

## ***pro palliative care***

Koalition zur Förderung von Palliative Care in der Schweiz  
Coalition pour la promotion des soins palliatifs en Suisse  
Coalizione per la promozione delle cure palliative in Svizzera

## **Document constitutif de *pro palliative care*<sup>1</sup>**

### **Nom et but**

Sous le nom de

#### ***pro palliative care***

Koalition zur Förderung von Palliative Care in der Schweiz  
Coalition pour la promotion des soins palliatifs en Suisse  
Coalizione per la promozione delle cure palliative in Svizzera

une communauté d'intérêts est constituée en vue de promouvoir les soins palliatifs en Suisse.

***pro palliative care*** s'engage aux côtés des personnes gravement malades et de leurs proches en vue d'améliorer les possibilités de soutien qui leur sont offertes et de promouvoir des soins palliatifs de qualité dans l'ensemble de la Suisse. Nous unissons nos forces à un moment où les soins offerts aux personnes gravement malades ou mourantes sont devenus un sujet d'importance pour la société. Toutefois la voix de ces personnes souvent très faibles et de leurs proches parfois si chargés a besoin d'être renforcée dans le débat public et en particulier dans le débat sur la qualité et les frais des soins dont ils ont besoin.

***pro palliative care*** reconnaît le **Manifeste de Bienne du 4 décembre 2008 « Accompagner la vie jusqu'au bout »** comme sa déclaration d'intention de base. Il a la teneur suivante :

#### **1. Tenir compte des soucis et des craintes**

En fin de vie, les soucis et les craintes les plus fréquemment rencontrés sont de devoir souffrir de symptômes graves, de perdre son autonomie et de devenir une charge pour ses proches.

**Nous nous engageons** pour qu'au-delà de la perspective médicale, ces préoccupations soient elles aussi entendues et prises en considération de manière prioritaire afin de guider les interventions ultérieures quel que soit le lieu de la prise en charge.

#### **2. Lieux de vie – lieux du mourir**

En Suisse, 80% des personnes malades souhaitent mourir chez elles, mais cela n'est possible que pour deux personnes sur dix. L'aggravation de l'état de santé conduit souvent à des hospitalisations d'urgence. Des problèmes de communication peuvent alors surgir et les avis peuvent diverger entre les professionnels quant à la manière d'approcher chaque situation. De nouveaux modèles apparaissent nécessaires pour améliorer l'aide à domicile.

**Nous nous engageons** pour la création de réseaux bien coordonnés qui assureront une sécurité suffisante pour que les patients (et leurs proches) puissent choisir le lieu de leur mort.

#### **3. Meilleure qualité – financement égal**

« Tout faire » pour une personne gravement malade ne se limite pas à des prestations médicales de qualité. Que ce soit à domicile, en EMS ou à l'hôpital, la qualité la meilleure doit partout être assurée selon les principes de base des soins palliatifs.

---

<sup>1</sup> Le contenu de ce document reflète les décisions prises lors de la séance commune du 19 mars 2009 au Palais fédéral à Berne.

## ***pro palliative care***

Koalition zur Förderung von Palliative Care in der Schweiz  
Coalition pour la promotion des soins palliatifs en Suisse  
Coalizione per la promozione delle cure palliative in Svizzera

**Nous nous engageons** pour une amélioration de la formation pré- est post-graduée ainsi que de la formation continue en soins palliatifs et pour assurer un financement égal à celui des autres prestations médicales quel que soit le lieu de la prise en charge.

### **4. Parler de la fin de vie – une tâche de la société**

Dans notre société, la qualité de vie est une préoccupation fondamentale. Mais souvent nous ne sommes pas capables de consacrer suffisamment d'attention à ce que cette qualité signifie en fin de vie. Placer la dernière étape de la vie dans la conscience des familles et de la communauté – voilà les objectifs à atteindre pour améliorer la façon dont ce sujet est abordé dans notre société.

**Nous nous engageons** pour une bonne information, pour des projets avec les médias et les autorités politiques, de sorte que la fin de la vie puisse être considérée et « vécue » aussi naturellement que son début.

