

Guide régional des
soins palliatifs

NOUVELLE-AQUITAINE

Guide régional des
soins palliatifs

NOUVELLE-AQUITAINE

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 Structures et associations

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)

Les 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

Organisation mondiale de la Santé

www.who.int/fr

Haute Autorité de Santé

www.has-sante.fr

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

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

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

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

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 française¹. 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 conservation².

1. 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



Face 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. »¹

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 de la Nouvelle-Aquitaine

ERENA

En application de l'arrêté du 4 janvier 2012, chaque région s'est dotée d'un espace de réflexion éthique. En 2015, la réforme territoriale de l'Etat a modifié la délimitation des régions. Les Espaces de Réflexion Ethique d'Aquitaine, du Limousin et de Poitou-Charentes se regroupent en 2018 en un espace de réflexion éthique commun qui prend le nom d'*Espace de Réflexion Ethique en Nouvelle-Aquitaine (ERENA)*.

L'ERENA a vocation à susciter et à coordonner les initiatives en matière d'éthique dans les sciences de la vie et de la santé. Afin de permettre un maillage territorial et une éthique de proximité, l'ERENA est implanté sur 3 sites dénommés *ERENA site de Bordeaux*, *ERENA site de Limoges*, *ERENA site de Poitiers*. Chaque site correspond aux territoires de la subdivision.

L'ERENA a des missions de :

- sensibilisation et formation universitaire initiale et continue des professionnels et des chercheurs dans les domaines de la santé et des sciences de la vie
- documentation, pour l'information et la sensibilisation des professionnels, des chercheurs et du grand public
- rencontres et échanges interdisciplinaires entre les professionnels, universitaires et représentants associatifs (séminaires de recherche, colloques, conférences, journées thématiques, etc.)
- observatoire régional des pratiques éthiques
- débats publics, pour la promotion de l'information et la consultation des citoyens sur les questions d'éthique
- partage de connaissance, dynamique de réflexion commune, échanges et produc-

tions scientifiques en lien avec les autres espaces régionaux ou interrégionaux, et avec le comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé

Coordonnées

ERENA

• Site de Bordeaux

CHU - Groupe hospitalier Sud
Hôpital Xavier Arnoz
Avenue du Haut-Levêque
33600 Pessac
05 57 65 69 74
ere.aquitaine@chu-bordeaux.fr
www.chu-bordeaux.fr/ere

• Site de Limoges

CHU - Hôpital Le Cluzeau
23, avenue Dominique Larrey
87042 Limoges Cedex
05 55 05 89 57
erelim@chu-limoges.fr
www.erelim.fr

• Site de Poitiers

CHU
2, rue de la Milétrie
CS 90577
86021 Poitiers Cedex
05 49 44 40 18
espace.ethique@chu-poitiers.fr
www.espace-ethique-poitoucharentes.org

Équipes ressources et acteurs de proximité



Quel que soit son lieu d'hospitalisation ou de résidence, toute personne doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs¹. 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 de soins palliatifs pédiatriques p. 18

L'hôpital de jour p. 19

L'hospitalisation à domicile p. 20

Les unités de soins palliatifs p. 22

Les centres de consultation douleur chronique p. 23

L'accompagnement bénévole p. 24

Les coordonnées des équipes spécialisées en soins palliatifs sur la Nouvelle-Aquitaine sont régulièrement mises à jour sur le site de www.capalliatif.org

Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Les EMSP peuvent intervenir en structures hospitalières et médico-sociales conventionnées, à domicile et dans leurs locaux.

MISSIONS

- accompagner, sans se substituer à elles, des équipes de soins confrontées à des décisions complexes et délicates d'un point de vue éthique
- informer sur les droits des patients en soins palliatifs
- apporter des conseils thérapeutiques pour la prise en charge de la douleur et des autres symptômes
- proposer un accompagnement psycho-social
- diffuser et former à la culture des soins palliatifs
- participer à l'information du grand public
- faciliter le développement de la démarche palliative

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

MOYENS

évaluation clinique, formations, temps de réflexion éthique, analyse des pratiques, coordination des soins, compagnonnage, groupes de parole

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin, infirmière, psychologue, secrétaire, assistante sociale, aide-soignante, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychiatre, psychomotricien

AGEN

Lot-et-Garonne

EMSP

CH Agen Nérac
05 53 69 70 33
schoonbergs@
ch-agen-nerac.fr
www.ch-agen.fr

ARÈS

Gironde

EMSP

Pôle de santé Nord Bassin
Fondation Wallerstein
05 56 03 87 00
emsp@
cmcwallerstein-ares.com
www.clinique-ares.com

BARBEZIEUX SAINT-HILAIRE

Charente

EMSP

CH Sud Charente

05 45 79 45 44
secretariat.emsp@
ch-sud-charente.fr
www.ch-sud-charente.fr

BAYONNE

Pyrénées-Atlantiques

EMSP

CH Côte Basque
05 59 44 43 52
soins.palliatifs@
ch-cotebasque.fr
www.ch-cote-basque.fr

BERGERAC

Dordogne

Equipe mobile
d'accompagnement et
de soins palliatifs (EMASP)
CH Samuel Pozzi
05 53 27 41 10

secretariat.emasp-utet@

ch-bergerac.fr
www.ch-bergerac.fr

BORDEAUX

Gironde

EMSP

CHU

- Site GH Pellegrin
 - Site GH Sud
 - Site GH Saint-André
- 05 57 65 62 46
soins.palliatifs@
chu-bordeaux.fr

EMSP

CLCC Institut Bergonié
05 56 33 32 07
c.dubarry@
bordeaux.unicancer.fr
www.bergonie.fr

EMSP

L'Estey Mutualité
05 56 89 82 53
equipemobile@lestey.fr
www.lestey.fr
www.pavillon-mutualite.com

EMSP

Maison de Santé
Marie Galène
Bordeaux Caudéran
05 56 02 96 82
emsp@mariegalene.org
www.mariegalene.org

EMSP

Maison de Santé
Protestante Bagatelle
05 57 12 34 78
emsp@mspb.com
www.mspb.com

BRETAGNE-DE-MARSAN

Landes

Accompagnement et soins
palliatifs de l'Adour et du
Marsan (ASPAM)
Hôpital Nouvelle
05 58 46 32 85
aspam@hadma.fr
www.hadma.fr

CHÂTEAUNEUF-SUR-CHARENTE

Charente

EMSP

Centre hospitalier

05 45 66 13 29
emsp@ch-chateauneuf.fr

CHÂTELLERAULT

Vienne

EMSP

GH Nord Vienne
05 49 02 22 72
emsp@ghnv.fr
www.ghnv.fr

DAX

Landes

EMSP

CH de Dax-Côte d'Argent
05 58 91 42 19
emsp@ch-dax.fr
www.ch-dax.fr

GUÉRET

Creuse

Unité mobile départementale
de soins palliatifs 23
(UMDSP 23)
Centre hospitalier
05 55 81 46 35
sec.umdsp23@ch-gueret.fr
www.ch-gueret.fr

