NEWSLETTER

No 41 – Juillet/Août 2000

ASSOCIATION EUROPÉENNE DE SOINS PALLIATIFS

LE RESTE DES ARTICLES DE LA CONFERÉNCE DE L'EAPC DE GENEVA 1999

Société Française d'accompagnement de soins palliatifs (SFAP)

Dr Gilbert Desfosses, Président

Une Charte commune pour accompagner et soigner ensemble

Créée en 1990, la SFAP rassemble les personnes physiquement ou moralement engagées dans l'aide aux grands malades. Ses membres adhèrent aux principes éthiques qu'elle défend au niveau européen et international. Ses partenaires sont:

- la Fondation de France
- la Ligue nationale contre le Cancer
- l'Association des Dames du Calvaire
- le Laboratoire ASTA MEDICA.

Statuts

Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, par leur enseignement et leurs travaux de recherche à ce que ces principes puissent être appliqués.

La SFAP compte 300 membres individuels et 150 associations représentant 15.000 bénévoles de terrain.

Rôle de l'organisation

- Recherche scientifique.
- Évaluation-accréditation.
- PMSI
  - Enseignement
  - Antennes régionales
  - Communication nationale et internationale
  - Organisation de Congrès
  - Recherche de fonds
  - Comité de lecture.

Objectifs

- Favoriser la diffusion des soins palliatifs auprès des soignants et l'information du grand public.
- Rassembler tous les acteurs des soins palliatifs au niveau national, les coordonner en réseaux interdisciplinaires.
- Encourager et participer à l'enseignement et à la recherche.
- Représenter le mouvement des soins palliatifs auprès des pouvoirs publics et des décideurs.
- Coopérer au niveau national et international avec les associations et mouvements poursuivant les mêmes buts.

Une volonté

- Éviter l'exclusion des malades gravement atteints et des personnes âgées.
- Promouvoir le droit pour toute personne de recevoir, en temps utile, des soins palliatifs appropriés.

Association Suédoise de Soins Palliatifs (SFPM)

M. Peter Strang, Président

La SFPM a été créée en 1997 à l'intention des médecins qui s'intéressent à la médecine et aux soins palliatifs. Précédemment, les médecins intéressés se réunissaient en associations régionales. La SFPM compte approximativement 360 membres. L'assemblée générale a lieu au début de chaque année et une réunion scientifique est organisée en automne. Lors de l'assemblée générale, la tradition veut qu'un orateur de renommée internationale ou nationale soit invité pour faire un exposé sur un sujet intéressant. Plusieurs orateurs sont invités à la réunion scientifique et les membres de l'association sont priés de présenter des rapports de recherche etc. «pall-bladet», le bulletin de la SFPM est distribué régulièrement aux membres.

Les membres du Conseil d'administration de l'EAPC

Les membres suivants ont été élus pendant l'assemblée générale à Genève en 1999:

Le Professeur Stein Kaasa (Président) est actuellement professeur en soins palliatifs à l'Université norvégienne des Sciences et de Technologie de Trondheim. Il est membre du réseau de la recherche de l'EAPC et il était président du comité scientifique de la 2ème Conférence de l'ICCCC et il était aussi président du groupe d'étude de l'EORTC sur la qualité de vie.

Adresse: University Hospital of Trondheim, Palliative Medicine Unit, Olav Kyrres gt. 17, 7006 Trondheim, Norvège.
Tél: +47 73 867251.
Fax: /289 or 255.
email: stein.kaasa@medisin.ntnu.no
Helene.Flottorp@medisin.ntnu.no (secrétaire)

Le Dr Xavier Gómez-Batiste (Vice-président) est le directeur du Service de Soins Palliatifs de l'Institut catalan d'Oncologie, le conseiller du ministre de la Santé et le vice-président de la Société espagnole de Médecine palliative. Il a une formation de cancérologue médical et a travaillé dans les soins palliatifs depuis 1987. Il est directeur du programme de soins gériatriques et palliatifs en Catalogne depuis 5 ans. Il est membre fondateur des sociétés de soins palliatifs catalane, espagnole et européenne. Le conseil d'administration a proposé la candidature du Dr. Gómez-Batiste en tant que président d'un nouveau sous-comité du conseil d'administration spécialisé sur les questions de politique et de soins palliatifs.
Adresse: Hospital Duran i Reynals, Cap de Servei de Cures Paliatives, Avda Gran Via s/n Km 27. 08907 Hospitalet, Barcelona, Espagne.
Tél: +34 93 335 7011/3507 (direct)/2607736.
Fax: /2607829.
email: xgomez@ico.scs.es
rartigas@ico.scs.es (secrétaire)

Le Professeur Charles-Henri Rapin (Vice-président) est le directeur du département Poliger de gériatrie de l'hôpital universitaire de Genève, il est conférencier principal en éthique et fin de vie à Lyon, Professeur associé au Centre de Bioéthique de l'Institut de Recherche clinique de Montréal, éditeur d'Infokara et président du groupe de travail sur l'éthique de l'EAPC. Il était président du comité d'organisation du 6ème congrès de l'EAPC qui a eu lieu à Genève en septembre 1999 ainsi que vice-président de son comité scientifique.

