PLATEFORME NATIONALE
POUR LA RECHERCHE
SUR LA FIN DE VIE



Rapport d'activités

2025 / 2026

Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

Un réseau de recherche interdisciplinaire

mshe
MAISON DES SCIENCES HUMAINES ET ENVIRONNEMENTALES
CLAUDE NICOLAS LEDOUX - UAR3124

Édito

des Coprésidents



L'année 2025-2026 a été marquée par une actualité particulièrement intense autour de la fin de vie. Au cours de cette période, les débats parlementaires ont conduit à l'examen, puis à l'adoption de textes portant à la fois sur l'accompagnement et les soins palliatifs et sur le droit à l'aide à mourir.

Ces débats, par leur ampleur et leur intensité, ont rappelé combien les questions liées à la fin de vie traversent aujourd'hui notre société. Ils soulignent également, plus que jamais, l'importance de disposer de connaissances scientifiques solides pour mieux comprendre les réalités vécues par les personnes concernées, leurs proches et les professionnels, documenter les pratiques et les organisations, et éclairer les réflexions collectives comme les décisions publiques.



C'est dans ce contexte que l'année 2025-2026 marque une étape importante dans le développement de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie.

Depuis sa création, la Plateforme porte une ambition simple : permettre à une communauté de recherche encore largement dispersée de se rencontrer, d'échanger et de développer des collaborations. Cette ambition prend aujourd'hui une dimension nouvelle.

Le lancement du Programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie, le renforcement de nos collaborations nationales et le développement de nouvelles relations internationales témoignent de cette dynamique. Ils traduisent une évolution importante : il ne s'agit plus seulement de fédérer une communauté et de rendre visible ses travaux, mais aussi de contribuer à créer les conditions de son développement, de sa structuration et de son rayonnement.

L'obtention de l'organisation du Congrès mondial de l'European Association for Palliative Care (EAPC) à Lyon en 2028 constitue, à cet égard, une formidable opportunité pour la recherche française et pour le développement de nouvelles collaborations internationales.

Cette dynamique repose avant tout sur un collectif. Nous souhaitons remercier l'ensemble de celles et ceux qui font vivre la Plateforme : son équipe opérationnelle, les membres du Bureau et du Conseil scientifique, ainsi que les nombreux chercheurs et partenaires qui contribuent, chacun à leur manière, à faire grandir ce réseau.

L'année écoulée nous conforte dans une conviction : la recherche sur la fin de vie dispose aujourd'hui en France d'une communauté dynamique, diverse et ambitieuse. Notre responsabilité collective est de continuer à lui donner les moyens de se développer.

Sarah CARVALLO et Adrien EVIN,
Coprésidents de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

Sommaire

- Fonctionnement p.4
- Observatoire de la recherche p.5
- Soutien à la recherche p.8
- Le Programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie p.9
- Développement international p.10
- Collaborations nationales p.13
- Animation du réseau p.14
- Perspectives p.15

Septembre 2026

Directeurs de la publication :
Sarah CARVALLO et Adrien EVIN, Coprésidents de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie.
Aurore PERNIN, responsable de la Plateforme

Rédaction et mise en page :
Delphine GOSSET

Photographies : David CESBRON (p.8), Julia PIRAS (p.9), Iulian ROTARU (p.11)

Impression :
Imprimerie de l'Université Marie et Louis Pasteur.

Document non contractuel

Message
du Conseil scientifique





Plus que jamais, nous avons besoin de recherche sur la fin de vie. Parce que les réalités contemporaines du mourir se transforment, parce que les innovations déplacent les frontières entre le curatif et le palliatif, parce que les évolutions sociales et juridiques renouvellent les attentes à l'égard de la médecine. Le processus législatif autour de l'aide à mourir en est une illustration particulièrement forte : dans un domaine aussi sensible, il est essentiel que le débat public et les décisions politiques puissent s'appuyer sur des connaissances robustes, pluralistes et produites dans la durée. Faire de la recherche sur la fin de vie n'est donc pas seulement un enjeu scientifique ou médical ; c'est aussi un enjeu démocratique.

Cette conviction nous a conduits, cette année, à élargir fortement la composition du Conseil scientifique de la Plateforme. Nous avons souhaité renforcer la représentation des différentes spécialités médicales concernées, mais aussi celle des disciplines des sciences humaines et sociales et de la démocratie en santé.

Ce choix répond à une réalité simple : la fin de vie ne relève ni d'une seule spécialité, ni d'un seul lieu de soin, ni d'une seule discipline. Elle concerne tous les citoyens et mobilise l'ensemble des soignants, à l'hôpital comme à domicile, en établissement médico-social, en soins palliatifs, en réanimation, en cancérologie, en gériatrie, en pédiatrie et dans bien d'autres contextes. Sa complexité impose donc de croiser les regards, les méthodes et les expériences.

Notre ambition pour le Conseil scientifique est précisément d'en faire un espace dynamique de dialogue entre les disciplines, capable de faire émerger des questions de recherche pertinentes, de mobiliser des méthodologies adaptées et de soutenir des travaux exigeants et indépendants. Mais notre responsabilité ne s'arrête pas à la production de connaissances. Elle consiste aussi à favoriser leur valorisation, leur appropriation et leur traduction dans les pratiques, les organisations et les politiques publiques, tout en contribuant à mieux éclairer les citoyens et le débat collectif. Le Conseil scientifique doit ainsi pouvoir agir à la fois en amont, en identifiant les besoins de recherche, et en aval, en veillant à ce que les résultats produits trouvent pleinement leur place dans la société.

Cette dynamique reste toutefois fragile et appelle un soutien politique et institutionnel durable. Le lancement du Programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie constitue une avancée majeure, mais les financements actuels restent limités dans le temps et la recherche demeure encore insuffisamment inscrite dans les cadres législatifs récents. L'enjeu est désormais de transformer cette impulsion en une véritable politique scientifique de long terme, fondée sur des financements pérennes, des infrastructures, des équipes interdisciplinaires et des structures nationales de coordination capables de soutenir durablement la production, la diffusion et l'appropriation des connaissances.

Matthieu LE DORZE et Sophie PENNEC,
Coprésidents du Conseil scientifique

Fonctionnement

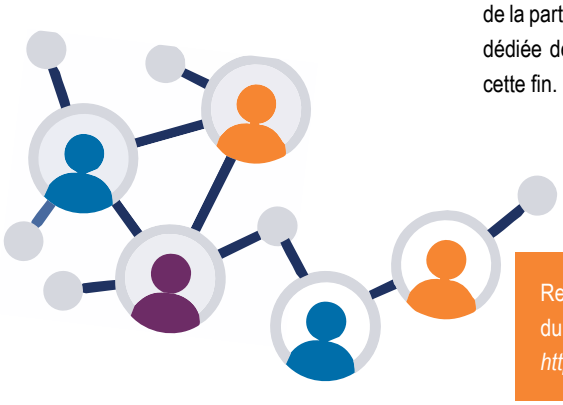
Afin de faciliter la mise en oeuvre de nouveaux projets, les contributions du Bureau et du Conseil scientifique ont été renforcées, permettant davantage de réactivité, de collégialité et d'efficacité.

Organisation

L'année 2025-2026 a été marquée par une forte intensification de l'activité de la Plateforme. Les actions déjà engagées en matière d'animation scientifique, notamment les webinaires et les rencontres scientifiques (cf. page 14), se sont développées. Parallèlement, la Plateforme a été sollicitée sur de nouveaux enjeux et en particuiler pour accompagner le Programme interdisciplinaire de recherche sur la fin de vie (cf. page 9) et renforcer son développement à l'international (cf. pages 10 à 13). Cette montée en charge s'est opérée alors que l'équipe opérationnelle de 3,1 équivalents temps plein est restée inchangée. Elle a donc conduit à une mobilisation accrue des instances de gouvernance, en particulier du Bureau et du Conseil scientifique.