LANGON

Gironde

EMSP

CH Sud Gironde
05 56 76 37 30
emsp@ch-sudgironde.fr
www.ch-sudgironde.fr

LA ROCHELLE

Charente-Maritime

EMSP

GH La Rochelle-Ré-Aunis
05 46 45 67 41
infirmier.soinspal@
ch-larochelle.fr
www.ch-larochelle.fr

LA TESTE-DE-BUCH

Gironde

EMSP

CH d'Arcachon
05 57 52 92 10
secretariat.emsp@
ch-arcachon.fr
www.ch-arcachon.fr

LE DORAT

Haute-Vienne

EMSP

Hôpital intercommunal
du Haut-Limousin (HIHL)
05 55 60 56 89
emsp@hihl.fr
www.hihl.fr

LIBOURNE

Gironde

Equipe mobile de soins
palliatifs et
d'accompagnement
(EMSPA)
CH Robert Boulin
05 57 55 16 18
emspa@ch-libourne.fr
www.ch-libourne.fr

LIMOGES

Haute-Vienne

Unité mobile de soins palliatifs (UMSP)**CHU**

Hôpital Dupuytren

05 55 05 66 13

umsp@chu-limoges.fr

www.chu-limoges.fr

LOUDUN

Vienne

Equipe d'accompagnement et de soins palliatifs (EASP)**CH Théophraste Renaudot**

05 49 98 42 74

esp.loudun@ghnv.fr

www.ghnv.fr

MARMANDE

Lot-et-Garonne

EMSP**CHI Marmande - Tonneins**

05 53 20 31 40

emsp@chicmt.fr

www.chicmt.fr

MONT-DE-MARSAN

Landes

EMSP**Centre hospitalier**

05 58 05 11 80

soins-palliatifs-secretariat@

ch-mt-marsan.fr

www.ch-mt-marsan.fr

NIORT

Deux-Sèvres

EMSP-Ville Hôpital**Centre hospitalier**

05 49 78 34 11

emspvh@ch-niort.fr

www.ch-niort.fr

OLORON – SAINTE-MARIE

Pyrénées Atlantiques

Equipe mobile**d'accompagnement et****de soins palliatifs (EMASP)****Centre hospitalier**

05 59 88 30 30

Poste 48 17

emasp@ch-oloron.fr

ORTHEZ

Pyrénées-Atlantiques

EMSP**Centre hospitalier**

05 59 69 70 59

emsp@ch-orthez.fr

www.ch-orthez.fr

PARTHENAY

Deux-Sèvres

EMSP**CH Nord Deux-Sèvres**

05 49 68 30 27

emsp@chnds.fr

www.chnds.fr

PAU

Pyrénées-Atlantiques

Equipe mobile**d'accompagnement et****de soins palliatifs (EMASP)****Centre hospitalier**

05 59 72 67 77

emasp@ch-pau.fr

www.ch-pau.fr

PÉRIGUEUX

Dordogne

Equipe mobile**d'accompagnement et****de soins palliatifs (EMASP)****Centre hospitalier**

05 53 45 30 28

soins.palliatifs@

ch-perigeux.fr

www.ch-perigeux.fr

POITIERS

Vienne

EMSP**Centre hospitalier**

universitaire

05 49 44 47 37

emsp@chu-poitiers.fr

www.chu-poitiers.fr

ROCHEFORT

Charente-Maritime

EMSP**Centre hospitalier**

05 46 88 51 76

umsp@ch-rochefort.fr

www.ch-rochefort.fr

RUFFEC

Charente

Equipe mobile**d'accompagnement et****de soins palliatifs (EMASP)****CH Nord Charente**

05 45 29 54 10

emsp@ch-ruffec.fr

SAINTES

Charente-Maritime

EMSP**CH Saintonge**

05 46 95 15 39

emsp@ch-saintonge.fr

www.ch-saintonge.fr

SARLAT

Dordogne

Equipe mobile**d'accompagnement et****de soins palliatifs (EMASP)****CH Jean Leclaire**

05 53 30 89 57

emasp@ch-sarlat.fr

www.ch-sarlat.fr

TULLE

Corrèze

EMSP**Centre hospitalier**

05 55 29 80 74

soinspalliatifs@ch-tulle.fr

www.ch-tulle.fr

VILLENEUVE-SUR-LOT

Lot-et-Garonne

EMSP**Pôle de Santé****du Villeneuvois**

05 53 72 26 82

infirmieres.emsp@

poledesanteduvilleneuvois.fr

www.poledesanteduville

neuvois.fr

Les réseaux ou équipes d'appui

Ils peuvent intervenir à domicile ou en institution pour apporter soutien et conseils au patient, aux proches et aux professionnels de santé. Ils coordonnent le parcours de soins de la personne malade en situation complexe ou palliative pour un maintien à domicile.

Interventions en Gironde (Langon, Libourne) et dans les Pyrénées-Atlantiques (Bayonne, Pau). Plus d'informations sur www.capalliatif.org

Les équipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP)

Les ERRSPP peuvent intervenir à la demande d'un professionnel, de l'équipe référente ou des proches confrontés à des difficultés dans l'accompagnement palliatif d'un enfant.

MISSIONS

soutenir l'enfant, sa famille et les soignants dans la prise en charge en soins palliatifs

- participation au développement de la recherche en soins palliatifs
- soutien psychologique et/ou social des proches pendant la maladie ou après le décès

MOYENS

- évaluation clinique, coordination, élaboration et aide à la mise en place d'un projet de soin et de vie
- échange avec les professionnels impliqués et l'équipe référente
- soutien des professionnels impliqués
- mise en œuvre d'actions de formation

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

pédiatres, puéricultrices, psychologue, psychomotricienne, secrétaire

L'hôpital de jour (HDJ)

Pendant une demi-journée, une équipe pluridisciplinaire accueille des personnes atteintes de maladies graves évolutives, pour améliorer leur qualité de vie et aider à leur maintien à domicile.

MISSIONS

- proposer une continuité de soins, un suivi tout au long de la maladie
- accompagner globalement le patient (sur les plans physique, psychologique, socio-familial et existentiel) et anticiper les situations complexes à domicile
- assurer le lien ville/hôpital entre l'ensemble des professionnels référents

proposition de prescriptions anticipées personnalisées, évaluation infirmière, entretien psychologique, soutien social, accompagnement des proches

- compte-rendu pluridisciplinaire adressé aux soignants référents à l'issue de chaque passage en hôpital de jour

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin, infirmière, psychologue, assistante sociale, psychomotricien, secrétaire, ergothérapeute, diététicienne, kinésithérapeute, etc.