Adresse: Poliger Policlinic de Gériatrie, Dépt. de Gériatrie des HUG, Rue des Bains, 35 CH-1205, Genève, Suisse.
Tél: +41 22 8098221.
Fax: /222 or /299.
email: rapin-charles-henri @diogenes.hcuge.ch

Mme Annette Welshman (Vice-présidente) est depuis 15 ans la directrice des services de soins palliatifs de la Fondation Sue Ryder en Italie et en Albanie. Elle enseigne les soins palliatifs aux étudiants en médecine et aux élèves infirmiers de 3 universités italiennes ainsi que dans des pays en voie de développement au nom de l'Union européenne. Elle était membre du conseil d'administration de la Société italienne des Soins palliatifs et elle est membre de deux commissions du ministère de la Santé italien sur les soins palliatifs et les patients en fin de vie.
Adresse: Fondazione Sue Ryder, Via della Rustica, 218, 00155 Rome, Italie.
Tél: +39 06 22796525.
Fax: /689.
email: sueryder@flashnet.it / annettewelshman1@ukonline.co.uk

Le Dr Silvio Necchi (Trésorier) est commissaire aux comptes de l'EAPC depuis dix ans à titre bénévole. Etant donné la complexité des arrangements financiers de l'Association, surtout au vu des nouvelles lois italiennes régissant les oeuvres caritatives, le Dr Necchi sera un atout précieux pour l'association.
Adresse: Via Guastalla 15, 20122 Milano, Italie.
Tél: +39 0255 019103.
Fax: /12065.
email: necchisorci@necchisorci.com

Le Dr Carlo Peruselli (Secrétaire) est actuellement responsable de l'unité de soins palliatifs à domicile du service sanitaire local de Lecco. Il est membre et secrétaire du conseil d'administration de l'EAPC et président de son comité pour la communication. Il a la responsabilité générale du développement du site de l'EAPC sur le Web. Il est aussi membre du comité pour l'enseignement se penchant sur le courant italien en faveur de la médecine palliative.
Adresse: Lecco Health District, Home Palliative Care Service, Via 11 Febbraio 22055 Lecco, Italie.
Tél: +39 0341 482651.
Fax: /37.
email: perus@ctrade.it

Le Professeur Geoffrey Hanks (ancien Président) est actuellement professeur de médecine palliative à l'Université de Bristol. Il travaille comme spécialiste en médecine palliative depuis 20 ans. Il a été membre fondateur de l'EAPC, président des comités scientifiques des 1er et 2ème congrès et Président depuis 1995. Il a démissionné de son poste de président à Genève mais continuera pendant un terme de 4 ans en tant que président sortant du conseil d'administration.
Adresse: Bristol Oncology Centre, Department of Palliative Medicine, Horfield Road, Bristol BS2 8ED, R-U.
Tél: +44 117-9283336.
Fax: /865.
email: G.W.Hanks@bristol.ac.uk
Debbie.Ashby@bristol.ac.uk (secrétaire)

Le Dr Michèle Salamagne a été tout d'abord anesthésiste-réanimateur. Elle est médecin responsable de l'Unité de Soins Palliatifs de l'Hôpital Paul Brousse à Villejuif (France) depuis 1990, date à laquelle elle a créé un diplôme universitaire en Soins Palliatifs à la faculté de Paris XI. Elle est membre fondateur de la société Française de Soins Palliatifs et membre fondateur de l'EAPC dont elle est membre du bureau depuis 1990. Elle a fait partie des comités scientifiques et des comités d'organisation des congrès de Paris (1990), de Bruxelles (1992), elle a été présidente du comité scientifique de celui de Genève (1999). Elle est conseiller auprès du rédacteur en chef du Journal de l'Association et plus particulièrement de la rédaction de la N.L. en langue française.
Adresse: Hopital Paul Brousse, Unité De Soins Palliatifs, 12–14, av. PV Couturier – BP 200, 94804 Villejuif Cedex, France.
Tél: +33 1 45593859.
Fax: /740.