Les réunions entre le Bureau et l'équipe opérationnelle ont désormais lieu tous les mois, pour faire le point, valider les décisions et répartir le travail.

Un séminaire de rentrée a été organisé le 8 septembre 2025 à Besançon (où est localisée l'équipe opérationnelle) afin que tous les interlocuteurs fassent plus amplement connaissance et surtout pour établir une projection des étapes clés sur l'année.



Le Conseil scientifique a été recomposé, avec de nouveaux membres, choisis sur proposition de leurs sociétés savantes pour les spécialités médicales, en tant que personnes qualifiées pour les représentants des sciences humaines et sociales. Il compte actuellement 49 personnes et va continuer à s'étoffer (cf. page 15). Une charte a été rédigée pour clarifier son fonctionnement et ses missions.

Cette année, les membres du Conseil scientifique ont été sollicités pour effectuer la programmation des évènements scientifiques organisés par la Plateforme. Ils proposent des thématiques et des intervenants pour les webinaires et journées scientifiques, participent à l'organisation et à l'animation de ces dernières et font partie des jurys de sélection des appels à communication (cf. page 14).

Budget

La Plateforme est toujours financée par le ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Espace, ainsi que par le ministère de la Santé, des Familles, de l'Autonomie et des Personnes handicapées, respectivement à hauteur de 150 000 € et de 67 500 € par an.

Depuis 2026, La Plateforme peut recevoir des dons de la part de particuliers ou d'entreprises. Une page dédiée de son site internet a été mise en place à cette fin.

Ancrage institutionnel

La Plateforme a pour tutelles le ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Espace, ainsi que le ministère de la Santé, des Familles, de l'Autonomie et des Personnes handicapées. Deux rendez-vous ont eu lieu en janvier et en juin avec les représentants de ces ministères pour rendre compte du travail accompli et définir les nouvelles orientations stratégiques.

La Plateforme est un réseau national qui est porté localement par la Maison des sciences humaines et environnementales - MSHE Ledoux UAR 3124 - de l'Université Marie et Louis Pasteur (UMLP). Elle bénéficie ainsi des services support de l'établissement (infrastucture informatique, financière, juridique, et gestion des ressources humaines).

Afin d'accroître sa visibilité au sein de l'établissement et de faire émerger d'éventuelles collaborations, des réunions de présentation ont été organisées : début septembre 2025 pour l'ensemble de la communauté universitaire et début octobre plus spécifiquement pour les directeurs d'unités de recherche.

La Plateforme est mobilisée dans le cadre du pôle scientifique Vulnérabilités de la MSHE, et a été sollicitée pour une intervention dans le cadre de deux colloques organisés à l'UMLP (*La période perimortem*, le 10 décembre 2025 et *Colloque Bien-être* le 25 février 2026).

Retrouvez l'organigramme complet de la Plateforme, avec les membres du Bureau du Conseil scientifique et de l'équipe opérationnelle, sur notre site internet : *https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/organisation*

Observatoire de la recherche

Chaque année, la Plateforme élabore un Panorama de la recherche française à partir de quatre bases de données : l'annuaire national des chercheurs, le répertoire des projets de recherche, le répertoire des projets européens et le répertoire des thèses.

En 2026, la communauté des chercheurs se stabilise autour de 460 personnes, tandis que la quantité de projets de recherche et surtout de thèses recensées ont nettement progressé.

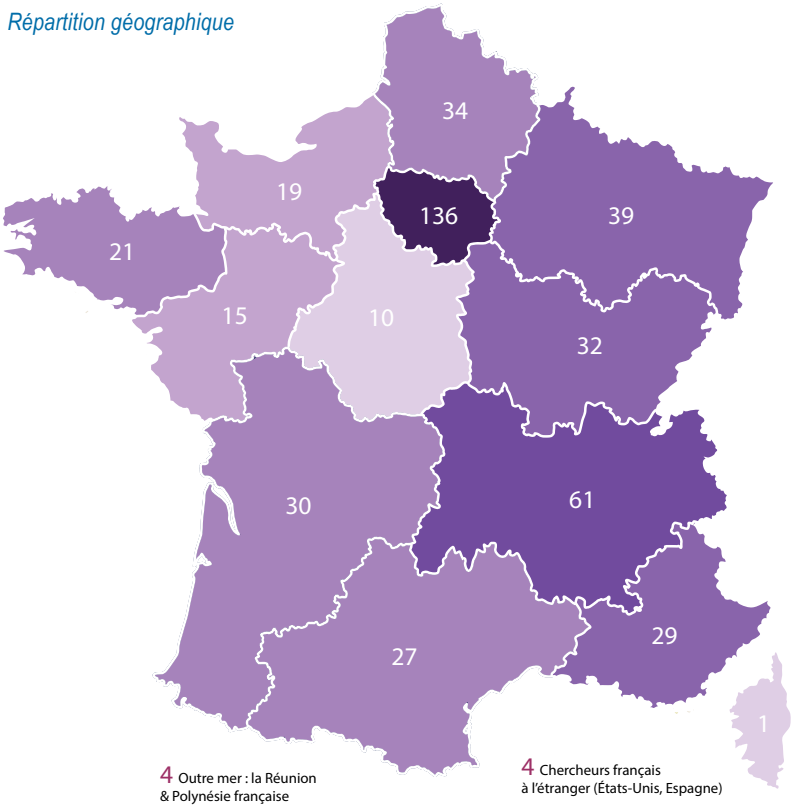
Communauté scientifique

En 2026, 464 personnes déclarent travailler sur des thématiques en lien avec la fin de vie, contre 456 en juin 2025 et 312 en juin 2020, soit une progression de 48,7 % en six ans.
Cette communauté reste très majoritairement féminine. Il en va de même chez les doctorants.

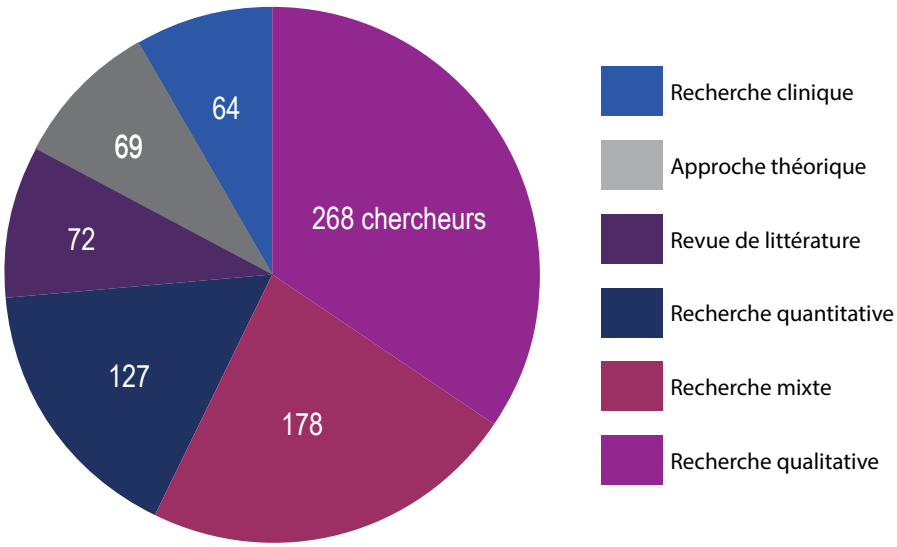
Concernant la répartition régionale, la concentration francilienne reste forte (3 chercheurs sur 10).
Une majorité (66,8 %) des chercheurs de l'annuaire est affiliée à une unité de recherche, tandis que 139 mènent leurs travaux depuis un service hospitalier ou médical.

