

Workshop Europeo 2020 online del 16 e del 30 Giugno 2020

Il secondo webinar organizzato dalla Federazione Internazionale si è svolto il 16 giugno e ha riguardato le tematiche della salute delle donne con SBI, la prevenzione dei DTN e l'impatto di queste tematiche durante la pandemia.

Martine Austine, esperta di prevenzione di IF ha introdotto il webinar spiegando come la tematica della prevenzione è sempre stata centrale per IF. Nel 2016 infatti IF ha lanciato la "Global Prevention Initiative" (Iniziativa Globale sulla Prevenzione) per sensibilizzare sempre più la popolazione mondiale sui Difetti del

Tubo Neurale e permetterne una riduzione dei rischi tramite supplementazione e fortificazione e soprattutto un'educazione sulla salute. L'educazione viene svolta tramite i social media, in particolare dei post pubblicati ogni mercoledì sulla seguente pagina facebook <https://www.facebook.com/ifgpi/> in cui si pongono delle domande a cui i lettori possono rispondere. Maggiori informazioni al seguente link: <https://www.ifglobal.org/our-work/prevention/>

Altre attività di IF legate alla prevenzione che sono state menzionate per permettere un maggiore coinvolgimento dei paesi membri europei sono:

- La Settimana Mondiale sulla Consapevolezza sull'Acido Folico (di solito in Gennaio)
- Sono state tradotte delle brochure sull'Acido Folico (disponibili al link sopra)
- Prevention Consultancy Clinics cioè degli incontri online in cui uno o due referenti di un paese membro possono condividere le attività sulla prevenzione svolte dalla propria associazione e/o nel proprio paese ai partecipanti. Quest'attività è ritenuta molto importante da IF poiché permette un confronto tra paesi favorendo il cosiddetto "capacity building", nonché di raccogliere informazioni e dati aggiornati, la comprensione delle barriere che possono esistere e la sensibilizzazione più in generale.
- Attività legate a incrementare il ruolo dei membri di IF sulla prevenzione rendendoli più attivamente coinvolti
- IF è parte del consorzio che ha offerto un finanziamento di 100 milioni di dollari per implementare la fortificazione obbligatoria su larga scala

È seguita poi una relazione da parte di Joan Morris di EUROCAT in cui è stato spiegato il suo ruolo. Si tratta della rete europea dei registri per la sorveglianza delle anomalie congenite. In particolare sono attivi 43 registri in 23 paesi. Questi registri raccolgono i dati da varie fonti, per esempio ospedali locali, regionali e universitari, Centri di Genetica Clinica, centri prenatali, database sulle nascite e le morti della popolazione. EUROCAT è composto al suo interno da una vasta gamma di esperti tra cui genetisti, pediatri, statistici, infermieri, ostetrici, urologi. Al suo interno vi sono anche diversi gruppi di lavoro tra cui il gruppo di lavoro



Women's Health Literacy and the IFGPI (Moderator)

Martine Austin, IF Programme Manager Global Prevention



NTD in Europe and the role of Eurocat

Professor Joan Morris, Scientific Leader of Eurocat & Professor of Medical Statistics



Importance of optimum nutrition for women of childbearing age

Ursula Arens, Independent Nutrition Consultant Writer



Parental mental health and well-being during the COVID-19 pandemic

Dr Neerja Chowdhary, Department of Mental Health and Substance Use In WHO



Co-funded by the European Union

sui DTN, il quale lavora per raccogliere dati sulla prevalenza dei DTN, rilascia pubblicazioni e raccomandazioni e partecipa o organizza progetti di ricerca. Maggiori info su EUROCAT al sito: https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/eurocat_en

Una terza relazione è stata tenuta da Ursula Arens, scrittrice indipendente sulla tematica della nutrizione che si è focalizzata appunto sull'importanza della nutrizione per le donne in età fertile (20-40 anni). La nutrizione infatti è un fattore modificabile che può risultare essere assunto in modalità abbastanza buone, povere di certi nutrienti o inadeguate. Sembra esistere un paradosso sulle informazioni fornite alle donne in gravidanza e sulla comunicazione in generale che ruota attorno alla gravidanza: infatti da una parte viene descritta come semplice poiché "fa parte della natura" e il "corpo fa tutto da solo", mentre quando il discorso si concentra sulle modificazioni biologiche che avvengono a livello di metabolismo, la gravidanza viene rappresentata come evento complesso in cui più ci si informa e più crescono sentimenti di ansia e timore. Per questo una comunicazione corretta è cruciale. In seguito Ursula si è soffermata sui cibi da evitare in gravidanza (es. alcool, caffeina, cibi crudi, mercurio...) e quelli da consumare maggiormente (es. folati, vitamina D, vitamina B₁₂, ferro, acqua, fibre, omega 3...).

