

“Too Little, Too Late?”

Europees rapport toont aan waarom Europa meer voor premature kinderen moet doen

Brussel, 10 mei 2010 – Het aantal vroeggeboorten neemt overal in Europa toe, maar de EU noch haar lidstaten zien prematuriteit en neonatale zorg als een beleidsprioriteit. Dat blijkt uit een nieuw rapport dat vandaag door de Europese Stichting voor de Verzorging van Pasgeboren Kinderen (EFCNI) is vrijgegeven. Deze laksheid is des te tragischer omdat prematuriteit op dit moment de meest voorkomende – en vaak vermijdbare – oorzaak van kindersterfte in ontwikkelde en ontwikkelingslanden is. Het rapport *“Too little, too late? Why Europe should do more for preterm infants”* kan worden geraadpleegd op <http://www.efcni.org/index.php?id=1321>

“De EFCNI heeft met de publicatie van dit rapport een duidelijk doel voor ogen: een stem geven aan de meest kwetsbare en tegelijk meest over het hoofd geziene groep patiënten in Europa – vroeggeboren kinderen”, aldus Silke Mader, coauteur van het rapport en voorzitter van de raad van bestuur van EFCNI, tijdens de lancering van het rapport bij het Europese Parlement. EFCNI is de eerste Europese organisatie die de belangen van te vroeg geboren kinderen en hun familie behartigt. Het rapport is geschreven door Silke Mader en dr. Mario Merialdi, coördinator van de afdeling Reproductieve Gezondheid en Onderzoek bij de Wereldgezondheidsorganisatie.

Structuur en reikwijdte van het rapport: de feiten op een rij

Het rapport is gebaseerd op bronnenonderzoek en interviews met gezondheidsautoriteiten, artsen, verpleegkundigen en ouderorganisaties. Het biedt middels statistieken inzicht in het beleid en de trends in 13 Europese landen¹ die representatief zijn voor de EU-lidstaten in hun totaliteit. Het toont een onrustwekkend gebrek aan een gecoördineerd nationaal en Europees beleidsinitiatief ter verbetering van de kwaliteit van en de toegang tot neonatale zorg. Met zulk beleid en zulke zorg zou het aantal vroeggeboorten kunnen worden verminderd en langetermijncomplicaties kunnen worden voorkomen.

“De ongelijkheid begint al voor de geboorte. De kinderen van Europa zijn onze toekomstige welvaart. De afwezigheid van pasgeboren kinderen op de agenda voor het Europese gezondheidsbeleid is daarom niet alleen verrassend, maar ook kortzichtig”, zegt Europarlementariër Angelika Niebler, een van de begunstigers van de EFCNI en auteur van het voorwoord bij het rapport. *“Ik deel de hoop van de EFCNI dat dit rapport een eerste stap kan vormen naar een afgestemd beleid op EU- en nationaal niveau”,* voegt ze eraan toe.

Het rapport wijst ook op de complicaties die prematuriteit op latere leeftijd voor het opgroeiende kind kunnen veroorzaken – van ademhalingsproblemen tot motorische en intellectuele handicaps. Hoe vroeger de baby geboren is, hoe minder de organen immers ontwikkeld zijn en hoe groter het risico op medische complicaties in latere jaren. Uit ervaring blijkt dat er een aantal risicofactoren zijn voor vroeggeboorte, zoals levensstijlfactoren (bijv. roken of stress), medische problemen (bijv. hoge bloeddruk, diabetes, meerlingen, afwijkingen aan de baarmoeder of de baarmoederhals) en demografische factoren, zoals moeders onder de 17 of boven de 35 en lage sociaaleconomische status.

Deze gezondheidsfactoren worden verergerd door het gebrek aan maatregelen bij de meeste nationale overheden om vroeggeboorten tegen te gaan.

¹ België, Denemarken, Duitsland, Frankrijk, Italië, Nederland, Oostenrijk, Polen, Portugal, Spanje, Tsjechië, Verenigd Koninkrijk, Zweden

Prematuriteit : een groeiende uitdaging

Het percentage vroeggeboorten verschilt aanzienlijk in de 13 landen die het rapport bestrijkt: van 6,3% in Zweden en Frankrijk tot 11,4% in Oostenrijk. Voor de hele EU betekent dit een gemiddelde van zo'n 7,1% van alle geboorten. Het rapport toont ook aan dat het aantal vroeggeboorten stijgt. In Portugal bijvoorbeeld is het aantal vroeggeboorten van 2004 tot 2008 met 32% gestegen (van 6,8% in 2004 tot 9,0% in 2008); in Oostenrijk werd een stijging van 8,1% in 1991 tot 11,1% in 2008 vastgesteld en in Spanje is het aantal vroeggeboorten toegenomen van 17.000 in 1997 tot 40.281 in 2007.