La recherche sur la fin de vie s'effectue très largement au sein d'unités dont ce n'est pas la thématique principale. Il s'agit souvent de personnes isolées dans leur laboratoire. C'est précisément ce qui fonde l'utilité du réseau national de la Plateforme.

Répartition géographique



Méthodologies utilisées

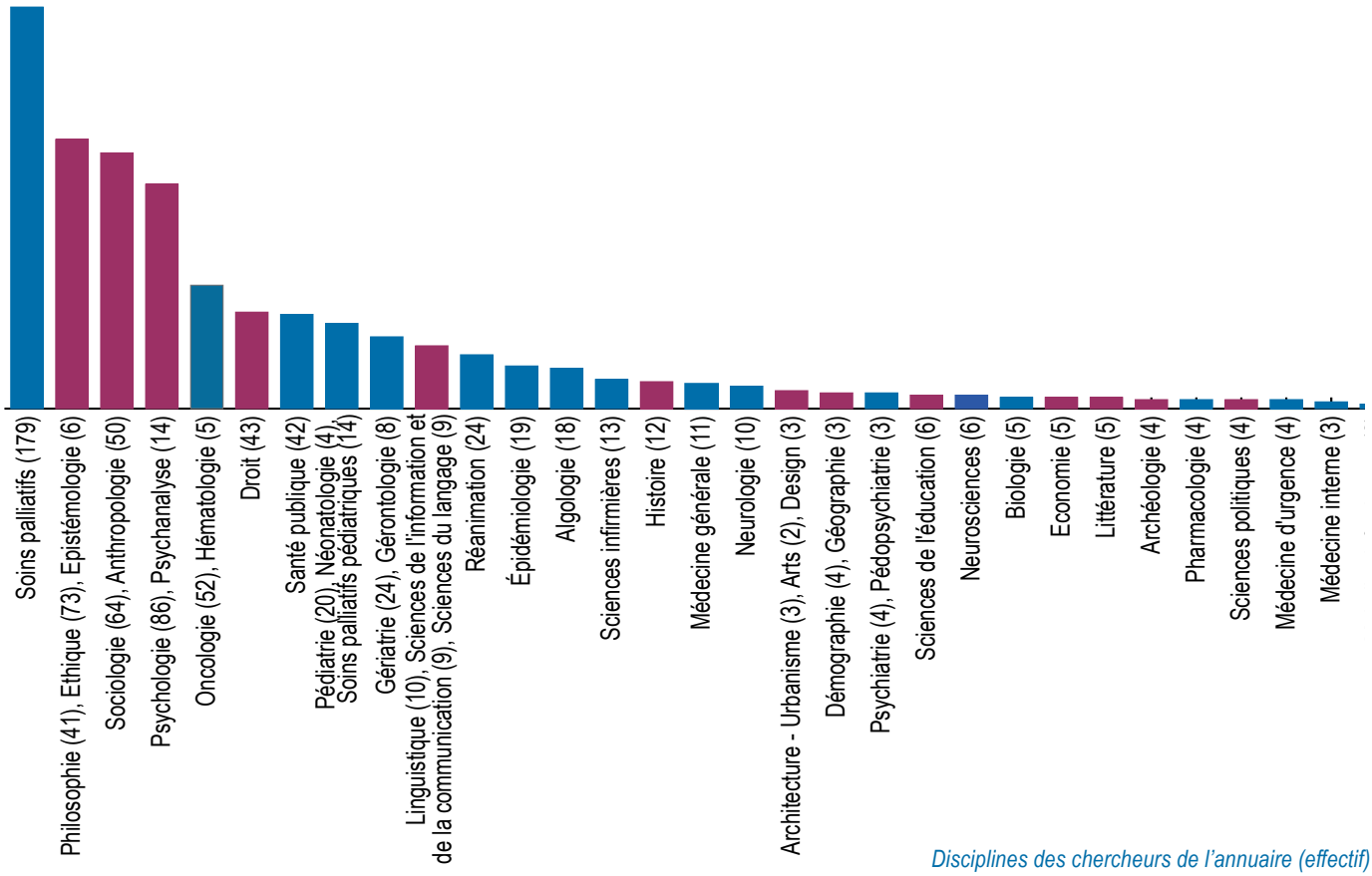


La recherche

Au niveau méthodologique, ce sont les méthodes qualitatives qui prédominent (près de 60%). La recherche mixte s'impose en deuxième position, devant les approches quantitatives.

Le cancer est la pathologie la plus étudiée (25 % des chercheurs), très loin devant les défaillances d'organe et les pathologies respiratoires ou cardiovasculaires, alors même que celles-ci représentent la majorité des situations de fin de vie.

Les professionnels de santé représentent la population sur laquelle portent le plus de travaux, devant les personnes âgées et les proches.



Disciplines des chercheurs de l'annuaire (effectif)

La recherche française sur la fin de vie s'intéresse autant aux personnes en fin de vie qu'à celles qui les accompagnent.

Une part importante de la communauté se définit d'abord par son terrain d'études (soins palliatifs), plutôt que par un objet thématique précis. Les lieux de la fin de vie, l'accompagnement, et les questions d'éthique soulèvent beaucoup d'intérêt.

Dans le répertoire des projets (alimenté à l'initiative des chercheurs), on recense désormais 102 projets, soit 10 de plus que l'an dernier. Les sources de financement de ces projets sont très divesifiées. Cette dispersion montre que la recherche sur la fin de vie n'est pas adossée à un grand programme structurant mais agrège une multitude de financements de taille modeste : agences nationales, fondations privées, collectivités et établissements de santé. Il s'agit d'un argument en faveur du Programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie mis en place en 2025 (cf. page 9).

La recherche sur la fin de vie est portée à parts sensiblement égales par les universités et par les établissements de santé, ce qui la distingue de nombreux autres champs de recherche. Cette dualité est un atout pour le transfert des résultats de recherche vers de nouvelles pratiques, mais suppose des dispositifs d'accompagnement méthodologique adaptés aux équipes hospitalières.

Thèses

En 2025, 17 thèses ont été soutenues, soit le double de l'année précédente. Le cumul des thèses soutenues recensées depuis 2019 passe de 73 à 91. Parallélement, le nombre de thèses en cours progresse de 92 à 106 (+ 15,2 %).

Sur l'ensemble des 197 thèses recensées, 75,6 % sont réalisées par des femmes. La féminisation s'accentue chez les doctorants actuellement inscrits (78,3 %) par rapport aux thèses déjà soutenues (72,5 %).

La prédominance des laboratoires en sciences humaines et sociales (SHS) persiste (84 % des thèses en cours, pour 81 % l'an dernier).
Rapportée à l'équilibre observé dans l'annuaire (52 % en SHS versus 48 % en santé), cette proportion révèle un déséquilibre marqué du vivier doctoral : la relève se forme très majoritairement en sciences humaines et sociales, alors que la moitié de la communauté relève des sciences médicales.

Le développement d'une filière doctorale en sciences médicales et en sciences infirmières constituerait un enjeu à moyen terme pour l'équilibre de ce champ de recherche.

Concernant les disciplines, La psychologie domine largement (43 thèses cumulées), suivie du droit et de l'éthique. Les sciences juridiques enregistrent la plus forte croissance, comptabilisant 18 thèses en cours contre 8 soutenues. L'actualité du débat législatif relatif à la fin de vie semble avoir impulsé un net accroissement des recherches doctorales dans ce domaine.

