FONDS POUR LES SOINS PALLIATIFS

10 ANS D'ACTIVITÉ

2011-2020

SOMMAIRE

- 2 **ÉDITO**
- 7 **LE FPSP,** UN ACTEUR CLÉ
- 22 **PARTENAIRES** ET DONATEURS PARTICULIERS
- 30 **ACTION** ET IMPACT
- 44 **ET DEMAIN ?**

ÉDITO

« La prise en charge et l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches tant sur le plan du traitement de la douleur que sur le plan psychologique et spirituelle sont une priorité. »

Chère Madame, cher Monsieur,

Je suis très honoré que Laetitia Dosne m'ait demandé d'écrire le mot d'introduction du livret des 10 ans du Fonds pour les soins palliatifs.

Je suis depuis 10 ans le développement de cette belle structure car la thématique des soins palliatifs représente pour moi un sujet sociétal majeur. La prise en charge et l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches tant sur le plan du traitement de la douleur que sur le plan psychologique et spirituelle sont une priorité. L'accompagnement et l'aide apportée aux équipes soignantes très éprouvées sont devenus une obligation. L'information du grand public est également essentielle.

Je trouve très intéressant l'axe choisi par le Fonds pour les soins palliatifs de développer des projets concrets et de terrain en lien avec les soignants dans le champ du sanitaire et du médico-social. C'est astucieux et ingénieux. Le FPSP s'appuie au quotidien sur une équipe d'experts solide et investie. C'est ce qui fait sa force.

Nous le savons, les financements publics ne peuvent pas supporter cette dépense. Le Fonds pour les soins palliatifs ayant une connaissance et expertise aguerrie du terrain et des besoins pour accompagner le développement de projets, est armé pour rechercher des financements privés. C'est ainsi d'ailleurs qu'avec la Fondation d'Entreprise Michelin, nous avions financé plusieurs projets phares et je sais qu'aujourd'hui la Fondation continue de soutenir l'action du FPSP. Ce qui me réjouit.

Les entreprises et fondations reconnaissent la valeur ajoutée et le sérieux du FPSP ; qu'elles soient plus nombreuses encore à le soutenir dans les prochaines années !

Je formule le vœu, que le Fonds pour les soins palliatifs puisse déployer plus largement son action en France au service des personnes malades et de leurs proches et en lien avec les équipes soignantes. Que ce bel anniversaire, que nous lui souhaitons tous, soit l'occasion de lui exprimer toute notre reconnaissance pour son action remarquable. ■

Jean-Dominique Senard
président du Groupe RENAULT

LE MOT DE LA FONDATRICE

« 10 années d'activité dense au cours desquelles le FPSP a acquis une notoriété incontestée dans l'univers des soins palliatifs, des entreprises et des fondations ainsi qu'auprès du grand public. »

Chers amis,

1er janvier 2011 – 1er janvier 2021. 10 ans ont passé depuis la création du FPSP avec une jolie date qui marquait le début d'une folle aventure sur une thématique très audacieuse.

10 années d'activité dense au cours desquelles le FPSP a acquis une notoriété incontestée dans l'univers des soins palliatifs, des entreprises et des fondations ainsi qu'auprès du grand public.

10 années de travail intense avec une équipe, un conseil d'administration et un comité scientifique très investis et engagés à mes côtés.

Merci de votre travail, de vos recommandations et de votre enthousiasme permanent qui m'ont tant appris et apporté l'énergie nécessaire pour avancer toujours plus loin.

Je n'oublie évidemment pas le Docteur Gilbert Desfosses qui m'a fait confiance dès le début et qui a cru dans mon projet et a accepté d'assurer la présidence pendant 8 ans.

10 années qui n'auraient pu être sans nos partenaires financiers. Vous avez été toujours présents, actifs pour nous soutenir. Vous avez été exigeants avec nous et nous vous disons un immense merci. Vous nous avez aidés à nous professionnaliser davantage. Vous nous avez challengés !

Merci de nous avoir apporté des financements qui nous ont permis de développer 90 projets pendant ces 10 années. Merci également à tous nos donateurs particuliers.

Merci aux équipes soignantes de nous avoir confié leurs beaux projets et leurs belles idées.

Merci à nos amis bénévoles de nous avoir prêté main forte.

2021 et les années qui suivront marqueront le changement d'échelle du Fonds pour les soins palliatifs. Notre plan futur est ambitieux certes, mais nous devons désormais déployer notre action dans toutes les régions et travailler plus largement avec les structures du sanitaire et du médico-social. Nous sommes convaincus qu'avec vous tous, nous y arriverons.

Vous le savez, nous mettons toute notre énergie et notre cœur à contribuer chaque jour à améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches, à soutenir les équipes soignantes dans leur travail souvent épuisant. Nous continuerons de travailler dans la confiance malgré la crise sanitaire qui nous atteint tous.

Avec toute mon amitié et ma profonde gratitude. ■

Laetitia Dosne

UN ENJEU MAJEUR DE SOCIÉTÉ

Les soins palliatifs s'intègrent dans **une démarche globale de prise en charge de la douleur ainsi que des souffrances psychologiques et spirituelles d'une personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.**

Les soignants en soins palliatifs prennent également en charge les familles et les proches ; ils participent à construire une société plus humaine et plus solidaire.

La médecine palliative est à la pointe du progrès scientifique, sanitaire et humain pour **une qualité de vie de chaque instant, y compris dans les derniers moments.**

Aujourd'hui, en complément des financements publics, la médecine palliative **nécessite des fonds privés pour fonctionner, innover et se développer de manière équitable sur le territoire.** C'est grâce à ces engagements que nos 90 projets ont pu voir le jour.

Le contexte actuel de crise nous a obligés à porter toutes nos attentions sur les personnes malades et les soignants ; il a souligné **l'enjeu crucial de soutenir davantage le système de santé et les acteurs sur le terrain.** C'est pourquoi, les soins palliatifs devraient être systématiquement intégrés dans le parcours de soin et la prise en charge d'une personne gravement malade à l'hôpital et à domicile.

Le manque de ressources et d'information sur les solutions existantes privent près de 75% des personnes malades d'une médecine palliative

En 2020, le nombre de personnes âgées de plus de 85 ans a doublé par rapport à 2005

Les prises en charge en soins palliatifs au domicile et dans les établissements médico-sociaux restent très insuffisantes

Il existe en France de grandes inégalités territoriales d'accès aux soins palliatifs

LE MOT DE LA PRÉSIDENTE

« 90 projets accompagnés et près de 7 millions d'euros collectés grâce à une cinquantaine de partenaires fidèles et à une communauté de 850 donateurs particuliers. »

Il y a dix ans déjà : le Fonds pour les soins palliatifs était créé…
Début 2011, l'ambition de notre action était déjà très claire : entreprendre et innover afin de soutenir la prochaine génération d'une médecine d'accompagnement et de prise en charge des personnes gravement malades ou en fin de vie.
Il y a 10 ans, nous avions fait le constat qu'il manquait un acteur pour être un trait d'union efficace et inventif entre ceux qui, sur le terrain, ont des idées pour agir et ceux qui peuvent les aider par une aide financière, mais aussi méthodologique.
Ainsi, nous avons pensé le FPSP comme un incubateur de projets pour soutenir, créer et déployer des solutions durables au service des personnes malades, de leurs proches et des équipes soignantes.
Notre structure, unique en France, par sa nature et sa méthode, entre aujourd'hui dans sa 11e année d'activité et les résultats sont là :
- 90 projets accompagnés
- près de 7 millions d'euros collectés grâce à une cinquantaine de partenaires fidèles et à une communauté de 850 donateurs particuliers.
- des compétences professionnelles prouvées et un savoir-faire reconnu.