Prematuriteit : een beleidsprioriteit?

Ondanks deze trend hebben alleen Portugal en het Verenigd Koninkrijk een nationaal beleid ontwikkeld om de neonatale gezondheidszorg te verbeteren, en bestaan er alleen in Zweden en het Verenigd Koninkrijk programma's om de kwaliteit van de neonatale zorg te evalueren. In de meeste landen is de aanpak van neonatale zorg versnipperd en ongecoördineerd. Voorzieningen voor vroeggeboorten maken meestal deel uit van een meer algemeen sociaal en gezondheidsbeleid.

“Het is van doorslaggevend belang dat meer gespecialiseerde en gecoördineerde aandacht wordt besteed aan neonatale zorg, van preventie tot gezinsgeoriënteerde zorg en follow-up terwijl het kind opgroeit. Ondanks het gebrek aan Europese gegevens is duidelijk dat er dringend maatregelen genomen moeten worden om kindersterfte en aan vroeggeboorten gekoppelde langetermijncomplicaties tegen te gaan”, zegt Matthias Keller, lid van de raad van bestuur van de EFCNI en werkzaam aan de afdeling Kindergeneeskunde en Neonatologie aan het Universitair Ziekenhuis in Essen, Duitsland.

Prematuriteit : tijd voor verandering

Het ernstige gebrek aan gegevens over de economische en maatschappelijke gevolgen van vroeggeboorten is een van de oorzaken voor het gebrek aan effectieve programma's ter verbetering van neonatale zorg. De EFCNI roept de nationale en EU-overheden ertoe op: 1) de ongelijkheid op maatschappelijk en gezondheidsgebied in verband met vroeggeboorten in de verschillende lidstaten te erkennen, 2) over te gaan tot systematische gegevensvergaring, 3) een afgestemd EU-beleid voor neonatale zorg en maatschappelijk beleid te ontwikkelen en te implementeren, 4) hoge kwaliteitsnormen voor de preventie, behandeling en langetermijnverzorging te bevorderen en 5) steun te bieden aan meer onderzoek, voorlichting en ervaringsuitwisseling. In de komende maanden zullen de EFCNI en de nationale ouderorganisaties samen met de nationale overheden, Europarlementariërs en de Europese Commissie (DG Sanco) van zich laten horen om deze aanbevelingen in beleid om te zetten.

“Alleen als we neonatale zorg tot een gezamenlijke beleidsprioriteit maken, kunnen we bouwen aan een betere toekomst voor onze kinderen en de generaties na ons”, benadrukt Silke Mader.

Bericht aan de redactie:

- De kwaliteit van het rapport is gecontroleerd door een redactiecomité van tien neonatologie- en gynaecologiespecialisten. Zij steunen de beleidsaanbevelingen van de EFCNI. Dit comité stond onder leiding van **dr. Matthias Keller van het Universitair Ziekenhuis van Essen, Duitsland** en **prof. Hugo Lagercrantz van het Karolinska Institutet, Stockholm, Zweden**. Het rapport is geproduceerd door Burson-Marsteller Brussels, een adviesbureau voor EU-overheidszaken en -beleid, in opdracht van de EFCNI. De interviews en het onderzoek vonden plaats gedurende de periode van augustus tot december 2009.

- Het rapport werd mogelijk gemaakt dankzij een onbeperkte educatiebeurs van het wereldwijd actieve gezondheidszorgbedrijf Abbott. Abbott is sinds 2008 een actieve partner van de EFCNI. Het bedrijf steunt de inspanningen van de organisatie om de bewustwording van de problematiek rond vroeggeboorten te vergroten en op de problemen te wijzen waar te vroeg geboren kinderen op latere leeftijd mee te maken kunnen krijgen.
- De Europese Stichting voor de Verzorging van Pasgeboren Kinderen (EFCNI) is de eerste Europabrede organisatie die de belangen van te vroeg geboren kinderen en hun familie behartigt. De stichting brengt ouders en medische deskundigen uit verschillende vakgebieden samen met het doel de langetermijngezondheid van pasgeboren en te vroeg geboren kinderen te verbeteren door de best mogelijke preventie, behandeling, zorg en ondersteuning te bieden. Voor meer informatie: <http://www.efcni.or>.
- De EFCNI ontvangt steun van haar partners Abbott en Nestlé Nutrition en van andere privébedrijven en individuele donateurs.

Voor meer informatie:

Vlaamse Vereniging voor Ouders van Couveusekinderen (VVOC)

Yannic Verhaest

tel. 0473/750640

Mirjam Beyers

tel. 0496/553761

contact@vvoc.be