



Rapport annuel/ rétrospective 2025, Paediatric Palliative Care Network CH (PPCN CH)

Trois réunions du réseau PPCN CH ont de nouveau eu lieu cette dernière année. Les rencontres du 27 février et du 26 juin ont eu lieu en ligne et la rencontre du 11 septembre s'est déroulée en présentiel à l'Université de Lucerne.

Tandis que les matinées sont dédiées aux informations d'ordre général et aux échanges entre membres du réseau, les après-midis offrent la possibilité d'approfondir certains sujets spécialisés. Une nouveauté de cette année a été d'attribuer un thème spécifique à chaque rencontre, avec des interventions dédiées, organisées par le groupe de travail chargé de la formation.

Rencontres du réseau et travail de fond

Il apparaît que le réseau jouit d'une notoriété croissante et qu'il est donc sollicité par des groupes externes pour des avis et prises de position. Lors du Congrès National des Soins Palliatifs qui s'est tenu en novembre à Bienne, le développement du PPCN CH a été présenté via un poster.

En interne, le groupe de travail sur les « Guidelines et documents » a créé un dossier regroupant les concepts, recommandations et fiches d'information émanant des différentes organisations pédiatriques. Les membres ont ainsi la possibilité de diffuser plus largement les connaissances qu'ils ont développées et éprouvées, afin que les enfants et les familles concernés puissent en bénéficier.

Une synthèse du contenu des rencontres du réseau en 2025 est présentée ci-dessous :

Les rencontres du réseau attirent toujours beaucoup de monde, avec environ 40 à 50 participants à chaque fois.

Réunion du 27.02.2025 :

- Ergothérapie en soins palliatifs pédiatriques (Claudia Marty), « Boite à outil éthique » et présentation de la fondation Gesundheitskompass (PD Dr med. Dr sc. med. Jürg Streuli)

Réunion du 26.06.2025 :

- - Planification/travaux #Hatson4CPC
- - Hospices pour enfants Allani et Flamingo (Catherine Liechti, Elisabeth Brenninkmaijer)
- - Concept de soins palliatifs pédiatriques de Rodtegg (Christa Stocker, Maia Winterberger)
- - Mémoire de fin d'études en accompagnement de fin de vie portant sur « Les animaux dans l'accompagnement de fin de vie » (Marlise Sommer-Grieder)

Réunion du 11.09.2025 à Lucerne :

- Thème du jour : les soins palliatifs pédiatriques au sein du réseau familial
- Mot de bienvenue de la députée cantonale et directrice du Centre de compétences EBBL de la Haute école de Lucerne, la Prof. Dre Karin Stadelmann, et de Dre phil Anne Marie Schumacher, responsable de la formation continue à la Faculté des sciences de la santé et de médecine de l'Université de Lucerne
- L'association « Raum für Geschwister » avec la « Schweizer Studie » (Cornelia Mackuth)
- Présentation de la formation à destination des professionnels en charge du soutien aux fratries, proposée par l'association « Raum für Geschwister » (Nicole Bosler)
- Implication des grands-parents d'enfants et d'adolescents atteints d'un cancer - étude Grokids (Barbara Gantner)



- Offres destinées aux fratries - Exemple tiré de la pratique du « Heilpädagogisches Schulzentrum » d'Olten (Sylvia Limacher, Evelyne Leonhardt)
 - Offres destinées aux fratries - Exemple tiré de la pratique de la Fondation PTZ – « Pädagogisch therapeutisches Zentrum Baselland » (Monika Bohn, Annette Seiler)
 - Groupe fratries Flamingo (Selina Boppart)
- Un grand merci à l'équipe interprofessionnelle de Suisse centrale, et tout particulièrement à Nicole Bosler, pour l'organisation parfaite de cette journée enrichissante.

En 2025, le groupe de travail « Migration » a commencé ses activités opérationnelles. palliative.ch a fait avancer le projet d'élaboration d'une cartographie spécifique à la pédiatrie, afin de pouvoir représenter graphiquement les offres en soins palliatifs pédiatriques disponibles en Suisse.

Lors des journées de rencontre du réseau, une session spécifique aux centres de référence (« Netzwerkstützpunkt-Session ») est organisée chaque midi, offrant ainsi une occasion supplémentaire d'échanger en interprofessionnalité.