Mais pour les 5 prochaines années, les défis restent nombreux : rendre « populaire » la médecine palliative ; être plus présent dans les structures du médico-social et au domicile et ce, dans chacune de nos régions ; lutter contre la double exclusion des personnes précaires et gravement malades ; mais aussi avoir des ressources pérennes pour répondre plus rapidement aux besoins de nos porteurs de projet.
Pour toutes ces belles missions, nous pouvons compter sur une équipe solide, dynamique, engagée et pour laquelle j'ai une réelle admiration.
Avec votre aide et celle du conseil d'administration que je préside, j'ai confiance dans notre capacité à poursuivre notre développement et à enclencher un véritable changement d'échelle.
Après une année particulière qui a éreinté les équipes soignantes et épuisé tous les Français, nous restons toujours très mobilisés et plus que jamais nous avons besoin de votre soutien : merci du fond du cœur pour tout ce que vous nous apportez. ■

Docteur Laure Copel

10 ans

LE FPSP
UN ACTEUR CLÉ

120 000
patients bénéficiaires

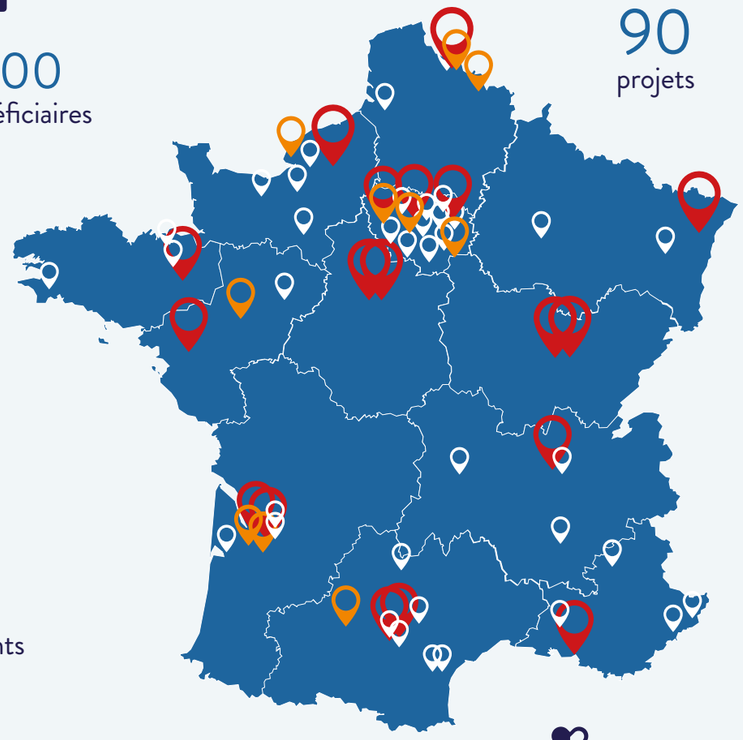
90
projets

6,7 millions €
collectés

10 ans

50
partenaires
institutionnels

53
établissements
impliqués



3 millions
de personnes touchées

projet régional
projet départemental
projet local

850
donateurs particuliers

Augustin de Romanet
président-directeur
général, **Groupe ADP**

Le groupe ADP est heureux de soutenir l'action du FPSP car celui-ci remplit une mission importante pour développer des soins encore trop peu pratiqués : promouvoir et diffuser des pratiques de soins palliatifs est extrêmement précieux pour les bénéficiaires, mais leur existence et la maîtrise de leur technique sont encore trop peu connues. Le soin palliatif est un « enfant abandonné » des pratiques médicales dans beaucoup d'établissements, voire de régions, tant il se situe aux franges des grandes avenues des thérapies médicamenteuses traditionnellement enseignées dans les facultés de médecine.
Soucieux d'inscrire son action de mécénat dans des actions concrètes qui améliorent en profondeur la vie de nos concitoyens, le groupe ADP a identifié cette action comme répondant parfaitement à ses critères : une action efficace et essentielle dans un domaine encore à l'écart des grandes mobilisations médiatiques et des financements publics. ■

IDENTITÉ ET MISSION

« Entreprendre pour soutenir l'innovation en soins palliatifs »

Le Fonds pour les soins palliatifs est le premier incubateur de projets dédiés à la médecine palliative.

Structure nationale à but non lucratif, il agit pour développer et faire connaître les soins palliatifs en France. **Il contribue à l'amélioration de la qualité de vie des personnes gravement malades, de leurs proches et des soignants** au travers des projets qu'il soutient et accompagne dans leur développement.

Fonds de dotation unique en France dans ce domaine, il est un **accompagnateur de projets et un incubateur innovant qui développe des partenariats entre les différents acteurs de la société.** Il est le trait d'union efficace et inventif entre les entreprises qui peuvent soutenir financièrement et ceux qui agissent sur le terrain, agissant comme un accélérateur de solutions en contact avec les scientifiques, les équipes soignantes et les acteurs du monde économique et solidaire.

Depuis 10 ans, le FPSP est une structure unique par sa nature et sa méthode.

Pascal Andrieux
directeur des engagements sociaux, sociétaux et RSE,
Malakoff Humanis

Malakoff Humanis apporte son soutien à des projets sélectionnés par le Fonds pour les soins palliatifs depuis de nombreuses années car liés notamment à ses engagements sociaux et sociétaux sur le bien-vieillir et les aidants. Il partage le constat que les soins palliatifs sont encore trop méconnus. Les causes sont diverses : peur liée à l'expression « soins palliatifs » très associée à la fin de vie, besoin de préserver ce qui relève de la personne et surtout une méconnaissance des prises en charge parfois complexes car intégrant des dimensions médicales et psychologiques.
La démarche globale proposée par le Fonds pour les soins palliatifs ainsi que la qualité et la pertinence des projets soutenus mettent le patient au premier plan. Le FPSP fait appel et coordonne plusieurs expertises, accélèrant les transformations et apportant un soutien à l'ensemble des acteurs engagés sur ce sujet (associations, hôpitaux, structures médico-sociales, etc.)
Au quotidien, le FPSP recherche et trouve les moyens d'apporter des réponses adaptées aux personnes malades, au soutien des aidants ainsi qu'aux professionnels. Porteurs d'innovations sociales, les projets développés permettent de répondre à des besoins nouveaux ou mal satisfaits que les acteurs du marché ou les pouvoirs publics ne peuvent résoudre seuls. ■

ORGANISATION ET FONCTIONNEMENT

Le conseil d'administration

Le Fonds pour les soins palliatifs s'appuie sur son conseil d'administration dont le soutien et l'implication sont déterminants. Ces personnes engagées dans la société, dirigeants, entrepreneurs et médecins, se réunissent au moins 4 fois par an pour définir les grands axes et valider les décisions stratégiques.

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
fondateur et CEO, Flying Cars Collective

Marie-José Forissier
sociologue, ancien président-directeur général, Sociovision

Ghislain Lescuyer
président-directeur général, Saft

Luc Mory
président-directeur général, Naf Naf

De g. à dr. : Guillaume Anselin . Marie-José Forissier . Docteur Sylvain Pourchet . Laetitia Dosne
Docteur Laure Copel . Luc Mory . Ghislain Lescuyer . Friederike Andrés

ACTUALITÉS

- La présidence est assurée depuis 2019 par le Docteur Laure Copel qui a succédé au Docteur Gilbert Desfosses, aujourd'hui président d'honneur.
- Cooptation du Docteur Sylvain Pourchet en 2019 au sein du conseil d'administration en tant que vice-président.

