



**Prof. Louis Denis**  
Urologo  
Già Segretario Generale  
Europa Uomo Europa, Anversa  
Paziente

## Dalla nascita del Movimento ad oggi

**P**er i suoi fondatori, ispirati dalle stesse motivazioni per migliorare la qualità della vita degli uomini colpiti dal tumore prostatico e delle loro famiglie, questo gruppo europeo di supporto ai pazienti sembra nato ieri.

In effetti, è stato costituito ufficialmente oltre undici anni fa, dopo un primo studio discusso alla ESO (European School of Oncology) con il Prof. Umberto Veronesi, uno dei suoi fondatori, e il suo dinamico Direttore Scientifico, Dott. Alberto Costa. I progetti sono stati svelati in seguito, durante una riunione tenutasi a Roma, nell'imponente sede del Ministero degli Affari Esteri, nell'ottobre del 2002. Pochi di voi, forse, ricorderanno che Silvio Berlusconi, allora Presidente del Consiglio, quell'anno subì un intervento in seguito alla diagnosi di tumore alla prostata. Era la seconda volta che la ESO dava vita ad un'associazione europea di pazienti, dopo dieci anni di successi con Europa Donna, Movimento europeo contro il tumore del seno.

La ESO e il Centro Oncologico di Anversa (O.C.A.), in Belgio, con un gruppo di pazienti di origine statunitense, US TOO, hanno unito le loro forze per guidare le iniziative della nuova associazione.

La prima mossa è stata la stesura di un Manifesto nel quale sono stati espressi i nostri obiettivi in dieci punti: oltre all'impegno di tutelare la qualità della vita (QoL), c'era quello di informare ed educare i pazienti affetti da patologie prostatiche, in particolare da tumore della prostata.

Inoltre, è stata sottolineata la necessità di un approccio tera-



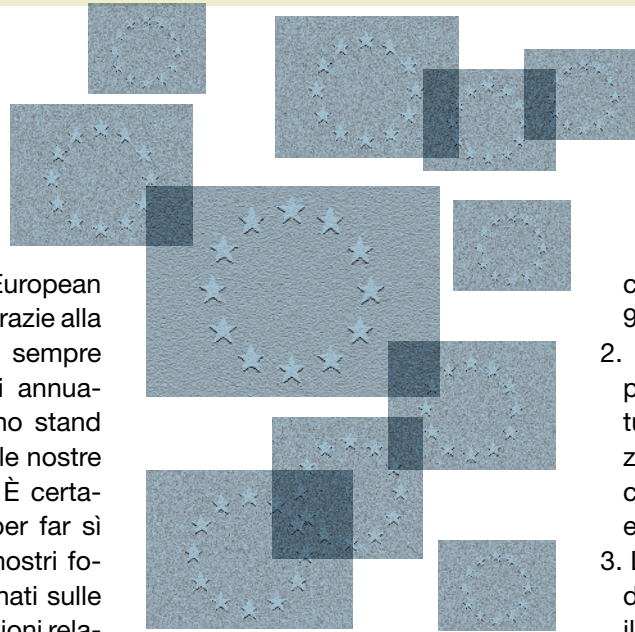
peutico multiprofessionale, di un eguale accesso ai trattamenti più avanzati, di centri specializzati per la cura del tumore prostatico, sia per la diagnosi precoce e sia per le terapie di qualità per assicurare un trattamento personalizzato ed olistico.

Ultimo, ma non meno importante obiettivo, quello di favorire una politica in cui il paziente fosse consapevole e parte attiva nella scelta della terapia, sensibilizzando l'opinione pubblica sull'importanza di sostenere la ricerca scientifica. In meno di un anno siamo riusciti a far entrare nel Movimento le associazioni di 12 Paesi europei, così da creare la confederazione di Europa Uomo.

Ancora grazie alla ESO, che ci ha introdotto nella sua ampia rete di contatti con le Società medico-scientifiche e con le istituzioni, siamo stati preparati ad assumere un ruolo di primo piano a livello internazionale tra i gruppi di supporto ai pazienti.

