

Guide régional des  
**soins palliatifs**

**HAUTS-DE-FRANCE**

Guide régional des  
**soins palliatifs**  
**HAUTS-DE-FRANCE**

## Sommaire

**6** Aspects législatifs  
et réglementaires

**10** Dimension éthique  
dans la démarche de soins

**13** Équipes ressources  
et acteurs de proximité

**26** Aides possibles pour  
les accompagnants

**29** Autres adresses utiles

Le Fonds pour les soins palliatifs remercie chaleureusement la Casspa 49 et les équipes mobiles de soins palliatifs du Maine et Loire d'avoir créé leur guide départemental *Accompagnement et soins palliatifs en pratique*. C'est à partir de cette belle initiative que le Fonds pour les soins palliatifs a décidé de décliner ce projet dans chaque région.



# Edito

L'organisation des soins palliatifs en France est structurée autour d'un dispositif gradué qui couvre l'ensemble des territoires tant dans le champ sanitaire que médico-social. Pourtant, les dispositifs et les structures ne sont pas assez connus ni par les professionnels de santé ni par les patients et leurs familles.

Les initiatives innovantes qui visent à améliorer la qualité de vie des personnes en soins palliatifs sont très nombreuses et soulignent la compétence des équipes médicales, paramédicales, bénévoles qui entourent les patients et leurs proches. Elles aussi sont insuffisamment diffusées. Un des objectifs principaux du plan 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie est justement de répondre à ce manque d'information du grand public et des professionnels.

Grâce au dynamisme du Fonds pour les soins palliatifs et à ses partenaires, les guides régionaux des soins palliatifs représentent un outil important pour l'accès à cette information. Organisés par région, ils permettront à chacun et à chacune de trouver, au plus proche de son lieu d'activité, l'ensemble des ressources qui permettent d'accompagner les personnes qui arrivent au terme de leur vie.

Chaque guide régional facilitera ainsi la mise en relation des différents professionnels de santé favorisant l'indispensable coordination autour du patient. En informant et en sensibilisant les professionnels de santé et du médico-social aux soins palliatifs, aux ressources disponibles et aux actions innovantes, cette initiative contribue fortement à la diffusion de la démarche palliative au plus près de chaque patient.

**Professeur Vincent Morel**

Président du comité de pilotage

Plan 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs  
et l'accompagnement en fin de vie

## Définition

### Définition des soins palliatifs selon la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)

**L**es soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution.

La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.

#### C'est quoi, la SFAP ?

Créée en 1990, la SFAP est une association loi 1901 reconnue d'utilité publique. Pluridisciplinaire, elle regroupe les principaux acteurs français du mouvement des soins palliatifs ; elle est reconnue en tant que société savante\*.

*\* Une société savante regroupe des experts qui, par leurs travaux et leur réflexion, font avancer la connaissance dans leur domaine d'activité.*

#### Pour en savoir plus

Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)

[www.sfap.org](http://www.sfap.org)

Organisation mondiale de la Santé

[www.who.int/fr](http://www.who.int/fr)

Haute Autorité de Santé

[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

[www.spfv.fr](http://www.spfv.fr)

# Aspects législatifs et réglementaires



# 📖 Cadre législatif

## LOI N°99-477

### du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs

- reconnaît le droit à toute personne malade dont l'état le requiert d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement
- définit les soins palliatifs (soins actifs et continus pratiqués par une équipe pluridisciplinaire) ainsi que leurs lieux de pratique (en institution ou à domicile), et précise leurs objectifs (soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, sauvegarder la dignité de la personne malade, soutenir son entourage)
- précise l'intervention des bénévoles d'accompagnement (apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant son environnement psychologique et social, y compris celui de son entourage)
- crée le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie pour tout salarié (devenu congé de solidarité familiale)

#### Pour en savoir plus

Espace Droits des usagers de la santé

[www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)

« *Mieux accompagner la fin de vie en France* », guide à l'usage des professionnels de santé

[www.spfv.fr](http://www.spfv.fr)

Des guides d'aide à la rédaction des directives anticipées sont proposés par la HAS pour aider le public et les professionnels de santé et du secteur social et médico-social.

[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

## LOI N°2002-303

### du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner

- rappelle les droits fondamentaux rattachés à la personne humaine dans le système de santé (droit à la protection de la santé, principe de non-discrimination, droit au respect de la dignité, etc.)
- étend les droits à l'information et au consentement du patient
- crée la personne de confiance
- ouvre au patient l'accès direct aux informations concernant sa santé

#### Qui est la personne de confiance ?

Il s'agit d'une personne désignée par le patient majeur, en qui il a toute confiance (parent, proche, médecin traitant). Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. La désignation doit être faite par écrit et cosignée par la personne de confiance. Son rôle :

- accompagner le patient dans ses démarches et assister à ses entretiens médicaux, si le patient le souhaite
- le représenter quand il n'est plus apte à exprimer sa volonté. Son avis reste consultatif

Article L. 1111.6 du code de la Santé publique

## LOI N°2005-370

### du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti

- rappelle l'interdiction de toute obstination déraisonnable dans les traitements et soins
- encadre la limitation ou l'arrêt de tout traitement selon la situation du patient
- réglemente l'utilisation des traitements en cas de souffrance
- crée les directives anticipées
- renforce le rôle de la personne de confiance lorsque le patient n'est plus apte à s'exprimer

## LOI N°2016-87

### du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite loi Claeys-Leonetti

- reconnaît le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès sous certaines conditions
- rappelle le droit pour le patient de refuser ou de ne pas recevoir un traitement
- qualifie la nutrition et l'hydratation artificielles de traitement
- renforce le caractère des directives anticipées
- consolide le rôle de la personne de confiance

#### Que sont les directives anticipées ?

Il s'agit de la volonté d'une personne majeure relative à sa fin de vie exprimée par écrit.

Une personne sous tutelle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille.

Elles portent sur les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux. Elles s'appliquent pour le cas où la personne serait hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles sont révisables et révocables à tout moment et par tout moyen. Elles s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf exceptions. Il est proposé par arrêté un modèle de directives anticipées téléchargeable sur le site internet de l'Administration française<sup>1</sup>. Ce modèle prévoit 2 situations :

- celle des personnes ayant une maladie grave ou qui sont en fin de vie au moment où elles les rédigent
- celle des personnes qui pensent être en bonne santé au moment où elles les rédigent

Lieu de conservation : quel que soit le choix de la personne, il est important d'informer son médecin et ses proches de leur existence et de leur lieu de conservation<sup>2</sup>.

1. [www.service-public.fr](http://www.service-public.fr)

2. Articles L.1111-11 et suivants, R.1111.17 et suivants du code de la Santé publique



# Dimension éthique dans la démarche de soins



**F**ace à des situations humaines extrêmes, les professionnels se retrouvent devant des questions sans réponse pour lesquelles il n'existe pas de position préétablie. « Pour que cette expérience de l'impasse de l'action, de l'incertitude ou de la souffrance, ne conduise pas les professionnels à se décourager ou à perdre leur créativité, il est recommandé que les équipes aient la possibilité d'avoir ensemble un questionnement éthique susceptible, faute de pouvoir résoudre toutes les difficultés qui se présentent, d'amener au moins une ressource de pensée indispensable pour maintenir vivant le désir d'agir pour et avec l'autre. »<sup>1</sup>

Ainsi, l'accompagnement d'une personne fragilisée et rendue vulnérable par la maladie grave nécessite :

- de prendre sa parole au sérieux et de l'entendre, la questionner
- une démarche de discussion critique en équipe, posant le postulat de la légitimité et la pertinence de chaque opinion

#### **Domaines éthiques questionnés en soins palliatifs**

- demandes d'euthanasie
- obstination déraisonnable
- refus d'alimentation
- douleurs persistantes

#### **Au niveau local**

Les établissements de santé mènent une réflexion sur l'éthique liée à l'accueil et la prise en charge médicale.