L'ultima relazione è stata presentata da Neerja Chowdhary, psichiatra che si è focalizzata sulla salute mentale perinatale durante la pandemia. 1 donna su 5 sperimenta problemi di questo tipo, soprattutto legati alla depressione. Questo poi può avere conseguenze anche sulla nutrizione di cui si è parlato in precedente poiché le donne con depressione sono meno disponibili a seguire consigli di nutrizione o a cambiare le abitudini. A causa del Covid-19 le donne in gravidanza hanno sperimentato maggiori sentimenti di ansia, paura di rimanere infette, timori legati al parto o nel toccare il neonato. Questi aspetti sono inaspriti in caso di cambiamenti drastici nella routine (es. assenza del partner per svariati motivi o del sostegno di altri componenti della famiglia...), di mancanza di supporto sociale e problemi economici. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha sviluppato diverso materiale informativo per gestire i fattori di stress durante il Covid-19 e sono state pubblicate anche numerose guide da parte di clinici e fornitori di servizi sanitari. Spesso è stato notato che proprio i periodi di crisi hanno dato una spinta verso la comprensione e il miglioramento di alcuni aspetti precedentemente trascurati, pertanto si auspica che la salute mentale venga considerata nel prossimo futuro una priorità.

Per chi fosse interessato ascoltare il webinar del 16 giugno, cliccare il link seguente <https://www.youtube.com/watch?v=QL7YFu8R05U&feature=youtu.be> (il webinar è in lingua inglese)

Il terzo webinar di IF si è tenuto in data 30 giugno e si è focalizzato sul gruppo di lavoro sulla tematica dell'invecchiamento.

Cato Lie, membro del Direttivo ha introdotto e moderato il webinar spiegando come il tema dell'invecchiamento sia stato discusso al seminario europeo del 2018 a Madrid e pertanto si è pensato di creare un gruppo di lavoro composto da membri dal Belgio, Norvegia, Scozia e Olanda). Il gruppo di lavoro ha sviluppato una survey che ha raccolto 650 risposte da 26 paesi europei.

SESSION III

Working Group on Ageing

30 June 2020
2pm-3pm CET

 INTERNATIONAL FEDERATION FOR SPINA BIFIDA AND HYDROCEPHALUS



Introduction and moderator

Cato Lie, IF Board member from Ryggmargsbrokk-og hydrocephalusforeningen (Norway)



IF Survey: Ageing with SBH

Sharon Levy, Spina Bifida and Hydrocephalus Scotland



IF Survey: Ageing with SBH

Kevin O'Donnell
Researcher



Co-funded by the European Union

Relatori del webinar sono stati Sharon Levy, infermiere e parte dell'associazione spina bifida scozzese e Kevin O'Donnell ricercatore con la SB che hanno mostrato i dati raccolti. La maggior parte delle risposte sono state ricevute da Germania (15,1%), UK (14%), Olanda (11,4%) e Francia (10,6%). La maggior parte dei rispondenti ha dai 35 ai 44 anni pertanto un range di età molto inferiore rispetto a quella che ci si aspettava per parlare di invecchiamento. Il campione è formato da più donne 402 – 61,85%, il titolo di studio maggiormente posseduto è quello della scuola superiore e il 48% dei rispondenti ha sia la SB sia l'idrocefalo.

I relatori hanno a turno considerato i seguenti aspetti:

- Salute e benessere: la parola dolore è stata la più menzionata anche se non c'era una domanda specifica su questo.
- Abilità a lavorare: 99 partecipanti non hanno risposto.
- Abitazione: la maggior parte vive da solo (39%). In Portogallo, Olanda e Norvegia le abitazioni sono considerate adeguate.
- Mobilità: esiste una correlazione tra l'età e il deterioramento della condizione (più stanchezza, più fatica nei movimenti...).
- Relazioni/sessualità: non ci sono cambiamenti per la maggior parte, molte persone non hanno risposto alla domanda.
- Vita sociale: il 72% si ritiene socialmente coinvolto (soprattutto Portogallo e Svizzera) ma nonostante questo 1 su 4 risulta ancora isolato dalla partecipazione alla vita sociale (soprattutto Turchia e Belgio). L'incontinenza è considerata il problema maggiore per l'inclusione completa.

I relatori hanno terminato con il concetto di RESILIENZA, cioè l'abilità di superare i problemi o un evento traumatico, un'attitudine positiva alla vita che può influenzare positivamente anche la salute mentale e fisica delle persone con disabilità. La resilienza è un fattore che può essere appreso, una vera e propria skill.

Link all'articolo di IF sull'incontro in cui si può trovare la presentazione e il link alla registrazione <https://www.ifglobal.org/news/ageing-with-sbh-key-topic-during-the-if-eu-online-workshop/>