PLATEFORME NATIONALE
POUR LA RECHERCHE
SUR LA FIN DE VIE

Rapport d'activités

2019

Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

Un réseau de recherche interdisciplinaire

Sommaire

Organisation

- 2018 : le lancement p . 6
- Structuration p . 7
- Financements p . 8
- Rendez-vous stratégiques p . 8

Banque de données de recherche

- L'enquête nationale 2019 p . 10
- L'annuaire des chercheurs p . 11
- Le répertoire des projets de recherche p . 12

Réseau

- Rencontres p . 14
- Formations à la recherche p . 15
- Information p . 15
- Collaborations internationales p 16

Perspectives

- Stratégie de recherche p . 18
- Soutien à la recherche p . 18
- Réseau p . 18
- Relations internationales p . 19
- Organisation p . 19

Février 2019

Directeurs de la publication : Régis Aubry et Patrick Baudry, co-présidents de la Plateforme nationale pour la fin de vie

Rédaction : Elodie Cretin et Delphine Gosset

Mise en page : Delphine Gosset

Photographies : Ichigo121212 Shutterbug75 Valophotos et Pepper Mint sur https://pixabay.com/fr/
Ludovic Godard, Samya Chamane, Delphine Gosset

Icônes : Freepik, smashicons, monkik, Those Icons sur https://www.flaticon.com

Impression : Imprimerie de l'université de Franche-Comté

Pour faciliter la lecture de ce document, l'orthographe inclusive n'a pas été utilisée, mais il va de soi que le terme «chercheurs» s'entend au sens générique et inclut bien évidemment les chercheuses.

Document non contractuel

Édito

Régis AUBRY
Professeur associé de médecine palliative
Chef du pôle Autonomie-handicap
Chef du service de gériatrie
Axe «Éthique et progrès médical»,
INSERM CIC 1431
CHU de Besançon
Laboratoire Neurosciences intégratives et cliniques
EA 481 - Université de Franche-Comté
Directeur de l'Espace de réflexion éthique Bourgogne-Franche-Comté
Membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE)

Patrick BAUDRY
Professeur de sociologie
Université Bordeaux Montaigne
Chercheur associé au Laboratoire d'anthropologie des institutions et des organisations sociales, CNRS (Paris)
Directeur de la Maison des sciences de l'homme d'Aquitaine (MSHA)

La fin de la vie est un évènement majeur dans l'existence humaine. Impactant fortement notre rapport à la vie et aux autres, cette période intéresse chaque citoyen, autant que le philosophe et le médecin, le sociologue, le psychologue ou l'historien… Parce que nous manquons encore de données scientifiques détaillées sur ce sujet et parce que la recherche existante dans le domaine de la fin de vie nécessite plus de visibilité, une Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie a été créée en 2018.
Cette plateforme résulte de l'évolution d'un projet de groupement de recherche élaboré entre 2014 et 2016 par l'ensemble des Professeurs associés des universités en médecine palliative, et du projet élaboré dans le cadre du plan national triennal pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie - 2015-2018.

Nous cherchons à favoriser les rencontres entre équipes de recherche, entre chercheurs et cliniciens et à développer des interfaces disciplinaires, des approches collaboratives de la recherche et des innovations méthodologiques tenant compte des spécificités des réalités complexes de la fin de la vie et des vulnérabilités de la personne malade.

Après une année de mise en place structurelle de la Plateforme, 2019 a été l'année du déploiement des différentes missions qui nous ont été confiées par le ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation.
Une première enquête nationale a permis d'identifier plus de 300 chercheurs travaillant en France dans le domaine de la fin de vie et de mettre à disposition de la communauté scientifique un annuaire national en ligne. Ce premier panorama de la recherche sur la fin de vie en France nous a permis de mettre en lumière le potentiel d'une approche interdisciplinaire de la recherche.
Nous avons également cherché à accompagner les chercheurs dans leurs travaux à travers une série de formations et à produire des contenus de communication scientifique et outils utiles aux chercheurs, tant pour les préparer à répondre à des appels à projets que pour sensibiliser le grand public aux problématiques complexes de la fin de vie.

Pour 2020, nous souhaitons enrichir l'état des lieux initié en 2019 en lançant une enquête sur les modalités de financement de la recherche sur la fin de vie et en conduisant un travail de bibliométrie pour décrire la production scientifique française dans le domaine.
Il s'agira également, avec les membres du Conseil scientifique de la Plateforme constitué cette année, de définir des orientations de recherche prioritaires en vue de la rédaction d'un appel à projet spécifique au domaine de la fin de vie.
Enfin, les collaborations internationales initiées en 2019 donneront notamment naissance à une Bourse d'aide à la Mobilité Franco-Québécoise, que nous espérons pouvoir annoncer dès février 2020.

Gageons que, grâce à l'action de la Plateforme, la recherche française dans le domaine de la fin de vie va se structurer et gagner en visibilité à l'international. Merci à nos soutiens institutionnels et à tous ceux et celles qui contribuent au développement de la Plateforme.

Régis AUBRY & **Patrick BAUDRY,** co-présidents
de la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

Pourquoi une Plateforme de recherche sur la fin de vie ?

Pour structurer, développer et valoriser la recherche française dans le domaine de la fin de vie et des soins palliatifs.

Parce que le sujet de la fin de vie et de sa prise en charge fait souvent débat, mais que ces débats ne reposent que rarement sur des résultats scientifiques. Or, la recherche peut contribuer à l'amélioration des pratiques soignantes et produire des résultats utiles en termes d'aide à la décision.

Parce que la recherche dans ce domaine n'est pas suffisamment structurée au niveau national et manque de visibilité au plan international.

La Plateforme poursuit comme objectifs généraux de :

- rassembler les forces de recherche dans le domaine de la fin de vie ;
- constituer des espaces d'échanges interdisciplinaires et optimiser les rapprochements entre chercheurs et cliniciens de différentes disciplines, au niveau régional, national et international ;
- faire connaître et reconnaître la recherche sur la fin de vie, y intéresser les sociétés savantes, instituts de recherche et les décideurs politiques ;
- favoriser l'émergence d'appels à projets spécifiques et préparer les équipes de recherche à y répondre ;
- ancrer ces questionnements dans l'espace public.