#### **Au niveau régional ou interrégional**

Les espaces de réflexion éthique constituent, en lien avec des centres hospitalo-universitaires, des lieux de formation, documentation, rencontre et échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique relevant de la santé.

Ils participent également à l'organisation de débats publics pour promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique. Il est à noter que leurs règles de constitution, de composition et de fonctionnement sont définies par arrêté (voir *Pour en savoir plus* ci-dessous).

Des recommandations de bonnes pratiques sur « *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux* » ont également été rédigées par l'ANESM en juin 2010.

1. Source :  
*La bientraitance, définition et repères pour sa mise en œuvre*  
- Anesm, juillet 2008.

---

#### ***Pour en savoir plus***

- **Articles L.6111-1 et L. 1412-6 du code de la Santé publique**

- **Arrêté du 4/01/2012 relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux**

- **ANESM – Accompagner la fin de vie des personnes âgées au domicile ou en établissement médico-social – janvier 2017**

- **ANESM – Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux » – juin 2010**

# Espace de Réflexion Ethique Régional des Hauts-de-France

## ERER des Hauts-de-France



ERER des Hauts-de-France suscite et coordonne des initiatives en matière d'éthique dans le champ de la santé à destination des professionnels et du grand public.

### Un lieu de formation universitaire

L'ERER des Hauts-de-France participe à la sensibilisation et à la formation universitaire initiale ou continue des professionnels des sciences de la vie et des professionnels de santé, ou de tout autre professionnel ou chercheur concerné par les questions d'éthique dans ces domaines.

### Un lieu de documentation, de rencontres et d'échanges interdisciplinaires

Centre de ressources documentaires, l'ERER des Hauts-de-France facilite les échanges entre professionnels, universitaires et représentants associatifs impliqués dans le domaine des sciences de la vie et de la santé. Il suscite des rencontres au niveau régional ou interrégional. Il apporte un soutien méthodologique, logistique et documentaire aux personnes souhaitant engager et conduire des travaux de recherche ou une réflexion éthique sur les pratiques dans le domaine des sciences de la vie et de la santé.

Il facilite la valorisation scientifique des travaux qui découlent des réflexions conduites par leurs auteurs au niveau régional ou interrégional.

### Un observatoire régional ou interrégional des pratiques éthiques inhérentes aux sciences de la vie et de la santé

L'ERER des Hauts-de-France recueille, dans le respect des règles relatives à la collecte de données à caractère personnel, toutes les informations utiles dans le cadre de ses missions.

### Un organisateur de débats publics

L'ERER des Hauts-de-France organise des débats publics, au niveau régional, afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions d'éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé. Dans ce cadre, il participe, en liaison avec le Comité consultatif national d'éthique, à l'organisation de réunions régionales ou nationales.

### Un lieu de partage des connaissances

L'ERER des Hauts-de-France a mission de s'engager dans une dynamique de réflexion commune, d'échange et de production scientifiques en lien avec les autres espaces de réflexion éthique régionaux ou interrégionaux, et avec le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé.

### Coordonnées

#### • Siège social

**2, rue du Professeur Laguesse  
CS 70001**

**59037 Lille Cedex**

**03 20 44 45 02**

**contact.erer@chru-lille.fr**

#### • Site d'appui

**Hôpital Nord**

**CHU**

**80054 Amiens Cedex 1**

**03 22 66 79 20**

**espace.ethique@chu-amiens.fr**



*Quel que soit son lieu d'hospitalisation ou de résidence, toute personne doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs<sup>1</sup>. Les professionnels de santé peuvent recourir à l'aide d'une équipe spécialisée en soins palliatifs, quels que soient leur profil et leur lieu d'exercice.*

1. Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

**Les équipes mobiles de soins palliatifs p. 14**

**Les équipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques p. 17**

**Les équipes d'appui p. 18**

**L'hospitalisation à domicile p. 20**

**Les unités de soins palliatifs p. 22**

**L'accompagnement bénévole p. 24**

# Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Les EMSP se déplacent au lit du patient. Elles interviennent dans les structures hospitalières et les établissements médico-sociaux à la demande des professionnels de santé confrontés à des situations palliatives complexes.

## MISSIONS

- apporter une expertise et des conseils auprès des professionnels de santé pour l'accompagnement ou les soins d'un patient
- apporter des conseils pour les thérapeutiques et les techniques de soins pour la prise en charge de la douleur et des autres symptômes
- aider les équipes de soins dans les prises de décisions complexes et délicates d'un point de vue éthique (décision collégiale notamment)
- proposer un accompagnement psycho-social aux patients et à leurs proches
- participer à la diffusion de la culture palliative auprès des professionnels de leur territoire
- participer à la formation initiale et continue des professionnels médicaux et soignants
- informer sur les droits des patients en soins

palliatifs et aider à leur mise en application

- contribuer à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs

## MOYENS

évaluation clinique médico-psycho-sociale, formations/sensibilisation, temps de réflexion éthique, analyse des pratiques, compagnonnage, groupe de parole, dispositifs de soutien individuel et collectif des proches

## ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

- médecin, cadre de santé, infirmier, psychologue, secrétaire
- compétences spécifiques si besoin : kinésithérapeute, ergothérapeute, assistant social, diététicien, etc.

## AISNE

### LAON EMSP

Centre hospitalier  
03 23 24 32 61

### SAINT-QUENTIN EMSP

Centre hospitalier  
03 23 06 72 55

### SOISSONS EMSP

Centre hospitalier  
03 23 75 71 53

### VERVINS EMSP

Centre hospitalier  
07 86 04 47 19

## NORD

### AVESNES-SUR-HELPE EMSP

CH Pays d'Avesnes  
03 27 56 55 77

### CAMBRAI EMSP

Centre hospitalier  
03 27 73 71 23

### DENAIN EMSP

Centre hospitalier  
03 27 24 35 36

### DOUAI EMSP

Centre hospitalier  
03 27 94 76 10

### DUNKERQUE EMSP

Centre hospitalier  
03 28 28 58 13

### LILLE EMSP

Hôpital Saint-Vincent  
de Paul  
GH de l'Institut Catholique  
de Lille (GHICL)  
03 20 87 48 65

## EMSP

CH universitaire  
03 20 44 46 52

### LOMME EMSP

Maison Médicale  
Jean XXIII  
03 20 88 81 87

### LOOS EMSP

GH Loos-Haubourdin  
03 62 21 04 76

### ROUBAIX EMSP

Centre hospitalier  
03 20 99 32 03

### SECLIN EMSP

GH Seclin Carvin  
03 20 62 37 90

### TOURCOING EMSP

Centre hospitalier  
03 20 69 49 71

### VALENCIENNES EMSP

Centre hospitalier  
03 27 14 31 98

### WASQUEHAL EMSP

CH intercommunal  
03 20 89 65 31

## OISE

### BEAUVAIS EMSP

Centre hospitalier  
03 44 11 22 52

### COMPIÈGNE EMSP

Centre hospitalier  
03 44 23 63 27

### CREIL EMSP

Centre hospitalier  
03 44 61 65 13



## Les équipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP)

Les ERRSPP sont des équipes de recours régionales. Elles peuvent intervenir à la demande d'un professionnel, de l'équipe référente ou des proches, confrontés à des difficultés dans l'accompagnement d'un enfant dont la maladie le fait entrer dans le champ des soins palliatifs. Elles interviennent dans les différents lieux de vie et de soin de l'enfant (hôpitaux, structures médico-sociales, domicile).

