

FLASH INFO

LE FPSP ENTAME SA DIXIÈME ANNÉE D'ACTIVITÉ

LE GROUPE JCDECAUX offre pour la deuxième année consécutive au FPSP une campagne d'affichage nationale pour 2020

LES SALARIÉS DU GROUPE ADP soutiennent activement le FPSP dans le cadre du dispositif de l'arrondi sur salaire

QUATRE NOUVEAUX PARTENAIRES S'ENGAGENT : AGRICA, Fondation PFG, IRCEM et IRP AUTO

LE FPSP ET MEESCHAERT poursuivent leur collaboration pour le développement d'Ethicare®, fonds de partage

LE FPSP EST PRIMÉ AUX COURONNES AGEFI 2019 pour la meilleure initiative en matière de gestion financière menée par une fondation ou un fonds de dotation

LE FPSP REÇOIT LE LABEL TRANSPARENCE POUR SA GESTION FINANCIÈRE pour la troisième année consécutive



LE FPSP A UNE NOUVELLE GOUVERNANCE :

Dr Laure Copel, présidente
Dr Sylvain Pourchet, vice-président

QUATRE NOUVEAUX EXPERTS rejoignent le comité scientifique :

Idriss Farota-Romejko
Dr François Larue
Axelle Van Lander
Dr France Vautier

UNE NOUVELLE CHARGÉE DE PROJET intègre l'équipe opérationnelle : Oumy NDiaye-Deffresne

L'ÉDITO DE LA PRÉSIDENTE



C'est avec une certaine émotion et une réelle fierté que j'écris ce premier édito en tant que présidente du Fonds pour les soins palliatifs.

Cette année s'annonce riche en termes d'enjeux pour les valeurs défendues en soins palliatifs et pour la mission du FPSP en sa 10^e année.

Dans le cadre de la transformation du système de santé, le FPSP reste mobilisé auprès de tous les acteurs de soins palliatifs pour améliorer la qualité de vie de ceux qui ne peuvent pas guérir – et parmi eux, certains sont dans

une situation particulièrement fragile !

Je pense aux personnes gravement malades qui souhaitent rester à domicile. Les structures telles que les réseaux ville-hôpital sont en grande restructuration : soyons vigilants ! aidons-les et soutenons-les !

Je pense aux personnes précaires : précarité et maladie grave sont deux sources d'exclusion. Ces personnes ne sont pas assez prises en compte dans leurs spécificités. Elles ont besoin de notre esprit créatif pour trouver des solutions à leur détresse et recevoir des soins.

Je pense à la vieillesse. Les projecteurs se sont un peu plus dirigés sur cette période de la vie. Cela a permis de comprendre à quel point les besoins des personnes âgées sont immenses !

Je pense aux soignants et aux professionnels du sanitaire et du médico-social. Leur dévouement est absolu malgré des conditions de travail qui ne sont pas à la hauteur de leurs tâches.

Envers toutes ces personnes malades et leurs proches – ceux qu'on appelle les aidants et dont la place reste mal définie –, envers tous les soignants et les professionnels, nous avons un devoir de solidarité et de soutien !

J'ai confiance : avec votre aide, nous pourrions accompagner encore plus de projets pour améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches. Je m'y engage personnellement et au nom de toute l'équipe du Fonds pour les soins palliatifs.

Merci de votre soutien. ■

DOCTEUR LAURE COPEL

LE MOT DE LA FONDATRICE



Au terme de 9 années d'activité, le Fonds pour les soins palliatifs a reçu 287 projets.

Il en a accompagné 84, dont 11 créés par notre équipe.

Tout cela a été rendu possible grâce à tous nos donateurs, grâce à une équipe d'experts bénévoles et de salariés engagés au quotidien. Et je leur dis un immense merci !

Je suis admirative du travail de notre équipe sans laquelle le FPSP n'en serait pas là !

Je souhaite particulièrement remercier le Docteur Gilbert Desfosses qui m'a fidèlement accompagnée pendant ces neuf ans, qui m'a accordé sa

confiance et m'a apporté tant de conseils avisés et éclairants. Merci, cher Président !

Aujourd'hui, je suis heureuse d'avancer dans la 10^e année du FPSP avec une nouvelle gouvernance : le Docteur Laure Copel, présidente, et le Docteur Sylvain Pourchet, vice-président, m'épauleront au mieux – j'en suis convaincue ! – pour conduire notre changement d'échelle et poursuivre notre mission : entreprendre pour soutenir l'innovation en soins palliatifs.

Durant les trois prochaines années, nous affirmerons un positionnement plus entrepreneurial et amplifierons l'impact de notre action.

Déjà, des moyens sont déployés ou le seront bientôt : le microdon (arrondi sur salaire, financement participatif), des partenariats avec des start-up, un travail sur notre

impact social avec un cabinet de conseil, des recrutements, une communication ciblée pour développer encore plus notre communauté de donateurs, une campagne collecte grands donateurs, la recherche d'investisseurs pour notre fonds de partage EthicCare. Tous ces chantiers devront nous aider à assurer une présence plus forte dans les régions et au plus près des équipes soignantes qui sont aussi particulièrement en souffrance.

La mission du FPSP demeure bien ancrée dans le domaine du service : contribuer, au travers de projets concrets, à améliorer la qualité de vie des personnes malades, des proches aidants et aussi des soignants.

Merci de votre confiance et soutien. ■

LAETITIA DOSNE



Dr Gilbert Desfosses
Président de 2011 à 2019

Dr Gilbert Desfosses devient président d'honneur

J'ai pris la décision de me retirer après 9 années de présidence du Fonds pour les soins palliatifs.

Une présidente vient d'être nommée, le Dr Laure Copel, ainsi qu'un vice-président, le Dr Sylvain Pourchet.

Nous travaillons depuis longtemps avec ces deux médecins formidables. J'apprécie leurs qualités humaines et leurs compétences largement reconnues au niveau national et international.

Ces deux personnalités vont apporter un souffle nouveau au FPSP, poursuivre la dynamique en cours et contri-

buer à son changement d'échelle.

Je suis fier d'avoir participé à la création du FPSP avec Laetitia Dosne. Ensemble, avec le Conseil d'administration et l'équipe opérationnelle, nous sommes parvenus à asseoir pleinement la crédibilité de cette structure unique en France auprès des partenaires financiers et au sein de la communauté des acteurs de soins palliatifs.

Aujourd'hui, sa place, son savoir-faire, son expertise sont jugés irremplaçables et

la qualité du travail du FPSP est reconnue de tous.

Notre Fonds, avec vos projets et financements, participe grandement au développement d'innovations dans le domaine des soins palliatifs, à l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches. Continuons cette belle aventure ! Ensemble nous irons toujours plus loin !

Je suis heureux désormais de devenir président d'honneur et de suivre les grandes étapes de la vie du Fonds pour les soins palliatifs. ■

FOCUS SUR...

Le calendrier de Noël à l'Hôpital Necker-Enfants Malades

Si le groupe Malakoff Humanis soutient ce projet depuis 3 années, c'est qu'il a vite compris que celui-ci ne se résumait pas à une simple distribution de cadeaux.

Ce sont 1500 moments uniques et précieux pour 1500 familles et enfants malades, chaque année.

Offrir un jouet à un enfant pour qui les jours sont comptés, c'est lui offrir,

ainsi qu'à sa famille, un sourire. Un moment de vie que la famille pourra se remémorer, se raconter. C'est à travers le jeu que l'enfant communique, exprime et vit ses émotions, espoirs et rêves – peu importe les jours qui lui restent à vivre.

Accompagner un enfant dans sa dernière étape de vie est une épreuve. Pour les soignants de l'hôpital