Docteur Gilbert Desfosses
président d'honneur

Lorsque Laetitia Dosne m'a informé de son désir de créer un fonds de dotation spécifique dédié aux soins palliatifs en France, j'ai tout de suite compris l'intérêt de cette initiative et son originalité. Il s'agissait de dynamiser un mouvement dans ses composantes non seulement sanitaires, mais aussi sociales et son implication citoyenne. Notre volonté était de bâtir une structure pour aider à réaliser des projets innovants partout en France, pour travailler au plus près des attentes des équipes soignantes, mais être aussi une force de proposition pour le domicile et toutes les formes d'accompagnement.
L'originalité est celle des modes de financements : Laetitia Dosne imagine et réussit à mettre en relation des partenaires économiques ou des particuliers pour participer concrètement à la réalisation de ces projets dûment sélectionnés par le conseil d'administration après expertise de notre comité scientifique. Et c'est une réussite !
Le FPSP est désormais une structure d'envergure nationale, connue très positivement des entreprises et des soignants du terrain. Ce fut un plaisir et un honneur de présider cette belle initiative pendant 8 ans, de travailler sur la stratégie de développement avec Laetitia et les administrateurs. Aujourd'hui, nous pouvons témoigner de son rayonnement et de sa notoriété. ■

Le comité scientifique

Le comité scientifique est un appui majeur et une garantie de qualité pour les projets sélectionnés. Il se réunit 2 fois par an. Cette instance consultative est composée d'experts et de personnalités reconnues dans le domaine des soins palliatifs.

Nicolas Ajacques
consultant

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 Julliand
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 coordinatrice, Brest

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

L'équipe opérationnelle

L'équipe du FPSP travaille à faire le lien entre ceux qui veulent aider (entreprises, fondations, donateurs particuliers) et ceux qui agissent (équipes soignantes). Son action engagée auprès des différents acteurs est reconnue pour son professionnalisme et son expertise.

Laetitia Dosne
fondatrice, directrice générale

Olivia Brissaud
directrice du développement

Ruthélie Brau
responsable projets

Hélène Chatelier
responsable fundraising

Elisabeth de Rougé
responsable communication

Laure Lechertier
directeur de l'accès au marché, de la communication, des affaires publiques et de la RSE, **UPSA**

Ce qui me touche, c'est que le Fonds pour les soins palliatifs est un modèle exemplaire d'entrepreneuriat social. Caractérisé par une dynamique centrée sur l'écoute des attentes des patients et des professionnels de santé et la diversification des projets, toujours dans une recherche d'innovation.
Le FPSP reflète aussi les valeurs d'UPSA : humanité, combativité, responsabilité, audace. ■

Une méthode qui a fait ses preuves

L'équipe du FPSP travaille en proximité avec les soignants et porteurs de projets selon un processus clair :

- Sélection ou co-création de projets
- Incubation
- Mobilisation des partenaires financiers
- Accompagnement
- Communication
- Evaluation
- Essaimage

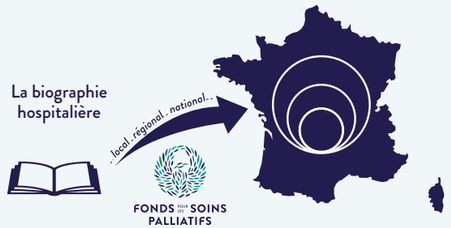
Etienne Lottin
directeur action sociale,
IRP Auto

Nous apprécions les méthodes de travail du FPSP : 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. ■

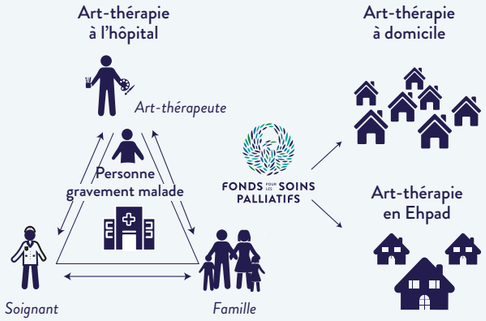
ESSAIMAGE

Une fois l'impact d'un projet évalué, une politique d'essaimage peut être mise en place :