### MISSIONS

- accompagner l'enfant, sa famille et les soignants dans la prise en charge de l'enfant en soins palliatifs
- apporter une expertise et des conseils auprès des équipes pour la prise en charge palliative des enfants depuis l'anténatal jusqu'aux grands enfants – jeunes adultes (AJA)
- être ressource pour des conseils thérapeutiques, notamment pour la prise en charge de la douleur, la gestion des autres symptômes et des techniques suppléatives mises au domicile ou dans des unités de soins moins expérimentées
- aider à la mise en place de réunions de concertation pluriprofessionnelle éthique (RCPE) avec les équipes de soins impliquées dans les situations cliniques complexes
- accompagner et coordonner le retour à domicile de ces enfants avec les équipes locales ou de proximité (CHG, EMSP, HAD, Réseau de coordination, libéraux)
- proposer un soutien psychologique et/ou social

de l'enfant et des proches pendant la maladie ou après le décès

- former à et diffuser la spécificité des soins palliatifs pédiatriques auprès de tous les professionnels en formation initiale ou en formation continue prenant en charge des enfants en soins palliatifs
- initier ou participer aux recherches (clinique, thérapeutique, technique, psychologique, en SHS) dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques

### MOYENS

évaluation clinique, coordination des soins, élaboration et aide à la mise en place d'un projet de soin et de vie, actions de formation, temps de réflexion éthique, analyses des pratiques

### ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

- médecin, puéricultrice, infirmier(e), psychologue, secrétaire
- personnel spécifique aux ERRSPP si besoin : assistante sociale, sage-femme

### AISNE – OISE – SOMME

ERRSPP  
03 22 08 77 33  
erspp@chu-amiens.fr

### HAINAUT – VALENCIENNOIS

CH de Valenciennes  
03 27 14 31 98

### NORD – PAS-DE-CALAIS

EIRENE  
03 20 44 59 62  
eirene@chru-lille.fr  
www.eirene.chru-lille.fr

### PAS-DE-CALAIS

#### ARRAS

EMSP

Groupement hospitalier

Artois-Ternois

Arras - Bapaume - Ternois

03 21 10 18 85

06 07 53 07 57

#### BÉTHUNE

EMSP

Centre hospitalier

03 21 61 50 80

#### BOULOGNE-SUR-MER

EMSP

Centre hospitalier

03 21 99 33 23

#### CALAIS

EMSP

Centre hospitalier

03 59 30 54 42

#### LENS

EMSP

Centre hospitalier

03 21 69 19 93

#### LIÉVIN

EMSP

Polyclinique de Riaumont

03 21 44 98 31

#### MONTREUIL-SUR-MER

EMSP

Centre hospitalier

03 21 89 69 97

#### SAINT-OMER

EMSP

CH région de Saint-Omer

03 21 88 74 60

### SOMME

#### ABBEVILLE

EMSP

Centre hospitalier

03 22 25 57 40

#### AMIENS

EMSP

CH universitaire

03 22 66 87 27

#### DOULLENS

EMSP

Centre hospitalier

03 22 32 33 33

## Les équipes d'appui

Les équipes des Réseaux peuvent intervenir à domicile, en institution et/ou dans leurs propres locaux. L'équipe des Réseaux de Soins Palliatifs réalise une coordination d'appui auprès des professionnels intervenant au domicile (médecins généralistes, infirmiers libéraux, services d'aide, etc.) afin de faciliter le maintien à domicile et la continuité des soins des patients en situation complexe. Elle contribue au lien ville-hôpital.

### MISSIONS

- apporter une expertise, des conseils, un soutien aux professionnels
- organiser la prise en charge de la douleur et des autres symptômes
- coordonner les interventions au domicile
- organiser les hospitalisations directes et le retour à domicile des patients
- apporter un soutien global (médical, psychologique et social)
- apporter des solutions de répit pour prévenir de l'épuisement des aidants
- mettre en relation avec l'association des bénévoles d'accompagnement

### MOYENS

- coordination pluridisciplinaire avec les acteurs du domicile en lien avec les institutions
- actions de sensibilisation des professionnels
- soutien et accompagnement du patient et de son entourage
- suivi de deuil

### ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin, infirmier(e), psychologue, secrétaire

### AISNE

#### Cécilia

- Antenne de Laon  
03 23 29 53 42  
reseau.cecilia-nordaisne@orange.fr
- Antenne de Château-Thierry  
03 23 84 38 38  
reseau.cecilia-sudaisne@orange.fr
- Antenne de Soissons  
03 23 75 71 71  
reseau.cecilia@orange.fr

#### Réseau Soins Palliatifs Haute-Picardie (RSPHP)

Nord-Ouest  
03 23 60 73 32  
rsphp@fondationdiaconesses.org

### NORD

#### Amavi

Dunkerquois  
03 28 58 61 02  
reseau.amavi@wanadoo.fr  
www.reseau-amavi.eu

#### Coralie – Rosalie

Lille et environs  
03 20 87 49 49  
coralie@ghicl.net

#### Diamant

Roubaix-Tourcoing  
03 20 70 14 72  
reseau.diamant@wanadoo.fr  
www.reseau-diamant.fr

#### Eollis

Métropole de Lille  
Sud et Est  
03 20 90 01 01  
contact@eollis.net  
www.eollis.net



### Emera

Valenciennois  
03 27 27 83 85  
contact@association-emera.fr  
www.association-emera.fr

#### Plateforme Santé Douaisis

03 27 97 97 97  
secretariat@santedouaisis.fr  
www.sante-douaisis.fr

#### Plateforme Santé Trèfles

Flandre - Lys  
03 20 38 83 06  
trefles@nordnet.fr

#### Rescom

Cambrésis  
03 27 37 76 51  
secretariat@rescom-cambresis.fr  
www.rescom-cambresis.fr

### OISE

#### Palli-Acso

Sud et Centre  
03 44 87 17 91  
palli.acso@acso.fr

#### Palpi 80

Nord  
03 22 48 03 87  
palpi80@orange.fr  
www.palpi80.com

#### Réseau de soins continus du Compiégnois (RSCC)

Compiégnois-Noyonnais  
03 44 20 36 53  
secretariat@reseaucompiegne.org  
www.reseaucompiegne.org

### PAS-DE-CALAIS

#### GépalH – Césame SP

Lens-Hénin  
03 21 200 800  
03 21 42 78 44  
contact@gepalh.fr  
www.gepalh.fr

#### Plateforme Santé Prévert-Emeraude

Béthune-Bruay  
03 21 57 99 12  
reseau-emeraude@prevart.fr  
www.prevart.fr/reseaux-soins-palliatifs.html

#### Passerelles

Calaisis  
03 21 19 32 60  
reseau passerelles@outlook.fr  
www.passerelles-calais.org

### SOMME

#### Palpi 80

03 22 48 03 87  
palpi80@orange.fr  
www.palpi80.com

#### Réseau Soins Palliatifs Haute-Picardie (RSPHP)

Saint-Quentin  
03 23 60 73 32  
rsphp@fondationdiaconesses.org

# L'hospitalisation à domicile (HAD)

L'hospitalisation à domicile peut être prescrite par le médecin traitant en complément des services d'aide à la personne, lorsque le patient nécessite des soins multiples et complexes ou d'une technicité spécifique, mais également lorsqu'une permanence des soins doit être organisée. L'HAD peut intervenir à domicile ou en établissements médico-sociaux.