MISSIONS

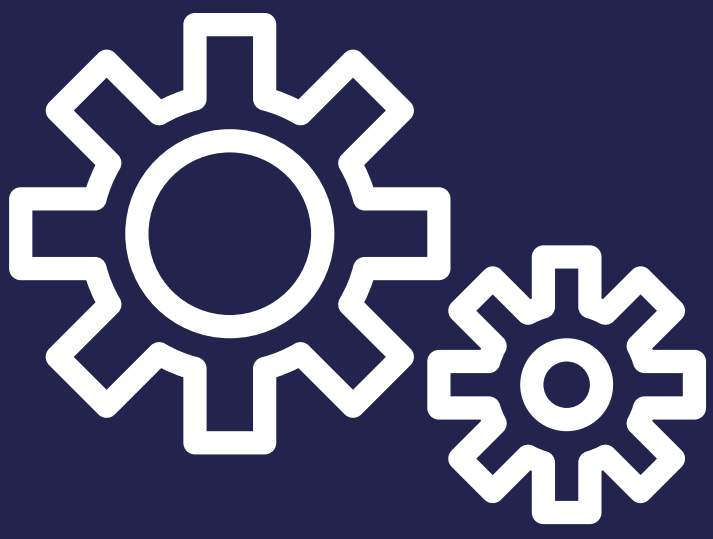
Animer un réseau national de chercheurs

Soutenir la recherche et la formation

Mener des actions stratégiques pour le développemement de la recherche

Organisation

Lancement
Structuration
Financement
Rendez-vous stratégiques



2018 : le lancement

La Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie a été initiée en avril 2018 et inaugurée le 25 octobre de cette même année.

L'inauguration a eu lieu à l'occasion des Universités de la recherche, deux journées de rencontres scientifiques organisées au ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation (MESRI), sous le haut patronage de madame la ministre Frédérique Vidal.
Mesdames Anne Paoletti, directrice scientifique à la Direction générale pour la Recherche et l'Innovation (DGRI), ainsi qu'Isabelle Richard, conseillère en charge de la santé et de la formation au Cabinet, étaient présentes.

Isabelle Richard

Retrouvez les universités de la recherche 2018 sur notre site internet : https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/universites-de-la-recherche-2018

Les soutiens

La Plateforme est soutenue, dans le cadre du plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, par le MESRI et par le ministère des Solidarités et de la Santé, ainsi que par la Fondation de France.

Le portage et l'animation de la Plateforme ont été confiés par le MESRI à la communauté d'universités et d'établissements COMUE Université Bourgogne Franche-Comté (UBFC), pour trois ans.

La Plateforme s'est ainsi vue confier une mission d'animation d'actions coordonnées de recherche portant sur la fin de vie, en rassemblant des compétences variées et en constituant un espace d'échanges.

Fonctionnement

La Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie est portée par UBFC au sein du service Recherche et projets structurants. Elle bénéficie donc de ses services supports (ressources humaines, services numérique, juridique, financier, communication).

Ces services ont contribué à la réalisation du logo de la Plateforme, à la création de sa plaquette de présentation et à la promotion de ses évènements.

L'équipe opérationnelle de la Plateforme est hébergée dans les locaux de la Maison des sciences de l'homme et de l'environnement Claude Nicolas Ledoux, de l'Université de Franche-Comté et du CNRS, à Besançon.

UBFC
UNIVERSITÉ BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ

Fondation de France

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR, DE LA RECHERCHE ET DE L'INNOVATION

Structuration

En 2019, la Plateforme s'est structurée. Elle a renouvelé son Bureau et constitué son Conseil scientifique en veillant à l'équilibre entre les représentants du domaine des sciences de la santé et ceux des sciences humaines et sociales.

Le Bureau

Son rôle est d'assurer et de superviser la réalisation des missions et objectifs de la Plateforme. Il définit et coordonne les actions stratégiques, identifie et sollicite d'éventuelles sources de financement.

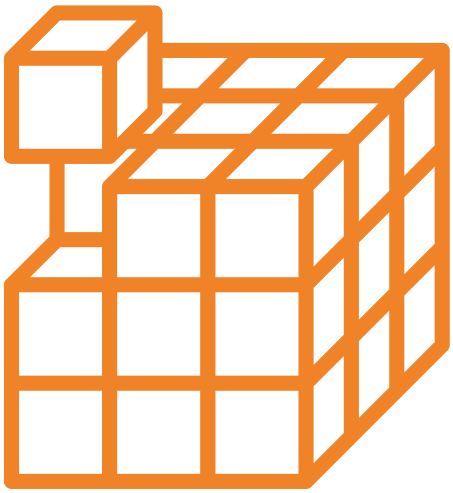
Il fait l'articulation avec le Conseil scientifique (CS) et les partenaires de la Plateforme et propose des orientations au CS.

Le Bureau des membres fondateurs de la Plateforme a été renouvelé le 26 juin 2019.

Il est composé :

- des deux co-présidents de la Plateforme, désignés par les membres fondateurs de la plateforme pour un mandat de 3 ans à compter du 13 mars 2018 ;
- de la directrice de la Plateforme ;
- d'une représentante du CNRS ;
- d'un représentant du Collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs (CNEFUSP) ;
- de deux jeunes chercheurs ;
- des deux co-présidents du Conseil scientifique.

Le Bureau se réunit deux à trois fois par an physiquement, à Paris, et en visioconférence selon les besoins.



L'équipe opérationnelle

Elle est composée de trois personnes, une directrice et deux chargées de mission, l'une dédiée au réseau national, l'autre au soutien à la recherche et à sa valorisation. Cette équipe salariée est rattachée à la COMUE Université Bourgogne Franche-Comté.

Son rôle est de mettre en oeuvre, de réaliser et de suivre les missions de la Plateforme en lien avec le Bureau et le Conseil scientifique.

Le Conseil scientifique

Ses missions sont les suivantes :

- Délimitation du champ de la recherche sur la fin de vie et des orientations de recherche prioritaires.
- Rôle de ressource et d'expertise (pour les appels à projets, enquêtes, publications ou encore la programmation scientifique des événements...)
- Promotion de la recherche et de la formation à la recherche, diffusion d'informations.

Pour répondre à la proposition du MESRI, les membres du CS sont également sollicités pour rédiger, d'ici juin 2020, la trame d'un appel à projets qui pourra ensuite être proposé à des structures finançant la recherche.

Le Conseil scientifique est composé de membres d'organisations en lien avec la recherche, de sociétés savantes et d'associations de patients. Il compte ainsi à parts égales des représentants de nombreuses disciplines du domaine de la santé et des sciences humaines et sociales.

