

SOMMAIRE

**Soins curatifs,
soins palliatifs,
leurs différences et
leur complémentarité**

P. 2-3-4

**La nouvelle
Fondation**

P. 6-7

**Actualité, congrès,
colloques...**

P. 7

Formations

P. 7-8

Partenaires

P. 2-4-5

Les Soins Palliatifs
BELGIQUE

EDITORIAL



Les souvenirs de vacances s'estompent et l'automne s'installe. La reprise des activités nous amène à découvrir des nouveautés. Claire Kebers, psychothérapeute et formatrice en soins palliatifs, nous offre en primeur un condensé de son nouveau livre «Soins curatifs, soins palliatifs, leurs différences et leur complémentarité».

Concernée depuis longtemps par l'évolution et le développement des soins palliatifs, elle nous propose un éclairage utile et bien nécessaire sur les notions de curatif, palliatif, d'acharnement, d'euthanasie, des notions qui demeurent encore assez confuses pour beaucoup d'entre nous.

Vous trouverez également dans ce numéro une présentation de la «Fondation contre le cancer». Depuis de nombreuses années, l'OBC (Œuvre Belge contre le Cancer) et ensuite la «Fédération Belge contre le Cancer», devenue aujourd'hui Fondation, ont soutenu et encouragé les soins palliatifs en mettant des locaux à notre disposition.

Sans leur aide, Continuing Care n'aurait sans doute pas connu son développement actuel. Nous leur en sommes très reconnaissants.

Betty Servais
Présidente



SOINS CURATIFS, SOINS PALLIATIFS, LEURS DIFFERENCES ET LEUR COMPLEMENTARITÉ.



Pourquoi ce livre ?

Parce qu'il n'y a pas de services hospitaliers, pas de disciplines médicales qui puissent se permettre de négliger la dimension humaine de leur approche et de leurs soins.

Parce que c'est sur le terrain miné de la déshumanisation de la médecine que les Soins Palliatifs se sont mobilisés en faveur de l'écoute et de l'accompagnement des personnes en fin de vie, étant acquis que les thérapeutiques de la douleur exigent une priorité.

Parce que c'est une étrange ironie de croire que l'écoute et l'accompagnement des malades sont l'exclusivité des soins palliatifs, au prétexte qu'il s'agit de personnes en fin de vie.

Il en résulte une dichotomie entre médecine curative et médecine palliative dont les patients du curatif font les frais. Non qu'ils se plaignent d'être mal soignés, mais bien d'être trop souvent mal reçus, mal entendus, mal compris en tant que personne à part entière.

Parce qu'un malade définissait les soins palliatifs comme étant «ce qui sert à restituer à la personne dont on sait qu'elle va mourir son statut de vivant jusqu'au bout». Pourquoi «restituer» et pourquoi pas «garder»? La différence est significative d'un accompagnement qui n'aurait pas eu lieu et qu'il faudrait donc restituer... in extremis!

Parce que si la médecine d'aujourd'hui s'interroge sur ses pratiques et sur le sens de ces dernières, elle ne peut plus ignorer ce que déplorent de nombreux malades et leurs familles, mais aussi nombre de médecins et de soignants, à savoir que la dimension humaine des soins est trop souvent négligée.

Parce que « aucune médecine ne peut soigner ce que la communication veut ignorer ».¹

Que ne dit pas ce livre ?

Il ne dit pas que du côté des soins curatifs tout serait critiquable parce que l'écoute des malades serait absente. Il ne dit pas qu'il n'y aurait que dans les unités de soins palliatifs que les patients seraient correctement accompagnés. Il ne dit pas que les médecins n'œuvreraient que pour la guérison et qu'au-delà ils ne sauraient pas «prendre soin» de leurs malades. Il ne dit pas que pour les soignants, le malade serait l'étranger, comme si eux-mêmes pouvaient échapper aux contraintes de la maladie ou aux souffrances de la mortalité.

Que dit-il ce livre piqué au chevet du malade ?

Soigner, écouter, accompagner, autrement dit **prendre soin** de la personne en peine de rassembler ses forces et de renouer avec elle-même sous la férule de la maladie ou de la fin de vie, c'est beaucoup moins prononcer

¹ Prof. Pierre-Philippe DRUET
La raison de la passion - Ed. Quorum 1997

GESTION ET MAINTENANCE D'INSTALLATIONS TECHNIQUES

DES SERVICES A LA MESURE DE VOS BESOINS:

- production de chaleur
- production de vapeur
- production de froid
- H.V.A.C.
- électricité basse et haute tension
- traitement des eaux
- équipements électromécaniques et électroniques
- air comprimé
- sécurité et détection incendie
- éclairage
- manutention



DANS : • l'industrie • les stations d'épuration • les ports et aéroports • les bases militaires • les immeubles de bureaux • les établissements de soins • les centres sportifs et les piscines • les centres informatiques • les centres commerciaux • le secteur HORECA