## MISSIONS

- pratiquer des soins coordonnés d'une particulière intensité ou présentant une technicité élevée
- assurer une prise en charge de proximité en soins palliatifs axée sur le confort du patient et sa qualité de vie
- apporter une prise en charge psychologique ou sociale renforcée adaptée au contexte de la fin de vie et du décès
- permettre le maintien à domicile du patient jusqu'à son décès, si ce maintien est souhaité par le malade et son entourage

## MOYENS

- coordination des soins en interface avec le médecin traitant et les acteurs du domicile et/ou en lien avec les institutions
- soutien et accompagnement du patient et de son entourage

## ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin coordinateur, infirmier, assistant de service social, psychologue, aide-soignant

| Zone d'intervention                         | Nom                                    | Coordonnées    |
|---|--|----------------|
| Abbeville                                   | HAD                                    | 03 22 25 57 57 |
| Albert                                      | HAD                                    | 03 22 74 44 70 |
| Amiens                                      | Soins service                          | 03 22 70 79 79 |
| Arrageois                                   | HAD des Pays de l'Artois et du Ternois | 03 21 47 48 00 |
| Beauvais                                    | HAD                                    | 03 44 11 24 13 |
| Béthune - Bruay                             | HAD du Béthunois                       | 03 62 28 80 00 |
| Boulonnais – Montreuillois                  | HAD Littoral - Boulogne - Montreuil    | 03 21 89 98 90 |
| Calais - Audomarois                         | HAD de Calais -Saint-Omer              | 0 820 20 62 00 |
| Cambrésis                                   | HAD du Cambrais                        | 03 27 72 07 50 |
| Compiègne - Noyon                           | HAD Compiègne                          | 03 60 40 71 00 |
| Douaisis                                    | HAD                                    | 03 27 71 39 19 |
| Doullens-Corbie                             | HAD                                    | 03 22 32 34 72 |
| Dunkerquois                                 | HAD de Flandre-Maritime                | 03 28 69 93 93 |
| Flandre intérieure                          | HAD                                    | 03 28 42 39 19 |
| Guise – Bohain – Vervins – Saint-Richaumont | HAD CH Guise                           | 03 23 51 55 11 |

| Zone d'intervention   | Nom                            | Coordonnées    |
|---|--------------------------------|----------------|
| Laon  | HAD CRF Chauny                 | 03 23 52 02 56 |
| Laon – Soissons – Château-Thierry                                   | AMSAM                          | 03 23 75 51 00 |
| Le Nouvion-en-Thiérache – Aubenton – Hirson – La Capelle – Wassigny | HAD Le Nouvion                 | 03 23 97 56 03 |
| Lens - Hénin  | HAD de la région de Lens       | 03 21 14 20 90 |
| Lille Métropole   | HAD Santély Association        | 03 62 28 80 00 |
| Lille – versant Nord-Est  | HAD Synergie                   | 03 20 22 52 71 |
| Lille – versant Nord-Est  | HAD Hopidom                    | 03 20 44 59 55 |
| Montdidier  | HADOS                          | 03 22 78 70 10 |
| Oise (Centre et Sud-Est)  | ACSSO HAD                      | 03 60 74 10 00 |
| Péronne   | HAD                            | 03 22 83 63 61 |
| Péronne   | HAD Ham                        | 03 23 81 41 20 |
| Roubaix – Tourcoing   | HAD Santély Association        | 03 62 28 80 00 |
| Saint-Quentin   | Temps de vie HAD Saint-Quentin | 03 23 06 51 75 |
| Sambre-Avesnois   | HAD Val de Sambre              | 03 27 56 34 00 |
| Valenciennois   | HAD du Hainaut                 | 03 27 14 25 00 |

## Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD)

Ce sont des services médico-sociaux qui interviennent au domicile des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et des personnes de moins de 60 ans atteintes de pathologies chroniques ou présentant certains types d'affection afin de leur dispenser des soins (soins techniques infirmiers et soins de nursing).

# Les unités de soins palliatifs (USP)

Les USP sont des structures hospitalières de référence et de recours qui ont une activité exclusive en soins palliatifs. Elles accueillent de façon temporaire ou permanente des personnes présentant les situations les plus complexes, qui ne peuvent plus être suivies à domicile, en établissement médico-social, ou dans leur service hospitalier d'origine.

## MISSIONS

- évaluer et traiter les symptômes complexes et réfractaires pouvant nécessiter une compétence, une technicité spécifiques ou le recours à un plateau technique
- accompagner les personnes malades et/ou leur entourage présentant des souffrances morales et socio-familiales complexes
- accompagner les malades et leurs proches dans les prises de décisions complexes et délicates d'un point de vue éthique
- faciliter le parcours de soin du patient par l'organisation d'entrée directe, d'hospitalisation de répit et par la préparation attentive des retours à domicile
- proposer des consultations externes de soins palliatifs et des consultations de suivi de deuil
- participer à la diffusion de la culture palliative et des bonnes pratiques auprès des professionnels de leur territoire

- participer à la formation initiale et continue des professionnels médicaux et soignants, ainsi qu'à l'accueil de stagiaires
- informer sur les droits des patients en soins palliatifs
- participer au développement de la recherche clinique et thérapeutique dans le domaine des soins palliatifs et de l'éthique

## MOYENS

évaluation clinique médico-psycho-sociale, élaboration d'un projet de soins, réunions de synthèse pluri-disciplinaires, formations, temps de réflexion éthique, analyse des pratiques, groupe de parole, procédure collégiale

## ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin, cadre infirmier, infirmier, aide-soignant, psychologue, kinésithérapeute, psychomotricien, assistant de service social, accompagnants bénévoles

| Ville             | Nom                              | Coordonnées    |
|-------------------|----------------------------------|----------------|
| <b>Aisne</b>      |                                  |                |
| La Fère           | CH Gérontologie La Fère          | 03 23 56 66 62 |
| Soissons          | Centre hospitalier               | 03 23 75 70 08 |
| <b>Nord</b>       |                                  |                |
| Avesnes-sur-Helpe | Centre hospitalier               | 03 27 56 55 77 |
| Cambrai           | Clinique Saint-Roch              | 03 27 73 00 00 |
| Douai             | Centre hospitalier               | 03 27 94 70 00 |
| Grande-Synthe     | Polyclinique de Grande-Synthe    | 03 28 58 60 91 |
| Lille             | Centre hospitalier universitaire | 03 20 44 47 51 |
| Lille             | Centre Oscar Lambret             | 03 20 29 55 86 |
| Lille             | Hôpital Saint-Vincent            | 03 20 87 48 65 |
| Lille             | Polyclinique du Bois             | 03 20 22 72 20 |
| Lomme             | Maison Médicale Jean XXIII       | 03 20 88 81 55 |

| Ville        | Nom  | Coordonnées    |
|--------------|--|----------------|
| Loos         | Groupe Hospitalier Loos - Haubourdin       | 03 62 21 04 00 |
| Marchiennes  | Clinique Saint-Roch<br>Château-de-la-Motte | 03 27 99 57 57 |
| Roubaix      | Centre hospitalier                         | 03 20 99 32 03 |
| Tourcoing    | Centre hospitalier                         | 03 20 69 44 90 |
| Valenciennes | Centre hospitalier                         | 03 27 14 31 98 |
| Valenciennes | Polyclinique Vauban                        | 03 27 32 58 11 |
| Zuydcoote    | Hôpital Maritime de Zuydcoote              | 03 28 26 20 77 |

## Oise

|           |                    |                |
|-----------|--------------------|----------------|
| Beauvais  | Centre hospitalier | 03 44 11 26 84 |
| Compiègne | Centre hospitalier | 03 44 23 67 93 |
| Senlis    | Centre hospitalier | 03 44 21 70 90 |

## Pas-de-Calais

|                       |                               |                |
|-----------------------|-------------------------------|----------------|
| Arras                 | Hôpital privé les Bonnettes   | 0 826 30 20 10 |
| Béthune               | Clinique Mahaut De Termonde   | 03 21 63 80 84 |
| Bruay-la-Buissière    | CH de Béthune                 | 03 21 61 54 00 |
| Calais                | Centre hospitalier            | 03 21 46 77 71 |
| Cucq                  | Clinique des Acacias          | 03 21 94 26 66 |
| Helfaut               | CH de la région de Saint-Omer | 03 21 88 74 01 |
| Lens                  | Centre hospitalier            | 03 21 69 19 91 |
| Saint-Martin-Boulogne | Clinique Côte d'Opale         | 03 21 99 40 13 |

## Somme

|        |                                  |                |
|--------|----------------------------------|----------------|
| Amiens | Centre hospitalier universitaire | 03 22 82 40 14 |
|--------|----------------------------------|----------------|

## Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP)

Les LISP se situent dans des services confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. Ils permettent d'assurer une prise en charge de proximité et font appel à des équipes médicales et paramédicales formées aux techniques des prises en charge palliatives.

# L'accompagnement bénévole

Les associations d'accompagnants bénévoles en soins palliatifs, apolitiques et non confessionnelles, inscrivent leurs missions dans le cadre de la laïcité et de la neutralité de leurs bénévoles. Elles interviennent partout où se trouve la personne gravement malade dans le respect d'une convention (décret n°1004 du 16/10/2000) signée avec la structure de prise en charge en soins palliatifs.

## MISSIONS

- accompagner les personnes malades en soins palliatifs, leur famille et leurs proches
- proposer une présence et une écoute respectueuses de la personne malade, de sa famille et de ses proches, en toute confidentialité
- permettre à la famille et aux proches de prendre un moment de répit au domicile
- garantir le maintien du lien social et de solidarité de la société

## MOYENS

- charte définissant les principes à respecter (L.1110-11 du code de la Santé publique)
- formation initiale et continue des bénévoles à l'accompagnement de la maladie grave, du deuil, du grand âge et de la fin de la vie
- groupes de parole

## ÉQUIPES

bénévoles sélectionnés, formés et accompagnés à la démarche d'accompagnement, coordinateurs des bénévoles

## Alea

Boulogne-sur-Mer  
rejane.laune@sfr.fr

## ASP

### NORD

- ASP Douaisis  
Douai  
03 27 96 87 84  
aspdouaisis@gmail.com  
www.soinspalliatifs.douaisis.com
- ASP des Hôpitaux de la Catho de Lille  
Lille  
03 20 87 48 65  
asp59.soinspalliatifs@gmail.com
- ASP Omega  
Lille  
03 20 44 56 32  
aspille@free.fr  
www.palliatifs-asp-lille.org

- ASP Sophia Phalempin  
06 46 30 43 90  
malorthiois@bbox.fr
- ASP Domus Tourcoing  
03 20 70 14 72  
reseau.diamant@wanadoo.fr
- ASP de la Marque Villeneuve d'Ascq  
aspdelamarque@gmail.com
- ASP Oise  
Senlis  
manuela.rojas2@ghpso.fr
- ASP Artois  
Lens  
poillion.muriel.asp@free.fr

- ASP Gilbert Denisselle Bruay-la-Buissière  
aspbethune@free.fr
- ASP Nympeas Bapaume  
emsp@ch-bapaume.fr

## Aspaise

Arques  
ass.aspaise@gmail.com

## Association Valenciennoise pour le Développement des Soins Palliatifs (AVDSP)

Saint-Saulve  
03 27 25 17 28  
a.v.d.s.p@orange.fr

## Aujourd'hui la vie (AFMASP)

Dunkerque  
03 28 69 66 60  
afmasp@wanadoo.fr  
www.aujourd'hui-la-vie.fr

## Hemera

Bailleul  
03 28 48 72 27  
timmermaneric@orange.fr

## JALMALV

### AISNE

- Beauvais  
jalmaalvbeauvais@wanadoo.fr
- Hirson  
aisne.jalmalventhierache@yahoo.fr

- Laon  
jalmalvenlaonnois@gmail.com
- Saint-Quentin  
jalmalvstquentin02@gmail.com
- Soissons  
jalmalvsoissons@gmail.com

### NORD

A.V.E.C. JALMALV  
Roubaix  
avec.sp@gmail.com

### OISE

Compiègne  
jalma.compiègne@orange.fr

SOMME

Amiens  
jalmalvsomme@free.fr

## La Main tendue

Calais  
asso@lamaintendue62.fr

## Association Nénuphar

Arras  
webmaster@asso-nenuphar.net

## Association Opale Aide et Présence

Etaples  
aoap@orange.fr

## Paroles de vies

Lille  
maguy.wiart@laposte.net

## Les petits frères des Pauvres

Lille – Cambrai  
07 76 87 84 11  
région.npdcc@petitsfreresdespauvres.fr

## Spama (Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité)

Lille  
07 87 85 37 81  
contact@spama.asso.fr

- Antenne Béthune  
06 70 08 49 80  
sylvie@spama.asso.fr
- Antenne Calais-Dunkerque  
benedicte@spama.asso.fr
- Antenne Lille-Roubaix-Tourcoing  
06 62 92 45 26  
sophie@spama.fr

## Vivre jusqu'au bout

Orchies  
nicole.dosio@wanadoo.fr



# Aides possibles pour les accompagnants



## Sur le plan national

### Réseau social téléphonique Avec nos proches

« Avec nos proches » est un espace d'expression sans jugement, de partage d'expériences, mais aussi d'orientation. Les écoutants ont vocation à orienter les appelants vers d'autres dispositifs d'aide, en fonction des besoins identifiés. L'association soutient les proches notamment dans les moments les plus difficiles : au moment de l'annonce de la maladie, à toutes les étapes de son évolution, et jusqu'à la fin de la vie. Les bénévoles écoutants sont d'anciens aidants proches, ce qui facilite la mise en confiance des appelants et la compréhension mutuelle. L'anonymat et la distance qu'offre le téléphone aident aussi à libérer la parole.

