

### **XIII Convegno annuale GAMIAN-Europe**

**Lisbona (Portogallo) - - 21 – 23 ottobre 2010**

#### **“Rafforzamento della voce dei pazienti per migliorare le cure per la Salute Mentale”**

La cerimonia di apertura ha luogo giovedì 23 ottobre alle ore 18.00, all' Amazonia Hotel dove si svolgeranno i lavori del Convegno, con il benvenuto della presidente Dolores Gauci e la consegna dell'annuale “GAMIAN Award” a Jurgen Schefflein, Deputato al Parlamento Europeo, della Direzione Generale SANCO e Membro della Commissione Europea per la Sanità. Il premio riconosce l'intensa attività svolta in Commissione per i problemi relativi alla salute mentale. I lavori della Conferenza cominciano venerdì 22, con un discorso di apertura del Ministro della Sanità portoghese, che tra le altre cose sottolinea le difficoltà incontrate da molte organizzazioni del settore nello svolgere la propria attività, causa la cronica scarsità di risorse.

#### **La prima Sessione Plenaria ha per tema “Rafforzamento delle Organizzazioni”**

Il socio belga Vim Coel (Ass. Mensen helpen Mensen) affronta l'argomento della governance e della necessità, per avere una organizzazione efficiente e funzionante, di avere un solido e coeso Consiglio direttivo capace di decidere in maniera autonoma e determinata su problemi e situazioni che di volta in volta si presentano. In assenza di tali requisiti, il rischio di indebolimento dell'associazione è reale.

La sociologa rumena Giorgiana Pascu (Center for Legal Resources – Bucarest) insiste sulla necessità di formulare obiettivi chiari, tangibili, molto specifici e misurabili: devono essere realistici e sostenibili se si vogliono ottenere risultati. Spesso non si ottengono finanziamenti perché gli obiettivi non corrispondono ai progetti presentati. Sarebbe buona cosa sviluppare i propri programmi consociandosi con altre associazioni di settore e per richiedere con una sola voce e ottenere risorse per programmi condivisi in lobbying.

Dolores Gauci, Presidente GAMIAN (Richmond Foundation, Malta), con il tema “Fare della visione una realtà: realizzare i propri piani” parla dell'importanza della pianificazione, di una necessaria direzione finanziaria, dei programmi operativi redatti insieme al Consiglio direttivo, delle responsabilità che lo staff deve avere per essere bene organizzato e poter risolvere le discussioni. Il budget deve presentare costi e ricavi prevedibili e i costi devono essere stabiliti tenendo presente quali saranno i benefici. E curare sempre gli aspetti legali.

Koos van der Span, (Presidente VMBD-Ass.for Manic Depression, Olanda) tratta il tema del “Reperimento di fondi”. Illustra la situazione in Olanda, ove i finanziamenti vengono totalmente dedotti dalle tasse. Per ottenere risultati nella ricerca dei fondi, è importante dichiarare chiaramente l'utilità dell'associazione, spiegarne bene i compiti, pensare agli sponsor che possono servire e far sapere che non si chiede la carità, ma si chiede denaro per erogare un servizio alla comunità (chiarezza nei conti e nell'ammontare della richiesta), avere sempre chiaro quale progetto proporre, insistere sul fatto che il principale obiettivo è sempre la salute del paziente, ottenendo la quale si risparmia denaro. E' bene informare sempre lo sponsor o il benefattore sul progredire del progetto finanziato. Essenziale è inoltre mettere sempre al centro di tutto il paziente. La politica dell'associazione non deve essere influenzata dall'industria farmaceutica.

Sotiria Drivalou, associazione greca KINAPSY (sibling association = ass. di fratelli e sorelle di Pazienti) fornisce alcuni esempi di “buona pratica”. L'esperienza dimostra che le varie terapie adottate (pet therapy, omeopatia, etc.) possono benissimo andare in parallelo con le cure farmaceutiche e che per combattere lo stigma (molto forte in Grecia) un'ottima terapia è il cercare di ridere e divertirsi insieme, non rimanere soli, attenersi ai fatti, fare progetti e circondarsi di persone con le quali si possa sorridere.

