

Nouvelles et points de vue de l'EAPC



www.eapcnet.org

Rapport du président de l'EAPC 2005. 1^{ère} partie

Conseil d'administration

Le Conseil d'administration s'est réuni six fois au cours de ces deux dernières années. Ses membres, Stein Kaasa (président), Marilène Filbet (vice-président), Phil Larkin (vice-président), André Rhebergen (secrétaire), Silvio Necchi (trésorier), Augusto Caraceni, Carlos Centeno, Françoise Porchet, Katalin Hegedus, Lucie Hacpille, Lukas Radbruch, Pam Firth et Tine De Vlioger. Heidi Blumhuber, Cadre administrative, Franco De Conno, Directeur honoraire et Geoffrey Hanks, Président honoraire, ont participé activement à la majorité des réunions du Conseil d'administration et m'ont beaucoup conseillé dans mon poste de président.

Comité exécutif

Le comité exécutif comprend les membres élus suivants: André Rhebergen, Marilène Filbet, Philip Larkin, Stein Kaasa. Heidi Blumhuber et Franco De Conno ont également participé activement à la planification stratégique et au fonctionnement de notre organisation.

Communication avec les membres

Le site internet de l'EAPC a été transformé depuis notre collaboration avec Effetti. Augusto Caraceni en est responsable avec l'aide de Heidi Blumhuber. Nous avons encore besoin de recevoir l'avis de nos membres et des personnes responsables des divers groupes de travail. Le groupe de travail sur l'euthanasie et le travail de Lars Johan Materstvedt sont un modèle de mise à jour.

Les journaux

L'EAPC a deux journaux officiels; Le *Journal Européen de Soins Palliatifs (JESP)* et *Palliative Medicine (PM)*. Le JESP est l'organe officiel de l'EAPC depuis 1994. Le

rédacteur en chef est le Dr Andrew Hoy, assisté pour la version française par le Dr Philippe Poulain et nous sommes heureux d'accueillir le Dr Carol Davis, nouveau rédacteur en chef adjoint (R-U). Le comité de rédaction restant sera revu ultérieurement pour y inclure des membres des groupes de travail de l'EAPC et du réseau de recherche. L'objectif est d'assurer une contribution active au journal de la part du comité de rédaction.

J'aimerais remercier l'éditeur, Hayward Medical Communications et le Dr Andrew Hoy pour leur enthousiasme à produire cet excellent journal. Depuis 2001, les résumés de chaque congrès de l'EAPC, et un supplément contenant les conférences prévues du congrès, ont été publiés sous format Pdf sur le site internet de l'EAPC.

Palliative Medicine est le journal scientifique de l'EAPC avec Geoffrey Hanks comme rédacteur en chef. Les résumés du Forum de recherche sont publiés dans *Palliative Medicine* (Stresa 2004 et en préparation pour Venise 2006). Mes remerciements vont tout particulièrement à Geoffrey Hanks et à l'éditeur, Arnold.

Projets de l'EAPC

Groupe de réflexion éthique sur les soins palliatifs et l'euthanasie

Après le succès phénoménal du débat soulevé par la publication dans le journal de recherche de l'EAPC, ce groupe de réflexion est toujours actif. L'article: «Euthanasie et suicide médicalement assisté: le point de vue d'un groupe de réflexion de l'EAPC» a été publié en anglais et en français dans les journaux de l'EAPC et a également été traduit en italien, allemand, hongrois et grec.

L'article et les traductions peuvent être téléchargés à partir du site:

www.eapcnet.org/projects/ethics

Le conseil d'administration de l'EAPC reconnaît cet important travail sur un

sujet si complexe et difficile et remercie l'apport de cette contribution pour le bénéfice de ses membres.

Groupe de travail sur l'enseignement infirmier

Le groupe composé d'experts sur les soins infirmiers a complété une recommandation, soutenue par l'EAPC en faveur du développement de l'enseignement des infirmières en soins palliatifs à travers l'Europe. Le rapport est à disposition au siège social de l'EAPC sous la forme d'un supplément et les recommandations peuvent également être téléchargées à partir de notre site: www.eapcnet.org/projects/nursingeducation.asp, avec un éditorial publié dans le *JESP* et *Palliative Medicine*.

Groupe de travail sur l'enseignement des médecins

Ce groupe de travail a mené une enquête sur l'enseignement des médecins en Europe. Basées sur les résultats de cette enquête et l'expérience de plusieurs pays, des recommandations de l'EAPC pour le développement d'un programme médical sur les soins palliatifs sont en cours de préparation et seront publiées en temps utile.

Groupe de travail sur le développement des soins palliatifs en Europe

Ce groupe de travail est né de la collaboration de trois institutions: l'EAPC, l'International Observatory in End-of-Life Care et Help The Hospices. La meilleure façon de développer l'information sur les soins palliatifs est d'inclure plusieurs organisations dans le même projet. Les objectifs du groupe de travail sont de fournir une information fiable sur la prestation des soins palliatifs en Europe, d'en expliquer la structure actuelle afin de faciliter la communication entre les

établissements concernés et d'identifier les personnes clé qui ont amorcé le processus du développement des soins palliatifs. Des questionnaires ont été finalisés, un projet de document a été préparé, la revue de la littérature est presque complète, un plan pour 2005 a été finalisé et on espère qu'un rapport sera terminé à la fin de 2005.

Conseil de l'Europe

L'EAPC est reconnue comme une organisation non gouvernementale par le conseil de l'Europe. Maurice Chausson (Directeur de l'association Pierre Clement basée à Strasbourg et membre de la Société française de soins palliatifs) représente l'EAPC au Conseil de l'Europe.