Le centre d'appel est dématérialisé (pas de locaux) ; les bénévoles écoutants répondent aux appels de chez eux.

#### MISSIONS

- écouter, soutenir et orienter les proches des personnes malades
- lutter contre leur isolement et prévenir leur épuisement
- sensibiliser le grand public à cette problématique

#### SERVICES PROPOSÉS

une ligne d'écoute anonyme et bienveillante, ouverte tous les jours de 8 h à minuit

#### Coordonnées

01 8 472 9 472 (coût d'un appel local)

[www.avecnosproches.com](http://www.avecnosproches.com)

[contact@avecnosproches.com](mailto:contact@avecnosproches.com)



# 🔑 Sur le plan local

## Association Française des Aidants

[www.aidants.fr/vous-etes-aidant/participer-action-pres-de-chez-soi/presentation-de-toutes-actions](http://www.aidants.fr/vous-etes-aidant/participer-action-pres-de-chez-soi/presentation-de-toutes-actions)

Créée en 2003, cette association œuvre pour promouvoir une vision du rôle et de la place de l'aidant dans sa double dimension : le lien à la personne accompagnée et le lien à la société.

### SERVICES PROPOSÉS

- accompagnement de tous les proches aidants sans distinction liée à l'âge et à la pathologie de la personne accompagnée
- cafés des aidants
- formation, information
- ateliers « santé des aidants »

## Plateformes de répit

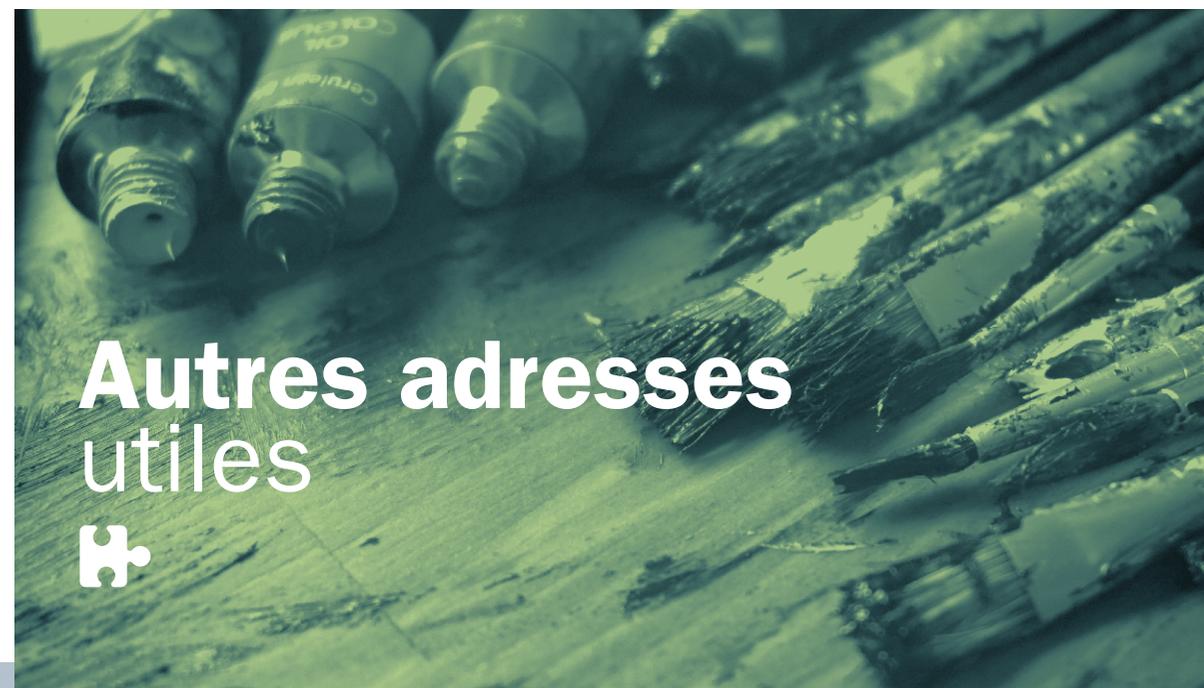
[www.creaihd.fr/sites/www.creainpdc.fr/files/plaquette\\_pfr\\_hauts\\_de\\_france\\_v201704.pdf](http://www.creaihd.fr/sites/www.creainpdc.fr/files/plaquette_pfr_hauts_de_france_v201704.pdf)

Animées par des professionnels, ces plateformes sont mises en place pour accompagner et permettre un temps de répit aux aidants familiaux d'une personne atteinte d'une maladie Alzheimer ou d'une maladie apparentée, ainsi qu'aux aidants familiaux d'une personne de plus de 60 ans en perte d'autonomie.

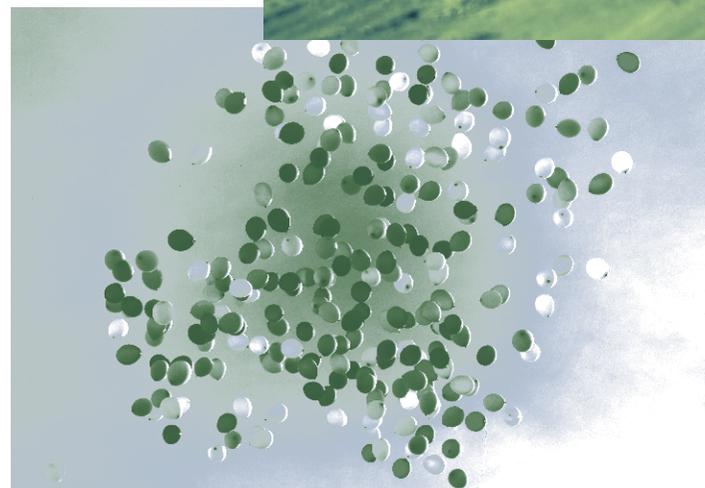
### SERVICES PROPOSÉS

- écoute
- soutien
- conseils
- orientation
- activités de détente et de loisir
- informations, formation

Les équipes d'appui proposent également aide et soutien aux aidants (voir p.18)



## Autres adresses utiles



Soins palliatifs p. 30  
Cancérologie p. 33  
Maladies neurodégénératives p. 35  
Enfants gravement malades p. 36  
Deuil p. 37  
Autres p. 39

# Soins palliatifs

## Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)

01 45 75 43 86

[sfap@sfap.org](mailto:sfap@sfap.org)

[www.sfap.org](http://www.sfap.org)

La SFAP, créée en 1989, association loi 1901 reconnue d'utilité publique, représente le mouvement des soins palliatifs.

C'est une société savante pluridisciplinaire associant professionnels, bénévoles d'accompagnement et usagers.

