

## Rapport d'activité 2020 de la présidente

(Thérèse Puig)

Suite à la pandémie de COVID-19, l'année 2020 aura été bien différente sous bien des aspects.

L'annulation de l'AG 2020 et conférence au printemps.

Le départ de notre président, le Dr Grégoire Gremaud, avec sa dernière participation au comité le 30 juin.

Conviés à son domicile pour un repas, nous avons pu le remercier et lui dire au revoir comme il se doit.

Suite aux démissions du comité en 2019, nous pouvons dorénavant compter sur **deux nouveaux membres**, suite à leur élection lors de l'AG par correspondance en octobre 2020 :

- **Delphine Segard (JU)** : infirmière avec CAS en SP, qui a repris depuis le 01.09.19 le poste d'ICUS du service de soins palliatifs à l'Hôpital de Porrentruy. Elle représente les soins palliatifs spécialisés.
- **Jennifer Châtelain (JU-BE)** : infirmière cadre à l'ASAD de la Vallée de Tavannes et du Petit Val avec un CAS en soins palliatifs. Elle représentera les soins à domicile.

Nous sommes toujours à la recherche de nouveaux membres pour compléter le comité et représenter ainsi nos trois régions équitablement.

Pour ma part, je vous remercie pour la confiance que vous m'avez témoignée par vos votes et espère être à la hauteur en tant que nouvelle présidente du comité de palliative.bejune. Je tiens à souligner le professionnalisme, l'implication et la motivation des membres du comité actuel, ainsi que de notre secrétaire, qui contribuent largement à l'avancement de nouveaux projets. Je profite également de les remercier sincèrement.

### Réunions du Comité en 2020

- Mardi 28 janvier, comité à Mon Repos, La Neuveville
- Mardi 18 février, comité à Mon Repos, La Neuveville
- Mardi 30 juin, dernier comité de notre président, Grégoire Gremaud, Mon Repos, La Neuveville
- Mercredi 19 août, comité à Mon repos, La Neuveville
- Mercredi 2 décembre, comité à Mon Repos avec collation offerte, La Neuveville

Chaque réunion s'est tenue dans une très bonne ambiance et a duré entre 2h et 2h30.

### Séances du comité et de palliative.ch annulées ou reportée pour cause de COVID -19

- Mardi 24 mars, AG et conférence reportée. Devait avoir lieu à la Chrysalide à la CHX
- Mardi 28 avril et vendredi 13 novembre, Plateforme nationale de soins palliatifs à Berne, représentant Christian Bernet, reportée
- Mardi 12 mai, comité, devait avoir lieu à Mon Repos, reporté
- Mercredi 28 octobre, comité, devait avoir lieu chez ASAD, Bévillard
- Le congrès national de Palliative CH, qui devait avoir lieu les 25 et 26 novembre a été annulé en présentiel et remplacé par divers séminaires en visio-conférence. Delphine Ségard et Christian Bernet ont pu y participer.

**L'assemblée générale 2020** a eu lieu par correspondance le 30 octobre 2020.

### **Activités Groupe « Soins palliatifs, parlons-en ! »**

*Compte-rendu de Laurence Chapuis, responsable du groupe.*

La période COVID n'a pas été favorable pour l'organisation d'évènements permettant aux professionnels, bénévoles et proches aidants de se réunir en 2020. Des réflexions sont en cours pour de futurs projets dès 2021.

Christelle Hofer, Christine Grandclaude et Linda Barras nous quittent après quelques belles années de collaboration au sein du groupe SPPE. Nous les remercions chaleureusement pour leur engagement et leur soutien dans l'organisation de ces rencontres.

Marie-Joseph Varin, infirmière à l'Hôpital du Jura, nous a rejoint depuis octobre 2020 et nous sommes heureux de l'accueillir dans le groupe.

Nous sommes attentifs à consolider cette petite équipe et d'autres contacts ont été pris en vue de la renforcer en 2021.

### **Stratégie bejune en soins palliatifs 2017-2027**

Nous avons reçu Cyrille Voirol, chef de projet à l'ADSP, au sein du comité en janvier 2020. Il nous a présenté l'avancement de la stratégie et nous a appuyé dans nos réflexions quant à de futures recherches de fonds.

Les objectifs 2018-2019 de la Stratégie ont pratiquement été atteints par l'ADSP : rencontres des partenaires, création et développement de la plateforme Palliactif (plus de 100 institutions inscrites), newsletters régulières pour les professionnels et la population, présence sur les réseaux sociaux, etc.

