



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Formulaire de demande d'inscription au programme de travail **Associations de patients et d'usagers du champ sanitaire** **Associations du champ social et médico-social**

*NB : Un formulaire doit être rempli pour **chaque** thème de travail proposé*

Pour que la demande soit recevable, les rubriques marquées d'un astérisque () doivent être dûment complétées et argumentées.*

*Pour être susceptibles d'être prises en compte dans le programme de travail 2024, les demandes doivent parvenir à la HAS **avant le 7 juillet 2023**.*

*En cas de demande concernant le bien-fondé et les conditions de remboursement d'un ensemble de soins ou de catégories de produits ou prestations, **l'association doit être agréée au niveau national** au titre de la représentation des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.*

Le formulaire dûment rempli doit être renvoyé par courriel à la Mission programmation à l'adresse suivante : programmation@has-sante.fr

Le périmètre et le libellé de la question posée, la méthode d'évaluation retenue et le calendrier de réalisation ne seront définitifs qu'après la validation de la note de cadrage ou la feuille de route par la HAS.

Date de la demande : 8 juillet 2023

1. Intitulé de la demande :

Aux termes des dispositions du 2° de l'article L. 161-37 du code de la santé publique, la HAS a notamment pour mission d'élaborer « *les recommandations de bonne pratique, procéder à leur diffusion et contribuer à l'information des professionnels de santé et du public dans ces domaines* » ainsi que d'élaborer ou de valider « *à destination des professionnels de santé, dans des conditions définies par décret, un guide des stratégies diagnostiques et thérapeutiques les plus efficaces ainsi que des listes de médicaments à utiliser préférentiellement* ».

C'est au titre de ces dispositions qu'il est souhaité que la HAS élabore :

- un guide des bonnes pratiques dans le domaine des soins palliatifs visés à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique ;
- ainsi qu'une liste d'indicateurs permettant d'évaluer la réalité de l'anticipation et de l'implication de la médecine palliative, notamment dans le cadre des maladies chroniques et/ou graves, dans le but de limiter les situations dites d'obstination déraisonnable, telles que définies dans la Loi 2005-370 d'avril 2005 et apparaissant dans la littérature internationale.

L'implication des soins de support et l'anticipation palliative trouvent toute leur pertinence dans des situations telles que la cancérologie (chimiothérapies), la néphrologie (insuffisance rénale avancée, dialyse, transplantation), les maladies neurodégénératives, etc.

2. Demandeur(s)

Organisme(s) demandeur(s)	
(citer l'ensemble des demandeurs officiels ; les demandeurs cités doivent confirmer leur soutien à la demande par courrier joint au dossier)	
.....Association Renaloo	
.....	
.....	
.....	
Personne(s) chargée(s) du dossier	
Nom(s) et prénom(s) :	CAILLE Yvanie, BLOT François
Adresse29 bis Rue Buffon, 75005 PARIS
Téléphone :06 10 25 14 63
E-mail :contact@renaloo.com

Partenaire(s) éventuellement associé(s) à la demande (précisez les autres organismes qui ne sont pas demandeurs officiels mais qui sont, à votre connaissance, intéressés par le sujet) :

3. Justification de la demande *

Exposé expliquant clairement ce qui est attendu de la HAS. Quel est l'objectif du travail qui sera réalisé et pour quelle cible ? *

La fin de vie en France est le plus souvent insuffisamment accompagnée tant dans les structures hospitalières, médico-sociales ou sociales qu'à domicile. Les soins palliatifs sont envisagés, puis proposés avec retard notamment dans le cas d'affections cancéreuses ou de maladies chroniques, agressives et fatales. En outre, l'accès à ces mêmes soins est inéquitable sur l'ensemble du territoire.

Il est attendu de la HAS qu'elle puisse piloter un groupe de travail réunissant professionnels de santé et usagers (patients-experts et aidants) afin de lever les obstacles à l'accès aux soins palliatifs, dans la perspective ouverte par les déclarations récentes des pouvoirs publics en faveur d'une meilleure anticipation palliative.

Ce groupe, éclairé par des données de santé objectives, aura pour mission de proposer des recommandations de bonnes pratiques destinées à appuyer professionnels, patients et familles en vue de renforcer l'instauration des pratiques palliatives et à terme le partage d'une culture de l'anticipation palliative chez les professionnels et les citoyens.

Le groupe visera également à faire des propositions en matière de moyens à mettre en œuvre : lits et structures dédiés ; travail sur les compétences à développer ; infirmiers de pratique avancée, cadre de coordination, lien ville-hôpital...

Idéalement, des indicateurs de qualité du parcours de soins palliatifs viendront conforter les recommandations de sorte que les patients, leurs proches et les professionnels qui les accompagnent puissent se saisir des étapes qui auraient été méconnues.