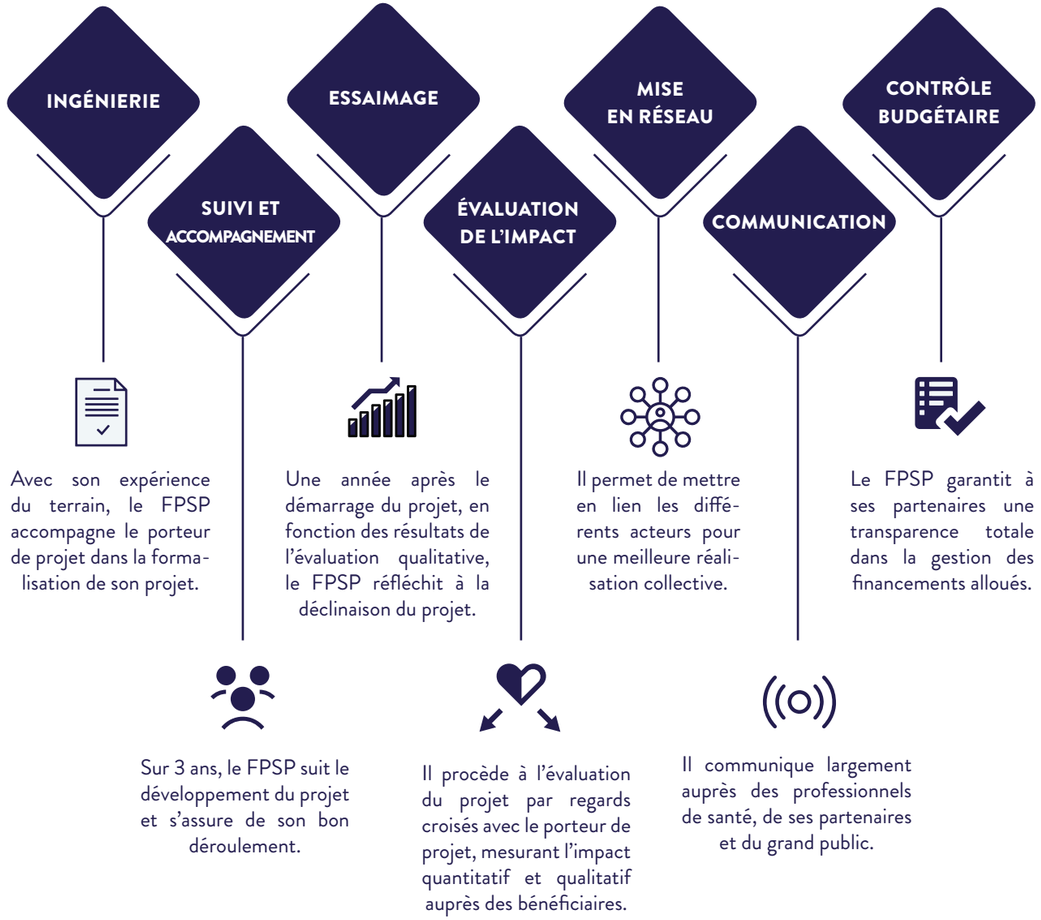
ESSAIMER UN PROJET EN RÉGION



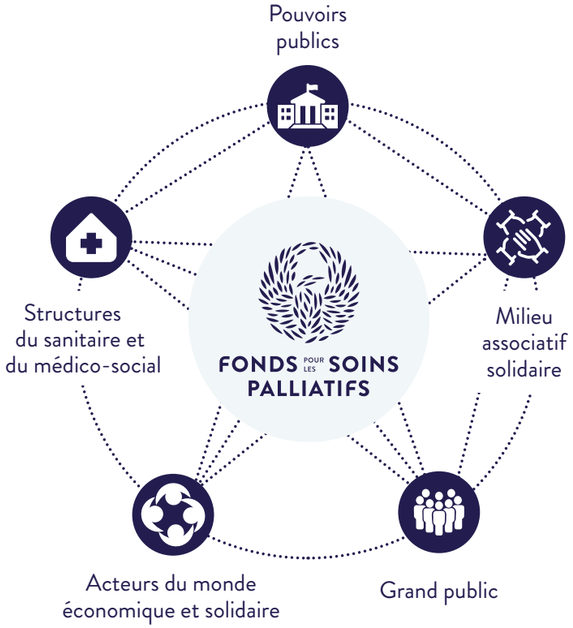
ESSAIMER UN PROJET DANS SON FORMAT



Notre valeur ajoutée



La position centrale du FPSP garantit aux partenaires l'approche la plus éthique, professionnelle et neutre possible.



Michelle Rustichelli
directrice,
Maison de santé Marie Galène

Un regard extérieur compétent, proche de la réalité du terrain, et exigeant dans la structuration des dossiers de projet, ce qui amène une vraie valeur ajoutée ; c'est aussi une mise en lien avec des projets similaires, toujours au service des soins palliatifs. ■

Edouard de Vésinne
producteur du film,
Et les mistrals gagnants

Il ne s'agit pas seulement d'un apport financier, mais d'une action sur la durée en mobilisant des réseaux en région qui ont permis au film de s'installer dans la durée. ■

Un engagement reconnu et récompensé

Lauréat du TOP 50 de l'entrepreunariat à impact

Ce classement 2020 initié par Carenews, et réalisé en partenariat avec HAATCH, l'ESSEC et BNP Paribas, avait pour objectif de distinguer, par catégorie, les entreprises et structures à fort impact social et solidaire.

Le FPSP s'est distingué en arrivant n°2 de la catégorie "Accès à la santé et maintien de l'autonomie" et confirme qu'il a pleinement sa place dans cet ecosystème d'acteurs engagés (257 structures étudiées).

Le FPSP a reçu le label « Transparence de la Gestion Financière » en 2017, 2018 et 2019. Ce label récompense des structures pour la qualité de leur communication financière et leur transparence dans leur gestion.

Le FPSP a été primé aux Couronnes AGEFI 2019 pour la meilleure initiative en matière de gestion financière menée par un fonds de dotation.

QUELQUES FAITS MARQUANTS

1er janvier
2011
Création du FPSP

2011
AXA, 1er partenaire

2012
Constitution du Comité scientifique

2014
7 partenaires entreprises

2015
Démarrage de l'essaimage de projets en France

Janvier 2016

200 personnes pour les 5 ans du FPSP

2017
Inscription de l'action du FPSP dans le Plan national soins palliatifs 2015-2018

Projection du film Et les mistrals gagnants en présence de 200 salariés du groupe BMS

2018
Changement d'identité visuelle

FONDS POUR LES SOINS PALLIATIFS

Opération Microdon, arrondi sur salaire avec ADP

L'ARRONDI MICRODON

Création d'EthiCare, fonds de partage avec Meeschaert

Partenariat avec InMemori

Juin 2018
Etude IFOP commandée par le FPSP

2019
Prix AGEFI de l'innovation en matière de gestion financière

Juillet 2019
Changement de présidence et nomination d'un vice-président

2019-2020

Campagne d'affichage JCDecaux

Septembre 2020
Réalisation d'une étude d'impact

PARTENAIRES
ET DONATEURS
PARTICULIERS

IMPLICATION ET SOUTIEN
DES PARTENAIRES INSTITUTIONNELS

Un très grand merci !

Martin Lauriot Prévost
président-fondateur,
OZYME

Cela fait près de 10 ans qu'Ozyme soutient les actions du Fonds pour les soins palliatifs.
Nous avons été séduits par sa démarche originale qui s'inscrit dans le développement de l'accompagnement des personnes gravement malades et en fin de vie.
Ses actions sont concrètes, très diverses, et toutes portées vers le bien-être du patient pour le reste de sa vie.
Le volet communication développé par le FPSP est également très important et efficace. Il est souvent difficile de parler la fin de vie, alors que les structures de soins palliatifs devraient être accessibles au plus grand nombre.
Dans un monde très individualiste, on se doit de participer à tout ce qui contribue au bien-être, au mieux-être de ceux qui en ont le plus besoin.
C'est le sens de notre soutien auprès du Fonds pour les soins palliatifs qui fait un travail fantastique auprès de l'ensemble des acteurs intervenant dans ce domaine de l'accompagnement. ■

Eric Ducournau
CEO,
Groupe Pierre Fabre

Pourquoi l'action conduite par le FPSP relève-t-elle d'un sujet sociétal majeur ?
C'est d'abord une question philosophique : la crise de la Covid-19 a montré que nos sociétés ne savent plus gérer le rapport à la mort. Ensuite c'est une question humaine car la même crise montre que la réponse technocratique, la transformation de l'individu en dossier est inefficace et angoissante. L'action du Fonds pour les soins palliatifs est un enjeu sociétal car s'occuper de la fin de la vie, c'est s'occuper de la place de l'individu dans la société

Le FPSP fête ses 10 ans d'activité. Quels sont pour vous les points forts de cette structure et comment la qualifieriez-vous ?
Ce que j'aime beaucoup dans le mode d'action du FPSP, c'est qu'il permet de monter des projets à taille humaine, en s'appuyant sur des équipes de terrain. Le FPSP contribue à diffuser la culture palliative, qui était moins développée en France que dans d'autres pays.
Par ailleurs, le FPSP permet de financer des projets de recherche en médecine palliative. Ce qui est essentiel, car il s'agit bien d'une discipline médicale, très moderne, car inter-disciplinaire.
Or il n'y a pas de progrès médical sans recherche. Grâce à toutes celles et ceux qui œuvrent au sein du FPSP, la fin de vie fait définitivement partie de la vie. ■

Jean Ruellan
administrateur,
Fondation PFG

Pourquoi la Fondation PFG renforce-t-elle son soutien financier pendant 5 ans auprès du Fonds pour les soins palliatifs ?
Notre mission s'inscrit dans la durée. Elle n'aurait pas de sens à travers ce que je pourrais appeler «des actions de communication ponctuelles ». Nous avons depuis toujours la conviction que les conditions liées à la fin de vie en France ne sont pas toujours bien appréhendées. L'action du Fonds pour les soins palliatifs nous apparaît donc essentielle. A travers notre engagement, nous souhaitons soutenir les acteurs qui œuvrent pour un accès aux soins palliatifs pour tous, et faire bouger les lignes.