Il Centro Oncologico di Anversa è

stato coinvolto nello Studio Randomizzato Europeo di Screening per il Cancro della Prostata (ER-SPC). In seguito ad una prima collaborazione con il Reparto di Urologia dell'Università Erasmus di Rotterdam, con la collaborazione di 8 Paesi abbiamo raggiunto i 260.000 partecipanti a questo Studio. Molte autorevoli pubblicazioni scientifiche sono arrivate ad una conclusione corretta ma difficile. Mentre non c'è dubbio che lo screening con il PSA in molti casi ha diminuito il numero di decessi per cancro prostatico (dal 20 al 44%), a volte si è rivelato dannoso per un aver portato a diagnosticare tumori insignificanti con conseguenti sovratrattamenti, soprattutto negli uomini oltre i settant'anni. Nel corso degli anni, comunicazione e apprendimento sono stati incrementati grazie ad una rete di conferenze e all'organizzazione di "masterclass" che hanno favorito il coinvolgimento di molte organizzazioni e progetti internazionali. Un terzo importante supporto ci



viene dato dall'EAU (European Association of Urology). Grazie alla loro generosità, veniamo sempre ospitati ai loro congressi annuali (con ingresso libero, uno stand espositivo e una sala per le nostre riunioni a titolo gratuito). È certamente il modo migliore per far sì che i rappresentanti dei nostri forum europei siano aggiornati sulle linee-guida e sulle innovazioni relative alle patologie prostatiche. Non c'è da stupirsi, dunque, se grazie alla partecipazione a questi Congressi siamo riusciti a aumentare il numero di adesioni al Movimento Europa Uomo, che ora è costituito da 23 associazioni, legali e indipendenti, che forniscono supporto ai pazienti colpiti dal tumore della prostata. Tuttavia, la strada è ancora lunga per poter raggiungere la maggior parte dei 3 milioni di sopravvissuti al tumore della prostata a livello europeo.

La nostra politica per raggiungere questo ambito obiettivo segue un percorso simile a quello dell' "Ave Maria" della squadra di rugby di Notre Dame: avanziamo da entrambi i lati del campo.

Il nostro obiettivo primario è quello di offrire ai pazienti un'informazione completa e obiettiva su tutti gli aspetti della loro malattia per far sì che il paziente sia veramente coinvolto nelle decisioni mediche che lo riguardano. In breve, vogliamo considerare il paziente quale "partner nell'impresa".

Il secondo obiettivo è quello di difendere i diritti dei pazienti facendo rispettare le leggi in vigore a loro tutela. Osiamo di più e pretendiamo che anche i pazienti siano consapevoli dei loro doveri al fine di realizzare veramente l'idea della "impresa".

Con questo preciso intento portiamo avanti diverse idee e attività come, per esempio, la newsletter digitale di Europa Uomo, il costante aggiornamento del nostro Sito Internet [www.europa-uomo.org](http://www.europa-uomo.org), l'adesione ai Comitati che forniscono le Linee-Guida, la collaborazione con altre organizzazioni professionali e di pazienti, incluso l'Health Outcomes Measurement (ICHOM).

Nel 2013 il momento clou del nostro programma è stato certamente l'EPAD (Giornata europea per la consapevolezza sulla prostata). In seguito ad una prima manifestazione celebrata nel 2012, abbiamo continuato e il 25 settembre 2013 vi è stata la presentazione ufficiale di un Libro bianco al Parlamento europeo, "A Call To Action", un invito ad intervenire per migliorare la cura del tumore della prostata in tutta Europa. La conclusione è stata una Dichiarazione Scritta al Parlamento europeo sulla lotta al tumore della prostata nell'Unione Europea.

La Dichiarazione è già stata sottoscritta da un buon numero di Membri del Parlamento europeo e sottolinea i seguenti punti salienti.

1. Il tumore della prostata è il primo tumore maschile in Europa,

con 417.000 nuove diagnosi e 90.000 decessi all'anno.

2. Il ricorso al test del PSA può permettere di diagnosticare un tumore della prostata in fase iniziale e diminuire in modo significativo la percentuale di decessi e lo sviluppo di metastasi.

3. La diagnosi precoce del tumore della prostata permette di ridurre il costo dei trattamenti.

4. Un impiego scorretto del test del PSA può provocare "effetti collaterali indesiderati" e finire per danneggiare gli uomini che in seguito alla diagnosi di tumori poco aggressivi potrebbero subire dei trattamenti non necessari.

5. Il Parlamento e la Commissione europea sono, quindi, invitati a intervenire per:

- sostenere il ricorso al test del PSA dopo una corretta valutazione dei fattori di rischio;
- favorire una migliore informazione sui fattori di rischio ed eventuali sintomi;

- promuovere i centri di eccellenza dove i trattamenti per il tumore della prostata siano gestiti da team multi-professionali;

- supportare le associazioni di pazienti che sostengono la necessità di una cura "completa e personalizzata" per i pazienti colpiti da tumore della prostata;

- sostenere la ricerca affinché si possano individuare nuovi strumenti per meglio diagnosticare e individuare i fattori di rischio del tumore della prostata.

Puntiamo a continuare la nostra battaglia da questa piattaforma. Speriamo che i lettori si uniscano alla nostra causa. ■