Aucun établissement ne dépasse 10 thèses sur sept ans : la formation doctorale en fin de vie est aussi dispersée que la recherche elle-même. Aix-Marseille Université apparait comme le lieu le plus dynamique.

Pour en savoir plus

L'annuaire national des chercheurs
https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/annuaire-chercheurs

Le répertoire des projets de recherche
https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/projets-recherche

L'inventaire des thèses
https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/theses

L'espace dédié aux projets européens
https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/repertoire-des-projets-europeens



Thématiques des thèses (effectif)

464 membres de l'annuaire

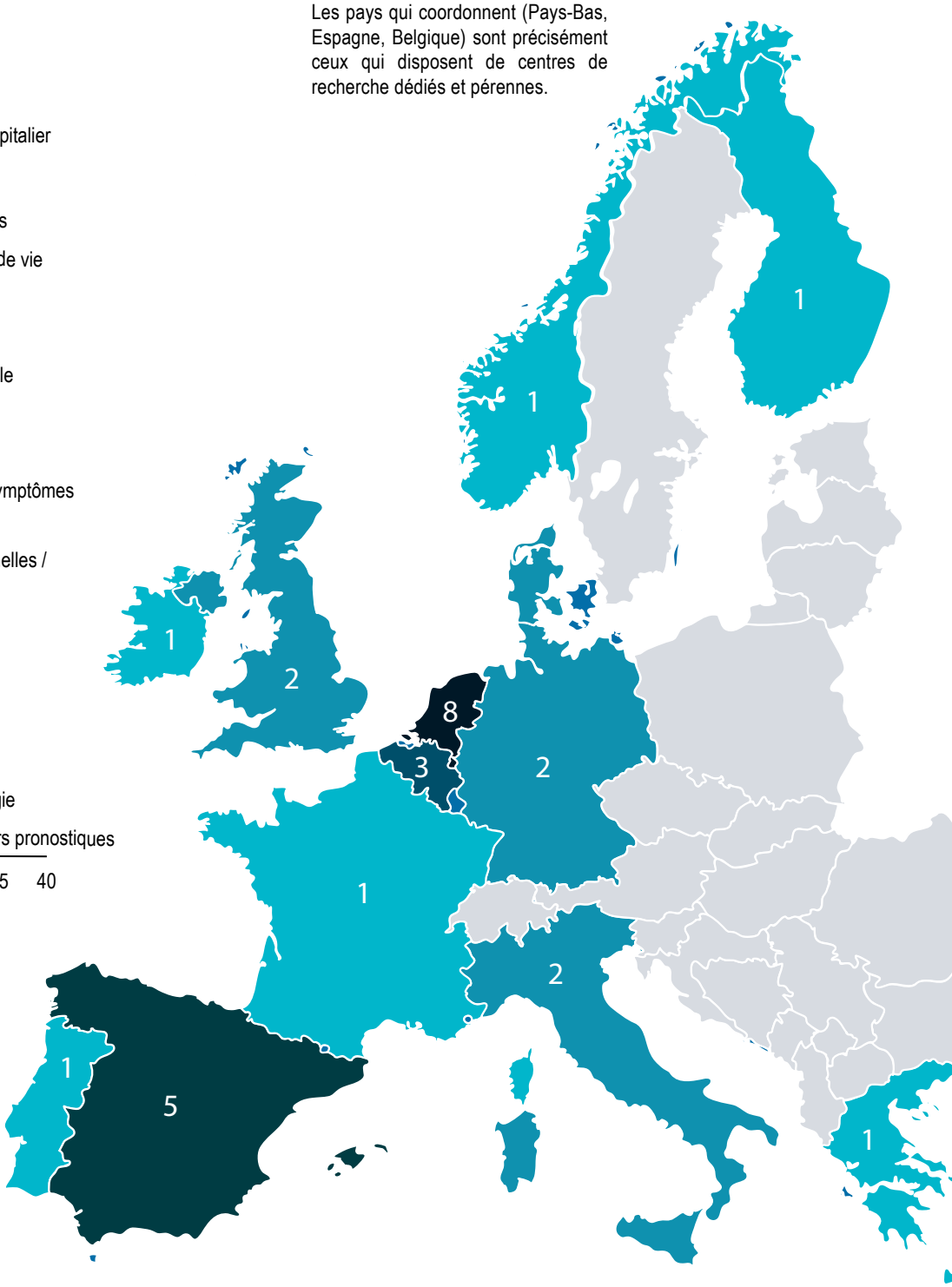
59 disciplines

197 thèses

En Europe

On recense 32 projets européens portant sur la fin de vie et les soins palliatifs. Horizon Europe (le programme cadre de l'Union européenne pour la recherche et l'innovation) concentre désormais plus de 4 projets sur 10, dont beaucoup ont démarré en 2024. La thématique de la fin de vie est donc solidement installée dans les grands programmes européens, y compris sur des objets d'innovation (intelligence artificielle, usage de la psilocybine, réhabilitation précoce).

France est bien présente dans la recherche européenne sur la fin de vie, mais presque exclusivement comme partenaire et peu comme coordinatrice, malgré le poids de la communauté nationale (464 chercheurs, 102 projets). Les pays qui coordonnent (Pays-Bas, Espagne, Belgique) sont précisément ceux qui disposent de centres de recherche dédiés et pérennes.



Répartition de la coordination des projets européens

Soutien à la recherche

La Plateforme incite les chercheurs à participer à des appels à projets européens et s'implique dans la promotion de postes dédiés aux jeunes chercheurs.

Incitation

La Plateforme assure une veille active sur les appels à projets qui peuvent permettre aux chercheurs de financer leurs travaux et les en informe. Elle met particulièrement l'accent sur les principaux appels à projets nationaux de l'ANR (Appel à projets générique, MRSEI), de l'INCa (PHRC-K) et de la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) du ministère de la Santé, des Familles, de l'Autonomie et des Personnes handicapées (PHRC-N, PHRIP, PRME, PREPS).

La Plateforme promeut également les appels à projets internationaux, en particulier ceux de la Commission européenne, en lien avec les Points de contact nationaux (PCN) Santé et SHS. Dans ce cadre, elle valorise notamment les opportunités offertes par Horizon Europe, avec un focus particulier sur les appels « *Earlier and more precise palliative care* » et « *Improve the quality of LIfe of older cancer patients* » de la Mission Cancer 2026.

Afin d'encourager et d'aider les chercheurs dans leurs réponses à ces appels à projets, la Plateforme organise des webinaires méthodologiques dédiés. Le 17 octobre 2025 a eu lieu un webinaire sur les programmes de recherche sur les soins et l'offre de soins de la DGOS dans lesquels la fin de vie, l'accompagnement et les soins palliatifs faisaient partie des thématiques prioritaires. Celui du 26 février 2026 portait sur l'appel à projets HORIZON-MISS-2026-02-CANCER-04 qui est ciblé sur des projets de recherche en faveur de soins palliatifs précoces et mieux adaptés. Ces webinaires étaient l'occasion de donner aux futurs candidats des conseils pour préparer au mieux leurs dossiers et remporter ces appels à projets.



Postes de CCU-AH

La Stratégie décennale des soins d'accompagnement 2024-2034 conduite par le ministère de la Santé, des Familles, de l'Autonomie et des Personnes handicapées encourage le développement de la recherche, en proposant des postes permettant à des étudiants en troisième cycle de se consacrer pendant un an à la recherche sur les soins palliatifs (trois ont été attribués cette année) ainsi que des des postes de chefs de clinique des universités - assistants hospitaliers (CCU-AH) en médecine palliative. Dans les deux cas, la Plateforme a contribué à la sélection des candidatures.

