



10e Congrès International
Du Réseau Francophone des Soins Palliatifs Pédiatriques
23 et 24 Novembre 2023
C.I.C.G. Genève



RFSP 2023

Les soins palliatifs pédiatriques : un droit universel de l'enfant

Programme complet

JEUDI 23 novembre 2023

8h00	Accueil – Ouverture enregistrements
8h45	Séance d'ouverture – Salle A Najat Maalla M'jid, Représentante spéciale du Secrétaire général des Nations Unies, en charge de la violence contre les enfants (<i>depuis New York</i>) Nago Humbert, président du Réseau francophone de soins palliatifs pédiatriques, Montréal-Genève Marc Ansari, Responsable de l'Unité d'Oncologie et Hématologie Pédiatrique HUG Genève
9h00	Philip Jaffé , vice-président du comité des droits de l'enfant des Nations Unies, Genève, Suisse
9h30	Pause-café, session poster #01
10h00	Sessions d'ateliers 1
AT1-A	L'accompagnement d'un enfant atteint de cancer en contexte d'éloignement : Comment maximiser l'accès aux soins et services dans les localités? <i>Chantal Simard, Canada</i>
AT1-B	L'aide médicale à mourir chez les personnes mineures : perspectives et réflexions praticiennes dans un hôpital pédiatrique canadien <i>Marta Martisella, Canada</i>
AT1-C	Impact de la mort sur la fratrie de l'enfant en fin de vie et sur les autres enfants hospitalisés <i>Muriel Derome, France</i>



10e Congrès International
Du Réseau Francophone des Soins Palliatifs Pédiatriques
23 et 24 Novembre 2023
C.I.C.G. Genève



- AT1-D** **Etat des lieux des soins palliatifs périnataux dans notre service de néonatalogie**
Sophie Smeets, Belgique
- 11h00 **Pause technique, changement de salle**
-
- 11h15 **Session Plénière – Salle A**

Modérateur : Nago Humbert
- S01** **« Du Côté de la vie. Mariana, Fajar, Emilie et tous les autres »**
Film de Julien Lombard

« Les Deuils Impossibles »
Mercedes Rouault, maman de Mariana, Montréal, Québec / Canada
-
- 12h30 **Pause déjeuner**
-
- 13h30 **Sessions d'ateliers 2**
- AT2-A** **Soins palliatifs des enfants drépanocytaires en République démocratique du Congo**
Mamie Misengabu, République Démocratique du Congo
- AT2-B** **Révision des décisions de LAT en anténatal : quand un projet de fin vie devient un projet de vie**
Géraldine Pouly, France
- AT2-C** **Soins des plaies et plaies fongicoïdes en contexte de soins palliatifs pédiatriques**
Alexandre Hagan, Canada
- AT2-D** **Utilisation de la PCA de Midazolam chez l'enfant en fin de vie : étude rétrospective dans un centre onco-hématologique pédiatrique**
Clémentine Gattano, France
-
- 14h30 **Pause technique, changement de salle**
-
- 14h45 **Sessions d'ateliers 3**
- AT3-A** **Traverser le deuil pour retrouver le goût de vivre**
Muriel Derome, France



10e Congrès International
Du Réseau Francophone des Soins Palliatifs Pédiatriques
23 et 24 Novembre 2023
C.I.C.G. Genève



- AT3-B** **Répercussions psychosociales sur les parents des enfants drépanocytaires suivis en soins palliatifs, approche qualitative**
Aaron Nshindi, République Démocratique du Congo
- AT3-C** **Créer, même en soins palliatifs mais aussi l'importance de la prise en charge scolaire en fin de vie**
Isabella Carpinelli, Belgique
- AT3-D** **Analyse sociolinguistique d'entretiens initiaux de parents d'enfants en situation de polyhandicap, réalisés par des professionnelles de soins palliatifs pédiatriques**
Véronique LAOUANAN et Ana FERREIRA, France
-
- 15h45 **Pause-café, session poster #02**
-
- 16h15 **Table-ronde – Salle A**
- S02** **« Quelles Formations et quels enseignements en Soins Palliatifs Pédiatriques ? »**

Modérateur : Matthias Schell

Matthias Schell, médecin responsable de l'Equipe ressource de soins palliatifs pédiatriques Rhône-Alpes, Président de la société française de soins palliatifs pédiatriques, France

Sandra Frache, pédiatre responsable de l'Equipe Régionale Ressource en Soins Palliatifs Pédiatriques, CHRU Besançon, France

Marie Friedel, infirmière pédiatrique, Professeure ordinaire en Science Infirmière à l'Université du Luxembourg

Angèle Pondy, cheffe du Service d'hémo-oncologie, Centre Mère et Enfant – Fondation Chantal Biya, directrice du département de pédiatrie, Faculté de médecine de Yaoundé, Cameroun
-
- 17h30 **Apéritif offert par l'Etat de Genève**



1^{0e} Congrès International
Du Réseau Francophone des Soins Palliatifs Pédiatriques
23 et 24 Novembre 2023
C.I.C.G. Genève



