

AGM 2022 a Praga - Sintesi

Complessivamente, 21 delegati provenienti da 14 Paesi europei, in rappresentanza di 15 organizzazioni e gruppi di sostegno per la polio, oltre a due relatori ospiti e cinque accompagnatori, si sono incontrati a Praga, nella Repubblica Ceca, il 10 giugno 2022, in occasione dell'Assemblea generale annuale dell'EPU. L'Assemblea generale 2022 è stata gentilmente ospitata dall'Associazione Polio Ceca, rappresentata da Marcela Stránská, presidente, e Michal Haindl, membro del consiglio CPA e direttore del consiglio dell'EPU.

L'OREA Hotel Pyramida, privo di barriere architettoniche e molto piacevole, si trova a soli venti minuti di auto dall'aeroporto di Praga Václav Havel e a meno di venti minuti a piedi dal Castello di Praga, con tutti i servizi necessari, è stata la sede del nostro incontro.

Abbiamo iniziato il giorno prima, giovedì nel tardo pomeriggio e in serata, con un aperitivo di benvenuto nel bar della hall dell'hotel, incontrando vecchi amici che non vedevamo da almeno tre anni, oltre a quei pochi nuovi arrivati nella nostra comunità EPU.

L'Assemblea generale ha avuto inizio la mattina successiva: David Mitchell, Presidente dell'EPU, ha dato il benvenuto a tutti i delegati e ai relatori ospiti - il Prof. Frans Nollet, membro onorario dell'EPU, del Centro Medico Universitario di Amsterdam, e Tereza Kopecká dell'Università Carlo IV di Praga. David Mitchell ha espresso la sua gratitudine per il fatto che, dopo due anni di disperazione per le persone di tutto il mondo, siamo riusciti ad arrivare a Praga nonostante i problemi che alcuni di noi hanno dovuto affrontare. Il programma è poi proseguito con la presentazione della storia e dei luoghi più interessanti della città di Praga, capitale della Repubblica Ceca, che vale la pena visitare, fornita da M. Haindl a nome dell'Associazione Polio Ceca ospitante.

L'ordine del giorno dell'Assemblea generale si è svolto come di consueto, con tutti i punti previsti che si sono susseguiti senza intoppi: approvazione del verbale dell'Assemblea generale del 2021, relazione annuale del Presidente dell'EPU, rendiconto annuale del 2021 e Proposta di bilancio annuale 2022. Sono state presentate due candidature per la riconferma nel Consiglio di amministrazione dell'EPU - Robert Cordier di Polio-France-Glip e Stefan Grajcar dell'Associazione polio slovacca.

Entrambi i candidati hanno ricevuto i voti di tutte le organizzazioni membri dell'EPU presenti e sono stati rieletti all'unanimità per il prossimo triennio (2022-2025).

Nel corso della giornata sono stati affrontati diversi argomenti, alcuni dei quali molto dibattuti. Il primo ha riguardato il Progetto PoPSyCLE: David Mitchell, Kripen Dhrona, Gurli B. Nielsen e Stefan Grajcar hanno informato sullo stato attuale di avanzamento, con una conclusione preliminare che secondo le loro migliori informazioni non è del tutto favorevole, a causa della mancanza di finanziamenti. John McFarlane, Past President EPU, la persona che è stata fortemente coinvolta nello sviluppo di questo progetto e ha tutte le informazioni necessarie del suo background, non era presente alla riunione e non è stato possibile fornire ulteriori informazioni in merito.

All'AGA 2021 sono state sollevate domande sui progressi della ricerca sulla PPS, sul suo aumento e sugli effetti che ha sulle persone. Secondo David Mitchell, si sentiva che molto personale medico in tutta Europa e anche in altri Paesi, coloro che hanno lavorato sui pazienti con PPS dovevano essere dirottati per la ricerca COVID-19. Uno dei nostri compiti - e questo è qualcosa che è stato sottolineato anche da molti partecipanti all'AGA - è di essere molto consapevoli che la ricerca sulla PPS e l'aiuto per i malati di PPS è davvero un argomento che ci

interessa fortemente.