AXIMA SERVICES SA/RY

AXIMA s.a.
World Trade Center - Tower 1
30, Blvd du Roi Albert II - bte 28
1000 BRUXELLES

Tél. 02/206 02 11 - Fax 02/206 03 20



des paroles, trouver des réponses, faire montre d'esprit d'à propos que se mettre à l'écoute des remous que produit la perte momentanée ou définitive de la santé. L'apprentissage de l'ÉCOUTE, le creuset dans lequel elle entraîne le plus humain de nous-même, offre à chacun la possibilité de découvrir et de comprendre une autre dimension de la maladie que sa seule épaisseur physique et médicale. L'écoute renvoie à l'être global du malade, c'est-à-dire l'entièreté de sa personne. Cette même écoute renvoie le soignant à sa part d'ÊTRE que révèle sa part de FAIRE ?

Le mot **dignité** revient aujourd'hui dans nombre de débats. Un mot chargé d'émotions, de peurs, de questions enfouies au sein de situations douloureuses non seulement pour les malades et leurs proches mais pour les soignants eux-mêmes. (Bénévoles assimilés aux soignants tout au long de ce livre). La dignité non respectée se traduit souvent dans l'inattention à la pudeur du malade, la non-écoute de ses désirs, l'oubli de ses demandes, la négation de ses plaintes, une manière de l'aborder et de le considérer seulement comme un objet de soins. Guérir dans la dignité, mourir dans la dignité, est-il besoin de rappeler que la dignité que le soignant reconnaît au malade n'est pas différente de celle qu'il se reconnaît à lui-même. La question se pose donc de savoir ce que font de leur propre dignité ceux qui l'oublient chez autrui ?

Pas le temps est une réflexion et une objection récurrentes. La réalité donne parfois sinon souvent raison à « pas le temps ». Néanmoins, si des soignants apparaissent continuellement pressés, d'autres dans les mêmes conditions donnent l'impression qu'ils ont tout le temps, dans tous les cas celui de « prendre soin » de leurs patients. D'où vient cette différence, demandait un malade ? En institution hospitalière comme à domicile, il s'agit d'un travail d'équipe au sein de laquelle le rôle spécifique de chacun demeure complémentaire de tous les autres. Quand « pas le temps » exprime une réalité objective, chercher à se faire remplacer relève du devoir de « prendre soin ».

« **La vérité** d'une maladie n'est pas substituable à la vérité du malade lui-même. Un tel postulat indique précisément les conditions et les limites d'une information humainement et éthiquement acceptable »² Fragmenter la vérité pour la rendre audible et acceptable ou l'exposer dans sa cruelle réalité ? Sans compter que l'autorité donnée à INTERNET a des conséquences qui rendent certaines prises en charge de patients très délicates. En soins curatifs quand les projets de guérison s'éloignent, en soins palliatifs quand la mort s'annonce inévitable, se pose pour l'équipe soignante pluridisciplinaire le problème de sa compétence en **communication**. C'est souvent l'écoute et l'accompagnement qui frayent au malade un chemin de vérité.



Prendre soin du grand âge, c'est comprendre que la vieillesse n'est pas en elle-même une maladie quand bien elle engendre des pertes et des fragilités qui conduisent à diverses pathologies. C'est un faux amalgame de « coller » d'emblée vieillir et mourir. Le fait de mourir tient au fait de vivre... La mort est inhérente à la vie et la vieillesse est un temps dans la vie. N'enfermons pas nos vieux dans la mort avant qu'ils décèdent. Pour les soignants, la tâche de ce « prendre soin » est difficile, répétitive, elle exige une GRATUITÉ peu habituelle. Cependant, « prendre soin » du vieillard, quel que soit son état physique, c'est continuer à vouloir demander quelque chose à la vie. C'est le seul contrepoison qu'ont les familles du vieillard et les soignants pour supporter le répétitif qui... dure ! Que ce soit dans le cadre curatif ou palliatif, le présent des soignants se garde ainsi irradié par un invisible plus fort et plus motivant que le visible.

Pourquoi les soignants craquent-ils ? Au cumul des tâches en raison d'un manque de personnel soignant aujourd'hui endémique, s'ajoute la charge psychique importante et quotidienne : la confrontation répétée avec le combat pour la vie d'une part, l'acceptation de la mort d'autre part. La souffrance des soignants survient non seulement comme la conséquence d'un stress ou comme l'aboutissement de difficultés institutionnelles, sociales, familiales mais comme un SIGNE pour rappeler les limites que connaît toute activité humaine dans un monde qui se voudrait sans souffrance. La préven-

² Emmanuel Hirsch
"La révolution hospitalière, une démocratie de soins"
Ed. Bayard 2002

Un avenir sain commence dès aujourd'hui



Nombreuses sont les régions du monde où la population vieillit rapidement. La cause? La prolongation de la longévité et la chute des taux de natalité. Ce phénomène démographique offre à la fois des défis sans précédent et de remarquables opportunités.

Nous pensons que Bien Vieillir la «Santé d'Age en Age» devrait être la priorité de tout un chacun à chaque étape de la vie – jeunesse, âge mur et vieillesse. Parvenir à concrétiser ce souhait dépendra de la collaboration entre les gouvernements, les représentants de la société civile et le secteur médical.

Par son action en partenariat avec d'autres parties prenantes, Pfizer s'efforce de créer un avenir productif et sain pour chacun d'entre nous.



Life is our life's work
www.pfizer.be

PFIZER S.A. • BRUXELLES • TEL. 02/554 62 11

tion du BURN-OUT et sa guérison tiennent beaucoup à la gestion des émotions, à la prise de parole pour se faire entendre, à l'attention de l'entourage professionnel et familial. Dans les cas sévères, une écoute thérapeutique s'avère nécessaire pour reconstruire l'énergie et la confiance en soi.

Le lien et la distance constituent le canevas de l'accompagnement du malade et de ses proches. L'équilibre subsiste entre soigner et prendre soin: trop de distance, c'est-à-dire les soins seulement au mépris du «prendre soin» laissé à ceux qui ont le temps. Ou trop de lien, c'est-à-dire un «prendre soin» qui en oublie ses limites et son devoir de réserve. Entre ces deux extrémités, quelle est la place occupée par les soignants d'une part, les bénévoles d'autre part? La distance sans le lien introduit l'indifférence. Le lien sans la distance introduit la dépendance. Lien et distance conjugués introduisent l'ouverture de soi à ce que vit l'autre, sans être submergé, sans se laisser submerger. Lien et distance ont un trait d'union: le respect de l'autre et de soi-même.

La demande d'euthanasie se manifeste là où il peut sembler plus facile de mourir que de vivre, d'abrégé que d'endurer, et à des médecins comme à des soignants moins pénible d'agir que d'accompagner. Il est impossible d'aborder ce sujet en quelques lignes sans

risquer l'arbitraire et le simplisme qui dénatureraient le sérieux, la rigueur mais aussi l'humanité avec lesquels est traité ce sujet. Écouter souffrir ne supporte aucun raccourci et la mort demeure souffrance quoique l'on fasse...

L'éthique du bénévolat.

Dans l'institution hospitalière ou au domicile du patient, en soins curatifs ou en soins palliatifs, n'est pas bénévole qui veut. S'il est vrai que le bénévolat échappe aux contraintes de l'obligation, il ne se soustrait aucunement aux nécessités de l'engagement. De même, des qualités de «faire» et «d'être» sont requises auxquelles il faut impérativement ajouter la capacité de travailler en équipe. Encore faut-il comprendre que écouter sans angoisse l'angoisse de l'autre, sans malaise le malaise du patient, exige une FORMATION, une réflexion, une avancée à l'intérieur de soi. Le travail du bénévole? Une présence informelle qui met de la vie de manière exceptionnelle.

Dans ce livre

Une longue réflexion à l'image d'une supplication... en faveur du PRENDRE SOIN.

Claire Kebers

Durogesic®

fentanyl transdermal system

MATRIX



41,30 € 5 p. 25 µg/h

72,90 € 10 p. 25 µg/h

NOUVEAU!
BOÎTE DE
10 **PATCHES**

NOM DU MÉDICAMENT - DUROGESIC 25 µg/h patch à usage transdermique - DUROGESIC 50 µg/h patch à usage transdermique - DUROGESIC 75 µg/h patch à usage transdermique - DUROGESIC 100 µg/h patch à usage transdermique Traitement de l'enregistrement Janssen-Cilag S.A. **COMPOSITION QUALITATIVE ET QUANTITATIVE** Durogesic 25 microgrammes/heure: Composant actif: fentanyl 0,2 mg. La surface est de 10,5 cm². Le système délivre environ 25 microgrammes/heure de fentanyl dans la circulation systémique (c.-à-d. 0,5 mg/24 heures). Durogesic 50 microgrammes/heure: Composant actif: fentanyl 0,4 mg. La surface est de 21,0 cm². Le système délivre environ 50 microgrammes/heure de fentanyl dans la circulation systémique (c.-à-d. 1,2 mg/24 heures). Durogesic 75 microgrammes/heure: Composant actif: fentanyl 0,6 mg. La surface est de 31,5 cm². Le système délivre environ 75 microgrammes/heure de fentanyl dans la circulation systémique (c.-à-d. 1,8 mg/24 heures). Durogesic 100 microgrammes/heure: Composant actif: fentanyl 0,8 mg. La surface est de 42,0 cm². Le système délivre environ 100 microgrammes/heure de fentanyl dans la circulation systémique (c.-à-d. 2,4 mg/24 heures). En dehors du fentanyl, le patch ne contient aucun autre principe actif. Pour les composants, voir la rubrique 6.1 FORME PHARMACEUTIQUE. Durogesic est un système transdermique qui libère de manière continue durant 72 heures et par voie systémique du fentanyl, un analgésique opioïde puissant. Durogesic est un patch transparent rectangulaire comportant une couche de protection et 2 couches fonctionnelles. De la surface externe à la surface qui adhère à la peau, ces couches consistent en: 1. Une couche de support de polyester. 2. Une couche adhésive: polyacrylate avec le fentanyl. Couche de support: polyester. 3. Couche adhésive: polyacrylate avec le fentanyl. 4. Couche de protection: film de polyéthylène. Durogesic est disponible en quatre dosages différents dont la composition par unité de surface est identique. Le dosage est imprimé sur le patch en rose, vert, bleu et gris, respectivement pour les patchs de 25, 50, 75 et 100 µg/h. Indications thérapeutiques Durogesic est indiqué dans le traitement de la douleur chronique due à un cancer et de la douleur nébulaire qui requiert un traitement par des analgésiques opioïdes. Posologie et mode d'emploi Durogesic est dosé individuellement, en fonction de l'état du patient. Le traitement doit être réévalué à des intervalles réguliers après administration. Durogesic doit être appliqué sur une peau saine intacte et non irradiée au niveau du thorax ou de la partie supérieure du bras. À l'exception de l'application, les points où aucune surface glissante ne peut être trouvée doivent être soignés (voir aussi avant d'appliquer le patch. Si l'endroit de l'application doit être nettoyé avant d'appliquer Durogesic, il est préférable de le faire à l'eau claire. Le savon, l'alcool, les lotions ou tout autre produit qui peut irriter ou modifier les propriétés de la peau doivent de préférence être évités. La peau doit être complètement sèche avant que le système soit appliqué. Durogesic doit être appliqué immédiatement après son retrait du sachet. Le système transdermique doit être maintenu fermement contre la paume de la main contre la peau pendant environ 30 secondes pour assurer un contact total, particulièrement sur les foyers. Durogesic peut être porté pendant 72 heures. Un nouveau patch ne peut être appliqué qu'après retrait du patch précédent et toujours à un autre endroit sur la peau. Un système transdermique ne peut être appliqué sur la même surface cutanée qu'au bout de quelques jours. Mode d'emploi: Ouverture du sachet: 1. Couper le sachet au niveau de l'entaille indiquée par une flèche. 2. Déchirez ensuite le sachet pour l'ouvrir. Le vous continuez à ouvrir le sachet avec des ciseaux, il est conseillé de le découper le plus près possible du bord pour éviter d'endommager le patch qui se trouve à l'intérieur. Ouvrez complètement le sachet en décollant les bords. 3. Retirez le patch du sachet. Application du patch: 3. Le patch adhère à une feuille de protection plus grande constituée de deux parties en forme de S. 4. Tenez le patch entre le pouce et l'index avec la feuille de protection en forme de S face à vous. Plier légèrement le patch pour pouvoir enlever une moitié de la feuille de protection. 5. Tenez le patch par la moitié de la feuille de protection qui adhère encore au patch et appliquez la première moitié du patch sur la zone de peau choisie. Enlevez ensuite la deuxième moitié de la feuille de protection puis collez le reste du patch sur la peau. Appuyez sur le patch fermement avec la paume de la main contre la peau pendant 30 secondes pour assurer une bonne adhésion du patch. 6. Lavez ensuite vos mains soigneusement. À partir de ce moment, vous pouvez laver le patch en place pendant 3 jours (72 h). Vous pouvez prendre un bain, une douche ou nager tout en portant un ou plusieurs patchs. Notez sur la boîte le date à laquelle vous avez appliqué le patch(s). Cette indication vous aidera à vous rappeler le jour où le patch devra être remplacé. Retrait du patch: Après 3 jours, enlevez le patch en le décollant précautionneusement de la peau. Plier le patch usagé en deux avec la face adhésive à l'intérieur. Jetez ensuite le patch avec les déchets ménagers. Garder les patchs hors de la portée et de la vue des enfants. Application d'un nouveau patch: Après le retrait du patch usagé, appliquez immédiatement un nouveau patch. Les patchs ne doivent jamais être appliqués deux fois de suite au même endroit. Suivez à nouveau les instructions d'emploi ci-dessus. Sélection de la dose initiale: La dose initiale de Durogesic doit être déterminée à partir de l'utilisation en cours d'opioïdes par le patient, et compte tenu du degré de tolérance aux opioïdes (s'il y a tolérance) et de l'état médical général du patient. Chez les patients exposés pour la première fois aux opioïdes, il faut utiliser la dose la plus faible (la savoir 25 microgrammes/heure). Chez les patients utilisant déjà des opioïdes pour substituer Durogesic à des opioïdes oraux ou parentéraux, il est recommandé de suivre la procédure suivante: 1. Calculez les besoins dose équivalente de morphine à l'aide du tableau 1. Toutes les doses I.M. et orales - conversion en chaque dose de Durogesic. Utilisez ce tableau pour déduire la dose de morphine préexistante doit donc être diminuée progressivement après l'administration de vos analgésiques. Sur chez les patients qui sont exposés pour la première fois, on ne peut pas être évalué avant que le système ait été porté pendant 24 heures. Ce délai premières 24 heures après la première administration. Pour des motifs cliniques, les patients cancéreux non morphinométaboliques suivants peuvent alors être pris en considération (par exemple, les médicaments morphinométaboliques peuvent alors être pris en considération) tels que les médicaments morphinométaboliques (éviter de préférence, les médicaments dose et traitement d'entretien). Le système transdermique Durogesic doit être remplacé efficacement analgésique suffisante soit atteinte. Si l'analgésie est insuffisante après l'administration initiale, la dose peut être augmentée au bout de 3 jours. Des ajustements ultérieurs de la dose peuvent ensuite être effectués tous les 3 jours. Dans ce cas aussi, un analgésique à courte durée d'action peut s'avérer nécessaire (voir plus haut). L'ajustement de la dose est normalement effectué par augmentations de 25 microgrammes/h, mais il faut tenir compte des besoins analgésiques supplémentaires (morphine orale 30 mg/jour @ Durogesic 25 microgrammes/h) et du niveau de douleur du patient. Plusieurs systèmes Durogesic peuvent être utilisés en même temps pour atteindre des doses supérieures à 100 microgrammes/h. Pour des motifs cliniques, des patients peuvent parfois avoir besoin de doses supplémentaires (intermittentes) périodiques d'un analgésique à courte durée d'action pour lutter contre une "poussée de douleur" (voir plus haut). Certains patients peuvent avoir besoin de méthodes additionnelles ou alternatives d'administration d'opioïde lorsque la dose de Durogesic dépasse 300 microgrammes/h. Arrêt de Durogesic: Si l'arrêt de Durogesic s'avère nécessaire, le remplacement par d'autres opioïdes doit se faire progressivement, en commençant par une faible dose qui est lentement augmentée. Les taux de fentanyl diminuent en effet progressivement après le retrait de Durogesic. Il faut 17 heures ou plus pour que la concentration sérique du fentanyl diminue de 50%. D'une manière générale, un traitement par un analgésique opioïde doit être arrêté progressivement pour éviter l'apparition de symptômes de sevrage. Contre-indications: L'emploi chez les enfants de moins de 12 ans ou chez les enfants de moins de 50 kg est contre-indiqué. Durogesic est également contre-indiqué chez les patients présentant une hypersensibilité connue au fentanyl ou aux substances adhésives du système. Effets indésirables: Comme c'est le cas pour tous les opioïdes puissants, l'effet indésirable le plus grave est la dépression respiratoire. Les autres effets indésirables observés aux opioïdes comprennent: nausées, vomissements, constipation, hypotension, bradycardie, sécheresse, maux de tête, confusion, hallucinations, euphorie, sudation et rétention urinaire. Des réactions cutanées telles que rash, dyshémie et prurit ont été rapportées dans certains cas. Ces réactions disparaissent généralement spontanément dans les 24 heures qui suivent le retrait du système transdermique. Dépendance aux narcotiques: Le fentanyl peut, en cas d'administration répétée, comme tous les morphiniques et leurs dérivés, provoquer une dépendance physique et psychique (respectivement assurée et toxomanie). Généralement, plus la durée du traitement et la dose administrée augmentent, plus l'assouplissement augmente. On constate également qu'au cours du temps, il est nécessaire d'utiliser de plus en plus de médicament pour obtenir un même effet analgésique (tolérance ou accoutumance). Cependant, chez les patients cancéreux, il s'avère que la tolérance n'est pas un problème significatif, étant donné que la progression de la maladie constitue alors la cause principale de l'augmentation de la dose. Dans le cas de l'arrêt progressif du médicament, de son remplacement par un autre morphinométabolique moins puissant ou de l'administration d'un antagoniste, il peut apparaître un syndrome de sevrage avec entre autres des troubles de l'équilibre, des tremblements et du tanguage, des vomissements, de la diarrhée et une augmentation de la tension artérielle. Des symptômes de manque sont également possibles chez certains patients après le passage de leur analgésique opioïde antérieur à Durogesic. Nature et contenu des emballages Durogesic est un système thérapeutique transdermique destiné à être utilisé sur la peau intacte. Durogesic est disponible en quatre dosages différents: Durogesic 25 microgrammes/heure; Emballage contenant 5 patchs à usage transdermique imprimés en rose. Durogesic 50 microgrammes/heure; Emballage contenant 5 patchs à usage transdermique imprimés en vert. Durogesic 75 microgrammes/heure; Emballage contenant 5 patchs à usage transdermique imprimés en bleu. Durogesic 100 microgrammes/heure; Emballage contenant 5 patchs à usage transdermique imprimés en gris. Dosage: 1,0/3,4 - Durogesic 75 21,5/12,6 - Durogesic 100 42,0/16,3 - Il se peut que les présentations ne soient pas tous commercialisées. NUMÉROS d'enregistrement DUROGESIC 25 µg/h patch 2-5-4341-15 - DUROGESIC 50 µg/h patch 2-5-4351-15 - DUROGESIC 75 µg/h patch 2-5-4361-15 - DUROGESIC 100 µg/h patch 2-5-4371-15. MARCHÉ DE DÉPENDANCE La prescription obligatoire doit satisfaire aux modalités légales requises en matière de stupéfiants. DATE DE LA DERNIÈRE RÉVISION DU TEXTE Date de la dernière révision du RCP: Mai 2004 - Date de la dernière approbation du RCP: Septembre 2004. Des informations complémentaires sont disponibles sur demande.