Il se réunit deux fois par an.

Les membres de la Plateforme

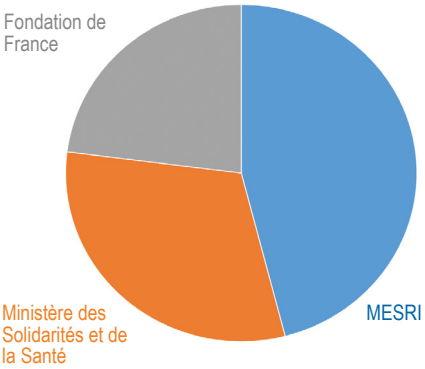
Ce sont les chercheurs identifiés et fédérés par la Plateforme. Ils peuvent exercer dans un laboratoire, dans un service de soins, ou être des professionnels menant une activité de recherche hors du cadre académique.

Retrouvez la composition nominative du Bureau et du Conseil scientifique sur notre site Internet :
https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/organisation

Financement

La Plateforme est soutenue, dans le cadre du plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie par :

- Le ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation (MESRI), sur 3 ans, à hauteur de 80K€ en 2018, 100 K€ en 2019 et 100 K€ en 2020.
- Le ministère des Solidarités et de la Santé avec 67.5 K€ en 2018 et en 2019.
- La Fondation de France : 50 K€ en 2019.



Rendez-vous stratégiques

Tout au long de l'année 2019, de nombreux représentants de différentes agences nationales, organismes de recherche et institutions ont été rencontrés afin de présenter la Plateforme et promouvoir la recherche sur la fin de vie.

L'objectif de ces rencontres est de faire connaître et reconnaître la recherche sur la fin de vie, de faciliter l'émergence d'appels à projets autour de cette thématique et de renforcer les soutiens et collaborations scientifiques.

Des rendez-vous ont eu lieu avec des des représentants de :

- l'alliance ATHENA - Alliance thématique nationale des sciences humaines et sociales ;
- la Ligue contre le cancer ;
- l'ANR - Agence nationale pour la recherche ;
- l'INCa - Institut national du cancer ;
- l'IReSP - Institut thématique de Santé publique ;
- le Fonds de dotation pour la recherche dans le développement d'établissements médico-sociaux ;
- AVIESAN - L'Alliance pour les sciences de la vie et de la santé ;

18 rencontres

- la Région Bourgogne-Franche-Comté ;
- la DGOS - Direction générale de l'offre de soins du ministère des Solidarités et de la Santé ;
- l'ATIH - Agence technique de l'information sur l'hospitalisation ;
- l'Assurance maladie ;
- l'ILVV - Institut longévité, vieillesses et vieillissement ;
- la DREES - Direction de la recherche de études de l'évaluation et des statistiques du ministère des Solidarités et de la Santé ;
- les conseillers Recherche et Santé du président de la République ;
- la SFAP - Société française d'accompagnement et de soins palliatifs.

Banque de données de recherche

Enquête nationale
Annuaire des chercheurs
Répertoire des projets

L'enquête nationale

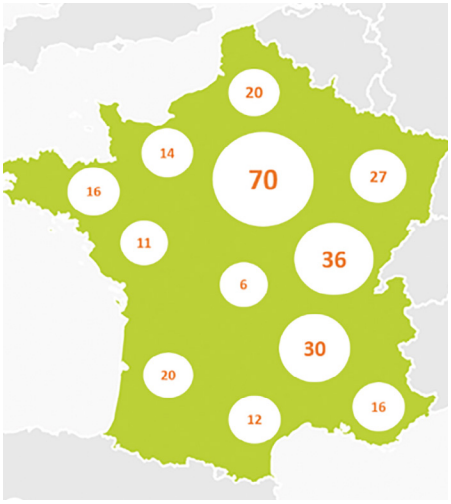
La Plateforme a conduit une grande enquête du 18 février au 1er avril 2019 pour dresser un panorama de la recherche sur la fin de vie en France.

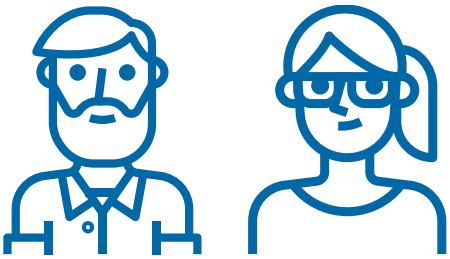
Cette enquête a été adressée à l'ensemble des chercheurs et structures de recherche susceptibles d'être concernés par des thématiques liées à la fin de vie, toutes disciplines confondues.

Ce premier recensement a permis d'identifier 270 chercheurs déclarant travailler dans ce domaine et de connaître leurs diciplines, leurs thématiques et méthodologies de recherche ainsi que leurs équipes de rattachement.

Les résultats préliminaires de cette enquête ont été présentés au congrès européen de l'*European association for palliative care* - EAPC à Berlin en mai 2019 et au congrès de la SFAP en juin 2019 à Paris. Les résultats définitifs ont été annoncés lors de la journée de rencontre annuelle de la Plateforme le 25 octobre 2019 à Paris.

Les données obtenues lors de cette enquête ont permis de poser les bases de l'annuaire national en ligne (cf. page ci-contre).