MOYENS

- évaluation pluridisciplinaire
- offre personnalisée : prise en charge de la douleur, réajustement de traitements symptomatiques et

BORDEAUX

Gironde

ERRSPP

Centre hospitalier universitaire
GH Pellegrin
Hôpital des enfants
05 57 82 12 20
pel-errspp@chu-bordeaux.fr

POITIERS

Vienne

ERRSPP

Centre hospitalier universitaire
05 49 44 33 02
marielle.pain-favre@chu-poitiers.fr

LIMOGES

Haute-Vienne

ERRSPP

Centre hospitalier universitaire
05 55 05 55 55
poste 49 598
erspalim@chu-limoges.fr

BORDEAUX CAUDÉRAN

Gironde

HDJ Maison de Santé

Marie Galène

05 57 22 73 92

ideco.hdj@mariegale.org

www.mariegale.org



L'hospitalisation à domicile (HAD)

Au domicile, en complément des services d'aide à la personne, les professionnels de santé libéraux assurent les soins ou sont relayés et/ou soutenus par l'HAD.

MISSIONS

- assurer des soins complexes, intenses et/ou techniques pour des personnes qui ont besoin de continuité des soins à domicile ou en EHPAD
- permettre de raccourcir une hospitalisation en établissement, voire parfois de l'éviter complètement

MOYENS

- coordination pluridisciplinaire avec les acteurs du domicile en lien avec les institutions
- soutien et accompagnement du patient et de son entourage

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin coordinateur, infirmière, rééducateur, psychologue, diététicienne, kinésithérapeute, secrétaire, assistante sociale, etc.

Ville	Nom	Coordonnées
Angoulême	Mutualité 16	05 45 20 51 00
Bayonne	Santé Service Bayonne et régions	05 59 50 31 10
Bergerac	Clinique Pasteur	05 53 27 12 55
Boé	HAD 47	05 53 66 61 47
Bretagne-de-Marsan	HAD Marsan Adour	05 58 71 00 00
Brive-la-Gaillarde	CH Brive - Relais Santé Brive	05 55 18 06 90
Châtelleraut	GH Nord Vienne	05 49 02 40 70
Isle	CHU Limoges	05 55 01 74 30
Langon	CH Sud Gironde	05 56 76 34 71
La Rochelle	GH La Rochelle-Ré-Aunis	05 46 45 67 28
Le Bouscat	Hôpital suburbain	05 46 42 49 55
Libourne	HAD des Vignes et des Rivières	05 57 50 20 20
Limoges	Santé Service Limousin	05 55 43 19 80
Melle	GH du Haut Val de Sèvre et du Mellois	05 49 27 44 43
Narrosse	Santé Service Dax	05 58 58 11 02
Niort	Centre hospitalier	05 49 78 21 94
Noth	HAD 23 CRRF André Lalande	05 55 89 65 12
Oloron-Sainte-Marie	HAD Haut-Béarn et Soule	05 59 10 01 55
Orthez	Centre hospitalier	05 59 69 72 09
Parthenay	HAD 79 Mutualité Française	05 49 71 30 30

Ville	Nom	Coordonnées
Pau	Centre hospitalier	05 59 92 48 31
Périgueux	Centre hospitalier	05 53 45 26 02
Poitiers	Centre hospitalier universitaire	05 49 44 45 45
Poitiers	Groupe Polyclinique de Poitiers	05 49 42 26 17
Saint-Maixent-l'École	GH du Haut Val de Sèvre et du Mellois	05 49 76 48 44
Saintes	CH Saintonge	05 46 95 15 38
Sarlat-la-Canéda	CH Jean Leclair	05 53 30 89 57
Talence	Maison de Santé Protestante Bagatelle	05 57 12 40 00
Tulle	Centre hospitalier	05 55 29 80 38

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 SSIAD des 12 départements de la Nouvelle-Aquitaine sont référencés sur le site www.capalliatif.org



Les centres de consultation douleurs chroniques

Ces centres de consultation sont destinés à la prise en charge de la douleur chronique des adultes. Certains centres peuvent prendre en charge les enfants.

MISSIONS

- évaluation globale du patient (somatique, psychologique et sociale)
- prise en charge pluridisciplinaire

groupes de parole, acupuncture, homéopathie, neurostimulation transcutanée, auriculothérapie, éducation thérapeutique, etc.

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecins de différentes spécialités, infirmière, psychologue, assistante sociale, secrétaire

MOYENS

- traitements médicamenteux
- traitements non médicamenteux : consultation psychologique, hypnose, sophrologie, relaxation,

Vous trouverez la liste des centres de consultation douleurs chroniques sur le site www.capalliatif.org.

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. Les LISP des 12 départements de la Nouvelle-Aquitaine sont référencés sur le site www.capalliatif.org.

Les unités de soins palliatifs (USP)

Ce sont des unités hospitalières spécifiques aux soins palliatifs.

MISSIONS

- évaluer et traiter les symptômes complexes et réfractaires
- accompagner les personnes malades et/ou leur entourage présentant des souffrances morales et socio-familiales complexes
- faciliter le parcours de soins du patient par l'organisation d'entrée directe, d'hospitalisation de répit et par la préparation attentive des retours à domicile
- former les divers professionnels appelés à intervenir en soins palliatifs
- enseigner dans les différents cursus d'études médicales

- développer la recherche clinique et thérapeutique en soins palliatifs et accompagnement sous toute forme, y compris éthique

MOYENS

- réunions de synthèse pluridisciplinaire
- groupes de parole et délibérations collégiales

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin, infirmière, psychologue, aide-soignante, kinésithérapeute, secrétaire, assistante sociale et bénévoles d'accompagnement

Ville	Nom	Coordonnées
Agen	CH Agen Nérac	05 53 69 70 33
Bordeaux	CHU - Site GH Saint-André	05 56 79 58 58
Bordeaux Caudéran	Maison de Santé Marie Galène	05 57 22 25 38
Cambo-les-Bains	Centre Médical Annie-Enia	05 59 29 37 00
Châteauneuf-sur-Charente	Centre hospitalier	05 45 66 58 74
Dax	Centre hospitalier	05 58 35 65 77
Limoges	Centre hospitalier universitaire	05 55 05 86 14
Mont-de-Marsan	Centre hospitalier	05 58 05 11 60
Niort	Centre hospitalier	05 49 78 34 94
Pau	Centre hospitalier	05 59 72 78 03
Périgueux	Centre hospitalier	05 53 45 30 28
Poitiers	Centre hospitalier universitaire	05 49 44 32 98
Saintes	CH Saintonge	05 46 95 15 22

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

Alliance - Jusqu'au bout accompagner la vie...