Sosteniamo l'eradicazione, ma ciò che vogliamo sapere è ciò che viene fatto sulla SPP. Ed è un impegno primario. Frances Quinn ha iniziato con questionari medici che sono stati distribuiti: il loro scopo è mappare ciò che ogni Paese sta facendo in questo campo; le informazioni dovrebbero essere condivise con tutte le Associazioni/Organizzazioni.

Kripen Dhrona, Direttore Esecutivo del BPF, ha dichiarato: Nel Regno Unito non c'era molta enfasi in merito alla ricerca sulla poliomielite e sulla PPS, e non pensa che ci saranno input diretti sulla PPS; tuttavia, BPF sta lavorando con un centro neurologico e recentemente è iniziata una cooperazione più intensa tra loro e vari gruppi di pazienti neurologici per gestire l'arretrato per la cura dei pazienti dovuti al risultato della pandemia di COVID-19.

Ai delegati dell'AGA è stato anche chiesto di rispondere alla domanda su quanti sopravvissuti alla poliomielite fossero registrati nell'ambito delle loro Associazioni/Organizzazioni. Tutte le risposte hanno dimostrato che il numero di membri registrati è molto, molto inferiore (circa il 10 %) rispetto al numero stimato di sopravvissuti alla poliomielite; tuttavia, nella maggior parte dei Paesi non sono disponibili dati ufficiali e possono essere fornite solo stime approssimative, di solito dalle Associazioni di sopravvissuti alla poliomielite stesse, non dalle autorità nazionali.

Delegati di pochi paesi (Svezia, Danimarca) in questo contesto hanno riferito che con il numero relativamente elevato di migranti, c'erano anche rifugiati provenienti da paesi non europei sopravvissuti alla poliomielite piuttosto giovani. Il prof. Frans Nollet del Centro Medico dell'Università di Amsterdam ha notato che circa il 25% dei loro pazienti polio sono rifugiati provenienti da paesi extra-europei. Oltre a ciò, con la guerra contro l'Ucraina diversi milioni di profughi hanno attraversato il confine per raggiungere i paesi vicini (soprattutto in Polonia e Slovacchia), principalmente donne con bambini ed è estremamente difficile controllare se questi bambini sono stati vaccinati contro la poliomielite. Nella sua osservazione finale in questa discussione, David Mitchell ha detto che si prospetterà una nuova sfida in Europa per l'EPU - Unione Europea della Polio.

Paul Neuhaus, direttore del Consiglio di Amministrazione dell'EPU, in rappresentanza del Bundesverband Poliomielite e. V., Germania, è stato così ammirevole portando a Praga con la propria auto alcune centinaia di copie della Brochure dell'EPU *"POST POLIO-SYNDROME. Come affrontare una seconda paralisi?"*, che è stata preparata negli ultimi due anni sotto la sua guida e che originariamente doveva essere distribuito ai partecipanti al "3° European Congress on Post Polio Syndrome" nel 2020 a Vitoria-Gasteiz, in Spagna, che a causa della pandemia COVID-19 non è stato possibile organizzare. I delegati potevano portare a casa diverse copie cartacee. L'opuscolo EPU sarà inviato successivamente a tutte le organizzazioni membri dell'EPU anche in forma elettronica.

David Mitchell ha detto che siamo invitati da Polio-France al **Congresso che si terrà dal 25 al 27 maggio 2023 a Nancy, in Francia**. Robert Cordier allora ha fornito informazioni più dettagliate sul programma previsto del congresso e dell'AGA – il primo giorno sono pianificati gli arrivi, il secondogiorno il congresso e la mattina del terzo giorno sarà dedicato all'assemblea generale annuale dell'EPU. Maggiori dettagli sul congresso saranno disponibili nei prossimi mesi, ma tutti ci impegniamo a **"ricordare la data"** già adesso.

David Mitchell, Presidente dell'EPU, ha poi ringraziato tutti i delegati e i partecipanti per essere venuti e per il loro coinvolgimento attivo, e successivamente ha dichiarato ufficialmente che l'AGA 2022 si era conclusa.