Le focus 2020-2021 sera de développer l'identification précoce du patient palliatif et la suite du dossier du patient. Les outils utilisables par les professionnels devraient être revus. L'objectif principal sera de faire évoluer la définition du patient en soins palliatifs dans les mentalités, notamment pas seulement en toute fin de vie.

### **Palliative ch**

**Christian Bernet**, membre de notre comité est délégué de palliative.bejune à palliative.ch.

Il se tient à votre disposition pour des renseignements complémentaires.

Dès le 1<sup>er</sup> novembre 2019, Mme Renate Gurtner Vontobel a été engagée comme nouvelle secrétaire générale, en remplacement de M. Walter Brunner, démissionnaire.

Dès le 1<sup>er</sup> juin 2020, Mme Marina Carobbio, conseillère aux Etats et médecin tessinoise, a été nommée comme nouvelle présidente, en remplacement de Mme Monika Obrist

De nombreux autres changements ont eu lieu au sein du comité central et de la direction.

Le comité de palliative bejune relève avec plaisir le dynamisme de la nouvelle équipe, ainsi que la volonté d'améliorer la communication et les échanges entre palliative ch et les sections. Il se réjouit de poursuivre sa collaboration avec le siège de l'association dans ces conditions.

Séances auxquelles Christian Bernet a participé :

- Mardi 10 novembre, rencontre d'échanges entre les sections et palliative CH en visio-conférence
- Lundi 30 novembre, assemblée des délégués, par correspondance

### **Palliative flash**

Je relève également que je continue de représenter notre section au comité de rédaction de palliative flash (feuilleton d'informations sur des thèmes liés aux soins palliatifs). Les thèmes 2020 ont été :

- Le Projet de Soins Anticipé (ProSA) (no 66 – 02.2020)
- Le bénévolat en soins palliatifs – Partie 2 (no 64 bis – 07.2020)
- Prise en charge de la constipation en soins palliatifs (no 67 – 09.2020)

**Mme Véronique Favre** est toujours secrétaire de notre association.

Son contrat de travail a été adapté sur la base d'un travail sur mandat dès le 01.09.19.

De manière générale, le mandat de base équivaut à un taux de travail d'environ 10% sur une base de 42h par semaine, avec une marge variable pouvant aller jusqu'à 15% en moyenne sur l'année.

La situation n'ayant pas changé depuis 2019, ce taux de base n'est pas garanti sur le long terme : il dépend, entre autres, de la situation financière de l'association et de l'évolution de ses activités

**Mme Bourquard** de l'EMS Mon Repos (membre palliative bejune) est la vérificatrice des comptes de notre association.

### **Projets 2020**

- Réflexions et envoi de courriers pour recherches de nouveaux membres donateurs
- Réflexions du comité pour une redéfinition de notre vision, mission, stratégies et objectifs pour l'avenir

### **Projets en cours 2021**

- Été 2021 : nouveau flyer et nouveau site internet
- Automne 2021 : projet de capsules vidéo avec des messages clés sur les SP
- Durant 2021 : poursuite des recherches de nouveaux membres ou donateurs
- 2021-2024 : projet de 6 après-midis pour les proches aidants avec ateliers à choix (groupe Soins palliatifs, parlons-en!)

Financements externes à trouver pour chacun des projets (LORO, fondations, club-services, sponsors,...)

### **Conclusion**

L'année 2020 a donc été bien différente pour tous, et à bien des niveaux. Le ralentissement imposé par la pandémie, les changements au sein de palliative.ch et de notre comité, nous ont amené à un questionnement sur notre mission et nos stratégies et objectifs pour l'avenir. Gagner en visibilité afin de continuer à promouvoir les soins palliatifs dans notre région en développant des projets innovants qui correspondent aux besoins de la population et des professionnels.

La recherche de fonds reste un point crucial pour notre association pour que nous puissions, d'une part, développer des nouveaux projets et d'autre part, garantir le poste de Véronique Favre, notre secrétaire.

Le dynamisme, la disponibilité et la créativité dont font preuve les membres de notre comité sont sources de motivation pour tous. J'espère que je serai à la hauteur de leur confiance, ainsi que de la vôtre.

Un grand merci à tous. Je vous souhaite une belle année à venir, riche en nouveaux possibles. Prenez bien soins de vous.

*Thérèse Puig, présidente, juin 2021*