



Rino De Cristofaro
Vice Presidente
Europa Uomo Italia Onlus
Paziente

2013: un anno non facile... ma con ottimismo

Lo scopo di questa rubrica non è solo di informare i Soci e i lettori che ci seguono sulle diverse attività della nostra missione, ma anche uno spazio per conoscerci meglio e stimolare un dialogo con e tra gli associati sugli argomenti che in qualche modo riguardano il bel Paese, l'Associazione e i Soci.

Gli effetti della crisi socio-economica mondiale, particolarmente pesanti negli ultimi anni per l'Italia, hanno influito, come vedremo, anche sull'attività del volontariato e quindi sulle associazioni come la nostra. Il 2013 è stato l'apice della crisi economica e sociale di gran parte del mondo occidentale, toccando, dopo mezzo secolo di crescita e di "benessere", il Continente Europeo e gli Stati Uniti. Sull'argomento mi permetto una breve divagazione con lo scopo di stimolare

reazioni positive. Da anni abbiamo avuto una costante crescita del "benessere" contenente una crescente parte di effimero. L'abitudine a tale andamento ci ha fatto credere che fosse un nostro diritto. Infatti, è vero che le Costituzioni dei Paesi democratici garantiscono il diritto allo studio, al lavoro..., ma spesso ad ogni diritto è contrapposto un dovere. Un esempio: l'articolo 4 della nostra Costituzione: *"La Repubblica riconosce a tutti i cittadini il diritto al lavoro e promuove le condizioni che rendano effettivo questo diritto. Ogni cittadino ha il dovere di svolgere, secondo le proprie possibilità e la propria scelta, un'attività o una funzione che concorra al progresso materiale e spirituale della società"*. Di questo dovere troppo spesso ce ne dimentichiamo. La nostra Costituzione repubblicana fu scritta in una epoca in cui la componente

sociale e politica era espressione naturale del momento storico in cui le classi della società civile, ricche di valori etici e morali, erano molto vicine e unite nella spinta per lo sviluppo del Paese: una Società che comprendeva pochi ricchi e benestanti, un forte ceto medio formato da professionisti poveri e una enorme massa di poveri di professione. La terribile esperienza della guerra aveva di per sé ridotta, e spesso annullata, la distanza sociale tra i cittadini (pur mantenendo ciascuna classe la propria dignità) e creato quella unità di intenti per la ripresa del Paese. Da quella larga partecipazione nacque il miracolo italiano. Molti di noi anziani ce ne siamo dimenticati e ai giovani non abbiamo trasmesso il significato di una esperienza così positiva.

Il 2013 non è stato un anno facile ma uniti, forti della esperienza vissuta negli ultimi anni, con l'ottimismo e la volontà che nascono dalla necessità, qualsiasi miracolo è possibile.

Come dicevamo in apertura, la crisi economica ha perfino intaccato anche il settore del volontariato (in economia noto come terzo settore). I dati della ricerca annuale (2013) dell'IID - Istituto Italiano della Donazione - confermano una riduzione pesante del trend di *fundraising*. La riduzione dei contributi ha colpito soprattutto le associazioni Onlus settoriali che hanno poca "visibilità". Ma mentre si riducono i *contributi* in denaro cresce ancora l'attività di volontariato, probabilmente alimentata anche dalla disponibilità di tempo della massa di nuovi prepenzionati. I recenti dati Istat mostrano la crescita del numero di persone che danno una mano gratis a chi ha

Le città dei delegati

BIELLA - VERCELLI Dott. Pietro Presti
Direttore Fondo Edo Templa - tel. 015.35.18.30
pietro.presti@fondazionetempla.org

CASERTA Sig. Raffaele Moccia
tel. 081.83.03.637 - cell. 320.02.53.302
raffaele_moccia@live.it

CASTELLAMMARE DI STABIA (NA)
Sig. Antonio De Luca - tel. 081.87.25.528
ospitead@libero.it

CATANIA Prof. Mario Lo Bello
tel. 095.71.69.201 - lobellomario@gmail.com

CESENA (Forlì) Sig. Armando Rossi
cell. 328.27.40.162 - aviatoeuro@email.it

COSENZA Dott. Nicola Semeraro
tel. 0984.83.80.72 - cell. 340.40.03.939
nicolasemeraro3@gmail.com