made in Belgium
**LA NOUVELLE GÉNÉRATION DE
TECHNOLOGIE DE PATCH**

CRÉATION DE LA FONDATION CONTRE LE CANCER, FONDATION D'UTILITÉ PUBLIQUE:

Historique, activités et fonctionnement

Quelques mots d'histoire... 1924 - 2004



La création d'une fondation contre le cancer apparaît pratiquement 80 ans, jour pour jour, après la naissance de la Ligue Nationale Belge contre le Cancer en 1924, date d'entrée significative de la Belgique dans la lutte contre le cancer.

La Ligue fut créée par les docteurs Depage et Bayet. Il est frappant de constater que le contexte dans lequel naquit la Ligue en 1924 est similaire à celui dans lequel la Fondation contre le Cancer prend place aujourd'hui. Ces quelques paroles prononcées à l'époque par le Docteur Depage peuvent aisément se transposer aux objectifs visés par la création de la Fondation: «... parce qu'il s'agit d'intérêts généraux et non pas seulement locaux; c'est parce que je ne vois pas dans les administrations officielles la sympathie et la force nécessaires pour unifier les activités diverses. Laissons agir l'Etat, les Provinces et les Communes, mais dans notre petit pays, si jaloux de son indépendance, si divisé par la politique, créons une organisation de secours et de prophylaxie sociale qui puisse être universellement acceptée...».

La création d'une fondation contre le cancer répond donc toujours au besoin de créer un organisme **indépendant** unique et national de lutte contre le cancer, aux ancrages également internationaux, dont le but est d'unir les forces, de mobiliser toutes les énergies et de sensibiliser à son combat la population, toutes les parties intéressées et, peut-être, les acteurs publics.

Outre la reconnaissance officielle du statut de fondation, les autres avantages offerts par ce statut sont nombreux, citons entre autres:

La dénomination protégée du terme «Fondation»

Afin d'éviter toute confusion au sein du public, le législateur belge, organise, à l'instar des textes de droit français, une protection du label de fondation. **Le terme fondation est donc un terme protégé.** Cela signifie que dorénavant toutes les associations qui ne sont pas des fondations ne peuvent plus porter le titre de fondation. Inversement, quand on est une fondation, on doit être une fondation au vrai sens du terme, on ne peut

pas être une fausse asbl. Il n'y aura donc en Belgique qu'une seule et unique «Fondation contre le Cancer».

- **L'affectation obligatoire d'un patrimoine de départ lors de la création d'une fondation;** ce qui lui permet d'attribuer les montants nécessaires à la réalisation de ses objectifs, et lui assure en outre la quasi-pérennité de son action.
- **Les strictes garanties de gestion et d'administration offertes par le statut de fondation.** Les comptes des grandes fondations sont en effet à la fois contrôlés par un réviseur d'entreprises et par le Service Public Fédéral Justice. C'est également l'opportunité de s'inscrire dans la loi du 2 mai 2002 qui précise, entre autres, les aspects de gestion, de contrôle et d'utilité dans la société civile des fondations d'utilité publique.
- **Des droits de succession réduits à 6,6% pour l'ensemble du pays.** A titre indicatif, les asbl bénéficient quant à elles de droits de succession plus élevés: 8,8% en Flandre et en Wallonie, 25 % pour la Région de Bruxelles-Capitale. Pour cette dernière région, les droits se réduisent à 12,5% dans le cas d'une asbl agréée, c'est-à-dire qui dispose de l'agrément fiscal.
- **La non imposition du patrimoine d'une Fondation.** Le patrimoine créé permet d'assurer la pérennité des actions, ce qui constitue un élément fondamental de stabilité et de qualité des services rendus sur une longue période. Ce patrimoine ne fait l'objet d'aucune taxation dans le cas d'une fondation d'utilité publique, ce qui n'est pas le cas du patrimoine des asbl.

L'ensemble de ces caractéristiques est de nature à garantir aux fondations d'utilité publique, confiance, reconnaissance et rayonnement auprès de la population, des parties intéressées et notamment des acteurs publics. Par ailleurs, de par leurs actions en faveur de l'intérêt général et de la collectivité, les fondations d'utilité publique bénéficient dans la réalité d'un prestige différent de celui qui accompagne les associations sans but lucratif.

