

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE APOIO AO BEBÉ PREMATURO







**Aprofundar a Proteção das Crianças, das
Famílias e Promover a Natalidade**
Comissão de Saúde da Assembleia da República
Lisboa, 14/Jan/2015

Quem somos ?

Um grupo de Pais que viveu a experiência da prematuridade na primeira pessoa e partilha o seu tempo apoiando outras famílias confrontadas com a mesma realidade

O que nos motiva?

-  Haver cada vez mais bebés a nascer antes do tempo
-  Qualquer família poder ser repentinamente confrontada com esta realidade
-  Nunca ninguém estar preparado para o impacto
-  Existirem algumas lacunas e muitas necessidades



Missão

A **XXS** é uma associação sem fins lucrativos fundada em 2008.

Tem como Missão ajudar os bebês prematuros e as suas famílias a ultrapassarem aqueles que poderão ser os momentos mais difíceis das suas vidas.

Como o pretendemos fazer ?



Promovendo o diálogo com as famílias dos bebês prematuros, ajudando a suportar os momentos de crise parental e facilitando o diálogo com os profissionais



Desenvolvendo todas as actividades para ajudar a prevenir a prematuridade



Sensibilizando a opinião pública e os legisladores para as questões da prematuridade



Juntando a si a excelência da investigação na busca de respostas na área da prematuridade

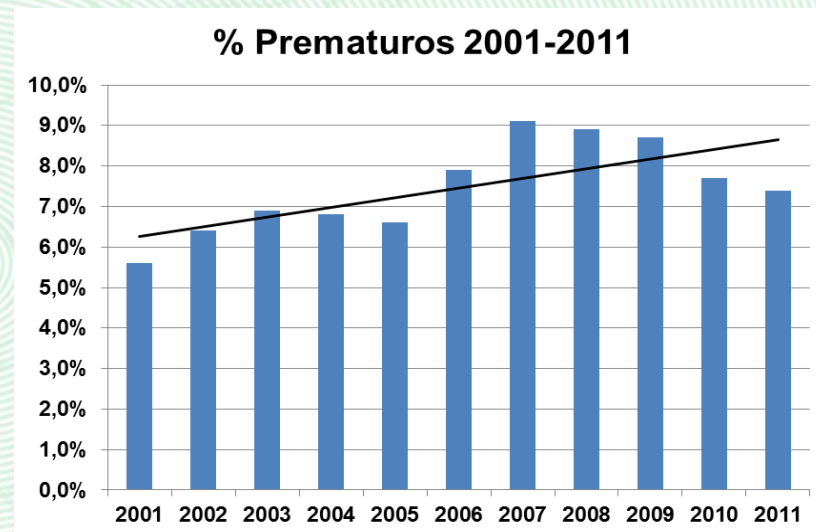
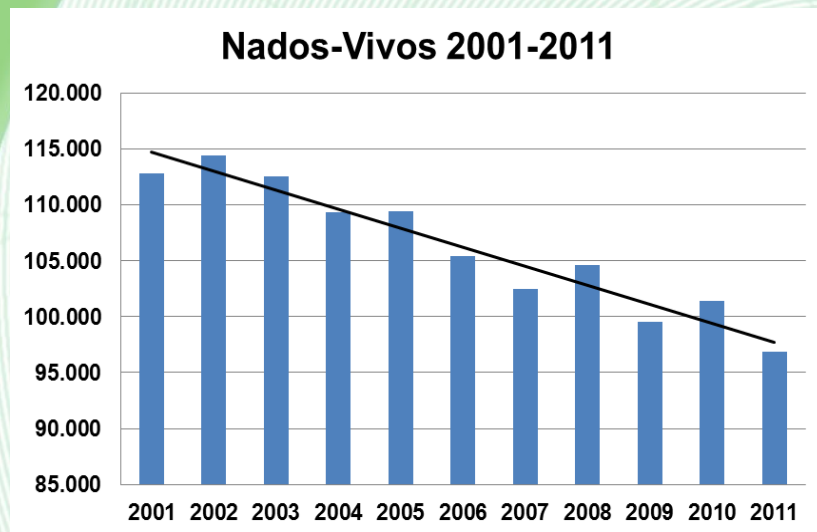


Enquadramento da XXS



A dimensão do problema – Porque vale a pena AGIR !!

**1 em cada 10 nasce prematuro, em todo o Mundo !
Portugal não é excepção ...**



**E as sequelas da prematuridade podem ser inúmeras:
pulmonares, neurológicas, imunológicas,
oftalmológicas, cardíacas, desenvolvimento.**



O impacto do problema – Porque vale a pena AGIR !!

Se existirem sequelas de maior ...

- Custos significativos ao longo da vida

Se existirem dificuldades de aprendizagem ...

- Problemas ao nível da Educação
- Problemas ao nível do Emprego
- Problemas ao nível da Coesão Social

E se fôrem tomadas medidas de prevenção !

