ANNEXE 1

Cadre d'orientation national des Cellules d'animation régionale de soins palliatifs

1. Définition

La cellule d'animation régionale de soins palliatifs est une **entité participant, à l'échelle régionale, en lien avec les différents territoires, à la structuration, à l'organisation et au développement de la filière palliative et de l'accompagnement de la fin de vie**. Elle déploie ses missions en cohérence avec le programme régional de santé (PRS) et avec les politiques nationales conduites par le ministère de la santé en matière de soins palliatifs et de fin de vie.

Sous l'égide de l'ARS, la cellule d'animation régionale de soins palliatifs participe aux diagnostics territoriaux et à l'amélioration de la lisibilité de l'offre en soins palliatifs. Elle contribue à l'impulsion et à la dynamique régionale et territoriale. Elle diffuse la culture palliative, tant par le partage d'informations entre les institutionnels, les professionnels et les autres acteurs, que par des actions de communication menées auprès du grand public, à l'échelle de la région et de ses territoires, en veillant à leur cohérence avec les informations mises à disposition par le **Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie**.

Elle est un partenaire de l'ARS et contribue à l'animation et à la coordination régionale des soins palliatifs. Elle endosse un rôle de médiateur et de fédérateur facilitant la cohésion et les dynamiques de collaboration entre l'ARS, les professionnels et les différents acteurs des soins palliatifs, dont les bénévoles d'accompagnement. Elle contribue au recensement des activités, elle accompagne et participe à l'évaluation des projets de développement des soins palliatifs des acteurs régionaux. Elle est par ailleurs **en lien avec les autres cellules d'animation régionales**.

La cellule d'animation régionale de soins palliatifs **contribue aux objectifs qui structurent les actions conduites au national et qui guident leur déclinaison en régions :**

- **L'égalité d'accès aux soins palliatifs** par une couverture adaptée des territoires et un maillage adéquat en terme de soins, de recours à l'expertise et de coordination des parcours, quels que soient la situation et le lieu de soins ;
- **Le développement du maintien au domicile** lorsque celui-ci est souhaité par le patient et dès lors que les conditions requises peuvent être réunies ;
- **La garantie de soins palliatifs pertinents et de qualité**, effectués conformément aux bonnes pratiques professionnelles ;
- **La préservation de l'expertise palliative et la garantie de son accès** par l'ensemble des professionnels et intervenants des soins palliatifs et de l'accompagnement ;
- **La diffusion de la démarche palliative et l'information des concitoyens** pour l'exercice libre et éclairé de leurs droits en tant que personne malade ou de proche aidant.

La cellule d'animation régionale de soins palliatifs **couvre l'ensemble des territoires de sa région ou des territoires prédéfinis avec l'ARS**, pour s'adapter aux configurations territoriales, en favorisant la mise en place d'une cellule mutualisée entre les territoires. Elle peut comprendre des missions d'appui hors territoires (exemple : en outre-mer).

La cellule d'animation régionale de soins palliatifs **travaille en transversalité** avec les différents acteurs impliqués dans les soins palliatifs.

Le principe sous-tendant son fonctionnement est la **neutralité**, pour respecter la plus stricte impartialité dans l'exercice de missions qu'elle exerce en toute indépendance.

2. Organisation

La cellule **peut organiser des antennes**, qu'elle anime, coordonne et fédère à l'échelle des départements.

Elle noue des **partenariats territoriaux et régionaux** pour développer ses missions et garantir la couverture des différents territoires.

2-1 Forme juridique

La cellule **peut être rattachée à un établissement de santé** (public ou privé à but lucratif ou non lucratif) au sein duquel exerce déjà une équipe de soins palliatifs, ou **se constituer, par exemple, sous forme d'association** pour disposer de la personnalité morale.

2-2 Gouvernance

L'instance de gouvernance doit être représentative et réunir l'ensemble des acteurs intervenant dans la filière palliative régionale, tout champ et tout secteur confondus.