### OBJECTIFS

- favoriser le développement et l'accès aux soins palliatifs
- améliorer les pratiques des professionnels et des bénévoles d'accompagnement
- promouvoir la culture palliative auprès du grand public

### SERVICES PROPOSÉS

- annuaire national des structures de soins palliatifs et d'accompagnement
- documentation en ligne (fiches conseils, guides et recommandations, textes officiels, etc.)
- agenda des événements

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

01 53 72 33 00

[www.spfv.fr](http://www.spfv.fr)

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie a été créé le 05/01/2016 par décret (n°2016-5) du ministre chargé de la Santé. Il réunit les équipes de l'Observatoire National de la Fin de Vie et du Centre National de Ressources Soins Palliatif. Il est destiné à la population générale, aux institutions de Ressources Soins Palliatif. Il est destiné à la population générale, aux institutions intervenant dans le domaine des soins palliatifs et aux professionnels de santé.

### MISSIONS

- contribuer à une meilleure connaissance :
  - des conditions de la fin de vie et des soins palliatifs
  - des pratiques d'accompagnement et de leurs évolutions
  - de l'organisation territoriale de la prise en charge des patients et de leur entourage
- participer au suivi des politiques publiques relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie
- informer le grand public et les professionnels de santé afin de contribuer à la diffusion des connaissances sur la démarche palliative et sur la fin de vie (ex. : promotion des directives anticipées et de la personne de confiance)

## Fonds pour les soins palliatifs

01 44 34 02 54

[contact@fsp.fr](mailto:contact@fsp.fr)

[www.fsp.fr](http://www.fsp.fr)

Présidé par le Docteur Gilbert Desfosses, le Fonds pour les soins palliatifs a été créé le 1<sup>er</sup> janvier 2011 pour contribuer au développement des soins palliatifs en France, à l'amélioration de la qualité de vie des personnes gravement malades et de leurs proches.

Fonds de dotation distributeur et agissant, il développe des partenariats entre les différents acteurs de la société pour soutenir et accompagner des projets innovants sur trois ans, autour de trois programmes d'action : information, études et recherche, approches non médicamenteuses.

Ces initiatives émanent de structures hospitalières, médico-sociales ou associatives.

### MISSIONS

- sélectionner, soutenir et accompagner - ou initier - des projets innovants
- collecter des ressources
- décliner certains projets dans d'autres lieux ou à plus grande échelle
- valoriser les compétences des acteurs engagés en soins palliatifs
- créer un maillage territorial et améliorer l'offre de soins

## Coordination Soins Palliatifs des Hauts-de-France (CSPHF)

5980cspfh@gmail.com

Association à but non lucratif, apolitique et non confessionnelle, le CSPHF a pour objet de développer la démarche palliative dans le territoire des Hauts-de-France. Elle agit dans le respect des recommandations établies et reconnues par les professionnels et les sociétés savantes (SFAP, HAS, etc.) ainsi que des textes législatifs en vigueur.

### MISSIONS

- contribuer à l'amélioration de la qualité de vie et de la qualité du soin attendues par les personnes en situation palliative
- favoriser la possibilité d'accès aux soins palliatifs de proximité
- veiller au respect de l'éthique médicale, de l'humanité des soins et de l'accompagnement dus à la personne en situation palliative

- œuvrer pour la solidarité à l'égard de ces personnes et de leur entourage, confrontés à la souffrance, à la mort et au deuil
- participer au développement de projets, de formations, d'évènements, le cas échéant en lien avec les partenaires partageant les mêmes valeurs et objectifs

- contribuer à la diffusion de la culture des soins palliatifs à travers diverses actions d'information et de communication auprès du grand public, des professionnels, des partenaires



## Cancérologie

### Espaces ressources cancer (ERC)

• **ERC Emera Valenciennes**  
03 27 27 83 90  
bskrodzki@association-emera.fr

• **ERC de la Plateforme Eollis Phalempin**  
03 20 90 01 01  
contact@eollis.net  
www.eollis.net

• **ERC de la Plateforme Santé Douaisis Douai**  
03 27 97 97 97  
www.sante-douaisis.fr

• **ERC de la Plateforme Trèfles Armentières**  
03 20 38 83 06  
erc.trefles@nordnet.fr

• **ERC Association ABCD Saint-Omer**  
03 91 92 48 32  
ercstomer@abcd.asso.fr

• **ERC Prévert Béthune**  
03 21 68 80 80  
erc@prevart.fr  
www.prevert.fr

• **ERC du Cambrésis Association En Vie Caudry**  
03 27 75 51 35  
erc@asso-en-vie.org  
www.asso-en-vie.org

• **ERC Étincelle de la Sambre Maubeuge**  
06 11 01 26 08  
etincelledelasambre@gmail.com

• **ERC de l'Espace Santé du Littoral Dunkerque**  
03 28 66 34 73  
espaceressourcecancer.esl@orange.fr

• **ERC de l'Espace Santé Littoral**  
www.espace-sante-littoral.org

Les ERC s'adressent aux malades et à leurs proches à tout moment de la maladie. Ce sont des lieux d'accueil, d'écoute, d'information, d'orientation et d'accompagnement. Des activités individuelles ou collectives en ville sont proposées en lien avec les soins oncologiques de support.

#### SERVICES PROPOSÉS

- activité physique adaptée
- soutien psychologique
- accompagnement social
- conseils diététiques
- socio-esthétique
- sophrologie
- etc.

### Ligue contre le cancer

- Comité de l'Aisne

Saint-Quentin

03 23 04 24 89

cd02@ligue-cancer.net

- Comité du Nord

Lille

03 20 06 06 05

cd59@ligue-cancer.net

- Comité de l'Oise

Beauvais

03 44 15 50 50

cd60@ligue-cancer.net

- Comité du Pas-de-Calais

Arras

03 21 71 16 18

cd62@ligue-cancer.net

- Comité de la Somme

Amiens

03 22 45 37 37

cd80@ligue-cancer.net

Créée en 1918, la Ligue contre le cancer, association loi 1901 reconnue d'utilité publique, lutte sur tous les fronts de la maladie, au travers de ses missions statutaires.

### Réseau régional de cancérologie Onco Hauts-de-France

www.onco-npdc.fr

Ce Réseau n'est pas un réseau de prise en charge directe des patients. Il a pour objectif d'améliorer la coordination des acteurs et la qualité des soins en cancérologie par la promotion des bonnes pratiques.

#### SERVICES PROPOSÉS

- formations et diffusion d'outils
- information des professionnels de santé et des usagers sur la prise en charge en cancérologie et l'accompagnement des patients et de leurs proches

## Maladies neurodégénératives

### Centre de référence Sclérose latérale amyotrophique (SLA)

Hôpital Roger Salengro

Clinique neurologique

03 20 44 67 52

veronique.danel@chru-lille.fr

Le centre de Recours et de Compétence SLA et autres

Maladies du Neurone Moteur (MNM) est intégré à la filière de santé SLA et autres MNM.

Il propose une expertise et une prise en charge multidisciplinaire coordonné par des médecins neurologues, sur la base de protocoles concertés

et définis au niveau national. Il participe à des travaux de recherche dans le cadre de collaboration(s) scientifique(s) nationale(s) et internationale(s).