- **Fédération Alliance Bordeaux**
05 56 69 85 52
federation@alliance.asso.fr
www.alliance.asso.fr
- **Alliance 24 - Bergerac**
05 53 74 30 95
bergerac@alliance.asso.fr
- Périgueux
05 53 07 03 83
alliance24@alliance.asso.fr
- **Alliance 33 - Bordeaux**
05 56 43 07 07
alliance33@alliance.asso.fr

- **Libourne**
05 57 55 15 56
libourne@alliance.asso.fr
- **Sud-Bassin La Teste de Buch**
07 61 59 71 92
sudbassin@alliance.asso.fr
- **Alliance 40 - Biscarrosse**
07 80 39 90 18
biscarrosse@alliance.asso.fr
- **Dax**
06 18 27 45 25
dax@alliance.asso.fr
- **Mont-de-Marsan**
06 03 30 13 85
alliance40@alliance.asso.fr
- **Alliance 47 - Agen**
06 95 56 58 05
alliance47@alliance.asso.fr

- **Fumel**
07 83 60 10 42
fumel@alliance.asso.fr
- **Marmande**
06 77 17 03 61
marmande@alliance.asso.fr
- **Villeneuve-sur-Lot**
06 43 73 36 53
villeneuveurlot@alliance.asso.fr
- **Alliance 64 - Bayonne**
05 59 46 15 15
alliance64@alliance.asso.fr
- **Orthez**
06 41 11 53 85
orthez@alliance.asso.fr
- **Saint-Jean-de-Luz**
06 44 79 20 13
saintjeandeluz@alliance.asso.fr

Association pour l'accompagnement et le développement des soins palliatifs (ASP, membre de l'Union des ASP - UNASP)

- **Deux-Sèvres ASP l'Estuaire**
05 49 05 16 34
asp.estuaire@laposte.net
- **Charente ASP 16**
05 16 29 04 39
asp16@free.fr
www.asp16.fr
- **Charente-Maritime ASP 17**
05 46 45 51 02
associationasp17@gmail.com
- **Corrèze ASP 19**
05 55 84 39 34
aspcorreze@free.fr
www.asp19.fr
- **Haute-Vienne ASP 87 - Clowns Doux**
05 55 05 80 85
asp87@wanadoo.fr
www.asp87-clowndoux.org

Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie (fédération JALMALV)
Poitiers
05 49 46 90 71

jalmalv.poitiers@gmail.com
www.jalmalv-poitiers.com

Le Passage

05 53 79 71 90
contact@le-passage.org
www.le-passage.org

- interventions en Dordogne, dans le Lot et Garonne et dans les Pyrénées-Atlantiques

Pallia Plus

Région bordelaise
05 56 08 24 68
palliaplus@yahoo.fr
www.palliaplus.org

Présence

Pau
05 59 92 01 74
presencepau@neuf.fr

Vivre avec en Limousin

07 83 78 72 73
vivrelimousin@gmail.com

- narration de contes en Ehpad auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou assimilée
- animation d'un groupe de personnes ayant subi un deuil

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

contact@avecnosproches.com



🔑 Sur le plan local

Association Française des Aidants

Café des Aidants
aide@aidants.fr
www.aidants.fr

Créée en 2003, cette association s'engage pour que les aidants soient pris en considération dans leur juste rôle et à leur juste place au sein de notre société.

SERVICES PROPOSÉS

- des lieux, des temps et des espaces d'information, pour échanger et rencontrer d'autres aidants dans un cadre convivial

Maison des Aidants

Bergerac
05 53 24 97 27
contact@
lamaisondesaidants.fr
www.lamaisondesaidants.com

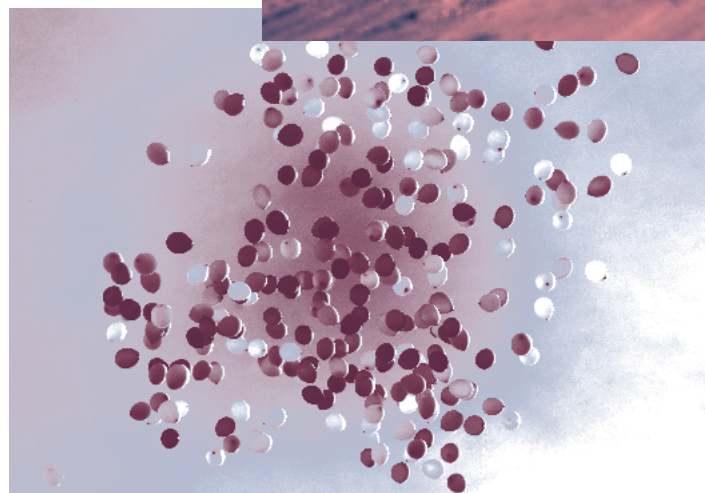
Créée en 2008, cette association propose, grâce à une équipe de professionnels experts de l'accompagnement du couple aidant-aidé, un ensemble de solutions et d'aides aux aidants d'un proche âgé, malade ou en situation de handicap.

SERVICES PROPOSÉS

- Allo-Aidants, séances de coaching téléphonique gratuit pour accompagner tout aidant qui souhaite être épaulé, conseillé et soutenu dans son rôle
- formation des aidants à l'accompagnement de son proche, groupes d'échanges, ateliers
- formation des professionnels à l'accompagnement des aidants



Structures et associations



Soins palliatifs p. 30
Cancérologie p. 33
Maladies neurodégénératives p. 37
Handicap p. 42
Deuil p. 44

Soins palliatifs

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

01 45 75 43 86

sfap@sfap.org

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

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 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

www.fsp.fr

Présidé par le Docteur Gilbert Desfosses, le Fonds pour les soins palliatifs a été créé le 1^{er} 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

CAPalliatif

Bordeaux

05 57 29 59 33

mission.cellule@marie.galene.org

www.capalliatif.org

La cellule d'animation régionale des soins palliatifs et d'accompagnement de la Nouvelle-Aquitaine a été créée sur volonté de l'ARS Aquitaine en 2016 afin de valoriser l'offre de soins palliatifs et d'accompagnement, d'optimiser le partage de connaissance et la diffusion de la culture palliative. Elle s'adresse spécifiquement au grand public et aux professionnels de santé des 12 départements de la Nouvelle-Aquitaine.

SERVICES PROPOSÉS

- annuaire régional, via le site, des structures de soins (USP, EMSP, LISP, HAD, SSIAD, etc.), d'associations de professionnels et de bénévoles d'accompagnement sur la Nouvelle-Aquitaine
- agenda des événements sur la région
- informations sur la législation et la politique

régionale, les droits des patients et de leurs familles, les aides possibles, les bénévoles d'accompagnement

Espace Bioéthique Aquitain

Bordeaux
05 56 92 13 61
espace-bioethique-aquitain@orange.fr
www.espacebioethiqueaquitain.fr

Cette association de loi 1901 a été créée en 1996 pour promouvoir un débat interdisciplinaire et interculturel sur les problèmes d'éthique dans les champs de la santé, du social, du médico-social et de l'éducation.

Pallialim

Limoges
05 55 05 66 13
bertrand.sardin@chu-limoges.fr
 Créée en 2016, Pallialim est une association de coordination régionale regroupant les différentes structures et intervenants agissant dans le domaine des soins palliatifs dans les trois départements de la Corrèze, de la Creuse et de la Haute-Vienne.