La Fondation contre le Cancer: activités et fonctionnement

La Fondation contre le Cancer est issue du regroupement des ASBL «Œuvre Belge du Cancer (OBC)», «Association contre le Cancer (ACC)» et «Fédération Belge contre le Cancer». Depuis 1999 déjà, date de la création de la Fédération Belge contre le Cancer, l'OBC et l'ACC qui avaient mis en commun leurs moyens financiers et humains à travers la création de la Fédération, n'avaient donc plus de véritables activités, celles-ci étant exercées par la Fédération. La Fondation rassemble donc, sous un dénominateur commun, les grandes

associations qui s'étaient créées au fil du temps et qui entraînaient une certaine confusion, tant dans l'esprit des donateurs que dans celui des différents acteurs de terrain.

La Fondation contre le Cancer a été reconnue fondation d'utilité publique par arrêté royal le 13 décembre 2004. Conformément à la loi, elle a pu obtenir la reconnaissance d'utilité publique car elle tend à la réalisation d'au moins une des oeuvres suivantes: oeuvre à caractère philanthropique, religieux, scientifique, artistique, pédagogique ou culturel.

Ses objectifs demeurent inchangés. La Fondation a en effet pour objet désintéressé de favoriser et de développer la lutte contre le cancer sous toutes ses formes telles que l'aide à la recherche scientifique, l'information et la prévention ainsi que l'aide aux patients et à leurs proches, sans frontières, sans distinction de langue, religion ou de race, sans considération politique, philosophique ou confessionnelle, par des actions de nature pédagogique, scientifique et philanthropique.

A titre indicatif, en matière d'aide à la recherche, la Fondation prévoit d'accorder un montant de € 10 000 000 tous les trois ans à la recherche fondamentale & translationnelle et un versement annuel de € 1 500 000 à la recherche clinique académique. En 2004, la Fondation a consacré € 5 000 000 de son budget « dépenses » à la recherche scientifique, soit un peu plus de 40 % de ses dépenses totales.

Son mode de fonctionnement reste lui aussi identique. La Fondation tire donc toujours ses revenus quasi exclusivement de la générosité du public au travers de donations et d'actions de récolte de fonds.

Elle continue enfin à bénéficier de l'aide et du dévouement de ses nombreux bénévoles, par la réalisation de tâches aussi multiples que variées: co-voiturage, participations aux actions de récolte de fonds, tâches administratives, etc.

La Fondation remercie chaleureusement l'ensemble de ses bénévoles de l'aide et du temps qu'ils lui consacrent, ainsi que ses généreux donateurs sans qui elle ne pourrait poursuivre ses objectifs.

ACTUALITÉ CONGRÈS, COLLOQUES...

- **Congrès National de l'Association Canadienne de Soins Palliatifs**
du 25 au 28 septembre 2005
Shaw Conference Center, Edmonton (Alberta),
«*Kaléidoscope, dialogue et diversité en soins palliatifs*». Programme complet sur www.acsp.net

- **3ème Colloque du réseau SPES**
20 octobre 2005 au Genocentre d'Evry
«*Soins palliatifs, limitations et arrêts thérapeutiques, euthanasie - des définitions précises - mythes ou réalités ?*».
Programme sur www.reseau-spes.com
- **12ème Congrès National de la SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs)**
les 15, 16 & 17 juin 2006, à Montpellier (au Corum - Palais des Congrès)
sur le thème «*Accompagnement, soins palliatifs, exigences collectives: quelle place pour la personne ?*». Programme sur www.sfap.org

ACTUALITÉ FORMATIONS

- **«Les bases de l'accompagnement»**
les 8, 9 et 16 octobre 2005
Formation animée par Danièle Michaux.

Se sensibiliser au vécu du patient et des proches confrontés à la maladie grave. Identifier les besoins, demandes et attentes de la personne accompagnée. Reconnaître les mécanismes de défense du patient, des proches et des accompagnants. Prendre conscience de sa façon d'être comme accompagnant.
 - **«Pertes, séparations et deuils»**
les 3, 4, 10 et 11 décembre 2005
avec Martine Hennuy.

Situer la place du deuil dans la vie. Acquérir des repères théoriques amenant à la compréhension du processus de deuil. Explorer les réactions émotionnelles face à la perte, à la séparation et au deuil. Développer sa capacité à accompagner des personnes en deuil.
 - **«Quand j'écoute, est-ce que j'entends ?»**
le 23 octobre et les 12 et 13 novembre 2005
avec Brigitte Halut.

Se sensibiliser aux techniques et attitudes d'écoute active. Apprendre à être présent aux différents modes d'expression du patient. Identifier les difficultés à être à l'écoute. Interroger son mode d'écoute personnel.
- Renseignements et inscriptions:**
asbl Cancer et Psychologie
et sont données dans les locaux de l'asbl,
avenue de Tervuren 215/14 à 1150 bruxelles.
Informations et inscriptions au 02/735.16.97
ou directement sur le site www.canceretspsy.be
- **3 journées de sensibilisation:**
«*L'accompagnement au deuil, la gestion des sentiments, les réconciliations possibles...*»
-

les 19/09, 17/10 et 21/11 2005.

