Eerste Europese ouderbijeenkomst
17 – 19 november 2008.

EFCNI (European Foundation for the care of Newborn Infants)
http://www.efcni.org/

Maandag 17/11/2008: site-seeing in Rome en een eerste kennismaking

Vertrek Zaventem: 07.15 uur
Aankomst hotel Melia Rome: 11u
Planning voor vandaag: een beetje site-seeing in Rome en 's avonds een informeel diner met de reeds aanwezige deelnemers.

Het hotel is deel van een congrescentrum, gelegen op ongeveer 20 min buiten Rome.
Om 11.45 kunnen we een shuttlebus nemen naar Rome om zo nog iets te zien van de stad. De bus stopt naast Vaticaanstad. Aangezien onze vrije tijd beperkt is, hebben we 1 bezienswaardigheid gekozen die we zeker willen zien. Onze keuze is gevallen op de Trevi – fontein omdat dit midden in het oude Rome ligt en mensen ons gezegd hebben dat we daar een goede indruk kunnen opdoen van de sfeer van de stad. Om bij de fontein te komen, nemen we de metro naar Piazza die Spagna, een erg mooi plein om onze uitstap te beginnen. Maar al snel verliezen we toch wat onze weg in de vele kleine straatjes van het oude Rome. Onze zoektocht naar de Trevi fontein leidt ons overwacht langs een heel aantal ongeplande bezienswaardigsheden: het sterk bewaakte parlement, prachtige huizen, schilderingen… Na een fikse wandelingen bereiken we dan toch ons doel. De Trevi fontein blijkt een goede keuze te zijn, het is prachtig! We hebben heel wat afgelopen en zo een goede indruk op gedaan van de sfeer van de stad en natuurlijk hebben we cadeautjes gekocht voor thuis.
Rond 17u nemen we de metro terug naar de shuttlebus van het hotel. We zijn 'pomp af', maar tevreden.
In het hotel hebben we net de tijd om ons wat op te frissen en samen de vragenlijst te overlopen die we gekregen hebben. Dankzij de medewerking van Anita, Dr Els Ortibus, Prof. Dr Gunnar Naulaers en Inge Droesbeke kunnen we het grootste deel van de vragenlijst invullen.
Rond 19.30 worden we verwacht in het restaurant van het hotel om samen te eten met de andere deelnemers. De sfeer is heel aangenaam en ontspannen.. Iedere aanwezige stelt zich kort voor: mensen van Israël, Frankrijk, Zweden, Finland, Denemarken, Engeland, Tsjechië, Polen, Spanje, Italië, Nederland, Duitsland, Oostenrijk,… Het is heel informeel, informatief, een goede voorbereiding op de volgende dag.
Voor we het goed en wel in de gaten hebben is het 23.45u. Tijd om af te ronden en te gaan slapen.

Dinsdag 18/11/2008

We staan op tijd op en werken nog de vragenlijst verder af. Daarna volgt een lekker ontbijt.
Om 9.30uur begint de vergadering met alle ouders. In een grote vergaderzaal staan tafels in u vorm opgesteld. Aan de rand van de zaal staan ook tafels om de verschillende landen de mogelijkheid te geven folders, boekjes etc… neer te leggen.
Er zijn boeiende dingen te zien, zoals mooie folders, kalenders, een kinderboekje van Frankrijk, Duitsland en Frankrijk hebben voor de ouders een klein koeltasje met info, een mutsje, een beertje…

Het geheel begint met een voorstelling van EFCNI en hoe ze ontstaan zijn.

Daarna stelt elk land zichzelf voor en worden de werking, doelen, problemen, wensen voor de toekomst van elke vereninging toegelicht. Er wordt veel verteld en er zijn heel veel overeenkomsten. Een klein overzicht van opvallende en/of interessante dingen:
Zweden : zij hebben verschillende deelgroepen en komen 1 keer per jaar bij elkaar. Zij streven voor digitale camera's op de NICU's zodat ouders op bepaalde uren naar hun kindje kunnen kijken.
Polen : heeft een internet shop opgezet voor kleding ea
Oostenrijk : vereniging bestaat nog maar pas
Frankrijk : bestaat 4 jaar en heeft al veel politiek bereikt op korte tijd. Zij hebben een welkomstgeschenkje voor de moeders = Koeltas met pamper, folders, speentje, knuffeltje… En Frankrijk heeft ook een kinderboekje voor broertjes of zusjes.
Israël : heeft een kalender met beroemde prematuurtjes
Engeland : bestaat 30 jaar en heeft een staff van 25 mensen ! Zij hebben veel gerealiseerd en hebben veel info.
Turkije : zeer jonge vereniging (9maand)
Italië : zij streven naar verlenging van het materniteitsverlof. Namelijk 5 maand plus de tijd dat de baby te vroeg geboren is en in ziekenhuis verblijft.
Nederland: met Nederland hebben we al een aantal connecties.
Denemarken: Daar bestaat eigenlijk zo goed als niets!
Republiek Tsjechië : hun vereniging wordt getrokken door 2 moeders. Zij hebben een boek samengesteld met 2 vragen ivm prematuriteit die ze aan allerlei wetenschappers, bv's, schrijvers, filosofen, politiekers, artsen, ouders, advocaten… hebben voorgelegd en de antwoorden opgeschreven. Hebben veel interesse in hechtingsproblematiek.
Spanje : heel jonge vereniging. Ze zijn vooral bezig met materniteits-verlof, opstarten van enige vorm van follow-up (er is niets) en veel interesse in Hechtingsproblematiek