PalliAquitaine

Bordeaux
contact@palliaquitaine.fr
www.palliaquitaine.org
 Créée en 2011, cette association régionale de soins palliatifs et d'accompagnement regroupe professionnels de soins palliatifs et bénévoles d'accompagnement des départements de toute l'Aquitaine.

MISSIONS

- faciliter les liens entre toutes les personnes concernées par les soins palliatifs et l'accompagnement en Aquitaine – professionnels ou bénévoles, intervenants du domicile ou des établissements sanitaires et médico-sociaux, privés ou publics, salariés ou libéraux, etc.
- favoriser la reconnaissance et la diffusion des soins palliatifs et de l'accompagnement
- promouvoir des initiatives

Spirale

Niort
05 46 95 15 39
www.amsa.jimdo.com
 Spirale est une association de coordination régionale de

soins palliatifs intervenant sur les départements des Deux-Sèvres, de la Charente, de la Charente-Maritime et de la Vienne.

Association pour la promotion des soins palliatifs du Sud Ouest Charente (ASP SOC)

Barbezieux Saint-Hilaire
05 45 79 45 44
aspsoc@gmail.com

Association soins palliatifs Nord Charente (ASPNC)

Ruffec
05 45 29 54 10
emsp-ruffec@ch.ruffec.fr
 Créée en 2000 pour promouvoir la culture palliative auprès des professionnels et du grand public, cette association est composée des professionnels de santé du secteur d'intervention de l'EMASP du CH de Ruffec.

SERVICES PROPOSÉS

- conférences
- portes ouvertes
- prêts de livres
- organisation de café-deuil

Cancérologie

Cancer Support France

08 00 24 02 00
hepline@cancersupportfrance.org
www.cancersupportfrance.org

L'association Cancer Support France a été créée en 2002 en Poitou-Charentes pour aider les Anglophones vivant en France et atteints d'un cancer. Depuis, un réseau d'associations locales s'est constitué dans de nombreuses régions en France. Ces associations sont toutes animées par des bénévoles anglophones.

SERVICES PROPOSÉS

- aide aux patients et aux proches par téléphone
- soutien par des visites à domicile ou à l'hôpital quand cela est possible
- support linguistique
- information sur la maladie

En avant la vie

Hôpital Nord Deux-Sèvres
CHU de Poitiers
05 49 82 27 59
www.enavantlavie.org
 Créée en 2001, l'association, composée

uniquement de bénévoles, apporte un soutien aux personnes atteintes de tumeurs cérébrales et à leurs familles. Elle contribue à la recherche dans ce domaine.

Espace de Rencontres et d'Information (ERI)

• **ERI CH d'Angoulême**
05 45 24 26 76
sylvie.cottam@ch-angouleme.fr

• **ERI CHU de Bordeaux**
05 57 82 10 63
eri@chu-bordeaux.fr

• **ERI CHU de Limoges**
05 55 05 89 07
audrey.marsaudon@chu-limoges.fr

• **ERI CHU de Poitiers**
05 49 44 30 00
sylvie.aubert@chu-poitiers.fr

• **ERI Institut Bergonié**

05 56 33 33 54
l.innocenti@bordeaux.unicancer.fr
 Situé dans un établissement de santé spécialisé en cancérologie, l'ERI est accessible à tous, sans rendez-vous, pour permettre une prise en charge adaptée et personnalisée à chaque étape de la maladie.

SERVICES PROPOSÉS

- écouter le malade et ses proches hors temps médical
- informer sur la maladie, les traitements, les ressources internes et externes (associations de bénévoles, aides sociales, etc.)
- échanger entre les malades (groupes de parole, réunions débats)
- orienter vers des expertises

Ligue contre le cancer

N° d'écoute et d'information
0 800 940 939
www.ligue-cancer.net
 • **Charente**
05 45 92 20 75
cd16@ligue-cancer.net
www.ligue-cancer.net/cd16
 • **Charente-Maritime**
05 46 50 57 95
cd17@ligue-cancer.net
www.ligue-cancer.net/cd17
 • **Corrèze**
05 55 20 94 52
cd19@ligue-cancer.net
www.ligue-cancer.net/cd19



- **Creuse**
05 55 52 44 87
cd23@ligue-cancer.net
www.ligue-cancer.net/cd23
- **Deux-Sèvres**
05 49 06 96 60
cd79@ligue-cancer.net
www.ligue-cancer.net/cd79
- **Dordogne**
05 53 09 54 45
cd24@ligue-cancer.net
www.ligue-cancer.net/cd24
- **Gironde**
05 56 94 76 41
cd33@ligue-cancer.net
www.ligue-cancer33.fr
www.ligue-cancer.net/cd33
- **Haute-Vienne**
05 55 77 20 76
cd87@ligue-cancer.net
www.ligue-cancer.net/cd87
- **Landes**
05 58 90 23 19
cd40@ligue-cancer.net
www.ligue-cancer.net/cd40
- **Lot-et-Garonne**
05 53 66 08 34
cd47@ligue-cancer.net
www.ligue-cancer.net/cd47
- **Pyrénées-Atlantiques**
05 59 25 68 20
cd64@ligue-cancer.net
www.ligue-cancer64.fr
- **Vienne**
05 49 47 10 15
cd86@ligue-cancer.net
www.ligue-cancer.net/cd86

Créée en 1918, la Ligue contre le cancer, association loi 1901 reconnue d'utilité publique, lutte sur tous les fronts de la maladie. Elle développe une approche globale de la maladie, plaçant la personne malade au cœur de ses engagements à travers ses missions de recherche, de prévention, d'accompagnement et de mobilisation de la société contre le cancer.

Les 103 comités départementaux ont pour mission de relayer les actions de la Ligue au plus près de la population. Les services proposés par la Ligue sont totalement gratuits.

SERVICES PROPOSÉS

- ligne nationale d'écoute et de conseils (en assurabilité et juridiques) : 0 800 940 939 (n° vert), du lundi au vendredi, de 9 h à 19 h
- information et orientation des personnes malades et de leurs proches, mise à disposition de brochures
- aides financières
- soins de support et activités de bien-être : soutien psychologique, groupes de parole,

activités physiques, diététique, soins socio-esthétiques, etc.

Réseau Cancer Nouvelle-Aquitaine

www.reseau-cancer-alpc.fr

- Réseau de Cancérologie d'Aquitaine

05 56 33 32 05

contact@

canceraquitaine.org

www.canceraquitaine.org

- Réseau d'Oncologie-Hématologie du Limousin (ROHLim)

05 55 50 51 81

contact@rohlim.fr

www.rohlim.fr

- Réseau Onco-Poitou-Charentes

05 49 41 02 02

contact@

onco-poitou-charentes.fr

www.onco-poitou-charentes.fr

La mise en place d'un Réseau régional de cancérologie (RRC) unique par la fusion des 3 RRC de la Nouvelle-Aquitaine doit permettre de coordonner les acteurs régionaux en cancérologie, afin de garantir à tous les patients atteints d'un cancer un accès égal à des soins de qualité sur toute la Nouvelle-Aquitaine.