- Des représentants de l'ARS ;
- Des représentants des établissements de santé contribuant à la filière palliative (public, privé, dont hôpitaux de proximité, etc.)
- Des représentants des professionnels de la filière palliative du secteur sanitaire hospitalier (EMSP, USP, LISP, HAD) et ambulatoire (professionnels de soins médecins / paramédicaux, personnels soignants);
- Des représentants de la filière palliative pédiatrique : ERRSPP, quand elle existe ou son équivalent ;
- Des représentants des professionnels du secteur du domicile (URPS, MSP, etc.) ;
- Des représentants des professionnels du secteur médico-social et social ;
- Les représentants des patients (associations de personnes malades, d'aidants) ;
- Des représentants des bénévoles de l'accompagnement ;
- Des représentants des dispositifs territoriaux de coordination (DAC, équipes territoriales de soins palliatifs, etc.) ;
- Des représentants des espaces éthiques régionaux

Cette liste est non exhaustive, et peut être enrichie en fonction des spécificités des territoires. Il sera veillé à recourir à l'expertise requise s'agissant de l'articulation de la filière palliative avec les filières préexistantes régionales ou/et territoriales (oncologie, MND, maladies rares, urgences, etc.).

Une gouvernance attentive à la parité entre les représentants est préconisée ainsi que des réunions à échéance régulière et la mise en place d'une comitologie opérationnelle autour d'un bureau restreint, de groupes ou commissions de travail, animés par l'équipe salariée.

2-3 Composition de l'équipe

L'équipe d'une cellule se compose, à titre indicatif, de 3 ETP, à adapter selon la configuration régionale et les mutualisations de moyens envisageables avec d'autres régions (exemple : en outre-mer).

Elle fonctionne au moyen d'une équipe composée :

- D'un professionnel de santé, titulaire d'un diplôme de soins palliatifs, disposant d'une expérience significative en soins palliatifs, connaisseur de l'organisation des soins de la région ;
- D'un chargé de mission et/ou d'un gestionnaire administratif ;

Un chargé de communication peut compléter l'équipe, selon les projets de la cellule.

L'un des membres de la cellule doit disposer de compétences et d'une expérience significative en conduite de projet et/ou de management d'équipe.

Un ETP médical peut être mobilisé, selon les besoins et l'appréciation de la composition de l'équipe qui sera faite pour la région.

3. Missions

A l'échelle nationale, les cellules d'animation régionales de soins palliatifs participent au recueil, au relais et au partage d'informations et d'expériences. Elles peuvent être sollicitées pour participer aux actions conduites au national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie (Plans Nationaux), aux travaux conduits par le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV), la Haute Autorité de Santé (HAS), les sociétés savantes (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), la 2SPP, etc.), la Plateforme nationale de recherche en soins palliatifs, etc.

Les cellules d'animation régionales de soins palliatifs **interagissent et échangent sur leurs pratiques**. Elles peuvent mutualiser leurs ressources pour la mise en œuvre de projets communs notamment.

A l'échelle des territoires de la région, la cellule d'animation régionale de soins palliatifs a pour missions :

3-1 Participer aux diagnostics territoriaux et à l'amélioration de la lisibilité de l'offre et de l'activité en soins palliatifs et en accompagnement de la fin de vie

- Documenter l'offre de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie et l'articulation des ressources existantes en recensant de façon régulière et exhaustive les expertises et les ressources disponibles (dispositifs, équipes, équipements, moyens, coopérations avec d'autres secteurs tels que gériatrie, urgences, oncologie, maintien à domicile, etc.) ;
- Documenter les besoins, les problématiques des territoires et les attentes des acteurs (réalisation d'enquêtes, etc.) ;
- Participer à l'élaboration d'un bilan annuel régional de l'activité de soins palliatifs en lien avec l'ensemble des structures et partagé avec l'ARS ;
- Mettre à disposition, en collaboration avec le CNSPFV, des outils aidant à l'orientation des professionnels et du grand public vers les ressources en soins palliatifs et en accompagnement de la fin de vie ;
- Faciliter la remontée d'indicateurs de suivi d'activité, en participant à l'élaboration de modèles-types de rapports d'activité et à la remontée des informations par les référents des structures ;
- Promouvoir et accompagner des actions d'auto-évaluation des structures de soins palliatifs par rapport aux référentiels existants et en participant aux programmes pilotés par l'ARS.