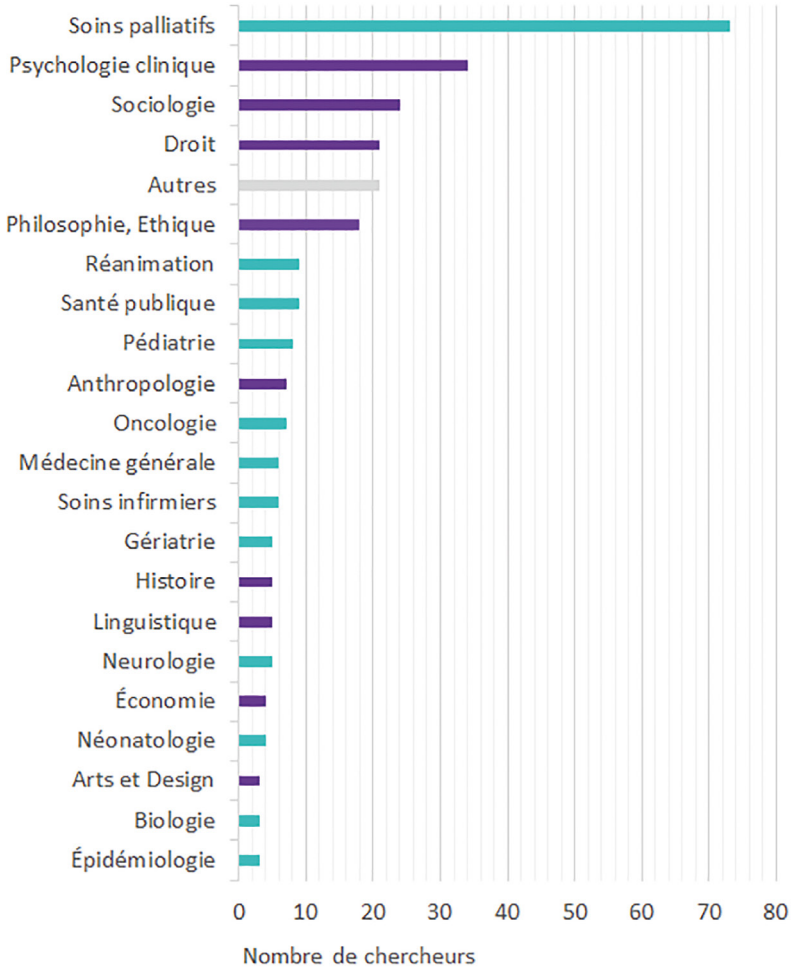




40% **60%**

32 thématiques de recherche

Disciplines des chercheurs recensés



53% Santé & Sciences de la vie

47 % Sciences humaines & sociales

- **63 équipes d'accueil**
- **48 unités de recherche (UMR, SFR, UPR, UR, USR)**
- **6 structures de recherche clinique (CIC, URC, UIC)**

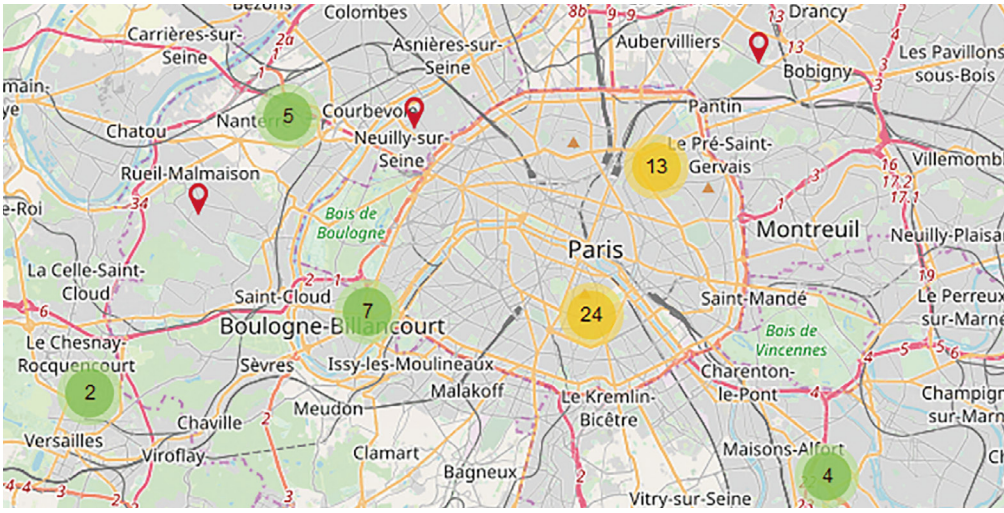
L'annuaire des chercheurs

Un annuaire national recensant l'ensemble des personnes menant des recherches sur ces thématiques a été mis en ligne en octobre 2019.

L'équipe de la Plateforme a conçu et fait développer un outil informatique permettant d'identifier aisément l'ensemble des chercheurs du domaine. Cet annuaire en ligne qui respecte les recommandations de la CNIL permet des requêtes aussi bien par thématiques de recherche que par disciplines, mots-clés, méthodologies de recherche, ou encore populations étudiées.