CROTONE Sig. Angiolino Pisano
cell. 349.39.08.590 - angiolino43@virgilio.it

FERRARA Sig. Gianfranco Mezzetti
tel. 0532.56623 - cell. 338.21.97.959
gfm42@libero.it

FIRENZE Dott. Francesco Testa
cell. 327.85.86.035

francescomariatesta@gmail.com

GENOVA Ing. Giampiero Bossatti
cell. 338.27.28.948 - giampierobossatti@libero.it

IMPERIA Sig. Giuseppe Brigandi
cell. 339.70.89.547 - peppino.brigandi@libero.it

LOCATE DI TRIULZI (MI) Sig. Boris Galanti
tel. e fax 02.90.73.14.85 - cell. 335.58.61.545
borisgalanti@alice.it

NAPOLI Prof. Angelo Cozzolino
tel. 081.80.36.221 - filomenacozzolino@libero.it

PADOVA Dott. Francesco Bianchi
tel. 049.68.64.64 - francescobianchi35@hotmail.it

PALERMO Sig. Placido Anello
cell. 347.90.25.541 - planello@yahoo.it

PIACENZA - LODI Ing. Francesco Civardi
cell. 335.83.43.479 - civardi.francesco@gmail.com

RAVENNA - FORLÌ Sig. Giuliano Negrini
cell. 346.30.99.428 - fax 0544.97.55.94
giuliano.negrini@alice.it

ROMA Dott. Giacomo Cavallo
tel. 06.32.25.274 - gcavallo@gggtaxlegal.it

SALERNO Dott. Francesco Guglielmotti
tel. 089.25.25.55 - franco.guglielmotti@hotmail.it

SAN BENEDETTO DEL TRONTO (AP)
Sig. Mario Giobbi

tel. 0735.58.44.90 - cell. 340.87.98.479
giobbi.diana@tiscali.it

SARONNO (VA) Arch. Tiziano Franco Clerici
tel. 02.96.20.948 - cell. 339.27.42.572
tizianofrancoclerici@tiscali.it

TREVISO E VENEZIA Dott. Giuseppe Biffis
cell. 335.70.82.037

giuseppe.biffis@transearch.com

VERONA Sig. Giovanni Zanardi
tel. 0442.60.01.73 - cell. 347.78.02.701
giovannizanardi1@teletu.it

VOGHERA (PV) Sig. Vincenzo Braga
cell. 335.80.31.055

rosanna.vincenzo.braga@gmail.com

bisogno. Anche Europa Uomo per crescere ha bisogno di volontari: tutti i membri del Consiglio Direttivo e tutti i Delegati sono dei volontari, ma siamo pochi. Cerchiamo un aiuto a tutti i livelli che non richiede impegno di tempo o di obiettivo, ciascuna persona di buona volontà è libera di scegliere il *quando* e il *come*. Non chiedetevi perché farlo, ma perché no.

Il cambiamento del nostro messaggio

Come avrete notato, abbiamo cambiato la nostra definizione in "Associazione per l'informazione sulle patologie prostatiche". Ecco la motivazione. Come è noto, la missione di "Europa Uomo Italia Onlus" ha due obiettivi: il primo è di informare l'uomo sull'importanza della prostata, in particolare nella funzione sessuale maschile. Il secondo è di rappresentare i diritti alla qualità della vita di chi soffre di patologie prostatiche. Tale obiettivo - il raggiungimento del quale dipende molto dal "peso" dato dal numero degli associati - richiede contatti con le istituzioni deputate alla salute. Gli obiettivi significativi raggiunti riguardano alcuni "principi" (come la gratuità dei farmaci per la disfunzione erettile) e l'attiva partecipazione, in sede nazionale ed europea, alla richiesta di stanziare risorse per la diagnosi precoce e a migliorare la qualità della vita dei pazienti.

Per quanto riguarda la prima missione abbiamo iniziato (nel 2004) ad informare sulle varie patologie della ghiandola maschile, in particolare del tumore ed i possibili trattamenti e ai rischi degli effetti post intervento sulla qualità della vita. Sono passati gli anni e, forti dell'esperienza vissuta e del progresso medico-scientifico - che ha rivoluzionato il trattamento della "malattia", riducendo interven-

ti quali l'asportazione chirurgica della prostata e la radioterapia, e portato alla "Multidisciplinarietà" (articolo a pag. 34) e alla "Sorveglianza Attiva" (articolo a pag. 14) che riduce drasticamente il rischio degli effetti da trattamento dai quali eravamo partiti più o meno 10 anni fa - abbiamo rivisto l'approccio.

