



A Neonatologia Portuguesa cada vez mais na Europa

Hercília Guimarães¹, Teresa Tomé²

1 - Presidente da “*Union of European Neonatal and Perinatal Societies*”

2 - Presidente da Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria

É verdade que Portugal está cada vez mais na Europa. Todos o sentimos. É também verdade que a Neonatologia Portuguesa segue esta tendência, verificando-se que tanto os profissionais, como os recém-nascidos portugueses e seus pais são cada vez mais europeus.

Este artigo, tem como objectivo divulgar as formas de participação, concretizadas através da fundação e integração na UENPS (União Europeia das Sociedades de Neonatologia e Perinatologia) e da integração na EFCNI (Fundação Europeia para o Cuidado dos Recém-nascidos).

UENPS (Union of European Neonatal and Perinatal Societies - União Europeia das Sociedades de Neonatologia e Perinatologia)

A União Europeia das Sociedades de Neonatologia e Perinatologia (UENPS - Union of European Neonatal and Perinatal Societies) foi fundada em 1 de Julho de 2006, em Viena. Reune as sociedades de medicina neonatal e perinatal e representa os países e os dirigentes de cada sociedade nacional. Compreende até ao momento 24 sociedades, num total de 30000000 habitantes e 3500000 nascimentos por ano.

No dia 17 de Abril de 2008, a UENPS foi registada em Roma, sendo fundadoras as sociedades Italiana (Professor Cádio Fabris) e Portuguesa de Neonatologia (Dr Teresa Tomé). Foi presidente nos primeiros 2 anos (de Julho de 2006 a Novembro de 2008) o seu mentor, Professor George Simbruner. Desde então e até Novembro de 2010, a presidência é Portuguesa (Professora Hercília Guimarães).

Na sequência do projecto da UENPS adoptado pela primeira direcção, em Assembleia Geral em Viena, reuniu no dia 10 de Fevereiro de 2009, na Ordem dos Médicos no Porto, o *Executive Committee* da UENPS, para redefinir os objectivos e programa para os dois próximos anos, que passamos a transcrever.

Missão

A missão da UENPS é melhorar os cuidados de saúde na medicina neonatal e perinatal nos países Europeus,

Os objectivos principais da UENPS são melhorar a qualidade nos cuidados neonatais e perinatais, integrando, coordenando e adicionando esforços das sociedades nacionais e científicas, bem como a convergência de experiências e de estudos, e a divulgação e comunicação dos conhecimentos entre as pessoas e os países.

Pretende-se criar uma Cultura Europeia em Neonatologia e Perinatologia. Por isso a UENPS está aberta a todas as sociedades científicas que se dedicam às causas neonatal e perinatal.

Visão

A UENPS deseja promover o conhecimento dos indicadores perinatais e desenvolver recomendações, *guidelines*, treino dos profissionais de saúde e todos os aspectos que permitam atingir o melhor em cuidados de saúde para todos os recém-nascidos, garantindo os direitos do recém-nascido qualquer que seja o lugar de nascimento.

Programa para 2008-2010

Obter e partilhar os dados da Demografia e Epidemiologia Neonatal e Perinatal na Europa.

Promover e criar, com as Sociedades Europeias Nacionais e Científicas, recomendações, protocolos e *guidelines* relativamente aos cuidados neonatais e perinatais.

Apoiar, aconselhar e trabalhar em conjunto com as autoridades de Saúde Nacionais e Europeias.

Organizar em colaboração com as Sociedades hospedeiras locais os Congressos Europeus “Global Neonatology & Perinatology”, de dois em dois anos. O primeiro realizou-se em Roma, em Novembro de 2008. Os próximos serão em Istambul em 2010 e no Porto em 2012.

Organizar e apoiar a realização de workshops locais acerca de temas específicos de acordo com as sociedades nacionais locais.

Favorecer a troca de informação no que se refere a centros de estágios de acordo com as sociedades científicas e nacionais.

Criação e desenvolvimento da página da UENPS.

UENPS pretende colaborar, apoiar e reunir esforços com as sociedades científicas com similares objectivos

Promoção de ensaios multinacionais em colaboração com as sociedades nacionais e científicas já existentes.

Colaboração com enfermeiras e outras organizações de profissionais envolvidas nos cuidados neonatais e perinatais.

Em resumo, esta União representa, pois, os países e os corpos dirigentes das sociedades são sempre os representantes (presidente e/ou delegado) de cada sociedade nacional.

Os nossos objectivos, como União das Sociedades Europeias de Neonatologia, são integrar, coordenar e adicionar esforços para melhorar o conhecimento da real situação nos países europeus nos cuidados neonatais e perinatais.

Como vemos, a UENPS não pretende ser mais uma nova sociedade na Europa, mas “A” Sociedade da União Europeia, entendida como uma integração de todas as sociedades existentes.