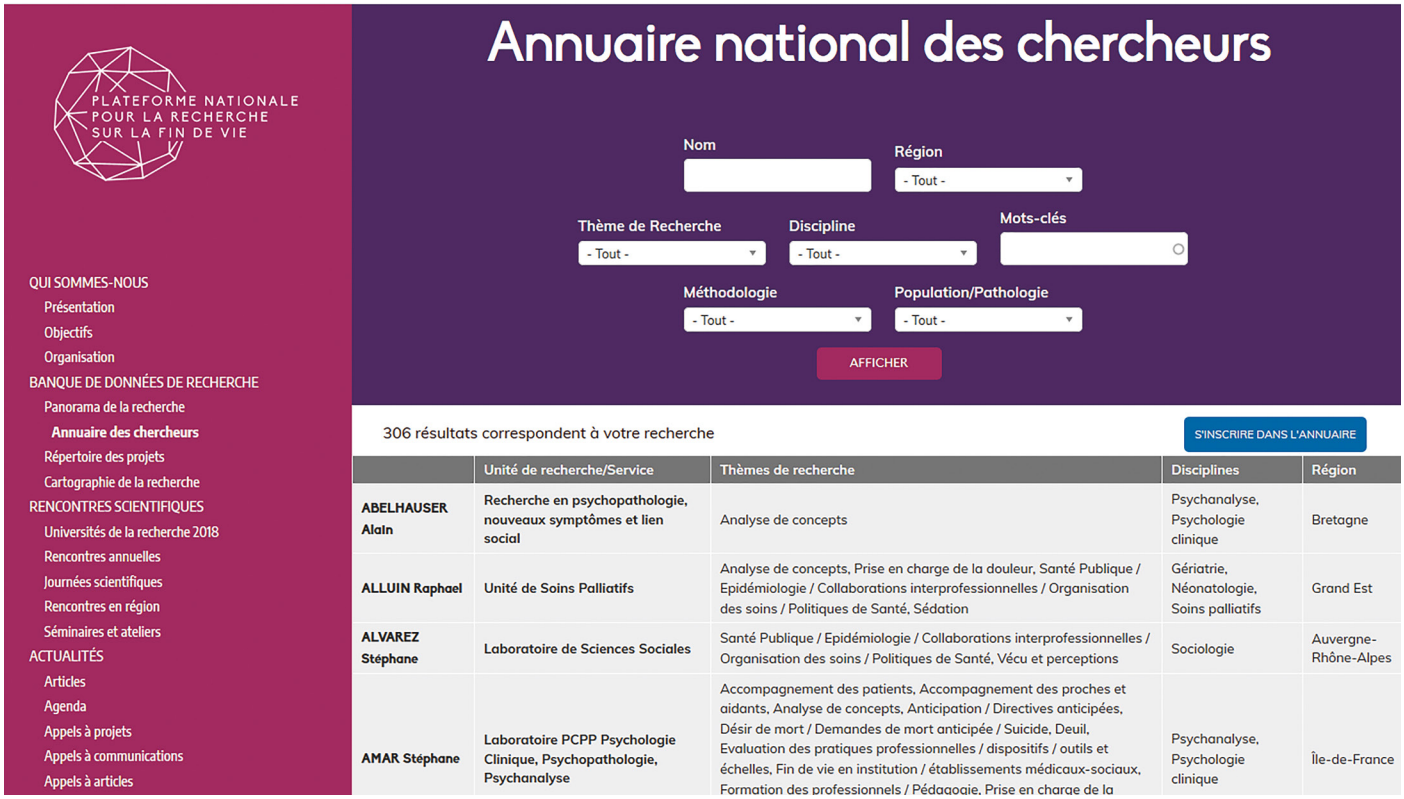
306 inscrits dans l'annuaire

Cet outil est l'un des éléments du nouveau site internet de la Plateforme qui a été lancé le 3 octobre 2019.
Les données de l'enquête ont permis de commencer à alimenter cet annuaire national, et tout chercheur travaillant dans ce domaine a désormais la possibilité de s'y inscrire.



Cartographie de la recherche

Les données géographiques recueillies sur les affectations des chercheurs ont également permis de bâtir une cartographie interactive de la recherche sur la fin de vie. Cette cartographie accessible sur le site internet de la Plateforme permet de visualiser les forces de recherche en présence et de localiser des collaborateurs éventuels.



Le répertoire des projets

Complémentaire à l'annuaire, le répertoire des projets ambitionne de constituer un catalogue de fiches descriptives des projets de recherche en cours en France.

Réflexions sociologiques et éthiques sur le recours à la sédation palliative et la fin de vie médicalisée chez des professionnels du champ de la cancérologie.

Ce projet de recherche interdisciplinaire concerne la fin de vie médicalisée et la pratique de la sédation dans les différents services composant un centre de lutte contre le cancer. La sédation fait l'objet de la loi n°2016-87 Claeys-Leonetti. Cette loi promeut entre autres que dans certaines conditions et « à la demande du patient, afin d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès » puisse être proposée. La sédation profonde et continue jusqu'au décès pose des questions éthiques car elle induit des tiraillements entre volontés, responsabilités et légitimités diverses. Elle pose également des questions sociologiques sur les modes d'organisation de cette pratique au sein des institutions et services, notamment, en ce qui concerne les changements de routine ou la répartition des tâches d'entretien des corps et des soins des personnes. De manière générale, la loi Claeys-Leonetti met en lumière les enjeux autour de la décision médicale, de la place des divers acteurs dans celle-ci (professionnels de santé, patients, aidants) et des appuis d'aide à la décision (recommandations, règlements, collégialité, « directives anticipés, etc.). Malgré ces enjeux, la pratique de la sédation est encore très mal connue en France et notamment en cancérologie. Ainsi, notre recherche se base sur une enquête exploratoire par questionnaire auprès de tous les soignants de l'Oncopole de Toulouse (médecins, internes, infirmières, aides-soignantes, biologistes, représentants des usagers etc.) afin de saisir leur connaissance de la loi Claeys-Leonetti. En suite, elle met à l'oeuvre une recherche approfondie qualitative, par focus group avec les divers services, par entretiens individuels avec les professionnels et des observations non-participantes.

Thèmes
- Fin de vie en institution / établissements médicaux-sociaux
- Processus décisionnels
- Sédation
- Vécu et perceptions