email: michele.salamagne@
pbr.ap-hop-paris.fr

Le Dr Carl Johan Fürst a travaillé à l'unité de soins palliatifs de Stockholms Sjukhem depuis 1992. Il a une formation de cancérologue et il est professeur adjoint de cancérologie à l'Institut Karolinska. Il poursuit des travaux de recherche en médecine palliative ainsi que des activités d'enseignement. Le Dr Fürst est membre fondateur de l'Association suédoise de Médecine palliative et un ancien membre du conseil d'administration. Il a été membre d'un comité de l'UE sur les soins palliatifs du cancer et il est actuellement membre de comités nationaux pour la promotion des soins palliatifs en Suède.
Adresse: Stockholms Sjukhem, Palliative Care Unit, Mariebergsgatan 22, 112 35 Stockholm, Suède.
Tél: +46 8 617 1282.
Fax: /9345.
email:
cj.furst@stockholmssjukhem.a.se

Le Dr Friedemann Nauck est spécialiste en anesthésie et en médecine palliative au Centre de Médecine Palliative du Malteser Krankenhaus à Bonn. Il est membre du conseil d'administration de l'Association allemande de Médecine Palliative (DGP) depuis 1996. Son domaine d'expertise est la douleur et la prise en charge des symptômes du cancer en phase terminale. Il enseigne dans le cadre des cours de formation en médecine palliative qui s'adressent aux médecins, aux étudiants en médecine, aux infirmières et aux bénévoles.
Adresse: Malteser Krankenhaus, Palliative Care Unit, von Hompeschstrasse Str. 1, 53123 Bonn , Allemagne.
Tél: +49 228 6481 362.
Fax: /851.
email: dgp onn.mtg@clinet.de

Le Dr Tony O'Brien est le directeur médical de l'hospice Marymount à Cork et médecin consultant en médecine palliative à l'Hôpital universitaire de Cork. Il travaille à temps plein en médecine palliative depuis 1986 et il est membre du conseil d'administration de l'EAPC depuis quatre ans. Le Dr O'Brien est un ancien président de l'Association Irlandaise des Soins Palliatifs et il est actuellement président du comité d'éthique de l'EAPC. Il a été nommé par le ministre de la santé irlandais pour représenter les soins palliatifs au Forum National sur le Cancer.
Adresse: St Patrick's Hospital, Marymount Hospice, Wellington Road, Cork, Irlande.
Tél: +353 21 503893.
Fax: /1619.
email: drtonyobrien@tinet.ie

Mme Verena Luchsinger est coordinatrice des infirmières de l'équipe mobile de soins palliatifs à Genève depuis 1993 qui offre des consultations aux patients au sein de la communauté et une formation pour les professionnels de santé. Depuis 1991, elle participe activement à l'organisation et au développement des soins palliatifs à Genève. Elle était membre du comité scientifique du 6ème congrès qui a eu lieu à Genève. Depuis 1995, elle est membre du conseil d'administration de l'EAPC et souhaite occuper ses fonctions pendant encore 4 ans.
Adresse: Equipe mobile de Soins Palliatifs, Assoc. Genevoise de Soins Palliatifs,
36 Av. Cardinal Mermillod, 1227 Carouge, Suisse.
Tél: +41 22 3014141.
Fax: /6.
email: selavy@geneva-link.ch &
EMSP@hin.ch

M David Oliviere est maître de conférence Macmillan spécialisé en travail social et soins palliatifs. Son expérience professionnelle inclut les services sociaux des collectivités locales, le travail social psychiatrique et la gestion des services sociaux. Avant d'occuper son poste courant, il était directeur des travaux sociaux du North London Hospice pendant 9 ans. C'est là qu'il a acquis un intérêt particulier pour les activités avec les enfants et les familles ainsi que les services axés sur les minorités. Il a ensuite travaillé comme conseiller en soins communautaires pour les minorités ethniques d'une collectivité locale. Il enseigne maintenant les soins palliatifs psychosociaux dans le cadre d'un deuil et travaille en collaboration avec l'équipe de soins palliatifs du Barnet General Hospital.
Adresse: Middlesex University, Social Science, Queensway, Enfield EN3 4SF, R-U Tél: +44- 181-3626723.
Fax: /02.
email: D.Oliviere@mdx.ac.uk

Le Dr Marilène Filbert est directrice de l'Unité des Soins Palliatifs Hospices Civils de Lyon. Elle supervise le diplôme universitaire en soins palliatifs à l'Université de Lyon. Elle est membre du conseil d'administration de la SFAP (Société Française des Soins Palliatifs), elle participe activement à la promotion des soins palliatifs en particulier dans le domaine du cancer mais aussi des soins gériatriques.
Adresse: Hôpital Gériatrique Du Val D'Azergues, 69380 Alix, France.
Tél: +33 47 2 541911.
Fax: /42.
email: m.filbet@libertysurf.fr
marilene.filbet@wanadoo.fr

Nouvelles de France et de Roumanie

«*Je parraine, tu parraines, nous parrainons*» un mot d'encouragement de la Fondation Mobilmed (èquipe mobile de soins palliatifs de Bucarest).

