

# **Pour une action coordonnée sur la fin de vie**

## **articulation des missions entre**

**La Plateforme nationale  
pour la recherche  
sur la fin de vie**



**Le Programme  
de recherche interdisciplinaire  
sur la fin de vie**



**Le Centre national  
des soins palliatifs  
et de la fin de vie**



## Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

## Programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie

## Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

Chercheurs

Grand public et professionnels

Décideurs politiques

Structurer développer et faire connaître la recherche française sur la fin de vie et les soins palliatifs

Informer sur la fin de vie et les soins palliatifs

Mise en place et animation d'un réseau de chercheurs  
Diffusion d'informations au sein de la communauté  
Organisation d'évènements scientifiques  
Actions ciblées sur les jeunes chercheurs

Constitution et animation de consortia de recherche

Actions de communication ciblées  
Production d'outils de sensibilisation et d'information  
Plateformes d'information sur les droits (web et tel)  
Centre de documentation sur la fin de vie  
Veille documentaire (VigiPallia)  
Centre de ressource et d'expertise sur les droits relatifs à la fin de vie, les démarches palliatives et les pratiques d'accompagnement.  
Centre d'accompagnement au débat public

Soutien aux projets de recherche

Sur les axes thématiques prioritaires :  
- *souffrances et expériences vécues en fin de vie*  
- *anticipation des enjeux liés à la fin de vie*

Observatoires

... de la recherche

Annuaire des chercheurs / répertoire de leurs projets / cartographie  
Répertoire des thèses / des projets européens  
Panorama de la recherche  
Veille sur les publications scientifiques

... des demandes actives d'aide à mourrir

... des conditions de la fin de vie en France

- Enquêtes de terrain  
- Données statistiques de référence  
- Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France  
... des connaissances du grand public  
...de la législation sur l'aide à mourir dans le monde

Création d'un pôle Données sur la fin de vie (groupe de travail)

Enquête  
Accompagnement à l'utilisation des données

Pilotage  
Recensement et qualification des données disponibles  
Constitution de données  
Construction et implémentation du plan de la base de données

Mise à disposition de ressources statistiques, épidémiologiques et documentaires

# La Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

Créée en 2018, la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie a pour objectif de renforcer, structurer et développer la recherche dans ce domaine en France. Elle encourage les collaborations interdisciplinaires et ambitionne de faire rayonner la recherche sur la fin de vie au niveau national, européen et international.

Elle a constitué un réseau qui rassemble à ce jour plus de 450 chercheurs.

Elle est soutenue par le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche et par le ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. Elle est portée par la Maison des sciences humaines et environnementales (MSHE) de l'Université Marie et Louis Pasteur (Besançon).

Ses actions s'inscrivent actuellement dans la mesure 28 de la stratégie décennale pour le renforcement des soins palliatifs et d'accompagnement 2024-2034.

Ses missions :

## Observatoire de la recherche

- ▶ Élaborer, alimenter et actualiser un annuaire national des chercheurs travaillant sur la fin de vie.
- ▶ Proposer un répertoire détaillé des projets de recherche des membres de l'annuaire.

- ▶ Cartographier les laboratoires travaillant sur ce sujet.
- ▶ Répertorier les thèses de doctorat en cours ou soutenues.
- ▶ Recenser les projets européens en lien avec ce domaine.
- ▶ Faire une veille bibliographique sur les publications des membres du réseau.
- ▶ Référencer les revues scientifiques où publier sur ce sujet.
- ▶ Élaborer et diffuser annuellement un panorama de la recherche sur la fin de vie en France.

## Animation de la communauté scientifique et valorisation de la recherche

- ▶ Organiser des évènements scientifiques en présentiel ou en ligne (journées scientifiques, journée francophone internationale, webinaires thématiques, webinaires méthodologies, journal club).
- ▶ Diffuser des informations sur les évènements et l'actualité scientifique du domaine (site internet, newsletter mensuelle, chaîne YouTube et réseaux sociaux).
- ▶ Participer à des évènements scientifiques organisés par des partenaires.

## Mise en place de dispositifs ciblés de soutien à la recherche

- ▶ Promouvoir des contrats de recherche sur la fin de vie et les soins palliatifs (postes de chefs de cliniques, assistants hospitaliers et bourses «année recherche») et participer à la sélection des candidatures.
- ▶ Conduire une réflexion stratégique globale sur la recherche qui a notamment contribué à la mise en place du Programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie (PRI Fin de vie).
- ▶ Soutenir le déploiement opérationnel du PRI Fin de vie qui est porté par l'Agence de programmes en santé.
- ▶ Contribuer aux réflexions sur les données de recherche dans le cadre du Pôle données du PRI Fin de vie, en collaboration avec le CNSPFV.
- ▶ Accompagner les chercheurs et équipes dans l'utilisation de ces données (méthodologie, formation).
- ▶ Développer la recherche participative.



Responsable :  
Aurore PERNIN  
[aurore.pernin@univ-fcomte.fr](mailto:aurore.pernin@univ-fcomte.fr)

[www.plateforme-recherche-findevie.fr](http://www.plateforme-recherche-findevie.fr)

# Le Programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie

Lancé le 26 novembre 2024, le Programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie (PRI fin de vie) répond à une priorité nationale en abordant les enjeux sociaux, sanitaires et scientifiques liés à la fin de vie.

