

FLASH INFO

■ **LA FONDATION BETTENCOURT SCHUELLER** finance une mission de conseil au FPSP pour préciser sa stratégie et son plan d'action à 5 ans.

■ **LE GROUPE DECAUX** offre au FPSP une campagne d'affichage nationale entre mars et décembre 2019.

■ **LE FPSP A COMMANDÉ UNE ÉTUDE IFOP** : « *Le rapport des Français à la maladie grave, la fin de vie et les soins palliatifs* ». (juin 2018)

■ **LE FPSP ET MEESCHAERT COLLABORENT EFFICACEMENT AU DÉVELOPPEMENT D'ETHICARE®**, fonds de partage.

■ **LE GROUPE ADP** a sélectionné le FPSP dans le cadre de la mise en place du dispositif de l'arrondi sur salaire.



■ **LE FPSP A REÇU POUR LA DEUXIÈME ANNÉE CONSÉCUTIVE LE LABEL** Institut Invest pour sa gestion financière.

■ **UNE NOUVELLE RESPONSABLE COMMUNICATION**, Elisabeth de Rougé, a rejoint le FPSP

■ **UNE NEWSLETTER WEB MENSUELLE A ÉTÉ LANCÉE.** Si vous souhaitez la recevoir, merci de vous inscrire sur notre site : www.fpsp.fr

■ **SUIVEZ L'ACTUALITÉ DU FPSP SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX**



L'ÉDITO DU PRÉSIDENT



Le Fonds pour les soins palliatifs est original car il organise une dynamique moderne : celle de construire des « ponts » entre des acteurs économiques - entrepreneurs, industriels ou financiers - et une action sociale et solidaire au profit de personnes vulnérables. Ceux qui choisissent de soutenir notre démarche en faveur

de l'accompagnement de personnes malades et des soins palliatifs s'engagent sur des sujets éminemment éthiques et essentiels dans notre civilisation. Notre société a plus que jamais besoin de réduire ses cloisonnements, de développer des liens, de créer de la solidarité entre les différents secteurs économiques, sanitaires et médico-sociaux. Le Fonds pour les soins palliatifs, incubateur de projets innovants au niveau national, représente une réponse inédite en ce domaine. Nous sélectionnons les meilleurs projets, accompagnons leur mise

en œuvre et leur réalisation, apportons dans certains cas notre expertise et nos compétences, anticipons leur déclinaison. Nous initiions des projets pour répondre à des besoins identifiés. Nous faisons le lien entre les acteurs de terrain, les porteurs de projets et les investisseurs, tout en apportant notre caution et notre expertise dans le développement de projets. Soutenez le Fonds pour les soins palliatifs et sa démarche innovante ! ■

DOCTEUR GILBERT DESFOSSÉS

LE MOT DE LA FONDATRICE



Nous entamons notre neuvième année d'activité avec toujours autant d'énergie et d'engagement. Dans un an, nous fêterons les 10 ans du Fonds pour les soins palliatifs avec tous ceux et celles avec qui nous œuvrons au développement des soins palliatifs en France et à l'amélioration de la qualité de vie des personnes gravement malades et de leurs proches. Au 7, rue Léo Delibes, il règne un esprit d'entrepreneuriat social. Avec une équipe qualifiée et engagée au quotidien, nous agissons ensemble pour partager et apporter une réponse

à une problématique de santé et de solidarité. Nous restons à l'écoute des acteurs de soins palliatifs et du médico-social pour les accompagner au mieux dans leurs projets et trouver des solutions qui répondent à leurs besoins. Nous sommes reconnus comme créateur de solutions. Nous avons aussi cette spécificité de créer des projets qui combinent des manques sur le terrain et de décliner des projets en région. En huit ans, nous avons sélectionné 103 projets sur les 244 reçus. 76 ont déjà été accompagnés. C'est bien, mais loin d'être suffisant ! Pour aller encore plus loin, nous devons nous professionnaliser davantage. Nous nous y employons par un travail stratégique mené avec une société de conseil, nos experts et administrateurs, avec l'arrivée d'une responsable