Après une gestation relativement longue de 18 mois, MOBILMED a vu le jour le 14 février 2000. Son siège social est au «Seminarul Teologic Sanitar Baptist» à Bucarest.

Son logo symbolise la Roumanie et la France, représentées par Cristina Horpos de Bucarest et Bernard Waryde Thionville.

Cristina Horpos a pu participer au dernier Congrès de l'EAPC à Genève, occasion de se former, d'acquérir de l' expérience et de faire des rencontres. Ainsi, Yvonne el Masri (EAPC, Milan), Cristina Horpos (Mobilmed, Bucarest) et Bernard Wary (Association Pierre Clément Lorraine, Thionville) ont pu mettre en place leur collaboration.

Une série de documents à visée formative, de cours, d'abonnements (*Palliative Care,Bulletin Jalmalv*) ont été donnés à Mobilmed. En octobre 2000, Cristina Horpos passera une semaine avec notre Equipe Mobile de Soins Palliatifs du Centre Hospitalier Régional de Metz-Thionville, elle rencontrera les membres de l'association Pierre Clément Lorraine et ponctuera son séjour en France en intervenant à la Deuxième Journée Lorraine de Soins Palliatifs.

Le bénéfice de cette manifestation sera offert à la fondation Mobilmed. Ce don permettra de participer au recrutement des premiers soignants de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs de Bucarest.

Contact address: Dr Bernard Wary,
Service Régional de Soins Palliatifs,
CHR Metz-Thionville
BP 60327 – F-57126 THIONVILLE, Cedex
Tel: +33 3 82 55 85 24
Fax: +33 3 82 55 85 23
email : cspbelair@free.fr

BULLETIN DE PARTICIPATION
Je souhaite/nous souhaitons/ participer au:
7ème Congrès de l'Association européenne des Soins Palliatifs, Palerme, Italie Avril 1 – 5, 2001

PRIERE D'ECRIRE EN LETTRES MAJUSCULES.

NOM_____

PRENOM (S) _____

TITRE Prof ☐ Dr ☐ Mr ☐ Mme ☐

ADRESSE POSTALE COMPLETE_____

_____

_____

PAYS _____

CODE POSTAL _____

TEL _____

FAX _____

EMAIL _____

PRIERE DE M'ENVOYER LES INFORMATIONS SUR LES POSSIBILITIES D'EXPOSITION/PARRAINAGE ☐

Envoyer ce formulaire au:
7ème Congrès de l'Association Européenne des Soins Palliatifs
K&K Congresses
17 Rue Du Cendrier
PO Box 1726, CH-1211 Geneva 1
Suisse.
Tél: +41 22 908 0488. Fax: +41 22 732 2850. email: eapc@kenes.com

SIEGE SOCIAL DE L'EAPC

Istituto Nazionale dei Tumori
Via Venezian 1,
20133 Milano, ITALIE.
Tél: +39 02/239 0792.
Fax: /706 00462.
email: eapchoyv@istitutotumori.mi.it

Information membres
Contacter Yvonne El Masri:
eapchoyv@istitutotumori.mi.it
et: perus@ctrade.it
et Amelia Giordano:
eapc@istitutotumori.me.it

La EAPC Newsletter
Contacter Yvonne El Masri:
eapchoyv@istitutotumori.mi.it
et: cj.furst@stockholmssjukhem.a.se

Réseau d'éthique
Contacter Professor Charles Henri Rapin:
rapin-charles-henri@diogenes.hcuge.ch

Réseau d'éducation
Contacter Bernadette Wouters:
Tel/Fax: +32 2 215 3331
email: wouters.bern@yucom.be

Réseau de la recherche
eapcres@istitutotumori.mi.it

Site web de l'EAPC
Contacter Dr Carlo Peruselli: perus@ctrade.it
et Heidi Blumhuber:
eapc@istitutotumori.mi.it

L'EAPC aimerait remercier le **National Cancer Institute** pour son hospitalité dans l'unité de traitement du cancer et de soins palliatifs. Nous aimerions remercier les Drs et Sorci, vérificateurs des comptes, qui nous ont aidé pour la tenue des comptes et nous ont conseillé gratuitement pendant plusieurs années.

Responsables:
Heidi BLUMHUBER
Franco DE CONNO

Assistants:
Yvonne EL MASRI
Amelia GIORDANO

Rédacteurs de la NEWSLETTER:
Carl Johan FÜRST
Michèle SALAMAGNE
Yvonne EL MASRI

Nous tenons à remercier les sponsors de l'EAPC en 2000:

ASTA MEDICA

JANSSEN-CILAG

Zambon Italia