Les trois lauréates pour les postes de CCU-AH sont :

▶Marion CLAES, avec un projet intitulé *Soins palliatifs précoces et maladies neurocognitives évolutives.* Son objectif est d'évaluer les besoins en soins palliatifs de sujets jeunes souffrant de maladies neurocognitives évolutives, et de développer une offre de prise en charge et d'accompagnement précoces de ces patients et de leurs proches.

▶Élise RAMBAUD va mettre en place une étude interventionnelle de cohorte prospective (*ESOP «Et si on en parlait»*) afin de repérer des patients atteints de cancer en phase avancée qui se sont saisis d'une proposition de «discussions dédiées à l'anticipation



des préférences en cas d'aggravation». Cette étude a pour objectif d'identifier les facteurs subjectifs et intersubjectifs qui interviennent dans l'implication d'un patient dans un processus d'anticipation de l'aggravation.

▶Victoire DE SALINS cherche à structurer une recherche universitaire en médecine palliative ancrée dans les pratiques gériatriques, en lien avec les enjeux de fin de vie. Son projet, baptisé *GER-PAL* croise l'approche gériatrique et palliative autour d'une étude novatrice sur les déterminants de la collaboration interprofessionnelle. Il vise à mieux comprendre les obstacles à l'intégration des soins palliatifs en gériatrie et de proposer des pistes concrètes d'amélioration des pratiques et des formations.

Nouveauté 2026 : l'annuaire des chercheurs internationaux

La Plateforme a développé en 2026 un nouvel outil sur son site internet pour favoriser les collaborations internationales. Il s'agit d'un annuaire qui répertorie les chercheurs étrangers qui souhaitent établir des collaborations avec des chercheurs français.
Ceux-ci peuvent créer leur profil, sur le modèle de l'annuaire des chercheurs préexistant.

https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/annuaire-chercheurs-international

Le Programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie

La Plateforme continue d'apporter son soutien opérationnel au Programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie en France.

Consortia

Le Programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie (PRI), financé par le ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Espace, et porté par l'Agence de programmes de recherche en santé confiée à l'Inserm, s'inscrit dans *la Stratégie décennale des soins d'accompagnement 2024-2034*. Il vise à produire de nouvelles connaissances, à renforcer la capacité d'expression et de choix des patients, à améliorer les organisations et les pratiques de soin, à éclairer la décision publique et à rapprocher les communautés de recherche concernées. La Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie lui apporte son soutien opérationnel.

Un vaste appel à candidatures lancé au printemps 2025 avait permis de recueillir 78 lettres d'intention. Un comité scientifique international, réunissant des experts de Suisse, de Belgique, du Canada, d'Espagne et du Royaume-Uni, a retenu 25 projets sur la base de leur ambition scientifique, de leur caractère innovant et de leur potentiel interdisciplinaire et participatif. Ces projets ont été regroupés pour former quatre consortia interdisciplinaires de recherche :

►Un premier consortium, intitulé ***Souffrances et expériences vécues en fin de vie***, réunit dix projets qui étudient les multiples formes de souffrance (physiques, psychologiques, sociales et spirituelles) dans divers contextes de soins. Il vise à rendre visibles des souffrances souvent méconnues car mal repérées et à renforcer les capacités des professionnels à y répondre.

►Le consortium ***Trajectoires et parcours de fin de vie*** rassemble six projets qui explorent la diversité des expériences vécues en fin de vie, en France hexagonale et dans les territoires ultramarins, ainsi que les déterminants sociaux, culturels et territoriaux qui façonnent les parcours. Ils analysent les modèles existants (à l'hôpital, au domicile ou en institution) et en proposent de nouveaux en s'appuyant notamment sur les soins primaires et sur des initiatives citoyennes telles que les « collectifs d'entraide ».



►L'anticipation des enjeux et soins liés à la fin de vie améliore la qualité de vie des patients. Cependant, l'accès aux soins palliatifs reste encore trop tardif. Les cinq projets sélectionnés pour le consortium ***Kairos*** (qui désigne, en grec, le moment opportun), visent à développer des outils, des pratiques professionnelles et des approches organisationnelles qui favorisent l'anticipation et la planification de la fin de vie. Ils explorent notamment les démarches d'*Advance care planning*, qu'elles s'appuient sur des organisations humaines, des dispositifs physiques ou des outils numériques.

►Enfin, les quatre projets du consortium ***Désirs de mort en fin de vie*** examinent l'expression des désirs de mort à travers une approche interdisciplinaire. Ils en éclairent les dimensions cliniques, relationnelles, psychologiques, sociales et éthiques, afin d'améliorer l'accompagnement des patients, des proches et des professionnels confrontés à ces demandes.

Lancement

L'évènement officiel marquant le début des travaux du Programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie a eu lieu le 9 mars, à Paris.

Cette rencontre a notamment permis de présenter les ambitions des quatre consortia de recherche désormais constitués. Elle a rassemblé une centaine de participants.

Ce rendez-vous a été l'occasion pour les chercheurs de se rencontrer et d'échanger autour de leurs projets.

Sur les 5 millions d'euros débloqués par le ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Espace pour ce programme, 2,4 millions sont distribués aux consortia pour le démarrage des travaux.

La recherche de financements complémentaires est déjà en cours pour inscrire durablement ces consortia dans le paysage de la recherche.

La Plateforme poursuit sa collaboration étroite avec le PRI en lui apportant différentes formes de soutien opérationnel, notamment en matière de communication ou par les actions de son conseil scientifique.

Développement international

En 2025-2026, la Plateforme a renforcé son rayonnement à l'international. Elle a établi des liens étroits avec l'*European association for palliative care* (EAPC) et porté avec succès la candidature de la France pour l'accueil du congrès mondial de l'EAPC en 2028.

Adhérer à l'EAPC

L'*European association for palliative care* (EAPC) est une organisation professionnelle dont l'objectif est de promouvoir et de soutenir le développement des soins palliatifs en Europe et dans le monde. Reconnue par le Conseil de l'Europe, cette association travaille en étroite collaboration avec ses partenaires et d'autres agences européennes et internationales. Parmi les objectifs stratégiques de l'EAPC figure le soutien à la recherche sur les soins palliatifs, la diffusion de ses résultats et la promotion des pratiques de soin basées sur des données probantes.

La Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie a adhéré à l'EAPC en août 2025. Si plusieurs membres du réseau participaient déjà aux activités de cette association à titre individuel, c'est désormais collectivement, en tant que réseau de recherche pluridisciplinaire, que la Plateforme s'engage auprès de la communauté européenne des soins palliatifs. Elle bénéficie ainsi à la fois des initiatives de l'EAPC et contribue aux efforts collaboratifs visant à faire progresser les soins et la recherche en Europe.

Mobiliser la communauté

Dans cette perspective, elle a fortement incité les membres de son réseau à participer à l'édition 2026 du Congrès mondial de l'EAPC qui s'est tenu du 14 au 16 mai 2026, à Prague (Tchéquie).
Elle a organisé en 2026 un webinaire pour encourager les chercheur·e·s à répondre à l'appel à communications et leur donner des astuces pour les aider à construire leur résumé selon les critères rigoureux de l'EAPC.
Cette action a porté ses fruits puisque que la recherche française a été bien représentée avec 6 communications orales et 36 posters.

