

# **Appel à Projets (AAP) 2024**

## **Organisation des appuis territoriaux de soins palliatifs pédiatriques**

### **Cahier des charges**

# CAHIER DES CHARGES DES APPUIS TERRITORIAUX DE SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES EN HAUTS-DE-FRANCE

---

Le présent cahier des charges a pour objectif d'adapter le déploiement des appuis territoriaux de soins palliatifs pédiatriques et d'en préciser les caractéristiques et le fonctionnement attendus pour les Hauts-de-France.

Le présent cahier des charges a été concerté dans le cadre d'un groupe de travail régional, piloté par l'ARS Hauts-de-France.

Pour des raisons de spécificité de public, **le périmètre de ce cahier des charges ne concerne que les patients de moins de 18 ans.**

## 1 - CONTEXTE

---

### ➤ CADRE REGLEMENTAIRE

Les appuis territoriaux de soins palliatifs s'inscrivent dans les orientations nationales, notamment :

- Stratégie décennale des soins d'accompagnement 2024-2034
- Plan national « Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021 – 2024 »
- Instruction du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034
- Instruction du 7 février 2022 relative à la pérennisation des appuis territoriaux gériatriques et de soins palliatifs

L'instruction DGOS/R4/2022/31 du 7 février 2022 relative à la pérennisation des appuis territoriaux gériatriques et de soins palliatifs demande d'identifier, de manière pérenne, des appuis sanitaires en soins palliatifs assurant une expertise médicale de second recours et non-programmée, accessible aux professionnels de santé sur un territoire pertinent.

### OBJECTIF GENERAL

- Les appuis territoriaux de soins palliatifs ont pour objet de compléter les dispositifs existants pour garantir la continuité de la prise en charge des patients en soins palliatifs et mieux répondre aux besoins des professionnels de santé les accompagnant.
- L'objectif est aussi de limiter le nombre d'hospitalisations en soins palliatifs et de favoriser le maintien à domicile dans le respect de la volonté des patients.

## 2 – MISSIONS ET FONCTIONNEMENT DES APPUIS TERRITORIAUX DE SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES EN HAUTS-DE-FRANCE

---

### ➤ LES MISSIONS DES APPUIS TERRITORIAUX DE SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES

Les appuis territoriaux de soins palliatifs pédiatriques ont vocation à s'intégrer dans l'organisation de leurs filières de soins respectives.

Ils doivent **permettre de répondre aux besoins des professionnels de santé d'accéder à l'expertise palliative pour des patients de moins de 18 ans relevant d'une démarche palliative.**

Les appuis territoriaux sont des dispositifs de second recours, complémentaires aux dispositifs de prise en charge préexistants (USP, EMSP, ERRSPP, LISP, HDJ, HAD, DAC). Ils n'ont pas vocation à se substituer aux effecteurs (médecins traitants, praticiens hospitaliers, médecins d'HAD, filières de prise en charge des urgences). Les professionnels effectuant l'appui ont un rôle, non pas de prescripteur, mais d'apport d'expertise.

Les principes et les objectifs poursuivis par les appuis territoriaux de soins palliatifs sont les suivants :

- répondre aux besoins des professionnels de santé d'accéder à l'expertise palliative ;
- pour les patients de moins de 18 ans relevant d'une démarche palliative, quel que soit le lieu dans lequel sont réalisés les soins et l'accompagnement de la fin de vie ;
- l'expertise apportée est une expertise territoriale en soins palliatifs de second recours et non programmée ;
- l'appui est téléphonique sans déplacement, ni effectation, ni prescription.

Ce dispositif a pour mission de :

- conseiller, concerter, soutenir et orienter les professionnels de santé dans des situations nécessitant des soins non-programmés ;
- conforter les professionnels dans l'établissement de prescriptions anticipées ;
- aider à des prises en charges spécifiques et à la décision thérapeutique ;
- aider à l'orientation et guider sur la conduite à tenir : conseiller sur l'indication d'hospitalisation et orienter vers les établissements du territoire ou les services de régulation des urgences ;
- appuyer le SAMU ou le SAS ainsi que la permanence de soins ambulatoires (PDSA) pour une expertise en soins palliatifs et les réponses à apporter pour un juste soin en urgence.