Nel 2012 abbiamo avviato il cambiamento del nostro messaggio che si è completato nel 2013 con la riedizione e la stampa del nostro materiale cartaceo e l'aggiornamento del nostro Sito www.europauomo.it. È stato un lavoro non facile per dimensione e contenuti che ha coinvolto il Consiglio Direttivo e sommersa la Segreteria. Cosa cambia nella nostra missione? Nulla per quanto riguarda il mezzo e il metodo (conferenze e testimonianze), molto per quanto concerne il contenuto: l'oggetto non è più la malattia ma il ruolo della prostata nella vita dell'uomo. Continueremo, quindi, nell'informazione, per far comprendere all'*homo sapiens* l'importanza di conoscere meglio uno dei principali organi che fanno funzionare l'attività sessuale maschile.

Con la "Giuria dei cittadini"

La nostra Associazione è stata invitata dall'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, nell'ambito del Progetto "Partecipa Salute", a partecipare quale componente del Comitato Tecnico Scientifico alla "Giuria dei cittadini" sullo screening del PSA, sostenuto dalla Agenas - Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali. I lavori, durati otto mesi, si sono conclusi con il "verdetto" (ampiamente motivato) riportato nel box a pag. 13. Qui mi limito a dare, per i lettori che non ne siano a conoscenza, un cenno storico e funzionale della "Giuria dei cittadini".

Nato e sviluppatosi negli anni Settanta in un centro di ricerca americano (il Jefferson Center) ed esportato in tutto mondo, imita il procedimento giudiziario statunitense per redimere questioni conflittuali che riguardano una più o meno ampia comunità sociale (di una città o dell'intero Paese). Gli "attori" rappresentano quindi l'accusa, la difesa e appunto la "giuria". Di norma la struttura organizzativa è composta da un "Comitato Promotore", un "Comitato Guida", avente il compito di garantire la governance del dibattito tra le parti in conflitto e di preparare i verbali delle sedute e la documentazione finale per la Giuria, e dal "Comitato Tecnico-Scientifico" formato, con parità numerica, da esperti "pro" e "contro" la questione posta in discussione. La "Giuria" è formata da un campione stratificato della popolazione e i componenti vengono coinvolti in discussioni di gruppo e, in aula, nelle interrogazioni ai testimoni (gli esperti). Il verdetto, di solito basato sul consenso di tutti i membri, costituisce il documento finale. Il verdetto non ha valenza giuridica ma costituisce comunque una proposta motivata di notevole peso "politico".

Per quanto riguarda il giudizio espresso sullo screening del PSA, lo stato dei fatti non lasciava spazio per una diversa conclusione. Comunque, la Giuria, pur esprimendo il parere negativo allo screening di massa, ha fatto proprie alcune proposte (da noi più volte sollecitate) sulla necessità di campagne di informazione per gli uomini e di aggiornamento/formazione per i medici di famiglia.

"I Venerdì di Europa Uomo" per i pazienti

Gli incontri de "I Venerdì di Europa Uomo" sono continuati per l'intero anno e proseguiranno: sono ri-

STARE INSIEME E PARLARE MIGLIORA LA VITA I VENERDÌ DI EUROPA UOMO PER I PAZIENTI

Gli incontri di gruppo si svolgono a Milano nella sede di Europa Uomo ogni venerdì dalle 15.45 alle 17.15 e sono rivolti agli uomini colpiti dal tumore della prostata - in qualunque fase di malattia - e ai loro partner e familiari. All'autogestione si alterna la presenza di uno psicologo. La partecipazione è libera e gratuita. Per informazioni: numero verde (da rete fissa) 800.869.960.

servati a pazienti con tumore della prostata (associati e non), ai loro partner e familiari, e si avvalgono alternativamente della conduzione di uno psicologo e dell'autogestione. In questi incontri ciascuno è libero di raccontare la propria storia relativa alla malattia e di esprimere le proprie emozioni. Libero di chiarire a se stesso e al gruppo cos'è cambiato nella propria vita, nella percezione di sé e nella relazione con gli altri, di riferire come vive, per esempio, il rapporto di coppia e la propria sessualità, come vede il futuro. Occasionalmente partecipa alle sedute un componente del Consiglio Direttivo (per raccogliere impressioni e proposte) o un medico specialista volontario (urologo, oncologo, radioterapista) per rispondere ai quesiti dei pazienti.