En quoi le FPSP est-il un accélérateur d'innovation ?
La Fondation PFG existe depuis 10 ans. Au cours de ces années, nous avons pu constater que beaucoup d'initiatives sont portées par le tissu associatif local, à travers tout le territoire. En apportant un savoir-faire, une expertise et des moyens complémentaires, le Fonds pour les soins palliatifs permet de professionnaliser, fédérer et accélérer le développement de nombreux projets au niveau national et local.

Si vous deviez qualifier le FPSP, que diriez-vous?
Contrairement à ce que pourrait laisser penser le nom, le Fonds pour les soins palliatifs n'est pas une simple ressource financière dans laquelle tous les acteurs des soins palliatifs peuvent puiser. C'est une structure très opérationnelle qui est un facilitateur pour accompagner et développer toutes les initiatives. C'est en cela que son rôle est essentiel ! ■

LA GÉNÉROSITÉ ET LA FIDÉLITÉ
DE NOS DONATEURS PARTICULIERS

Le Fonds pour les soins palliatifs remercie ses donateurs particuliers. Toujours présents, ils nous soutiennent fidèlement dans nos actions auprès des personnes malades et des soignants.

Les dernières campagnes

Docteur Béatrice Pellegrino,
chef du service de pédiatrie

Ce projet permet d'inclure des soins non médicamenteux dans le projet de soins des enfants et des familles, dans une approche globale indispensable dès le début de la prise en charge.
Il permet un partage d'expérience intéressant entre les services de pédiatrie et d'oncologie adulte, avec une reconnaissance par l'établissement et l'ensemble des professionnels, de l'importance de ces soins de support innovants. ■

Toucher-massage pour enfants atteints de cancer

Le Fonds pour les soins palliatifs a soutenu un projet de toucher-massage pour les enfants atteints de cancer et hospitalisés à l'hôpital de jour du Centre hospitalier intercommunal de Poissy - Saint-Germain (CHIPS).

En décembre 2019, le FPSP a lancé une campagne d'appel à dons qui a suscité une belle mobilisation : l'objectif était de prolonger ce projet si précieux pour les bénéficiaires.

Intégrées aux soins, ces séances de massage sont proposées dans le cadre d'une prise en charge globale, attentive à la qualité de vie des enfants malades. Elles favorisent la confiance, la détente et les échanges positifs entre enfants, parents et soignants.

LA GÉNÉROSITÉ ET LA FIDÉLITÉ DE NOS DONATEURS PARTICULIERS

L'opération ACT'

Appartements de coordination thérapeutiques

A l'approche de Noël 2020, le Fonds pour les soins palliatifs a lancé une campagne d'appel à dons pour financer l'ameublement de deux appartements thérapeutiques situés à proximité du Groupe hospitalier Diaconesses Croix Saint-Simon (Paris 12e).

Un projet de crowdfunding sur la plateforme des Petites Pierres qui fut un réel succès !

Ces appartements sont destinés à accueillir des personnes en situation de précarité et ayant besoin d'une prise en charge en soins palliatifs ; l'objectif est de créer des lieux de vie adaptés à ces personnes et de favoriser leur inclusion.

Ruthélie Brau
responsable projets

Ce projet associé à un accueil de jour est le résultat de l'étude Pasadom, soutenue par le FPSP, menée en 2018 par les docteurs Laure Copel et Ingrid Joffrin, afin de comprendre la situation sociale des personnes atteintes d'un cancer, en situation palliative précoce et en perte d'autonomie. 21 % des personnes dont la situation sociale a été étudiée sont en situation de précarité rendant difficile, voire impossible, leur maintien à domicile.
Les ACT-P offrent une solution alternative de logement à ces personnes, leur évitant des hospitalisations prolongées inadaptées à leurs besoins. Ils réduisent les inégalités d'accès aux soins palliatifs et apportent une réponse concrète et pérenne à un besoin identifié :
- le projet s'appuie sur un dispositif existant (les ACT), dont il élargit les compétences, et sur les équipes ressources en soins palliatifs de proximité.
- le budget de fonctionnement des ACT, assuré par l'ARS, est simplement majoré d'une « quote-part soins palliatifs » par résident concerné. ■

Marianne
donatrice

J'ai perdu Olivier, mon mari, d'un cancer foudroyant (un an s'est écoulé entre l'annonce de la maladie et le décès) il y a trois ans et demi maintenant. Pendant les semaines qui ont précédé sa mort, il a été hospitalisé à domicile en soins palliatifs à Paris, puis dans le Puy-de-Dôme. Et je suis extrêmement reconnaissante au personnel des soins palliatifs qui lui a permis de partir dans les meilleures conditions possibles, c'est-à-dire chez lui, sans trop de souffrances et entouré de sa famille. Mon mari me manque énormément. Ce don est l'expression de ma fidélité à son souvenir et celle de ma gratitude pour l'accompagnement dont il a pu bénéficier et dont tous devraient pouvoir bénéficier en fin de vie. ■

Des tulipes pour Pâques

Pendant la crise sanitaire du printemps 2020, l'entreprise Les Fleurs de Nicolas et le Fonds pour les soins palliatifs se sont associés pour offrir aux soignants, dans 150 unités de soins palliatifs, 3000 bouquets de tulipes pour Pâques.

Un beau geste de solidarité qui a été suivi et encouragé par nos donateurs via une campagne de crowdfunding sur la plateforme Hello Asso.

Revoir la vidéo

DES SOLUTIONS INNOVANTES

EthiCare

EthiCare est un fonds commun de placement d'investissement socialement responsable (ISR), créé en 2018 en collaboration avec Meeschaert. Il est destiné aux investisseurs qui souhaitent soutenir le Fonds pour les soins palliatifs.

La société de gestion Meeschaert a mis en place cette solution de placement innovante. Elle reverse chaque année une partie de ses frais de gestion sous la forme d'un don au FPSP.

Cédric Meeschaert
président du directoire,
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. ■

Romain Durand
directeur de l'investissement,
Relyens

Acteur en management des risques auprès des établissements sanitaires et du médico-social, nous avons été séduits par la proposition de valeur offerte par le fonds de partage EthiCare. En tant qu'investisseur institutionnel, cette solution de placement représente le meilleur des deux mondes à savoir l'obtention d'une performance financière adaptée à nos objectifs de rendement s'accompagnant d'une priorité donnée aux critères extra-financiers dans la gestion opérée par la société de gestion Meeschaert. Ethicare symbolise ainsi parfaitement le virage pris par une industrie financière engagée à travers une prise en compte systématique des enjeux environnementaux et humains.
Le parrainage d'EthiCare auprès du Fonds pour les soins palliatifs nous a semblé essentiel à notre décision d'investissement.
Les valeurs fondatrices et les missions portées par le FPSP et ses équipes sont universelles et cruellement d'actualité en ce contexte sanitaire.
En effet, les soins palliatifs sont indispensables à une société plus humanisée et bienveillante pour tous. ■

Microdon

L'arrondi sur salaire est une nouvelle pratique solidaire de mécénat participatif. Il donne la possibilité aux salariés de faire un don pour une association en arrondissant leur net à l'euro inférieur. Une action d'intérêt général « indolore » qui fait pleinement participer l'entreprise aux enjeux d'économie sociale et solidaire et renforce également l'appartenance des collaborateurs à l'entreprise.

Aujourd'hui adopté par 655 sociétés, il concerne environ 450 000 salariés en France et a permis de collecter plus de 1,6 millions € en 2020.

Dans le cadre de sa stratégie de responsabilité sociétale d'entreprise, le Groupe ADP a mis en place l'arrondi sur salaire pour accentuer la mobilisation solidaire de ses salariés et a décidé d'inclure le FPSP parmi ses bénéficiaires.

