



**MINISTÈRE
CHARGÉ DE L'ORGANISATION
TERRITORIALE ET DES
PROFESSIONS DE SANTÉ**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

La Ministre déléguée

Paris, le **17 MAI 2023**

Objet: Présidence de la commission de réflexion stratégique chargée de préfigurer le plan décennal « soins palliatifs – prise en charge de la douleur et accompagnement de la fin de vie » en France 2024-2034

Monsieur le Professeur,

Le 3 avril 2023, à la suite de la remise du rapport par les membres de la Convention citoyenne sur la Fin de vie, le président de la République a annoncé l'élaboration d'un plan décennal « douleurs et soins palliatifs » ainsi qu'un projet de loi relatif à la fin de vie, deux volets constitutifs du modèle français de la fin de vie.

Ces annonces viennent clore la première phase du débat national sur la fin de vie que le Chef de l'Etat a ouvert le 13 septembre dernier, dans le prolongement de la remise de l'avis 139 par le Comité consultatif national d'éthique.

Aussi je souhaite que, fort de votre connaissance fine du système et des acteurs de la santé comme du médico-social, vous assuriez la Présidence de la Commission de réflexion stratégique chargée d'élaborer le plan décennal « soins palliatifs – prise en charge de la douleur et accompagnement de la fin de vie ». Compte tenu des travaux qu'il a réalisés, je souhaite que Monsieur Louis-Charles VIOSSAT, inspecteur général des affaires sociales assure, avec un membre du Conseil d'Etat en cours de désignation, la vice-présidence de cette commission.

Pr. Franck CHAUVIN
3 place du Château –
69 510 Soucieu-en-Jarrest

Tél : 01 40 56 60 00
14 avenue Duquesne - 75350 PARIS 07 SP

.../...

Je vous remercie de bien vouloir désigner dans les meilleurs délais les personnes qualifiées et experts des soins palliatifs et d'autres spécialités particulièrement concernées par la prise en charge palliative et de la douleur, des professionnels de santé hospitaliers et libéraux (médecins, infirmier(s), aide-soignant(s)), tout en associant quelques experts étrangers et une représentation de la gouvernance du 5ème plan de développement des soins palliatifs ainsi que des représentants du secteur médico-social, des acteurs de l'accompagnement de fin de vie, que vous jugerez tout particulièrement important d'associer à la réflexion stratégique sur « les soins palliatifs, la prise en charge de la douleur et l'accompagnement de la fin de vie », pilotée par le Groupe restreint placé sous votre égide.

Elle conduira un processus de large consultation des parties prenantes, et notamment des aidants, des bénévoles et des familles ainsi que des spécialistes de l'éthique.

Les travaux de la commission seront appuyés par Madame Céline PERRUCHON, inspectrice générale des affaires sociales, désignée en tant que rapporteure générale par Monsieur Thomas AUDIGE, chef de l'IGAS.

S'agissant des travaux menés jusqu'ici, vous disposez d'une part des propositions émises par les conventionnels et, d'autre part, du rapport parlementaire de la mission d'évaluation de la loi du 2 février 2016 dite « Claeyss-Leonetti » présenté le 29 mars 2023¹. Les préconisations formulées convergent en partie avec celles que j'ai adressées au président de la République et à la Première Ministre au fil des travaux que j'ai menés depuis le 13 septembre 2022 notamment s'agissant du triptyque ci-après, qui souligne l'impérieuse nécessité de renouveler et renforcer notre politique de « développement des soins palliatifs et d'accompagnement à la fin de vie » en assurant une structuration de la filière et sa visibilité dans le temps :

- Anticipation palliative, le droit des malades et la démocratie sanitaire ;
- Culture palliative, le renfort des soins palliatifs sur l'ensemble du territoire et la solidarité à l'endroit des plus vulnérables ;
- Accompagnement du deuil, en prenant en considération la situation particulière des aidants mobilisés auprès d'un proche en fin de vie.

Ainsi, alors que les axes prioritaires des plans qui se sont succédé depuis le lancement du premier plan sur les soins palliatifs il y a plus de vingt ans n'ont pas fondamentalement changé, il est temps de mettre à plat l'approche suivie par la France et de la réinterroger au fond. Une réflexion stratégique semble d'autant plus légitime que la mise en œuvre de plusieurs orientations clés des plans successifs, notamment la réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs, la prise en charge des patients à domicile et dans les EHPAD, l'intégration des soins palliatifs et des soins curatifs et l'information des patients, de leurs

¹ <https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/organes/commissions-permanentes/affaires-sociales/missions-information/nouveaux-droits-en-faveur-des-malades-et-des-personnes-en-fin-de-vie>

.../...

aidants comme des professionnels, semble avoir buté sur des obstacles structurels et durables. En outre, il est indéniable que la population prise en charge ou susceptible d'être prise en charge par les soins palliatifs est en train d'évoluer rapidement.

Enfin, il sera particulièrement utile de tirer les leçons de la comparaison et de la mise en œuvre des stratégies et des plans déployés dans les pays étrangers qui mènent une politique ambitieuse en la matière, ce qui n'a pas été suffisamment traité jusqu'ici. Il s'agira également d'investiguer les moyens requis pour améliorer la prise en charge de la douleur chronique en assurant la stabilité du réseau des structures qui garantissent un maillage sur l'ensemble du territoire national.