Un important débat a été soulevé en 2004 au sein du Conseil de l'Europe basé sur le rapport dit de «Maty». L'EAPC a été largement impliquée dans la demande de modifications de ce rapport qui est en faveur de la légalisation de l'euthanasie en Europe. Grâce à l'action de Maurice Chausson et de nos deux membres du conseil d'administration Lucie Hacpille et Andre Rhebergen, le rapport n'a pas encore été approuvé par l'assemblée générale du Conseil de l'Europe. Toutefois, la question de l'euthanasie reste à l'ordre du jour et l'EAPC fait activement part de son point de vue sur le sujet. Le Conseil de l'Europe a publié ses recommandations pour les soins palliatifs en 2004. A la suite d'une initiative de la part de Carl Johan Fürst, le rapport a été publié en 19 langues européennes. Pour plus de détails, veuillez vous reporter au site: www.eapcnet.org/membersonly/coe

Nouveaux groupes de travail

Un nouveau groupe de travail a été créé; il concerne les centres d'excellence, avec l'objectif de définir ce que l'on entend par «centre d'excellence» et de faciliter la formation d'un réseau de ces centres en Europe.

EAPC East

Une des priorités de l'EAPC a été d'encourager le développement des programmes de soins palliatifs dans les pays d'Europe de l'est. Cela a été possible grâce à une bourse allouée par l'Open

Society Institute. Le centre coordinateur de l'EAPC situé à Stockholm a été ainsi financé pendant deux ans. Il a été très actif dans plusieurs pays d'Europe de l'est (consulter le site: www.eapceast.org) et est aujourd'hui impliqué dans la préparation du prochain congrès de l'EAPC qui se tiendra à Budapest en 2007. La structure des futurs centres coordinateurs de l'EAPC pour l'Europe de l'est est en phase de développement.

Réseau de recherche de l'EAPC

L'objectif global du réseau de recherche de l'EAPC est de promouvoir la qualité et la quantité de la recherche en soins palliatifs en Europe. Le réseau de recherche consiste en un comité de direction composé d'experts internationaux. Plusieurs projets sont en cours tels que les outils d'évaluation en soins palliatifs, la PAT-C informatisée, l'étude européenne sur la pharmacocinétique des opioïdes (EPOS), la validation du niveau de conscience en soins palliatifs et l'enquête transversale.

Au sein du réseau de recherche, il existe aussi des groupes de travail composés d'experts. En 2004, un groupe s'est penché sur «Les facteurs pronostiques chez les patients atteints de cancer en phase avancée». Présidé par Marco Maltony et Augusto Caraceni, ce groupe a proposé un article dont la parution a été récemment acceptée dans le *Journal of Clinical Oncology*. Un autre groupe expert s'est réuni en 2003 pour envisager la fatigue chez les patients en soins palliatifs et le rapport est en préparation.

En 2004, le réseau de recherche a organisé avec succès le 3e Forum de recherche à Stresa. Le Forum a eu un grand succès et il ne fait aucun doute que c'est l'endroit idéal pour se rencontrer et présenter toute nouvelle recherche en matière de soins palliatifs. Trois cent résumés ont été soumis dont 76 ont été sélectionnés pour créer 11 sessions portant sur les données nouvelles en recherche. Au total, 637 participants venant de 38 pays différents étaient présents et 11 d'entre eux venaient de pays non européens.

Le prochain Forum se tiendra entre les 25-27 mai 2006 à Venise. Le programme

préliminaire et l'avis d'appel de résumés ont été distribués et la date limite d'envoi des résumés est le 30 octobre 2005.

Les membres de l'EAPC

L'EAPC a 242 membres individuels et 300 membres représentant les responsables des 31 associations membres collectives (le droit d'adhésion est payé par les associations). Tous les membres ont le droit de voter à l'assemblée générale.

10e Congrès de l'EAPC

Il a été décidé que nos amis hongrois de Budapest allaient donner l'hospitalité au prochain congrès de l'EAPC. Le projet est déjà en préparation. Le Dr Carl Johan Fürst de Stockholm a été nommé président du comité scientifique et Katalina Hegedus, présidente du comité local d'organisation.

Merci

Je souhaiterais remercier tous les membres qui ont été actifs en 2003 et 2004. Un grand merci au conseil d'administration de l'EAPC, aux leaders et participants des groupes de travail de l'EAPC, aux leaders d'autres projets, y compris l'organisation des congrès et au siège social de l'EAPC. Un grand merci aussi à Silvio Necchi et Adelaide Scerrer, de même qu'aux vérificateurs des comptes, Silvio Ceretti, Bruno Giuffrè et Giuliana Converti pour la prise en charge de nos finances. Et au consultant Gianni Raimondi pour son assistance gratuite.

Je suis fier d'être membre de l'EAPC. Je suis fier d'avoir été élu une deuxième fois au conseil d'administration et je suis très honoré d'avoir été le président pendant six ans. Mon successeur, le Dr Marilène Filbet, va prendre le relais pour les deux années à venir et je suis persuadé que, sous sa direction, l'EAPC va continuer à se développer. Toutefois, la tâche ne revient pas seulement au président et au conseil d'administration mais aussi à tous les membres et à vous tous qui travaillez dans le domaine des soins palliatifs. Dans le prochain numéro, j'envisagerai les futurs défis en soins palliatifs ■

Stein Kaasa, Président de l'EAPC