



**«Etapes clés du parcours de soins :
Que nous disent les parents ? Qu'apprend-on des soignants ?»**

**Le 17 mars 2015
De 9h à 17h**

**A l'Espace Reuilly
21 rue Hénard
75012 Paris**

**Déclaration d'activité enregistrée sous le numéro de formation 11 75 46334 75
Après du préfet de région d'Île de France**

Programme

- 8h30-9h00 **Accueil des participants**
- 9h00-9h10 **Introduction de la journée**
Béatrice PELLEGRINO et Daniel ORBACH, RIFHOP-PALIPED
- MATINEE** *Modérateurs : XX*
- 9h15-9h50 « **Annonces en milieu pédiatrique en cas de suspicion de cancer** », Mise en situation.
Dr Thomas HELWIG, pédiatre au CH de Fontainebleau, trinôme avec psy et soignantes paramédicales.
- 9h50-10h30 « **Information sur les effets secondaires des traitements : expérience d'un pédiatre en centre spécialisé** »
Dr Véronique MINARD, Gustave Roussy, Villejuif
- 10h30-11h **Pause**
- 11h-11h40 **Participer à un protocole de recherche clinique pédiatrique, compréhension et point de vue des familles sur l'information reçue.**
Dr Hélène CHAPPUY, Hôpital Trousseau AP-HP
- 11h40-12h30 **Regards soignants sur la recherche clinique en oncologie pédiatrique : consentement éclairé et possibilité de refus.**
Marie Solange DOUÇOT, infirmière, Institut Curie
- 12h30-13h30 **Déjeuner sur place**
- APRES-MIDI** *Modérateurs : XX*
- 13h30-14h10 **Enquête nationale sur les décisions de limitation et arrêt de traitements en réanimation : quelle collégialité ?**
Dr Laure de SAINT BLANQUAT, Hôpital Necker Enfants Malades
- 14h10-14h50 **Place des parents dans la prise en charge palliative des enfants atteints d'amyotrophie spinale de type 1 : à propos du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) AMS1**
Pr Isabelle DESGUERRE, Hôpital Necker Enfants Malades
- 14h50-15h15 **Pause**
- 15h15-15h35 **Parcours en soins palliatifs des enfants et jeunes adultes décédés de cancer**
- **Présentation de l'enquête ONPEDIF**
Dr Patrick BOUTARD, Paliped
- 15h20-16h50 - **Enquête auprès des parents**
Gérard SEBILLE, psychologue
- **Les focus-groups, travail rétrospectif avec les soignants**
Catherine Le GRAND SEBILLE, socio-anthropologue
- **Discussion**
- 16h50-17h **Conclusions de la journée**
Dr Benoit BRETTON, Hôpital Robert Debré, Paris

ASSEMBLEE GENERALE du RIFHOP PALIPED
A 18h



JOURNEE du 17 mars 2015

**«Etapes-clés du parcours de soins :
Que nous disent les parents ? Qu'apprend-on des soignants ?»**

INSCRIPTION OBLIGATOIRE

Bulletin à remplir et à envoyer avec le paiement
avant **le 4 mars 2015** à :

RIFHOP-PALIPED 3-5 rue de Metz -75010 PARIS

Nom : Prénom :

Fonction :

Lieu d'exercice :

Tél :

E mail : (écrire en lettres
capitales) : @

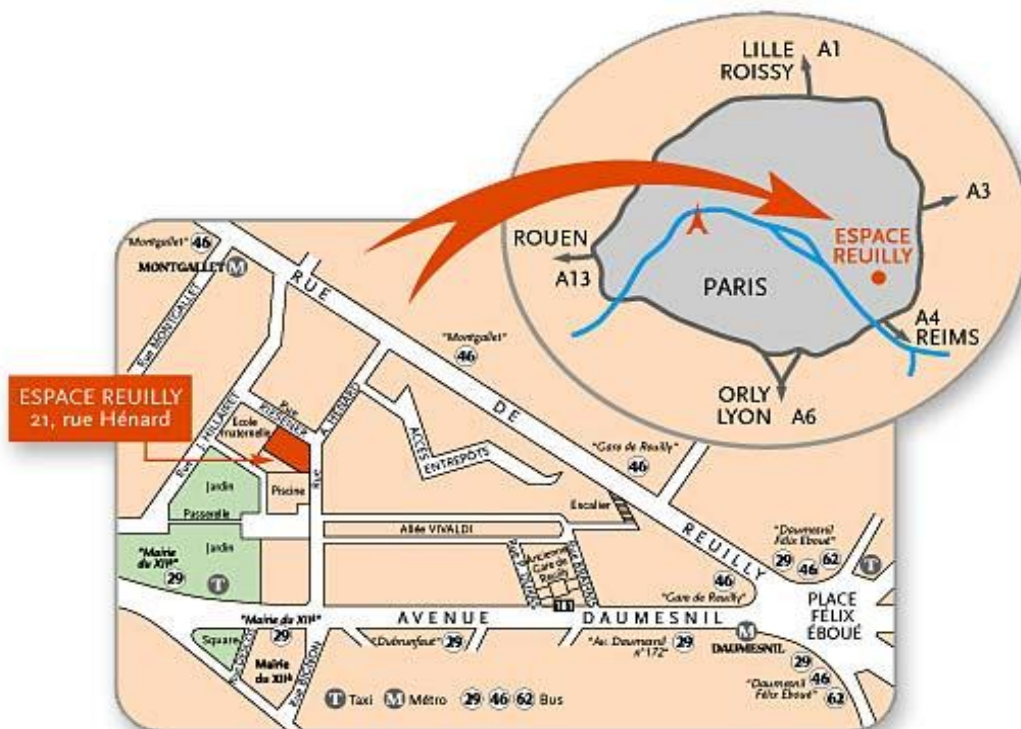
Participation aux frais comprenant pauses café et déjeuner

à régler par : chèque ou espèce A l'ordre du RIFHOP-PALIPED

10€ si membre de RIFHOP-PALIPED

25€ si inscription individuelle

50€/pers si inscription par un établissement (sous convention de formations)



Transports en commun :

Métro :

Ligne 8 "Balard/Créteil" arrêt Montgallet

Ligne 6 "Nation/Etoile" arrêt Dugommier

Bus :

Ligne 29 Arrêt Mairie du XIIème

Ligne 46 Arrêt Montgallet

Ligne 62 Arrêt Dausmesnil

En voiture :

Depuis l'A1 Lille/Bruxelles :

Suivre **Paris Porte de la Chapelle** puis **Périphérique Est**. Sortir à **Porte Dorée** et en haut de la rampe de sortie, tourner à droite. Vous arrivez **Place E. Renard**. Suivre **Bastille/Gare de Lyon**, vous êtes **avenue Daumesnil**.

Depuis l'A4 Metz/Nancy :

Suivre **Paris Porte de Bercy** puis **Paris Centre**. Vous êtes sur le quai de Bercy qui longe la Seine. Prendre la sortie **Pont de Bercy/POPB**, puis à droite le **boulevard de Bercy** et enfin le **Boulevard de Reuilly**, direction **Place Félix Eboué-Daumesnil**.

Depuis l'A6 Lyon :

Suivre **Paris Porte d'Italie (A6)** puis **Périphérique est**. Au niveau de la **Porte de Bercy** suivre **Paris Centre**.

Depuis l'A13 Rouen :

Suivre **Paris Porte d'Auteuil** puis **Périphérique Sud**. Au niveau de la **Porte de Bercy** suivre **Paris Centre**

Parking :

Avenue Daumesnil

Rue de Reuilly