MISSIONS

- promouvoir et améliorer la qualité en cancérologie
- promouvoir des outils de communication communs au sein de la région
- informer les professionnels de santé, les patients et leurs proches
- aider à la formation des professionnels de santé
- recueillir des données et évaluation des pratiques en cancérologie

Réseau Pédiatrique RESILIAENCE

CHU de Bordeaux

05 57 82 04 40

sandrine.destips@

chu-bordeaux.fr

www.canceraquitaine.org

Activé en 2006, ce réseau pédiatrique est une branche du Réseau de Cancérologie d'Aquitaine. Il a pour objectif d'améliorer la qualité de la prise en charge des

enfants et des adolescents atteints de cancer à l'échelle de la région, grâce au partenariat établi entre le centre de cancérologie pédiatrique du CHU de Bordeaux et les services de pédiatrie de CHG et HAD de l'Aquitaine.

MISSIONS

- soutien des équipes de professionnels pour une prise en charge globale, pluridisciplinaire,

coordonnée et continue, y compris jusqu'en phase palliative si besoin (formation, harmonisation des pratiques, coordination, évaluation des pratiques professionnelles)

- information, éducation et aide au suivi des patients et de leur famille (entretiens, classeur de suivi, transmissions)

Unités de coordination en oncogériatrie

- **UCOGIR Aquitaine**
- CHU de Bordeaux
05 57 82 18 80
- Institut Bergonié
05 56 33 78 28
 - **UCOG Hélim**
CHU de Limoges
05 55 05 66 42
jean-baptiste.fargeas@chu-limoges.fr
 - **UCOG Poitou-Charentes**
CHU de Poitiers
www.ucog.onco-poitou-charentes.fr/prise-en-charge
- Les unités de coordination en oncogériatrie ont notamment pour objectifs d'améliorer la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer et de rendre accessible ce dispositif sur l'ensemble

du territoire. Il existe aujourd'hui 24 unités de coordination en oncogériatrie déployées sur le territoire français.

MISSIONS

- mieux adapter les traitements des personnes âgées atteintes de cancer par des décisions conjointes oncogériatrie
- promouvoir la prise en charge de ces personnes dans la région afin de la rendre accessible à tous
- contribuer au développement de la recherche en oncogériatrie, notamment en impulsant des collaborations interrégionales
- soutenir l'information en oncogériatrie

Maladies neurodégénératives

France Alzheimer et maladies apparentées

- 0 800 97 20 97
www.francealzheimer.org
- Charente
05 45 67 06 91
france-alzheimer-angouleme@orange.fr
www.francealzheimer.org/charente/
- Charente-Maritime
05 46 92 25 18
francealzheimer17@laposte.net
www.francealzheimer.org/charentemaritime/
- Corrèze
05 55 17 70 76
france-alzheimer.correze@wanadoo.fr
www.francealzheimer.org/correze/
- Deux-Sèvres
05 49 77 82 19
france.alzheimer79@orange.fr
www.francealzheimer.org/deuxsevres/
- Dordogne
05 53 27 30 34
alzheimer.dordogne@orange.fr
www.francealzheimer.org/dordogne/
- Gironde
05 56 40 13 13
alzheimer.gironde@wanadoo.fr

www.francealzheimer.org/gironde/

- Haute-Vienne
05 55 01 38 52
france.alzheimer87@bbox.fr
www.francealzheimer.org/hautevienne/
 - Landes
05 58 98 80 88
francealzheimerlandes@gmail.com
www.francealzheimer.org/landes/
 - Lot-et-Garonne
05 53 47 90 67
france.alzheimer47@orange.fr
www.francealzheimer.org/lotetgaronne/
 - Pyrénées-Atlantiques
05 47 92 19 05
fapa@fapa64.com
www.francealzheimer.org/pyreneesatlantiques/
 - Vienne
05 49 43 26 70
alzheimer.vienne@laposte.net
www.francealzheimer.org/vienne/
- Créée en 1985, France Alzheimer et maladies apparentées est une association nationale de familles, reconnue d'utilité publique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et dans les maladies

apparentées. Près de 100 associations départementales composent le réseau. Elles assurent une permanence et un accueil pour apporter aux familles une aide de proximité et développent plusieurs dispositifs pour leur permettre de mieux vivre avec la maladie.

MISSIONS

- informer et soutenir les familles et les personnes malades
- sensibiliser l'opinion et impliquer les pouvoirs publics
- contribuer aux avancées de la recherche
- former les aidants, les bénévoles et les professionnels de la prise en soin

Centre de compétence maladie rare, Atrophie Multi-Systématisée (AMS)

- **CHU de Limoges**
05 55 05 65 61
- **CHU de Poitiers**
05 49 44 44 46

Les structures travaillent avec le centre de référence maladie rare AMS.

MISSIONS

- assurer la prise en charge et le suivi des patients à proximité de leur domicile
- participer à l'ensemble des missions des centres de référence

Centre de référence de maladie rare, Atrophie Multi-Systématisée (AMS)

CHU de Bordeaux
Hôpital Pellegrin
05 57 82 14 20
ide-ams@chu-bordeaux.fr
www.chu-bordeaux.fr

Labellisé en 2006, dans le cadre du *Plan national des maladies rares*, le centre de référence des maladies rares AMS rassemble des professionnels de santé aux compétences reconnues dans la prise en charge de l'AMS. Il est réparti sur deux sites : le CHU de Bordeaux et le CHU de Toulouse.

SERVICES PROPOSÉS

- consultation pour un second avis ou une prise en charge d'un patient adressé par son médecin généraliste ou son



- neurologue
- informer et former les professionnels de santé
- favoriser la recherche

Huntington France

01 53 60 08 79
huntingtonfrance@wanadoo.fr
www.huntington.fr

Créée en 1978, l'association œuvre pour soutenir les personnes touchées par la maladie de Huntington et leur famille, informer le corps médical et paramédical, sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics, contribuer à la recherche. Des antennes locales

existent dans chaque département pour un relais humain de proximité.

Réseaux de compétence des maladies rares Huntington

- **CHU de Bordeaux**
05 56 79 59 52

sec-genetique@chu-bordeaux.fr

- **CHU de Poitiers**
05 49 44 44 46

Ces structures travaillent avec le centre de référence des maladies rares Huntington.

MISSIONS

- assurer la prise en charge et le suivi des patients à proximité de leur domicile
- participer à l'ensemble des missions des centres de référence

Centres experts Parkinson

- **CHU Bordeaux**
Service de neurologie
05 57 82 12 53
rdv-centre.parkinson@chu-bordeaux.fr
www.chu-bordeaux.fr
- **CHU Limoges**
Service de neurologie
05 55 05 65 60
centre.parkinson@chu-limoges.fr
- **CHU Poitiers**
Service de neurologie
05 49 44 48 75

Les Centres experts Parkinson facilitent une prise en charge pluri-

professionnelle lorsque cela est nécessaire et peuvent permettre une coordination pour les situations les plus complexes. Ils sont considérés comme des centres recours pour les professionnels de la région et doivent assurer la formation de ces derniers.