L'ARRONDI SUR SALAIRE

- Mécénat financier
- Don du salarié prélevé de son net
- Emission d'un reçu fiscal émis pour chaque donateur

Laure Kermen-Lecuir
directrice de l'engagement citoyen, **Groupe ADP**

Nous avons décidé il y a 5 ans, avec Augustin de Romanet, de mettre en place au sein du Groupe ADP une véritable politique d'engagement des collaborateurs. C'est assez rapidement que proposer l'arrondi sur salaire à l'ensemble des salariés du Groupe nous a semblé une forme d'engagement simple, facile, direct mais essentiel pour soutenir des associations.
Les salariés donnent pour une cause qui leur tient à cœur ! [...] Le Fonds pour les soins palliatifs nous a convaincus de la qualité de son travail et des projets financés. Nous ne nous sommes pas trompés puisque, des 5 structures qui sont proposées dans le cadre de l'arrondi sur salaire, c'est le Fonds pour les soins palliatifs qui remporte le plus d'arrondis... J'échange souvent avec les collaborateurs qui sont dans nos programmes d'engagement. Certains sont venus me remercier d'avoir mis dans ce programme d'arrondi le Fonds pour les soins palliatifs. [...] Les personnes qui nous ont remerciés m'ont parfois parlé d'expériences hospitalières personnelles, familiales, ou de proches et leurs souhaits de participer au mieux-être des malades. C'est effectivement une façon concrète de le faire, discrètement, sans tambour ni trompette, mais simplement, efficacement. ■

ACTION
ET IMPACT

4 PROGRAMMES D'ACTION

INFORMATION
vidéos, films, guides régionaux, etc.

26 projets

INCLUSION ET SOLIDARITÉ
aire de jeux inclusive,
jardins thérapeutiques, etc.

10 projets

TRAVAUX DE RECHERCHE
parcours de soins, sésame relationnel,
échelles patients, etc.

12 projets

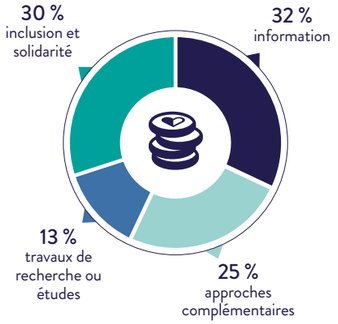
APPROCHES COMPLÉMENTAIRES
musicothérapie, socio-esthétique,
biographie hospitalière, etc.

42 projets

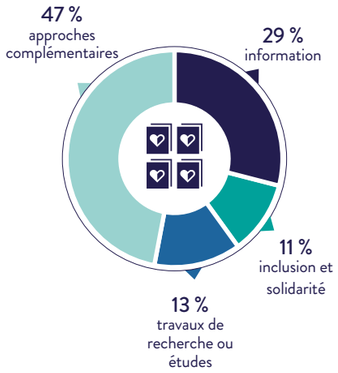
Camille Baussant-Crenn
psychologue clinicienne, responsable du département psycho-social, HAD de la **Fondation de l'Œuvre de la Croix Saint-Simon**

Le partenariat avec le FPSP apporte bien sûr une reconnaissance et une légitimité à notre projet. Il donne également une visibilité et une autre dimension à celui-ci.
Toutefois, ce qui apparaît le plus précieux, c'est la confiance et l'étroite collaboration qui se sont tissées au fur et à mesure entre le FPSP et notre établissement. Ainsi, nous nous sentons accompagnés sur ce présent projet, mais aussi sur ceux à venir. Nous savons que nous pouvons partager nos nouvelles idées, les affiner et vérifier leur pertinence auprès du FPSP, avec simplicité. Cela peut nous autoriser plus facilement à être créatifs et innovants. Nous bénéficions d'un accompagnement privilégié qui peut s'inscrire dans le temps. ■

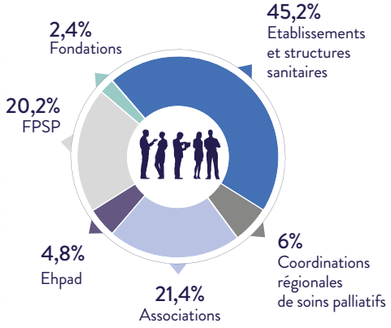
Répartition des financements par programme d'action



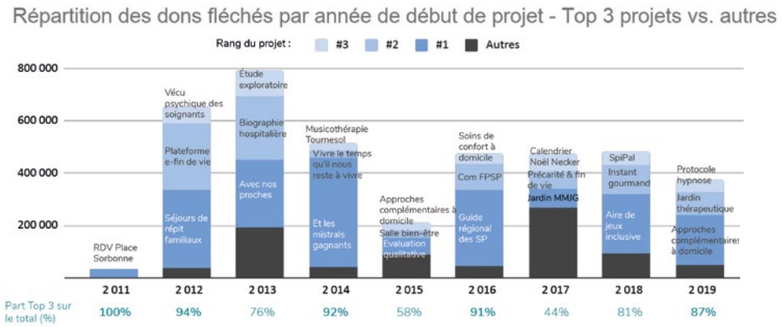
Répartition des projets par programme d'action



Répartition par porteurs de projets



UNE GRANDE PARTIE DES DONS FLÉCHÉS AFFECTÉS DIRECTEMENT AUX PROJETS



source : étude d'impact - septembre 2020

QUELQUES PROJETS

Les guides régionaux des soins palliatifs

Rendre accessible l'information

Ces guides régionaux permettent :

- d'informer les professionnels de santé du sanitaire et du médico-social des ressources soins palliatives dans leur région
- de les mettre en réseau pour une meilleure prise en charge
- de faciliter l'accès aux soins palliatifs dans les différentes régions

Les premiers guides régionaux des soins palliatifs : un outil gratuit qui s'adresse à tous les professionnels de santé dans le secteur du sanitaire et du médico-social sur tout le territoire français.

Il permet la mise en relation des différents professionnels de santé et favorise ainsi l'indispensable coordination autour des patients.

Initié en 2015 à partir du guide départemental de la Casspa 49, ce projet a pu être développé au niveau national grâce au soutien du Groupe Malakoff Humanis.

13 guides ont été édités et sont déclinés en version numérique.

Les après-midi bien-être

Retrouver l'estime de soi

Le projet des après-midi bien-être est porté par l'Association Pallia-Aide au sein de l'Hôpital l'Archet à Nice.

Le concept est de dédier un espace-temps unique aux personnes gravement malades et à leurs proches aidants en leur procurant des soins complémentaires :

- socio-esthétique et coiffure
- ostéopathie et relaxation (par la sophrologie et l'hypnose)
- réflexologie et massage-détente

Cette initiative offre aux personnes malades la possibilité de renouer avec la notion de plaisir et de soulager, pour un moment, certains symptômes de leur maladie.

Ce projet est soutenu par la Fondation l'Oréal au sein de son programme « Beauty for a better life ».

