

COMPTE-RENDU DE LA COMMISSION
« Démarche participative et organisation des Soins de Support »
Paris Saint-Antoine – le 29 mai 2009

Présents :

Martine GARDEMBAS-PAIN, Stéphane CHEZE, Béatrice FERAY, Séverine HAMEL, Catherine CRENN, Ivan KRAKOWSKI, Florence BARRUEL, Géraldine THEVENET, Anne-Marie PRONOST, Guy LEVERGER, Gaëlle BERGER, ALMEYER Antonia, Joël CECCALDI, Chantal BAUCHETET-DELAN, Solène LE BIHAN, Aurélie VAN HERREWEGHE, Christine PREAUBERT, Jean-Louis LIOTAUD, Khé HOANG-XUAN, Anne-Marie BLAISE, Marie-José MASANES, Stéphane MOREAU, Liliane LAVAUD, Philippe COLOMBAT, Carine CHERON, Nicole VUILLEMIN, Dominique JAULMES

Excusés : Sarah DAUCHY, Gilles NALLET, Véronique FRASIE, Laurence ARNOULD, Michel MORICEAU, Sébastien BACON, Gilles MARX, Carole BOULEUC.

I. DESIGNATION DU BUREAU DE LA COMMISSION :

- Président : Philippe COLOMBAT
- Vice-président : Guy LEVERGER
Gilles NALLET
- Secrétaire : Chantal BAUCHETET-DELAN
- Secrétaire-adjoint : Martine GARDEMBAS-PAIN
- Trésorière : Dominique JAULMES
- Trésorière-adjointe : Liliane LAVAUD

II. POINT SUR LES TROIS DERNIERS MOIS :

1- Démarches vis-à-vis du ministère :

- Ministère de la santé : pas de contact
- V3 : Philippe COLOMBAT insiste sur l'importance de la mise en place de la mesure prioritaire « Démarche palliative au sein de chaque établissement ».
- Ministère du travail : nouveau rendez-vous le 3 juin pour la confirmation que le diaporama a bien été mis sur le site et pour la mise en place de la formation avec deux versions : 1 et 2 journées.

2- INCA :

Pas de contact officiel. Une commission restreinte pourrait se mettre en place à la rentrée.

3- Article sur l'organisation et le fonctionnement des Soins de Support.

A ce jour, il est publié dans six revues : Oncologie, Hématologie, Kinésithérapie Scientifique, Médecine palliative (publiés), Infokara et Bulletin du Cancer (sans presse).

Les publications de chacun sont à signaler à Michel MORICEAU et à COMM SANTE.

4- PHRC :

Un 2^{ème} PHRC sur les mécanismes de la relation entre la démarche participative et la qualité de vie au travail a été accepté. Un 3^{ème} est en préparation sur la relation entre qualité de vie au travail et qualité de prise en charge des patients et des proches en oncologie.

5- Plan Cancer :

Trois contributions de l'AFSOS, dont celle rédigée par le GRASSPHO ont été incorporées au rapport.

Le plan Cancer 2 doit être publié dans la 2^{ème} quinzaine de juin. Ivan et Philippe ont été experts lors de la réunion d'un des quatre groupes de travail et sont inquiets de la rapidité de la rédaction du plan.

6- Document Ligue :

Un document sur les Soins de Support auquel a participé Florence BARRUEL doit être prochainement publié.

III. FONCTIONNEMENT DE L'AFSOS ET DE LA COMMISSION :

A/ Organisation de l'AFSOS :

1- Commissions :

Communication : Joël CECCALDI, Florence BARRUEL (CA), Laurent CHASSIGNOL.

- **Formation :** Laurent ZELEK, Christophe TOURNIGAND, Ivan KRAKOWSKI (CA), Chantal BAUCHETET-DELAN, (groupes régionaux).
- **Démarche participative :** Gilles NALLET, Philippe COLOMBAT (CA)
- **Recherche :** à organiser
- **Economie de la Santé :** Laurent METZ
- **Bonnes pratiques cliniques :** à organiser dans les suites de Saint-Paul de Vence.

2- Collèges – Ateliers métiers :

Ce sont ceux mis en place aux 2 derniers congrès.

3- Groupes de travail spécifiques : à organiser

Les thèmes en sont définis dans le bulletin d'adhésion. D'autres thèmes émergents sont possibles.

La répartition des pôles d'intérêt des 280 premières adhésions n'a pas été encore diffusée par COMM SANTE.

