

Tweede samenkomst van Europese ouderverenigingen van prematuren onder initiatief van [EFCNI](#) op 1, 2 en 3 mei 2009 te München

Dag 1:

Korte presentatie van de verschillende aanwezige verenigingen.

Overlopen van de politieke activiteiten van het EFCNI:

Verder uitschrijven van de 10 gezamenlijk eisen geformuleerd tijdens de eerste bijeenkomst.

Kick Off Strategische meeting in Brussel op 22 januari 2009

Martina gaat naar EU informatiedag in Luxemburg

Inclusie van vroeggeboren en pasgeboren kinderen in het volgende "EU framework programm": EU heeft veel geld voor allerlei projecten en onderzoek maar blijkbaar vallen kinderen onder 1 jaar buiten de doelgroep. EFCNI wil proberen in lid te worden van de commissie, hiervoor is het noodzakelijk dat 14 landen achter het initiatief van het EFCNI staan. Tegen het einde van het jaar gaan ze hun aanvraag indienen. Als dit lukt en ze zijn lid van de commissie, dan kunnen alle landen geld vragen voor projecten, onderzoek,...

Benchmarking analyse van alle EU-landen werd uitbesteed aan een gespecialiseerde firma.

16&17 oktober 2009: Congres voor neonatale zorg: lezingen over preventie, verbeterde zorg, psychologische en sociale steun, follow-up,... Alle lezingen zijn in het Duits, zonder simultaan vertaling of vertaalde abstracts.

Brochure over gehechtheid en neonatale zorg met als doel informatie te verschaffen aan ouders. Momenteel zou dit in het Duits worden gedrukt, maar het is de bedoeling van dit te vertalen zodat het ook in alle participerende landen kan gebruikt worden.

Eerste "Internationale Prematurity awareness day" op 17 november 2009. March of Dimes en Oostenrijkse organisatie zal ook deelnemen. Er is een oproep om allerhande activiteiten te organiseren in de verschillende EU-landen.

Aansluitend met deze eerste awareness day is er op 1-2 december een receptie georganiseerd in de Bavarian representation in Brussel. Het EFCNI zal dan de resultaten van de Benchmarking analyse voorstellen aan het EU-gezondheidscomité. Ook zal dan de derde samenkomst van Europese ouderverenigingen van prematuren georganiseerd worden in Brussel, met oa de mogelijkheid voor de aanwezige verenigingen om hun EU-vertegenwoordiger te ontmoeten.

Het idee van de welkom-tas werd verder uitgewerkt. De eerste modellen van de zak worden getoond op de samenkomst. Ook de mascotte wordt voorgesteld.

Ontwikkeling van onderzoek om de financiële, psychologische en sociale last bij ouders van premature kinderen na te gaan en een grote databank over outcome te ontwikkelen.

Dr Angelika Niebler bezoekt de samenkomst.

Zij is lid van het Europese Parlement en voorzitter van het industrie, onderzoek en energie comité. Tijdens een korte toespraak vertelt ze dat ze achter het project van het EFCNI staat en het zal steunen in het Europese Parlement.

Overlopen van de plannen van de verschillende ouderverenigingen voor de eerste "Internationale Prematurity awareness day".

Dag 2:

Hoe de welkomtas realiseren op Europees niveau?

Het doel is om tegen 2010 deze tassen te verdelen in de verschillende deelnemende landen. Het is bedoeld voor moeder van baby's geboren voor 32 weken. Er zouden er 150000 verdeeld worden en ze kosten 10 euro per stuk, excl btw, om te vervaardigen.

De mogelijke inhoud wordt bekeken met de hele groep:

- standaard brochure,
- dagboek
- informatie van de nationale oudervereniging
- mascotte: een zacht en soepel leeuwje dat in de couveuse kan gelegd worden
- een kleine pampers
- mutsje van het merk Name-it
- CD?
- Huidcreme voor moeder en kind? Bvb van L'Occitane
- Knuffeldoekje?
- ...

Er wordt voorgesteld om de foto van de baby op de tas te vervangen door de mascotte, zodat de tas ook later door het kind kan gebruikt worden.

De huidige sponsors zijn: Name-it, Abbott-Synagis, Dräger-Incubators

Er wordt verder gezocht naar mogelijke sponsors: Pampers of regionale pampersbedrijven, Danone, Nestle, Nutricia, Chiesi, Mam, Doddie, Dr Bach resue cream,...

Mogelijks zouden de tassen door Abbott verdeeld kunnen worden. Het hele project dient echter eerst in elk land voorgelegd te worden aan de nationale artsorganisatie.