SERVICES PROPOSÉS

- consultations médicales par des neurologues
- bilans neuropsychologiques
- groupes de parole
- éducation thérapeutique

France Parkinson

- 01 45 20 22 20
infos@franceparkinson.fr
www.franceparkinson.fr
- **Ligne d'info écoute**
01 45 20 98 96
soutien@franceparkinson.fr
- **Charente**
franceparkinson16@free.fr
- **Corrèze**
franceparkinson19@gmail.com
- **Deux-Sèvres**
franceparkinson79@gmail.com
- **Gironde**
franceparkinson33@gmail.com

- **Haute-Vienne**
franceparkinson87@orange.fr
- **Pyrénées-Atlantiques**
franceparkinson64@blogspot.com

Créée en 1984, l'association, reconnue d'utilité publique, apporte soutien et assistance aux personnes atteintes de la maladie et à leur entourage. Des comités locaux existent dans de nombreux départements.

MISSIONS

- soutenir et assister les malades et leurs proches
- informer et former sur la maladie, les traitements et les aides
- financer et encourager la recherche
- sensibiliser l'opinion et interpeller les médias
- mobiliser les pouvoirs publics.

Institut des Maladies Neurodégénératives clinique (IMNc)

CHU de Bordeaux
05 57 82 01 16
pel-consultation.memoire@chu-bordeaux.fr
www.imnc-bordeaux.org
Créé en 2008, l'institut est

dédié à la recherche clinique et fondamentale dans les domaines des maladies neurodégénératives et notamment les maladies d'Alzheimer, de Parkinson et apparentées.

SERVICES PROPOSÉS

- possibilité pour les patients de participer, sur les conseils de leur médecin, à la recherche

Centres de ressources et de compétences pour la Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) et autres maladies du motoneurone

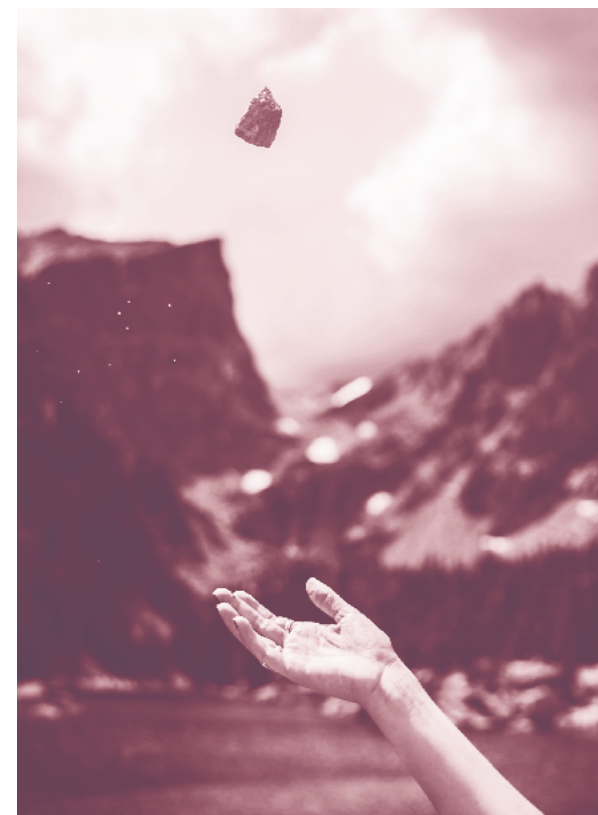
- **www.portail-sla.fr**
- **CHU Bordeaux**
Hôpital Pellegrin
05 57 82 13 70
bernadette.dupiol@chu-bordeaux.fr
www.chu-bordeaux.fr
- **CHU de Limoges**
(Centre coordinateur pour le réseau français)
Hôpital Dupuytren
05 55 05 65 59
alexandra.coudert@chu-limoges.fr
www.chu-limoges.fr

Ces centres labellisés

rassemblent des professionnels de santé aux compétences reconnues dans la prise en charge de la SLA : neurologues, infirmière, ergothérapeute, kinésithérapeute, orthophoniste, psychologue clinicienne, assistante sociale. Ils sont intégrés à la filière FILSAN.

SERVICES PROPOSÉS

- consultations pluridisciplinaires pour la SLA et les maladies du motoneurone de l'adulte
- bilans hospitaliers de diagnostics
- suivi des patients atteints de SLA et de leur entourage
- coordination de l'activité des correspondants médicaux, paramédicaux, sociaux et associatifs de proximité
- recherche



Handicap

Téléthon

- **AFM Téléthon**
01 69 47 28 28
www.afm-telethon.fr
- **Service régional Aquitaine**
05 57 92 39 50
aquitaine@afm-telethon.fr
- **Départements couverts :**
24 – 33 – 40 – 47 – 64
- **Service régional Poitou-Charentes et Limousin**
- antenne Limoges
05 55 33 35 94
- antenne Niort
05 49 73 63 50
limousinpoitoucharentes@afm-telethon.fr
- **Départements couverts :**
16 – 17 – 19 – 23 – 79 – 86 – 87

Créé en 1958, l'Association Française contre les Myopathies, reconnue d'utilité publique, est une association de malades et de parents de malades engagés dans le combat contre les maladies génétiques rares. Les professionnels des services régionaux accompagnent les personnes malades dans les étapes du parcours de santé : soins, médico-social, social.

MISSIONS

- soutenir la recherche et la découverte de

- traitements innovants
- améliorer la vie des malades en attendant la guérison
- communiquer auprès de tous

Equipe Relais Handicaps Rares (ERHR) Nouvelle-Aquitaine

- **ERHR Aquitaine-Limousin**
- Aquitaine :
Brigitte Rousset
06 80 98 44 17
b.rousset@irsa.fr
 - **ERHR Poitou-Charentes**
Pierre-Yves Sauvaget
06 43 64 88 82
pierre-yves.sauvaget@erhr.fr
- Les ERHR ont pour objectif de promouvoir une organisation intégrée afin d'améliorer la qualité et la continuité des parcours, ainsi que l'accès aux ressources des personnes en situation de handicap rare à tous les âges de la vie.

MISSIONS

- recenser les ressources locales et favoriser le maillage territorial des différents acteurs

- être appui à l'évaluation et à l'accompagnement des situations de handicaps rares
- contribuer, au sein du dispositif, intégré à l'organisation et à la diffusion des connaissances et des savoirs (formations, sensibilisations, colloques, etc.)