Se situant dans une perspective de moyen à plus long terme, la réflexion vers un plan décennal de « soins palliatifs – prise en charge de la douleur et d'accompagnement de la fin de vie » devra être articulée avec la préparation puis la mise en œuvre de la future stratégie nationale de santé, les réflexions stratégiques sur la prise en charge de la perte d'autonomie et le prochain plan d'accompagnement au répit.

Sans qu'ils constituent une liste exhaustive, les thèmes de réflexion suivants pourraient faire partie des travaux que vous mènerez :

- les populations cible en raison notamment de leur âge - dont les enfants - ou de leur pathologie pour lesquelles des investissements significatifs doivent être prévus et planifiés ;
- l'amélioration de la prise en charge hospitalière des soins palliatifs ;
- l'amélioration de la prise en charge de la douleur chronique et sa conjugaison avec les soins palliatifs ;
- la prise en charge à domicile et dans les établissements sociaux et médico-sociaux ;
- le rôle des aidants (intégrant les mineurs) dans l'accompagnement à la fin de vie, des bénévoles et des familles ;
- l'apport de l'innovation sous toutes ses formes (produits, processus, organisation) ;
- l'amélioration de l'observation et l'émergence d'une filière de recherche dédiée;
- la gouvernance de cette politique publique.

Par ailleurs l'anticipation et l'intégration d'une culture palliative par tous les acteurs de l'accompagnement à la fin de vie sont à considérer en tant **qu'orientations directrices** ainsi que l'ensemble des évolutions sous-jacentes qu'il s'agisse de la formation des professionnels de santé, de la sensibilisation des travailleurs sociaux et de l'information des malades comme plus largement de nos concitoyens y compris les mineurs.

La réflexion devra distinguer, d'une part, des objectifs de long terme (une dizaine d'années) et, d'autre part, des objectifs de moyen terme (cinq ans), et reposer sur l'élaboration de scénarios identifiant les ressources mobilisables et ce y compris dans le cadre du PLFSS 2024 et en trajectoire ONDAM pluriannuel afin d'objectiver, le mieux possible, les besoins et options de consensus qui permettront de répondre aux enjeux.

Les missions confiées s'inscrivent en réponse aux orientations fixées par le président de la République lors de son allocution le lundi 03 avril 2023, aussi je souhaite que vous les meniez en deux étapes successives :

.../...

- la première, dont la finalisation est attendue pour le 13 juillet 2023, vise à objectiver le périmètre et la structuration d'un plan décennal « soins palliatifs – prise en charge de la douleur et accompagnement de la fin de vie ». Le livrable attendu est la production de recommandations sur les principes et enjeux qui s'attachent à ce plan, ainsi que sur la méthodologie d'élaboration de celui-ci ;
- la deuxième, dont la finalisation est attendue pour la fin de l'année 2023, devra préciser le contenu et les modalités de déploiement du plan décennal, identifier la dimension opérationnelle de la transformation de l'offre de soins palliatifs tant en termes de pilotage que dans son application territoriale. Pour ce faire, vous examinerez de manière prioritaire les recommandations issues du rapport de la cour des Comptes portant évaluation de la politique de soins palliatifs attendu pour la fin du mois de juin 2023 et les apports de la nouvelle instruction mai 2023 -DGOS/R4/ relative à la structuration des filières de soins palliatifs, rénovant la circulaire de 2008 et autres textes source relatifs à l'offre palliative, dont la publication est imminente. Le livrable attendu est un rapport précisant les résultats du processus de consultation, les objectifs et les mesures prioritaires à mener en trajectoire quinquennale et décennale. Les modalités de déclinaison du plan dans les territoires pourront être étudiées en fonction du rythme d'avancement des travaux ainsi que les propositions de mesures à considérer dans le cadre de la préparation du PLFSS 2024 et les impacts à moyen terme sur la trajectoire de l'ONDAM. Le livrable aura également vocation à accompagner les directions centrales dans la définition des conditions de déploiement des mesures, notamment aux plans juridiques et opérationnels.

Ces travaux seront structurés autour de réunions dont la périodicité sera définie en début de mission. Pour ce faire vous pourrez notamment vous appuyer sur les services de la direction générale de l'offre de soins et du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, sur ceux de la direction générale de la santé, de la direction générale de la cohésion sociale, de la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques ainsi que de la direction des affaires juridiques du ministère de la santé et de la prévention. Vous serez également amené à solliciter les services de l'enseignement supérieur et de la recherche, notamment de la direction générale de l'enseignement supérieur et de l'insertion professionnelle, et autres départements ministériels concernés.

Ainsi, j'attends de vous la définition d'un cadre nouveau et la mise en perspective de son déploiement, certaines de ces mesures ne pouvant naturellement s'envisager qu'à moyen et long termes. Dans le même temps, vous veillerez à programmer un plan d'actions opérationnelles permettant d'enclencher sans attendre le changement attendu.

Je vous prie de croire, Monsieur le Professeur, à l'assurance de ma considération distinguée.



Agnès FIRMIN LE BODO