



Malcolm G. Duncan
 Consigliere
 Europa Uomo Italia Onlus
 Europa Uomo Europa
 Paziente

La pazienza premiata

Cari lettori, sono sempre molto grato al Consiglio di **Europa Uomo Italia** per la fiducia accordatami nel conferirmi l'incarico di Responsabile delle Relazioni Internazionali, cosa che mi ha consentito di essere eletto, tre anni or sono, anche nel Consiglio del Movimento europeo, con sede ad Anversa.

Europa Uomo Europa, fondata nel 2003, l'anno dopo la costituzione della nostra Associazione – da qui il nome italiano –, ha subito riscosso ampio consenso, con l'adesione complessiva di Patient Advocacy Group di 23 Paesi europei, ma non ha fatto tutta la strada che avrebbe voluto.

Il nostro obiettivo ideale è quello di vivere in un mondo nel quale nessun uomo debba più soffrire a causa del tumore della prostata: certamente non è un traguardo facile da raggiungere.

Si stima che attualmente siano circa 3 milioni gli uomini europei a soffrire per questa subdola malattia e si stima che, mediamente, 90.000 uomini europei ne muoiano ogni anno (1 uomo ogni 6 minuti). Quale causa di morte prematura, il tumore della prostata è secondo solamente alle crisi cardiovascolari, nel nostro caso da imputarsi alla diagnosi tardiva, soprattutto nei Paesi del Mediterraneo, dove gli uomini sono più restii a parlare della loro salute intima.

È per questo che i pazienti ritengono necessario uno screening a livello europeo rivolto agli uomini appartenenti alla fascia a rischio; attualmente, l'invito a sottoporsi a visite ed esami viene portato avanti dai governi di soli tre Paesi: Irlanda, Lituania e Polonia.



Maggior visibilità

Tornando alle mie prime trasferte ad Anversa, dopo un anno di apprendistato onde conoscere a fondo la situazione attuale della nostra “sede centrale” belga e valutare le possibilità di miglioramento, ho individuato i principali difetti dei diversi forum (vedi elenco a pag. 41) che sono imputabili in particolare modo alla mancanza di visibilità interna - fra i responsabili delle associazioni - e, ancor di più, alla visibilità esterna, rispetto ai *mass media* europei, nonostante fossero trascorsi oltre undici anni dalla sua fondazione.

La principale causa di questa sua “invisibilità” era - ed è ancora - un Consiglio di Amministrazione composto da sette Consiglieri che, appunto, rappresentano solamente 7 dei 23 forum (di cui 3 sono attualmente, per ragioni diverse, *sleeping partners*, cioè membri di nome ma non di fatto).

Una gestione piramidale è più adat-

ta ad un'impresa internazionale che deve imporre una linea di condotta comune per la gestione degli affari, ma non ad un'associazione europea di volontariato costituita da pazienti. Le associazioni non incluse dal Consiglio venivano convocate solo per l'Assemblea Generale annuale, ma non partecipavano ai lavori preliminari né venivano aggiornate periodicamente sull'andamento delle riunioni del Consiglio nel corso dell'anno.

Nel 2013, come alcuni di voi già sanno, al fine di modificare radicalmente lo status quo, come prima mossa ho proposto la redazione di una Newsletter internazionale in lingua inglese, che venisse accompagnata da una parziale traduzione nel lessico locale, denominata appropriatamente: “Did You Know?” (“Lo sapevate?”) come primo passo verso “Un nuovo approccio”.

Malgrado le iniziali riserve espresse dal Consiglio, che si basavano sull'insuccesso di un precedente

tentativo editoriale, la nostra pubblicazione “fatta in casa” ha riscosso un immediato successo soprattutto per i contenuti. La Newsletter ha migliorato i rapporti tra i 23 forum, favorito la diffusione di notizie su ricerche, trial clinici e fornito informazioni utili alla crescita delle associazioni e a migliorare la comunicazione con i *mass media*.

Abbiamo condiviso la soddisfazione per il successo della Svezia nonostante una limitata popolazione (10.000 associati per meno di 10 milioni di abitanti), nonché per i traguardi del forum del Regno Unito, che è servito a favorire un aumentato interesse da parte della televisione e la stampa, così come della classe politica, britannici.