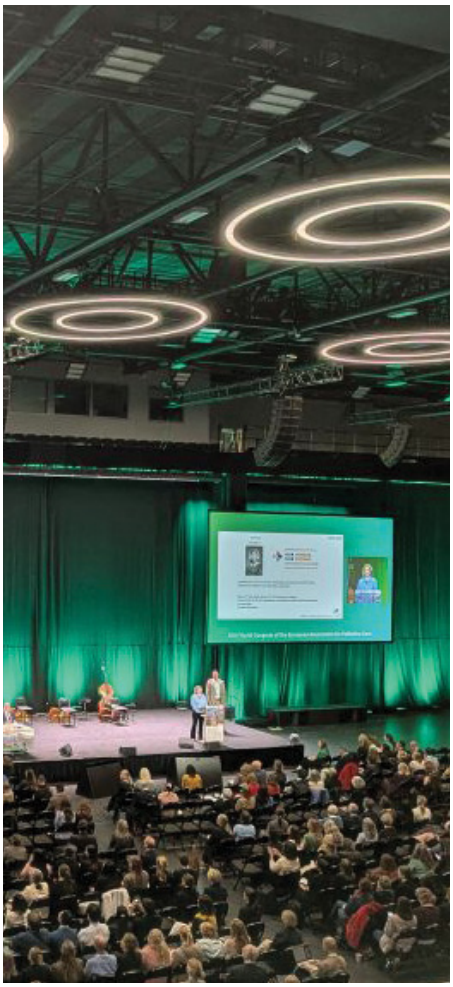


Participer au congrès mondial

Une délégation de la Plateforme s'est rendue à Prague pour le congrès de l'EAPC 2026 afin d'informer sur la recherche sur la fin de vie en France et de contribuer à son rayonnement international. Elle y a tenu un stand qui a servi de point de contact pour permettre aux chercheurs français de réseauter et d'envisager de nouvelles collaborations.

L'équipe a tissé de nombreux liens, notamment avec des représentants de l'observatoire Atlantes de l'Université de Navarre en Espagne (cf. page 14), des chercheurs japonais et des membres de la German Association for Palliative Care Medicine qui se sont montrés très intéressés par les outils développés par la Plateforme pour favoriser la mise en relation des chercheurs.

L'équipe de la Plateforme a présenté deux posters, l'un sur *La cartographie et les tendances de la recherche sur la fin de vie en France* et l'autre sur *Sept années consacrées à la mise en place et au soutien d'une communauté pluridisciplinaire de chercheurs visant à renforcer la recherche sur les soins de fin de vie et les soins palliatifs*.



Candidature

Le congrès mondial de l'EAPC est le principal rendez-vous scientifique international consacré à la recherche sur la fin de vie et aux soins palliatifs. Il rassemble plus de 2 000 participants issus de près de 80 pays. Il n'a été organisé en France qu'une fois, en 1990, pour sa première édition.

C'est pourquoi la Plateforme s'est donné pour ambition de faire en sorte que ce congrès puisse à nouveau se dérouler sur le territoire français. Elle a déposé un dossier de candidature pour 2028, 2029 ou 2030, en proposant à l'EAPC plusieurs villes d'accueil : Paris, Strasbourg, Lyon et Bordeaux.
Elle a été accompagnée dans cette démarche par deux partenaires privilégiés, la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), et le Programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie piloté par l'Agence de programmes de recherche en santé confiée à l'Inserm. Elle a également sollicité et recueilli le soutien de nombreux partenaires (cf. encadré ci-contre).

Cet objectif s'inscrivait parfaitement dans les missions de la Plateforme. C'était une opportunité exceptionnelle de mieux faire connaître la recherche et les innovations concernant les soins palliatifs et l'accompagnement des personnes en fin de vie. À travers cette candidature, le collectif a voulu porter la vision d'une recherche interdisciplinaire, collaborative et profondément humaine, qui associe toutes les disciplines.

Les soutiens

- Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)
- Programme de recherche interdisciplinaire (PRI) Fin de vie porté par l'Agence de programmes de recherche en santé confiée à l'Inserm
- Direction générale de l'offre de soins (DGOS) du ministère de la Santé, des Familles, de l'Autonomie et des Personnes handicapées
- Direction générale de la recherche et de l'innovation du ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Espace
- Comité national de coordination de la recherche (CNCR) recherche clinique
- France universités
- Conseil national des universités (CNU) Médecine palliative
- Collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs (CNEFUSP)
- Centre national soins palliatifs et fin de vie (CNSPFV)
- Revue *Médecine palliative*
- Délégation régionale académique à la recherche et à l'innovation (DRARI) Bourgogne-Franche-Comté
- Université Marie et Louis Pasteur (UMLP)
- Maison des sciences humaines et environnementales (MSHE) Ledoux
- Métropole de Lyon
- ONLYLYON Tourisme et Congrès.





La qualité du dossier déposé a été reconnue par l'EAPC qui a choisi la France pour organiser son 22e congrès. Celui-ci se tiendra à Lyon, du 11 au 13 mai 2028.

L'annonce officielle a eu lieu le 16 mai 2026, lors de la cérémonie de clôture du 20e congrès de l'EAPC à Prague. L'équipe de la Plateforme tenait sur ce congrès un deuxième stand dédié à ce futur évènement et a pu constater l'enthousiasme des participants face à cette bonne nouvelle.

Les travaux pour l'organisation de ce colloque sont déjà engagés en collaboration avec l'EAPC et les partenaires privilégiés de la Plateforme.

Collaboration avec Atlantes

L'Observatoire mondial des soins palliatifs Atlantes, basé à l'Université de Navarre, en Espagne, est un centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), dont la mission spécifique consiste à suivre et à évaluer le développement des soins palliatifs à l'échelle mondiale. Son objectif est de produire et de diffuser des données fiables qui permettent d'avoir une vision claire des besoins en la matière.

Atlantes collabore notamment avec l'EAPC pour l'élaboration d'un Atlas européen des soins palliatifs (*European Atlas of Palliative Care*) dont la dernière édition est parue en 2025. La Plateforme a déjà été sollicitée en 2024 pour le recueil des données de cet Atlas. Des collaborations plus étroites ont été mises en place à la suite de la participation de deux keynote speakers d'Atlantes lors des journées scientifiques 2025 de la Plateforme (cf. page 14).

Un groupe de travail Atlantes France coordonné par une membre de l'équipe opérationnelle de la Plateforme, Sophie AUPET (chargée de mission observatoire, réseaux et soutien à la recherche) a été mis en place avec des membres d'Atlantes et des membres du Bureau de la Plateforme, ainsi que des représentants du Centre national soins palliatifs et fin de vie (CNSPFV) et de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).

La Plateforme collabore désormais pleinement dans le cadre de ce groupe de travail à la collecte des données françaises pour la future édition de l'*European Atlas of Palliative Care*, en utilisant les 14 indicateurs communs à tous les pays du monde et qui permettent des comparaisons internationales.

Ce groupe cherche aussi à élaborer des indicateurs supplémentaires pertinents pour évaluer l'activité française en matière de soins palliatifs. Il se réunit régulièrement pour revoir et organiser les processus de collecte de données.



La Plateforme a également organisé, le 18 décembre 2025, en collaboration avec Atlantes, le CNSPFV et la SFAP, un webinaire de présentation de cet Atlas et des indicateurs qu'il utilise, avec un focus sur la situation française.

Une publication cosignée par des membres d'Atlantes et des membres du Bureau et de l'équipe opérationnelle de la Plateforme est parue dans la revue Médecine Palliative en mai 2026. Elle s'intitule : *Le développement des soins palliatifs dans le monde : regards critiques depuis l'espace francophone*.

Collaborations franco-québécoises

Les collaborations avec le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) se poursuivent, à travers des contacts réguliers, une communication réciproque sur leurs actions respectives, et l'organisation d'évènements scientifiques communs.