Beste wordt er ook gezocht naar een BV die het project kan steunen door bvb een brief of persoonlijk verhaal. Minister van gezondheid kan eveneens aangesproken worden.

Inhoud van de brochure

De mogelijke inhoud van de gemeenschappelijke brochure wordt overlopen en besproken.

Inleiding:

- welkomsbrief van BV, minister van gezondheid,...
- voorwoord VVOC
- Info over oorzaken vroeggeboorte

Informatie over de werking van een neonatale afdeling en de staf

Hier kwam de bedenking dat dit best algemeen moet gehouden worden aangezien de situaties in de verschillende landen erg verschillend zijn. NIDCAP en kangoeroeën zijn misschien ook niet steeds mogelijk op een NICU.

Informatie voor/over ouders, baby's en familie

- Emoties van de ouders
- Hoe de baby beter te begrijpen
- Wat kan een ouder doen voor zijn kind
- Gehechtheid
- De ontwikkeling van het kind
- Info voor vaders
- ...
-

Wat te verwachten van de eerste maanden

- materiaal/technologie op een NICU
- dagelijkse routine
- pijn
- beademing

- ...

Mogelijke complicaties

- hersenbloedingen
- ductus die niet sluit
- RSV

- ...

Voeding

Overlijden van een kind

De stap naar huis

Ontwikkeling tijdens de eerste jaren

Noden van de ouders

Financiële hulp

...

In de namiddag wordt er in kleinere groepen gewerkt.

De vertegenwoordiger van de VVOC sluit aan bij de werkgroep over “hoe een de nationale vereniging verder te laten groeien”.

Er wordt oa nadruk gelegd op

- een BV die de vereniging steunt en vertegenwoordigd
- een agentschap dat instaat voor PR, pers, event en marketing
- een duidelijke en professionele huisstijl voor logo, folders, posters,...
- sponsers zoeken
- vrijwilligers
- band met professionelen
- inkomsten via leden, overheid, giften, sponsers,...

Er wordt uitgelegd hoe je best een powerpoint opstelt om naar een mogelijke sponser te gaan

- info over prematuren: frequentie, oorzaken, gevolgen
- inf over VVOC
- doelen
- gerealiseerde projecten
- combinatie van info en emoties
- verzorgd uiterlijk en afschermen van eigen verhaal en emoties

Wat zijn de mogelijkheden voor 17 november:

- EFCNI zoekt mee voor eventuele sponser
- Persconferentie: professionelen uitnodigen om iets te zeggen. Agentschap is nodig om pers en media te contacteren: TV, tijdschriften, professionele tijdschriften, kranten, radio,...
- posters/brochure: advies van geen schokkende foto's te gebruiken maar mooie aantrekkelijke prenten
- Tentoonstelling van foto's, berichten, kennis,...
- Event in de verschillende ziekenhuizen
- Boodschap die we willen overbrengen: 10 punten van Rome, BV, rol van vvoc, eerste awareness day, nood aan follow-up,...

Derde dag

Er wordt nog kort overlopen waarover de verschillende werkgroepen gesproken hebben de dag voordien.

Groep Marketing:

Er wordt een blog gestart via wordpress.com om te kunnen communiceren over de werking van het EFCNI en de organisatie van de eerste awareness day. Ideeën voor 17/11 kunnen voorgelegd worden en besproken:

- bericht onderaan mails toevoegen
- SMS-actie
- kalender voor 2010
- facebook
- overzicht van activiteiten in EU voor 17/11
- seminars
- posters
- tentoonstelling
- fotoposter
- ...

Groep Politiek:

In juni 2009 zijn er EU verkiezingen. Mogelijke acties zijn:

- Felicitatiebrief aan nieuwe MEP's
- Nieuwe parlementsleden voor gezondheid, onderzoek,... contacteren
- Brief schrijven ivm het feit dat de EU de kinderen onder 1 jaar vergeet. Draft wordt gemaakt door EFCNI.
- MEP's uitnodigen in december voor de voorstelling van de Benchmarking analyse.
- Schrijven naar de minister van gezondheid: voorstellen van de nationale vereniging via cijfermateriaal, aantal vertegenwoordigde kinderen en ouders
- ...

Groep Methoden voor Groei van een Oudervereniging:

Zie bespreking hoger.

Dit was het korte verslag van deze boeiende 3-daagse. Ook deze keer was de bijeenkomst zeer leerrijk en inspirerend. Het werkt als een ware energiekuur.

Yannic Verhaest