

11^{ÈMES} JOURNÉES DES SOIGNANTS

Jeudi 16 et vendredi 17 janvier 2020

Espace Bernard Palissy - 1 place Bernard Palissy - Boulogne-Billancourt

Parents / Soignants : vivre ensemble la prématurité



ORGANISÉES PAR

sos **préma**
& bébés hospitalisés

Association d'aide aux parents d'enfants prématurés
et nouveau-nés hospitalisés



SOS Préma

Une équipe aux côtés des familles, avec vous

Charlotte BOUVARD
Directrice-Fondatrice



Relations avec les pouvoirs publics
Relations publiques & Relations presse

Marie-Laure LEMOINE
Responsable partenariats
et collectes de fonds



Développement des partenariats, sponsors et mécènes
Réalisation des campagnes de collecte et de communication

Audrey REYNAUD
Responsable des
affaires scientifiques



Animation du Comité Scientifique SOS Préma
Collaboration aux études scientifiques

Myriam DANNAY
Psychologue clinicienne



Permanence psychologique pour les parents
Recrutement et supervision des bénévoles



Marie-Caroline HÉTIER
Directrice adjointe

Recrutement, formation et gestion du réseau des
Correspondants Locaux bénévoles



Vincent DESDOIT
Responsable des relations avec
les soignants et de la formation

Relations avec les soignants
Organisation des Journées des Soignants
Représentant de l'association lors de congrès médicaux



Claire DERACHE
Responsable des relations
avec les familles

Responsable de l'assistance aux familles
Animation de la communauté sur les réseaux sociaux



Amélie MÉNARD
Responsable comptabilité

Comptabilité de l'association
Gestion des dons, adhésions et factures

Les bénévoles

Un réseau national de solidarité



Depuis 2004, plus de 800 000 familles aidées

100 bénévoles répartis dans
70 antennes locales en France

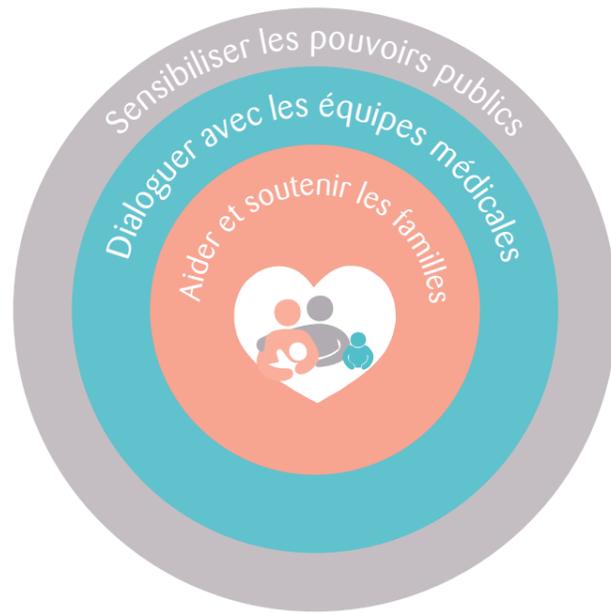
À la rencontre des parents dans les services de néonatalogie
et mobilisés pour collecter des fonds afin d'améliorer
l'environnement des familles à l'hôpital.

Vous souhaitez contacter l'un des membres du siège de l'association ?
Rendez-vous sur la page *L'association - Nous contacter*
de notre site internet www.sosprema.com, ou bien scannez ce QR Code.



Pour connaître l'antenne locale la plus proche,
rendez-vous sur la page *Trouver de l'aide* de notre site internet
www.sosprema.com.

Notre action pour donner à tous les enfants prématurés les meilleures chances de bien grandir



Aider et soutenir les familles



- **Permanence téléphonique** : des parents et des spécialistes à l'écoute des familles du lundi au vendredi (service & appel gratuits)
- **Visites de nos bénévoles à l'hôpital** auprès des parents
- **Forte présence sur le web** : un site internet, une page Facebook institutionnelle et des pages Antennes, un groupe fermé réservé aux parents de prémas, Twitter, Instagram et YouTube
- **Guide de conseils** « Votre bébé est hospitalisé en néonatalogie » destiné aux parents et une **Pochette Préma**, distribués en néonatalogie par l'équipe médicale
- **Livrets thématiques** consultables sur le site www.sosprema.com : « L'hospitalisation du nouveau-né, côté père », « Handicap & prématurité », « Deuil & prématurité »
- **Amélioration du confort des parents et des services de néonatalogie** : aménagement de salles parents et d'espaces pour les familles

Dialoguer avec les équipes médicales



- **Formation : Journées des Soignants** « Sensibilisation au vécu des parents d'enfants prématurés »
- **Livret « L'enfant prématuré »** sur les spécificités du suivi médical de l'enfant prématuré, distribué aux médecins de ville, PMI et CAMSP
- **Participation à des groupes de réflexion** (éthique, harmonisation des pratiques...) et à des projets de recherche