L'appui ne doit pas être mobilisé pour des procédures collégiales.

L'appui n'a pas un rôle de prescripteur.

L'appui n'a pas vocation à trouver une place en cas d'hospitalisation.

### ➤ LE PUBLIC CIBLE

**L'appui territorial de soins palliatifs est accessible aux professionnels de santé suivants :**

- **médecins généralistes, praticiens hospitaliers, médecins coordonnateurs d'HAD ou d'EMS ;**
- **IDEL, IDE d'établissement de santé, IDE d'HAD ou d'EMS;**
- **professionnels des structures de garde territoriales (SAMU, SAS) ;**
- **aidants.**

**L'appui concerne les patients de moins de 18 ans (en conditions cumulatives) :**

- **pris en charge à domicile (incluant les EMS) ou dans un établissement de santé ;**
- **connus de l'ERRSPP ;**
- **pour lesquels une évaluation soins palliatifs a été faite et est tracée dans le dossier patient ou**  
**pour lesquels une décision de soins palliatifs a été posée et est tracée dans le dossier patient.**

### ➤ LES PROFESSIONNELS PORTANT L'APPUI DE SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES

**Cet appui est assuré par l'équipe de l'ERRSPP : médecins et IDE mobilisés sur la base du volontariat.**

Dans le cadre de cet appui, l'équipe de l'ERRSPP peut être renforcée par des médecins répondant aux prérequis suivants (en conditions cumulatives) :

- être salarié d'un établissement de santé ;
- être formé en soins palliatifs (DU/DIU/DESC/FST/Master 2) et avoir une expérience pratique en soins palliatifs pédiatriques ;
- exercer son activité sur le territoire de l'appui.

Les missions des professionnels réalisant l'appui sont:

- le conseil porte dans les domaines du soin, de l'évaluation des différentes composantes de la souffrance (somatique, sociale, psychologique ou spirituelle), du questionnement éthique, du soulagement des symptômes physiques et psychiques, de la prévention des situations de crise (validation des prescriptions et procédures anticipées), de la communication et de la relation, du soutien de l'entourage ainsi que des propositions d'orientation vers une hospitalisation ou un service d'urgences ;
- l'appui n'a pas vocation à trouver une place dans un établissement de santé en cas d'hospitalisation ;
- le médecin dans ce dispositif n'a pas vocation à faire de la prescription médicale ni à se déplacer auprès du patient ;
- les professionnels engagent leur responsabilité dans la pertinence des conseils transmis, conformes aux données acquises ou actuelles de la science ou de la législation. Ainsi, le degré de réponse apporté sera apprécié et ajusté au niveau d'information transmise et aux éléments disponibles dans le dossier patient et portés à connaissance dans le cadre de l'appui ;
- une traçabilité des motifs d'appels et des réponses apportées sera réalisée par les personnels après chaque sollicitation et transmise à l'établissement porteur de l'appui.

#### ➤ LE FONCTIONNEMENT DU DISPOSITIF D'APPUI TERRITORIAL DE SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES

- Le dispositif d'appui territorial soins palliatifs pédiatriques est **joignable uniquement par téléphone**.
- Chaque appui dispose d'un numéro direct et d'une adresse mail qui lui sont spécifiques et qui sont communiqués à l'ensemble des acteurs du territoire concerné pouvant solliciter l'appui.
- La transmission des informations médicales doit se faire par **messagerie sécurisée**.
- **L'organisation territoriale précise les jours et heures de couverture de l'appui.**
- A cette fin, des outils de communication doivent être créés permettant d'informer les acteurs du territoire concerné sur les modalités de fonctionnement et de sollicitations de l'appui.

## 4 – LES MODALITES DE MISE EN ŒUVRE CARACTERISTIQUES DES DISPOSITIFS D'APPUI TERRITORIAUX DE SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES EN HAUTS-DE-FRANCE

---

### ➤ LES PLAGES D'INTERVENTION

Les appuis territoriaux de soins palliatifs pédiatriques s'organisent **en dehors des heures ouvrées selon une plage horaire soce** :

- en semaine de 18h<sup>1</sup> à 22 h
- les week-end et jours fériés de 8h30 à 22h

Ce périmètre socle peut être étendu :

- en semaine de 18h<sup>1</sup> à 8h30
- les week-end et jours fériés 24h/24

Le choix de la plage horaire est laissé à l'appréciation commune des parties prenantes à cet appui et est valable pour l'ensemble de l'appui territorial.

