

TROP PEU DE SOINS PALLIATIFS SPÉCIALISÉS POUR LES ENFANTS ?

En ce jour anniversaire de la Convention Internationale des Droits de l'Enfant, une étude indique que seulement 5 % des enfants atteints d'une maladie menaçant ou limitant la vie hospitalisés à Bruxelles, bénéficient du suivi par une équipe de soins palliatifs spécialisés.

L'[Organisation Mondiale de la Santé](#) et le Réseau International de Soins Palliatifs Pédiatriques ([ICPCN](#), déclaration de Mumbai, 2014) affirment le droit aux soins palliatifs pédiatriques pour tout enfant vivant avec une maladie limitant ou menaçant sa vie. En effet, les soins palliatifs pédiatriques ne se limitent pas uniquement à la phase de la fin de vie, ainsi que défini dans la [loi du 21 juillet 2016](#).

En Belgique, 5 équipes de liaison pédiatrique (organisées et accréditées selon l'[Arrêté Royal du 15 novembre 2010](#)) assurent la continuité des soins pour tout enfant confronté à une maladie grave en étroite collaboration avec les équipes de soins à domicile et les unités hospitalières. Leur objectif principal est de promouvoir la qualité de vie de ces enfants dans leur environnement familial.

Une étude est en cours à l'initiative de la Fédération Bruxelloise Pluraliste de Soins Palliatifs et Continus (FBSP) grâce à un financement de la Fondation contre le Cancer. Cette étude est menée par une équipe de recherche de l'Institut Santé et Société à l'UCL, en collaboration avec les 2 équipes de liaison pédiatrique et 8 hôpitaux de la région bruxelloise ayant une spécialité pédiatrique. L'objectif principal de cette recherche est d'estimer le nombre d'enfants en région bruxelloise qui vivent avec une maladie limitant et/ou menaçant leur vie.

Les résultats préliminaires montrent que les 572 enfants suivis par les 2 équipes de liaison de la région bruxelloise dans la période considérée (2010-2014) ne représentent qu'environ 5% de l'ensemble des enfants qui ont été hospitalisés dans la même période pour une maladie limitant ou menaçant leur vie.

Hôpitaux participants à l'étude

[CHIREC](#)
[CHU Saint-Pierre](#)
[Clinique Saint-Jean](#)
[Cliniques universitaires Saint-Luc](#)
[Hôpital Érasme](#)
[Hôpitaux Iris Sud](#)
[Hôpital universitaire des Enfants Reine Fabiola](#)
[Universitair Ziekenhuis Brussel](#)

Équipes de liaison pédiatrique

[Équipe Interface Pédiatrique](#) des Cliniques universitaires Saint-Luc
[Globul'Home](#), Hôpital universitaire des Enfants Reine Fabiola

Source : Résultats préliminaires de l'étude commanditée par la FBSP, financée par la Fondation contre le Cancer et mise en œuvre par l'équipe de recherche IRSS-UCL en vue de recenser le nombre d'enfant ayant une maladie limitant ou menaçant la vie en Région de Bruxelles-Capitale.



La **Fédération Bruxelloise Pluraliste de Soins Palliatifs et Continus (FBSP)**, agréée par la 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, + 32 476 29 94 97

Email : federation@fbsp.be

www.fbsp-bfpz.org

FÉDÉRATION BRUXELLOISE PLURALISTE
DE SOINS PALLIATIFS ET CONTINUS asbl
Siège Social: Rue des Cultivateurs, 16 – 1040 Bruxelles
TÉL. : +32 2 648 04 02 - E-mail : federation@fbsp.be
Numéro d'entreprise : BE 0461.422.268
ING : BE28 3101 2378 4820
www.fbsp-bfpz.org

AGRÉÉ PAR LA COCOF



AVEC LE SOUTIEN DE LA FCC