B/ Fonctionnement de la commission :

Deux réunions + un séminaire/an

Financement sur les finances du GRASSPHO

Objectifs :

- Travailler sur les concepts de démarche participative / transversalité.
- Faire connaître et diffuser les concepts au niveau des soignants et des autorités de tutelle.
- Travailler sur l'organisation, le fonctionnement et la mise en place des Soins de Support (poursuite du groupe de l'INCA).

IV. IMPLICATION DE CHACUN :

Commissions :

- **Communication :** Florence BARRUEL, Joël CECCALDI, Marie-José MASANES (avec Laurent CHASSIGNOL pour le site, Dominique JAULMES, Chantal BAUCHETET-DELAN, Stéphane CHEZE, Laurent CHASSIGNOL + Pétronela RACHIERU, Mathias SCHELL, Carole BOULEUC.

Formation :

- **Transversalité :** Géraldine THEVENET, Christine PREAUBERT, Florence BARRUEL, Anne-Marie PRONOST, Sylvie SCAON, Jean-Louis LIOTAUD, Nicole VUILLEMIN, Stéphane MOREAU, Joël CECCALDI.
- **Management participatif :** Philippe COLOMBAT, Stéphane CHEZE, Anne-Marie PRONOST, Sylvie SCAON, Dominique JAULMES, Stéphane MOREAU.

- **Recherche** : Khé HOANG-XUAN, Gilles NALLET, Sarah DAUCHY, Anne-Marie PRONOST, Philippe COLOMBAT.
- **Economie de santé** : Marie-José MASANES, Anne-Marie PRONOST, Aurélie VAN HERREWEGHE, Antonia ALTMAYER.

2- Collèges et ateliers métiers :

Animation : Philippe COLOMBAT

- **Psychologues** : Antonia ALTMAYER, Florence BARRUEL, Aurélie VAN HERREWEGHE, Sarah DAUCHY.
- **Infirmière de transversalité** : Géraldine THEVENET

3- GTS :

- **Pédiatrie** : Liliane LAVAUD, Catherine CRENN, Guy LEVERGER
- **Infectiologie** : Khé HOANG-XUAN, Guy LEVERGER
- **Souffrance du soignant** : Guy LEVERGER, Anne-Marie PRONOST, Florence BARRUEL, Aurélie VAN HERREWEGHE, Catherine CRENN, Antonia ALTMAYER.
- **Coordination - réseau** : Christine PREAUBERT, Nicole VUILLEMIN.
- **Poumon** : Marie-José MASANES
- **EPO - support transfusionnel** : Dominique JAULMES

4 - Groupes régionaux :

Coordination : Chantal BAUCHETET-DELAN,
Ivan KRAKOWSKI

- **Ile de France** : Florence BARRUEL, Dominique JAULMES, Chantal BAUCHETET-DELAN.
- **Centre** : Liliane LAVAUD, Catherine CRENN
- **Champagne Ardennes** : Anne-Marie BLAISE
- **Rhône-Alpes** : Géraldine THEVENET, Gaëlle BERGER, Antonia ALTMAYER
- **Pays de Loire** : Martine GARDEMBAS-PAIN
- **Normandie** : Stéphane CHEZE, Béatrice FERRAY, Séverine HAMEL
- **Limousin** : Aurélie VAN HERREWEGHE, Stéphane MOREAU
- **PACA** : Jean-Louis LIOTAUD
- **Lorraine** : Ivan KRAKOWSKI

Au cours des prochaines réunions, seule la commission "formation" sera abordée de par la diffusion de la démarche participative et l'organisation des Soins de support, les autres dépendant directement du CA de l'AFSOS.

V. FORMATION :

L'organisation actuelle est rappelée.

A/ Ce qui existe :

1- Formations nationales :

- « Soigner en Hématologie et Oncologie » : Paris en janvier et Tours en octobre.
- « Ethique en Hématologie et Oncologie » : Bordeaux en novembre

Deux projets pour 2010 :

- « Transversalité et Interdisciplinarité (2 jours) Florence BARRUEL, (voir groupe de travail plus haut)
- « Initiation à la recherche en Sciences Humaines et Sociales » Anne-Marie PRONOST + commission recherche.

Anne-Marie PRONOST doit écrire à Ivan KRAKOWSKI, Laurent ZELEK et Christophe TOURNIGAND pour validation.

Proposition d'un programme pour organisation par COMM SANTE.

Seront abordés les recherches hypothético-déductive et inductive, les techniques d'évaluation quantitative et qualitative.

