

"Too Little, Too Late ?"

Un rapport sur la politique européenne cite les raisons qui doivent pousser l'Europe à faire plus pour les enfants prématurés

Bruxelles – 6 mai 2010 – En Europe, le taux de prévalence des naissances prématurées est en progression. Cependant, ni l'UE ni la plupart de ses États membres ne considèrent la prématurité et les soins néonataux comme une priorité politique, selon un nouveau rapport qui vient d'être publié par la European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI). Cet immobilisme est d'autant plus tragique que la prématurité est de nos jours la principale cause, souvent évitable, de mortalité infantile, dans les pays industrialisés comme dans les pays en développement. Ce rapport, intitulé *"Too little, too late ? Why Europe should do more for preterm infants"* peut être consulté sur <http://www.efcni.org/index.php?id=1321>.

"En publiant ce rapport, l'EFCNI poursuit un objectif : donner la parole à l'un des groupes de patients les plus vulnérables, et pourtant négligés, à savoir les enfants prématurés", a déclaré Silke Mader, coauteure et présidente du conseil de direction de l'EFCNI à l'occasion de la présentation du rapport devant le Parlement européen. L'EFCNI est le premier organisme paneuropéen à représenter les intérêts des enfants prématurés et de leurs familles. Le rapport a été coécrit avec le Dr Mario Meriardi, coordinateur au service de recherche spécialisé dans la santé de la reproduction à l'OMS.

Structure et champ d'action du rapport : comprendre les faits

Fondé sur des recherches documentaires et des entretiens menés avec des autorités sanitaires, des médecins, des infirmières et des associations de parents, le rapport livre les statistiques, les orientations politiques et les tendances à l'œuvre dans 13 pays européens, échantillon représentatif des pays membres de l'UE. Il révèle un manque cruel d'initiatives politiques nationales et européennes coordonnées visant à améliorer la qualité des soins néonataux et leur accessibilité. Pourtant, ces politiques et ces soins permettraient à la fois de réduire le nombre de naissances prématurées et de prévenir leurs complications à long terme. ¹

"Les inégalités commencent avant la naissance. Les enfants d'Europe incarnent notre prospérité à venir. Dès lors, l'absence de prise en compte des enfants prématurés à l'ordre du jour de la politique sanitaire de l'UE n'est pas seulement étonnante, elle trahit aussi un manque de vision à long terme. Je partage l'espoir de l'EFCNI que ce rapport marque le premier pas sur la voie d'une action politique coordonnée au niveau national et communautaire", a-t-elle ajouté.

Ce rapport attire l'attention sur les complications qu'entraîne la prématurité à mesure que l'enfant grandit, des problèmes respiratoires aux troubles moteurs et intellectuels. Plus l'enfant naît avant terme, moins ses organes sont développés et plus il court le risque de connaître des complications médicales ultérieures. L'expérience a identifié une série de facteurs de risque qui augmentent la probabilité de la prématurité, dont le mode de vie (tabagisme ou stress chez la mère), l'état de santé (hypertension, diabète, naissances multiples ou malformations de l'utérus et du col de l'utérus) et des facteurs démographiques (mères de moins de 17 ans et de plus de 35 ans et statut socioéconomique précaire).

À ces facteurs sanitaires s'ajoute l'incapacité de la plupart des gouvernements nationaux au sein de l'UE à prendre des mesures préventives pour réduire la prévalence des naissances avant terme.

¹ Allemagne, Autriche, Belgique, Danemark, Espagne, France, Italie, Pays-Bas, Pologne, Portugal, République tchèque, Royaume-Uni et Suède.

La prématurité : un défi grandissant

La prévalence des accouchements prématurés varie dans les 13 pays abordés par le rapport : de 6,3% en Suède et France à 11,4% en Autriche, soit une moyenne de 7,1% pour la région. Le rapport pointe aussi un nombre des naissances prématurées en augmentation. Ainsi, au Portugal, la prématurité a augmenté de 32% de 2004 à 2008 (de 6,8% en 2004 à 9,0% en 2008). L'Autriche a enregistré une augmentation similaire, de 8,1% en 1991 à 11,1% en 2008. En Espagne, le nombre de naissances prématurées est passé de 17 000 cas en 1997 à 40 281 en 2007.