Certamente, la mia lunga esperienza nel settore del giornalismo (e la mia testardaggine...) hanno giocato un ruolo importante. Tuttavia, la *mailing list* - a cura dei singoli forum per l'invio della Newsletter - resta tuttora un mistero o lascia molto da desiderare ad eccezione dell'Italia (2000 indirizzi di posta elettronica che comprendono, oltre ai nostri Associati, i Direttori dei Reparti di Urologia, le Società Scientifiche, le Istituzioni e la Stampa). Non va dimenticato che la notorietà di una pubblicazione dipende anche dalla composizione e dalle dimensioni della sua *mailing list*.

Oltre a questo progetto editoriale, in seguito ho proposto al Consiglio europeo diverse altre iniziative, come Premi e Concorsi ma, nonostante l'interesse mostrato dalla EAU - European Association of Urology -, che ci ha sempre offerto ospitalità ai Congressi e supporto in generale, ho dovuto archivarle per il momento. Domani... chissà!

Maggior coinvolgimento dei 23 forum europei

L'ultima azione in cui, come rappresentante dell'Italia, ho avuto un

ruolo decisivo, è stato l'avvio di un radicale cambiamento di direzione per permettere una più attiva partecipazione di tutti i forum.

Per questo, è stata da poco costituita una *Task Force* (formazione atta a raggiungere un obiettivo ben definito) con quattro rappresentanti, fra i quali il sottoscritto. Il suo nome definitivo è al vaglio e, almeno per il momento, è il *Project Committee* (Comitato per lo sviluppo di Progetti).

Per quanto concerne la nostra attività di lobby a livello istituzionale, due deludenti incontri con i membri del Parlamento europeo sono stati “la goccia che ha, finalmente, fatto traboccare il vaso”.

Durante la prima conferenza stampa, per esempio, nel 2013, è stata fatta la Presentazione ufficiale di una esaustiva relazione sul problema del tumore della prostata a livello europeo (*A Call To Action*) che, tuttavia, non conteneva i dati che avrebbero di sicuro fatto riflettere i parlamentari, quelli sulla spesa sanitaria del sistema attuale. Visto che, soprattutto in alcuni Paesi, il tumore della prostata viene, purtroppo, diagnosticato in stadio avanzato (fatto che rende necessari trattamenti elaborati, costosi e spesso non risolutivi), siamo convinti che lo screening - come nei tre Paesi sopracitati - non solo avrebbe consentito una diagnosi precoce, ma avrebbe anche fatto risparmiare. Aggiungiamo che in alcuni Paesi il Test del PSA non viene rimborsato dal Sistema Sanitario Nazionale.

Per concludere, la prima relazione della *Task Force* è prevista per il mese di giugno 2016 - in occasione dell'Assemblea Generale, che avrà luogo a Hoorn (Paesi Bassi) - e sicuramente proporrà una politica più dinamica che coinvolgerà maggiormente tutti i forum interessati a contribuire a questa nuova

I Paesi dei 23 forum aderenti al Movimento europeo

1. Austria
2. Belgio
3. Bulgaria
4. Cipro
5. Danimarca
6. Finlandia
7. Francia
8. Germania
9. Irlanda
10. Italia
11. Lituania
12. Norvegia
13. Olanda
14. Polonia
15. Portogallo
16. Regno Unito
17. Repubblica Ceca
18. Repubblica Slovacca
19. Romania
20. Spagna
21. Svezia
22. Svizzera
23. Ungheria

Per ulteriori informazioni sui singoli forum: www.europa-uomo.org

impostazione più coinvolgente.

Per l'occasione sono stato incaricato di elaborare un piano di comunicazione e livello europeo con l'obiettivo di favorire un'effettiva partecipazione e collaborazione di tutte le 23 associazioni nazionali e assicurare così il successo della nuova politica di Bottom UP (dal basso verso l'alto) anziché Top Down (dall'alto al basso, gerarchico).

Vi terremo aggiornati sugli sviluppi, anche attraverso la newsletter europea: vi invitiamo a effettuare il download della pubblicazione dal nostro Sito www.europauomo.it oppure a richiederne l'invio diretto al vostro indirizzo di posta elettronica a europauomo.italy@virgilio.it ■