communication, avec la création d'EthiCare, fonds de partage, et enfin avec l'appui de grands patrons qui nous font confiance. Un grand défi nous attend cette année : toucher plus largement la communauté des particuliers et savoir lui parler de ce qui se passe au Fonds pour les soins palliatifs et de « ce feu » qui nous anime tous les jours. Nous devons changer le regard sur les soins palliatifs, déjouer les préjugés et montrer que ces deux mots signifient bien l'amélioration de la qualité de vie des personnes gravement malades et de leurs proches. Avec votre soutien, nous pouvons déployer notre action plus largement. Je vous remercie très chaleureusement de tous vos dons généreux qui contribuent au développement des soins palliatifs. ■

LAETITIA DOSNE

Une aire de jeux inclusive à l'Hôpital Necker-Enfants Malades



L'aire de jeux inclusive permet aux enfants gravement malades d'accéder, dans un environnement médicalisé, à un espace extérieur totalement adapté à leurs pathologies. Elle leur permet de développer leurs capacités cognitives, psychomotrices, sociales ainsi que leur autonomie, mais surtout de retrouver des temps partagés de joie et de plaisir avec leur famille, leurs camarades et d'autres enfants.

Le Fonds pour les soins palliatifs a soutenu et accompagné ce projet innovant à l'Hôpital Necker afin d'adoucir l'hospitalisation des enfants malades. Cette aire de jeux inclusive inédite de 400 m² a été inaugurée mardi 25 septembre 2018 à l'hôpital Necker.

Ce concept va être déployé dans deux autres structures en 2019. ■



Témoignage de
Vincent-Nicolas Delpèch
Directeur
Hôpital Universitaire
Necker-Enfants Malade



L'hôpital Necker-Enfants malades foisonne de projets : projets de recherche, projets en faveur de l'innovation, projets pour améliorer la prise en charge des patients mais aussi leur accueil et leur qualité de vie à l'hôpital.

Quand des professionnels du service douleur et soins palliatifs (médecins, infirmiers et secrétaire) ont présenté un projet d'aire de jeux inclusive pour les petits patients de Necker, ce fut une évidence.

Nous nous sommes alors tournés vers le Fonds pour les soins palliatifs. Sans lui, cette aire de jeux n'aurait pu voir le jour. Son appui ne s'est pas limité au financement du projet – ce qui aurait été déjà considérable, il s'est aussi manifesté par un accompagnement tout au long de l'opération pour sa parfaite réalisation. C'est cette alliance entre le Fonds pour les soins palliatifs et l'hôpital qui est rare et qu'il faut saluer. Toute notre reconnaissance va au Fonds pour les soins palliatifs et à son équipe, en formant le vœu que de nouvelles aires viennent égayer les enfants dans de nombreux hôpitaux ! ■



Témoignage de
Laure Lechertier
Directeur des Affaires Publiques
Bristol-Myers Squibb

Bristol-Myers Squibb est heureux d'avoir pu soutenir ce projet très innovant. Chez Bristol-Myers Squibb, notre raison d'être est de proposer un accompagnement global des enfants et de leurs familles, fondé sur un objectif d'équité d'accès aux soins et une prise en compte des besoins réels des enfants et des familles pour améliorer leur qualité de vie. Parce que notre ADN, c'est de croire à la vie, au possible, à l'équilibre du corps et de l'esprit.