La prématurité : une priorité politique ?

En dépit des tendances observées, seuls le Portugal et le Royaume-Uni ont élaboré des politiques nationales pour améliorer la santé néonatale. La Suède et le Royaume-Uni sont les seuls à disposer de programmes d'évaluation de la qualité des soins en néonatalogie. Dans la plupart des pays, la politique de santé néonatale a une approche fragmentée et non coordonnée. La prématurité est davantage évoquée dans le cadre de politiques sanitaires et sociales plus générales.

"La spécialisation et la coordination accrue des soins néonataux, de la prévention aux soins de développement et au suivi axés sur la famille, sont des éléments capitaux. Malgré le manque de données exhaustives, ces mesures sont à prendre d'urgence pour réduire la mortalité infantile et les complications à long terme liées à la prématurité, a déclaré Matthias Keller, membre du conseil d'administration de l'EFCNI, du Service de pédiatrie et de néonatalogie de l'hôpital universitaire d'Essen (Allemagne).

Prématurité : nécessité d'une inflexion

Le manque cruel de données sur la charge économique et sociale de la prématurité a sapé l'élaboration de programmes d'amélioration des soins néonataux. L'EFCNI enjoint les autorités nationales et de l'UE à : 1) reconnaître les inégalités sanitaires et sociales liées à la prématurité dans tous les États membres ; 2) instaurer une collecte de données systématique ; 3) élaborer et mettre en œuvre des politiques sanitaires néonatales coordonnées au sein de l'UE ; 4) promouvoir des normes de haute qualité en matière de prévention, de traitement et de prise en charge à long terme ; 5) soutenir la recherche, la formation et le partage des meilleures pratiques. Dans les prochains mois, l'EFCNI et les associations de parents nationales œuvreront avec les autorités nationales, les parlementaires européens et la Commission européenne (DG Sanco) en vue de défendre ces recommandations.

"Ce n'est qu'en faisant de la santé néonatale une priorité politique commune que nous pourrons commencer à garantir un meilleur avenir à nos enfants et aux générations futures", a souligné Mme Mader.

Note aux rédacteurs :

- Un conseil éditorial de dix experts en néonatalogie et gynécologie a supervisé la qualité du contenu du rapport et a appuyé les recommandations politiques de l'EFCNI. Le conseil était placé sous la direction du Dr Matthias Keller de la Universitätsklinikum d'Essen (Allemagne) et du Prof. Hugo Lagercrantz du Karolinska Institutet de Stockholm (Suède). Le rapport a été rédigé par Burson-Marsteller Brussels, une société de conseil en matière d'affaires et de politiques publiques de l'UE, pour le compte de l'EFCNI. Les études et les entretiens se sont déroulés d'août à décembre 2009.
- Ce rapport a pu voir le jour grâce à une bourse d'études illimitée octroyée par la multinationale des soins de santé, Abbott. Partenaire enthousiaste d'EFCNI depuis 2008, Abbott soutient les efforts consentis par l'organisme pour mener ses campagnes de sensibilisation au problème de la prématurité et aux défis que les enfants prématurés sont amenés à relever tout au long de

leur existence.

- L'EFCNI (European Foundation for the Care of Newborn Infants) est le premier organisme paneuropéen à représenter les intérêts des enfants prématurés et de leurs familles. Il met en présence les parents et les professionnels de diverses disciplines médicales, avec l'objectif commun d'améliorer la santé à long terme des nouveau-nés et des enfants prématurés en garantissant le nec plus ultra en matière de prévention, de traitement, de soins et de soutien. Pour tout complément d'information : <http://www.efcni.org/>
- L'EFCNI est financée par ses partenaires de premier plan, Abbott et Nestlé Nutrition, ainsi que par d'autres sociétés privées et des donateurs.
-

Pour de plus amples informations :

Vlaamse Vereniging voor Ouders van Couveusekinderen (VVOC)

Yannic Verhaest

tel. 0473/750640

Mirjam Beyers

tel. 0496/553761

contact@vvoc.be