Ses objectifs sont de structurer à l'échelle nationale une recherche interdisciplinaire de portée internationale via la mise en place de consortia, de créer un pôle consacré aux données sur la fin de vie pour servir la recherche et éclairer la décision publique, et de participer à la diffusion des savoirs sur la fin de vie en mettant en œuvre une approche participative et inclusive.

Ce programme est l'une des traductions directes de la mesure 28 de la Stratégie décennale 2024-2034 des soins d'accompagnement, pour le renforcement des soins palliatifs, de la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement de la fin de vie.

Confié à l'Agence de programmes de recherche en santé, il est financé par le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche.

Il est prévu pour 10 ans avec une dotation de 12 millions d'euros maximum. Une première phase de trois ans donnera lieu à une évaluation.

Ses missions :

## Structurer la recherche via la mise en place de consortia

- ▶ Constituer puis accompagner et animer des consortia interdisciplinaires (sciences, santé, sciences humaines et sociales) de recherche sur la fin de vie, bénéficiant chacun d'un financement d'amorçage.
- ▶ Soutenir des projets de recherche innovants, interdisciplinaires et participatifs qui s'inscrivent dans les deux thématiques prioritaires suivantes : d'une part les souffrances et expériences vécues en fin de vie (des malades, des proches, et des professionnels de santé) et les demandes de mort, et d'autre part l'anticipation des enjeux liés à la fin de vie, les parcours de santé, les besoins en soins palliatifs et les différents moments de vulnérabilité.

## Créer un pôle consacré aux données sur la fin de vie

- ▶ Mener une enquête sur les pratiques et les besoins en matière de données de recherche dans le champ de la fin de vie.
- ▶ Qualifier les données (quantitatives et qualitatives), leurs modalités de recueil et d'accès.
- ▶ Construire le plan de la base de données ainsi que son infrastructure et recenser les données disponibles au niveau national. Les comparer avec les données disponibles et utilisées à l'international.

- ▶ Réfléchir au modèle économique des données sur la fin de vie.
- ▶ Constituer un observatoire des demandes d'aides actives à mourir.

## Décloisonner les soins palliatifs

- ▶ Intégrer les soins palliatifs à d'autres thématiques prioritaires (autonomie, santé mentale, numérique et cancer).
- ▶ Soutenir des initiatives innovantes en termes d'organisation et d'accompagnement, en mettant l'accent sur les collectifs d'entraide et les solutions numériques.
- ▶ Diffuser les savoirs sur la fin de vie en favorisant une appropriation citoyenne par des approches participatives et inclusives.



agence  
de programmes  
de recherche  
en santé

Responsable :  
Clément CORMI  
clement.cormi@inserm.fr

<https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/programme-de-recherche-interdisciplinaire-sur-la-fin-de-vie>

# Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV)

Créé en 2016, le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV) vise à contribuer à une meilleure connaissance des soins palliatifs et des conditions de la fin de vie en recueillant, exploitant et rendant publiques des ressources statistiques, épidémiologiques et documentaires sur le sujet. Son rôle d'observatoire de la fin de vie lui permet de produire des expertises indépendantes étayées par des données scientifiques. Le CNSPFV informe les professionnels et le grand public sur les dispositifs relatifs aux directives anticipées, la démarche palliative et les pratiques d'accompagnement. Il contribue à l'animation du débat sociétal et éthique ainsi qu'à la réflexion sur l'intégration des soins palliatifs dans les parcours de santé.

Il est financé par le Ministère du Travail, de la Santé, de la Solidarité et des Familles.

Ses missions :

## Centre de ressources et portail national d'information de référence

- ▶ Développer des travaux sur les données statistiques de référence.
- ▶ Réaliser et actualiser l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en structurant les données administratives et sanitaires des partenaires sur ce sujet.
- ▶ Participer au pôle « Données » du Programme de

recherche interdisciplinaire sur la fin de vie.

- ▶ Contribuer aux travaux « Données sur la fin de vie et les soins palliatifs » du ministère.
- ▶ Héberger un centre de documentation sur les sujets de la fin de vie, de la mort, du deuil, des droits sur la fin de vie, de l'aide à mourir, des soins palliatifs et d'accompagnement.
- ▶ Proposer à travers son portail documentaire en ligne VigiPallia une veille académique pluridisciplinaire, une veille institutionnelle, une veille média et une veille juridique sur le sujet.

## Observatoire

- ▶ Actualiser régulièrement un panorama international des législations sur l'aide à mourir dans le monde.
- ▶ Mener régulièrement une enquête baromètre sur les perceptions et connaissances des Français sur les soins palliatifs et la fin de vie.
- ▶ Mener des actions d'information et de communication ciblées auprès du grand public.
- ▶ Produire une collection de guides à destination des différents publics (professionnels, aidants, etc.).
- ▶ Mettre à la disposition des acteurs de la société civile et des professionnels des outils de sensibilisation et d'information.

## Centre de référence et de dialogue sur les directives anticipées, la personne de confiance et la démarche palliative

- ▶ Produire et mettre à disposition des documents d'information accessibles et adaptés aux différents formats.
- ▶ Gérer une plateforme téléphonique et web d'information sur les droits et orienter vers les ressources disponibles.
- ▶ Animer un groupe d'usagers, aidants, patients, professionnels et bénévoles pour co-construire une information accessible, adaptée et utile à tous les publics.
- ▶ Intervenir lors de conférences, débats publics, webinaires et valoriser les travaux du Centre par des publications scientifiques et grand public.



Responsable :  
Magali ASSOR  
[m.assor@lafocss.org](mailto:m.assor@lafocss.org)

<https://www.parlons-fin-de-vie.fr>