



PPCN CH, rapport annuel / rétrospective 2023

Trois réunions du réseau PPCN CH ont eu lieu cette année. Les rencontres du 16.03.2023 et du 01.06.2023 se sont déroulées en ligne et la rencontre du 14.09.2023 a eu lieu en présentiel à St-Gall.

Les réunions du réseau permettent un échange d'informations interrégional, interdisciplinaire et interprofessionnel. Le matin de ces rencontres, un échange informel a lieu entre tous les membres du réseau, tandis que l'après-midi est consacré à des temps de formation sur différents thèmes ou à des ateliers. Le site internet du réseau est rattaché à palliative.ch: <https://www.palliative.ch/de/was-ist-palliative-care/paediatricpalliative-care-network-ch>

Rencontres du réseau et travail de fond

Ci-dessous, un aperçu du contenu des rencontres du réseau en 2023 est présenté, y compris les présentations effectuées par différents professionnels du réseau.

L'après-midi du **16 mars 2023**, Andrea Bucher a présenté son travail de MAS en soins palliatifs "Geborgen bis zuletzt - Konzept einer Mobilen Pädiatrischen Palliative Care" effectué au sein du service de soins à domicile pédiatriques du canton de Zurich.

Deux publications dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques en Suisse ont été mentionnées:

Le "Podcast «Input» das kurze Leben von Yuri, Palliative Care bei Neugeborenen", avec Deborah Gubler, disponible ici :

- Article: <https://www.srf.ch/wissen/mensch/palliative-care-bei-babys-irgendjemand-hatte-yuri-immer-im-arm>
- Vidéo: <https://www.srf.ch/audio/input/das-kurze-leben-von-yuri-palliative-care-beineugeborenen?id=12340978>

Un documentaire sur le témoignage d'une mère : "Phoenix aus der Asche", qui a été projeté au cinéma et est disponible en film documentaire sur SRF via le lien suivant:

<https://www.srf.ch/play/tv/dok/video/phoenix-aus-der-asche?urn=srf:video:6d20f2e4-0ff1-4260-8114-3735d22c09bd>

Cette famille a également bénéficié de l'accompagnement de membres du réseau PPCN CH.

Le **01.06.2023**, la Dre Eva Maria Tinner est revenue sur la dernière session de la plateforme "Soins palliatifs" de l'Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP). Pour la première fois, la pédiatrie a bien été représentée via le réseau PPCN CH et de manière interprofessionnelle, avec une estimation de 10% de l'ensemble des participants.

L'après-midi a été consacré à une réflexion autour de cette plateforme. Des groupes de travail (sur les thèmes des besoins en soins palliatifs et du financement) ont été constitués grâce à la plateforme. Il est désormais reconnu qu'il existe des différences à prendre en compte entre les soins palliatifs pour adultes et pour enfants. Ainsi, les soins palliatifs pédiatriques ont gagné en importance et en visibilité au sein de la plateforme "Soins palliatifs" de l'OFSP et de palliative.ch. Il s'agit là d'une étape importante sur laquelle le réseau PPCN CH peut s'appuyer et continuer à construire.

Toujours le **01.06.2023**, les résultats de l'étude SPhAERA <https://sphaera.unibas.ch/> et "Trauerbegleitung für Eltern von Kinderkrebspatient:innen" ont été présentés (<https://www.unilu.ch/fakultaeten/gmf/fachbereiche-zentren-forschungsstellen/childhood-cancer-research/aktuelle-projekte/#section=c99472>).



Le **14.09.2023**, la journée de réseau organisée par l'équipe de Suisse orientale a eu lieu à St. Gall, avec entre autres pour thème l'accompagnement des familles en situation de demande d'asile. Un nouveau groupe de travail interdisciplinaire (domaines du social, médical et des soins) a été constitué afin d'approfondir ce thème et d'améliorer le soutien à ces familles.

Le guide "Dyspnée", élaboré avec soin par certains membres du réseau, a pu être finalisé cette année.