© Marie Tremoulet

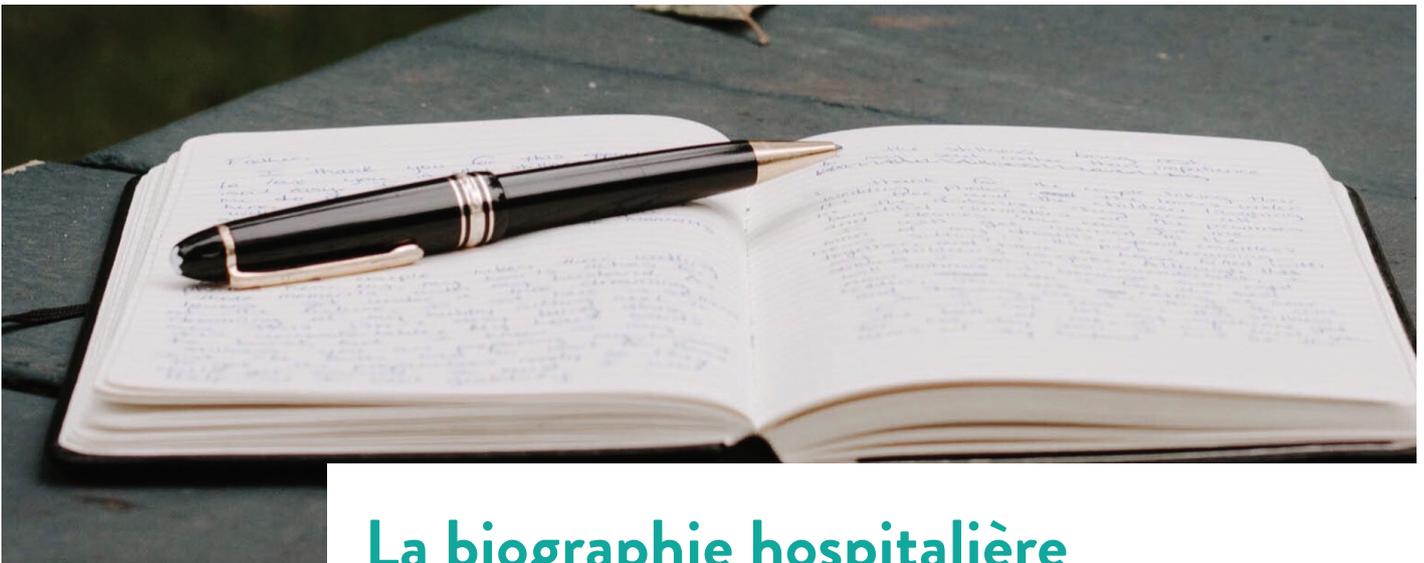
Necker Enfants-malades, accompagner les familles est un engagement qui donne à leur métier son sens fort et profond. Ce projet souligne la noblesse, l'exigence et le dévouement de ces soignants et de ces familles qui dédient leur vie à ces petits voyageurs dont le séjour sur terre est si bref.

Ces enfants n'ont pas le temps de se faire une place dans la mémoire du monde.

Ils ne demeurent qu'au travers de ceux qui les entourent.

Souvenons-nous d'eux à travers les actions que nous entreprenons aujourd'hui et demain. Souvenons-nous de leurs sourires.

Ces enfants ne changeront peut-être pas le monde, mais ils changent le monde de ceux qui les entourent tous les jours. ■



© Unsplash.com

La biographie hospitalière

La biographie hospitalière consiste à proposer à des personnes gravement malades, pour lesquelles il n'y a pas d'espoir de guérison, de faire le récit de leur histoire et de recevoir gracieusement le livre de leur vie relié dans les règles de l'art. Cette démarche apporte une plus-value dans le développement des soins palliatifs et contient une valeur humaniste qui dépasse les murs de l'hôpital : à travers les familles, les biographes hospitaliers, les soignants, les équipes, les relieurs et les différents partenaires. C'est toute une chaîne de solidarité qui se crée autour de la personne gravement malade. Nous remercions vivement nos différents partenaires financiers qui nous ont permis, en l'espace de 7 ans, de soutenir et d'accompagner 12 établissements dans le développement

de ce beau projet – dont 5 réunis en un Groupement hospitalier de territoire !

C'est un début encourageant mais encore insuffisant pour ancrer ce nouveau métier dans le fil rouge qu'il représente en soins palliatifs. Le biographe hospitalier intervient dans différents services et assure la continuité du soin biographique : quand une personne malade change de service ou rentre dans son lieu de vie (domicile, Ehpad), elle peut continuer sa biographie hospitalière.

C'est bien pourquoi nous nous engageons résolument dans l'essaimage partout en France de cette démarche innovante d'accompagnement et de transmission.

La biographie, c'est la vie



Témoignage du Dr Claire Fourcade
Pôle de soins palliatifs
Polyclinique Le Languedoc
Narbonne

Médecin dans un service de soins palliatifs depuis 20 ans, je prescris tous les jours des médicaments contre la douleur, l'étouffement ou tous les symptômes d'inconfort. C'est nécessaire.

Depuis 3 ans et la création d'un accueil de jour, je prescris aussi de la sophrologie, de la réflexologie ou du jardinage. C'est un progrès évident ! Depuis 1 an, grâce à Léa et au Fonds pour les soins palliatifs, je peux aussi prescrire... une biographie. Voulez-vous écrire le livre de votre vie ?

L'un a dit oui pour lui-même : « Je ne le montrerai à personne parce que je veux être libre de tout dire. »

L'une a choisi d'en faire un cadeau à son mari « qui croit qu'il connaît tout de moi alors que j'ai tant de choses à lui faire découvrir... »

Une autre écrit pour ses enfants dont la vie et un parcours chaotique l'ont séparée : « Pour qu'ils comprennent que je les ai toujours aimés et que je les aime encore. »

Mettre sa vie en mots, en rassembler tous les morceaux, créer un bel objet

à la reliure et au contenu uniques pour une vie elle aussi unique.