Disciplines
- Bioéthique
- Éthique
- Sociologie

Date de début
2019

Statut
en cours de réalisation

Financeurs
- Fondation ARC
- Ligue contre le cancer

Établissement porteur du projet
- LEASP-INSERM

Responsable(s) du projet
COUDERC Bettina

Équipe projet
- Alfonsina FAYA ROBLES

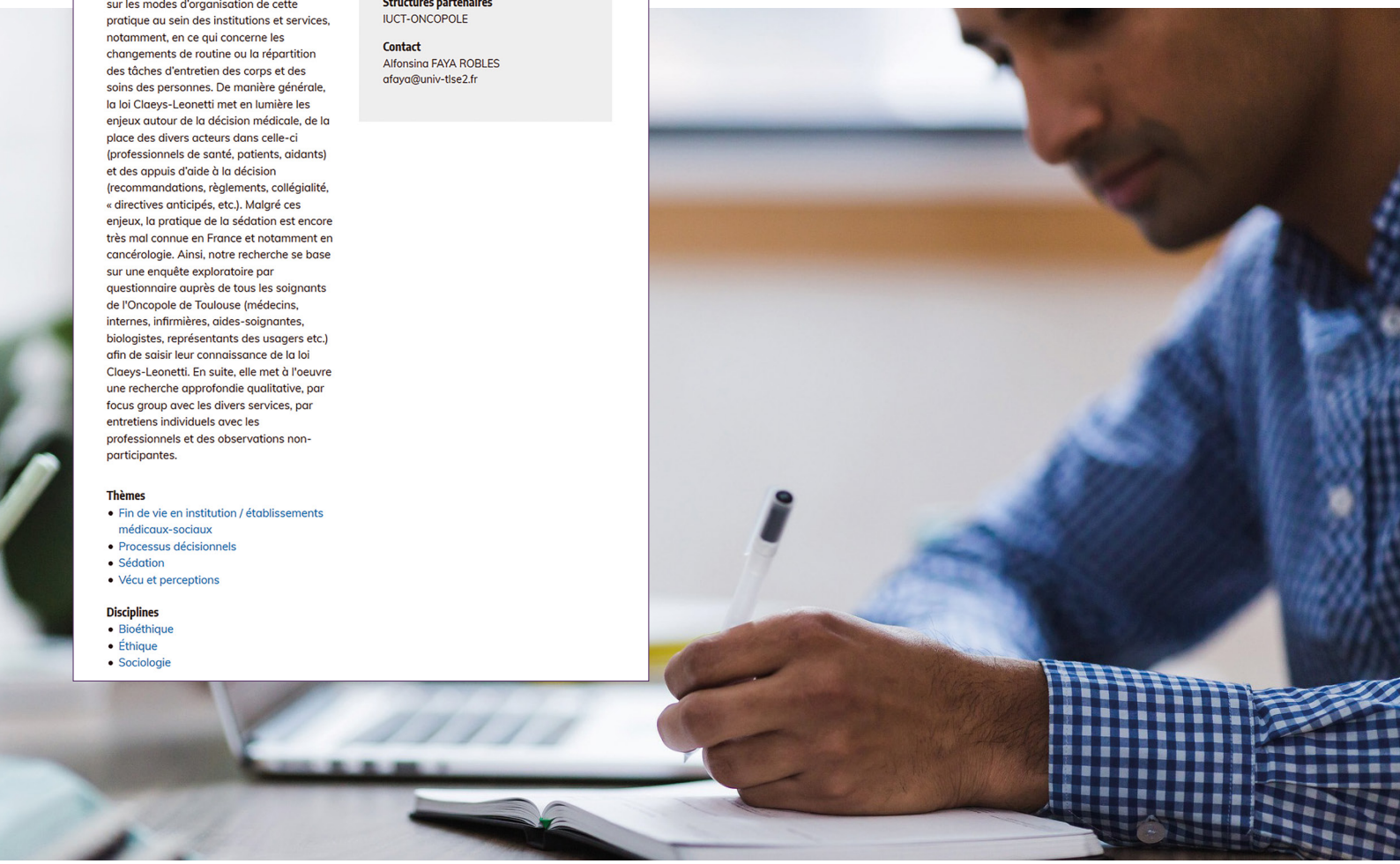
Structures partenaires
IUCT-ONCOPOLE

Contact
Alfonsina FAYA ROBLES
afaya@univ-tlse2.fr

Ce répertoire est adossé à l'annuaire. Chaque chercheur inscrit peut y décrire un ou plusieurs projets de recherche sur lesquels il travaille. Les requêtes dans ce répertoire peuvent s'effectuer par disciplines, par mots-clés ou par thématiques de recherche.

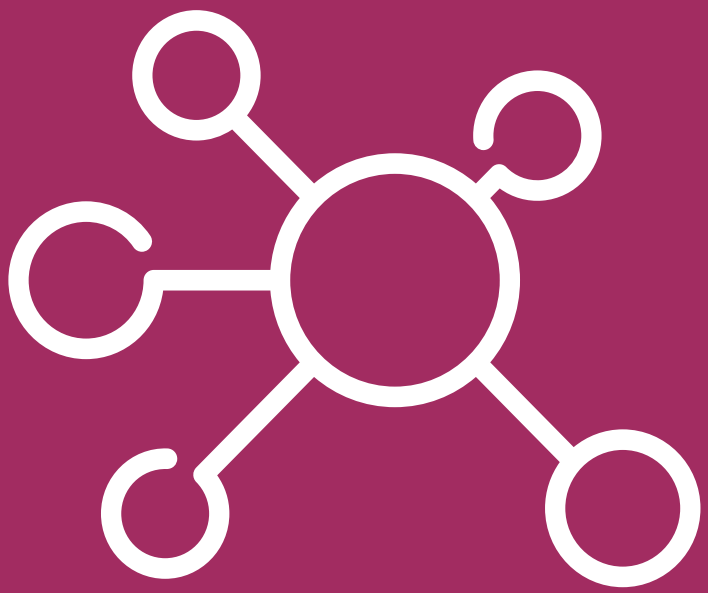
L'objectif est de dresser un panorama le plus exhaustif possible des recherches en cours, mais aussi de donner une visibilité nationale à chacun des projets qui y figure. Il s'agit également de favoriser les collaborations en permettant aux personnes travaillant sur des sujets connexes de se rencontrer et d'échanger.

Pour consulter les résultats de l'enquête, l'annuaire des chercheurs et le répertoire des projets, rendez-vous sur notre site internet :
https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/



Réseau

Rencontres
Formations à la recherche
Information



Rencontres

En 2019, la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie a organisé deux journées de rencontres à Paris.

Ces deux évènements ont permis à des chercheurs et des professionnels venus d'horizons très différents d'échanger sur leurs travaux, leurs méthodes et, pourquoi pas, d'envisager de futures collaborations interdisciplinaires.

Appels à projets
bases de données
sociologie
épidémiologie
biologie du viellisssement
santé publique
pédiatrie
sciences économiques et sociales
philosophie des sciences
psychologie
méthodes
sciences de l'information et de la communication
sciences juridiques

Journée de rencontre annuelle

Le 25 octobre 2019
à l'hôpital des Diaconesses

Une journée dédiée au fonctionnement de la Plateforme, avec des discussions d'ordre méthodologique sur la recherche, ses financements et ses éventuelles difficultés.

123 inscrits
10 présentations

Journée scientifique

Le 4 décembre 2019
au ministère des Solidarités et de la Santé

Un colloque à proprement parler, qui a été l'occasion de s'informer sur des travaux récents. L'accent a été mis sur les recherches interdisciplinaires et la parole a été donnée aux jeunes chercheurs.

168 inscrits
12 présentations

Retrouvez les contenus de ces rencontres sur notre site internet :
https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/journee-de-rencontre-annuelle-2019
https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/journee-scientifique-2019

En régions

Afin de renforcer le maillage régional de la recherche dans le domaine de la fin de vie, la Plateforme incite les acteurs de la recherche à organiser localement des rencontres.

L'objectif de ces rencontres régionales est de favoriser la mise en place de nouvelles collaborations.
Les maisons des sciences de l'homme (MSH) sont des partenaires privilégiées pour la tenue de ces évènements.

7 rencontres régionales

En 2019, des rencontres régionales ont eu lieu en :

Nouvelle-Aquitaine
- 01 février 2019
- 06 mars 2019
- 24 mai 2019

à la MSHA de Bordeaux

Auvergne-Rhône-Alpes
- 27 mars 2019
- 02 juillet 2019
- 20 février 2019

à la MSH de Clermont-Ferrand

Bourgogne-Franche-Comté
- 04 avril 2019

à la MSH de Dijon

Formations à la recherche

Soutenir la recherche, c'est aussi permettre aux chercheurs d'approfondir leurs compétences sur le plan méthodologique.

6 formations

La Plateforme a organisé en 2019 plusieurs ateliers en présentiel et des séminaires en ligne (wébinaires).

