



UNIONE EUROPEA DEI POLIO

RELAZIONE DEL PRESIDENTE PER IL 2016

È mio privilegio affrontare nuovamente l'Assemblea generale dell'EPU dopo un'assenza forzata dall'evento dello scorso anno a Piestany. Tuttavia, vorrei aggiungere che questa sarà l'ultima volta che affronterò l'EPU come suo Presidente, ma oltre a ciò, in seguito i piani per il futuro.

Il 2016, come tutti i nuovi anni è iniziato pieno di ottimismo e di speranza e, oltre ad un evento, penso che tutto l'anno si è svolto all'insegna dell'ottimismo e della speranza. Nel 2015 l'Unione Europea per la Polio aveva firmato un'intesa con il Gruppo Internazionale di Azione Rotary per l'esame e la formulazione di un programma legato alla base del lavoro del Rotary, in collaborazione con la Fondazione Gates, sull'eradicazione della polio. Finalmente la gente cominciava a rendersi conto di questa eradicazione, anche se l'obiettivo principale non era e non potrebbe essere la fine degli sforzi per i polio. Avevano cominciato a capire che anche quando l'ultimo caso acuto di poliomielite è stato diagnosticato, ci sarà ancora una richiesta di cura, trattamento e gestione dei milioni di sopravvissuti polio nel mondo. Nel 2015 il Prof. Antonio TONIOLO in collaborazione con me e altri, ha pubblicato un documento che dimostra che ci sono almeno 15,7 milioni di sopravvissuti polio al mondo e abbiamo avuto prove empiriche per sostenere questo numero. Altre prove hanno suggerito che in realtà tale numero potrebbe essere raddoppiato. Dal numero emerso possiamo dimostrare che ci sono almeno 1,6 milioni di sopravvissuti polio nella massa geografica del territorio nell'ambito del Consiglio d'Europa. Utilizzo consapevolmente i confini del Consiglio d'Europa, visto che gli eventi succedutisi nell'anno, hanno mostrato che estendiamo la nostra influenza anche al di fuori dei confini percepiti da parte dei popoli, e che non siamo solo a livello dell'UE, pertanto saluti a quei membri della Norvegia e della Svizzera qui presenti.

L'accordo di collaborazione con il Rotary Group ha portato la EPU a presentare una lettera di intenti alla Fondazione Gates riguardo al suo lavoro e ai suoi piani per il futuro, l'ho predisposta e l'ho presentata nel febbraio 2016 chiedendo circa 6,3 milioni di dollari per un periodo di cinque anni. Lo scopo è costituire un segretariato a tempo pieno, una base fisica, un sostegno adeguato con siti web e funzioni ausiliarie.

Nel mese di marzo ho tenuto diverse conversazioni con il direttore europeo delle finanze e delle operazioni della Fondazione Gates che ha sede a Londra, queste sono andate bene in un primo momento, ma poi quelle parole temute, Termini e Condizioni, si sono rivelate proprio come gli annunci televisivi, ci si rende conto che non è così semplice come hai pensato prima e non è economico. In sostanza la Fondazione Gates ha detto che dovremmo unire un qualsiasi supporto dato da essa con altri finanziamenti, a differenza di altri progetti, e che non sarebbero stati d'accordo con i volontari a capitalizzare il proprio tempo - doveva essere puro denaro. È diventato rapidamente evidente, come è stato confermato dagli atteggiamenti dimostrati alla Conferenza Polio presso l'ONU successivamente, che la Fondazione Gates non è interessata al sostegno continuo dei sopravvissuti polio, ma solo all'eradicazione!

Tuttavia, nel tentativo di mantenere aperto il dialogo, ho intrapreso una serie di colloqui preliminari con la Commissione Europea nel quadro del Programma Sanitario solo per essere respinto, per il fatto che la cura, il trattamento e la gestione di circa 900.000 sopravvissuti polio tra la popolazione della comunità europea non cadono all'interno di essa, inoltre non fanno parte di una priorità del programma sanitario in corso e che ciò non sarà riesaminato almeno fino al 2020.

Parallelamente, anche l'EPU ha fatto approcci alle grandi organizzazioni religiose per il sostegno. Anche se l'EPU non è un'organizzazione ecumenica, cercherà tutte le fonti di finanziamento disponibili, gli ordini religiosi e le Chiese sono tra i più ricchi del mondo sia in patrimonio che in denaro.

La comunità anglicana attraverso la loro Comunione a livello mondiale ha offerto sostegno e preghiere - senza denaro. Il Vaticano mi ha invitato a incontrarmi con il Nunzio pontificio in Irlanda, in effetti l'ambasciatore del Vaticano, un affascinante americano di Brooklyn, con il titolo e il nome di Sua Eccellenza il cardinale Charles John Brown, quando lo abbiamo conosciuto subito mi ha ricordato, nei modi democratici e verbali lo stile di Charlie Brown, dal fumetto Peanut di Schultz. Ha consigliato attraverso gli uffici apostolici di avvicinarsi in Vaticano e di inoltrare le mie lettere con il suo sostegno per l'EPU. Tutto ciò è avvenuto nel marzo del 2016 e il silenzio è stato assordante, simile al suono di una mano che applaude.

La Conferenza dei Polio a New York, sotto gli auspici degli OMS, ha rafforzato il sentimento che alcuni avrebbero preferito dimenticare i sopravvissuti di polio e quelli con PPS. Una delle organizzazioni più grandi dell'EPU, la Polio Fellowship britannica, ha mandato il suo amministratore delegato, Ted Hill, ed anch'esso ritornò con la stessa impressione: l'eradicazione è il fine ultimo e unico! Ted Hill si è avvicinato a molti ed è stato respinto tante volte quanto è apparso, voleva discutere di cosa sarebbe successo ai sopravvissuti di polio nei prossimi 50/60 anni. Mentre parliamo degli sforzi del BPF a sostenere la famiglia dei polio vorrei dire quanto sono triste unitamente con i miei colleghi direttori, per la morte di Brian ROWLEY, il presidente della BPF e se ciò non era già abbastanza tragico, che sua moglie Ann mancasse non molto dopo di lui. Se vi ricordate Brian ha indirizzato l'EPU AGM a Londra nel 2015 con le sue esperienze di polio, di essere un sopravvissuto polio nel Regno Unito ed il ruolo che il BPF – British Polio Fellowship ha giocato nella sua vita. Il suo vice, David Mitchell, è subentrato a lui e sono lieto di accoglierlo qui insieme al suo collega direttore BPF.

Purtroppo tutto ciò ha fatto rafforzare la mia opinione, quella dei miei colleghi direttori e altri, che il benessere e le preoccupazioni che colpiscono i sopravvissuti dalla polio dovrebbero essere nelle mani di coloro che sono più colpiti - in altre parole noi - e per questo che ho analizzato come altri hanno fatto L'Alleanza Mondiale dei Polio e l'iniziativa PoPSyCLE. Tutto ciò è nato da una sfida che mi è stata presentata pubblicamente nel giugno 2014 alla fine della conferenza di Amsterdam, ma in privato qualche tempo prima, per riunire il principale gruppo di sostegno polio in un unico gruppo che potrebbe parlare di frontiera, di percorsi religiosi e attraversamenti culturali per e per conto di persone come noi.

Il colloquio tranquillamente è proseguito per un po' di tempo con gruppi in Canada, USA, Australia, Nuova Zelanda e Sudafrica e tutti si erano segnati i concetti, ma tutti hanno anche detto che doveva essere un'organizzazione che avrebbe dovuto raggiungere qualcosa. Che sia la formazione, la ricerca e i protocolli adeguati alle cure, il trattamento e la gestione dei problemi, delle condizioni e delle complicazioni con cui i sopravvissuti polio e quelli con PPS devono convivere. Non importa dove io, o voi andate a incontri di sopravvissuti di polio, l'argomento predominante è sempre la mancanza di conoscenza nella comunità

medica in generale ai nostri problemi - lo sguardo di stupore quando si parla di polio, talvolta con un commento come: "ma la Polio è stata eradicata!"

Dopo le conversazioni con persone come Frans Nollett, Alain YELNIK e altri, è nata l'idea di PoPSyCLE: sta per il Post Polio Syndrome Centre for Learning Excellence. Tutti concordarono che se fosse possibile fondarla dovrebbe essere basata a Londra, poiché l'inglese è la lingua madre della ricerca per la Polio e PPS in quanto un'unità di trattamento polio / PPS esisteva già nell'unità Lane Fox del St Thomas 'Hospital, abbiamo iniziato a parlare con loro e con il Servizio Sanitario Nazionale Britannico, insieme con istituti di finanziamento e fondazioni della città di Londra - il centro monetario d'Europa - o così abbiamo pensato fosse. Un'applicazione per una professione medica di istruzione e didattica per medici e personale associato è stata fatta dalla Commissione UE nel febbraio 2016, da svolgersi in un periodo di 4 anni, dalla fine del 2016 alla fine del 2020. Quindi la politica britannica ha sollevato la sua testa di Gorgon (si è impennata) con il PM Primo Ministro del Regno Unito, David Cameron, che ha completato la sua elezione elettorale del 2015 dando voce al popolo del Regno Unito : se volevano stare o uscire dall'UE.

Il resto, come si dice, era e sarà storia, la storia non è ancora scritta nei negoziati Brexit in corso, mentre ci troviamo qui nel sud della Germania. Un rapido risultato del voto ha permesso di capire che tutte le domande di progetti a lungo termine, a livello comunitario e con la Commissione, se non sono stati già approvati, sono stati automaticamente rigettati come inammissibili poiché il Regno Unito sarebbe fuori dall'UE in due anni a norma dell'articolo 50, a condizione che tale innesco fosse ritirato prima del 2018, ma così fino ad oggi non è stato. PoPSyCLE in effetti fallì poco dopo la concezione, ma i suoi genitori non avrebbero rinunciato, maggiori informazioni in seguito.

Nel frattempo, per rafforzare la voce dell'EPU, abbiamo parlato e incoraggiato le organizzazioni non membri ad unirsi al dialogo con noi e sono contento di vedere tante di queste organizzazioni qui. Molti di questi gruppi non possono permettersi costi di viaggio, infatti molti di noi stanno lottando in quella direzione, ma per gli ultimi due anni abbiamo ricevuto sovvenzioni da parte di EURODIS che ci ha permesso, dove necessario, di assistere e quest'anno per la prima volta forniscono strutture di traduzione e ciò è stato disperatamente necessario per così tanto tempo. Il lavoro e i contatti mantenuti in Europa orientale da Stefan Grajcar hanno contribuito a ottenere questi contributi, in quanto dimostra che l'EPU guarda verso l'esterno, non solo per aiutare i membri ma anche per raggiungere la più ampia "famiglia" polio, non solo per farli unire a noi, non importa se sei un membro o non lo sei, noi vogliamo aiutare. E vogliamo dire che "l'acqua è bene farla entrare e farla unire a noi", quindi abbiamo deciso di rivedere le regole e i criteri di adesione e ti chiederemo di votare per cambiare le regole dell'EPU, se lo desideri, per facilitarne l'accesso, renderla più disponibile e aprire l'EPU fino ad un cerchio più ampio di sopravvissuti della polio, dove opportuno anche gli individui. Una cosa che posso dirvi a questo proposito è che si apre una vera e propria pletora di e-mails che è andata avanti per mesi sulla formulazione, il significato giuridico, l'applicazione e una serie di altre questioni esoteriche. Questo è stato finché il nostro Tesoriere, Daniel Peltzer, intervenne e ha enunciato il principio KISS, devo dire che è l'unica volta nella mia vita che un impiegato IBM, in questo caso pensionato, abbia tagliato una giungla di discussione così rapidamente e con una soluzione così semplice: Grazie a Daniele e al suo consulente legale presso l'ABP per averci fornito una soluzione che offre agli Amministratori EPU così tanto spazio per manovrare e guidare in avanti l'adesione all'EPU.

Parlare di Daniel, come spesso facciamo, devo ringraziarlo per il ruolo di presidente dell'APB che ci permette di utilizzare i loro uffici per la registrazione EPU e per scopi legali. Ha anche permesso di usufruire di molti altri servizi, tra cui la contabilità, i cui risultati sono nel tuo pacchetto AGM. Segretamente credo che sia stato uno scozzese, come nazione rinomata per l'attenzione al risparmio, siccome ogni centesimo che chiediamo di spendere, lui ritiene che esca dalla propria tasca prima di dare una risposta - è una qualità che il tesoriere di molti altri enti di beneficenza potrebbero prestare attenzione! Anche se non rigorosamente nel 2016, Daniel è andato a Parigi nell'aprile di quest'anno e ha effettuato una presentazione sull'EPU dove è stato acclamato da tutti presenti e che ha ricevuto il testo che segue : So che il fondatore di IBM Thomas J. Watson, Sr. accoglierà accuratamente questa presentazione mentre afferma che ogni dipendente è un venditore per le preoccupazioni che rappresentano, Daniel ha venduto EPU "par excellence" (Quintessenza) . Merci beaucoup mon ami. Grazie mille amico mio.

Una delle altre cose che abbiamo dovuto affrontare era una newsletter all'adesione e le letteralmente centinaia di contatti che l'EPU ha in tutto il mondo e che guardano ad essa per la consulenza. Così i ringraziamenti e la gratitudine vanno a Margret EMBRY e Erika Gehrig per "essere salite sul piatto per intensificare la piasta, come giocatori di baseball americani" si dice e produrre Newsletters per tutti voi. Tuttavia, ed essendo stato un editor prima di me stesso, puoi solo avere una newsletter con informazioni e un flusso trasversale tra i membri, se le notizie e le informazioni sono fornite - questa è la parte che tutti devono giocare nel processo, Margret e Erika meritano che da te almeno questo. Un'altra cosa di cui non ci si rende conto è che Margret ha voluto tradurre la newsletter e tutta la documentazione AGM in tedesco, per la distribuzione ai membri e per attirare un pubblico più ampio - come si può vedere guardando qui ha funzionato, questo è il maggior numero di Delegati che l'EPU ha visto in un evento di non PPS, da lungo tempo. Un'altra cosa che so, tutti vorrete augurare a Margret ogni bene nel suo imminente spostamento da Bruxelles ad Aix en Provence nella sua nuova casa vicina alla famiglia. La signora non ha menzionato la parola pensione, ma il giorno in cui lei andrà in pensione l'EPU avrà un enorme buco da riempire e non posso immaginare che una persona sia in grado di farlo da sola.

Sulla scala più ampia, l'EPU è stata molto coinvolta nell'organizzazione e nel sostegno della prima conferenza Pan Australasian PPS nel settembre 2016 a Sydney. Membri come PTU, ora Polio Denmark, hanno fornito supporto con l'esperienza e con il tempo personale nell'organizzazione, l'EPU ha ospitato tutte le chiamate telefoniche a livello mondiale. Può spiegare il suo divertimento quando la sua mezzanotte (e dopo) in Australia, è mezzogiorno in Irlanda e l'ora della prima colazione negli Stati Uniti per convincere la gente ai vari stadi di attenzione a concentrarsi. Sono state suggerite videochiamate SKYPE, ma molte persone hanno detto che "non mi vedrai nel mio abito da notte", "senza trucco" o, in un caso, non "scoprirete il mio vino preferito". A prescindere da quello che è andato bene, ho assistito al comitato scientifico e molti dei nostri candidati hanno avuto successo, tra cui Frans NOLLET, Kristian Borg, e l'autore di questo tipo di evento - Merete Bertelsen. Il convegno ha attirato delegati provenienti da tutto l'emisfero meridionale, così come gli USA, il sub-continente Indiano, il Giappone e la Cina. Purtroppo su consiglio medico e per la profondità del mio portafoglio non sono riuscito a partecipare, ma l'EPU ha ricevuto una lettera di ringraziamento da John TIERNEY, presidente di Polio Australia - sono sicuro che molti di voi lo ricorderanno da Amsterdam insieme con Mary-Ann, alla quale tutti i complimenti sono dovuti per un evento così professionale e di successo. Devo ammettere che, però, quando gli ho chiesto quando avrebbe

organizzato il prossimo, a parte qualche epiteto di scelta, la domanda era "quando è la prima missione che parte per Marte?"

Sono triste a dovervi riferire che entro la fine dell'anno l'EPU avrà un'organizzazione membro in meno - Polio-Echo. Come qualcuno di voi conoscerà, il dottor Kai PASCHEN e Tom House-Arno, insieme ad una band dedicata di volontari, ha avviato e mantenuto l'organizzazione in corso che poi continuò con gli sforzi strenui di Tom per pubblicare il sito web educativo più favoloso. Kai è morto qualche tempo fa, dopo che ha combattuto coraggiosamente una lunga lotta contro la malattia e Tom ha avuto un ictus lo scorso anno e mentre soffre ancora di disfasia non può mascherare o inibire il suo spirito scettico scozzese - lui e io abbiamo qualcosa in comune, un antenato e la genealogia che ritorna a Dumbarton sul Clyde in Scozia, forse è per questo che ci troviamo così bene o è per la sua bottiglia di whisky di malto singolo invecchiato che gli devo. In ogni caso all'ultima Polio Echo AGM è stato deciso di chiudere l'organizzazione poiché non c'era nessuno ad assumersi l'onere della responsabilità. Ma Polio Echo non scompare completamente poiché il sito web, ulteriormente sviluppato, verrà mantenuto, così da garantire che tutto il lavoro effettuato da Tom e Kai nel corso degli anni non sarà né dimenticato o tantomeno sprecato.

Un'altra questione che non avete mai visto riguardo a Polio Health International, uno dei nostri potenziali partner della World Polio Alliance, il loro direttore Joan Headley ha deciso di ritirarsi dopo anni di servizio alla sua guida, e Ventilator Users International e tutti i loro membri attraverso le acque tempestose del sistema sanitario americano, sia che si tratti di Veterans' Administration, Medicaid, Blue Cross, Obamacare o Trump Care - si vede che ottiene anche per gli affari dei superstiti della poliomelite!