Le périmètre peut évoluer dans le temps sous réserve d'en aviser l'ARS en amont et après accord de cette dernière.

### ➤ L'ORGANISATION DU ROULEMENT

La participation du personnel médical et soignant se fait sur la base du volontariat.

L'ERRSPP devra définir les modalités d'intervention des professionnels médicaux et soignants dans le cadre de l'appui de soins palliatifs pédiatriques au regard des types de sollicitation. En ce sens, des procédures internes devront être rédigées.

Les appuis peuvent s'organiser par semaine complète ou partielle, selon les disponibilités des professionnels, sous réserve que toutes les plages du périmètre horaire soient assurées.

A noter que la participation à un dispositif d'appui territorial de soins palliatifs est cumulable avec la mise en œuvre d'une astreinte HAD ou d'USP, sous réserve que cette dernière reste prioritaire.

### ➤ LE PORTAGE DES APPUIS TERRITORIAUX DE SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES

**Pour chaque territoire, l'appui territorial de soins palliatifs est porté par un établissement de santé disposant d'une Equipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP), reconnue par l'ARS.**

L'établissement porteur :

- coordonne le dispositif à l'échelle du territoire défini ci-dessous ;
- recense les professionnels volontaires pour participer au dispositif ;
- organise le planning des appuis et s'assure de la couverture de l'ensemble des plages ;
- collige l'ensemble des transmissions faites par les professionnels sur les situations traitées dans le cadre de leurs appuis ;
- recueille les indicateurs de suivi d'activité et transmet un bilan annuel à l'ARS ;
- remonte à l'ARS les difficultés rencontrées dans la mise en œuvre ;
- établit des conventions de partenariats avec les établissements du territoire dont les professionnels participent à l'astreinte, le cas échéant ;
- perçoit les financements pour la gestion administrative de l'appui et pour la rémunération de l'ensemble des professionnels participant aux astreintes qu'il leur reverse selon les modalités définies avec l'ERRSPP. Dans l'éventualité d'une participation de médecins extérieurs à l'ERRSPP venant en renfort, l'établissement reversera le forfait aux établissements dont dépendent les praticiens en fonction de leur participation et selon les modalités précisées dans la convention qui aura été signée avec les établissements concernés.

---

<sup>1</sup> La plage horaire peut s'adapter localement aux contraintes du territoire pour un début à 18h30.

## ➤ LES TERRITOIRES D'INTERVENTION DU DISPOSITIF

Les appuis territoriaux de soins palliatifs pédiatriques s'organisent à l'échelle des deux territoires d'intervention des ERRSPP à savoir :

- les départements du Nord et du Pas-de-Calais.
- les départements de l'Aisne, de l'Oise et de la Somme.

## ➤ L'EXISTENCE D'UNE LOGIQUE PARTENARIALE

Le cas échéant, dans le cadre des dispositions de l'article L.6134-1 du CSP, des conventions de coopération doivent être signées entre les établissements dont dépendent les professionnels participant au dispositif.

La convention doit notamment désigner l'établissement porteur du dispositif, définir les responsabilités de chaque établissement dans le cadre de sa participation à l'appui territorial, ainsi que les modalités d'organisation et de rémunération des professionnels.

## 5 - MOYENS ALLOUES AU DISPOSITIF

Le dispositif d'appui aux soins palliatifs sera couvert par une subvention FIR permettant :

- le financement d'un temps de coordination (secrétariat médical/IDE), notamment pour la gestion des plannings et des rémunérations des professionnels, la mise à disposition des outils, le suivi de l'activité.

Ce temps de coordination est estimé à 0.2 ETP et 10 k€/an.

Ce financement est octroyé à l'établissement porteur de l'appui territorial.

- la rémunération forfaitaire à la journée pour l'ensemble des professionnels réalisant l'appui sur la base de leur participation effective.

Les modalités de répartition de ce forfait entre les médecins et les IDE de l'ERRSPP sont laissées à l'appréciation de l'équipe et de son établissement au regard du type de mobilisation et des procédures internes qui auront été validées.