Dans ce cadre, la cellule participera à l'identification des éventuelles zones fragilisées par l'absence de professionnels référents en soins palliatifs, ou d'équipes de soins palliatifs en capacité de se déplacer auprès des personnes malades à leur domicile.

3-2 Animer les relations avec les acteurs de soins palliatifs en les mobilisant, en les fédérant et en les soutenant dans le cadre de leurs activités, de leurs projets et de leurs besoins

- Améliorer la cohésion des acteurs et l'articulation des professionnels (par exemple, par organisation de RCP soins palliatifs), favoriser les coopérations et les complémentarités afin de garantir le fonctionnement des dispositifs de soins palliatifs (ex : les astreintes) ;
- Faciliter les échanges entre les professionnels et l'ARS et en lien avec les directions fonctionnelles des établissements de rattachement des équipes et structures de soins palliatifs ;
- Recenser, accompagner et participer à l'évaluation des projets de développement des soins palliatifs et de diffusion de la démarche palliative proposés par des acteurs des soins palliatifs (appui méthodologique, lien avec des projets similaires préalablement menés dans la région, etc.) ;
- Relayer les projets de recherche et les appels à projet ;
- Relayer les offres d'emploi en soins palliatifs ;
- Diffuser et participer à l'établissement de protocoles organisationnels et d'outils supports, en lien avec les acteurs.

3-3 Diffuser la culture et la démarche palliatives et contribuer à l'appropriation des bonnes pratiques professionnelles

- Impliquer les différents acteurs dans une perspective de développement et de partage des savoirs, des réflexions et des travaux, en pluridisciplinarité, en mobilisant les expertises (organisation de journées dédiées, etc.) ;
- Participer à la formation initiale et continue des professionnels de santé (organisation et/ou interventions en sessions, fourniture de supports pédagogiques, etc.) ;
- Diffuser les informations (nationales et régionales) aux professionnels de la prise en charge palliative des territoires (état des connaissances, bonnes pratiques, recommandations de bonnes pratiques, outils, avancées des projets régionaux, etc.) ;
- Diffuser les référentiels de bonnes pratiques professionnelles ;
- Fédérer les acteurs de soins palliatifs du territoire et les accompagner dans l'organisation de sessions de formation.

3-4 Informer sur les soins palliatifs et la fin de vie

- Impulser et participer à des actions de communication menées en région auprès du grand public, en s'attachant à cibler des publics variés et en employant des canaux adaptés (site internet, réseaux sociaux, etc.) ;
- Relayer les campagnes et informations mises à disposition au niveau national et déclinées en région.

4. Financement

Dans le cadre du Plan National 2021-2024 « Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie », la pérennisation des cellules d'animation régionales de soins palliatifs existantes ainsi que la création et la pérennisation de cellules dans les régions dépourvues, s'accompagnent de délégations effectuées au moyen de **crédits FIR**. Elles prennent en compte les **problématiques territoriales** (superficie et étendue, population, offre de soins, démographie médicale, etc.).

La cellule d'animation régionale de soins palliatifs développe ses activités **sous l'égide de l'ARS** au moyen de la conclusion d'une **convention** qui définit les conditions et modalités de financement ainsi que les objectifs de travail partagés.

Le dispositif sera évalué tous les ans pour en apprécier le déploiement et les modalités de montée en charge.

5. Indicateurs de suivi d'activité et données de bilan

La cellule d'animation régionale de soins palliatifs remet tous les ans à l'ARS son **rapport d'activité**, détaillant l'utilisation des crédits alloués par l'ARS et informant sur les autres ressources financières dont elle a bénéficié.

Les données recueillies doivent permettre de **documenter et de dresser le bilan** :

- De l'état de déploiement de la cellule et de son maillage sur les territoires de la région ;
- Du fonctionnement et de l'activité de la cellule pour chacune de ses missions ;
- Dans la mesure du possible, de l'impact de la création de la cellule sur la structuration de la filière de prise en charge palliative, sur l'articulation des différents acteurs, sur la diffusion de la culture palliative, sur le partage des bonnes pratiques.

