 déc. 2020 (selon ANC 2018-06)
PRODUITS D'EXPLOITATION		
Cotisations	74 447	72 270
Ventes de biens et services		
Ventes de biens		
dont ventes de dons en nature		
Ventes de prestations de service	744 644	491 057
dont parrainages		
Produits de tiers financeurs		
Concours publics et subventions d'exploitation	1 442 987	1 452 720
Subventions		
Produits liés à des financements réglementaires		
Versements des fondateurs ou consommations de la dotation consomptible		
Ressources liées à la générosité du public		
Dons manuels	109 451	60 799
Mécénats	68 600	29 250
Legs, donations et assurances-vie		
Contributions financières	52 534	
Reprises sur amortissements, dépréciations, provisions et transferts de charges	32 011	1 000
Utilisations des fonds dédiés	780 185	723 019
Autres produits	11 886	10 140
Cotisations		
Dons manuels		
Mécénats		
Legs et donations		
Contributions financières reçues		
Versement des fondateurs		
Quote-part de dotations consomptibles virées au compte de résultat		
Autres produits		
Total I	3 316 745	2 840 256
CHARGES D'EXPLOITATION		
Achats de marchandises		
Variation de stock		
Autres achats et charges externes	639 614	708 960
Aides financières	1 023 338	1 049 210
Impôts, taxes et versements assimilés	7 174	8 858
Salaires et traitements	279 113	256 502
Charges sociales	94 148	29 932
Subventions accordées par l'association		
Dotations aux amortissements et aux dépréciations	2 934	15 453
Dotations aux provisions	7 881	48 441
Reports en fonds dédiés	938 791	777 325
Autres charges	428	5
Aides financières		
Autres charges		
Total II	2 993 421	2 894 685
1. RESULTAT D'EXPLOITATION (I -II)	323 325	-54 429

Compte de résultat (2ème partie)

En euros	Exercice clos 31 déc. 2021 (selon ANC 2018-06)	Exercice clos 31 déc. 2020 (selon ANC 2018-06)
PRODUITS FINANCIERS		
De participation		
D'autres valeurs mobilières et créances de l'actif immobilisé		
Autres intérêts et produits assimilés	399	414
Reprises sur provisions, dépréciations et transferts de charge		
Différences positives de change		
Produits nets sur cessions de valeurs mobilières de placement		
Total III	399	414
CHARGES FINANCIERES		
Dotations aux amortissements, aux dépréciations et aux provisions		
Intérêts et charges assimilées		
Différences négatives de change		
Charges nettes sur cessions de valeurs mobilières de placement		
Total IV	0	0
2. RESULTAT FINANCIER (III - IV)	399	414
3. RESULTAT COURANT avant impôts (I - II + III - IV)	323 723	-54 015
PRODUITS EXCEPTIONNELS		
Sur opérations de gestion	3 912	3 616
Sur opérations en capital	835	3 614
Reprises sur provisions, dépréciations et transferts de charges		
Total V	4 747	7 230
CHARGES EXCEPTIONNELLES		
Sur opérations de gestion	187 534	193 963
Sur opérations en capital		
Dotations aux amortissements, aux dépréciations et aux provisions		
Total VI	187 534	193 963
4. RESULTAT EXCEPTIONNEL (V - VI)	-182 787	-186 733
Participation des salariés aux résultats (VII)		
Impôts sur les bénéfices (VIII)	-7 159	-11 040
Total des produits (I + III + V)	**3 321 890**	**2 847 900**
Total des charges (II + IV + VI + VII + VIII)	**3 173 796**	**3 077 608**
EXCEDENT OU DEFICIT	**148 095**	**-229 708**
CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE		
Dons en nature	876 353	597 467
Prestations en nature		
Bénévolat		
TOTAL	876 353	597 467
CHARGES DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE		
Secours en nature		
Mises à disposition gratuite de biens		
Prestations en nature		
Mise à disposition gratuite de biens et services		
Personnel bénévole	876 353	597 467
TOTAL	876 353	597 467

LE BUREAU ET 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.
L'assemblée générale qui s'est tenue en juin 2021 a élue le nouveau conseil d'administration dont la composition est rappelé ci-dessous. Le conseil d'administration a élu le bureau ci-dessous.