- Redução muito significativa de custos por apenas + 1 semana de gestação ou - 1 dia de internamento
- Intervenções da família eficientes em termos de custos



Every Newborn Action Plan da OMS



Ir  fornecer um roteiro e uma plataforma de a o conjunta para a redu o da mortalidade neonatal evit vel. Ir  permitir aos decisores pol ticos e outros tomar medidas para acelerar os planos nacionais para alcan ar resultados claros para a sobreviv ncia dos rec m-nascidos, aumentando o alcance de metas mais amplas para a sa de das mulheres e das crian as. **Ir  definir o papel e as responsabilidades das partes interessadas, definindo uma vis o, metas e objetivos, com a o-chave recomendadas para implementa o com base em estrat gias comprovadas para a mudan a e as mais recentes evid ncias sobre a efic cia, os custos e impacto esperado das interven es.**

5 Objetivos Estrat gicos

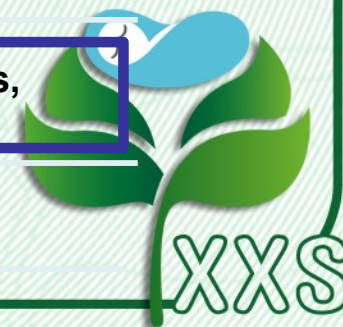
Refor ar e investir nos cuidados durante o parto, o nascimento do beb  e no primeiro dia e semana de vida

Melhorar a qualidade dos cuidados maternos e neonatais

Alcan ar todas as mulheres e rec m-nascidos; reduzir as desigualdades

Trabalhar em parceria com as capacidades dos pais, fam lias e comunidades

Contar cada rec m-nascido - measurement, tracking e accountability



Bebés com Necessidades Especiais

Alargamento da Licença de Maternidade

É reconhecido pelos profissionais de saúde que ...

- A presença dos pais na Unidade permite reduzir o período de internamento
- Quando são cuidados pelos pais na Unidade, os bebés apresentam uma melhora significativa no desenvolvimento cognitivo e, muitas vezes, têm alta mais rapidamente
- A amamentação é particularmente importante. É o leite materno que vai aumentar as defesas do sistema imunológico e prevenir doenças, além de fortalecer o desenvolvimento neurológico do bebé

Muitos países já começaram a alargar a licença de maternidade. Exemplos ...

- Espanha: Alargamento da licença até 13 semanas
- Itália: Alargamento da licença por 12 semanas
- Holanda: A partir de Jan/2015, alargamento da licença até 10 semanas
- Brasil: Em 2014, Senado aprovou aumento da licença de maternidade pelo tempo que for necessário ao acompanhamento hospitalar do recém-nascido

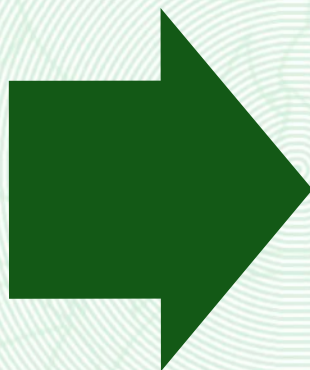
Bebés com Necessidades Especiais

Alargamento da Licença de Maternidade

NÚMERO DE
DIAS DE
LICENÇA DE
MATERNIDADE
ATUAL



NÚMERO DE
SEMANAS DE
INTERNA-
MENTO DO
BEBÉ



LICENÇA DE
MATERNIDADE
FINAL



Bebés em Geral

Tipo de Família vs Preocupações

Famílias
carenциadas ou
com trabalho
precário

- Necessidade de maior apoio financeiro
- Necessidade de maior apoio das estruturas de educação (Creches e Escolas)
- Necessidade de maior apoio das empresas empregadoras (discriminação; despedimentos, etc)

Famílias com
preocupações ao
nível da carreira
profissional

- Necessidade de maior apoio nas estruturas de educação (Creches e Escolas)
- Necessidade de maior apoio empresas empregadoras (flexibilização horários; discriminação; espaços amamentação, etc)



Bebés em Geral

Criação Catálogo de Apoio em Função dos Grupos Familiares

Famílias
carenциadas ou
com trabalho
precário

- Promover Cheque Creche (para o caso de não haver vagas nas creches públicas)
- Promover Cheque Bebé (para gastar em leite, papas, fraldas, etc)
- Garantir Suporte ao Domicílio para famílias com bebés doentes (IPSS, etc)

Famílias com
preocupações ao
nível da carreira
profissional

- Garantir que não há impacto na carreira das mães
- Garantir Estruturas de Apoio para famílias com bebés doentes (IPSS, etc)

Comum a todas
as famílias

- Aumento da licença de maternidade
- Flexibilização horário de trabalho durante 2 anos (horários contínuos ou a tempo parcial e promoção do Teletrabalho)
- Extensão dos horários das creches
- Garantir acesso boas escolas públicas/creches
- Promover espaços de apoio amamentação (Extração de leite materno e conservação do leite)

Apoios Escolares

Livros escolares

- Manuais escolares com duração mínima de quatro anos (diminui o investimento anual familiar, os livros são utilizados pelos irmãos mais novos) Transversal a todas as escolas

Cheque escola

- Para ajuda na aquisição de material escolar no início do ano

Alargamento horário escolar com garantia de actividades extra curriculares

- Potencia o emprego (professores com mais possibilidade de colocação nas escolas)
- Potencia uma melhoria no rendimento escolar
- Potencia maior tranquilidade aos pais (filhos estão ocupados durante o dia)

Obrigado!



Contactos da XXS

Direcção

Sidónia Santos, Presidente
Paula Guerra, Tesoureira
Ana Santos, Secretária

Conselho Fiscal

Rita Bruno, Presidente
Cristina Cardiga, 1ª vogal
Estela Coutinho, 2ª vogal

Assembleia Geral

António Tavares, Presidente
Katia Teixeira, Vice-presidente
Rosa Nazaré, Secretária

Contactos

**XXS – Associação Portuguesa de Apoio
ao Bebé Prematuro**

Maternidade Dr. Alfredo da Costa
Rua Viriato, S. Sebastião da Pedreira
1069-089 Lisboa



www.xxs-prematurous.com



Email: geral@xxs-prematurous.com



Facebook: <http://www.facebook.com/xxs.prematurous>



NIF: 508741149



NIB: 0035 0027 0008336173028