Attività e Eventi

Eventi istituzionali

- In Marzo si è tenuto a Milano il 28° congresso della EAU - European Association of Urology, con la presenza di uno stand di Europa Uomo Europa e dove si è svolta la riunione del Board europeo. Alla chiusura dei lavori il Consigliere Malcolm Duncan ha intervistato per la nostra Rivista il Prof. Per-Anders Abrahamsson sulle novità nel trattamento del carcinoma prostatico nel prossimo futuro (articolo a pag. 20 della Rivista del 2013).

- In Aprile si è svolta l'Assemblea Ordinaria dei Soci a conclusione della quale si è tenuta l'interessante conferenza del Dott. Claudio Verusio - primario di Oncologia medica degli Ospedali di Busto Arsizio e di Saronno - dal titolo "Breast Units. Impariamo da loro" (a pag. 49 della Rivista del 2013) - che ha spiegato ragioni, necessità e benefici delle unità multidisciplinari per la cura del tumore alla prostata. L'interesse e gli interventi hanno protratto l'incontro ben oltre i tempi previsti.

Principali attività ed eventi che hanno impegnato i membri del Consiglio Direttivo

- La relazione del Presidente Ettore Fumagalli alla Conferenza Stampa della Azienda Farmaceutica Janssen-Cilag per il lancio del farmaco Abiraterone in Italia. Il nuovo farmaco è il primo non chemioterapico avente azione mirata alla gestione del tumore in fase avanzata metastatica.

- La partecipazione del Vice Presidente Rino De Cristofaro, quale rappresentante di "Europa Uomo Italia Onlus", come membro del Comitato Tecnico-Scientifico della "Giuria dei Cittadini" sull'annoso e dibattuto tema dell'uso del PSA come test di screening individuale per il tumore della prostata, iniziativa del Progetto "Partecipa Salute" dell'Istituto Mario Negri, di cui sopra.

- Con la nomina del nostro Consigliere Malcolm Duncan nel Board di Europa Uomo Europa (avvenuta a Giugno 2013), si sono non solo intensificati i rapporti con le altre Associazioni europee ma si è dato un forte stimolo al ruolo del Movimento. Per la prima volta una delegazione di Europa Uomo Europa è stata ricevuta al Parlamento europeo a Bruxelles al quale ha presentato il Libro Bianco dal titolo "A Call To Action" ("Un invito ad intervenire"), disponibile sul nostro Sito (www.europauomo.it), che illustra la situazione del tumore della prostata in Europa e chiede di sen-

sibilizzare le parti coinvolte nei vari Paesi per dare le risposte alle attese di milioni di cittadini europei.

- Nel corso dell'anno ci sono state quattro riunioni del Consiglio Direttivo, mentre il Comitato ristretto di Gestione si è riunito cinque volte.

Attività della Rete ed Eventi vari

Apriamo dando il benvenuto al Sig. Angiolino Pisano, nominato Delegato di Crotone il 6 novembre 2013, con i ringraziamenti per la disponibilità e i nostri auguri di buon lavoro!

- Il nostro delegato di Napoli, Angelo Cozzolino, ha organizzato a Pomigliano d'Arco (in cui sono presenti stabilimenti dell'Alenia aerospaziale e di Fiat ex Alfa Romeo), una Conferenza su "La prostata: funzione, malattie e cure", relatore medico il Prof. Domenico Prezioso, urologo, membro del nostro Comitato Scientifico. La manifestazione - patrocinata dal Comune alle falde del Vesuvio - ha avuto una larga partecipazione, oltre un centinaio di persone, con numerosi interventi.

- Conferenza: "Il tumore della prostata: diagnosi precoce e possibilità di cura", organizzata dal nostro Delegato per la regione Piemonte, Pietro Presti, in collaborazione con il Fondo Edo Tempia di Biella, con il patrocinio del Comune di Borgosesia (Vc). Relatore medico il Dott. Giovanni Zarrelli, Direttore della Struttura complessa di Urologia dell'Ospedale di Borgosesia. La presenza eterogenea, tra partecipanti interessati all'argomento e

pazienti, ha prodotto una notevole massa di domande che hanno ricevute risposte chiare ed esauritive. La conferenza si è conclusa con un meritato lungo applauso.