LE BUREAU SE COMPOSE DE :

Présidente : Claire FOURCADE, médecin, Présidente
Vice-présidents : Ségolène PERRUCHIO, médecin, Catherine RENARD, Bénévole d'accompagnement
Secrétaire : Christine de GOUVION SAINT CYR, bénévole d'accompagnement
Secrétaire adjointe : Sigolène GAUTIER, Psychologue
Trésorière : Christianne ROY, Infirmière
Trésorier adjoint : Emmanuel JUDDE de LARIVIERE – Invités

LE CA DE LA SFAP SE COMPOSE DE :

Personnes physiques :

- Noëlle CARLIN, cadre infirmier, Grenoble
- Anne-Claire COURAU, médecin, Puteaux
- Georges CZAPIUK, médecin, Paris
- Karine DORMOIS, infirmière, Marseille
- Claire FOURCADE, médecin, Narbonne
- Sylvie GABORIEAU, infirmière, Monts sur Guesnes
- Sigolène GAUTIER, psychologue, Lyon
- Marie-Martine GEORGES, bénévole, Soustons
- Christine GRANGEAT, Infirmière, St Martin d'Hères
- Grégory GUYOT, kinésithérapeute, Villejuif
- Emmanuel JUDDE DE LARIVIERE, médecin, Bordeaux
- Séverine LAMIE, aide-soignante, Boujan/Libron
- Gaelle LENCLUD, médecin, Pau
- Clémentine PAUL, assistante sociale, Nantes
- Ségolène PERRUCHIO, médecin, Puteaux
- Olivier POLIDORI, médecin, Châteauroux
- Evelyne PONCHON, bénévole, Avignon
- Catherine RENARD, bénévole, Agen
- Sylvie SCHOONBERG, médecin, Agen
- Lyn SILOVE, infirmière, Paris
- Agata ZIELINSKI, Maître de conférence, Rennes

Personnes morales

- ASP Fondatrice, représentée par Christine GOUVION DE SAINT CYR, Paris
- Coordination Régionale Réseau de soins palliatifs Centre Val de Loire, représenté par Christianne ROY, Tours
- EMSP L'Estey Mutualité, représentée par Thierry VIMARD, Bordeaux
- Fédération Alliance représentée par Marie Martine GEORGES, Ayguemortes
- JALMALV DROME NORD, représentée par Robert RIOU, Valence
- JALMALV IDF, représentée par Catherine LEVERRIER, Paris
- Les petits frères des Pauvres, représentée par Sabine DE BAUDUS, Paris

Fédérations, avec voix consultative

- UNASP, représentée par Jacques de BEAUVAL
- Fédération JALMALV, représentée par Olivier de MARGERIE

Le Conseil d'administration s'est réuni 9 fois dont 8 journées entières.
Le conseil d'administration a organisée des web conférences dédiées au membres aux membres du CA et CS et personnalités qualifiées :

- Web conférence internationale l'expérience belge
- Web conférence Partie 2 Le Canada : Législations et pratiques à l'international
- Web conférence Partie 3 Suisse : Législations et pratiques à l'international

L'équipe salariée de la SFAP se compose de 6 personnes
Déléguée générale : Anne Marie COLLIOT
Déléguée générale adjointe : Elise LEBLANC
Cellule CNAMTS – SFAP :

- Coordinatrice de projet : Florence VOLPE
- Secrétaire de projet : Julien BENOIT

Chargée de congrès : Bénédicte LECLERC
Convention CIFRE 2019 – 2022 : Frédérique DRILLAUD.

En 2021, l'équipe salariée s'est vue modifiée et en plein changement suite aux deux départs en licenciement économique de 2 salariés. L'équipe a dû composer et se réorganiser.

Des changements et des évolutions sont encore à prévoir en 2022 pour permettre à la SFAP de rebondir après 3 années difficiles. Pour relever les nombreux défis du nouveau projet associatif qui est en cours d'élaboration la SFAP devra surement en 2022 dès que cela sera possible recruter des compétences pour permettre de mener à bien ses actions.

Merci à l'ensemble de l'équipe Anne Marie, Bénédicte, Elise, Florence, Julien d'avoir fait preuve de flexibilité et d'avoir relevé le défi de la structuration et de la réorganisation interne.

REMERCIEMENTS

Merci à nos soutiens et partenaires (institutionnels, associatifs, individuels et financiers…), ils nous ont permis de poursuivre nos actions et de mener à bien de nouveaux projets.

Merci à l'ensemble de personnes bénévoles du bureau, du conseil d'administration et conseil scientifique, des groupes organisation et scientifique de la SFAP, des collèges et des groupes de travail de la SFAP et du CNEFUSP pour le temps donné tout au long de l'année qui nous permet de mener à bien de nombreux projets et actions en parallèle.

LEXIQUE

ACP : Advanced Care Planning
AFM : Association Française contre les Myopathies
AFSOS : Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support
AFPAR : Association Française Praticiens Palliatologues & Algologues réunis
ANRT : Agence Nationale de Recherche et Technologie
ARS : Agence Régionale de Santé
CA : Conseil d'Administration
CABA : Collège des Associations des Bénévoles d'Accompagnement
CIFRE : Convention Industrielle de Formation par la Recherche
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 l
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
MICA : laboratoire de recherche Médiations, Informations, Communication et Arts,
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PTA : Plateforme Territoriale d'Appui
SEDAPALL : document issu des travaux du groupe de travail SFAP « Sédations » qui dresse la typologie des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie
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 : Task 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