Données chiffrées venant à l'appui de la demande * (données sur les pratiques professionnelles, données de consommation, données de prescription, données épidémiologiques, données sur la taille de la population concernée, données budgétaires) :

En France, seules 20 % des personnes qui doivent bénéficier des soins palliatifs y ont accès. Le manque de formation des médecins et des soignants aux soins palliatifs est "accablant", selon le CCNE dans son avis n° 139 du 13 septembre 2022. La détermination d'un guide posant le cadre de référence dans le domaine des soins palliatifs est de nature à appuyer la transformation de l'offre de soins palliatifs pour que les objectifs de la politique publique rejoignent les attentes de nos concitoyens.

Dans son très récent rapport, remis au Parlement le 5 juillet 2023, la Cour des comptes estime que si la France a progressé du point de vue de l'accès aux soins palliatifs à l'hôpital, par une politique publique volontaire, son action administrative reste timide. De son point de vue, il convient de développer la culture des soins palliatifs et les directives anticipées. D'autant, ajoutée-elle, que le parcours de soins reste trop centré sur l'hôpital et insuffisant en ville et en Ehpad. Un remarquable état des lieux, faisant apparaître de nombreuses données chiffrées, figure dans ce rapport.

<https://www.ccomptes.fr/fr/publications/les-soins-palliatifs>

Connaissance par le demandeur d'outils nouveaux pouvant modifier les pratiques professionnelles

Il n'y a malheureusement pas d'outils nouveaux. La dernière recommandation de la HAS est datée de 2002. Elle entre donc dans le cadre de l'objectif d'actualisation des recommandations de bonne pratique fixée par une doctrine du collège de la HAS publiée le 3 avril 2023. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3312383/fr/actualisation-des-recommandations-de-bonne-pratique-et-des-parcours-de-soins

Le contexte des soins palliatifs s'est profondément modifié en deux décennies et l'actualisation de la recommandation de 2002 revêt maintenant un caractère d'urgence. Tant du point du nombre de personnes concernées que de la qualité des soins prodigués, eu égard notamment aux attentes de développement de ces soins en ville et en Ehpad, et alors même que les recommandations de 2002 se plaçaient dans un contexte essentiellement hospitalier. Contexte marqué par des fermetures de lits qui aboutissent au renvoi des patients vers leurs domiciles sans que les soins de ville et l'hôpital de jour soient mis en situation de répondre correctement aux demandes.

Travaux publiés * (Travaux d'autres organismes, notamment institutionnels, sur le sujet ou publications récentes disponibles)

Rapport de la Cour des comptes du 5 juillet 2023 :

<https://www.ccomptes.fr/fr/publications/les-soins-palliatifs>

Rapport de la mission d'information de l'Assemblée nationale sur l'évaluation de la loi du 2 février 2016 du 29 mars 2023

https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/rapports/cion-soc/116b1021_rapport-information.pdf

Rapport du Conseil économique, social et environnemental de 2018 :

<https://www.lecese.fr/travaux-publies/fin-de-vie-la-france-l-heure-des-choix>

Rapport de la Convention citoyenne sur la fin de vie : <https://www.lecese.fr/convention-citoyenne-sur-la-fin-de-vie>

Avis n° 139 du CCNE : <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/avis-139-questions-ethiques-relatives-aux-situations-de-fin-de-vie-autonomie-et>

4. Finalité du travail attendu *

- **Améliorer les pratiques**
- **Aider la décision publique en matière**
 - d'organisation des soins
 - d'actions et de programmes de santé publique
 - de mode de prise en charge des biens et services remboursables
- **Autre** : Concourir à l'identification des priorités d'une programmation publique décennale sur tout le territoire.

Expliciter dans tous les cas *

De nombreux rapports, parmi lesquels, ceux cités plus haut, font état d'un quasi-abandon des soins palliatifs dans de nombreux cas. Les alertes se sont multipliées récemment à l'occasion des débats publics sur la fin de vie arguant que l'aide active à mourir était fortement revendiquée dans un contexte de difficultés croissantes d'accès aux soins palliatifs. Des témoignages se multiplient dans la presse sur le fait que les standards de parcours de soins palliatifs sont méconnus par les professionnels de santé, les établissements de soins ou les décisions publiques locales, régionales ou nationales.

5. Explication des enjeux principaux du travail attendu

- **Enjeux pour les professionnels (structuration de la profession ou amélioration des pratiques)**
- **Enjeux pour les patients, les personnes accompagnées, les usagers du système de santé** : par exemple, nécessité de prendre en compte leurs questions, leurs attentes et de les impliquer dans la réalisation du projet, amélioration attendue de leurs connaissances (permettant une plus grande implication dans leur trajectoire)
- **Enjeux politiques** : par exemple, demande du cabinet du Ministre, des parlementaires, des associations, ...
- **Enjeux de santé publique** : par exemple, événements évitables, mésusage, impact sur la morbi/mortalité, qualité de vie, risques d'incapacités ou de handicaps, compensation d'un handicap, objectifs de la loi de santé publique, plans de santé publique, risques émergents ou crises, implication des usagers et patients, ...
- **Enjeux d'organisation des soins ou d'accueil des publics fragilisés** : par exemple, délégation de tâches, transfert ville/hôpital, alternative à l'hospitalisation, accès aux soins, qualité et sécurité des soins, maintien du lieu de vie en milieu ordinaire
- **Enjeux financiers** : par exemple, estimation des économies réalisables, niveau de la consommation de soins de la population concernée, ...
- **Enjeux éthiques**
- **Enjeux sociaux**
- **Autres enjeux** : ...