Association Pallia-Aide

Dépression, anxiété, peurs et douleurs physiques sont des symptômes fréquemment rencontrés en médecine palliative, qui peuvent fortement diminuer la qualité de vie du patient. En ouvrant cet espace-temps, le patient (et/ou ses proches) peut oublier un instant la maladie et ses maux pour être pleinement dans le présent. Il s'agit de favoriser une détente physique, émotionnelle, sur le principe du plaisir. Les facultés perceptives, mémorielles et sensorielles sont sollicitées et rendent possible de ramener une certaine estime de soi. ■

Les approches complémentaires à domicile

Une démarche thérapeutique au plus près des personnes malades

Témoignage d'une patiente

Le fait de recevoir divers intervenants chez moi a été porteur d'espérance et venait contrebalancer les souffrances physiques et psychiques liées aux côtés délétères des soins médicaux spécialisés, quotidiens, rigoureux et non adaptables à notre état particulier du moment.
Ces rencontres étaient donc pour moi des espaces privilégiés de retour sur soi, de calme, de profondeur, de lâcher-prise . ■

Porté par l'association Arpège sur le département du Gers, puis étendu à 7 départements en ex-Midi-Pyrénées grâce à la Fédération Réso Occitanie, ce projet a pour but de proposer une égalité d'accès aux soins palliatifs à domicile en développant les approches complémentaires (hypnose médicale, réflexologie, sexothérapie, socio-esthétique, sophrologie, etc.) auprès de personnes gravement malades et de leur proche aidant. Les intervenants sont tous des professionnels qui travaillent avec les réseaux pour intervenir auprès des patients.

Les séances permettent de réduire les répercussions de la maladie sur plusieurs aspects de la vie quotidienne des personnes malades (douleur, fatigue, modification de l'image corporelle, etc.) ; elles créent aussi un temps d'échange et de dialogue. Au-delà de l'impact réel sur l'amélioration de la qualité de vie de ces personnes fragilisées, le projet ambitionne d'intégrer ces approches complémentaires dans le parcours de soins des patients.

Le FPSP a permis la structuration du projet, son essaimage au sein de la région Occitanie, sa mise en réseau et une justification de l'approche thérapeutique avec la mise en place d'outils d'évaluation.

Et les mistrals gagnants

Un documentaire sur la vie

Le Fonds pour les soins palliatifs s'est associé à la production du film documentaire long-métrage réalisé par Anne-Dauphine Julliand : Et les mistrals gagnants (février 2017)

- Plus de 230 000 spectateurs en France
- N°1 en nombre d'entrées dans la catégorie film documentaire
- Nommé pour le César du meilleur film documentaire.

Le film donne la parole à cinq enfants atteints d'une maladie incurable en suivant leur vie quotidienne, dans leurs moments en famille, et avec leurs amis. Un magnifique témoignage de leur incroyable vivacité et de leur simplicité communicative.

Le Fonds pour les soins palliatifs a accompagné le projet dès le démarrage du tournage jusqu'à sa sortie en salle.

Revoir la bande-annonce

La Fondation Bettencourt Schueller est fière de soutenir ainsi cette œuvre et cette cause à la fois, et souhaite que le film permette au plus grand nombre de découvrir, grâce à ces témoignages d'enfants, la réalité des soins palliatifs. ■

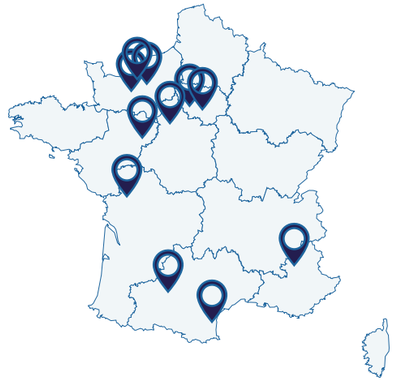
La biographie hospitalière

Un exemple réussi d'essaimage

Témoignage d'une personne malade

Je rencontre une biographe hospitalière depuis plus de six mois, et honnêtement, je ne croyais pas aller aussi loin dans ce projet ! Quand la biographe arrive, je suis content parce que c'est un moment qui n'appartient qu'à moi, et ça me fait du bien. Quand elle est là, on ne parle pas de la maladie. On ne parle pas, d'ailleurs. Je raconte ce que je veux de ma vie. On en discute, et en relisant ce que je lui ai raconté, ce qu'elle a écrit avec mes mots, je ne sais pas, j'ai l'impression de découvrir quelqu'un d'autre que moi. Que ma vie a été bien remplie, alors que j'avais le sentiment que je n'avais rien fait, enfin, rien de particulier. Et c'est cela que je veux transmettre à ma famille. ■

Répartition géographique



La biographie hospitalière est née en 2007 au Centre hospitalier de Chartres. Elle propose à des personnes gravement malades de faire le récit de leur vie et de recevoir gracieusement le livre produit et joliment relié. Un beau projet qui leur permet de donner un sens à leur histoire personnelle et de transmettre à leurs proches un témoignage de vie.

C'est une démarche humaniste et holistique qui agit en transversalité : elle bénéficie aussi bien aux personnes malades qu'à leurs proches et aux soignants.

Le projet s'est développé en collaboration avec l'association Passeur de mots, passeur d'histoires. L'impact social et solidaire de la démarche est très apprécié et mobilise fortement les équipes soignantes.

Depuis 2016, le FPSP travaille à l'essaimage de la biographie en France.

L'aire de jeux inclusive

Un projet d'établissement à fort impact

Le projet pilote a été mené à l'Hôpital Necker à Paris. C'est la première aire de jeux inclusive au sein d'un hôpital en France.

L'aire de jeux inclusive offre aux enfants gravement malades des jeux similaires aux aires de jeux classiques, mais adaptés à leur handicap : éléments à escalader, tourniquets, balançoires accessibles aux enfants en fauteuil. Elle permet d'adoucir l'hospitalisation des enfants malades.

La déclinaison de ce projet pilote est prévue dans d'autres hôpitaux pédiatriques.

Revoir la vidéo

Vincent-Nicolas Delpech
ancien directeur,
Hôpital Universitaire Necker-Enfants Malades

L'action du Fonds pour les soins palliatifs pour la création de cette aire de jeux inclusive a permis de transformer le projet d'une équipe en un véritable projet d'établissement. Sans lui cette aire de jeux n'aurait pu voir le jour.
Son appui ne s'est pas limité au financement du projet [...], il s'est aussi manifesté par un accompagnement tout au long de l'opération pour sa parfaite réalisation. ■

MESURER NOTRE ACTION

IMPACT DES PROJETS

Soutenir les équipes soignantes

Améliorer la qualité de vie des personnes malades

Réduire l'épuisement des proches

Communiquer sur les soins palliatifs

Une étude d'impact commandée

LE BUT DE L'ÉTUDE

En juillet 2020, le Fonds pour les soins palliatifs a commandé une étude d'impact pour évaluer son action et les objectifs atteints au cours de ses 9 années d'activité.

La finalité de cette étude était double :

- Une analyse quantitative de l'impact en nombre de personnes touchées, par catégorie de projets et de bénéficiaires (en mesurant également l'intensité de l'impact social et solidaire auprès de ces personnes).
- Une étude qualitative sur la prise de risque (approche innovante) et l'impact subjectif (lien avec les porteurs de projets et bénéficiaires), fondée sur des témoignages et un sondage mené auprès de 50 partenaires et porteurs de projets.

DES RÉSULTATS CONCRETS

Les actions soutenues par le Fonds pour les soins palliatifs ont touché plus de 3 millions de personnes, qu'il s'agisse de patients (120 000), de soignants (350 000), de proches (1,2 million) ou du grand public (2 millions).

Les projets sont en grande majorité pérennes après les 3 ans d'accompagnement du FPSP : c'est un indicateur prégnant de l'adéquation entre l'action du FPSP et les besoins du terrain tels qu'exprimés par les équipes soignantes.

