

MAPCAR audiência
logo que possível
6/2/14 N.º 480805

Sara Pereira

De: geral@xss-prematuros.com
Enviado: quarta-feira, 5 de Fevereiro de 2014 16:56
Para: Comissão 9ª - CS XII
Cc: geral@xss-prematuros.com
Assunto: Fwd: Fwd: Saúde Materna e Neonatal - um desafio para a Europa
Anexos: XXS_EFCNI.doc

Exmos. Sra. Presidente do Grupo Parlamentar para a Saúde, Dra. Maria Antónia Almeida Santos,

No seguimento do workshop que decorreu no Parlamento Europeu no passado dia 13 de Novembro sobre o tema " Saúde Materna e Neonatal - um desafio para a Europa", e de uma posterior reunião solicitada pelo grupo parlamentar do PS, com o Sr. Deputado Dr. José Junqueiro e com Sra. Deputada Dra. Luisa Salgueiro, que decorreu no passado dia 12 de Dezembro na Assembleia da República, vimos solicitar uma reunião com os vários deputados dos vários quadrantes políticos, que constituem o Grupo Parlamentar para a Saúde, no sentido de vos falar de uma iniciativa que a XXS quer levar a cabo e para a qual gostaria de contar com o vosso apoio.

Aguardamos com expectativa o vosso contacto
Os nossos cumprimentos
Paula Guerra

----- Original Message -----

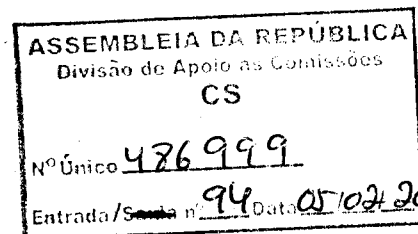
From:
geral@xss-prematuros.com

To:
Comissao.9A-CSXII@ar.parlamento.pt

Cc:
geral@xss-prematuros.com

Sent:
Tue, 04 Feb 2014 16:12:44 +0100

Subject:
Fwd: Saúde Materna e Neonatal - um desafio para a Europa



Exma. Sra. Presidente Dra. M^a Antónia de Almeida Santos,

Na sequência de um workshop que decorreu no Parlamento Europeu no passado dia 13 de Novembro sobre o tema " Saúde Materna e Neonatal - um desafio para a Europa", e em nome da XXS – Associação Portuguesa de Apoio ao Bebé Prematuro (XXS) e da European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI), gostaríamos de chamar a atenção para a crescente ameaça que o estado actual da saúde materna e neonatal e, em especial, o nascimento prematuro representam para a saúde e o bem-estar da nossa sociedade. Em anexo podem encontrar as conclusões do workshop e o apelo que fazemos para que incluam as nossas recomendações nas vossas discussões, em particular para a definição do Acordo de Parceria para o período 2014 - entre Portugal e a Comissão Europeia para fundos europeus (por exemplo, o Fundo de Coesão).

A XXS-Associação Portuguesa de Apoio ao Bebé Prematuro é uma associação de âmbito nacional, fundada em Novembro de 2008 e que viu reconhecida a sua utilidade pública em 2010 adquirindo o estatuto de IPSS.

Na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) partilhámos espaço, tempo e emoções com outros pais sendo determinante o exemplo e a experiência partilhada também, de forma voluntária, por todos os que já haviam passado por esta realidade e nos ajudaram a aprender a viver um dia de cada vez, sempre a aceitar, acreditar, e a ter muita, muita coragem. Reconhecer

a importância desta ajuda foi um dos motivos que nos levou, em conjunto com outros pais, a fundar a XXS, Associação Portuguesa de Apoio ao Bebê Prematuro. Pretendemos, em conjunto com todos os Profissionais de Saúde e outras Organizações, contribuir para a Prevenção da Prematuridade e alertar para a necessidade de alargar o apoio aos bebés e suas famílias.

Somos desde Novembro de 2008 membros da EFCNI (European Foundation for Care of Newborn Infants), fundação que desde Novembro de 2012 tem a colaborar no Parental Advisory Board, um dos nossos membros XXS, reconhecendo o papel activo da XXS não só ao nível Nacional como Europeu.

Temos igualmente como nossos parceiros a Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria.