Que cette aire de jeux permette aux enfants de sortir de leur isolement, soit la source de nombreux moments de joie, de rires et d'insouciance recouvrée, et qu'elle leur offre une parenthèse enchantée dans leurs parcours d'hospitalisation, souvent bien difficiles ! ■

L'Instant gourmand Cuisine sur mesure en Ehpad



L'Instant gourmand est un projet de cuisine sur mesure proposé aux résidents de 8 Ehpad de l'association ADEF Résidences. Des repas sur-mesure sont préparés dans la chambre ou la salle à manger. Les résidents peuvent inviter leurs proches. L'Instant gourmand s'inscrit dans un projet global d'établissement visant à améliorer la qualité de vie des personnes âgées malades et à réduire les

risques psychosociaux de ses équipes soignantes en soins palliatifs. En effet, la nutrition, et de façon plus large l'alimentation, prend une place importante dans la démarche de soin. Ce projet est particulièrement innovant, car il permet aux personnes âgées de vivre un moment convivial, chaleureux et unique avec leurs proches. Merci à la Fondation d'Entreprise Michelin. ■



Témoignage de
Vanessa Philippot
Directrice de la coordination
ADEF Résidences



Grâce au soutien du Fonds pour les soins palliatifs, nous pouvons proposer aux résidents un moment de plaisir gastronomique.

L'alimentation représente une part importante en terme de qualité de vie pour les personnes âgées malades et nous remercions le Fonds pour les soins palliatifs de son soutien à la réalisation de ce projet d'instant gourmand. ■

KIPAL Outil ludopédagogique pour les soignants



Le projet de la création du jeu KIPAL initié par le Docteur Fanny Reix, médecin au Centre hospitalier de Vienne, a pour objectif d'améliorer la formation des soignants aux soins palliatifs dans les hôpitaux français.

Le Fonds pour les soins palliatifs mettra en œuvre une communication optimale en collaboration avec la SFAP pour la diffusion de ce jeu auprès des équipes mobiles de soins palliatifs (création d'une landing page, e-mailing, vidéo tutorielle, promotion au congrès de la SFAP). 250 jeux seront édités dans un premier temps. ■



KIPAL EN RÉSUMÉ

- un outil ludopédagogique novateur à destination des professionnels en soins palliatifs
- un jeu validé scientifiquement, créé par des soignants pour des soignants
- un jeu de société, créé et produit en collaboration avec l'entreprise Felix & Ludo, leader sur le marché de la ludopédagogie



GOVERNANCE



NOUS SOUTENIR

En soutenant le Fonds pour les soins palliatifs, vous nous aidez à créer une société plus humaine, plus juste et plus solidaire.

Le Fonds pour les soins palliatifs doit pouvoir compter sur l'engagement des entreprises, des fondations, des fonds de dotation, des associations et de la société civile afin de soutenir et accompagner le plus grand nombre de projets en France.

- ♥ Toute entreprise peut déduire de son I.S. 60 % du montant de son don, dans la limite de 5 % de son chiffre d'affaires annuel HT
- ♥ Tout particulier peut déduire 66 % du montant de son don, dans la limite de 20 % du revenu imposable

Le FPSP propose un formulaire de dons en ligne sur son site : <https://www.fondssoinspalliatifs.fr/faire-un-don/>

MERCI !

Notre action serait vaine sans le soutien de nos donateurs particuliers et de nos partenaires que nous remercions chaleureusement !

(Liste non exhaustive)



Président : Docteur Gilbert Desfosses
Directeur général : Laetitia Dosne

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Docteur Gilbert Desfosses, président
Guillaume Anselin, directeur marketing, digital et projets, Naf Naf
Denis Cailliau, trésorier, directeur financier
Docteur Laure Copel, chef de service de l'unité de soins palliatifs, hôpital des Diaconesses, Paris
Marie-José Forissier, sociologue, ancien président-directeur général de Sociovision
Ghislain Lescuyer, président-directeur général, Saft
Luc Mory, président-directeur général, Naf Naf

