



World Birth Defects Day Charter Document

(Documento Programmatico della Giornata Mondiale dei Difetti Congeniti)

Versione definitiva: 10 novembre 2015

1. Informazioni generali

I difetti congeniti sono di comune riscontro, richiedono costi elevati e rappresentano una forte criticità. I difetti congeniti si manifestano in tutti i Paesi e in tutte le popolazioni del mondo. Per aumentare la sensibilizzazione globale su queste condizioni e sulla loro importanza per la sanità pubblica, il 3 marzo si celebra la Giornata Mondiale dei Difetti Congeniti (*World Birth Defects Day* - WBDD). La prima giornata mondiale del 2015 è stata promossa da dodici organizzazioni internazionali attive nel campo delle anomalie congenite. L'obiettivo del WBDD è di aumentare la sensibilizzazione nei confronti di questo serio problema globale, di svolgere un'azione di *advocacy* per un più ampio monitoraggio dell'insorgenza dei difetti congeniti e per una ricerca volta a individuare le cause, a migliorare la prevenzione e a promuovere l'assistenza per aiutare i bambini e gli adulti affetti da difetti congeniti a migliorare la propria qualità di vita e la partecipazione sociale. Tutti gli *stakeholder*, quali i portatori di difetti congeniti, le loro famiglie, il pubblico in generale, i governi, le organizzazioni non governative e della società civile, i decisori politici, i ricercatori e gli operatori sanitari di tutto il mondo sono invitati a rendere questo evento realmente inclusivo, di sensibilizzazione globale e di ampio respiro.

2. Scopo

Scopo del WBDD è di:

- Fornire una piattaforma di *advocacy* per un più forte sostegno economico, politico ed intellettuale da parte delle comunità e dei Paesi di tutto il mondo, al fine di migliorare la sorveglianza, la prevenzione, l'assistenza e la ricerca nel campo dei difetti congeniti.
- Aumentare la sensibilizzazione sulla presenza e sull'impatto dei difetti congeniti a livello mondiale
- Aumentare la sensibilizzazione sull'esigenza di un'assistenza precoce e appropriata per tutto l'arco della vita
- Aumentare la sensibilizzazione sulla capacità dei portatori di difetti congeniti di partecipare alla vita sociale
- Aumentare la sensibilizzazione sull'elevato numero di casi di morte e disabilità dovute a difetti congeniti in tutto il mondo
- Aumentare la sensibilizzazione sulle opportunità esistenti affinché i portatori di difetti congeniti possano realizzare il proprio potenziale.

3. Organizzazioni Partecipanti

Le dodici organizzazioni indicate di seguito hanno avuto un ruolo fondamentale nel lancio del primo WBDD il 3 marzo 2015:

1. U.S. Centers for Disease Control and Prevention (CDC)
2. Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC)
3. European Dysmelia Reference Information Centre (EDRIC)
4. European Surveillance of Congenital Anomalies (EUROCAT)
5. International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IFSBH)
6. International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research (ICBDSR)
7. March of Dimes Foundation
8. Neonatal Alliance - Latin America and Caribbean Newborn Health Alliance
9. National Birth Defects Prevention Network (NBDPN)
10. Pan American Health Organization (PAHO)
11. The Partnership for Maternal, Newborn & Child Health (PMNHC)
12. WHO Regional Office for South-East Asia (SEARO)

A queste organizzazioni è stato conferito il riconoscimento di *Charter Partner Organization* con compiti di direzione strategica e con un ruolo attivo nell'assicurare che il WBDD sia celebrato ogni anno con una partecipazione sempre più ampia e una rilevanza globale.

Per ampliare la base organizzativa del WBDD, le dodici organizzazioni originali accoglieranno con favore altre organizzazioni (organizzazioni di genitori, governative, ospedaliere o *no-profit*) che partecipino alla pianificazione e all'implementazione delle attività del WBDD. Le organizzazioni o i gruppi interessati a promuovere il WBDD possono chiedere il riconoscimento come *WBDD Participating Organization* (Organizzazione Partecipante al WBDD). Tutte le organizzazioni (le dodici organizzazioni originali e quelle che aderiranno in futuro) saranno denominate *WBDD Participating Organization* e saranno tenute a partecipare agli eventi previsti sui social media, a promuovere il WBDD presso i propri membri e partner e, ove possibile, a pianificare attività proprie.

Il numero di Organizzazioni Partecipanti al WBDD può aumentare e variare ogni anno.

Per maggiori informazioni sulle azioni congiunte per la promozione del WBDD consultare il sito www.icbdsr.org.

4. Vantaggi della partecipazione al WBDD

Attraverso la nostra azione collettiva intesa ad aumentare la sensibilizzazione sui difetti congeniti, possiamo avviare una valutazione dell'impatto dei difetti congeniti su chi ne è portatore, sulle famiglie e sulle comunità. Durante la campagna per il WBDD, le Organizzazioni Partecipanti al WBDD diffondono i messaggi-chiave per contribuire a una maggiore sensibilizzazione e a un più forte sostegno allo sviluppo e al potenziamento della sorveglianza, della prevenzione, della ricerca e dell'assistenza nel campo dei difetti congeniti. Le Organizzazioni Partecipanti al WBDD saranno identificate dalla propria denominazione /dal proprio logo sui siti web, nei messaggi dei *social media* e sui documenti stampati. Inoltre, le Organizzazioni Partecipanti al WBDD acquisiranno conoscenze ed *expertise* tecnica

grazie alle loro interazioni in sede di partecipazione alle attività del WBDD. Questo miglioramento della collaborazione rafforza le infrastrutture necessarie per conseguire gli importanti obiettivi del WBDD.

4. Persone di collegamento con il WBDD

Ciascuna Organizzazione Partecipante al WBDD dovrà designare almeno un membro o un volontario come principale persona di collegamento responsabile per l'invio, il ricevimento e la condivisione delle informazioni.

5. Organizzazione Capofila

Dall'inizio delle attività di pianificazione del WBDD nel 2014, ICBDSR ha assunto il ruolo di organizzazione capofila per l'elaborazione della visione, la direzione strategica, la promozione e la divulgazione delle attività relative al WBDD. ICBDSR continuerà a guidare tutte le attività di pianificazione strategica e promozionali del WBDD con il sostegno delle *Charter Partner Organization*, fino a quando ICBDSR non riterrà necessario trasferire la responsabilità della leadership ad altra *Charter Partner Organization*. La procedura per l'individuazione della prossima/delle prossime organizzazioni capofila sarà stabilita in quel momento dalle *Charter Partner Organization*.