L'étude a confirmé le fort impact humain des projets accompagnés et soutenus par le Fonds pour les soins palliatifs.

Elle a souligné le nombre important de bénéficiaires sur les projets d'infrastructures (aire de jeux inclusive, jardins thérapeutiques...) et un intérêt marqué du grand public pour les projets multimédias.

Les retours des bénéficiaires, patients, soignants ou proches sont excellents et nous incitent à continuer de développer des projets à échelle moindre, mais innovants et à fort impact humain, qui restent la spécificité du FPSP.

PROJETS ACCOMPAGNÉS
90

BÉNÉFICIAIRES
+ de 3 M

PÉRENNITÉ
72%

LEVÉE DE FONDS
6,7 M€

ÉVOLUTIONS

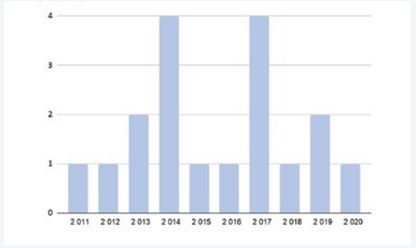
Cette étude d'impact nous a permis de préciser les nouvelles orientations du FPSP :

- Faire de l'évaluation de notre impact une marque du FPSP en continuité avec les travaux déjà menés
- Se poser la question des projets qui touchent peu de patients malgré un large budget :

  - ces projets à fort impact qualitatif doivent être développés en essaimage pour capitaliser sur leur efficacité prouvée

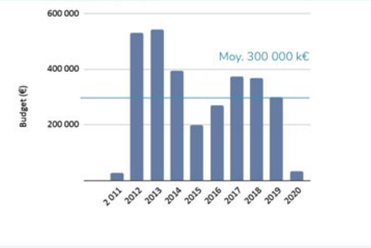
  - les projets d'approches complémentaires qui touchent moins de personnes peuvent être contrebalancés avec des projets à plus fort impact (projets d'infrastructures et solidaires)

PROJETS TOP 20



Les projets Top 20 en terme d'impact brut sur patients et proches sont répartis dans le temps à raison d'1 à 4 projets par an.

BUDGET DES PROJETS PAR AN



Le FPSP a financé 7 projets par an en moyenne.

Seuls les 4 premiers mois de l'année 2020 ont été pris en compte

source : étude d'impact - Septembre 2020

LE MOT DU VICE-PRÉSIDENT

« Nous souhaitons nous impliquer davantage dans ces projets pionniers parfois encore trop en avance pour pouvoir bénéficier des soutiens institutionnels classiques, et en accélérer le développement. »

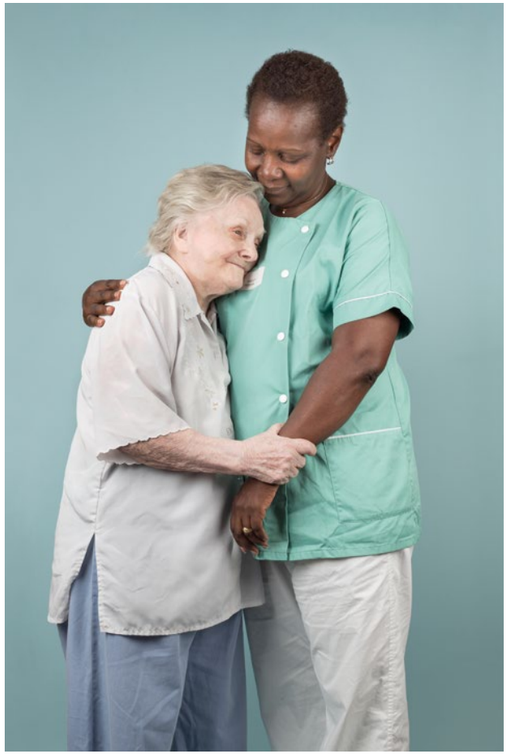
Le FPSP a aujourd'hui une parfaite connaissance du tissu palliatif français. Demain, il souhaite capitaliser cette connaissance et cette expérience acquise dans l'accompagnement de projets, de leur conception en passant par leur financement jusqu'à leur évaluation, pour devenir un incubateur d'initiatives.Au contact du terrain, nous observons les nouveaux besoins (télémedecine, soins à domicile, personnalisation des projets de vie, etc.).

Nous observons aussi des initiatives locales souvent ingénieuses et pertinentes qui, faute de temps ou de moyens méthodologiques ou financiers, n'arrivent pas à dépasser le stade expérimental.

Nous souhaitons nous impliquer davantage dans ces projets pionniers parfois encore trop en avance pour pouvoir bénéficier des soutiens institutionnels classiques, et en accélérer le développement. Nous souhaitons répondre, avec ce même esprit pionnier et libre des origines, aux besoins d'aujourd'hui qui déjà annoncent les avancées de demain. Une seconde vague nécessaire à l'expansion des frontières du soulagement. Les progrès de notre médecine et de nos sociétés se sont illustrés durant l'année écoulée par l'étendue des ressources déployées au service de la santé du plus grand nombre.

Avec eux, nous souhaitons explorer de nouveaux horizons du soin dans les situations extrêmes de la vie . ■

Docteur Sylvain Pourchet



Crédits photos : © C. Ayesta : p 24 - © S. de Bourgies - groupe ADP : p 9 - © C. Marcilhacy/Agence Oblique p 4, 6, 12, 15, 26, 42 - © Groupe Pierre Fabre - E. Grimault : p24 - © J.P Gaborit : p 29 - M. Tremoulet : p 13, 25, 26, 27, 43 - © unsplash.com : p 34, 37

ET DEMAIN ?

Après 10 ans d'exercice, le FPSP conserve son agilité et sa capacité d'impact et d'innovation, répondant à sa vocation première : celle d'être au plus près des besoins des structures du sanitaire et du médico-social et de les accompagner par son expertise dans la création et le développement de projets.

Le TOP 50 de l'entrepreunariat à impact, classement initié par Carenews, a révélé son palmarès début 2021, analysant les données chiffrées de notre impact.

Il nous classe en 2è position dans le champ de « l'accès à la santé et maintien de l'autonomie », confirmant notre place dans cet écosystème d'acteurs engagés dans les projets sociaux et solidaires.

Alors que l'enjeu du développement des soins palliatifs en France est toujours aussi crucial et que les financements privés sont devenus indispensables pour la réalisation des projets, il nous faut des outils et des moyens supplémentaires pour élargir notre action.

Nous voulons réaliser nos ambitions futures tout en restant fidèles à la vocation première du FPSP :

- garder notre marque de fabrique, cette capacité de rassembler différents acteurs pour créer des projets en soins palliatifs
- capitaliser sur notre savoir-faire et notre esprit entrepreneurial en étant toujours au plus près du terrain et des soignants
- diversifier les profils de nos donateurs et trouver des financements pérennes pour assurer notre changement d'échelle
- augmenter notre visibilité en gardant le cap sur notre mission :

« Faire le lien et être un accélérateur de solutions pour permettre la réalisation de projets innovants en soins palliatifs. »

En s'appuyant sur la confiance de nos donateurs qui nous soutiennent depuis 10 ans, nous continuerons de donner le meilleur de nous pour assurer une présence plus forte auprès de ceux qui œuvrent tous les jours pour améliorer le quotidien des personnes malades et de leurs proches. ■

FONDS POUR LES SOINS PALLIATIFS

10 ans

7, rue Léo Delibes - 75116 Paris - 01 78 41 86 76
www.fpsp.fr