



2018

News N.1

Il Coordinamento Nazionale Vivere Onlus è formato da oltre 45 associazioni di genitori di bambini nati prematuri. Vivere intraprende azioni a sostegno e a tutela dei neonati a rischio e delle loro famiglie per una ottimale assistenza sia durante la degenza che nella fase di crescita dei bambini. Carissime Associate riprendiamo ad aggiornarvi sulle ultime evoluzioni e novità del Coordinamento Nazionale Vivere Onlus attraverso le Newsletters che vi invieremo d'ora in poi.



La Presidente Martina Brusagnin

Vi trasmettiamo una breve relazione della Vicepresidente Monica Ceccatelli Collini che ha rappresentato Vivere Onlus al Meeting di Monaco.

EFCNI: Parents Meeting

4 Febbraio, Monaco

Quest'anno al meeting di Monaco sono stati celebrati i 10 anni di EFCNI e la collaborazione della Fondazione Europea con le varie Associazioni Nazionali. Vivere collabora con EFCNI fin dalla fondazione che avvenne a Roma alla presenza di Martina Brusagnin, Elisabetta Ruzzon ed Anna Crippa. SilkeMader ha ripercorso questi 10 anni e, mentre le slide passavano, ho realizzato che Vivere non è mai mancato ai meeting della Fondazione. E' stato un importante investimento perchè in questi anni, EFCNI è cresciuta, ma siamo cresciuti anche noi, e tutto quello che viene condiviso nel meeting, sia come confronto che come insegnamento è di un'importanza fondamentale. Si stanno delineando e definendo anche le prime collaborazioni fra paesi diversi, nell'ottica di un linguaggio comune e condiviso sulla prematurità. Ormai da due anni Vivere collabora alla stesura degli Standards of Care che entro quest'anno saranno presentati, e che vedranno un grosso impegno di Vivere per la divulgazione capillare di questo importante documento. A Novembre avevamo già sottoscritto la PositionPaper di EFCNI sul coinvolgimento dei genitori nella ricerca scientifica. Quest'anno mio figlio Francesco aveva alcuni esami e non ha potuto partecipare, con me è venuta Sabrina Noci, che ringrazio, e che è stata un aiuto importante ed ha consentito che potessimo partecipare a workshop diversi ed usufruire quindi di tutte le opportunità messe a disposizione di EFCNI.

Gli argomenti affrontati sono stati molti, dalla condivisione delle esperienze di altre associazioni sulla Family Centered Care sulle cure palliative, e su come una associazione Nazionale può diventare un'organizzazione stabile con personale fisso, che non si basi solo sul volontariato.

Sono stati poi presentati gli stati di avanzamento sulle ricerche SHIPS e RECAP, sul followup a lungo termine la prima, e su ragazzi e adulti nati pretermine la seconda. Si è parlato ancora di Family Centered Care dopo la dimissione, come supporto alle famiglie. E' stato presentato il programma per gli Standards of Care, con i vari step per il 2018 e l'esempio di come la Lituania abbia pianificato la comunicazione sulla prematurità in vista della presentazione ufficiale degli Standards che sarà entro il 2018.

Abbiamo partecipato ai vari workshop paralleli, Sabrina a quello relativo allo sviluppo dei progetti e delle idee ed io ho preferito fare ancora quello sul coinvolgimento dei genitori nella ricerca, perchè quest'anno affrontava aspetti diversi rispetto allo scorso anno. Sabrina ha partecipato anche al workshop sulla costruzione ed organizzazione delle Associazioni Nazionali. Il meeting si è concluso dopo l'impegnativo workshop interattivo basato sul modello del World-Cafè-Method. Abbiamo condiviso le nostre conoscenze per identificare le necessità ed i bisogni delle famiglie per definire l'agenda relativa alla salute del neonato per i prossimi anni.

Come sempre, è stato molto impegnativo ma assolutamente importante in termini di crescita come associazione e di condivisione con i colleghi di paesi diversi, 70 persone provenienti da 30 paesi diversi.

Devo ancora dire due parole sull'uso del logo di "Socks For Life" che della giornata della prematurità. Al meeting è stato ancora una volta ribadito che i loghi possono essere usati gratuitamente da chi lo voglia, ma non devono ASSOLUTAMENTE essere cambiati sia nella forma che nei colori, come non deve essere tolto il logo di EFCNI, e che ognuno sarà responsabile se il logo dovesse essere alterato, come più volte è stato detto e come EFCNI chiede.

Anche quest'anno, nonostante le nostre raccomandazioni, molti dei loghi usati dalle nostre associate, erano stati ritoccati nella forma e nel colore, e non è corretto. Grazie per l'attenzione.

Monica Ceccatelli Collini

Elenchiamo ora quelli che sono i prossimi convegni e congressi previsti per questi primi mesi del 2018 e quelli che saranno i nostri interventi.

VI Congresso di Cure del Neonato nei Paesi a Limitate

23-34 Febbraio, ANT, Trento

Presso il Centro Congressi, si terrà il VI Congresso Nazionale di Cure del Neonato nei Paesi a Limitate Risorse.

Il Congresso ospiterà anche la mostra fotografica di Inter Campus, nell'anniversario ventennale dei progetti di diritto al gioco. Tutte le informazioni ed il programma si potrà scaricare dal sito ANT

<http://www.neonatologiatrentina.it/neonatologia/> e dal sito www.vivereonlus.com.



Convegno Medico Infermieristico

8 marzo, Roma

Presso l'Ospedale Pediatrico Bambin Gesù si terrà il Convegno medico-infermieristico "Il passaggio di consegne dall'ospedale al territorio: il neonato pretermine".

Interverrà Monica Ceccatelli Collini con la relazione: "L'Associazione delle Famiglie". Il programma è nel sito www.vivereonlus.com



Congresso Nazionale Agora' SIMP

21-24 Marzo, SIMP, Catania

In queste due importanti giornate avrà luogo la ventesima edizione del Congresso Nazionale della Società Italiana di Medicina Perinatale, con ospiti d'eccezione. Interverrà Martina Bruscagnin, con la relazione: "La voce dei pazienti".

Approfondimenti:www.mcascientificevents.eu/agorasimp2018/?utm_source=Facebook&utm_medium=Ad_Sicilia&utm_campaign=Simp_Sicilia_Fb



Congresso Nazionale Gruppo Care "La TIN aperta: l'accoglienza dei genitori"

18-19 Aprile, Palermo

Il Gruppo di Studio Care si inserisce all'interno delle Società Italiane di Neonatologia e si occupa della Care all'interno delle TIN. La sua importanza è data anche dalla grande attenzione rivolta ad alcune tematiche tra le quali la terapia del dolore, il coinvolgimento dei genitori e la Family Centered Care.

Vivere Onlus sarà partner sostenitore di questo congresso dal momento in cui l'argomento sarà proprio "l'accoglienza dei genitori in TIN" e gestirà le sessioni: "I genitori: esperienze in sala parto"; "I genitori entrano in TIN"; "I genitori e il dolore del bambino". Relazioneranno alcuni genitori con le loro testimonianze, oltre che Martina Bruscagnin e Monica Ceccatelli. Quanto prima verrà trasmesso il programma definitivo.

Assemblea dei Soci

5 Maggio o 19 Maggio

Si propone l'assemblea dei soci per le date di sabato 5 o 19 Maggio 2018. Sarà necessario procedere con un direttivo preventivo da pianificarsi nel mese di aprile.