A UENPS é diferente de qualquer outra sociedade médica, uma vez que está acima delas, oferecendo não só actividades científicas, mas também cooperando com a Comunidade Europeia na melhoria dos cuidados neonatais e perinatais, e nos direitos dos recém-nascidos nos vários países. O nosso sonho é atingir um nível de assistência à grávida e ao recém-nascido tendo por base os seus direitos de forma a que possam receber os melhores cuidados independentemente do local de nascimento.

A UENPS colabora na educação, investigação e discussão de *guidelines* com vista à melhoria da assistência neonatal e perinatal (better practices), com todas as Sociedades de Neonatologia e Perinatologia Internacionais, Europeias e não Europeias, que o desejarem. Todas são bem-vindas como sociedades membros, as Europeias ou sociedades afiliadas ou parceiras, as não Europeias.

UENPS Executive committee

Presidente: Portuguese Neonatal Society - **Hercília Guimarães**

Vice-Presidente: Italian Neonatal Society - **Giuseppe Buonocore**

Secretário Geral: Spanish Neonatal Society - **Manuel Sanchez Luna**

Tesoureiro: Bulgarian Neonatal Association - **Nelly Jekova**

Cinco membros:

Hellenic Neonatal Society - **Antatolitou Fani**

Slovakian Neonatal Pediatric Society - **Peter Krcho**

Turkish Neonatal Society - **Murat Yurdakok**

Lithuanian Neonatology Association - **Egle Markuniene**

Serbian Perinatal Society - **Georgios Konstantinidis**

UENPS Supervisory Committee

Macedonian Neonatal Society - **Katica Piperkova**

Polish Neonatal Society – **Janusz Swietlinski**

Estonian Perinatal Society - **Heili Varendi**

Sociedades membros

Austrian Ped. Society Section Neonatology & Ped. Int.

Neonatal Society of Bosnia and Herzegovina

Bulgarian Neonatal Association

Croatian Society for Neonatology and Neonatal Intensive Care

Czech Peri-Neonatal Society

Dutch Neonatal Society

Estonian Perinatal Society

French Neonatal Society

Georgian Neonatal Society

Hellenic Neonatal Society

Hungarian Perinatal Society

Italian Neonatal Society

Latvian Neonatal Society

Lithuanian Neonatology Association

Macedonian Neonatal Society

Polish Neonatal Society

Portuguese Neonatal Society

Romanian Neonatology Association

Serbian Perinatal Society

Slovenian Neonatal Society

Slovakian Neonatal Pediatric Society

Spanish Neonatal Society

Turkish Neonatal Society

Association of Neonatologists of Ukraine

Sociedades afiliadas ou parceiras

EFCNI (European Founddation for Care of the Newborn Infant)

EuroNeoNet (European Neonatal Network)

AAP (American Academy of Pediatrics)

PSANZ (Perinatal Society of Australian-New Zealand)

National Neonatology Forum of India

Guangdong Neonatal Society

Guangdong Perinatal Society

Shanghai Perinatology Society

Shanghai Neonatology Society

Henan Pediatric Society

Saudi Neonatology Association

Emirate Neonatal Society

Egyptian Society for neonatal and Preterm Care

EAN (Egyptian Association of Neonatology)

USANA (United South African Neonatal Association)

Vietnamese Pediatric Society

Israel Neonatology Association

NISONM (Nigerian Society of Neonatal Medicine)

EFCNI (European Foundation for Care of the Newborn infant - Fundação Europeia para o Cuidado dos Recém-nascidos)

A Fundação Europeia para o Cuidado dos Recém-nascidos foi criada em Janeiro de 2008. É a primeira vez que as pessoas das diversas áreas, que estão envolvidas no cuidado ao recém-nascido, particularmente aos recém-nascidos pré-termo, estão a trabalhar em conjunto a nível Europeu.

A EFCNI encoraja todos aqueles envolvidos ou interessados nesta temática a interagir e partilhar ideias. Promove compreensão e serve como uma plataforma para o início, coordenação e integração de todas as actividades locais e nacionais que dizem respeito os cuidados ao recém-nascido, nomeadamente prevenção do parto pré-termo, cuidados a curto, médio e longo prazo dos recém-nascidos pré-termo e suporte para os pais e famílias. A EFCNI tem um objectivo particular que é o estabelecimento de uma ligação entre pais e médicos e cientistas.

Porquê a criação da EFCNI?

Apesar dos progressos que têm sido feitos, as crianças com necessidades especiais, tais como as de pré-termo, são ainda um enorme desafio para o sistema da saúde pública e em muitos casos deixam uma profunda marca nos seus pais.

Cerca de 9-10% dos recém-nascidos (RNs) são de pré-termo e cerca de 1-2% nascem antes das 32 semanas. Estas crianças têm alto risco de sequelas futuras do desenvolvimento, que vão desde a paralisia cerebral grave e sequela sensorial até ao défice de atenção e dificuldades de aprendizagem específicas. Os RNs pré-termo têm também uma maior susceptibilidade às infecções. A patologia congénita ou os problemas perinatais podem condicionar sequelas para toda a vida.