Ces sessions de formation gratuites sont aussi des moments de rencontres et d'échanges entre participants.

Ateliers
- 18 septembre 2019 : *Rédaction d'un abstract pour le congrès de l'EAPC 2019.*
- 7 juin 2019, 5 juin 2019, 11 octobre 2019 : *Écrire et publier dans une revue internationale.*

Wébinaires
- 10 septembre 2019 : *Écrire un abstract en anglais.*
- 15 octobre 2019 : *Présenter une communication orale.*
- 19 novembre 2019 : *Créer un poster pour un congrès.*
- 10 décembre 2019 : *Réaliser une recherche avancée dans PubMed.*

Information

La Plateforme joue un rôle de valorisation de la recherche sur la fin de vie et de relai d'informations au sein du réseau de chercheurs.

Elle diffuse de l'actualité, des annonces d'évènements scientifiques, des appels à projets. Pour ce faire, elle s'est dotée de plusieurs outils de communication :

- En septembre 2018 un **compte facebook**.
- En février 2019 un **compte twitter**.
- En octobre 2019 un **nouveau site internet** pour remplacer une version temporaire préexistante.
- En décembre 2019 une **chaîne youtube**, qui permet notamment de mettre à disposition les vidéos des colloques.
- En décembre 2019 un **compte linkedin** pour contribuer à l'accroissement du réseau.
- En janvier 2020 une **newsletter**.

Collaborations internationales

La Plateforme cherche également à développer des collaborations à l'étranger avec des réseaux similaires.

Royaume-Uni

Une collaboration a été initiée à la suite d'une première journée de travail au Cicely Saunders Institute (CSI) of Palliative Care Policy & Rehabilitation du King's College à Londres le 10 décembre 2018.
La Plateforme et cet institut ont répondu conjointement à un appel à projets du King's College et de l'Ambassade de France à Londres en janvier 2019.
Les financements ainsi obtenus ont permis l'organisation d'un workshop les 5 et 6 juin 2019 dans les locaux du CSI. L'objectif de cet évènement était de définir et de planifier les futures coopérations entre le CSI et la Plateforme.

Suisse

Des contacts ont été initiés avec le Réseau de recherche en soins palliatifs suisse. Un prochain rendez-vous doit être planifié.

Québec

Le début des relations avec le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fins de vie (RQSPAL) a été marqué par la venue de Serge Dumont, membre de ce réseau, aux Universités de la recherche 2018 (cf. page 6). Ensuite se sont tenues plusieurs visioconférences et les deux réseaux ont été présentés ensemble au congrès de la Société française de soins palliatifs (SFAP) à Paris en juin 2018. L'objectif est aussi de favoriser les échanges de doctorants entre les deux pays, grâce à l'octroi de bourses.

Des liens ont également été établis avec la Délégation générale du Québec à Paris - Gouvernement du Québec. Le docteur Bureau, président de la Commission sur les soins de fin de vie (CSFV) du Québec et monsieur Lonlas, attaché aux affaires politiques et à la coopération de la Délégation Française ont demandé à rencontrer la Plateforme. Cette entrevue a eu lieu le 20 mars 2019.

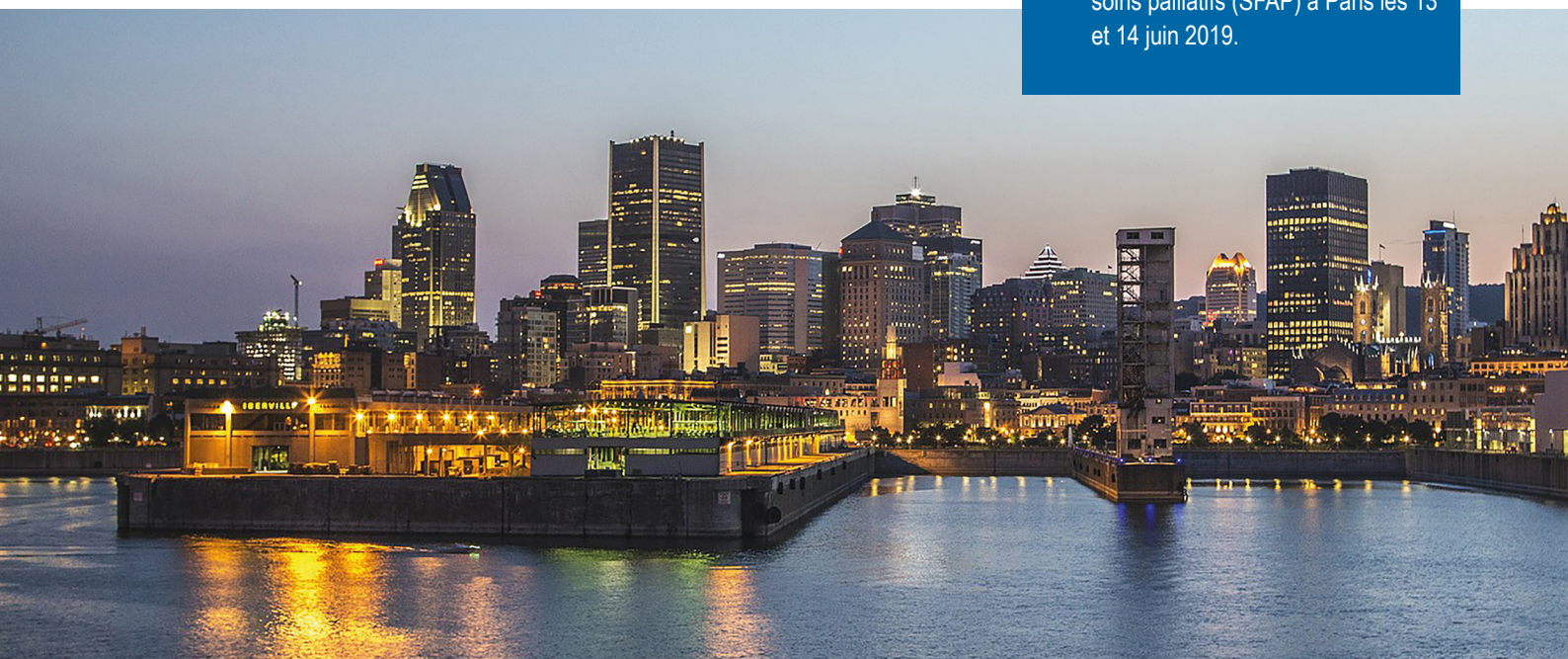
Europe

Le président de l'European Association for Palliative Care (EAPC), Philip Larkin, a mis en lien la Plateforme avec l'European research network de l'EAPC et plus particulièrement avec Augusto Caraceni, coordinateur du réseau, afin qu'un membre de la Plateforme puisse intégrer le réseau.