Pour les deux principaux enjeux choisis, merci de préciser

La prise en compte des volontés, valeurs et préférences de la personne fonde la pensée du soin, tout au long de son parcours de santé et de vie. Ce rôle est dédié aux soignants, notamment à la phase ultime de la vie. L'anticipation palliative nécessite une acculturation collective passant par la formation et le dépassement de la culture curative exclusive. Elle nécessite également une augmentation des moyens spécifiques aux soins palliatifs. L'anticipation palliative passe aussi par une culture citoyenne accrue, afin que le recours à la personne de confiance (et la connaissance de son rôle) se développe, ainsi que les directives anticipées. L'actualisation des recommandations de la HAS constituera un objectif à atteindre par la politique publique et viendra soutenir les patients et leurs proches dans la formulation de leurs attentes.

6. Autres informations utiles

Connaissance de travaux de recherche en cours (préciser si ces travaux sont financés dans le cadre de PHRC, STIC)

.....

Liens avec des travaux de la HAS antérieurs ou en cours

Recommandation de bonnes pratiques de 2012.

Aspects réglementaires

Le président de la République, notamment après la convention citoyenne siégeant sous l'égide du CESE, a fait connaître son intention d'une réforme des soins palliatifs et d'une progression des droits des patients, ainsi que d'une active à mourir, ce dernier point n'étant pas l'objet de la présente saisine.

La demande a-t-elle été déjà faite auprès d'un autre organisme ? OUI NON

Préciser auprès de quel organisme :

.....

7. Utilisation prévue des résultats*

A l'issue du travail attendu, quelles sont les mesures d'accompagnement prévues ? Quelles en sont les modalités de mise en œuvre et le calendrier prévisionnel ? *

Dans le cadre du plan d'action décennal, assorti d'une programmation, pourront être envisagés :

- La mise en place d'indicateurs permettant d'évaluer le caractère dit « proportionné » des soins et des thérapeutiques dans le cadre de maladies chroniques et/ou graves (exemple : traitements anticancéreux, suppléance rénale, etc.) ;
- Des travaux au niveau national (ministère chargé de la santé et doyens des universités), pour intégrer dans les formations initiales et continues des soignants et des médecins les sciences humaines et sociales, l'anticipation palliative à la fois technique et de posture ;
- L'élaboration d'un schéma régional dédié aux soins palliatifs piloté par les ARS ;
- Bilan des premières actions à réaliser en 2029.

Quelle est la mesure de l'impact du travail attendu prévue ?

Sur la base des réflexions menées par le groupe de travail qui pourra s'organiser en sous-groupes thématiques pilotés par des professionnels ou usagers experts, un sous-groupe sera spécifiquement dédié à l'élaboration des moyens de mesures dans une vision prospective : impacts à 10 ans sur les formations et les conséquences en matière de pratiques sur le terrain, impacts à 5 ans, puis 10 ans sur les moyens matériels mis en œuvre, impacts sur les pratiques mesurés à l'aide desdits indicateurs.

Les observatoires régionaux de santé pourront être utilement sollicités.

8. Délais souhaités¹ *

- **Date souhaitée de mise à disposition du livrable *** :

Mois/année
septembre 2024

- **Justification de l'échéance proposée *** :

Les travaux réalisés doivent participer à la définition et à la déclinaison d'une politique publique destinée à mieux prendre en compte les valeurs et préférences des personnes malades, une proportionnalité pertinente des soins et la définition partagée des objectifs thérapeutiques (incluant la prise en charge de la fin de vie) en France.

Pour cela, des travaux d'une durée d'un an doivent permettre d'engager une réflexion de fond qui doit produire des recommandations robustes et pratiques qui doivent aboutir à des actions concrètes sur le terrain à moyen terme et faire l'objet d'un bilan mesurable à 5 ans pour certaines d'entre elles, puis 10 ans pour leur ensemble.

9. Autres éléments fournis par le demandeur :

Vous pouvez ajouter dans cet encadré toute information complémentaire que vous jugez utile :

.....

Tout document et information complémentaire peuvent être joints à ce formulaire (format word, Excel, pdf, powerpoint)

¹ Les délais proposés seront discutés dans le cadre de la procédure d'élaboration du programme de travail de la HAS, des arbitrages seront à prévoir au regard de l'ensemble des demandes retenues.