

## Seul le prononcé fait foi

22-24 septembre 2021- Congrès de la SFAP

Mesdames, messieurs,

Contrairement à mon intention initiale, je n'ai pas pu faire le déplacement jusqu'à Valenciennes pour être parmi vous ce jour, pour autant il est essentiel pour moi de pouvoir vous présenter ce 5<sup>ème</sup> plan national de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie, qui est axé sur les besoins de nos concitoyens, de leur entourage et des équipes de soins, conformément à l'engagement qui avait été pris en octobre dernier.

A ce titre, je tiens à remercier les deux pilotes de ce plan : les Drs Olivier Mermet et Bruno Richard pour la très grande qualité de ce travail et le respect scrupuleux du timing.

J'en profite également pour féliciter les organisateurs de cette 27<sup>ème</sup> édition du congrès national de soins palliatifs toujours exigeant, innovant, humain et bienveillant.

Et enfin et surtout, vous témoigner toute ma gratitude pour l'engagement exceptionnel dont vous toutes et tous, au sein de votre société savante et dans votre pratique quotidienne, avez su faire preuve pendant ces mois de lutte contre la pandémie.

Ce nouveau plan, dont la feuille de route a été structurée conformément aux orientations stratégiques fixées, a également su tenir compte des enseignements des mois qui viennent de s'écouler et ainsi mettre en valeur les initiatives et les organisations innovantes ayant fait la preuve de leur efficacité ces 2 dernières années.

Vous le savez, cette feuille de route est une trame, pour engager des actions socles et les décliner en mesures opérationnelles qui seront, sur la période 2021 -2024 autant d'objectifs à atteindre. Elle s'articule autour de 3 axes principaux :

- l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie ;
- l'expertise en soins palliatifs : la formation et la recherche ;
- les parcours de soins gradués garantissant une offre de proximité, le recours à l'expertise et la coordination notamment avec la médecine de ville.

Il s'agit de poursuivre la dynamique héritée des précédents plans nationaux et de garantir à tous nos concitoyens l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement de la fin de vie sur l'ensemble de nos territoires.

C'est la priorité que je souhaite assigner à ce plan : l'accessibilité territoriale, la capitalisation du maillage des équipes de soins palliatifs et de leurs compétences. C'est ainsi que l'on pourra diffuser davantage encore la démarche palliative, et garantir l'appropriation de dispositifs et de protocoles conçus pour proposer les soins et l'accompagnement adaptés à tous nos concitoyens.

Les soins palliatifs sont indispensables à notre système de santé. Ils sont l'expression de notre système de soins solidaire. Ils sont également le socle à partir duquel il est possible de réfléchir

sereinement aux questions légitimes d'évolution qui se posent à notre société, jusqu'aux questions qui apparaissent légitimes pour certains et inquiétantes pour d'autres. A intervalles réguliers, dois-je le rappeler, la question de la fin de vie et des réponses que nous lui apportons se posent, comme c'était le cas, il y a quelques semaines, au Parlement. Cette question est légitime et nous enjoint aussi de veiller à ce que les dispositifs déjà existants soient mis en œuvre sur le terrain.

L'égalité républicaine exige que nous garantissions l'accès aux soins palliatifs, en établissement de santé mais également sur les lieux de vie que sont les ESMS ou le domicile. Dès lors que la volonté des patients et de leur entourage s'est exprimée, il faut qu'un contact soit pris avec une équipe socle constituée du médecin traitant, d'un infirmier, et que celle-ci puisse avoir recours, autant que de besoin, à des équipes expertes selon l'évolution des besoins de la personne malade.

Cela nous ramène à l'essence-même des soins palliatifs : soulager la douleur, apaiser la souffrance physique, psychique ou spirituelle, sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir son entourage. Et tel est le sens de la démarche palliative : une approche centrée tout à la fois sur le soin, sur les valeurs du patient, sur la prise en compte de son entourage et non sur la seule dimension curative.

Nous ne partons pas de rien en la matière. De nombreuses équipes pluridisciplinaires sont déjà mobilisées autour des patients, décroissent leurs interventions, utilisent des dispositifs de coordination et stimulent l'innovation. Nous pouvons nous appuyer sur cet existant pour continuer de progresser.