A sociedade não está consciente dos problemas neonatais, bem como das suas complicações e efeitos a longo prazo.

A evolução científica e tecnológica tem permitido uma maior sobrevivência RNs de pré-termo (RNs PT) de idades gestacionais cada vez mais baixas, o que determina que tenhamos mais sobreviventes. No entanto, nos recém-nascidos de extremo baixo peso não tem havido uma redução equivalente na morbilidade, nomeadamente neurológica. É pois necessário e urgente que se desenvolvam estudos científicos que visem dar resposta às necessidades destes recém-nascidos. Investigadores e neonatologistas são muitas vezes confrontados com a falta de “lobby” para este grupo etário. Por exemplo, a quantidade de dinheiro normalmente gasta nos cuidados intensivos neonatais para prolongar a vida de um recém-nascido é só uma fracção da que é gasta nos adultos. Apesar dos RNs PT corresponderem a cerca de 10% de todos os nascimentos, e de particularmente os de muito e extremo baixo peso terem um maior risco de sequelas graves, esta problemática tem muito menos impacto na sociedade e na investigação pública ou privada, do que as doenças do adulto.

A comparação com outras doenças graves é certamente problemática, particularmente do ponto de vista dos doentes afectados, mas ajuda a ilustrar o problema em questão. A compa-

ração com o cancro na criança, por exemplo, serve para mostrar quão pouca atenção pública é dada ao parto pré-termo: aproximadamente 0,2 em 100 crianças desenvolvem cancro cada ano, enquanto 2 em 100 nascem dois meses antes do termo da gestação. Todos na sociedade conhecem e ouvem falar do cancro na criança, mas muito poucas pessoas têm consciência dos efeitos a longo prazo de um parto pré-termo.

A EFCNI tem consciência destes problemas e através das relações públicas, de trabalho e de alguns (muitos) lobby procurará assegurar que os recém-nascidos recebem a atenção que necessitam.

Objectivos da EFCNI:

Reunindo os pontos fortes dos médicos, cientistas, pais e seus representantes os objectivos da EFCNI são:

- 1) Assegurar o melhor cuidado possível para os todos os RNs;
- 2) Dar o apoio necessário médico e psicológico aos pais;
- 3) Promover investigação que vise a prevenção da prematuridade, com implementação de medidas que melhorem a saúde dos recém-nascidos e prematuros.

Para concretizar estes objectivos a EFCNI opera a três níveis:

- 1) Procura divulgar e informar os profissionais de saúde e a sociedade para que tomem consciência desta problemática;
- 2) Apoia os grupos de pais e promove a expansão de grupos nacionais de pais,
- 3) Suporta investigação e treino com fim de reduzir o número de partos de pré-termo e melhorar a saúde dos recém-nascidos

Declaração de Roma (Novembro 2008)

Uma chamada de atenção à Europa para se unir na protecção à prematuridade

Procurar identificar o conhecimento das necessidades dos recém-nascidos pré-termo e recém-nascidos com doença

Investigar e implementar medidas para a prevenção dos partos pré-termo

Considerar o desenvolvimento e implementação de recomendações/*guidelines* para a reanimação dos recém-nascidos pré-termo nos hospitais

Desenvolver e implementar padrões de qualidade para o tratamento e cuidados hospitalares dos RNs PT e RNs com doença

Melhorar os cuidados apropriados e especializados para os recém-nascidos pré-termo e recém-nascidos com doença

Desenvolver e implementar programas e sistemas estruturados para documentar rastreios médicos e cuidados para os recém-nascidos pré-termo e recém-nascidos com doença

Melhorar os cuidados psicológicos e sociais para os pais de RNs PT e RNs com doença, no hospital e após a alta, por profissionais especializados nos cuidados

Providenciar fundos de investigação para desenvolver estudos para melhorar o tratamento, cuidados e prognóstico dos RNs PT e RNs com doença

Considerar a suporte financeiro para os seus pais

Providenciar escolaridade apropriada e suporte educacional para otimizar o desenvolvimento dos recém-nascidos pré-termo e recém-nascidos com doença

Actualmente a EFCNI integra 19 associações de pais de 17 países (Áustria, Bélgica, República Checa, Dinamarca, França, Alemanha, Israel, Itália, Holanda, Noruega, Polónia, Portugal, Espanha, Suécia, Suíça, Turquia, Reino Unido. Portugal participa com a XXS - Associação Portuguesa de Apoio ao Bebê Prematuro.

A UENPS e a EFCNI são duas organizações que trabalham em parceria com um objectivo comum: o de unir esforços para promover os melhores cuidados aos recém-nascidos europeus e suas mães.

Mais informações sobre a UENPS em www.uenps.eu.

Mais informações sobre EFCNI em www.efcni.org.