La seconda parte del programma mattutino è stata aperta da David Mitchell che ha brevemente

spiegato lo scopo del momento: “Sono semplicemente premi personali dell'EPU - Unione Europea per la Polio alle persone che dalla nostra nascita 15 anni fa ci hanno fatto andare avanti, hanno lavorato liberamente, senza carica, volontariamente, e facendo funzionare l'EPU magnificamente malgrado i problemi che si sono dovuti affrontare lungo il percorso”.

Stefan Grajcar ha iniziato informando che negli anni precedenti venivano premiati quattro membri onorari dell'EPU ogni volta. Questa modalità era iniziata nel 2018 all'AGA di Rheinsberg, Germania, dopo 10 anni di esistenza dell'EPU. Il messaggio chiave di questo riconoscimento è celebrare persone che hanno fatto molto, molto di più di quanto avrebbero dovuto fare per i sopravvissuti alla poliomielite, non solo nei loro stessi paesi, ma oltre i confini e che hanno fatto molto per aiutare i sopravvissuti alla poliomielite in giro per l'Europa. Il primo è stato il dott. Peter Brauer dalla Germania nel 2018 a Rheinsberg, e poi nel 2019 durante l'assemblea generale di Lobbach, in Germania, l'ultima volta che abbiamo incontrato di persona tre onorari.

I riconoscimenti nel 2019 sono stati assegnati al Prof. Frans Nollet, Amsterdam University Medical Center, Paesi Bassi, a Thomas Lehmann dalla Svizzera e a Thomas Arno House dalla Germania.

Poiché nel 2020 e nel 2021 non abbiamo avuto la possibilità di incontrarci di persona, il Consiglio di Amministrazione ha deciso di assegnare cinque Onorificenze nell'anno in corso 2022 a persone che, tutte, hanno portato sulle spalle un grandissimo pacchetto di compiti per un paio d'anni, alcune anche per un decennio, non solo a livello nazionale ma anche internazionale.

Le Onorificenze EPU sono state assegnate alle seguenti persone (purtroppo solo l'ultimo dei membri onorari della lista qui sotto è stato con noi a Praga):

- Daniel Peltzer, Belgio, membro del consiglio di amministrazione dell'EPU e tesoriere nel 2015-2018
- Erika Gehrig, Svizzera, membro del consiglio di amministrazione dell'EPU nel 2012-2021
- Margret Embry, Belgio/Francia, membro del consiglio di amministrazione dell'EPU nel 2008-2021
- John McFarlane, Presidente dell'EPU nel 2011-2017
- Gurli Bechmann Nielsen, Danimarca, Presidente dell'EPU nel 2017-2021

La sessione pomeridiana è stata aperta da Tereza Kopecká dell'Università Carlo IV, Facoltà di Humanities, Praga, con la sua presentazione sulla Storia della Polio nella Repubblica Ceca.

La seconda parte del programma pomeridiano è stata completata dalla presentazione del prof. Frans Nollet del Centro medico dell'Università di Amsterdam “Ageing with Post-Polio Syndrome” (la sua presentazione sarà disponibile su richiesta per i partecipanti all'AGA entro la fine dell'anno). La presentazione è stata poi seguita da una vivace sessione di domande e risposte con molti partecipanti coinvolti.

Durante la sessione finale dell'AGA 2022 i delegati e i partecipanti hanno discusso vari aspetti della vita dei sopravvissuti alla poliomielite e delle loro associazioni e gruppi di supporto contro la poliomielite; hanno condiviso la loro esperienza nella lotta contro le sfide attuali come l'aumento del costo della vita, la crisi migratoria causata dall'aggressione russa contro l'Ucraina, il COVID-19, l' (in)accessibilità alle adeguate condizioni sanitarie e sociali, l'assistenza ai sopravvissuti alla poliomielite, ecc.

Il programma dell'Assemblea Generale Annuale dell'Unione Europea della Polio è stato ufficialmente chiuso alle 5.30 PM . L'intero evento si è concluso con una cena ufficiale in cui tutti i delegati, i relatori e ospiti, inoltre sono stati invitati gli accompagnatori.