## **L'organisation**

- ***pro palliative care*** se considère comme une communauté informelle d'intérêts, comme plateforme pour ensemble mieux atteindre les objectifs décrits ci-dessus. Pour l'instant l'organisation en est assurée par le secrétariat de « palliative ch », la Société Suisse de Médecine et de soins palliatifs.
- Les organisations membres (nommées ci-dessous les « coalitionnaires ») déclarent leur adhésion à ***pro palliative care*** par une décision officielle. Cette déclaration ne les engage qu'à soutenir moralement les objectifs communs.
- Les coalitionnaires désignent chacun une personne qui les représente auprès de ***pro palliative care***.
- A l'ordinaire, les coalitionnaires se rencontrent deux fois par an. Si une situation urgente le demande, une séance extraordinaire peut être convoquée. Les coalitionnaires seront informés au moins six semaines à l'avance du contenu de la séance afin de permettre le cas échéant de se former une opinion au sein des organisations membres.
- Les décisions concernant des prises de position ou des activités publiques sont prises à l'unanimité. Le changement du nom, de l'organisation ou des objectifs de ***pro palliative care*** demandent eux aussi l'unanimité. ***pro palliative care*** décide des décisions ou des activités qui doivent être mises en consultation parmi les organisations membres.
- Les coalitionnaires seront régulièrement informés des développements actuels des soins palliatifs en Suisse. Ils décident eux-mêmes lesquelles parmi ces informations elles désirent transmettre à leurs membres.
- Les coalitionnaires contribuent au fonctionnement du secrétariat assuré par « palliative ch » par une participation financière volontaire d'un montant qu'ils déterminent eux-mêmes.

## ***pro palliative care***

Koalition zur Förderung von Palliative Care in der Schweiz  
Coalition pour la promotion des soins palliatifs en Suisse  
Coalizione per la promozione delle cure palliative in Svizzera

- Les organisations membres déclarent officiellement leur adhésion à ***pro palliative care*** d'ici au **15 juin 2009**. Elles nomment la personne qui les représentera lors des séances (ainsi que d'un éventuel suppléant).
- La création et la composition de la coalition seront communiquées aux partenaires politiques **en juin 2009** lors de la séance du « Dialogue » (la séance commune de l'OFS et de la CDS).
- Durant la première phase, l'accent sera porté sur la diffusion parmi les organisations membres de notions plus précises sur les soins palliatifs ainsi que sur l'acquisition d'une influence accrue dans la discussion politique tant au niveau national que cantonal.
- Les activités seront coordonnées entre les coalitionnaires d'une part et avec les responsables des groupes de travail prise en charge/finances, formation, information et recherche de l'organe de promotion des soins palliatifs de l'autre afin d'atteindre la meilleure synergie possible.
- Les prochaines journées de consensus les **1<sup>er</sup> et 2 décembre 2010** à Bienne marqueront la fin de la première phase d'activité de la coalition

Zurich, le 12 mai 2009

Pour les auteurs de l'initiative :

Les co-présidents de « palliative ch »



Dr. med. Roland Kunz

Dr.med. Steffen Eychmüller

## ***pro palliative care***

Koalition zur Förderung von Palliative Care in der Schweiz  
Coalition pour la promotion des soins palliatifs en Suisse  
Coalizione per la promozione delle cure palliative in Svizzera

## **Déclaration d'adhésion**

Par la présente,

---

(organisation/ institution)

déclare son adhésion à la communauté d'intérêts ***pro palliative care*** selon le document constitutif du 12 mai 2009. Cette adhésion n'engage qu'à la seule adhésion morale aux objectifs de ***pro palliative care*** ainsi qu'à la désignation d'une personne de contact (et d'un(e) éventuel(le) suppléant(e) ).

Une démission est possible à tout instant par une déclaration adressée par écrit au secrétariat de « palliative ch », la Société Suisse de Médecine et de Soins palliatifs.

Il est expressément précisé que cette adhésion n'implique aucune obligation statutaire ou financière.

Lieu et date:

Nom et signature de l'organe de direction de l'organisation membre:

Nom, adresse et e-mail de la personne de contact :

Nom, adresse et e-mail de l'éventuel(le) suppléant(e) :