La Plateforme et le RQSPAL ont organisé conjointement leur sixième Journée scientifique francophone internationale qui a comptabilisé plus de 500 inscrits (cf. page 14). Une collaboration permettant aux intervenants de cette journée de publier des articles dans la revue *Médecine Palliative* a été entamée (cf. page ci-contre) et l'édition 2027 est en cours de préparation.

Des représentants de la Plateforme se sont rendus fin octobre 2025 au Québec pour participer à la journée annuelle du RQSPAL et renforcer les collaborations. Ils ont notamment participé au comité scientifique et au comité d'organisation d'un nouvel évènement : le futur Colloque de recherche international francophone en soins palliatifs et de fin de vie (CRIF - SPAL) qui aura lieu les 6 et 7 octobre 2027 à Québec. Celui-ci réunira des chercheurs, étudiants, personnels soignants afin de faire progresser les connaissances, les pratiques et les politiques dans ce domaine. L'ambition est de créer un carrefour scientifique international francophone de référence en soins palliatifs et de fin de vie.

Une deuxième rencontre en présentiel a eu lieu en juin, lors du congrès de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) où des membres de la Plateforme et des membres du RQSPAL étaient présents.



Aurore PERNIN et Sarah CARVALLO étaient à Québec en octobre 2025 pour représenter la Plateforme et rencontrer les membres du RQSPAL.

Référencement international

Le site internet de la Plateforme disposait déjà d'une traduction automatique dans différentes langues, il bénéficie désormais également d'une authentique version anglaise bien référencée par les moteurs de recherche à l'étranger. Cette amélioration devrait également favoriser les collaborations internationales.

Collaborations nationales

La Plateforme continue également de développer des collaborations au niveau national.

Avec un master

Le master Santé publique, Parcours M2 *Recherche - Fins de vie et médecine palliative* (M2 R Pall) de Lyon 1 Université Claude Bernard est l'unique master en France qui forme à la recherche dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs.

L'objectif de cette formation est d'offrir des compétences scientifiques et méthodologiques, à la fois qualitatives et quantitatives, qui permettent aux étudiants d'appréhender les enjeux liés aux expériences plurielles de la fin de vie et de développer, conduire et valoriser des projets de recherche interdisciplinaires. Des chercheurs en santé publique, sciences de la santé ou sciences humaines et sociales figurent parmi les intervenants. Les membres de la Plateforme sont fortement impliqués dans l'équipe enseignante.

Les liens avec ce master préexistaient. Au fil des années la collaboration s'est renforcée et structurée, notamment à travers des propositions pédagogiques comme le Journal club (cf. page 14). Depuis deux ans, ce rendez-vous mensuel d'analyse critique d'articles scientifiques organisé par la Plateforme fait partie intégrante du cursus.

Pour acter de manière officielle cette collaboration et la développer, une convention de partenariat scientifique a été établie entre l'Université Marie et Louis Pasteur qui porte la Plateforme et Lyon 1 Université Claude Bernard. Cette convention porte sur le Journal club, sur la participation des étudiants aux journées scientifiques annuelles de la Plateforme, sur la participation de la Plateforme à la promotion de la formation et sur l'organisation de webinaires.

En septembre, les activités de la Plateforme et le Journal club ont été présentées aux étudiants. Un temps convivial a ensuite été proposé avec les étudiants de l'ancienne et de la nouvelle promotion afin de tisser du lien entre ces futurs chercheurs.



Avec la revue Médecine Palliative

Une collaboration avec la revue *Médecine Palliative* a été mise en place afin de permettre aux intervenants des Journées scientifiques 2025 de soumettre, s'ils le souhaitaient, un article sur le thème de leur communication orale.
Ainsi, sept articles seront publiés dans un numéro spécial de la revue à l'automne 2026.

Une collaboration sur le même principe a été envisagée pour valoriser les contenus de la Journée scientifique francophone internationale co-organisée avec le RQSPAL. Quatre intervenants se sont montrés intéressés et vont soumettre leurs articles.

Avec la SFAP

Toute l'équipe opérationnelle et certains membres du Bureau de la Plateforme ont participé au 32ème congrès de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) du 10 au 12 juin 2026.

La Plateforme y a organisé un atelier dont l'objectif était de faire connaître des travaux nationaux ou internationaux pour sensibiliser à la recherche le public du congrès.

Outre les présentations sur le Programme de recherche interdisciplinaire (PRI) sur la fin de vie, sur le Panorama de la recherche française et une comparaison européenne, trois exemples de projets ont été présentés :

- *Soins palliatifs : une langue étrangère à l'hôpital ? Paroles d'infirmiers*
- *Aftersedatio : accompagner les conjoints en contexte de SPCMD, établir la relation.*
- *Soins palliatifs et soins primaires : étude Hestia et recueil de données auprès des médecins sentinelles*

Par ailleurs, Aurore PERNIN, responsable de la Plateforme, fait partie du conseil scientifique de la SFAP.



Atelier recherche organisé par la Plateforme lors du 32e congrès de la SFAP



Animation scientifique

La Plateforme a développé et amélioré les évènements scientifiques qu'elle organise.

Colloques

Les Journées scientifiques de la Plateforme ont eu lieu les 15 et 16 décembre 2025 à Paris dans les locaux du ministère de la Santé, des Familles, de l'Autonomie et des Personnes handicapées. La première journée a donné la parole aux jeunes chercheurs. Elle portait sur *le présent et l'avenir des soins palliatifs en France*, *le rôle des médecins de soins palliatifs* et *la place des proches*. La seconde était organisée autour de trois grands axes en lien avec le droit, la pédiatrie, et la question des suicides en fin de vie. Plusieurs intervenants venus de l'étranger ont pris la parole lors de ces deux journées et apporté aux réflexions un éclairage international.

Beaucoup d'éléments nouveaux ont été apportés par rapport aux années précédentes : la présence de keynote speakers, une session poster (qui a fait l'objet d'appel à communications) sur une borne numérique, ainsi que la projection-débat d'un film documentaire en présence de la réalisatrice et d'une sociologue. Cet évènement a rassemblé près d'une centaine d'inscrits par jour. Il est désormais bien connu de la communauté des chercheurs.
Certaines des interventions ont fait l'objet d'une publication dans la revue *Médecine Palliative* (cf. page 13).

La sixième Journée scientifique francophone internationale co-organisée avec le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) a eu lieu en ligne le 5 février 2026. Elle portait sur *La complexité de la souffrance en soins palliatifs et de fin de vie* et a comptabilisé un nombre record d'inscrits : plus de 500.

Webinaires

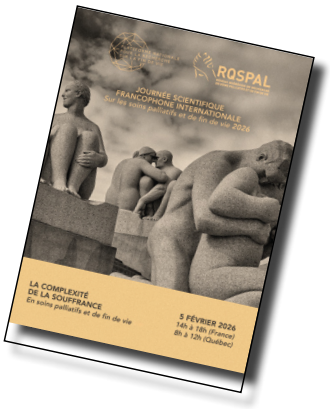
L'offre de webinaires de la Plateforme s'est développée avec des rendez-vous réguliers. Les sujets proposés sont variés, alternant des focus sur des travaux de recherche avec des sessions plus méthodologiques axées notamment sur des appels à projets.