Em Portugal, nove em cada 100 bebés nascem com menos de 37 semanas de gestação e um por cento dos recém-nascidos tem menos de 1.500 gramas. Os prematuros representam um terço da mortalidade infantil no nosso país. As crianças que nascem antes do tempo têm problemas específicos que exigem apoios especializados. Os pais são presenças muito importantes neste processo participando activamente no processo de recuperação. É por isso fundamental reforçar o trabalho nesta área, providenciando mais informação, maior conhecimento e delineando acções focadas na prevenção, apoio em ambiente hospitalar e acompanhamento após a alta.

Para mais informação consultem o site em www.xxs-prematuros.com, a página de facebook <http://www.facebook.com/xxs.prematuros> ou entrem em contacto connosco através do mail geral@xxs-prematuros.com

Os nossos cumprimentos

Sidónia Santos

Paula Guerra

Ana Santos

À Presidente da Comissão Parlamentar de Saúde

Por mail: gp_ps@ps.parlamento.pt

04 Dezembro 2013

Exma. Sra. Presidente Dra. M^a Antónia de Almeida Santos,

Na sequência de um *workshop* que decorreu no Parlamento Europeu no passado dia 13 de Novembro sobre o tema "Saúde Materna e Neonatal - um desafio para a Europa", e em nome da XXS – Associação Portuguesa de Apoio ao Bebé Prematuro (XXS) e da European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI), gostaríamos de chamar a atenção para a crescente ameaça que o estado atual da saúde materna e neonatal e, em especial, o nascimento prematuro representam para a saúde e o bem-estar da nossa sociedade.

O crescimento, o peso sério da prematuridade e a escala do problema em cada Estado-Membro vem exigir uma ação política urgente aos níveis da União Europeia e de cada um dos países, reconhecendo que ambos os temas da saúde, que estão intimamente interligados, devam tornar-se prioridade de saúde pública. Tal, exigirá o estabelecimento de uma estratégia definida ao nível da saúde materna e neonatal, incluindo a implementação do diagnóstico precoce, a melhoria dos *standards* de cuidados com acompanhamento médico documentado e os serviços ideais de saúde especificamente destinadas às mulheres grávidas, recém-nascidos pré-termo e de alto risco.

Apelamos a todos vós para incluir as nossas recomendações abaixo mencionados nas vossas discussões, em particular para a definição do Acordo de Parceria para o período 2014 - entre Portugal e a Comissão Europeia para fundos europeus (por exemplo, o Fundo de Coesão).

Na verdade, é cada vez mais entendido que uma gravidez saudável reduz o risco de doenças comuns no adulto, em particular das doenças crónicas. Tornou-se evidente nos últimos anos que a diabetes, obesidade, síndrome metabólica e doenças cardiovasculares podem ser atribuídas, por exemplo, a malnutrição pré-natal e tabagismo que podem "programar" a saúde de uma pessoa ao longo da sua vida.

A incidência do parto prematuro varia entre 5% e 15% na UE - o que significa que cerca de meio milhão de bebés nascem prematuramente todos os anos na Europa - um em cada dez. A taxa de parto prematuro em Portugal foi de quase 8% em 2011. Os bebés que nascem prematuros têm maior risco de desenvolver quer complicações de saúde de curto prazo, quer doenças crónicas que terão um impacto ao longo da vida de um indivíduo. Os bebés prematuros representam o maior grupo Europeu de pacientes infantis e dados disponíveis fornecem evidência, por toda a Europa, de um número crescente de bebés prematuros nos últimos 10 anos, e com tendência a aumentar. Em consequência, o número de bebés que nascem prematuros vai subir e com estes ir-se-à verificar o aumento do risco de doenças crónicas ao longo do desenvolvimento e na idade adulta.

Os nossos comentários refletem o compromisso da EFCNI em alcançar melhores resultados ao nível da saúde, em especial para recém-nascidos prematuros e suas famílias, o que significa enfrentar os desafios ao longo da vida com que estes bebés prematuros são muitas vezes confrontados.

Em relação às dez recomendações listadas abaixo, acreditamos que devam ser tidas em conta pela União Europeia e Estados-Membros para alcançar melhores resultados de saúde das mães, dos seus bebés e famílias e para finalmente abordar, desde longo no início da vida, doenças crónicas e o envelhecimento saudável e ativo.