Une base forfaitaire à la journée a ainsi été définie, selon les plages d'intervention, d'après les tableaux ci-dessous :

Période de 18h à 22h hors samedis, dimanches et jours fériés			samedis, dimanches et jours fériés pour la période de 8h30 à 22h.			Coût Total par territoire /an
Rémunération au forfait jour	Nb Jours ouvrés/an	Coût par territoire	Forfait jour	Nb samedis dimanches jours fériés par an	Coût par territoire	
32 €	250	8 000 €	140 €	115	16 100 €	24 100 €

Période de 18h à 8h30 hors samedis, dimanches et jours fériés			samedis, dimanches et jours fériés 24h/24h.			Coût Total par territoire /an
Rémunération au forfait jour	Nb Jours ouvrés/an	Coût par territoire	Forfait jour	Nb samedis dimanches jours fériés par an	Coût par territoire	
100€	250	25 000€	200€	115	23 000 €	48 000 €

L'établissement porteur de l'appui pour le territoire perçoit les financements pour la gestion administrative de l'astreinte et pour la rémunération des professionnels participant aux astreintes selon le forfait de territoire correspondant au périmètre horaire défini. Le cas échéant, ce forfait est reversé aux établissements dont les professionnels participent au dispositif en fonction de leur mobilisation.

## 6 – MODALITES DU SUIVI DU DISPOSITIF

---

Chaque dispositif d'appui organise les modalités nécessaires pour tracer son activité et réalise un bilan annuel transmis à l'ARS en mars de l'année N+1. Ce document devra contenir a minima les indicateurs d'activité définis dans l'instruction à savoir :

### ➤ LES INDICATEURS QUANTITATIFS :

- Volume d'appels ;
- Nombre d'établissements ou d'équipes territoriales participant à l'appui ;
- Nombre d'ETP mobilisés ;
- Nombre de roulement par trimestre par ETP.

### ➤ LES INDICATEURS QUALITATIFS :

- Étendue de la permanence (jours, horaires) ;
- Profil des professionnels effectuant l'appui ;
- Profil des appelants ;
- Motifs des sollicitations ;
- Orientations données.

Le rapport d'activité fera également état de toute modification des plages, du territoire ou de l'équipe réalisant les interventions. Il mentionnera également la liste des établissements partenaires et la liste nominative des professionnels impliqués par établissement.

### ➤ LES INDICATEURS FINANCIERS

Un bilan financier de l'utilisation de la subvention ARS (FIR), détaillant les postes de dépenses selon la nomenclature comptable en vigueur, devra être joint au rapport d'activité.

Une trame régionale de rapport d'activité sera communiquée aux appuis reconnus et financés par l'ARS. Ce rapport d'activité type sera concerté dans le cadre d'un groupe de travail.

## 7 - ENGAGEMENTS DES ETABLISSEMENTS PORTEURS

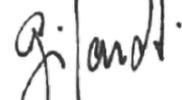
---

L'établissement porteur du projet de dispositif d'appui territorial de soins palliatifs s'engage à :

- recenser les professionnels volontaires pour participer au dispositif ;
- fournir les moyens de communications nécessaires au dispositif ;
- diffuser à l'ensemble des acteurs du territoire concerné les modalités de fonctionnement et de sollicitations de l'appui ;
- organiser le planning des appuis et s'assurer de la couverture de l'ensemble des plages ;

- colliger l'ensemble des transmissions faites par les professionnels sur les situations traitées dans le cadre de leurs appuis ;
- recueillir les indicateurs de suivi d'activité et les transmettre dans un bilan annuel à l'ARS ;
- remonter à l'ARS les difficultés rencontrées dans la mise en œuvre ;
- participer aux différents groupes de travail et Retex régionaux ;
- utiliser les outils et les procédures qui seront élaborés dans le cadre des groupes de travail et les diffuser aux partenaires du dispositif ;
- percevoir les financements pour la gestion administrative de l'astreinte et pour la rémunération des professionnels participant aux astreintes qu'il reverse en fonction de la participation des professionnels ;
- le cas échéant, établir des conventions de partenariats avec les établissements du territoire dont dépendent les professionnels participant au dispositif.

**Le Directeur général**



**HUGO GILARDI**