Viene quindi proiettato un video sull'attività dell'associazione portoghese ADEB-Associação de Apoio os Doentes Depressivos e Bipolares, presieduta da Pedro Mantellano e organizzatrice del Convegno in Lisbona

Nel pomeriggio, la **Seconda Sessione Plenaria “Diventare difensore: rappresentare le necessità dei pazienti: far fronte alle sfide”** prevede due Gruppi di Lavoro composti dai partecipanti, i quali

discutono sull'argomento proposto, esponendo le loro opinioni in proposito e soffermandosi sulle varie esperienze fatte.

Il sabato 23 si apre con la **Terza Sessione Plenaria “Contribuire/Influenzare le Politiche della Cura della Salute”**. La “lectio magistralis” della XIII GAMIAN Convention viene tenuta da John Bowis, già Membro del Parlamento Britannico, Parlamentare Europeo come Coordinatore Commissione Sanità e Ambiente, Membro Onorario Consiglio GAMIAN. Argomento trattato: “Influenzare i Governi e i Responsabili delle politiche della salute”. Quale paziente diabetico e portatore di triplo by-pass, Bowis si ritiene, se non paziente informato, certamente politico bene informato e sostiene la necessità, per il beneficio di tutti, malati medici famigliari, di rimuovere gli ostacoli che impediscono il coinvolgimento di tutti i soggetti, i quali sono direttamente interessati alla propria salute e alle cure. L'interrelazione tra la salute fisica e quella mentale è provata, ma provoca reazioni negative nel medico specialista (molto più positivo dello psichiatra il medico generico, più rispettoso del paziente). Non si possono però sostenere i costi della malattia senza il cittadino inteso come partner nella campagna di prevenzione della malattia stessa e di promozione di buona salute fisica e mentale. Inoltre, in epoca internet, il paziente può informarsi sempre di più sulla propria condizione e sulle opzioni possibili e perciò è riluttante ad accettare supinamente quanto pianificato dai servizi sanitari: vuole condividere la responsabilità (non averla in toto) della sua cura e ottenere informazioni attendibili e obiettive. Si sono fatti enormi passi avanti in campo medico e malattie un tempo mortali o che rendevano disabili sono ora debellate. Altrettanto grandi sono le sfide attuali, come l'allungamento della vita (con inevitabile aumento di risorse da dedicare alla popolazione anziana), nuove malattie, cambiamenti climatici, con conseguenti nuove terapie, farmaci e cure che aumentano i costi. L'individuo dovrebbe esser messo in grado di capire, grazie a una istruzione, un training (come farsi le iniezioni da solo, beneficiare degli aiuti locali, a chi rivolgersi per assicurazioni etc.), perché possa, se consultato, aiutare nelle decisioni circa le opzioni relative alle sue cure. Una partnership, anche se non tra eguali, fra il professionista e il paziente è quanto mai auspicabile. Da Ministro della Sanità, Bowis fece introdurre in Inghilterra la legge che stabilisce il pagamento diretto al paziente, il quale può scegliersi il medico e ha così maggiore indipendenza e dignità, e libertà di accedere ai servizi che ritiene più adeguati. Il risultato fu una aumentata qualità della vita per alcuni, mentre per altri la responsabilità fu troppo grande e dovettero farsi aiutare. Il giudizio fu comunque positivo. Da ministro promosse anche il coinvolgimento di pazienti (fisici e mentali) nella programmazione del piano dei servizi, costituendo gruppi consultivi di utenti e badanti che gli sottoponevano regolarmente l'agenda dei lavori. Bisogna educare le persone a crearsi un futuro migliore, ma anche educare i governi, per risparmiare sui costi, a investire in programmi di promozione della salute, perché i pazienti imparino a proteggersi e controllare meglio il loro eventuale disagio. Molte politiche in Europa devono essere controllate e adeguate. I cittadini, p.e. gli imprenditori, dovranno adottare misure tese al mantenimento della buona salute (es. polizze sanitarie e non solo contro gli incidenti). Il che si risolverà in un risparmio di denaro pubblico. Il programma di promozione deve inoltre prevedere un monitoraggio continuo dell'informazione: se il medico non vuole dare l'informazione al paziente, questi la cercherà altrove, trovandola magari inesatta e quindi dannosa. La Corte Europea di Giustizia ha di recente emanato la disposizione che sancisce il diritto di mobilità, all'interno dell'Unione Europea, del paziente che si trova “in aspettativa” per le cure nel proprio Paese; la cosa, di per sé ragionevole, potrà però causare problemi di ordine finanziario di non semplice soluzione. Altro problema sul tappeto è quello della longevità, comportante politiche di prevenzione di malattie degenerative con deteriorata mobilità quali Parkinson e Alzheimer (necessità di scale particolari, sedie a rotelle etc.), i cui costi, se il paziente viene assistito con cure domiciliari, sarebbero comunque inferiori a quelle di un ricovero in una residenza assistita, dove forse verrebbe curato benissimo, ma perderebbe il contatto con quella quotidianità di una vita, senza la quale l'infelicità sarebbe assicurata.