France AVC

- **Fédération nationale**
04 74 21 94 58
www.franceavc.com
- **France AVC 17**
franceavc17@laposte.net
- **France AVC 33-47-24**
06 26 87 06 14
franceavc334724@gmail.com
- **France AVC 40**
06 14 04 24 66
franceavc40@yahoo.fr
- **France AVC 64**
05 59 03 10 89
- **France AVC 86**
franceavc86@yahoo.com
- **CHU de Poitiers**
France AVC Limousin (87-19-23)
06 22 33 80 46
fravclim@yahoo.fr

Créée en 1988, France-AVC est une association d'aide aux patients et aux familles de patients victimes d'accidents vasculaires

cérébraux (AVC). Elle est composée d'une Fédération et d'antennes régionales.

MISSIONS

- informer le public, les pouvoirs publics et les médias sur les AVC
- apporter une aide et un soutien aux patients et aux familles de patients victimes d'AVC
- aider à la formation des médecins et des personnels paramédicaux
- aider à la recherche sur les AVC

UNAPEI

- **01 44 85 50 50**
public@unapei.org
www.unapei.org
 - **URAPEI Aquitaine**
05 56 75 53 03
urapei-aquitaine@wanadoo.fr
 - **URAPEI Limousin**
05 55 51 94 36
urapeidulimousin@orange.fr
 - **URAPEI Poitou-Charentes**
05 49 79 38 62
eriffault@adapei79.org
- L'Unapei est la première union d'associations française de représentation et de défense des intérêts

des personnes dont le handicap principal est intellectuel et de leur famille.

MISSIONS

- soutenir les familles concernées par la déficience intellectuelle
- conseiller, accompagner et trouver des solutions d'accompagnement
- sensibiliser le public pour faire évoluer les mentalités

Association Jonathan Pierre Vivantes

www.anjpv.org

- Antenne Deux-Sèvres, Vienne, Haute-Vienne
09 75 88 92 75
pierre-michel.pied@orange.fr
- Antenne Dordogne, Gironde, Charente et Charente-Maritime
06 64 66 24 62
mopawa@orange.fr
- Permanence Corrèze
06 64 38 00 00
contact@cdrconseil.com

• Permanence
Lot-et-Garonne
05 53 95 44 30

Créée en 1978, l'association apporte un soutien moral et spirituel aux parents, frères et sœurs d'un enfant décédé, quels que soient son âge et la cause du décès. Des antennes et permanences sont réparties sur toute la région.

SERVICES PROPOSÉS

- écoute téléphonique
- permanences téléphoniques
- journées d'amitié et de partage
- groupes d'entraide
- sessions et conférences animées par des

- professionnels
- journées pour les parents endeuillés de leur unique enfant ou de tous leurs enfants
- week-ends pour les parents, frères et sœurs confrontés au suicide de l'enfant
- rencontres à thème spirituel

Dialogue et solidarité

• Numéro national gratuit
0 800 49 46 27
www.dialogueetsolidarite.asso.fr

Fondée en 2004 par l'organisme commun des institutions de rente et de

prévoyance (OCIRP), l'association est un lieu de parole et d'écoute après le deuil d'un conjoint, d'un concubin ou d'un partenaire de pacs. Contacter le numéro national pour connaître les lieux d'accueil sur Angoulême et sur Bordeaux.

SERVICES PROPOSÉS

- écoute appropriée
- entretien individuel
- groupe de parole

Fédération des Associations de conjoints survivants et parents d'orphelin (Favec)



• Fédération nationale

01 42 85 18 30

info@favec.org

www.favec.org

• Deux-Sèvres

05 49 65 64 67

• Charente

06 26 89 40 29

lysiane.chamouleau@laposte.net

• Charente-Maritime

06 19 01 01 21

favec17@orange.fr

• Dordogne

05 53 73 80 72

• Gironde

05 56 65 17 24

favec33@yahoo.fr

• Lot-et-Garonne

05 53 70 32 59

• Pyrénées-Atlantiques

05 59 39 35 77

• Vienne

05 49 41 01 23

advc86@wanadoo.fr

Créée en 1949, la fédération, reconnue d'utilité publique, est apolitique et non confessionnelle. Elle accueille, écoute, informe, accompagne les veuves, veufs, orphelins et défend leurs droits. De nombreuses associations sont réparties sur la région.

SERVICES PROPOSÉS

- ligne d'écoute 7J/7J de 11 h à 23 h (n° vert

0 800 005 025)

- permanences
- information sur les droits et les évolutions de la législation
- aide et soutien aux conjoints survivants et aux parents d'orphelins
- représentation auprès des pouvoirs publics

La Petite Fille aux allumettes

Bordeaux
05 56 33 78 39

En 2015, des psychologues exerçant dans plusieurs établissements de la Gironde se sont regroupés pour organiser des groupes parents, enfants, adolescents sur le thème : *La mort dans la famille, quels mots pour quels chagrins ?*. Ces groupes sont soutenus par la fondation OCIRP.

SERVICES PROPOSÉS

- rencontres mensuelles d'1 h 30 environ

Réseaux Ados Gironde

Bordeaux
07 78 93 65 47
reseauxadosgironde@gmail.com
www.reseaux-ados-gironde.fr

Créée en 2011, cette équipe est constituée d'éducateurs spécialisés, de psychologues, de psychiatres et de pédopsychiatres. Elle propose, dans le cadre de ses actions de prévention, un soutien au deuil pour les enfants et ados ainsi que pour leur entourage familial et professionnel.

SERVICES PROPOSÉS

- accueil individuel
- groupes d'expression
- groupes de parole
- soirées et groupes d'échange

Souvenir Amitiés Solidarité

Parthenay
05 49 04 22 80

Cette association familiale a pour objet de soutenir les parents en deuil d'un ou de plusieurs enfants, quelle que soit la cause du décès.

SERVICES PROPOSÉS

- accueil, écoute par téléphone ou par email
- visite (sur distance raisonnable)
- rencontres sur Parthenay 4 fois par an

Vivre son deuil

- Bayonne

05 64 11 52 82

contact@

vivresondeuil-aquitaine.fr

www.vivresondeuil-

aquitaine.fr

- Niort

07 80 36 50 31

vivresondeuil.pc@

laposte.net

www.vivresondeuil.asso.fr

Les associations régionales *Vivre son deuil* sont regroupées au sein d'une fédération européenne, créée en 2001.

MISSIONS

- accompagner les personnes en deuil (écoute téléphonique, courrier, entretien individuel, groupes d'entraide et de soutien)
- développer l'information sur la mort et le deuil au niveau du grand public et des intervenants (professionnels et bénévoles)
- réaliser des formations pour les professionnels et bénévoles intervenants, dans différents

sites du champ social, auprès des personnes en deuil, en particulier tous les soignants, enseignants, travailleurs sociaux, professionnels de la justice et du funéraire



Remerciements

L Le Fonds pour les soins palliatifs remercie chaleureusement CAPalliatif et l'équipe projet de Nouvelle-Aquitaine du travail mené avec enthousiasme et engagement.

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 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