Des **indicateurs de suivi socles (*)** seront à communiquer pour une compilation au national. D'autres indicateurs sont fournis ci-après à titre indicatif.

<p>Mission : Participer aux diagnostics territoriaux et à l'amélioration de la lisibilité de l'offre et de l'activité en soins palliatifs et en accompagnement de la fin de vie</p>	<p>Mission : Animer les relations avec les acteurs de soins palliatifs en les mobilisant, en les fédérant et en les soutenant dans le cadre de leurs activités, de leurs projets et de leurs besoins</p>
<p><u>Constitution et réunions du COPIL :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Fonction et structure d'appartenance des membres du COPIL ; - *Nombre de réunions du COPIL réalisées dans l'année ; 	<p><u>Identification et visibilité de la cellule :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - *Mise en place de moyens de contact et d'accueil (téléphonique, messagerie email, etc.) ; - Nature et nombre de partenaires régionaux rencontrés et projets communs construits ;
<p><u>Contribution aux diagnostics territoriaux :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - *Réalisation d'un état des lieux des problématiques territoriales rencontrées, des besoins et des attentes des acteurs ; - Réalisation d'actions en lien avec l'ARS et/ou les partenariats (nombre, nature et objectifs) ; 	<p><u>Animation des relations avec les acteurs :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - *Nature et nombre d'équipes en soins palliatifs rencontrées dans l'année, par rapport au nombre total d'équipes sur la région ; - Si mise en place d'antennes départementales/territoriales réunissant les acteurs de soins palliatifs : Nombre d'antennes, nature et nombre de participants ;
<p><u>Amélioration de la lisibilité de l'offre de soins :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - *Mise à disposition d'un site internet, ou d'un lien, donnant accès aux informations utiles à l'orientation vers les ressources et équipes spécialisées ; - Contribution à la mise à jour des données régionales ; 	<p><u>Soutien aux acteurs de soins palliatifs :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - *Nombre et nature des projets accompagnés ; - Mise en place d'un process pour favoriser la rencontre des professionnels sur les postes à pourvoir ;
<p><u>Lisibilité de l'activité :</u></p>	<p><u>Participation à la dynamique inter cellules d'animation régionale :</u></p>

<ul style="list-style-type: none"> - Nature et nombre d'enquêtes réalisées (en lien avec l'ARS ; en association avec d'autres cellules régionales ; dans le cadre de partenariats, résultant d'enquêtes conduites au niveau national ...) ; - *Nombre de réunions organisées par l'ARS auxquelles la cellule a participé 	<ul style="list-style-type: none"> -Mutualisation et circulation d'informations, en inter-région et avec les autres cellules ; - *Nombre de réunions inter-cellules ;
<p>Mission : Diffuser la culture et la démarche palliatives et contribuer à l'appropriation des bonnes pratiques professionnelles</p>	<p>Mission : Informer sur les soins palliatifs et la fin de vie</p>
<p><u>Organisation d'évènements de partage d'expérience, accompagnés ou réalisés avec l'appui de la cellule, destinés aux professionnels et intervenants de l'accompagnement :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Nature et nombre d'acteurs partenaires des soins palliatifs rencontrés (ex. URPS, ESMS, CPTS...) et objectifs ; - *Nombre d'évènements organisés par la cellule, programme et nombre de participants ; - Nombre d'évènements auxquels la cellule a été associée, programme et nombre de participants ; - *Nombre de formations soutenues techniquement, ou dispensées par la cellule, objectifs/programme et nombre de participants ; - *Mise en place et périodicité de newsletters / bulletins d'information publiés sur les activités de la cellule, et nombre d'abonnés 	<p><u>Mise en place d'outils de communications permettant la diffusion d'informations régulières à destination du grand public et autres professionnels :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - *Lancement d'actions à visée de relais de campagnes nationales ; - *Mise en place d'outils et alimentation de canaux de communication (pages internet, Publications sur les réseaux sociaux, sur des plateformes collaboratives, mailings, etc.) et nombre de visiteurs/d'abonnés/d'inscrits/de destinataires ; - Mise à jour régulière du site internet et suivi des données de consultation