VENDREDI 24 novembre 2023

8h00	Accueil – Ouverture enregistrements
8h45	Accueil et introduction – Klara Posfay Barbe, Cheffe du Service de pédiatrie générale, Hôpitaux Universitaires de Genève, Suisse
8h50	Conférence plénière parrainée par Médecins du Monde Suisse – Salle A Modératrice : Cécile Choudja Ouabo
S03	« Les soins palliatifs pédiatriques dans un pays à faible revenu : l'expérience de la République démocratique du Congo » Patricia Lupata Odia, médecin et Anselme Mubeneshayi Kananga, infirmier, association Pallia Familli, partenaire de Médecins du Monde Suisse, Kinshasa, République Démocratique du Congo.
9h45	Pause-café, session poster #03
10h15	Sessions d'ateliers
AT4-A	Quand l'émotion de la tristesse chez l'enfant en deuil devient un objet de recherche <i>Jean-Marc Barreau, Canada</i>
AT4-B	Comment rechercher l'intérêt supérieur de l'enfant lors d'une prise en charge palliative complexe? <i>Brigitte de Terwangne, Belgique</i>
AT4-C	Les groupes pour les fratries endeuillées : impacts sur l'enfant et sa famille <i>Sréphanie Obregon, France</i>
AT4-D	Être père d'un enfant malade et handicapé : entre vulnérabilité et transformation <i>Josée Chénard, Canada</i>



10e Congrès International

Du Réseau Francophone des Soins Palliatifs Pédiatriques

23 et 24 Novembre 2023

C.I.C.G. Genève



11h15 **Pause technique, changement de salle**

11h30 **Table-ronde – Salle A**

S04 « L'aide médicale à mourir en pédiatrie : entre éthique, soins et législations »

Modérateur : *Bertrand Kiefer*

Bertrand Kiefer (modérateur), médecin, éthicien, rédacteur en chef de la Revue Médicale Suisse

Marleen Renard, hémato-oncologue, pédiatre, Hôpital universitaire de Louvain, responsable de l'équipe de liaison KITES (Kinderen In Thuis En Supportieve Zorg - Enfants à la maison en soins de support et palliatifs), Louvain, Belgique

Antoine Payot, pédiatre néonatalogiste, Professeur au dpt de pédiatrie de la faculté de médecine de l'Université de Montréal, directeur de l'Unité d'éthique clinique, CHU Sainte-Justine, Montréal, Québec / Canada

Robin Cremer, MD PhD, pédiatre, directeur de l'espace de réflexion éthique des Hauts-de-France, CHU de Lille

Cécile Choudja Ouabo, hémato-oncologue pédiatre, consultante en éthique clinique Ensemble Hospitalier de la Côte/Fondation de la Côte, médecin agrégée HFR Fribourg, membre du comité de Médecins du Monde, Lausanne, Suisse

12h30 **Pause déjeuner**

13h30 **Sessions d'ateliers 5**

AT5-A Souffrance des soignants pris dans les difficultés de communication avec les familles lors de situations palliatives pédiatriques
Cécile Boulanger, France

AT5-B Expérience monocentrique d'un centre de référence en soins palliatifs pédiatriques en Belgique
Bénédicte Brichard, Belgique

AT5-C Identification des besoins en termes d'accompagnement interdisciplinaire des fratries d'enfants en soins palliatifs pédiatriques: une étude qualitative
Marie Friedel, Luxembourg



1⁰e Congrès International
Du Réseau Francophone des Soins Palliatifs Pédiatriques
23 et 24 Novembre 2023
C.I.C.G. Genève



AT5-D	La valise qui accompagne la fratrie dans la fin de vie d'un enfant <i>Anja Camoesa, Suisse</i>
14h30	Pause technique, changement de salle
14h45	Sessions d'ateliers 6
AT6-A	Le midazolam par voie transmuqueuse pour une sédation proportionnée : Une voie efficace pour les patients sans accès veineux facile <i>Matthias Schell, France</i>
AT6-B	Souffrance psychique des soignants dans la prise en charge des enfants diabétiques: cas du CH. Mont-Amba, en RDC <i>Jacques Zandibeni Kaku, République Démocratique du Congo</i>
AT6-C	Les systèmes de refroidissement comme rituel de deuil. Une étude de la portée <i>Eva De Clercq, Suisse</i>
AT6-D	Le vécu du deuil chez les soignants, expérience d'une équipe d'oncologie- hématologie pédiatrique <i>Florence Jounis-Jahan, France</i>
15h45	Pause-café, session poster #04
16h15	Conférence – Salle A
S05	« Les soins palliatifs : Comment en parler dans le système éducatif ? » <i>Modératrice : Marie Friedel</i> <i>Christine Fawer Caputo, professeure associée à la Haute École Pédagogique de Lausanne (formation des enseignants) et docteure en sciences de l'éducation, Lausanne, Suisse</i>
17h00	Synthèse et Séance de clôture

V 10.0 / 16.11.2023 – Peut être sujet à modifications



10e Congrès International
Du Réseau Francophone des Soins Palliatifs Pédiatriques
23 et 24 Novembre 2023
C.I.C.G. Genève



INFOS PRATIQUES

Dates : 23 et 24 novembre 2023
Lieu : CICG Genève (www.cicg.ch)
Enregistrement : www.pediatriepalliative.org
Contact et renseignements : **Symporg SA**
Rue Rousseau 30
1201 Genève
+41 22 839 84 84
rfssp2023@symporg.ch