Formation animée par Dominique Pinchart au Cunic à Charleroi.

Ce cycle s'adresse à toute personne (soignants, bénévoles et autres) qui professionnellement ou non : désire être à l'écoute de ceux qui vivent un deuil, qui souhaite gérer leurs sentiments et les sentiments de l'autre, qui souhaite vivre le plus sainement possible avec les frustrations et les deuils de notre vie.

• **Formation à l'écoute et à l'accompagnement du malade, du patient en fin de vie et des familles.**

Cette formation s'adresse aux infirmières à domicile. Ce cycle débute en octobre 2005

Animé par Emmanuelle Charlier (psychologue clinicienne, psychothérapeute).

• **4 après-midi sur la relation d'aide**

rôle de l'écoute dans le cadre d'un accompagnement à court ou à long terme, créer un climat de confiance dans la relation, apprendre à écouter un malade et sa famille et à comprendre une demande, connaître les difficultés dans la communication non-verbale avec les malades et les familles, faire l'expérience d'une qualité de relation avec soi et avec l'autre, connaître les mécanismes de défense chez les patients et les besoins du mourant, prendre soin de soi en tant que soignant.

• **4 après-midi sur le traitement de la douleur et des symptômes en soins palliatifs**

se familiariser avec le concept des soins palliatifs, définition des soins palliatifs, mieux se situer face aux limites du curatif/palliatif, apprendre à déterminer ce qui peut influencer le confort physique du patient, se familiariser avec le concept « douleur globale », apprendre les bases de l'évaluation et des traitements des douleurs en fin de vie, apprendre les bases de la prise en charge des symptômes physiques et psychiques en fin de vie.

• **2 après-midi techniques spécifiques**

(à décider en début de cycle)

Renseignements et inscriptions :

asbl SARAH

Espace Santé, boulevard Zoé Drion 1

6000 Charleroi

Tél : 071/37.49.32 - asbl.sarah@skynet.be

L'asbl Continuing Care engage...

Un(e) infirmier(ère) soins palliatifs (formation assurée par l'employeur), temps plein, permis de conduire B. Nous offrons : contrat à durée indéterminée et voiture de fonction.

Intéressé(e) ?

N'hésitez pas à envoyer votre CV à l'attention de Monsieur Scheid soit par courrier à : Continuing Care asbl, chaussée de Louvain 479 - 1030 Bruxelles, soit par e-mail : xavier.scheid@continuingcare.be

**SPECTACLE «SOIS BELGE ET TAIS-TOI» :
BILAN TRÈS POSITIF !**



Grâce à votre générosité et votre fidèle soutien lors du spectacle « Sois belge et tais-toi » du 25 avril 2005, nous avons récolté la somme de **17.000€**. Nous avons pu consacrer une partie de cette somme à l'achat de nouveau matériel médical (relax, pieds à perfusion, matelas anti-escarres...) et engager du personnel supplémentaire

afin de renforcer notre petite équipe dynamique.

Grâce à vous, bénévoles, donateurs et sponsors fidèles, nous pouvons continuer à assurer aux patients que nous prenons en charge, une fin de vie paisible et digne.

Merci une fois encore de votre générosité !

VOUS SOUTENEZ NOTRE ASSOCIATION

En versant un don au compte **ING 310-1217134-64** de Continuing Care.

Depuis le 1er janvier 2002, tous les dons d'au moins **30 euros** donnent droit à une exonération fiscale, envoyée en fin d'exercice.

Les dons par des sociétés :

Les dons effectués par les sociétés à titre de mécénat sont également déductibles de leur base imposable. Chaque don doit atteindre un minimum de **30€** par an et doit faire l'objet d'un reçu de donation. Le total des dons effectués ne peut dépasser, par exercice social, 5% des revenus imposables ou un montant total maximum de 500.000€. Seuls les dons en argent sont déductibles.

Espace sponsors :

Si vous souhaitez soutenir notre association tout en communiquant avec votre public cible, vous pouvez faire une insertion publicitaire dans notre journal trimestriel «Les Soins Palliatifs - Belgique». Comment ? En prenant contact avec Natacha Fouyon au 02/743.45.90 ou par e-mail natchacc@skynet.be

Publication : septembre, décembre, mars et juin.

Tirages : 6.400 exemplaires

Public : médecins traitants, infirmier(e)s, kinésithérapeutes et autres professionnels de la santé. Notre revue est également distribuée aux institutions hospitalières de la Région de Bruxelles-Capitale et à nos donateurs.

Tarifs : impression noir & blanc ou 1 couleur (bleu)

	4 parutions	1 parution
1 page A4	750€	350€
1/2 page	500€	250€
1/4 page	375€	150€
Encart 5 x 10 cm	250€	100€

CONTINUING CARE ASBL



479 Chaussée de Louvain
1030 Bruxelles
Tél : 02/743.45.90

Fax : 02/743.45.91

e-mail : info@continuingcare.be

site web : www.continuingcare.be