Sensibiliser les pouvoirs publics



- **Allongement du congé maternité** des mamans d'enfants prématurés, voté en 2006
- **Charte de la Parentalité en Entreprise** initiée en 2008 par SOS Préma et L'Oréal
- **Membre fondateur de l'EFUNI**, fondation européenne à l'origine de la Journée Mondiale de la Prématurité le 17 novembre
- **Collectif Prématurité** créé en 2012 avec la Société Française de Néonatalogie 
- **Proposition de loi** « Prématurité et nouveau-nés vulnérables » en 2016
- **Groupe d'étude** « Prématurité et nouveau-nés vulnérables » à l'Assemblée nationale en 2016 (52 parlementaires)
- **Congé de paternité spécifique et d'accueil de l'enfant** en cas d'hospitalisation du nouveau-né en 2019 grâce à SOS Préma

À travers ses actions, SOS Préma encourage la mise en place des soins de développement partout en France.

Les outils SOS Préma

à votre disposition

La Pochette Préma

Conçue par des parents et des spécialistes, elle est offerte par l'association et distribuée à 35 000 familles par an. L'équipe médicale la remet aux parents dès leur arrivée dans le service.

La Pochette Préma contient le guide à l'attention des parents, ainsi que des produits offerts par nos partenaires et répondant aux besoins spécifiques de l'enfant prématuré et du bébé hospitalisé à la naissance.



Doudou 100% coton, offert par EVIAN



Gel doux lavant pour bébé RIVADOUCE,



Couche PAMPERS New Baby Micro



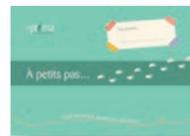
Lanoline pure 100% naturelle Fisiso Lan de KITETT, qui protège la peau des mamans



LE CHAT BÉBÉ, lessive hypoallergénique



Livret "À petits pas...", le journal de bord des premières semaines du bébé

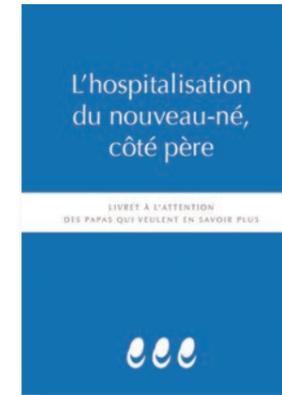


Le guide à l'attention des parents « Votre bébé est hospitalisé en néonatalogie »

réactualisé et distribué chaque année à 50 000 parents de bébés hospitalisés

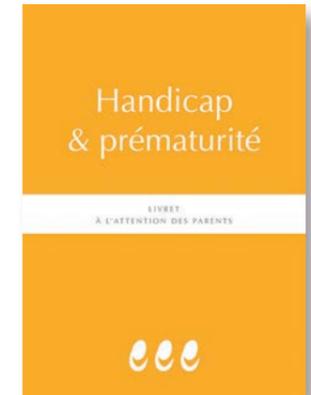


Les livrets thématiques en ligne



« L'hospitalisation du nouveau-né, côté père »

Soutien et réponses aux multiples questions que pose aux pères l'hospitalisation d'un nouveau-né.



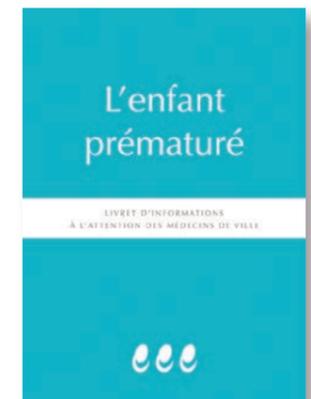
« Handicap & prématurité »

Un outil d'accompagnement pratique pour aider les parents à effectuer les démarches administratives nécessaires, à faire respecter leurs droits de parents et à prendre soin d'eux et de leurs proches.



« Deuil & prématurité »

Conseils, témoignages et renseignements sur les démarches administratives à entreprendre par les parents et sur leurs droits.



« L'enfant prématuré »

Livret d'informations à l'attention des médecins de ville, réalisé avec la collaboration de médecins spécialisés.

Vous souhaitez consulter en ligne nos livrets thématiques ?
Rendez-vous sur la page *Trouver de l'aide* de notre site internet
www.sosprema.com, ou bien scannez ce QR Code.