Lors des premières séances, ils sont tous revenus en larmes, et je me suis demandé si l'exercice était bien raisonnable. Peut-être était-ce trop difficile après tout, trop émouvant, trop dangereux ? Oui, il y a des souvenirs qui reviennent, de la joie et du chagrin mêlés, des émotions qui brassent le cœur. Puis tous m'ont dit, chacun avec ses mots, combien ces larmes étaient libératrices, apaisantes et consolatrices. ■



GOUVERNANCE



Présidente : Docteur Laure Copel
Directrice générale : Laetitia Dosne

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Docteur Laure Copel, présidente, chef de service de l'unité de soins palliatifs, hôpital des Diaconesses, Paris
Docteur Sylvain Pourchet, vice-président, médecin de ville en soins palliatifs à domicile, Ile-de-France
Friederike Andrés, trésorière, directrice des opérations, Cureety
Guillaume Anselin, consultant en stratégie marketing
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, directeur général Asie Pacifique, Arc International
Docteur Isabelle Colombet, médecin chercheur en médecine palliative et santé publique, hôpital Cochin, Paris, et université Paris Descartes
Idriss Farota-Romejko, cadre de santé, unité de soins palliatifs, hôpital des Diaconesses, Paris
Céline Gaudet, directrice, regroupement Clic-Maia, réseau de santé Ensemble, Paris
Marie de Hennezel, psychologue et écrivain
Anne-Dauphine Julliard, écrivain, réalisatrice
Docteur François Larue, traitement de la douleur et soins palliatifs, centre hospitalier de Bligny
Véronique Laot, spécialiste du handicap mental et polyhandicap
Danièle Leboul, psychologue clinicienne
Sabrina Lohezic, infirmière, formatrice en soins palliatifs et éthique
Docteur Véronique Morize, médecin responsable de l'équipe mobile de soins palliatifs, hôpital Corentin Celton, Issy-les-Moulineaux
Axelle Van Lander, psychologue, unité de soins palliatifs, centre hospitalier universitaire, Clermont-Ferrand
Docteur France Vautier, médecin coordonnateur soins palliatifs, réseau de santé Paris Ouest

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)



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

Travaux de recherche

Précarité et maladie grave

Certains patients atteints de cancer vivent une situation de précarité sociale entraînant des difficultés majeures dans leur parcours de soins, notamment par rapport au maintien à domicile. Ces personnes se retrouvent dans une situation de double exclusion : exclusion liée à la maladie et exclusion liée à leur précarité sociale.

En interrogeant 235 patients en situation palliative précoce dans 2 services hospitaliers de l'Est parisien, leur médecin et les soignants, nous avons cherché à déterminer le nombre de patients ne pouvant pas rentrer à domicile et à en comprendre les raisons : quelle

est la situation sociale de ces patients (perçue ou repérée) ? quels sont leurs besoins en termes d'aide et de soins ?

Nous avons travaillé d'après l'indicateur de précarité des centres d'exams de santé de l'Assurance maladie (score EPICES qui prend en compte le caractère multifactoriel de la précarité). D'après ce score, 54 % des personnes malades interrogées sont en situation de précarité, et seules 28 % d'entre elles ont rencontré un travailleur social.

40 % souhaitent continuer de vivre avec leurs proches mais 13 % estiment que leurs conditions de vie ne leur permettent pas de rester à domicile en rai-

son de difficultés de logement, d'aide ou pour des raisons financières. Les médecins et soignants estiment quant à eux ce nombre à 18 %.

Le nombre conséquent de personnes gravement malades ne pouvant pas rester à domicile en raison de leur situation de précarité constitue un vrai problème sociétal. Cette étude nous permet de réfléchir à la création d'une structure particulière pouvant accueillir ces personnes nécessitant de l'aide dans le quotidien et pour certains soins. Par ailleurs, elle pose clairement la question de l'accompagnement social des patients atteints de cancer. ■



© Marie Tremoulet

TÉMOIGNAGE

Etienne Lottin

Directeur Action Sociale IRP AUTO



IRP AUTO est le groupe de protection sociale des services de l'automobile. Nous accompagnons nos clients tout au long de leur vie : vie active, vie de famille, accompagnement des projets, soutien en cas

de difficulté, retraite active et accompagnement de la fin de vie.