L'EAPC a également proposé à la directrice de la Plateforme d'intégrer le comité scientifique du prochain congrès de l'EAPC à Helsinki en 2021.

La Plateforme était présente aux congrès nationaux et internationaux suivants pour présenter ses activités et les résultats de l'enquête nationale, mais aussi pour collaborer avec d'autres réseaux :

- Congrès de l'EAPC à Berlin du 23 au 25 mai 2019 ;
- Congrès de la Société française de soins palliatifs (SFAP) à Paris les 13 et 14 juin 2019.



Perspectives 2020

Stratégie de recherche
Soutien à la recherche
Réseau
Relations internationales
Organisation

Actions envisagées en 2020

La Plateforme va continuer à se déployer pour affiner l'état des lieux de la recherche en France et offrir aux chercheurs de nouvelles opportunités pour développer leurs travaux.

Stratégie de recherche

Le Conseil scientifique de la Plateforme va travailler sur une **définition du champ de la recherche** sur la fin de vie et définir des **axes prioritaires** de recherche, conformément à la demande des représentants du ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation (MESRI).

L'objectif, à moyen terme, est de parvenir à **rédiger un appel à projets** dont il faudra ensuite trouver l'instrument de financement, en collaboration avec le MESRI.

Soutien à la recherche

L'enquête nationale 2020 aura pour objet l'**identification des sources de financement** actuellement sollicitées pour cette recherche. Les résultats permettront de mieux orienter les chercheurs membres du réseau vers des appels à projets adéquats.

Dans la même logique, une **étude bibliométrique** est en cours pour décrire la production scientifique française dans le domaine de la fin de vie et pour identifier les revues majoritairement ciblées par les chercheurs. Les résultats permettront aussi de développer de nouvelles stratégies pour améliorer la portée internationale de la recherche française dans le domaine de la fin de vie.

Des rencontres **avec des éditeurs de revues scientifiques** sont prévues pour discuter de leurs critères d'évaluation et ainsi trouver des moyens d'améliorer les publications. L'idée a également été émise d'inviter des éditeurs lors d'un colloque.

Un **dossier spécial dans le journal Santé publique** sera consacré à la fin de vie. La Plateforme est chargée de proposer des thèmes, et son conseil scientifique de proposer des auteurs. La parution est prévue début 2021.

Les **formations à la recherche** vont se poursuivre. Les thématiques pressenties sont les suivantes :

- Pour les ateliers : *Écrire ou publier dans une revue internationale à comté de lecture - Stratégies de publication : quelles revues cibler et pourquoi ? - Valoriser sa recherche pour des patients ou pour le grand public - etc.*
- Pour les séminaires : *Approches culturelles de la mort - Recherche paramédicale et fin de vie - Spécificités de la recherche dans le domaine de la fin de vie et du vieillissement - Fin de vie et cancer - Deuil - Fin de vie et pédiatrie - Qualité de vie - Bénévoles et rereprésentants des patients - etc.*

Et bien entendu, la Plateforme va mettre à disposition des ressources documentaires et diffuser un maximum d'informations utiles aux chercheurs via son site internet et ses différents outils de communication.

Réseau

La Plateforme va continuer à **développer et animer son réseau**. L'objectif est que l'ensemble des chercheurs concernés en France soient inscrits dans l'annuaire national et aient complété au moins une fiche descriptive de leurs projets de recherche (le répertoire des projets étant à l'heure actuelle insuffisamment fourni).

Les **évènements scientifiques** suivants vont être organisés :

- La rencontre annuelle de la Plateforme se tiendra le 8 octobre 2020 à Bordeaux dans les locaux de la Maison des sciences de l'homme d'Aquitaine (MSHA).
- Les journées scientifiques, organisées cette année en collaboration avec l'Institut longévités, vieillesses et vieillissement (ILVV) auront lieu les 16 et 17 décembre 2020 à Paris, dans les locaux du ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation.

Une **journée doctorale** est également prévue. De nombreuses thèses en cours ont été recensées dans le domaine de la fin de vie. Cette journée doctorale se veut l'occasion d'un partage d'expériences entre jeunes chercheurs, permettant de faire dialoguer différentes approches méthodologiques et de créer des liens.

La Plateforme va continuer à **impulser une dynamique régionale** en incitant les acteurs de la recherche à organiser des séminaires thématiques et en leur proposant de les aider dans cette démarche.

Par ailleurs, elle participera aux **colloques nationaux et internationaux** suivants :

- Société française d'histoire des sciences et des techniques (SFHST), du 15 au 18 avril 2020, à Montpellier ;
- European association for palliative care (EAPC), à Palerme, du 14 au 16 mai 2020 ;
- Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) 2020, à Strasbourg, du 24 au 26 juin 2020 ;
- 23rd International congress on palliative care à l'université Mac Gill, du 13 au 16 octobre 2020 à Montréal ;
- SFAP 2021 du 26 au 28 mai à Lille.

La SFAP a confié à la Plateforme l'organisation d'une demi-journée dédiée à la recherche lors de ce congrès 2021. Le travail de préparation aura lieu en 2020.

Relations internationales

Il est question d'organiser deux journées scientifiques communes avec le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL), l'une lors du congrès de l'EAPC à Palerme et l'autre lors du congrès d'octobre à Montréal (cf. ci-dessus).

La Plateforme met également en place une **bourse** avec ses partenaires du Québec pour favoriser la mobilité des jeunes chercheurs.

Organisation

Trois réunions du Bureau et du Conseil scientifique sont prévues en 2020.

La Plateforme va poursuivre ses **rendez-vous stratégiques.** Elle va également **rechercher des financements** pour assurer son fonctionnement dans les années à venir et, si possible, pérenniser les postes de son équipe opérationnelle.

Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie

Université Bourgogne Franche-Comté
MSHE Claude Nicolas Ledoux
32 rue Mégevand
25 030 Besançon Cedex
France

03 63 08 26 93
06 73 91 95 24
plateforme.recherche.findevie@ubfc.fr

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

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR, DE LA RECHERCHE ET DE L'INNOVATION

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

Fondation de France

UBFC
UNIVERSITÉ BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