Travail stratégique

Le groupe de pilotage s'est à nouveau réuni en 2025 pour un atelier d'une après-midi animé par une intervenante externe, Irene Graven-Koller. La réunion a principalement porté sur les travaux à mener et leur hiérarchisation. D'une part, des questions d'organisation et de structure, telles que la forme juridique du réseau et la coordination des thématiques et des groupes de travail, ont été abordées ; d'autre part, il faut continuer à mettre l'accent sur la vision future et le soutien au réseau.

Avec le groupe chargé de la formation, le réseau bénéficie d'un soutien précieux pour la planification à deux ans du programme de formation et la sélection des thématiques spécialisées des rencontres, qui s'articulent désormais autour d'un thème central pour chaque journée.

Direction/ groupe de pilotage

En 2025, aucune modification n'est intervenue au sein de l'équipe expérimentée qui est en place : Deborah Gubler et Cornelia Mackuth-Wicki continuent de codiriger le réseau PPCN CH. Le groupe de pilotage, composé de cinq membres - Andrea Bucher, Martin Höss, Tabea Mantsch, Mercedes Ogal et Jacqueline Vincenzino, apporte son soutien à cette codirection. Lors de réunions régulières en ligne (environ 10 par an), les rencontres du réseau sont planifiées, les thèmes associés sont évalués et discutés, et les tâches sont réparties.

Adhésions

Le réseau poursuit sa croissance et compte en fin d'année 34 membres individuels et 23 membres collectifs (organisations), représentant 89 membres. Cela porte le nombre total de membres à 123. Au-delà des recommandations individuelles, ce succès s'explique certainement par une meilleure visibilité du réseau via palliative.ch et par les articles publiés dans Paediatrica. De nombreux professionnels



suivent une formation spécialisée en soins palliatifs pédiatriques de niveau B1 ou CAS et y reçoivent des informations sur la collaboration interprofessionnelle et sur le réseau. Nous accueillons également régulièrement des invités lors des exposés présentés lors des rencontres.

La procédure écrite de demande d'adhésion individuelle ou collective, ainsi que les modalités de paiement des cotisations, ont fait leurs preuves. Ces cotisations permettent de couvrir les frais administratifs, ceux liés aux réunions en présentiel, ainsi que les cadeaux de remerciement ou les honoraires des intervenants.

Travail de relations publiques

Dans le cadre des activités organisées à l'occasion de la journée internationale « #HatsOn4CPC », destinée à sensibiliser le grand public aux soins palliatifs pédiatriques, diverses actions (stands sur les marchés, dans les hôpitaux pédiatriques, lors d'événements, etc.) ont été menées par les différentes équipes de soins palliatifs pédiatriques et les membres de notre réseau dans toutes les régions de Suisse. Cette campagne de sensibilisation annuelle est placée sous l'égide de l'association représentant les soins palliatifs pédiatriques à l'échelle mondiale, l'International Children's Palliative Care Network (ICPCN) (<https://icpcn.org/hatson4cpc/>).

Grâce à nos roll-ups, au flyer PPCN CH et aux pansements portant notre logo, nous avons largement fait la promotion des soins palliatifs pédiatriques et sensibilisé le public à cette cause.

Remerciements

Grâce au soutien de nombreuses personnes et institutions, le réseau PPCN CH peut poursuivre ses activités et se développer. Pour l'année 2025, nous tenons tout particulièrement à remercier :

- un généreux donateur privé pour son importante contribution financière de 4 000 CHF
- l'Université de Lucerne et le Dr A. Schumacher pour leur accueil à l'Université de Lucerne
- les membres engagés provenant de toute la Suisse qui consacrent, parfois à titre bénévole et volontaire, une partie de leur temps de travail au réseau
- les entreprises, institutions et organisations qui soutiennent leurs collaborateurs et collaboratrices en leur mettant du temps à disposition pour leur travail au sein du réseau
- palliative.ch pour son assistance technique et pour nous permettre d'accroître la visibilité de notre réseau

Merci à Cornelia Mackuth et Deborah Gubler pour la rédaction du rapport annuel, au groupe de pilotage pour la révision, ainsi qu'à Jacqueline Vincenzino pour la traduction en italien et à Victoria Corvest pour la traduction en français.

Retrouvez les dernières informations du réseau sur notre site Internet :

<https://www.palliative.ch/de/was-wir-tun/netzwerke/ppcn>

Mars 2026, groupe de pilotage du PPCN CH