A chaque étape, nous avons à cœur d'apporter écoute, conseils et solutions.

Nous apportons une attention particulière à l'amélioration de la qualité de vie de nos aînés.

IRP AUTO propose dans le cadre de son action sociale des actions favorisant le bien vieillir et la prévention de l'autonomie : organisation de séminaires pour les nouveaux retraités, d'ateliers informatique et de formation aux nouvelles technologies, d'ate-

liers sécurité routière, de conférences « Bien vivre avec son âge », de séminaires sur le droit de la famille et de gestion du deuil.

Ces actions rassemblent chaque année plus de 5 000 retraités.

En juin 2019, IRP AUTO a choisi d'être partenaire du Fonds pour les soins palliatifs pour plusieurs raisons. Nous avons des préoccupations communes, un souci d'agir efficacement là où les besoins sont importants. Ensuite, nous apprécions les méthodes de travail du

Fonds pour les soins palliatifs : la sélection des projets sur des critères stricts d'utilité sociale, d'impact et de viabilité économique nous permet de nous engager sereinement en étant sûrs que les objectifs seront atteints.

Enfin, et c'est un point important, le Fonds pour les soins palliatifs sélectionne des projets d'innovation sociale et leur donne les moyens de se structurer.

Nous progressons ensemble pour le bien-être des aînés et des proches aidants. ■

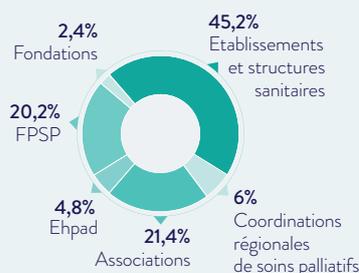


FONDS POUR LES SOINS PALLIATIFS

EN 9 ANS D'ACTION



PORTEURS DE PROJETS



RÉPARTITION DES PROJETS PAR PROGRAMME D'ACTION



IMPACT GÉOGRAPHIQUE



51% local
8% départemental
10% régional
31% national

ETHICARE®

Sophie Boissard

Directrice générale du groupe KORIAN

KORIAN, leader de la prise en charge du Grand Age et de la fragilité en Europe, a décidé en 2017 d'investir dans Ethicare® dans le cadre de sa démarche de responsabilité sociétale. L'accès aux soins palliatifs reste encore trop difficile et limité en France, et beaucoup de structures médico-sociales ont du mal à obtenir le soutien d'équipes formées et aguerries pour accompagner les derniers jours des personnes qu'elles reçoivent. Chez KORIAN, nous faisons de cet accompagnement une priorité et formons nos soignants à l'approche palliative.

Pour tout cela, les investissements dans le fonds de partage Ethicare® sont une aide précieuse et nous sommes fiers d'y contribuer. Il a été créé par le Fonds pour les soins palliatifs (FPSP) qui œuvre, à travers le développement de projets, à améliorer la qualité de vie des personnes gravement malades et de leurs proches. Le FPSP vient de remporter le prix des Couronnes Agefi 2019 pour la meilleure initiative en matière de gestion financière menée par une fondation ou un fonds de dotation. ■



© Jean-Christophe Marmara_Figurophoto

TÉMOIGNAGE

Claudine Sardier

Responsable Action Sociale AGRICA

Groupe professionnel, AGRICA a été créé par et pour le monde agricole. Il constitue l'espace unique où se rencontrent et échangent les acteurs de la production, des coopératives et de l'ensemble des services dédiés au monde agricole. AGRICA est l'interlocuteur privilégié des entreprises et des salariés agricoles en matière de retraite complémentaire, d'épargne, de prévoyance, de santé et de prévention. La solidarité, la proximité et l'innovation étant au cœur de ses valeurs et de ses actions, le Groupe AGRICA mène une politique d'action sociale active que ce soit sous forme d'aides financières directes

ou par son soutien et son investissement dans des projets à forte valeur ajoutée sociale. L'accompagnement des moments de vulnérabilité et le soutien aux aidants familiaux font partie de ses axes forts : soutenir moralement et physiquement, soulager et améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants, proposer des moments de répit... Être présent tout au long de la vie. Il est donc tout naturel que le Groupe AGRICA soutienne le Fonds pour les soins palliatifs, acteur reconnu et incontournable, à travers un projet d'approches



© V.Couteron/AGRICA

complémentaires à domicile intégrées à l'offre de soins et proposées aux personnes gravement malades et à leur proche aidant dans 7 départements de Midi-Pyrénées. Nous sommes heureux de ce nouveau partenariat. ■