Não hesitem em contactar-nos para obterem mais informações. Também podem encontrar mais detalhes sobre o assunto no site da EFCNI (www.efcni.org).

Ficamos ansiosamente a aguardar o vosso feedback e teremos todo o prazer em obter os vossos comentários sobre este assunto.

Melhores cumprimentos,

XXS – Associação Portuguesa de Apoio ao Bebê Prematuro
Sidónia Santos
Paula Guerra
Ana Santos

Acerca da XXS:

A XXS - Associação Portuguesa de Apoio ao Bebê Prematuro é uma associação sem fins lucrativos fundada em 2008. Foi criada em Portugal por um grupo de pais que viveu a experiência da prematuridade na primeira pessoa e tem como missão ajudar os bebés prematuros e as suas famílias a ultrapassarem aqueles que poderão ser os momentos mais difíceis das suas vidas!

A XXS coopera com a Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria e é membro da EFCNI - European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI) desde a data da sua fundação em 2008. Além disso, a XXS integra o Parent's Advisory Board da EFCNI.

Acerca da EFCNI:

A European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI) é uma organização pan-Europeia que representa os pais e os especialistas científicos com o objectivo de melhorar os cuidados a longo prazo dos bebés prematuros e recém-nascidos e também providenciar apoio às suas famílias. A EFCNI procura garantir que o maior grupo de pacientes infantis da Europa recebe o standard de cuidados de saúde de que é digno.

Dez Recomendações para melhorar a saúde materna e neonatal no sistema de saúde e social Português

- 1. Reconhecer os cuidados maternos e neonatais como uma prioridade de saúde pública** e integrá-los nas estratégias Europeias e nacionais sobre a saúde pública, as condições crónicas, o envelhecimento saudável e a investigação.
- 2. Elaborar e implementar estratégias nacionais** direcionadas para minimizar os riscos da gravidez com base nas melhores práticas partilhadas entre os Estados-Membros da União Europeia e com recomendações de grupos de trabalho interdisciplinares.
- 3. Garantir que todos os recém-nascidos têm igual acesso a cuidados de elevada qualidade, por forma a que os recém-nascidos de alto risco em particular recebam serviços especializados adequados e programas de cuidados continuados.** Incentivar a troca de *standards* comuns de neonatologia e indicações estatísticas para melhor elaborar as políticas nacionais de saúde dos recém-nascidos.
- 4. Investir na formação de jovens médicos, parteiras e enfermeiras** que trabalham nas áreas da pré-concepção, maternidade, cuidados ao recém-nascido e cuidados continuados. Atenção particular deverá ser dada à formação ao longo da vida dos profissionais de saúde para melhorar a qualidade do atendimento.
- 5. Incentivar a adopção de uma abordagem centrada na família e cuidados de desenvolvimento pelas unidades hospitalares neonatais** por forma a ajudar a aliviar o *stress* e a ansiedade do recém-nascido e dos seus pais e a promover papéis parentais tanto no hospital como após a alta.
- 6. Proporcionar acesso igual e fácil a informação completa, aconselhamento, educação e, se necessário, formação dos pais** sobre questões de pré-concepção e maternidade, parto prematuro e cuidados ao recém-nascido, paternidade precoce e cuidados continuados .
- 7. Promover o direito dos pais de ter acesso a sistemas adequados de apoio psicológico e social** a fim de proporcionar um ambiente estável para o nascimento e cuidados ao recém-nascido durante a sua infância.

8. **Lançar em larga escala campanhas de sensibilização de saúde pública** em torno da gravidez saudável, a crescente incidência da prematuridade e os riscos associados.

9. **Estabelecer conjuntos de dados Europeus harmonizados e comparáveis para resultados da saúde materna e do nascimento prematuro**, cuja recolha deve ser fundada na base de definições comuns e de critérios de medição para permitir um estudo abrangente e uma análise comparativa e para monitorizar e melhorar os resultados de saúde.

Investir na pesquisa sobre saúde materna e neonatal e de cuidados continuados que visa prevenir o nascimento prematuro e reduzir o número de doenças