Sulla questione dei siti web, il consiglio di EPU ha riconosciuto che, mentre il suo sito web è pieno di informazioni efficaci, informative corrette per entrambi : i sopravvissuti polio e il personale medico, è però rigido e noioso e non è molto intuitivo nell'utilizzo. In breve, deve essere ricostruito, non aggiornato ma smantellato e portato nel XXI secolo. Questo va insieme al fatto che l'EPU deve trovare una casa. Come potete vedere dai riferimenti che ho preparato, questa sede dell'EPU dipende da un piccolo numero di volontari per la sua vita legale. Durante l'anno abbiamo lanciato la nostra rete per attirare di più, per far sì che un maggior numero di persone si uniscano a noi e per contribuire a sviluppare l'EPU e portarla al suo prossimo stadio, oggi vedrete che abbiamo tre candidati in carica per l'elezione come Amministratori, tutti possono aiutare in questa prossima fase . Due di questi candidati provengono dai più grandi gruppi di supporto polio in Europa, Paul Neuhaus di Bundesverband e David Mitchell della Polio Fellowship britannica. Per la maggior parte della sua esistenza l'EPU è stata gestita e rappresentata da quelli dei paesi e delle organizzazioni più piccole e questi hanno e fanno "punch sopra il loro peso", sono sicuro che il terzo candidato, Gurli Nielsen della Polio Danimarca, continuerà questa tradizione orgogliosa. So che hanno idee e concetti che portano a guidare l'EPU in avanti e non vedo l'ora di ascoltare di più in occasione della riunione del consiglio di amministrazione dell' EPU domani mattina, cioè vale a dire -che è come dire se si sceglie così per favore non lasciatemi scendere!

E questo mi porta alla fine del 2016 per un giro e uno sguardo sulle cose a venire, quindi cosa significa tutto. Significa che l'EPU è uno dei più rispettati organi rappresentativi di polio Survivor nel mondo, è certamente il più grande luogo di aggregazione per i gruppi di supporto polio nel mondo e, puoi essere fiducioso, rappresenta quasi un milione di membri. Sebbene non sia un ricercatore pubblicitario, l'EPU viene chiamata a dare pareri e consulenza ad altre possibili organizzazioni e aiuta gli altri lungo la strada dello'istituzionalizzazione, quindi qui Mario dalla Regione Basca di Spagna più tardi si incontrerà con il

professor Arzu On che ha istituito attraverso la sua Clinica a Izmir il primo gruppo di sostegno ai sopravvissuti della polio in Turchia. Ma la sua influenza va ben oltre l'Europa, attraverso il suo coinvolgimento nella conferenza di Sydney sta aiutando a guidare il Polio Pakistan a guadagnare una voce più potente in quel paese - in collaborazione con Polio Nuova Zelanda congiuntamente a una richiesta comune di noi e Polio Australia è andato in Pakistan in aprile per 2 settimane alla ricerca di un collegamento. L'EPU ha aiutato persone lontane, in Argentina, in Siberia, in Chad e in Nigeria a trovare le risorse di supporto e di informazione necessarie per ottenere il trattamento, la cura e la gestione della loro condizione, consentendo così loro di continuare a vivere la propria vita con qualità e indipendenza. Questo è ciò che fa l'EPU e sono fiducioso, sarà la migliore organizzazione di networking, meeting e conferenze nel mondo. Questo è quello che ha intenzione di fare, ma c'è ancora un cammino da percorrere prima di raggiungere lo standard di platino che si è prefissato.

Avete sentito abbastanza da me, ma personalmente sono stato orgoglioso e privilegiato di essere il presidente dell' EPU. Ho conosciuto molte persone che hanno arricchito la mia vita e quella di Maria. L'EPU merita una fresca iniezione di talento e visione, per questo penso che sia giunto il momento di mettersi da parte, 6 anni sono abbastanza lunghi. Sarò sempre lì per aiutarvi, a fornire pareri e consigli, se avere questo può avere importanza. Tutto quello che so fare io, sono e farà una differenza per i sopravvissuti alla polio e per quelli con PPS non solo in Europa ma nel mondo. Dove posso andare da qui, dovrete aspettare fino a oggi sul tardi per scoprirlo e solo per stuzzicarvi si tratta di un lecca lecca di ghiaccio congelato!

Grazie per l'attenzione e se avete domande sono a vostra disposizione .

John McFarlane

EPU President