Le programme

11^{ÈMES} JOURNÉES DES SOIGNANTS

Jeudi 16 et vendredi 17 janvier 2020

JEUDI / 9H00-17H00

LA CONTINUITÉ SENSORIELLE

Mot d'accueil et présentation de l'association SOS Préma

Charlotte Bouvard, *directrice fondatrice - SOS Préma*

La fragilité du lien

Emilie, *maman de Marcus et Aliénor (29 SA + 5)*, Olivier, *papa de Clémence (28 SA + 4)*, Annaïck, *maman d'Ethann (29 SA + 3)* et Véronique, *maman de Lukas et Lissandro (35 SA)*

Les répercussions d'une naissance difficile

Myriam Dannay, *psychologue clinicienne - SOS Préma*

Discussion avec la salle

Pause café

La rencontre avec la fratrie

Pauline, *maman de Gautier (31 SA + 2)* et Adrien (29 SA + 3), et Véronique, *maman de Lukas et Lissandro (35 SA)*

L'importance de la continuité sensorielle

Docteur Pierre Kuhn, *CHRU de Strasbourg*

Discussion avec la salle

Pause déjeuner libre

Café gourmand

LES STRATÉGIES COMPORTEMENTALES

L'allaitement

Emilie, *maman de Marcus et Aliénor (29 SA + 5)* et Marion, *maman d'Elena (33 SA + 1)*

Le peau à peau

Marion, *maman d'Elena (33 SA + 1)* et Olivier, *papa de Clémence (28 SA + 4)*

L'observation de l'enfant

Oxana, *maman d'Alexandre (32 SA)*

Discussion avec la salle

Pause café

Le transfert en peau à peau, retour d'expérience d'un service

Docteur Philippe Truc, Mmes Carole Pantazis et Claire Couvras, *CH de Toulon*

SOS Préma agit à vos côtés

Audrey Reynaud, *responsable des affaires scientifiques - SOS Préma*

Discussion avec la salle

Clôture

Parents / Soignants : vivre ensemble la prématurité



VENDREDI / 9H00-17H00

LE DÉCÈS EN NÉONATOLOGIE

Quand le bébé décède

Audrie, *maman de Tiago, Paolo et Julio (28 SA + 1)* et Yannick, *papa de Gabriel hospitalisé à la naissance*

Soins palliatifs : optimiser le temps de fin de vie pour préparer le temps du deuil

Docteur Pierre Betremieux

Pause café

La participation des parents aux réunions éthiques

Ana Grimbert, *cadre de service*, et Yaelle Garner, *psychologue, CH de Pontoise*

Table ronde

Echanges avec les témoins et intervenants de la matinée. Débats, questions et réponses.

Pause déjeuner libre

Café gourmand

L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES

« Les parents ne viennent pas, que faire ? »

Docteur Sandra Lescure, *CHU de Toulouse*

Un moment crucial : la sortie

Marion, *maman d'Elena (33 SA + 1)* et Nina, *maman de Léana (32 SA)*

Discussion avec la salle

Pause café

Les soins de développement appliqués : exemples européens

Vincent Desdoit, *responsable de la formation et des relations avec les soignants - SOS Préma*

Présentation du Prix SOS Préma / Appel à projets 2020

Marie-Laure Lemoine, *responsable partenariats et collectes de fonds - SOS Préma*

Discussion avec la salle

Clôture

Horaires et contenu susceptibles d'être modifiés

sos **préma**
& bébés hospitalisés

Parce que la prématurité ne s'arrête pas aux portes de l'hôpital, SOS Préma accompagne les parents tout au long de l'enfance de leur bébé prématuré. SOS Préma s'engage pour nos plus petits, nos plus fragiles, qui sont aussi nos adultes de demain.



Marie, bénévole SOS Préma, aux côtés de Laurence, maman de Joshua, né à 6 mois de grossesse (28 SA)

Merci à nos partenaires

Ils vous attendent sur leur stand :

LABORATOIRE
Gallia

Pampers.

Angelcare
POUR VOTRE TRANQUILLITE D'ESPRIT

MAM

Rivadouce bébé
LE BONHEUR DE MA PEAU

Baxter

kitett

Dräger

NATech

Chiesi
People and Ideas for Innovation in healthcare

Ils nous soutiennent également :

evian.

LE CHAT
Bébé

abbvie

VILLE DE
BOULOGNE-
BILLANCOURT
Pierre-Christophe Baguet • Maire
Président de Grand Paris Seine Ouest

Les pauses café et les cafés gourmands vous sont offerts par le **Laboratoire Gallia**.



www.sosprema.com

32, rue du Chemin Vert - 92100 Boulogne-Billancourt

Standard : 01 41 41 60 90

Contact soignants : vincent.desdoit@sosprema.com

Permanence téléphonique familles

0800 96 60 60 Service & appel gratuits

Horaires détaillés sur le site



Page SOS Préma



@SOSPréma



[sos_prema.official](https://www.instagram.com/sos_prema.official)



SOS Préma

La prématurité impacte durement les familles.
Ensemble, aidons-les à surmonter cette épreuve.

Faites un don sur sosprema.com