- *Orientations de recherche pour la France autour de l'aide médicale à mourir : réflexions issues de 25 ans de recherche en Belgique (23 septembre)*
- *Réussir son abstract pour le congrès de l'EAPC 2026 (2 octobre)*
- *Les programmes de recherche sur les soins et l'offre de soins de la DGOS* (17 octobre)
- *Secularity and religious rituals at the End of life in Japan (27 novembre)*
- *Présentation de l'appel à projets Horizon 2026 «Earlier and more precise palliative care» (26 février)*
- *Enjeux scientifiques et humains actuels dans la recherche sur la douleur (26 mars)*
- *Vieillissement et fin de vie : de la mouche à l'être humain (30 avril)*
- *Soins palliatifs pédiatriques : quelles spécificité des questions de recherche ? (25 juin)*

Journal club

Neuf éditions du journal club ont été proposées. Présenté par les étudiants du master Santé publique, Parcours M2 *Recherche - Fins de vie et médecine palliative* (cf. page 13). Ce rendez-vous mensuel rencontre du succès avec une trentaine de participants par séance et plus de 300 inscrits.

Les retransmissions vidéo de ces évènements scientifiques sont accessibles dans la rubrique «rencontres scientifiques» du site internet de la Plateforme et sur sa chaîne Youtube : *https://www.youtube.com/@plateformerecherchefindevie*



Diffusion d'informations

L'équipe de la Plateforme a poursuivi son travail de veille et de diffusion de l'actualité scientifique du domaine sur son site internet, sur les réseaux sociaux et via une newsletter diffusée à plus de 2300 abonnés.

Pendant l'année universitaire 2025-2026, ont été publiés sur le site de la Plateforme :

- 149 évènements scientifiques
- 66 appels à projets
- 43 appels à communication
- 12 appels à articles
- 34 articles
- 22 annonces

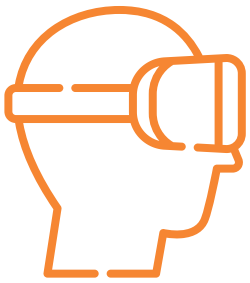
Le réseau Linkedin continue de se développer considéralement avec 3320 relations, soit une augmentation d'environ 23 % par rapport à l'année précédente, et plus de 4230 abonnés. Ce nombre ne cesse de croître.

La chaîne Youtube de la Plateforme compte désormais 172 vidéos de contenus scientifiques visionnables en ligne.

Le site internet continue d'être une ressource régulièrement enrichie plébiscitée par ses visiteurs et une source d'inspiration pour d'autres organisations.

Perspectives

La Plateforme va poursuivre son évolution avec des projets d'envergure. Pami ses principaux objectifs : développer le rayonnement international de la recherche française.



Soutien à la recherche

La Plateforme va poursuivre les missions qui lui sont imparties dans le cadre de la *Stratégie décennale des soins d'accompagnement 2024-2034*. Elle va notamment poursuivre son soutien opérationnel au actions du Programme de recherche interdisciplinaire pour la fin de vie (cf. page 9), et à s'impliquer dans le recrutement pour les postes de chefs de clinique des universités-assistants hospitaliers (CCU-AH) orientés sur les soins palliatifs et l'attribution des les bourses d'années recherche.

Pour favoriser le rayonnement de la recherche française à l'étranger, elle va encourager encore davantage les chercheurs à répondre aux appels à projets internationaux.
L'annuaire des chercheurs internationaux va s'étoffer pour offrir aux membres du réseau français plus d'opportunités de collaborations.

Parmi les missions à venir figure la mise en place d'actions en faveur de la recherche participative. La Plateforme incitera les chercheurs du champ de la de la fin de vie et des soins palliatif à se familiariser avec cette démarche et à se l'approprier. Dans un premier temps, une rubrique dédiée sur le site internet de la Plateforme permettra de se documenter sur le sujet.

EAPC

La collaboration avec l'European association for palliative care (EAPC) va s'intensifier au cours des deux années à venir, avec le travail de préparation pour l'accueil de son colloque mondial à Lyon en 2028 (cf. pages 9 et 10). De nombreux partenariats vont se développer dans ce cadre.
Une rencontre préparatoire est prévue à Lyon le 15 septembre. Elle réunira les principaux partenaires engagés dans ce projet : représentants de l'EAPC, membres du Bureau et de l'équipe opérationnelle de la Plateforme, représentants du Programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie, de l'Agence de programmes de recherche en santé qui pilote ce programme, de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), des Hospices civils de Lyon et de l'Université Lyon 1 Claude Bernard. Le travail de préparation va se poursuivre ensuite tout au long de l'année.

La Plateforme va également préparer sa participation au congrès mondial EAPC 2027 qui se déroulera à Glasgow (Écosse), où elle tiendra un stand. Elle incitera fortement les chercheurs de son réseau à proposer des communications, tout comme elle les a déjà incités cet été à proposer des thématiques pour les différentes sessions.

Animation scientifique

La programmation régulière de webinaires thématiques et méthodologiques va se poursuivre avec pour objectif d'accroître encore leur audience.

Les Journées scientifiques 2026 de la Plateforme auront lieu les 25 et 26 novembre dans un nouveau cadre : le campus Condorcet, à Aubervilliers, grâce à une collaboration établie avec l'Institut national d'études démograniques (Ined).
La première journée sera consacrée au jeunes chercheurs sélectionnés dans le cadre d'un appel à communications. La seconde sera organisée autour de trois sessions thématiques : *La réanimation au delà des soins intensifs - une médecine palliative et d'accompagnement de la fin de vie*, *Les inégalités sociales en soins palliatifs*, et *Le Programme de recherche interdisciplinaire sur la fin de vie*.

Collaborations

La collaboration avec le RQSPAL se poursuivra avec, d'une part la participation à la première édition du colloque CRIF-SPAL (cf. page 12), et d'autre part à la 7ème édition des Journées scientifiques francophones internationales, sur le thème : « *Soigner autrement : Créativités, pratiques intégratives et innovantes, et place de l'art dans les soins de la personne malade et de ses proches* » le 18 mars 2027. Un appel à communication pour sélectionner les 5 intervenants va être lancé de septembre à novembre. L'objectif sera d'obtenir un succès au moins équivalent à celui de l'année précédente (cf. page ci-contre).

La collaboration avec la revue *Médecine Palliative* continuera également avec l'opportunité offerte aux intervenants des Journées scientifiques 2026, et de la journée scientifique francophone internationale 2026 (cf. page ci-contre) d'y publier leurs travaux.

Le groupe de travail Atlantes-France achèvera la révision des méthodes de collecte des indicateurs relatifs aux soins palliatifs d'ici décembre 2026, en validant les indicateurs existants et en intégrant de nouveaux (formations, politiques de santé, etc.). Début 2027, les données manquantes seront recueillies auprès des partenaires concernés. Une version complète et actualisée de tous les indicateurs est envisagée pour juin 2027, sous réserve des délais de collecte et de validation par les acteurs concernés. Des améliorations seront ensuite apportées pour automatiser certaines collectes, garantissant ainsi un suivi fiable et durable.

Fonctionnement

Le Conseil scientifique sera renforcé avec de nouveaux représentants en sciences humaines et sociales. Ses membres continueront à s'impliquer dans les actions d'animation scientifique de la Plateforme.

Des démarches vont également être entreprises pour recueillir des financements complémentaires permettant d'assurer le développement de la recherche participative et des projets internationaux.

Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

Maison des Sciences humaines et environnementales
Université Marie et Louis Pasteur
1 rue Claude Goudimel
25 030 Besançon Cedex
France

03 63 08 26 93
plateforme.recherche.findevie@umlp.fr

https://www.plateforme-recherche-findevie.fr

mshe MAISON DES SCIENCES HUMAINES ET ENVIRONNEMENTALES CLAUDE NICOLAS LEDOUX - UAR3124
cnrs
UNIVERSITÉ MARIE & LOUIS PASTEUR
MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DES FAMILLES, DE L'AUTONOMIE ET DES PERSONNES HANDICAPÉES
Liberté Égalité Fraternité
MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR, DE LA RECHERCHE ET DE L'ESPACE
Liberté Égalité Fraternité