

Synthèse du 2ème congrès international de l'International Children's Palliative Care Network  
à Buenos Aires (Argentine) du 18 au 21 Mai 2016

Marie Friedel

Suite au 1<sup>er</sup> congrès à Mumbai en Inde, l'International Children's Palliative Care Network a organisé son congrès suivant à Buenos Aires. Fruit de deux ans de préparation, ce 2<sup>ème</sup> congrès a réuni pendant 4 jours 410 délégués venus de 40 pays différents, dont 176 rien que pour l'Argentine. 49% des délégués étaient des médecins.

Une journée de pré-conférence autour de certains thèmes phares (gestion des symptômes, communication, travail interdisciplinaire) a rassemblé 160 personnes.

La cérémonie d'ouverture donna la parole au Dr Lisbeth Quesada du Costa Rica, qui ensemble avec Dr Rosa Maria Germ, Dr Eulalia Lascar et Dr Rut Kiman reçurent le prix ICPCN pour leur contribution au développement des soins palliatifs pédiatriques en Amérique Latine.

Les séances plénières accueillirent des orateurs tels que Liliane de Lima (Etat des lieux des soins palliatifs pédiatriques en Amérique Latine), Dr Victor Penshaszadeh (Génétique et ses implications pour les soins palliatifs), Alexandra Mancini (soins palliatifs périnataux), Dr Liz Gwyther (Développement des formations en soins palliatifs pédiatriques) et Rick Bauer (Spiritualité en soins palliatifs pédiatriques). Ce fut l'occasion de présenter le film Little stars dans sa version longue, produit par Mooshine Movies. Ce film relate l'histoire de plusieurs enfants et leur famille vivant aux quatre coins de la planète et bénéficiant de soins palliatifs pédiatriques. <http://www.icpcn.org/the-little-stars-project-with-moonshine-movies/>

La passation de la présidence de l'ICPCN se fit entre Pr. Mary Ann Muckaden (Inde) à Sabine Kraft (Allemagne).

Une des sessions plénières les plus attendues et appréciées fut sans conteste celle intitulée « le grand débat » entre Dr Eduard Verhagen, directeur du Département de Pédiatrie à l'hôpital universitaire a Groeningen au Pays-Bas et Dr Richard Hain, consultant et clinicien en médecine palliative et Professeur à l'Université de South Wales. Ils présentèrent réciproquement leurs arguments relatifs aux processus décisionnels en fin de vie.

De nombreuses présentations orales ainsi que 130 posters furent exposés démontrant l'étendue des recherches en soins palliatifs pédiatriques.

Les congrès organisés par l'ICPCN ont pour habitude de se clôturer par une déclaration. Cette fois-ci, c'est un texte d'engagement qui a été lu par la responsable de l'ICPCN, Joan Marston:

**Engagement de Buenos Aires (Mai 2016) :**

« Nous croyons que tous les enfants, quel que soit leur lieu de vie et ayant une maladie menaçant ou limitant leur vie ont le droit de recevoir des soins palliatifs de qualité, prodigués par des professionnels formés et des aidants les soutenant.

Nous sommes interpellés par le nombre important de besoins non satisfaits des enfants requérant des soins palliatifs, en particulier dans les pays en voie de développement où les besoins sont les plus importants.

Nous appelons tous les gouvernements à implémenter la résolution 67.19 qui porte sur les soins palliatifs issue par l'Assemblée des Nations-Unis en mai 2014 et qui vise à assurer un accès équitable aux soins palliatifs, y inclus la gestion de la douleur pour les nouveau-nés, enfants, adolescents et leurs familles.

En tant que praticiens en soins palliatifs et avocats nous reconnaissons que des disparités existent entre pays et entre services, mais collectivement nous représentons une ressource, riche de connaissances et en compétences. C'est pourquoi nous nous engageons à partager tout ce que nous pouvons et à collaborer avec l'OMS, l'UNICEF, les gouvernements et tout autre groupe important pour atteindre notre vision globale de soins palliatifs pour tous les enfants qui en ont besoin. »<sup>1</sup>

J'étais la seule déléguée de Belgique et ai pu me rendre compte que le modèle belge de liaison pédiatrique est réellement unique, car il correspond aux recommandations internationales (IMPACCT 2007 et WHA 2014) qui préconisent de débiter les SPP dès le diagnostic d'une maladie limitant/menaçant la vie et de les poursuivre par un accompagnement au deuil, après le décès de l'enfant.