#### MISSIONS

- informer et soutenir psychologiquement les personnes malades et leurs familles
- faciliter l'accès à l'information
- coordonner et assurer la continuité des soins
- former et sensibiliser les professionnels
- harmoniser les pratiques de soins par l'élaboration de référentiels communs
- faciliter et contribuer à la recherche



## Deuil

Créée en 1999, membre du réseau « Vivre son deuil », cette association régionale d'entraide vise à soutenir les personnes en deuil de tout âge et pour tout type de deuil.

### SERVICES PROPOSÉS

- permanence téléphonique
- entretiens individuels
- groupes d'entraide pour adultes endeuillés, parents endeuillés, enfants, adolescents confrontés au décès d'un parent ou d'un membre de la fratrie
- formations ouvertes à tous
- sensibilisation et information en milieu scolaire

### Dialogue et Solidarité

0 800 49 46 27

[www.dialogueetsolidarite.asso.fr](http://www.dialogueetsolidarite.asso.fr)

Cette association a été fondée par l'OCIRP.

### SERVICES PROPOSÉS

- soutien aux personnes en situation de veuvage
- écoute appropriée après un veuvage

- entretiens individuels ou accompagnement au travers de groupes de parole.

### InMemori

[contact@inmemori.com](mailto:contact@inmemori.com)  
[www.inmemori.com](http://www.inmemori.com)

InMemori est un service digital gratuit qui permet aux familles qui viennent de perdre un proche de communiquer rapidement avec toutes les personnes concernées et de recevoir leurs messages de soutien sur un même espace privé.

### SERVICES PROPOSÉS

- informer les proches :
  - faire part du décès à la famille et aux proches
  - transmettre rapidement les informations sur les obsèques
- inviter les proches à se souvenir et à rendre hommage
- organiser une collecte de dons en hommage au proche décédé afin de soutenir une association ou une cause qui lui était chère



et la qualité de la prise en charge pour chaque femme et chaque nourrisson, y compris vulnérable, sur leur territoire.

### MISSION

- coordination
- appui
- évaluation
- expertise médicale

### AFMASP Aujourd'hui la vie

03 28 69 66 60

[afmasp@wanadoo.fr](mailto:afmasp@wanadoo.fr)

[www.aujourd'hui-la-vie.fr](http://www.aujourd'hui-la-vie.fr)

### SERVICES PROPOSÉS

- suivi individualisé
- groupe d'entraide pour personnes en deuil
- accès à une bibliothèque sur le deuil

### Association Vivre son deuil

• Amiens

03 22 42 31 64

[c.permet80@gmail.com](mailto:c.permet80@gmail.com)

• Lille

03 20 88 73 46

[vivresondeuil5962@gmail.com](mailto:vivresondeuil5962@gmail.com)

[www.vivresondeuil5962.fr](http://www.vivresondeuil5962.fr)

## Enfants gravement malades

### Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN)

• Amiens

CHU

Unité de diagnostic anténatal

03 22 53 36 07

• Lens-Artois

CH de Lens

03 21 69 13 14

• Lille

CHRU

Hôpital Jeanne de Flandre

Clinique d'Obstétrique

03 20 44 48 06

L'objectif du CPDPN est de regrouper toutes les compétences médicales, cliniques et biologiques, pour assurer au mieux le diagnostic et le traitement des anomalies ou des malformations fœtales dont certaines, du fait de leur gravité et de leur incurabilité, peuvent amener la mère ou le couple parental à une demande d'interruption de grossesse. L'équipe du centre pluridisciplinaire est chargée de donner

toute information médicale et procédurale sur ces sujets. Les parents peuvent également bénéficier d'un accompagnement médical et psychologique.

### Réseaux de santé en périnatalité

• Bien naître en Artois (BNA) Artois

[www.bien-naître-en-artois.com](http://www.bien-naître-en-artois.com)

• Organisation Mamans Bébés de la région lilloise (Ombrel)

Métropole Lilloise  
[www.ombrel.fr](http://www.ombrel.fr)

• Réseau Pauline Littoral

[www.reseau-pauline.com](http://www.reseau-pauline.com)

• Réseau périnatal du Hainaut (RPH)

Hainaut  
[www.perinatalite.org](http://www.perinatalite.org)

• Réseau périnatal de Picardie

[www.resoperipic.fr](http://www.resoperipic.fr)

Les Réseaux de santé en périnatalité assurent une cohérence des interventions dans le champ péri-natal, en amont et en aval de la naissance. Ils visent la sécurité des soins

### L'enfant sans nom - Parents endeuillés (ESNPE)

[www.lenfantsansnom.com](http://www.lenfantsansnom.com)

Née en juillet 2000 sous l'impulsion de parents endeuillés de bébés morts pendant la grossesse, l'association ESNPE, reconnue d'intérêt général, permet aux parents touchés par ce drame d'être accompagnés dans leur deuil et vise à sensibiliser l'opinion publique au deuil périnatal.

### Petite Emilie

[www.petiteemilie.org](http://www.petiteemilie.org)

Cette association regroupe des familles et des professionnels pour mener des actions d'information et de soutien au niveau national pour les personnes confrontées à une interruption médicale de grossesse et à un deuil périnatal.



## Autres

### Réseau Vieillesse Plurielles

03 20 57 17 11

[vp@areli.fr](mailto:vp@areli.fr)

La démarche Vieillesse Plurielles est née en 2010, à la demande de l'Etat et avec son soutien financier. Elle mobilise les acteurs professionnels des

secteurs gérontologiques et social (CCAS, CLIC, services de maintien à domicile, EHPAD, etc.) et les représentants d'organismes institutionnels (CARSAT, Département, etc.) pour une meilleure connaissance et prise en compte de la situation et des difficultés des personnes âgées immigrées.

#### MISSIONS

- démarche animée par Aréli
- favorise l'accès des personnes âgées immigrées et/ou précarisées aux dispositifs de droit commun

# Remerciements

Le Fonds pour les soins palliatifs remercie chaleureusement Patricia Thyron (Coordination Soins Palliatifs des Hauts-de-France) et l'équipe projet des Hauts-de-France, du travail qu'elles ont mené avec enthousiasme et engagement, ainsi que Alexandra Thierry (ARS Hauts-de-France) pour sa collaboration.

Le Fonds pour les soins palliatifs adresse ses sincères remerciements à Malakoff Médéric. Son engagement à ses côtés et son soutien financier ont permis la création et l'impression de ce guide régional des soins palliatifs.



**malakoff médéric**

Malakoff Médéric est un groupe paritaire, mutualiste, à but non lucratif qui exerce deux métiers : la gestion de la retraite complémentaire par répartition, et l'assurance des personnes.

Son engagement solidaire auprès des publics les plus fragiles, retraités ou actifs, se traduit dans son action sociale qui les accompagne, les conseille, et leur apporte une assistance pratique ou une aide financière.

Attentif aux évolutions de la société, Malakoff Médéric favorise, au travers d'une stratégie de partenariats ciblés avec des acteurs de référence, l'émergence de solutions porteuses d'innovation sociale. À ce titre, le partenariat avec le Fonds pour les soins palliatifs est animé, depuis 2012, par la volonté de mieux faire connaître les soins palliatifs, en particulier les approches non médicamenteuses, aux professionnels de santé et au grand public.



FONDS DES SOINS  
PALLIATIFS



malakoff médéric