



**EQUIPE RESSOURCE REGIONALE DE
SOINS PALLIATIFS PEDIATRIQUES
BAS-NORMANDE**

(provisoirement ERRSPP BN)

P.BOUTARD

Réunion du Réseau Onco-pedia 17/11/11

Historique

- **Mesure 4 du plan national de développement des soins palliatifs 2008-2012 (inclusion de la pédiatrie en 2009).**
- **Vise à organiser la prise en charge des soins palliatifs pédiatriques**
- **Pourquoi? « On observe des situations qui concernent spécifiquement les enfants, soit à l'occasion d'affections néonatales létales à court ou moyen terme, soit à l'occasion de pathologies onco-hématologiques, neurologiques, dégénératives ou de polyhandicaps »**

Historique

- **Mai 2010 : débloccage de fonds pour 4 régions**
- **Novembre 2010:réunion au Ministère de la santé de représentants de toutes les régions françaises pour que chaque région se dote d'une ERRSPP**
- **Juin 2011:réunion des équipes à Lyon (est acté le principe de la création d'une fédération des équipes ressources**
- **15 Novembre 2011:réunion nationale à Paris, assemblée générale constituante de la fédération des équipes ressources**

La fédération des équipes ressources

- Passer d'une logique centrée sur son équipe et sa région à une logique de partage et de mise en commun pour gagner en efficacité, compétence et reconnaissance
- Passer d'une logique institutionnelle à une logique d'enjeux des équipes ressources pour gagner en lisibilité de notre action et en impact au niveau national et international

Missions de la fédération (Statuts)

- Assurer la concertation et la coordination d'actions que se seront fixées les ERRSPP membres, dans le strict respect de leur indépendance, en mettant en œuvre toutes démarches communes utiles à leur bonne réalisation
- Initier et favoriser l'information et la la formation des professionnels de santé et de la population sur les soins palliatifs pédiatriques
- Faciliter les liens entre toutes les structures s'occupant de SPP en France ou à l'étranger

En Basse-Normandie

- A partir de novembre 2010 : réunions d'un groupe de réflexion pluridisciplinaire pour poser les bases de la constitution d'une ERRSPP
- Ouverture de ce groupe au maximum d'acteurs en soins palliatifs pour faire un état des lieux et évaluer les besoins bas-normands
- Ecriture d'une lettre d'intention puis du cahier des charges pour l'ARS et du profil de poste pour le recrutement de puéricultrices.

File active

- **100 enfants décèdent en Basse-Normandie /an**
- **Nombreux enfants n'ont plus de traitement curatif avec une espérance de vie incertaine (encéphalopathie profonde, poly-handicaps majeurs, maladie rare, cancer en phase palliative...)**

Enfants en soins palliatifs

- **Groupe 1 : Enfants présentant des conditions pour lesquelles un traitement curatif est possible. Les soins palliatifs peuvent être nécessaires pendant des périodes d'incertitude (parfois avec des tentatives de traitements curatifs) ou quand les traitements curatifs sont inefficaces. Exemples : cancer, atteinte cardiaque, rénale ou hépatique importante.**
- **Groupe 2 : Enfants présentant des conditions où une mort prématurée est inévitable. Ces enfants peuvent avoir besoin de longues périodes de traitements intensifs destinés à prolonger leur vie et à leur permettre de participer à des activités normales pour des enfants de leur âge. Exemples : mucoviscidose, dystrophie musculaire.**

- **Groupe 3 : Enfants présentant des conditions progressives sans espoir de guérison. Les traitements offerts à ces enfants sont uniquement palliatifs et peuvent s'étendre sur des années. Exemple : mucopolysaccharidose.**
- **Groupe 4 : Enfants présentant des problèmes neurologiques graves irréversibles et non progressifs, accentuant leur vulnérabilité et accroissant les risques de complications pouvant amener une détérioration non prévisible, voire une mort prématurée. Exemple : traumatismes cérébraux et médullaires**
- **Groupe 5 : Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée.**
- **Groupe 6 : Membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue à la suite d'une maladie, d'une situation engendrée par une cause traumatique ou accidentelle ou d'une perte dans la période périnatale. Exemple : traumatismes, mort-nés, avortements**

Rôles de cette équipe

- **Prise en charge multidisciplinaire avec les professionnels de santé libéraux et institutionnels (y compris pédo-psys et pharmacien inspecteur), avec les réseaux existants (oncologie pédiatrique, mucoviscidose, soins palliatifs adultes) et les structures d'accueil existantes (unités d'hospitalisation à domicile, instituts médico-éducatifs, centres de rééducation).**
- **Collaboration avec les équipes adultes pour une sensibilisation à la démarche palliative pédiatrique**
- **Aide à la prise de décisions éthiques**

COLLABORER SANS SE SUBSTITUER

Rôles de cette équipe

- **Mobilité pour assurer l'évaluation, la coordination et l'échange avec les professionnels et les personnes impliqués dans la prise en charge des enfants ayant besoin de soins palliatifs et de leurs familles, au plus près de leur domicile. Cette prise en charge globale et précoce permettra la promotion de la santé psychologique des familles ayant été bien accompagnées.**
- **Respect du choix des parents et de leur famille.
Faciliter l'expression des compétences parentales**

Rôles de cette équipe

- Missions de formation et d'information des intervenants extérieurs (centres de rééducation, services hospitaliers, médecins et personnel de santé libéraux, associations de parents)
- Soutien à l'acquisition de compétences pédiatriques au sein des équipes mobiles adultes de soins palliatifs et réciproquement
- Mission de recherche en soins palliatifs
- Evaluation annuelle des actions entreprises et de leurs résultats

1er janvier 2012