Vervolgens krijgen we een uiteenzetting van een vrouw die voor Burson-Marsteller werkt en de organisatie zal helpen om doelen te formuleren en te bereiken voor en bij het Europees parlement.
http://www.burson-marsteller.com/Practices_And_Specialties/Healthcare/Pages/default.aspx

De bedoeling van deze bijeenkomst:
- kennismaking
- het opstarten van verschillende werkgroepen
- samenwerking tot stand te brengen tussen verschillende landen
- een **'declaration – of – Rome** 'opstellen: namelijk 10 werkpunten waar alle ouders, alle landen zich in kunnen vinden en die zullen verdedigd worden in het Europees Parlement.

De mensen van het EFCNI hebben reeds 10 doelen geformuleerd. Elk punt wordt voorgesteld, bediscussieerd en eventueel aangepast zodat elke deelnemer zich erin kan vinden. Op het einde van de vergadering komen de 10 punten grosso modo neer op het volgende:
1. Prolonged maternity leave and maternity grant for parents of preterm and sick births Europe-wide
2. Introduction and research of preventive measures for preterm births
3. Standardized and independently controlled quality standards in hospitals for preterm and sick newborn babies. (development of guidelines).
4. Parental psychological and social care in the hospital ward for parents by professionals
5. Medical and social after care for families with preterm and sick newborn babies.
6. Standardized systems in order to document medical check ups and after care for preterm and newborn sick babies in Europe

7. Enhancement of early development and therapies for former preterm and newborn children with illness
8. Sufficient research funds in order to optimize the care for preterm and newborn babies
9. Improvement of schooling for former preterm and newborn babies with illnesses

Dit zijn nog maar 9 punten, oorspronkelijk is er nog een punt betreffende het al dan niet stellen van een grens (in weken) voor de start van de behandelingvan extreme prematuren. Dit punt wordt er uit gehaald omdat dit te gevoelig ligt en we dit niet bij ons eerste bezoek aan het europese parlement willen opvoeren. Alle landen zijn het er over eens dat in dit gesprek ouders een noodzakelijke gesprekspartner zijn en dat er nog veel over gezegd moet worden, maar dit zal op later moment georganiseerd worden.

Na het opstellen van de 10 punten, worden er werkgroepen samengesteld, aan de hand van de doelen en werkthema's die gekozen worden voor het volgende jaar :

- Informatie – en kennis uitwisseling.
- Politiek lobby-werk
- Internationale dag van de vroeggeborene, marketing, sponsoring
- Onderzoek en maatgevende conclusies (VVOC: Yannic, Israël, Nederland)
- Ethiek en kwaliteit van leven
- Follow-up in brede zin (VVOC: Mirjam, Denemarken, Tsjechië, Spanje)

Directe concrete doelen zijn :

- Een welkomst kit geven aan elk te vroeg geboren kind (binnen de 5 dagen na de geboorte… waarschijnlijk via de verpleging) met hierin folders over borstvoeding, naar huis, dagboekje, lidmaatschaps mogelijkheid….
- Internationale dag van de vroeggeboorte! men kijkt na of 17/11 een mogelijkheid is.
- Volgende bijeenkomst in mei 2009 ?

Die avond gaan we nog met alle deelnemers in Rome eten en worden vele onderwerpen nog eens aangehaald.

Woensdag 19/11/2008

Opgestaan, alles ingepakt en ontbeten. Veel deelnemers vertrekken terug naar huis. Er is een warm afscheid.
Wij gaan met nog een aantal deelnemers naar het hotel waar de persconferentie plaatsvindt. Gelijktijdig loopt daar ook het eerste internationale congres voor Neonatologen met 1200 deelnemers. Er staat ook een uitgebreide postersessie van allerlei onderzoek rond prematuren en neonatologie: Follow-up, pijnbeleving, moeder-kind units…
De persconferentie zelf is klein, maar voor de contacten is het wel heel goed dat we er nog bij zijn.
Uiteindelijk, keren we na drie zeer waardevolle dagen terug naar huis.

Hopelijk hebben jullie door dit verslag wat kunnen proeven van deze samenkomst! Wij zijn zeer blij dat we deelgenomen hebben want het geeft vele perspectieven voor de toekomst...
We mogen trots zijn op wat er in België al bereikt is door oa de grote inzet van de vereniging!

Mirjam en Yannic

□