2- Formations NOVARTIS à la proximologie (Véronique FRASIE)

Trois formations existent :

- « Place des proches lors de l'annonce d'une mauvaise nouvelle »
- « Place des proches dans le retour à domicile »
- « Cancer du sein »

Avec trois formules :

- Une journée
- FMC de 2 ou 3 H
- e-learning

3- Les formations EFEC, en partenariat avec l'AFSOS, organisées par l'EFEC (Véronique FRASIE, Gilles NALLET, Ivan KRAKOWSKI, Chantal BAUCHETET-DELAN).

B/ Les projets :

Ils seront regroupés selon deux thèmes :

1- Transversalité et Interdisciplinarité :

- Formation nationale AFSOS
- Projet de DU et de Master 2 en collaboration avec ML VIALARD (Paris V), un rendez-vous est prévu avec ML VIALARD le 29 juin.

2- Management participatif :

- Formation organisée avec le ministère du travail (rendez-vous le 3 juin).
- Formation EFEC en cours d'élaboration en partenariat avec l'AFSOS ;
- Collaboration avec la Fédération Hospitalière de France avec projet de formation d'une journée à Hôpital Expo 2010, rencontre prévue le 8 juillet à Paris.

VI. CONGRES :

1- Sont revus les programmes :

- SFAP : juin 2009
- EUROCANCER 2009
- SFH : mars 2010, en collaboration avec AFITCH (Infirmières de thérapie cellulaire en Hématologie) où Chantal BAUCHETET-DELAN est rentrée au CA.
- Le thème du congrès de l'AFSOS à Paris en septembre 2010 est « cancers pelviens » : Ivan KRAKOWSKI explique l'articulation « comité de pilotage » / comité scientifique - conseil scientifique AFSOS / comité d'organisation.

2 - Le congrès AFSOS : 2011 aura lieu en septembre 2011 à Tours. Il faut choisir le thème des deux derniers jours et désigner un comité de pilotage pour rédiger un préprogramme.

Personnes intéressées : Martine GARDEMBAS-PAIN, Chantal BAUCHETET-DELAN, Géraldine THEVENET, Antonia ALTMAYER, Stéphane MOREAU + deux cancérologues ; Une réunion téléphonique doit être organisée.

- Le congrès AFSOS 2012 aura lieu à Toulouse.

3- Ivan KRAKOWSKI insiste sur le congrès du MASCC à Vancouver en juin 2010 avec l'enjeu que représente la session francophone.

- Le congrès de l'AFIC (infirmières en cancérologie) a lieu chaque année en mars à Paris.

VII. SEMINAIRE DE REIMS : (25 au 27 septembre 2009)

Anne-Marie BLAISE présente l'organisation et le programme des « animations ». Elle préconise que les participants viennent en train, les hôtels étant situés près de la gare.

Le thème de travail est proposé par Nicole VUILLEMIN, sur le thème de l'organisation en Soins de Support, sur la problématique des Soins de Support dans l'interface « ville-hôpital » (EHPAD-SSR, HAD, réseau, prise en charge à domicile, liens ville-hôpital...), les limites de prise en charge (éthique), les outils de communication.

Un petit groupe de travail (Nicole VUILLEMIN, Christine PREAUBERT, Joël CECCALDI, Jean-Louis LIOTAUD, Gaëlle BERGER) est chargé de proposer les thèmes de quatre groupes de travail pour le samedi matin.

Seront invités, les membres de la commission, les personnes ayant marqué leur volonté de participer à la commission dans leur bulletin d'adhésion, les membres du CA (mais ECCO à Berlin !) et certaines personnes ressources locales /thème.

VIII. QUESTIONS DIVERSES :

1- Groupes régionaux :

- Tour de table des régions où il manque des coordinateurs.
- Problème de l'organisation des réunions(Tours) : procédure à écrire et à suivre.

2- Plaquette soutien psychologique :

- Pour la diffusion de plaquettes existantes : renvoi de mails aux participants du congrès de Tours pour la procédure à suivre pour les commandes.
- Diffusion en ligne :
 - Sur le site du GRASSPHO (avec procédure de commande et d'utilisation à rajouter)
 - A mettre sur les sites de l'AFSOS et de la ligne
- Financement à trouver : Ligue, ADESPI

3- Finances :

Le GRASSPHO finance sur ses fonds le financement de la commission jusque fin 2011 et les projets de recherche en cours jusqu'à fin 2009 (financement à trouver pour 2010).

En cas de difficultés, un nouveau don à l'AFSOS pourra être effectué.

4- Prochaines réunion de la commission :

Après le séminaire de Reims, la prochaine réunion aura lieu **le vendredi 29 janvier 2010 à Paris**, peut-être au Cordeliers.