L'offre en soins palliatifs a ainsi augmenté significativement avec le dernier plan :

- 428 équipes mobiles de soins palliatifs adultes sont présentes sur tout le territoire et l'on dénombre 22 équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques ;
- on compte 164 Unités de Soins Palliatif contre 139 en 2015, au sein desquelles le nombre de lits a augmenté de près de 22% depuis cette même date ;
- Au-delà des USP, le nombre de lits identifiés « soins palliatifs » a augmenté de près de 12% depuis 2015 ;
- Enfin, l'intervention des équipes HAD est en progression constante : +25% du nombre de patients suivis en HAD sur la période 2016-2018 ; 26% de son activité relève aujourd'hui des soins palliatifs.

Mais si l'offre de soins palliatifs a augmenté, des disparités persistent. Et je le dis devant vous, il est inacceptable que des territoires soient fragilisés pour des raisons d'éloignement des structures de soins, de manque de professionnels formés en soins palliatifs ou faute d'équipes pouvant se déplacer au domicile ou assurer la permanence et la continuité des soins. L'égalité dans l'accès aux soins, c'est l'égalité dans l'accès à tous les soins.

Je veux donc qu'une présence efficace et organisée puisse être garantie partout où cela est nécessaire : je pense notamment et en priorité aux 26 départements où il n'y a pas d'Unité de Soins Palliatifs, et aux 6 régions où il n'y a pas d'équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques.

L'impératif est de préserver et de renforcer le maillage territorial de la prise en charge palliative à domicile. Il ne doit pas y avoir de rupture ni de perte d'expertise de l'offre palliative de proximité quelles que soient les restructurations engagées.

Renforcer les équipes, les soutenir dans leur exercice au quotidien guidera chacune des actions du plan. Cela nécessitera de renforcer l'offre de formation et son ancrage universitaire. Je m'y attelle en ce moment même avec mes collègues du Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche.

Ce plan s'attachera donc à :

- Renforcer l'offre hospitalière avec la création d'unités de soins palliatifs (USP) dans tous les départements non pourvus ;
- Renforcer les équipes mobiles de soins palliatifs et préserver leur expertise. En créer là où cela apparaîtra nécessaire en les dotant de crédits supplémentaires pour développer leurs interventions hors des établissements, au domicile des personnes malades et en soutien des professionnels faisant appel à elles. Ces équipes bénéficieront du soutien des dispositifs d'appui en charge de la coordination des parcours complexes qui en aucun cas ne les remplacent. J'insiste sur ce point. Il est important.
- Le plan permettra également de créer des cellules d'animation de soins palliatifs dans chaque région, pour accroître la lisibilité sur l'offre de soins palliatifs, pour informer et orienter à l'échelle régionale, pour participer au développement de la formation, et pour favoriser les partenariats et la coordination. Elles contribueront à clarifier les rôles de chacun en identifiant les fonctions d'effecteurs de soin, d'appui expert ou de coordination des parcours. Ces cellules d'animation participeront également de la diffusion et de l'appropriation des recommandations de bonnes pratiques professionnelles éditées par la HAS.
- S'agissant de ces recommandations, j'attire votre attention sur celles qui ont précisé les conditions de recours au midazolam, qui sera rendu accessible en ville d'ici la fin de l'année pour améliorer l'accès aux pratiques sédatives palliatives. Cette ouverture passe nécessairement par l'accompagnement des professionnels de 1er recours, et notamment des médecins traitants et des infirmiers qui ne doivent pas rester sans appui quand ils accompagnent leurs patients.
- Le plan va par ailleurs permettre de garantir la permanence de l'accès aux soins palliatifs, au moyen d'astreintes dédiées et renforcées par la mobilisation du premier recours et des équipes de HAD compétentes et déjà engagées dans des prises en charge palliatives. Ces astreintes pourront s'articuler avec celles déjà en place sur le territoire ou créées ces derniers mois pour lutter contre la covid, notamment celles de gériatrie et de cancérologie.
- Enfin, le plan devra veiller à faciliter l'exercice et valoriser les professionnels libéraux impliqués dans l'accompagnement des situations palliatives, à domicile ou en établissement médico-social, comme c'est déjà le cas avec l'avenant n°9 de la dernière convention médicale.

