



## **L'ONFV lance ses enquêtes annuelles sur la thématique de la fin de vie en début de vie**

Le développement des dispositifs de soins palliatifs pédiatriques sont jeunes et il n'existe, à ce jour, pas d'état des lieux national sur cette question.

L'Observatoire National de la Fin de Vie lance ses travaux afin de quantifier mais aussi qualifier les situations de fin de vie, les pratiques et l'accompagnement de fin de vie de la période de périnatalité à la prise en charge d'enfants et d'adolescents (0-18 ans). L'ensemble des lieux de prises en charge seront investigués : établissements de santé, établissements et services médico-sociaux, domicile.

Les premières enquêtes ont été lancées le 1<sup>er</sup> juin. Si vous êtes professionnel d'un des établissements ou services concerné, assurez-vous que votre responsable a reçu l'enquête et a prévu de la compléter d'ici la fin du mois de juin. Vous trouverez tous les documents afférents aux enquêtes sur le site de l'ONFV ([www.onfv.org](http://www.onfv.org)), rubrique "Études et données".

### **7 enquêtes pour un état des lieux national de la fin de vie en début de vie**

« Culture palliative dans les services de maternité : focus sur la salle de naissance » en partenariat avec la Fédération française des réseaux de santé en périnatalité (FFRSP)

« Accompagnement de fin de vie des enfants et adolescents polyhandicapés en établissements et services médico-sociaux (IEM, IME, EEAP, SESSAD, SSAD) » en partenariat avec le Groupe polyhandicap France (GPF)

« Parcours des enfants et adolescents en fin de vie en services spécialisés d'établissements de santé (neurologie, oncologie/hématologie et réanimation pédiatrique) » en partenariat avec la Société française de neurologie pédiatrique (SFNP), la Société française de lutte contre le cancer de l'enfant et de l'adolescent (SFCE) et le Groupe francophone de réanimation et urgences pédiatriques (GFRUP)

« Équipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) et accompagnement de fin de vie » en partenariat avec la Fédération des ERRSPP

« Équipes mobiles de soins palliatifs et pédiatrie »

« Réseaux de santé en soins palliatifs et pédiatrie »

« Unités de soins palliatifs et pédiatrie »

En septembre une dernière enquête quantitative devrait être lancée auprès des services d'Hospitalisation à domicile (HAD) en lien avec le club des HAD pédiatriques de la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD).

Les résultats de ces études seront disponibles sur le site de l'ONFV au premier semestre 2016 et un rapport transversal sera remis à la ministre en charge de la santé et au parlement à l'été 2016.