

COMMUNIQUE DE PRESSE

Journée mondiale des prématurés le 17/11: l'importance capitale d'un suivi pluridisciplinaire et systématique pour les prématurés, y compris après le séjour au sein des services de néonatalogie

Bruxelles, le 13 novembre 2015 – La Journée mondiale des prématurés constitue l'occasion idéale de mettre en lumière aux quatre coins du monde la situation des prématurés. Cette année, les associations de parents en Belgique attirent l'attention sur l'importance du suivi des enfants nés prématurément.

Suivi systématique des enfants nés prématurément

Les enfants qui naissent prématurément courent un risque plus élevé de ne pas se développer aussi bien que ceux qui viennent au monde après une grossesse qui est allée jusqu'à son terme.

“Les prématurés ont connu des débuts difficiles et se développent différemment que les bébés nés à terme, même après avoir quitté la couveuse. C'est précisément pour cette raison qu'il est indispensable qu'une équipe pluridisciplinaire expérimentée assure un suivi spécialisé et systématique dans les premières années. Cette équipe suit systématiquement le développement des prématurés pendant les premières années de leur vie”, déclare Dr. Ann Oostra, neuropédiatre, du centre de référence pour le suivi de Gand (*Centra voor Ontwikkelingsstoornissen*).

La convention de septembre 2014 relative au **suivi des prématurés** a été approuvée. Depuis lors, les enfants gravement prématurés sont suivis par une équipe pluridisciplinaire spécialisée à certains moments déterminés jusqu'à l'âge de 5 ans. Certains centres en Belgique ont été officiellement reconnus comme centres de référence par l'INAMI/RIZIV pour garantir ce suivi. Plusieurs centres travaillaient déjà auparavant au suivi des prématurés. Mais, depuis la convention, il existe désormais également un cadre légal pour le suivi systématique de tous les prématurés nés au terme d'une grossesse de moins de 32 semaines ou dont le poids à la naissance est inférieur à 1kg500.

“Cela fait déjà plus de 15 ans que nous plaignons pour un suivi systématique, spécialisé et pluridisciplinaire des enfants nés prématurément. Nous sommes dès lors très heureux et reconnaissants de l'approbation de la convention, en septembre 2014, concernant le suivi des nouveau-nés prématurés et de la reconnaissance par les responsables



politiques de l'attention supplémentaire que requièrent ces enfants souvent vulnérables", déclare Yannic Verhaest, présidente de l'association de parents en Flandre (VVOC, Vlaamse Vereniging voor Ouders van Couveusekinderen).

Les associations de parents et les centres de référence mettent le suivi à l'honneur

Yannic Verhaest de la VVOC convient de l'importance de la sensibilisation autour des enfants prématurés : *"En notre qualité d'association de parents, nous nous évertuons à apporter notre soutien et informer les parents. En outre, nous cherchons à soutenir les services et centres néonataux grâce à des informations et du matériel."*

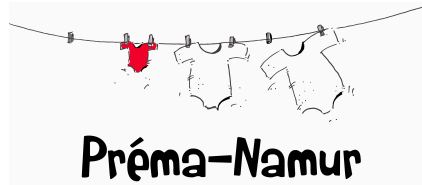
Les centres de référence pour le suivi en Flandre (Centra voor Ontwikkelingsstoornissen), en collaboration avec la VVOC, organisent ce 17 novembre **une journée d'étude intitulée « Grandir bien accompagné »** (Groeien doe je samen) à l'UZ Brussel. Les représentants des centres, du VVOC, de Kind&Gezin et le Prof. Dr. Gunnar Naulaers, néonatalogue de l'UZ Leuven, s'expriment sur l'importance de ce suivi auprès des prématurés et de la manière dont il est effectué dans la pratique. Lors de cette journée d'étude, la VVOC remettra **8 kits d'essai** aux 4 centres pour le suivi afin que tous puissent utiliser les mêmes tests de développement, qui sont aussi les plus récents. Ceci est rendu possible grâce au soutien d'AbbVie, de Dräger, de Ladies' Circle Zolder et de Magnificent Mountains.

Par ailleurs, les centres et la VVOC ont rédigé **un dépliant** visant à informer les parents et à les motiver à faire suivre leur enfant.

Côté francophone, l'association de parents d'enfants prématurés de Belgique francophone, Néonid asbl, organise également le 17 novembre une rencontre autour du suivi du prématuré, au CHU Saint Pierre (au Forum) à partir de 18h30. L'association Néonid et ses activités seront présentées lors de cette rencontre ainsi que l'importance du suivi des prématurés.

Soutenir les parents

De plus, à l'occasion de cette journée symbolique, la VVOC souhaite mettre à l'honneur les familles en services belges de néonatalogie en leur offrant un petit cadeau. Cette année, c'est la première fois que tous les services flamands de néonatalogie et les NICU (Neonatal Intensive Care Unit) francophones participent à la Journée mondiale des prématurés. Ainsi, la VVOC distribuera 1200 cadeaux à des familles dans 80 services de néonatalogie en Belgique.



Même après leur sortie de l'hôpital, les jeunes parents ont encore besoin d'un accompagnement supplémentaire. C'est pourquoi ZOL Genk et le groupe de cliniques CHC de Liège ont développé, avec le soutien d'AbbVie, un programme de soutien en ligne pour continuer d'accompagner les parents même une fois rentrés chez eux. Via une plateforme en ligne, ils reçoivent régulièrement, jusqu'à ce que leur enfant soit âgé de 2 ans, des conseils, des bulletins d'informations et des conseils concrets des néonatalogues et du personnel soignant qu'ils connaissent depuis la clinique et qui les ont accompagnés pendant ces premiers moments essentiels et souvent angoissants. Le CHC de Liège lancera le programme sous le nom **Familycoaching.prema**, ZOL Genk lancera **Stap voor stap** (Pas à pas).

Activités quant à la Journée mondiale des prématurés

- 15/11/2015: journée de rencontre organisée par l'hôpital Oost-Limburg campus de Genk en collaboration avec la VVOC. Lors de cette journée d'informations, le ZOL Genk lancera la plateforme en ligne « Stap voor stap » (Pas à pas).
- 17/11/2015: journée d'étude « Grandir bien accompagné » à l'UZ Brussel, organisée par les centres de référence pour le suivi en Flandre en collaboration avec la VVOC.
- 17/11/2015: réunion organisée par Néonid au CHU St Pierre Forum à partir de 18h30. Au programme : présentation de Néonid et de ses activités, suivi des prématurés, présentation des associations de parents et leurs objectifs.
- 17/11/2015: le groupe de cliniques CHC de Liège organise une séance d'informations pour le lancement du programme de soutien en ligne Familycoaching.prema.

Pour s'inscrire à la journée de rencontre ou demander plus d'informations de presse et des interviews avec les néonatalogues et les parents d'enfants placés en couveuse, veuillez contacter :

VVOC – Yannic Verhaest - contact@vvoc.be - 0473 75 06 40

PRIDE \ – Aurélie Coeckelbergh - aurelie.coeckelbergh@pr-ide.be - 0479 261 613

PRIDE \ – Isabelle Verdeyen – isabelle.verdeyen@pr-ide.be - 0486 89 38 62