



# Communiqué de presse

## Journée Mondiale des Soins Palliatifs

Bruxelles, le 10 octobre 2015

### LES SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES À BRUXELLES DOIVENT ÊTRE RENFORCÉS

À l'occasion de la **Journée mondiale des soins palliatifs** dont le thème cette année est « hidden lives, hidden patients », la Fédération bruxelloise des soins palliatifs (FBSP) souhaite attirer l'attention du public et des pouvoirs publics sur les Soins Palliatifs Pédiatriques (SPP), une problématique trop souvent méconnue dans notre société. Dans ce cadre, elle plaide pour une plus grande concertation entre les différents acteurs de terrain de la Région de Bruxelles-Capitale.

#### Les soins palliatifs pédiatriques : spécifiques, complexes et spécialisés

Les SPP répondent aux mêmes objectifs que les soins palliatifs chez les adultes. Cependant, de nombreux éléments complexifient ce type de prise en charge et en font la spécificité. Citons la multiplicité des pathologies avec des maladies extrêmement rares, la diversité des âges qui implique de s'adapter à des stades différents de développement cognitif chez l'enfant, ou encore le contexte émotionnel intense lié à une maladie potentiellement mortelle chez un enfant.

En pédiatrie, l'unité de soins est l'enfant et sa famille. Les décisions thérapeutiques impliquent les parents. Les besoins de soutien de la famille élargie sont considérables et se prolongent après le décès. Les SPP commencent parfois dès l'annonce du diagnostic et viennent souvent en parallèle aux traitements dirigés contre la maladie. Ils peuvent parfois durer plusieurs années.

#### Une organisation des SPP adaptée aux spécificités

En 2010, un arrêté royal a défini la fonction de « liaison pédiatrique ». En Région bruxelloise, deux équipes ont été reconnues : Globul'Home HUDERF et Interface pédiatrique St Luc. Ces équipes pluridisciplinaires hautement spécialisées issues de l'hôpital apportent leur soutien aux équipes de première ligne, aux enfants et à leurs proches, tout en assurant la liaison entre l'hôpital et le domicile. L'objectif est d'améliorer la qualité de vie des enfants atteints d'une affection limitant ou menaçant la vie, en leur permettant d'être soignés dans leur environnement familial tout en bénéficiant de l'expertise nécessaire. Deux volets indispensables viennent compléter ce dispositif : l'hospitalisation dans un service pédiatrique spécialisé en cas d'épisode aigu et l'hébergement provisoire dans une structure de soins tel que Cité Sérine ou de répit tel que Villa Indigo qui permet aux familles de souffler et offre aux enfants des activités récréatives et une socialisation.

#### QUI EST CONCERNÉ ?

1. Enfants atteints d'une maladie pour laquelle les traitements curatifs ont échoué (hématologie, cardiologie, néphrologie, ...)
2. Enfants dont la mort prématurée est inévitable mais pour lesquels de longues périodes de traitements permettent une certaine qualité de vie (maladies neuromusculaires, mucoviscidose)
3. Enfants pour lesquels dès le diagnostic, les soins sont uniquement palliatifs mais s'étendent sur de nombreuses années (maladies métaboliques)
4. Enfants présentant des atteintes neurologiques sévères.
5. Nouveau-nés dont l'espérance de vie est très limitée (anomalies congénitales, grands prématurés)
6. Membres d'une famille ayant perdu un enfant de façon imprévue dans la période périnatale (mort-nés, avortements, interruptions médicales de grossesse, traumatisme)

## Une demande sans cesse croissante

Les progrès de la médecine et de la technologie ont réduit le taux de mortalité infantile et dans le même temps amélioré la survie des enfants porteurs de pathologies graves et potentiellement mortelles qui nécessitent des soins palliatifs complexes. C'est ainsi que les deux équipes bruxelloises de liaison pédiatrique ont vu leur activité doubler ces 5 dernières années, passant de 139 nouveaux patients pris en charge durant l'année 2008 à 316 en 2014. Si le nombre exact d'enfants bénéficiant ou devant bénéficier de soins palliatifs en Région bruxelloise n'a pas encore été précisément déterminé, des données anglo-saxonnes récentes fournissent des indications sur l'ampleur du problème. Aux Etats-Unis, 15 % des enfants âgés entre 0 et 17 ans apparaissent avoir des besoins complexes et spécifiques et 75 % des enfants décédés sont considérés comme potentiellement susceptibles de bénéficier de SPP<sup>1</sup>.

## Plaidoyer pour une concertation renforcée

Face à ces défis, le groupe de travail pédiatrie de la FBSP s'est proposé de renforcer la concertation entre les différentes équipes de soins palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale et d'élargir le réseau à d'autres institutions hospitalières bruxelloises. L'objectif est d'étendre l'accessibilité des soins palliatifs pédiatriques à un nombre plus important d'enfants atteints d'une affection limitant ou menaçant la vie.

### ORGANISATIONS PARTICIPANTES

[Globul'Home Hôpital Universitaires des Enfants Reine Fabiola](#), équipe de liaison pédiatrique, Avenue J.J. Crocq 15, 1020 Bruxelles

[Interface pédiatrique Cliniques Universitaire Saint-Luc](#), Avenue Hippocrate 10, 1200 Bruxelles

[Arémis](#) asbl, HAD et soins continus, Chaussée de Boondael 390, 1050 Bruxelles

[Cité Sérène](#) asbl, structure d'hébergement extra-hospitalière, Rue de la Consolation 79, 1030 Bruxelles

[Villa Indigo](#) asbl, Rue Colonel Bourg 156 A, 1140 Bruxelles

---

La **Fédération Bruxelloise Pluraliste de Soins Palliatifs et Continus**, qui dispose d'un agrément COCOF, rassemble et représente les structures actives dans le secteur des soins palliatifs et continus de la région de Bruxelles-Capitale. Fondée en 1997, elle est l'interlocuteur et le porte-parole privilégié des soins palliatifs à Bruxelles auprès des autorités locales, régionales, fédérales et internationales. Son objectif est de promouvoir le développement des soins palliatifs en Belgique et d'en améliorer le niveau qualitatif, en partenariat avec les fédérations flamande et wallonne de soins palliatifs.

Rue des Cultivateurs 16, 1040 Bruxelles

Tél. +32 2 648 04 02

Email : [federation@fbsp.be](mailto:federation@fbsp.be)

[www.fbsp-bfpz.org](http://www.fbsp-bfpz.org)



Avec le soutien de la COCOF

Avec le soutien de la Fondation Contre le Cancer

<sup>1</sup> Facts and Figures 2015 : Pediatric Palliative and Hospice Care in America, National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO)