

REPUBLIQUE DEMOCRATIQUE DU CONGO
MINISTERE DE LA SANTE PUBLIQUE
Pallia Familli asbl



RAPPORT ANNUEL
KINSHASA - 2021



Table des matières

Abreviations	3
Chapitre I. Presentation succincte de Pallia Familli	4
I.A Historique.	4
I.B Objectif Social de Pallia Familli	4
I.C. Remerciements à nos partenaires.	4
Chapitre II. Strategies de Palliafamilli	6
II.A. Pallia Familli et les objectifs du développement durable	6
II.B. Stratégie de Palliafamilli (PF) à long terme.	6
II.C. Structure interne de Pallia Familli et mode de fonctionnement	6
II.D. Partenariats avec d'autres organisations, réseaux, structures	7
Chapitre III. Prise en charge clinique	8
III.1 Soins palliatifs à domicile	8
III.2 Soins palliatifs en Institution	8
Chapitre IV. Formations	15
IV.A Formation continue	15
IV.B Cours initiale de soins palliatifs à l'ISTM Kinshasa	18
IV.C Bibliothèque	21
Chapitre V. Plaidoyer	22
Chapitre VI. Autre activite	23
VI.A. Lutte contre le cancer	23
VI.B. Accès aux opiacés	23
VI.C. Rehabilitation.	25
Chapitre VII. Congres.	26
Chapitre VIII. Rapport financier réseau Palliafamilli	28

Abreviations

BAC:	Benelux Afro center
IYAD:	International Youth Association for Development
PF:	Pallia Familli
DGCD:	Direction Général de Coopération et Développement
ODD:	Objectifs de Développement Durable
PNDS:	Plan National de Développement Sanitaire
JPOSP:	Journée porte ouverte Soins Palliatifs
SCSK:	Société Civile Santé Kinshasa
ISTM:	Institut Supérieur des Techniques Médicales
ANG:	Acteur non Gouvernemental
CUK:	Cliniques Universitaires de Kinshasa
UNIKIN:	Université de Kinshasa
PSPPL:	Platte Forme Soins Palliatifs Province de Liège
MDM:	Médecin du monde
CNLC:	Centre national de lutte contre le cancer
PH-RDC:	Platte forme hospitalier R D Congo
ACOREP:	Autorité Congolaise de Réglementation Pharmaceutique
APCA:	African palliative care Association

Chapitre I.

PRESENTATION SUCCINCTE DE PALLIA FAMILLI

I.A Historique

Pallia Familli est une association créée en 2008 par des professionnels de santé à Kinshasa dans la commune de Mont-Ngafula, dans le but de mettre en place un cadre de prise en charge des patients atteints des maladies chroniques (Cancer, Sida, AVC ...) au stade palliatif d'une part, de créer des opportunités de formation et de renforcement de capacité dans la prise en charge multidisciplinaire des patients palliatifs, d'autre part.

PalliaFamilli est devenu un réseau d'acteurs de soins palliatifs en RDC, une référence dans le développement et l'intégration des soins palliatifs dans le système de la santé.

Le nom Pallia Familli est tiré de deux mots:

- Pallia pour soins palliatifs
- Familli, pour la famille

Soins palliatifs pour et avec la famille.

I.B Objectif Social de Pallia Familli

L'Association a pour objectif de contribuer durablement à l'amélioration de la santé et du bien-être de la population en R D Congo.

La réalisation de cet objectif s'entend par diverses activités, notamment:

- Susciter et soutenir des initiatives qui favorisent l'amélioration de la santé et des conditions de vie en R D Congo
- Participer à la réflexion et à la recherche-action en faveur de la population dans le domaine de la santé
- Former, Informer, sensibiliser et mobiliser les acteurs de la santé, les décideurs politiques, les décideurs institutionnels sur la promotion de la médecine palliative.
- Améliorer la qualité de la santé par la promotion des soins palliatifs en RDC

Cet objectif est atteint via:

- L'intégration de soins palliatifs au sein du système de santé de la RD Congo;
- La diffusion de l'esprit des soins palliatifs à tous les niveaux de la société;

Les conseils et l'octroi d'un appui logistique aux professionnels de santé pour un meilleur:

- Accompagnement des patients au stade palliatif;

- Création d'une structure de formation continue en soins palliatifs;
- Formation des accompagnateurs volontaires en soins palliatifs;
- Information et sensibilisation de la population en soins palliatifs.

I.C. Remerciements à nos partenaires

En présentant ce rapport d'activités, le Conseil d'administration de PALLIAFAMILLI se fait le devoir d'exprimer sa profonde reconnaissance à l'endroit de tous ses partenaires qui, sans leur contribution, n'aurait pas pu réaliser ses activités jusqu'à ce jour. Ceci, vaut l'honneur de mentionner:

- L'Asbl IYAD Belgique, pour son soutien financier, expertise et son encadrement.
- Le Centre HELESI à L'Université Catholique de Louvain (Belgique), pour avoir supporté l'intégralité des frais d'inscription de 4 membres pour la formation en vue de l'obtention du Certificat européen en soins palliatifs.
- L'Asbl Benelux Afro Center (BAC) pour son soutien technique et financier à travers le programme quinquennal de la DGD.
- Le ministère de la Santé de la R.D. Congo à travers l'ACOREP, le CNLC pour son dynamisme et son implication dans le développement de soins palliatifs.
- ISTM Kinshasa pour l'intégration du cursus soins palliatifs dans la formation initiale.
- Médecins Du Monde/Suisse, pour son soutien financier et technique dans le développement des soins palliatifs pédiatriques en R D Congo.
- L'Ambassade de Belgique (Kinshasa), pour l'encadrement et conseils reçus.
- La ville d'Anvers pour son soutien financier
- La Province d'Anvers pour son soutien Financier
- Médecin sans vacances pour son partenariat dans l'intégration de soins palliatifs à l'hôpital pédiatrique de kalebelembe.
- APCA pour le soutien dans la réglementation et l'usage des opiacés

Leurs contributions ont été d'un apport considérable pour la réalisation de ce travail ô combien noble, ainsi, nous les prions de trouver, l'expression éloquente d'un partenariat fructueux et concret dans ce Rapport.



Equipe de Pallia Familli.



Equipe de Pallia Familli.

Chapitre II.

STRATEGIES DE PALLIAFAMILLI

II.A. Pallia Familli et les objectifs du développement durable

Les ODD constituent une méthode intégrée de suivi des progrès au niveau mondial, national et régional dans le domaine du développement dans un ensemble des priorités fixées à échéance bien déterminée, axées sur la promotion du développement humain et sur la lutte contre la pauvreté.

Quoi de plus naturel qu'une bonne situation économique donne plus largement accès aux biens et services favorisant la santé comme une meilleure nutrition, une meilleure éducation, un accès à une eau saine et aux réseaux d'assainissement et enfin à un accès à des services de santé de qualité. Pallia Familli s'inscrit dans cette logique et s'aligne sur l'engagement à relever le défi de la mise en œuvre des ODD. Sachant que 2 des 17 objectifs sont directement liés au domaine de la santé.

Les performances du secteur de la santé occupent une place importante dans la lutte contre la pauvreté.

Quant à l'atteinte des ODD, Pallia Familli participe directement à l'atteinte des ODD à travers son intervention qui consiste à atteindre:

Objectif 3: Permettre à tous de vivre en bonne santé et promouvoir le bien-être de tous à tout âge.

Des progrès sensibles ont été accomplis dans l'accroissement de l'espérance de vie et la réduction de certaines causes majeures de la mortalité. Une prise en charge de qualité pour les patients atteints de maladies chroniques permet de donner les moyens de vivre une vie saine et promouvoir le bien-être de tous à tous. Toutefois, il faut faire beaucoup plus pour éradiquer un large éventail de maladies et s'occuper de nombreuses questions de santé fort différentes, persistantes ou nouvelles.

Objectif 4: Assurer l'accès de tous à une éducation de qualité, sur un pied d'égalité, et promouvoir les possibilités d'apprentissage tout au long de la vie.

Obtenir une éducation de qualité est le fondement pour l'amélioration de la vie et le développement durable. Une formation permanente

initiale sur la prise en charge palliative répond parfaitement à cet objectif.

II.B. Stratégie de PALLIAFAMILLI (PF) à long terme

L'objectif global de PF à long terme est de contribuer à l'amélioration de la disponibilité et de la qualité des soins de santé dans des pays en difficulté, par le renforcement du système de santé. Tel est le cas de la RDC qui est un Etat fragile avec une population pauvre.

Le renforcement des capacités des professionnels de santé:

Le renforcement des capacités des professionnels de santé est une stratégie de référence pour obtenir des effets durables. Il s'agit d'aider les personnes à prendre conscience de leurs richesses personnelles et culturelles, de leur capacité d'initiative et d'accès à l'autonomie, de leur possibilité d'assurer en tant qu'acteurs responsables leur formation personnelle et celle de leurs communautés.

La collaboration avec d'autres intervenants:

Afin de bénéficier de la mise en commun des moyens et du savoir-faire, PF est ouvert à une collaboration avec d'autres intervenants qui poursuivent des objectifs similaires.

II.C. Structure interne de Pallia Familli et mode de fonctionnement

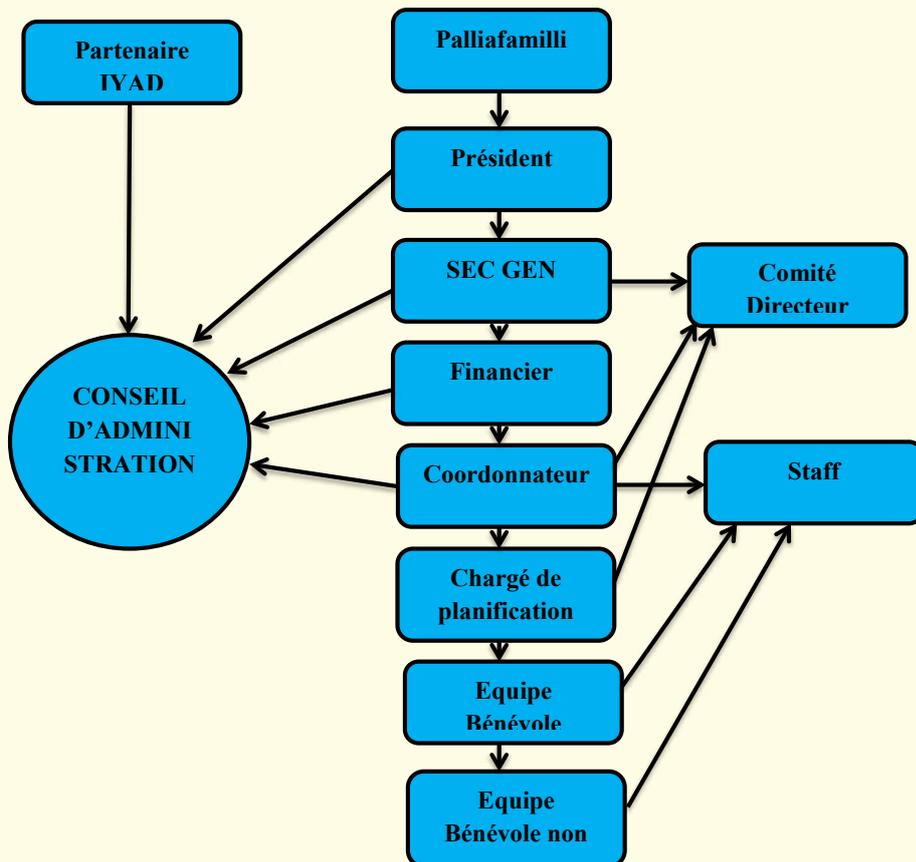
Il s'agit ici d'une gouvernance au cœur du combat pour la promotion des soins palliatifs en RDC.

Le conseil d'Administration (CA)

Le Conseil d'Administrations prend des décisions exécutées par le Comité Directeur, il est l'organe de conception et veille sur les meilleures pratiques en matière de la gouvernance de l'association.

Au sein du conseil d'Administration, siège un représentant du Partenaire principal (IYAD) en l'occurrence, Monsieur Anselme Mubeneshayi qui a été parmi les fondateurs de PF;

Le C.A. se réunit une fois le mois en session ordinaire et au besoin en session extraordinaire.



Le comité Directeur

L'organe d'exécution des décisions du Conseil d'Administration; se réunit en session ordinaire une fois le mois et au besoin en session extraordinaire.

Le staff

l'organe de mise en œuvre des activités, sous la direction du Coordonnateur, elle regroupe, les bénévoles professionnels et non professionnels

Notre équipe

- Le Coordonnateur: Antoine Kananga Kamunga
- Secrétaire général: Mr Kabemba Alain
- Secrétaire Médicale: Mme Muika Euphrasie
- Collège des psychologues: Etienne YUMA, Ronsard MURHULA, Bernadette MEDI, Leddy MOBILIKA BELO
- Collège des infirmiers: Emilie MBOLO, Célestin NUNU, Alphonse NGOMA, Ruth MBALA MATONDO, Jean TSHIENDA, Alphonse NGOMA
- Collège des Médecins: Héritier ITITINI, Guelord BOKAKO, Patricia LUPATA, Aaron NSHINDI, Sampert MAKASSI
- Collège de kinésistes: François Xavier KAPEPULA, Claudia MULONGO, Déborah NGOMA
- Le chargé de relations extérieures: Mr Herve Kabamba
- Comptable: Mr kaba
- Musicothérapeute: Mme Mami lolo
- Référent spirituel: Pasteur Gilbert Mukandila

II.D. Partenariats avec d'autres organisations, réseaux, structures

En vue de réaliser ses objectifs, Pallia Familli et en partenariat avec d'autres structures de droit privé ou public afin de faire avancer la cause de la promotion des Soins palliatifs à Kinshasa et en RDC d'une manière générale; notamment: Le Ministère de la Santé Publique, les Cliniques Universitaires de Kinshasa, l'Hôpital Général de Référence de N'djili, la Clinique Psy, Institut supérieur des techniques médicales (ISTM), l'hôpital pédiatrique de Kalembelembe et la Société Civile Santé Kinshasa.

Pour la promotion de soins palliatifs, Pallia Familli organise différentes activités avec ses partenaires entre autres: la formation, la sensibilisation, le stage, le renforcement de capacité, et aussi de la recherche.

Chapitre III.

PRISE EN CHARGE CLINIQUE

III.1 Soins palliatifs à domicile

Au cours de l'année 2021, l'équipe de pallia a été à domicile et au chevet des patients au moins deux fois par semaine de 8h00' à 16h00, Pour se faire, une planification des activités du jour est faite dès l'arrivé au siège de pallia Familli.

L'équipe de PF offre les services suivants:

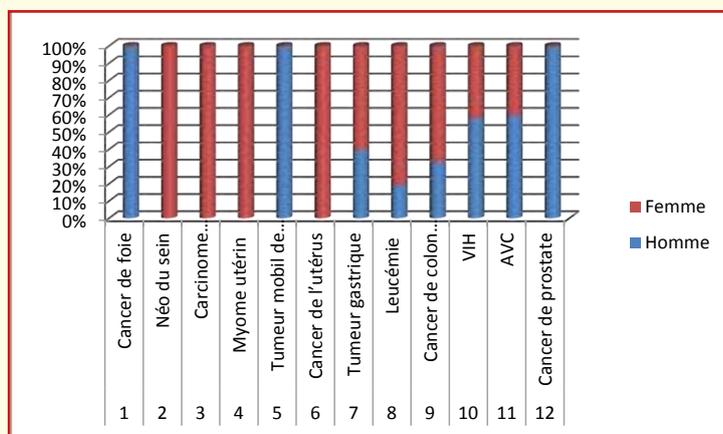
- Le traitement de la douleur... La lutte contre divers maux (nausée, anorexie, troubles de la déglutition, diarrhée, constipation, incontinence, rétention d'urine, dyspnée, toux, râle, escarres...)
- L'utilisation de divers dispositifs spécialisés
- Le soutien psychologique et moral au patient et à son entourage (affronter et accepter certaines émotions, l'angoisse, la dépression...)
- L'information du patient et de son entourage sur le diagnostic, le traitement et le pronostic.
- La mise en place d'une bonne organisation et d'une bonne coordination des soins palliatifs dans le cadre familial.

- PF organise d'autres activités qui profitent indirectement à la qualité des soins palliatifs, comme l'accueil téléphonique des patients et de leur famille, la formation pratique des volontaires et leur accompagnement.

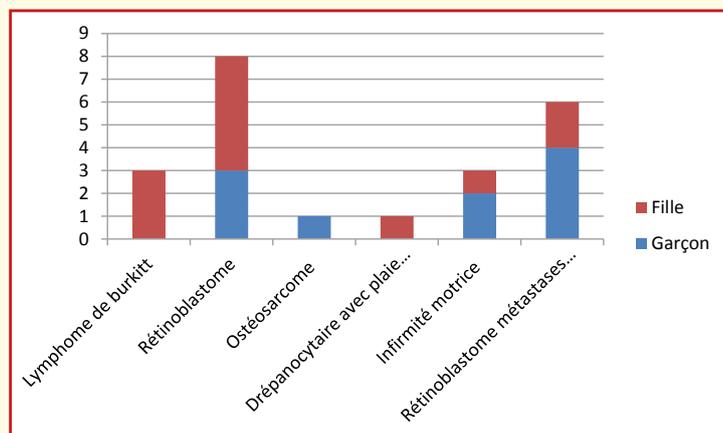
En effet, les soins palliatifs à domicile particulièrement dans la communauté de de Mont-Ngafu-la ont besoin d'une régularité de sensibilisation de masse.

Les problématiques de deuil sont très sérieuses pour la santé non seulement des personnes ayant subi une perte, mais pour la santé de leurs descendants. Les conséquences d'un deuil non terminé peuvent se transmettre de génération en génération. Or, le deuil est un état ressource dans lequel on se met pour faire face aux pertes. On parle du travail de deuil par assimilation au travail de l'accouchement.

Il s'agit donc bien d'un mouvement de la vie et comme nous savons vivre, «nous savons faire le deuil». Conscient de cette problématique, l'équipe PF accompagne les familles pendant et après le deuil.



Nombre d'adultes suivis à domicile répartis par pathologie et par sexe en 2021.



Nombre d'enfants suivi à domicile répartis par sexe et par pathologie en 2021.

III.2 Soins palliatifs en Institution

Les Cliniques Universitaires de Kinshasa (CUK) étant parmi les premières structures au pays à avoir initié l'approche palliative en intra-hospitalier avec la collaboration de son partenaire Pallia Familli sous l'impulsion du Professeur Désiré MASHINDA, une équipe mobile des soins palliatifs y a été installée depuis Juillet 2016 avec entre autres missions, d'accompagner les patients palliatifs internés.

Dans le cadre de sa collaboration avec la haute école des sciences médicales (ISTM/Kinshasa), Pallia Familli, a mis en place une nouvelle équipe mobile des soins palliatifs à l'Hôpital Général de référence de N'djili.

En partenariat avec l'hôpital pédiatrique de kalembelembe, l'équipe de Palliafamilli a mis en place une nouvelle équipe mobile de soins palliatifs.



Visite de malade.



Mr Gilbert Mukandila (referent spirituel).



Visite de malade.



Décès d'un patient.

Rapport statistique annuel 2021

DONNEES CLINIQUES

1. Hopital Pediatrique de Kalemelembe

PATHOLOGIE NON CANCEREUSE				
PATHOLOGIE	SEXE		TOT	%
	M	F		
PNEUMOPATHIE	1	0	1	5%
HYDROCEPHALIE	5	1	6	30%
CIRHOSE EPATHIQUE	1	0	1	5%
VIH	5	0	3	15%
NEUROPALUDISME	3	0	1	15%
DREPANOCYTHOSE	5	2	3	15%
SYNDROME MALFORMATIVE	6	0	2	10%
ACRANIE PARTIELLE	2	0	1	5%
TOTAL GENERAL	33	12	45	100

Tab 1. Répartition des pathologies non cancéreuses selon les sexes chez les enfants

CONSULTATION	TOTAL	%
CONS CLINIQUES	99	68%
CONS PARA MEDICAUX	39	27%
CONSULTATION TELEPHONIQUE	4	3%
ACCOMPAGNEMENT DEUIL	3	2%
TOTAL GENERAL	145	100%

Tab 2. Répartition selon les nombres des consultations chez les enfants à kalemelembe

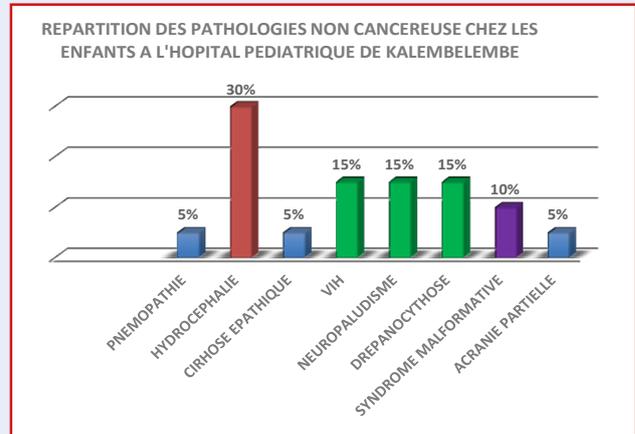


Fig 1. Répartition des pathologies non cancéreuses selon les sexes chez les enfants



Fig.2: Répartition selon les nombres des consultations chez les enfants à kalemelembe

Depuis février 2021 45 patients pédiatriques ont été pris en charge à l'hôpital général pédiatrique de kalemelembe dans différents services:

- Soins intensifs
- Néonathologie
- Hosp R.ch



EMOSPA PALLIA KALEMBELEMBE



EMASP CUK



EMOSPA PALLIA N'DJILI

2. Cliniques Universitaires De Kinshasa

2.1. ADULTES

PATHOLOGIE	SEXE		TOT	%
	M	F		
Néo de l'ovaire	0	6	6	14
Néo du col	0	9	9	21,4
Néo du sein	0	13	13	31
Carcinome du colon	3	3	6	14
Carcinome de l'arynèx	0	1	1	2,3
Adénocarcinome de prostate	4	0	4	10
Maladie de crohn	2	0	2	5
Carcinome du sinus et nasal	1	0	1	2,3
Total Général	10	32	42	100

Tab.3: Répartition des pathologies cancéreuses chez les adultes selon les sexes aux CUK.

LES CONSULTATIONS	TOT	%
CONS CLINIQUE	303	64%
CONS PARA MEDICAUX	115	24%
CONS TELEPHONIQUE	42	9%
ACCOMPAGNEMENT DEUIL	15	3%
TOTAL GENERAL	475	100%

Tab 4. Répartitions selon les consultations chez les adultes aux CUK.

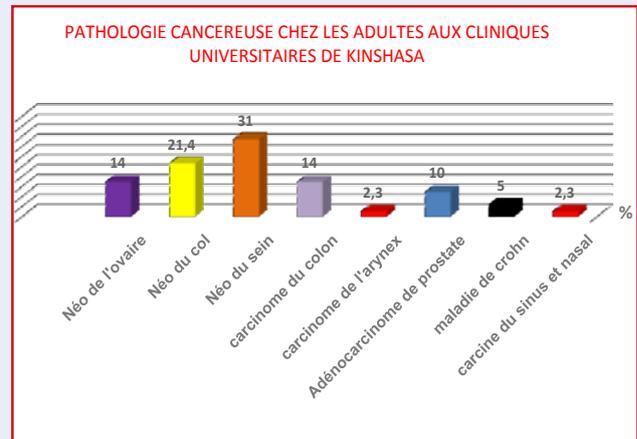


Fig 3. Répartition des pathologies cancéreuses chez les adultes selon les sexes aux CUK.

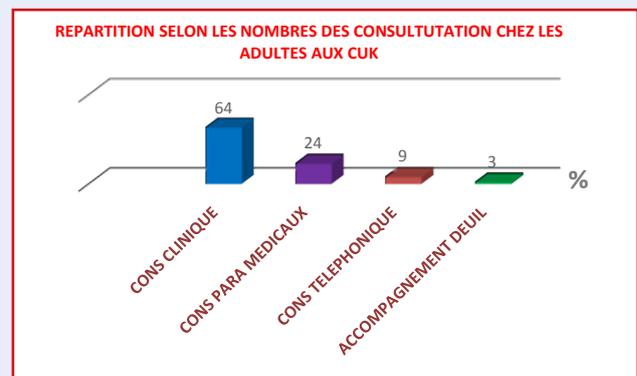


Fig 4. Répartitions selon les consultations chez les adultes aux CUK.

42 patients adultes aux cliniques universitaires de Kinshasa ont été pris en charge dans des différents services:

- Gyneco oncologie
- Chirurgie
- Médecine interne
- Urologie

2.2. ENFANTS

PATHOLOGIE CANCEREUSE				
PATHOLOGIE	SEXE		TOTAL	%
	M	F		
RABDOMNIO SARCOM	0	3	3	16
MALADIE DE CROHN	2	0	2	10
TUMEUR CEREBRAL	2	1	3	16
MALADIE HODIKYNIENNE	0	1	1	5
LYMPHOME DE BURCKITTE	2	1	3	16
RETINO BLASTOME	3	0	3	16
NEUPHRO BLASTOME	2	2	4	21
TOTAL GENERAL	11	8	19	100

Tab 5. Répartition des pathologies cancéreuses selon les sexes chez les enfants.

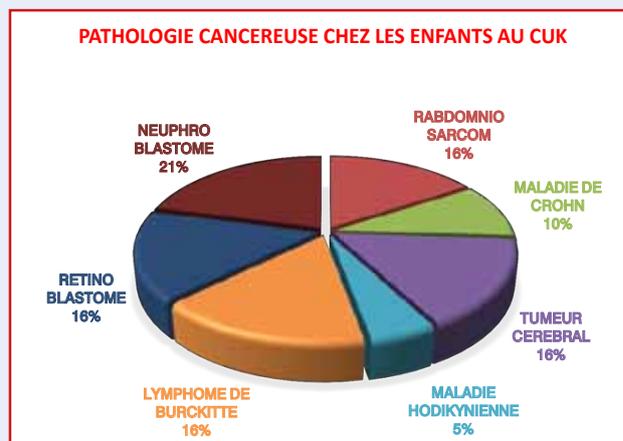


Fig 5. Répartition des pathologies cancéreuses selon les sexes chez les enfants.

PATHOLOGIE NON CANCEREUSE				
PATHOLOGIE	SEXE		TOTAL	%
	M	F		
STAMOIS	0	1	1	14,2
PRIED BOT	1	0	1	14,2
MAL EPILEPTIQUE	0	1	1	14,2
OSTEO SARCOM	1	0	1	14,2
UROPATHIE MALFORMATIVE	0	1	1	14,2
DREPANOCYTHOSE	0	2	2	29
TOTAL GENERAL	2	5	7	100

Tab 6. répartition des pathologies non cancéreuses selon les sexes chez les enfants.

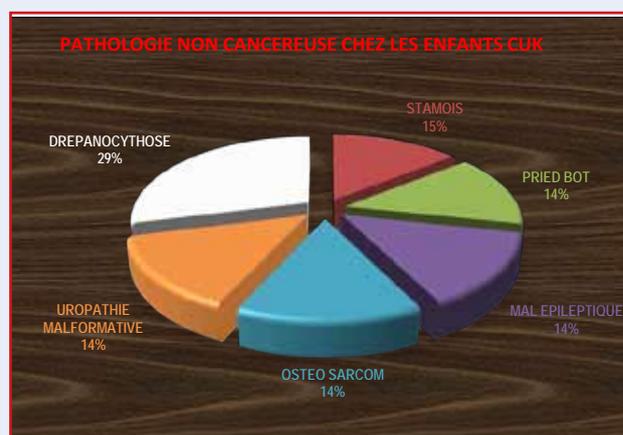


Fig 6. Répartition des pathologies non cancéreuses selon les sexes chez les enfants.

CONSULTATION	TOT	%
CONS CLINIQUE	196	67
CONS PARA MEDICAUX	66	23
CONS TELEPHONIQUE	21	7
ACCOPAGNEMENT DEUIL	10	3
TOT GENERAL	293	100

Tab 7. Répartition selon les consultations chez les enfants aux CUK.

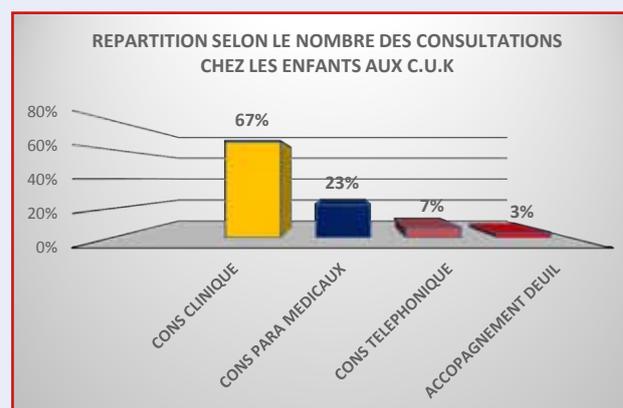


Fig 7. Répartition selon les consultations chez les enfants aux CUK.

3. Hopital General de Référence de N'djili

PATHOLOGIE NON CANCEREUSE				
PATHOLOGIE	SEXE		TOT	%
	M	F		
AVC ISCHEMIQUE	15	12	27	36
AVC HEMORRAGIQUE	12	8	20	27
VIH SIDA	4	9	13	18
DREPANOCYTHOSE	0	1	1	1,3
SYNDROME HEPATHIQUE	2	1	3	4
HEMIPARESIE	1	0	1	1,3
MOUVEMENT RECIDIVE CARDIAQUE	2	0	2	3
DIABETE SUCRE	3	1	4	5
SYNDROME REINAL	2	1	3	4
TOT GENERAL	41	33	74	100

Tab 8. Répartition des pathologies non cancéreuses selon les sexes chez les adultes.

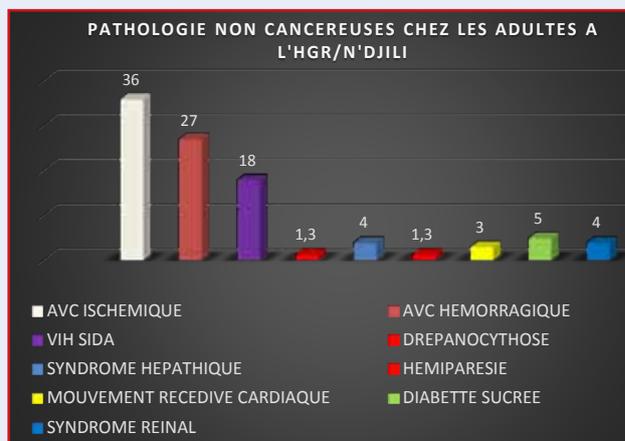


Fig 8. Répartition des pathologies non cancéreuses selon les sexes chez les adultes.

PATHOLOGIE CANCEREUSE				
PATHOLOGIE	SEXE		TOT	%
	M	F		
Néo du col	0	3	3	10
Hépatocarcinome	3	4	7	23
Tumeur maligne maxillaire	2	1	3	10
Adénocarcinome de prostate	7	0	7	23
Néo du sein	0	4	4	12
Tumeur pulmonaire	2	1	3	10
Néphroblastome	2	0	2	6
Tumeur du colon	2	0	2	6
TOT GENERAL	18	13	31	100

Tab 9. Répartition des pathologies cancéreuses selon les sexes chez les adultes à l'HGR/N'DJILI.

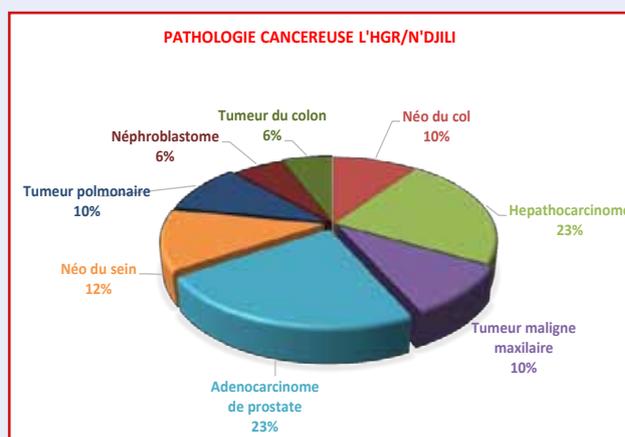


Fig 9. Répartition des pathologies cancéreuses selon les sexes chez les adultes à l'HGR/N'DJILI.

CONSULTATION	NBRES	%
CONS CLINIQUE	412	62%
CONS PARA MEDICAUX	184	27%
CONS TELEPHONIQUE	52	8%
ACCOMPAGNEMENT DEUIL	20	3%
TOTAL GENERAL	667	100%

Tab 10. Répartition selon les nombres des consultations chez les adultes à l'Hôpital Général de référence de N'djili

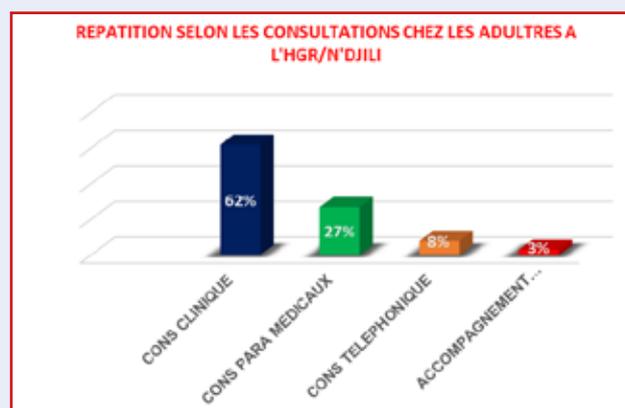


Fig 10. Répartition selon les nombres des consultations chez les adultes à l'Hôpital Général de référence de N'djili

A l'hôpital Général de N'djili 105 patients au total, ont été pris en charge.

Chapitre IV. FORMATIONS

IV.A Formation continue

En 2021, Pallia Familli, partenaire local de IYAD en République Démocratique du Congo a réalisé au total 3 séances des formations en faveur des professionnels travaillant en institutions sanitaires

Au total, 76 professionnels ont participé aux formations.

Institution	Homme	Femme
Formation continue à HGR Kinsantu	19	10
Formation continue professionnels de santé (ISSI Monkole)	17	5
Formation continue à l'hôpital Ped Kalembembe	15	10
Totale	51	36

La formation est une composante essentielle du développement des soins palliatifs. La visée est double: permettre à un nombre plus important

de patients d'avoir accès aux soins palliatifs par la diffusion d'une culture palliative et améliorer la qualité des soins palliatifs par un processus continu et évidence-based. La formation spécialisée pour lesquels une vision d'excellence est développée.

L'enseignement de la médecine palliative doit tenir compte d'une conception moderne de soins palliatifs commencés précocement dans la trajectoire d'une maladie grave, évolutive et potentiellement mortelle. Les soins palliatifs sont centrés sur les besoins et préférences des patients évalués avec précision par des professionnels compétents et formés en communication, et ce quel que soit l'espérance de vie, la pathologie et l'âge du patient (de l'enfant à la personne âgée).

Cette vision des soins palliatifs intégrés nécessite un bon dialogue avec les spécialistes d'organes pour une intrication optimale des traitements dirigés contre la maladie et des traitements de confort, et complexifie les compétences à acquérir.





ment éthique, etc. Les personnes et les professions concernées par les soins palliatifs sont nombreuses: accompagnant(e), aspirant(e) en nursing, assistant(e) social, auxiliaire familial, éducateur(trice), garde malade, Infirmier(e), Kinésithérapeute, logopède, Médecin Généraliste, Médecin Spécialiste, Pharmacien, Puériculteur (rice), Psychologue, Volontaire, etc.





Formation continue à l' UCL

Dans le cadre de la collaboration, Pallia Familli et l'Université Catholique de Louvain, Pallia Familli a dû bénéficier de quatre inscriptions à la formation continue sur les soins palliatifs et accompagnement pour l'obtention du Certificat Inter Universitaire en soins palliatifs, dont 3 infirmiers et 1 kinésithérapeute pour la session 2020 – 2021

Ces prestataires réalisent leur formation à dis-

tance et en présence selon un calendrier bien spécifique établie compte tenu de la complexité d'obtention des visas européen.

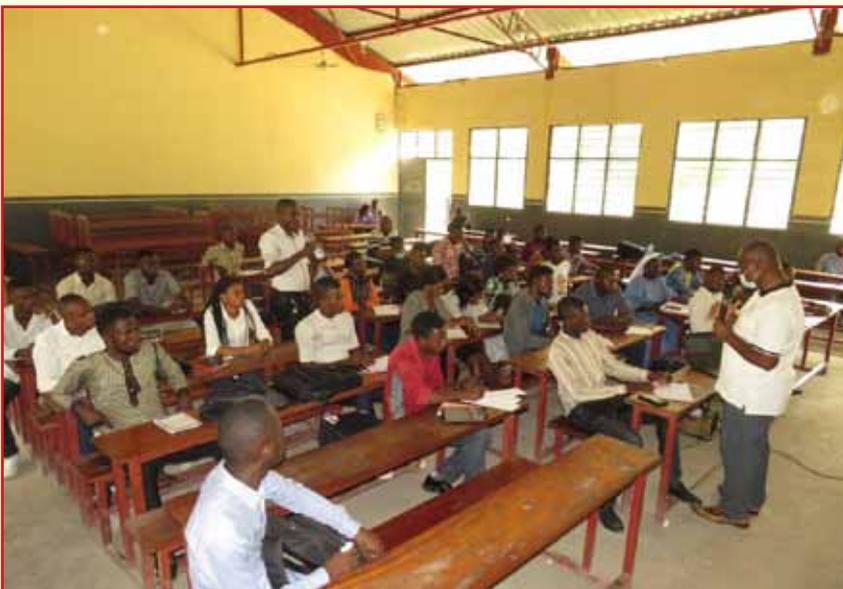
Les stages de formation permettent une belle collaboration avec impact d'une part, dans l'amélioration de la qualité de la prise en charge de notre équipe des soins palliatifs, et d'autre part, en permettant des échanges multidisciplinaires à des fins de formation.

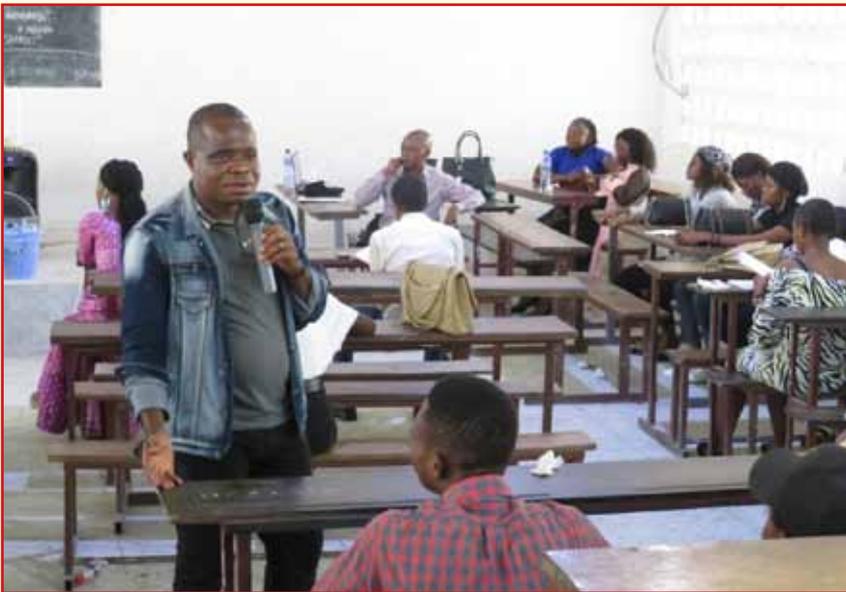
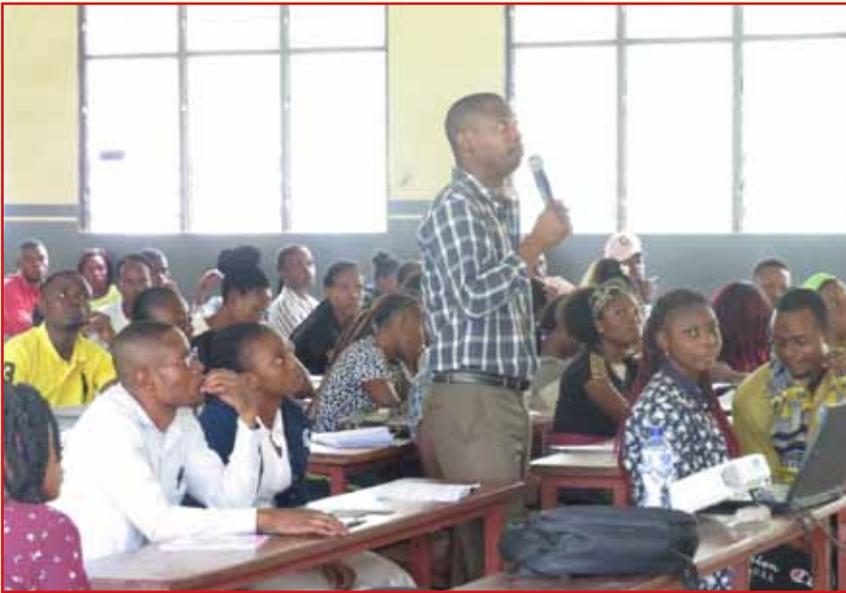


IV.B Cours initiale de soins palliatifs à l'ISTM Kinshasa

40 heures de cours de soins palliatifs ont été dispensés à 750 étudiants de deuxième année soins infirmiers.

L'enseignement de la médecine palliative doit tenir compte d'une conception moderne de soins palliatifs intégré dans la trajectoire des étudiants. Les soins palliatifs sont centrés sur les besoins et préférences des patients évalués avec précision par des étudiants compétents et formés en communication. Cette vision de formation initiale en soins palliatifs dans les écoles de soins infirmiers nécessite un bon dialogue avec les spécialistes d'organes pour une intrication optimale des traitements dirigés contre la maladie et des traitements de confort, et complexifie les compétences à acquérir.







IV.C Bibliothèque

Dès sa conception, inauguration jusqu'à ce jour, la "Bibliothèque pallia" reste et restera une référence et une grande innovation dans le domaine de soins palliatifs en Afrique en général et en RD Congo en particulier.

La bibliothèque à vocation médiathèque, a pour mission d'aider les scientifiques, les soignants et les étudiants de tous bords à enrichir leurs connaissances en soins palliatifs. Elle est ouvrable uniquement les jours impairs de 8h30 à 15h30.

La bibliothèque a une connexion internet devant permettre aux lecteurs d'accéder aux grandes bibliothèques virtuelles de soins palliatifs européennes et américaines.



Bibliothèque de soins palliatifs visité par le prof Jacquemin.



Les étudiants consultant à la bibliothèque de soins palliatifs

Chapitre V.

PLAIDOYER

L'insuffisance des données relatives aux antidouleurs sous contrôle en RDC ne permet pas d'identifier les besoins réels et par conséquent de mettre en place des stratégies appropriées pour y répondre. Mais comme dans de nombreux pays, les besoins en antidouleurs sous contrôle devraient être plus élevés que ceux exprimés car l'utilisation de ces substances reste très faible.

La faible utilisation des antidouleurs sous contrôle pourrait s'expliquer par de nombreux facteurs notamment la faible disponibilité qui serait être liée elle-même à un cadre législatif et réglementaire restrictif, la faible capacité des prestataires de soins à prescrire et administrer ces substances (la peur de la morphine) et l'ignorance des communautés sur les bienfaits et risques liés à l'utilisation de ces substances.

L'organisation d'un Atelier sur la réglementation et l'usage des opiacés

Les stupéfiants (opiacés) et Les substances psychotropes communément appelés drogues sont des principes actifs qui agissent au niveau du système nerveux central et dont l'abus provoque la toxicomanie qui est un fléau pour l'individu et constitue un danger économique et social pour l'humanité.

Soucieuse de la santé physique et morale de sa population, déterminée à prévenir et à combattre l'abus de ces substances et le trafic illicite auquel il donne lieu,

La RDC a adhéré à plusieurs réglementations régissant la lutte contre l'utilisation abusive des drogues et l'usage de ces substances à des fins légitimes, à savoir médicales et scientifiques.

En dépit de toutes ces réglementations internationales, le pays reste attaché à la loi n° 27 bis/hygiène du 15 mars 1933 qui régit les stupéfiants, les substances soporifiques et les toxiques, devenus obsolète à nos jours.

C'est Ainsi, qu'il avait été jugé nécessaire et impérieux qu'on puisse actualiser la réglementation de ces produits dans notre pays conformément aux recommandations de l'Organe International de Contrôle des stupéfiants(OICS)

et de l'OMS qui stipulent qu'après ratification, chaque pays doit élaborer une réglementation adaptée à la gestion et au contrôle des stupéfiants, substances psychotropes, précurseurs chimiques et autres toxiques.

Grace au soutien de l'APCA un atelier de réflexion a été organisé sur la réglementation et l'usage des opiacés en R D C

L'atelier a connu la participation des 14 experts de la Direction de Pharmacies et Médicaments (DPM), un expert du Secrétariat Général à la santé, un expert de la Direction de santé primaire, trois experts de Pallia Familli, deux expert de l'APCA ainsi que quelques experts des certaines institutions de la santé,

Chapitre VI.

AUTRE ACTIVITE

VI.A. Lutte contre le cancer

Grâce au soutien de la ville d'Anvers le réseau Palliafamilli a organisé 4 campagnes de sensibilisation contre le cancer du sein avec un total de + de 300 participants.

L'objectif est:

- de Contribuer à la réduction de la mortalité liée au cancer du sein dans la zone de santé de N'djili
- De Contribuer à la réduction de l'incidence du cancer du sein dans la zone de santé de n'djili
- D'Améliorer les connaissances des femmes de 20- 65 ans de la zone de santé de N'djili

VI.B. Accès aux opiacés

Le partenariat Pallia Familli avec le ministère de la santé en général et spécialement avec le CNLC vise l'amélioration de la qualité des soins et la prise en charge des patients atteints d'affections potentiellement mortelles au stade palliatifs, et le développement de l'accès aux opiacés pour la gestion de la douleur chronique.

Il vise également à favoriser l'échange de pratiques et d'expertises pour l'intégration et l'accessibilité des soins palliatifs.

Une mission de visite en Ouganda financé par APCA a été effectuée par une équipe mixte de 7 experts dont quatre (4) de la partie gouvernementale et trois (3) de la partie non gouvernementale tel que repris dans les ordres des missions en annexe.

En effet, la délégation a été sous la conduite du Directeur Adjoint du Centre National de Lutte contre le Cancer du Ministère de la Santé Publique, Hygiène et prévention accompagnée de la responsable de la production locale des médicaments et celle de l'assurance qualité ainsi que le responsable de la chaîne de production de la pharmacie des Cliniques Universitaires de Kinshasa

Une équipe non gouvernementale de trois experts (3) dont deux (2) de l'asbl Pallia famili et un (1) du réseau des structures de santé pour les soins palliatifs.



À coté de trois partenaires dont un médecin expert en soins palliatifs de Pallia famili et le médecin responsable du réseau des structures des soins palliatifs de Kinshasa.

Plusieurs services ont été visité durant ce voyage.

Toujours dans le cadre de l'accès aux opiacés, une enquête est en cours sur l'usage, la disponibilité des opiacés dans 12 institutions sanitaires ayant un support financier des ACNG





Vi.C. Rehabilitation

Au cours de l'année 2021, pallia Familli a effectué des travaux de réhabilitation de la salle pour l'équipe mobile de soins palliatifs de l'hôpital pédiatrique de Kalembelembe



Chapitre VII. CONGRES

Parmi ses objectifs Pallia Familli opte pour la participation aux différents Congrès de soins palliatifs car les Congrès de soins palliatifs constituent un temps privilégié pour s’informer, s’interroger et débattre ensemble sur la façon la plus adaptée à chaque situation pour prendre soin et accompagner les personnes relevant de soins palliatifs dans l’évolution et le pronostic de leurs maladies.

Au cours de ses assises les membres de PF mettent en avant la diversité des éclairages possibles (soignant, philosophique, sociologique, artistique,) de se confronter à la complexité des situations vécues ou des réalités constatées, qui s’inscrivent pleinement dans cette approche holistique de ce que vivent les autres, laquelle complexité est un des repères fondamentaux des soins palliatifs.

L’importance des Congrès est d’échanger, avec d’autres acteurs de soins et de la société civile, de faire émerger et d’enraciner dans notre société une véritable «culture de l’accompagnement et des soins palliatifs», qui reste encore mal connue actuellement.

Pallia Familli bien que moteur de soins palliatifs se doit de ne pas être le seul porteur de ce changement culturel, Car la richesse de la vie repose bien sur la reconnaissance de l’identité et de la singularité de chacun, mais aussi sur la capacité à venir à la rencontre de l’autre, dans une recherche de ce qui fait sens et humanité entre tous.

Au cours de l’année 2021 Pallia Familli a participé à plusieurs Congrès.

P11(1), p11(2)---p(11)7

Nombres des Congrès SP, lieu, date

Intitulé des Congrès	Lieux	Nombres des membres PF qui ont participé aux Congrès
Congrès SFAP 2021	Valencienne (France)	3
Congrès Aortic	Virtuelle	1
9 congrès international du Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques,	Cameroun (Yaoundé)	2



Chapitre VIII. RAPPORT FINANCIER

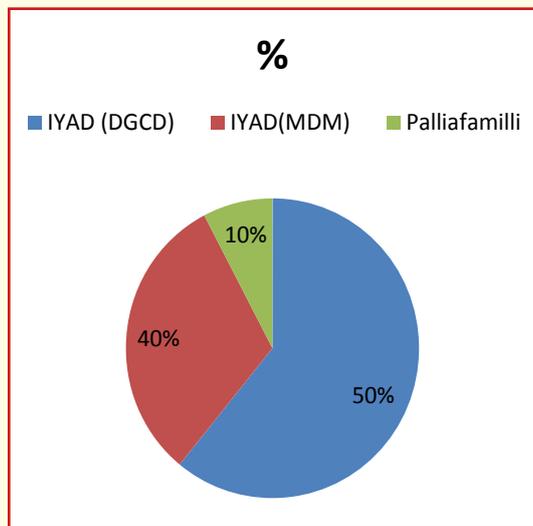


Fig 11. Subventions reçues en 2021

Au cours de l'année 2021, le PF a bénéficié l'appui financier d'environ 90% de ces partenaires traditionnel, IYAD (DGCD et (MDM) en plus de ses propres recettes de l'ordre de 10%.

Tableau des revenus en 2021

Partenaires	Montant
MDM suisse	\$ 52.000
IYAD	\$ 40 000
APCA	\$ 44 000
Total	\$ 136 000

Tableau de dépenses effectués 2021

Description	Prix (\$)
Prise en charges des malades	46.717
Plaidoyer opiacé	6.175
Réhabilitation	5.350
Formation SP	35.000
Ressources humaines	16.568
Frais de fonctionnement	14.256
Sensibilisation	3.535
Participations au congrès	4.899
Total	\$ 132.500





Réseau Palliafamilli

14, Avenue Mukuala, Commune de Mont Ngafula, Kinshasa-RDC

Tél: 00243850369049 / 00243813869731

E-mail: palliafamilli1@gmail.com – www.palliafamilli.net