



ETHIQUE DE LA COMMUNICATION AUTOUR DE L'ALLOGREFFE DE MOELLE OSSEUSE EN PEDIATRIE

Comité scientifique

Dominique Davous

Chercheur, Espace éthique AP-HP et université Paris Sud-11
Coordonnatrice scientifique de l'étude et co-responsable de la partie quantitative de l'étude

Catherine Le Grand-Sébille

Socio-anthropologue, MCU université de Lille II
Responsable de la partie qualitative de l'étude

Dr. Bernard Asselain

Chef du service de biostatistiques, Institut Curie, Paris
Co-responsable de la partie quantitative de l'étude

Dr. Michel Duval

Chef du service d'héματο-oncologie pédiatrique, hôpital Ste-Justine, Montréal, Qc

Isabelle Ponsar

Vice-présidente de l'association Capucine

Pr. Pierre-Simon Rohrlich

Service d'héματοlogie-oncologie pédiatrique, hôpital Jean Minjoz, Besançon.

Vendredi 1^{er} février 2008

Institut Curie
Amphi Constant Burg
12 rue Lhomond, 75005 Paris

PROGRAMME



INSCRIPTIONS

colloque.eth.com2008@free.fr

A partir de 8h45 : Accueil des participants

◆ 9h15

Praline Gay-Para, conteuse accompagnera la journée.

Modérateur : **Dr. Bernard Asselain**, Institut Curie, Paris

L'écriture du nouveau livret « *Mon enfant va recevoir une allogreffe de moelle* » à la lumière de son évaluation

Dominique Davous, Espace éthique AP-HP, université Paris- Sud 11, association *Approvoiser l'Absence*

Pourquoi accorder autant d'importance à la parole des parents ?

Catherine Le Grand-Séville, socio-anthropologue, université de Lille II

Point de vue philosophique sur l'éthique de l'information et de la communication dans le cadre de la maladie grave

Catherine Draperi, philosophe, université de Picardie

Panorama des indications de greffe et des techniques –
Que dire, comment dire, que faire quand on n'a pas le choix ?

Pr. Alain Fischer, unité d'immuno-hématologie, hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP

◆ Pause

Heurs et malheurs des internes en service de greffe

Céline Chappé, interne en réanimation pédiatrique, ancienne interne dans le service d'onco-hématologie pédiatrique, CHU de Rennes

Comment maintenir la communication avec les parents
« difficiles » ?

Anne Charnaux-Labatte, psychologue, unité d'immuno-hématologie, hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP

Morgane Toubon, infirmière, hématologie, hôpital saint Louis AP-HP.

◆ 12h45 Déjeuner

Bibliothèque ENSCP,

11 Rue Pierre et Marie Curie (à gauche en sortant)
Puis en entrant dans le bâtiment principal au fond de la cour,
À droite escalier G, 2ème étage

◆ Après-midi 14h à 17h

Modérateur : **Béatrice Rieussec**, *Pense à Moelle (PAM)*, Lyon

L'engagement professionnel du soignant

Dr. Michel Duval, service d'onco-hématologie pédiatrique, hôpital Sainte Justine, Montréal, Qc

Quelle autre communication avec les associations ?

Isabelle Ponsar, association *Capucine*

Véronique Esquirol, association *Ninon Soleil*

L'expérience de familles dont l'enfant reçoit une greffe de moelle osseuse

Trois voix du service d'onco-hématologie pédiatrique de l'hôpital Ste Justine, Montréal, Qc

Marie-France Vachon, infirmière clinicienne, coordonnatrice du programme de greffe

Irène Leboeuf, cadre conseil en sciences infirmières pour le programme de pédiatrie spécialisée

Geneviève Mercier, infirmière clinicienne, clinique d'oncologie-GMO

Les difficultés de communication des soignants dans un service de réanimation avec les enfants en greffe, leurs parents et les autres équipes

Pr. Stéphane Auger, service de réanimation et surveillance continue pédiatriques, hôpital Robert Debré, AP-HP

La greffe en unité mixte adultes-enfants, source de confrontations ou d'enrichissements entre les soignants?

Pr. Pierre-Simon Rohrlach, service d'hématologie-oncologie pédiatrique, hôpital Jean Minjot, Besançon.

Ecouter, conter...

Annick Ernoult, Praline Gay-Para