COMITÉ SCIENTIFIQUE

Nicolas Ajacques, conseiller du Commerce extérieur de la France
Marina Benouaich, infirmière coordinatrice en soins palliatifs, hôpital Jean-Jaurès, Paris
Docteur Isabelle Colombet, médecin chercheur en médecine palliative et santé publique, hôpital Cochin, Paris, et université Paris Descartes
Célia Cottarel, psychologue en unité de soins palliatifs, hôpital des Diaconesses, Paris
Fabrice Gzil, philosophe, responsable du Pôle Soutien à la recherche et à l'innovation sociale de la Fondation Médéric Alzheimer
Marie de Hennezel, psychologue et écrivain
Anne-Dauphine Julliard, écrivain, réalisatrice
Véronique Laot, spécialiste du handicap mental et polyhandicap
Danièle Leboul, chercheur, Pôle recherche SPES, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris
Sabrina Lohezic, infirmière coordinatrice en soins palliatifs pédiatriques Riphop-Paliped, Ile-de-France
Docteur Véronique Morize, médecin responsable de l'équipe mobile de soins palliatifs, hôpital Corentin Celton, Issy-les-Moulineaux
Docteur Sylvain Pourchet, médecin de ville en soins palliatifs à domicile, Ile-de-France
Henri de Rohan-Chabot, fondateur et délégué général de la Fondation France Répit



FONDS POUR LES SOINS PALLIATIFS

LA NEWSLETTER

Publication annuelle du Fonds pour les soins palliatifs
7, rue Léo Delibes
75116 Paris
01 44 34 02 54

www.fpsp.fr

Réalisation : FPSP

Graphisme : atelier-sioux.com

Le Sésame relationnel

Support de mise en relation avec les personnes en grande difficulté de communication



Témoignage de
Véronique Laot

Spécialiste du handicap
mental et polyhandicap

Le Sésame relationnel est un support de mise en relation réalisé pour des personnes en situation de handicap empêchées dans leur communication. C'est un outil interactif qui permet de « se présenter » à un tiers lors d'une hospitalisation, à tout nouvel intervenant même en l'absence d'aidants. Il facilite la connaissance, contribue à garantir la continuité des soins et la qualité de l'accompagnement.

Il s'élabore à partir d'un travail d'observation réalisé en équipe pluridisciplinaire, avec la participation des familles :

questionnaire à renseigner, élaboration du document, cohérence d'équipe. Il se présente en un feuillet illustré de photos et parfois d'un schéma corporel, regroupant des informations structurées en dix points qui respectent un code couleur. Il se doit d'être visible et accessible : affichage dans la chambre en établissement comme à l'hôpital, remis aux prestataires santé et loisirs.

La mobilisation du Fonds pour les soins palliatifs permet de le promouvoir en finançant une évaluation qualitative, puis en élaborant différents supports contribuant à son développement et à son utilisation. ■



FONDS POUR LES SOINS
PALLIATIFS

Un incubateur de projets au service des acteurs de soins palliatifs, des personnes gravement malades et de leurs proches

MISSION



SÉLECTIONNER
DES PROJETS
INNOVANTS



COLLECTER
DES RESSOURCES



GARANTIR UN
ACCOMPAGNEMENT
PERSONNALISÉ



CONTRÔLER
L'UTILISATION DES
FINANCEMENTS

EN 8 ANS D'ACTION

244

projets
reçus

103

projets
sélectionnés

76

projets
accompagnés

5

millions d'€
de levée de
fonds



42 % à des projets
d'approches
complémentaires



40 % à des projets
d'information



14 % à des travaux de
recherche ou des études



4 % à des projets
autres

EthiCare®

Fonds commun de placement éthique



© David Morganti

Témoignage de
Cédric Meeschaert

Président du directoire
du groupe Meeschaert

Pour soutenir les actions menées par le Fonds pour les soins palliatifs, la société de gestion du groupe Meeschaert propose une solution de placement innovante. En effet, depuis janvier 2018, un épargnant peut investir dans le FCP Ethicare, pour donner du sens à ses investissements sans se déposséder de son capital.