Le besoin et l'offre en soins palliatifs pédiatriques dans les différentes régions suisses ont été discutés en sous-groupes lors d'un atelier. Un groupe de travail a été constitué en vue d'élaborer une cartographie de l'offre en soins palliatifs pédiatriques sur l'ensemble de la Suisse. Il faut renforcer la connaissance de cette offre à l'échelle de la Suisse.

Eva Finkam de "Sternlichtbestattungen" a de nouveau fourni des informations sur son offre.

Travail stratégique

Structuration du réseau: Les conditions générales ont été révisées. A partir de l'année 2023, des cotisations d'adhésion seront perçues, à hauteur de 30 CHF pour les membres individuels et de 100 CHF pour les membres collectifs. Tous les membres actifs du réseau ont validé cela. L'affiliation au réseau en tant que membre passif a été supprimée.

Le réseau PPCN CH a gagné en visibilité et accessibilité grâce à son intégration croissante dans palliative.ch. Le réseau a également pu mieux se positionner auprès de la plateforme "Soins palliatifs" de l'OFSP en ce qui concerne les préoccupations et spécificités des soins palliatifs pédiatriques.

Lors de chaque rencontre du réseau, les médecins du réseau ont pu échanger autour des problématiques et priorités des soins palliatifs pédiatriques sur le plan médical. Cette réunion s'est d'ailleurs transformée cette année en un échange interprofessionnel entre représentants des différents centres de référence en soins palliatifs pédiatriques en Suisse. Un exemple qui atteste de l'évolution globale du PPCN CH.

Direction / groupe de pilotage

Le réseau PPCN CH est toujours codirigé par la Dre Deborah Gubler et par Cornelia Mackuth-Wicki. Cette codirection reçoit le soutien du groupe de pilotage, composé de cinq autres membres du réseau.

Adhésions

Actuellement, le réseau compte 25 membres individuels et 65 membres collectifs issus de 17 organisations. Cela correspond à un total de 90 membres, ce qui représente un nouvel accroissement par rapport à l'année précédente, malgré la suppression du statut de membre passif.

Travail de relations publiques 2023

Le **13.10.23** a eu lieu la journée de sensibilisation "Hats on", sous l'égide de l'association mondiale pour les soins palliatifs ICPCN (<https://icpcn.org/hatson4cpc/>), au cours de laquelle les membres du réseau ont attiré l'attention de la population sur les soins palliatifs pédiatriques dans leurs régions. Des stands ont été organisés à l'hôpital, sur des marchés, dans des gares, etc. Pour ces actions, nous avons pu trouver des donateurs qui ont sponsorisé



des chocolats. Un flyer a été imprimé sur des cartes de papier ensemencé (graines de prairie fleurie) qui ont été distribuées.

Cette campagne de sensibilisation a lieu chaque année. Son impact et la satisfaction sont systématiquement évalués, permettant d'adapter la campagne pour l'année suivante.

Remerciements

Le réseau PPCN CH tient à remercier:

- les généreux donateurs privés et issus de fondations pour leur soutien financier, notamment la fondation Cornelius Knüpffer
- les membres actifs engagés provenant de toute la Suisse
- les entreprises, institutions et organisations qui soutiennent leurs collaborateurs(rices) en leur mettant du temps à disposition pour le réseau
- les entreprises Chocolat Alprose (Caslano) et Maestrani Schweizer Schokoladen AG (Flawil) pour le généreux don de chocolats que nous avons pu distribuer lors de la journée de sensibilisation aux soins palliatifs pédiatriques
- palliative.ch pour le soutien technique et la possibilité qui nous est offerte de rendre notre réseau plus visible

Merci à Andrea Bucher et Jacqueline Vincenzino pour la rédaction du rapport annuel.

Vous pourrez trouver des informations complémentaires sur notre site Internet:

<https://www.palliative.ch/de/was-ist-palliative-care/paediatric-palliative-care-network-ch>

Janvier 2024, groupe de pilotage PPCN CH

(Traduit de l'allemand vers le français par Victoria Corvest et Sibylla Protze, CHUV)