Au-delà des orientations stratégiques, la mise en œuvre opérationnelle sur le terrain et la structuration des filières palliatives continuent de se faire grâce aux équipes de soins, sous l'égide des ARS, qui devront décliner la feuille de route du plan soins palliatifs dans les PRS en construction pour 2023. A cette occasion, je l'ai dit mais je vous le répète, Il ne devra y avoir aucune rupture de financement, ni de déstabilisation des organisations performantes existantes. Sur ce point, il ne s'agit pas de « ne pas faire moins qu'avant ». Il s'agit avec ce plan de « de faire plus et mieux », pour l'accès aux soins sur l'ensemble du territoire.

Une autre conviction maintenant en matière de soins palliatifs : je veux parler de l'anticipation des besoins. Leur programmation plus précoce dans les parcours de santé est le fondement de l'amélioration des prises en charge. Elle peut éviter des obstinations déraisonnables et des situations traitées dans l'urgence qui ne satisfont et ne sécurisent personne : ni les professionnels de santé et les personnels soignants dont je sais l'investissement, ni les aidants qui doivent être confortés dans leur rôle, et encore moins les patients qui sont les premières victimes de ces incertitudes. Pour ce faire, vous pourrez vous appuyer sur le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie présidé par le Dr Sarah Dauchy, qui est pleinement mobilisé pour fournir des informations claires, fiables, objectives, dans le domaine des soins palliatifs. Le portail « parlons fin de vie » est également à la disposition de tous ceux qui cherchent à mieux comprendre ce que sont les soins palliatifs.

A ce sujet, je veux saluer l'investissement du Dr Dauchy pour faire du CNSPFV un centre de référence qui pourra fournir des expertises objectives, des statistiques et se positionner en tant que centre ressource incontournable pour ce qui concerne l'information et la communication en direction des usagers. Il pourra également jouer un rôle dans le dialogue ouvert à tous qui doit s'engager pour soutenir la réflexion sur l'intégration de la fin de vie dans le parcours de vie. Même si je sais que le travail est encore en cours sur ce dernier point, je veux vous encourager et vous dire qu'il retient toute mon attention.

Enfin, mais c'est une lapalissade, ce plan devra pleinement s'articuler avec les autres programmes/plans/feuilles de route conduits par le ministère, dans une démarche résolument transversale et avec le souci constant de réduire les inégalités et d'aller vers les publics les plus en difficulté et éloignés du soin.

S'agissant des moyens, 171M€ sont programmés sur la période 2021-2024 dont 59M€ de mesures nouvelles. Dès 2021, près de 5M€ sont priorisés sur le renforcement des équipes mobiles de soins palliatifs. Ils deviendront 16M€ de mesures nouvelles en 2022.

J'attire votre attention sur le fait qu'il s'agit ici du 5ème plan consécutif, qui déploie à chaque fois des moyens supplémentaires qui viennent s'appuyer sur des acquis en terme d'augmentation constante de l'offre, d'organisation graduée des soins palliatifs et de constitution des équipes.

D'autres financements viendront accompagner le plan comme les astreintes de gériatrie initiées pendant la crise sanitaire. Il s'agit là des 180 astreintes de soins palliatifs, le plus souvent combinées aux astreintes en gériatrie. 7M€ ont ainsi été alloués en 2021 dans le cadre des Mesures Ségur destinées à prendre en charge les personnes âgées. Le déploiement de la feuille de route HAD procède de la même logique.

Le COPIL du plan soins palliatif va pouvoir se tenir dans les jours qui viennent sous l'égide des pilotes afin de préciser les actions à décliner de manière très opérationnelle en mobilisant tous les leviers à notre disposition. Je sais qu'Olivier Mermet et Bruno Richard ont prévu de détailler dans ce congrès l'ensemble des mesures du plan et les modalités précises des travaux qui vont associer l'ensemble des parties prenantes.

Vous êtes, chacune et chacun d'entre vous, les artisans de la mise en œuvre de ce nouveau plan. Nous vous devons le succès des précédents. Je sais pouvoir encore compter sur votre pleine implication pour accompagner les ambitions portées par celui-ci.

Je vous remercie.