- In occasione della Festa del "Solstizio d'Estate" di Cuggiono (Mi) tenutasi nella storica Villa Annoni (Patrimonio dell'umanità), Europa Uomo è stata ospitata nell'area destinata alle Associazioni di Volontariato: il Consigliere Marco Donadoni e la Segretaria Maria Donelli hanno intervistato 45 visitatori per un sondaggio sulla conoscenza della prostata e delle sue patologie e hanno distribuito pubblicazioni omaggio. Il risultato del mini "sondaggio" ha confermato che la maggioranza degli uomini non conosce la funzione della prostata.

- Milano. Il Presidente Ettore Fumagalli, membro del "Club Rotary",

durante una serata con i soci ha parlato della salute maschile e ha provveduto a far distribuire una copia della rivista Europa Uomo agli oltre 70 presenti.

- Milano. La Corsa della Speranza. Tradizionale maratona non competitiva per la raccolta fondi per progetti dedicati ai bambini malati di tumore alla quale hanno partecipato alcuni nostri soci. Un gazebo Europa Uomo è stato ospitato in un'area destinata alle Associazioni di Volontariato. Con il supporto di associati, pazienti volontari, sono state distribuite pubblicazioni omaggio e sono state raccolte adesioni e contributi.

- A Milano, una nuova piacevole opportunità d'incontro. In occasione della festa prenatalizia del 20 dicembre, Europa Uomo ha ospitato nella sua sede milanese le signo-

re, mogli e sorelle dei nostri associati, con la gradita compagnia di due insegnanti di lavoro a maglia del gruppo di "Gomitolo Rosa", per stare insieme in modo utile e caloroso. Nel pomeriggio il Dott. Lorenzo Pavesi, oncologo medico della Fondazione Maugeri di Pavia ha parlato di prevenzione del tumore del seno. "Gomitolo Rosa" si occupa di raccogliere fondi (recuperando la lana non assorbita dal mercato e fornendo lezioni di lavoro a maglia negli ospedali, attività sociale che aiuta a vincere l'ansia) per sostenere i progetti delle centinaia di Associazioni spontanee, grandi e piccole, che in tutta Italia mantengono alta l'attenzione sul tema di tutte le malattie oncologiche a partire dal seno. Il loro motto è: "Knitta la lana, scalda la vita" (www.gomitolorosa.org). ■

Europa Uomo Italia Onlus

RICERCA

per le regioni Calabria, Campania, Lazio, Marche, Puglia, Sardegna, Sicilia e Umbria

Delegato Regionale

La posizione ha il compito di coordinare e sviluppare l'attività delle Delegazioni Locali e rappresentare l'associazione nei contatti con le Istituzioni pubbliche e private della Regione. L'attività richiede un impegno di tempo limitato e gestito in totale autonomia. Il Delegato Regionale riporta al Presidente del Consiglio Direttivo o al Consigliere incaricato e partecipa alle riunioni dei Delegati Regionali e all'assemblea.

Il profilo ideale dei Candidati interessati alla ricerca è quello di un Manager di azienda o istituzione, Partner/Consultant di società di consulenza o di studi professionali. Comunque Persona aperta e ben introdotta nell'ambiente economico e sociale locale.

Caratterialmente è aperto ai rapporti umani e perseverante nei contatti a livello istituzionale. È ottimista, creativo ma pragmatico. Possiede capacità organizzative ed è portato alla soluzione dei problemi. Ha una naturale predisposizione alla missione del volontariato.

Risiede nel capoluogo o in un'importante provincia della Regione. È prepensionato o comunque nella condizione di potere organizzare e gestire i propri impegni. Il tempo da dedicare all'attività associativa è limitato e gestibile a propria discrezione.

L'ambiente, di alto livello culturale e professionale, che vede coinvolti esponenti della Società Civile e del mondo Economico e Medico-Scientifico, è stimolante e rappresenta una interessante occasione per conoscere realtà diverse da quelle che caratterizzano l'ambiente professionale nel quale si opera.

L'incarico è a titolo gratuito. Le spese di viaggio per partecipare alle riunioni indette dalla presidenza sono a carico dell'Associazione.

I candidati interessati sono invitati a spedire un breve profilo al seguente indirizzo di posta elettronica: giuseppe.biffis@transearch.com