Pour accéder aux sessions plénières, présentations orales (dont les titres sont repris ci-dessous) ainsi qu'à l'ensemble des abstracts, aller sur : <http://www.icpcnconference.org/en/presentations/>

#### PLENARY SESSION PRESENTATIONS

Childrens palliative care NOW in the 21st century – Marston

Childrens palliative care in Latin America – Liliana de lima

Perinatal palliative care – Mancini

Should palliative care be available from the time of diagnosis – Brits

Spiritual Care – Bauer

The growth of education in children's palliative care – Dr Liz Gwyther

Big Debate – Decision making at the end of life – Dr Eduard Verhagen

Big debate – Decision making at the end of life – Dr Richard Hain

#### ORAL PRESENTATIONS

A comprehensive grief support program – Robertson

Advocacy in childrens palliative care – Nkosi

---

<sup>1</sup> Traduit de l'anglais : <http://www.icpcnconference.org/en/the-commitment-of-buenos-aires/>

A validation of the Indication of Palliative Care in a NICU – Marçola

Black & Minority Ethnic children with Life-Limiting Conditions – Wahida

Children undergoing hematopoietic stem cell transplantation – Dr Lynne Ball

Childrens palliative care in China – Gould

Communicating with siblings in the perinatal palliative care context – Dra Gibeli

Compassion – Duc

Complications of neurogenic bladder in children with severe neurological impairment – Birtar

Connecting the Heart, Life & Spirit with the Perinatal Diagnosis – Cromwell

Development and validation of APCA POS – Downing

Electronic communication in CPC – Boucher

Expression of a teenager in Palliative Care with Osteogenesis Imperfecta and her mother – Borghi

How can schools help support the brothers and sisters – Aldridge

Identifying interventions related to an effective transition – Dra Kerr

Learning from Children’s Palliative Care (CPC) program – Talawadekar

Learning to nurse dying children – Randall

Location of care A two-year review of deaths – Hain Richard

Managing complex pain – Drake

Managing transition from curative to palliative care – Neilson

Palliative care in fetal medicine – Bernardes

Pediatric Palliative Care in Belarus – Gorchacova

Religions of the World Charter – Bauer

Religions of the world charter – D’Ovidio

Sharing 16 years experience as a volunteer – Steed

Siblings the forgotten mourners – Hartnett

Spiritual care of adolescents living with HIV – Boshia

Spiritual health of parents – Bartolini

Stress Frequency and Difficulty as Measured by the Pediatric Inventory for Parents – Postier

Support and Critical Communication in the Parental Perinatal Death Experience – Jones

The compassionate mind is the mind that transforms – Duc

The influence of family and care-related factors on unresolved grief – Kreicbergs

The role of the GP in the palliative care of the child with cancer – Neilson pdf

To assess the changes in Quality of life – Talawadekar

Training Needs Analysis in delivering End of Life Care to neonates – Vasudevan

Volunteers in CPC – Potters

We can be heroes – Simmons

Pour lire la synthèse réalisée en anglais par l'ICPCN <http://www.icpcn.org/8120-2/>

Pour visualiser le film de synthèse et quelques photos du congrès :

<http://www.icpcnconference.org/en/photos-videos/>

Des cours de soins palliatifs pédiatriques online gratuits en 8 langues sont disponibles sur

<http://www.elearnicpcn.org/course/index.php?categoryid=6> (en français)

Le livre « a really practical handbook of childrens palliative care” de Justin Amery est téléchargeable gratuitement sur: <http://www.icpcn.org/a-really-practical-handbook-of-childrens-palliative-care/>.

Il représente un manuel pratique et accessible de soins palliatifs pédiatriques, en incluant également le formulaire des principaux médicaments utilisés en SPP.