Cette solution reflète très concrètement la stratégie menée par notre groupe familial, qui pourrait être résumée en deux mots : éthique et partage. Ils retracent à eux seuls l'histoire et la raison d'être de notre groupe :

- après la guerre déjà, mon grand-père, fondateur de notre entreprise, traversait l'Atlantique pour lever des fonds aux Etats-Unis destinés à reconstruire des églises,

- dans les années 80, mon père répondait aux préoccupations d'une religieuse d'investir de façon cohérente avec sa foi et ses valeurs en créant le premier fonds éthique français,

- à notre tour aujourd'hui, toutes nos équipes se mobilisent pour développer le FCP Ethicare, accompagnant ainsi les projets du Fonds pour les soins palliatifs.

Le FCP Ethicare, géré selon une méthodologie de sélection

ISR (Investissement Socialement Responsable), illustre l'utilité de la finance : investir dans des entreprises qui contribuent au bien commun (c'est l'investissement socialement responsable) et faire en sorte de partager la performance pour être utile au plus grand nombre.

C'est pourquoi notre société de gestion fait don au Fonds pour les soins palliatifs d'une part significative des frais de gestion du fonds Ethicare. ■

Jean-Charles Decaux

Président du Directoire et co-Directeur général de JCDecaux



© Gilles Dacquin

Qu'est-ce qui vous touche dans l'action du Fonds pour les soins palliatifs ?

Si JCDecaux a choisi de soutenir le Fonds pour les soins palliatifs, c'est tout d'abord pour lutter contre le tabou de l'accompagnement de la fin de vie.

Dans une société qui rêve de « la mort de la mort », on oublie trop souvent ceux qui souffrent physiquement et psychologiquement ainsi que leurs proches qui ont la lourde mission d'essayer de les soulager.

Avec le vieillissement de la population, nous serons de plus en plus confrontés à cette terrible réalité. Le Fonds pour les soins pallia-

tifs, fort de sa volonté d'innover, a, en 8 ans, soutenu 76 projets. Je crois que c'est ainsi que les soins palliatifs se développeront en France, améliorant par là même la qualité de vie des malades.

Pourquoi avez-vous envie d'aider l'équipe ?

JCDecaux est sollicité quotidiennement par des associations très méritantes et considère de son devoir de faire preuve de générosité en leur offrant de l'espace pour leur donner la visibilité qui souvent leur manque. Concernant le Fonds pour les soins palliatifs, j'ai été convaincu par l'engagement et la passion de son direc-

teur général, Laetitia Dosne, et par la rigueur de son fonctionnement qui garantit l'allocation des financements aux projets les plus pertinents.

Comment ?

JCDecaux a décidé d'offrir au Fonds pour les soins palliatifs sa 1^{re} campagne de communication extérieure avec la mise à disposition gracieuse de faces 2m² dans toute la France. Nous souhaitons ainsi faire mieux connaître le Fonds et susciter des dons qui lui permettront de soutenir encore plus de projets. ■

FOCUS SUR...

Les guides régionaux des soins palliatifs Outil d'information pour les professionnels de santé

Avec le soutien du Groupe Malakoff Médéric, le Fonds pour les soins palliatifs développe le guide régional des soins palliatifs pour les nouvelles régions sur 3 ans.

Ce guide informe les professionnels de santé et du médico-social des ressources disponibles dans leur région. 9 guides ont déjà été édités et 4 sont en cours de préparation.



Professeur Vincent Morel,
Président du comité de pilotage
Plan 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie

Grâce au dynamisme du Fonds pour les soins palliatifs et à ses partenaires, les guides régionaux des soins palliatifs représentent un outil important pour l'accès à cette information. Organisés par région, ils permettront à chacun et à chacune de trouver, au plus proche de son lieu d'activité, l'ensemble des ressources qui permettent d'accompagner les personnes qui arrivent au terme de leur vie. Chaque guide régional facilitera

ainsi la mise en relation des différents professionnels de santé favorisant l'indispensable coordination autour du patient. En informant et en sensibilisant les professionnels de santé et du médico-social aux soins palliatifs, aux ressources disponibles et aux actions innovantes, cette initiative contribue fortement à la diffusion de la démarche palliative au plus près de chaque patient. ■

Extrait de l'édito des guides régionaux