Rischi non mancano, ma Bowis ha una visione abbastanza positiva del futuro. Ed enuncia i punti principali sui quali insistere: attenzione nei confronti dei pazienti, sentire la loro opinione, seguire da vicino i professionisti della salute, fare in modo che non manchino i servizi per la comunità. Paul Arteel, amministratore delegato GAMIAN, chiude la sessione con la relazione “Strumenti e Tattiche”. Si sostiene l’opportunità di lobbies a livello UE, per influenzare le politiche sulla salute mentale, ancora piuttosto deboli a livello europeo, e per poter portare sui tavoli di discussione il tema della strategia della salute, dei programmi e delle disuguaglianze che colpiscono il settore salute mentale. La complessità delle decisioni e la distribuzione dei poteri, i gruppi di pazienti che attaccano la connessione con le aziende farmaceutiche, la crescente influenza delle organizzazioni di difesa del paziente sono temi sul tappeto, così come la frequente conflittualità di vedute tra le organizzazioni stesse e l’impatto di troppe informazioni che a volte causano difficoltà di chiarezza. Vengono espresse infine dieci regole da tenere presenti per favorire il reperimento dei fondi: 1) avere una strategia chiara, 2) stabilire sentieri critici e processi decisionali e definire bene i ruoli di tutti, 3) avere una ragione per mirare con precisione la persona o l’istituzione, 4) temporizzare le azioni da mettere in opera e cercar di conoscere bene le persone e gli organismi da contattare, 5) costruirsi un sostanzioso network di informazioni e fare dettagliati piani, 6) ricordarsi che il beneficio nel proporre campagne è mutuo: i politici hanno spesso bisogno di esperienze e input dall’esterno. Bisogna essere consapevoli del proprio potenziale contributo e supporto, la nostra esperienza e conoscenza può essere di aiuto, 7) parlare con una voce sola, cercare di trovare comuni punti di vista, conoscere bene l’altra parte e quali sono le sue attività; i politici preferiscono trattare con una parte sola piuttosto che con tante che chiedono la stessa cosa, 8) indirizzarsi alla persona giusta, assicurarsi che sia proprio l’interlocutore mirato col quale parlare, 9) essere consapevoli della propria posizione, rispettare la gerarchia, non rivolgersi al livello sbagliato dell’amministrazione e tenere presente che non sempre la più alta carica è la persona giusta con la quale trattare, 10) essere onesti, non perdere mai credibilità (altrimenti si perde tutto), essere positivi e costruttivi, essere sempre trasparenti.

**Quarta Sessione Plenaria: Costruire Alleanze Strategiche – Admon BOSMAT – ENOSH, già Ministro della Sanità in Israele** in “Relazione con altri Gruppi di Pazienti” presenta la situazione attuale in Israele. E’ un fatto appurato che la cooperazione con altre organizzazioni dà peso maggiore alle istanze dell’utente. Una legge specifica promulgata nel 2000 (Bosmat portavoce del Labour Party in Parlamento) che fissa e regola i diritti dei consumatori (e utenti), ha rafforzato di molto la loro voce. Il rafforzamento dell’ “insieme” ha portato alla creazione della Coalizione delle Organizzazioni per la Salute Mentale, che sta ora attivamente adoperandosi per la Riforma dei Servizi della Salute Mentale. La Coalizione ha inoltre ottenuto una modifica di legge che abolisce la riduzione del budget statale per la salute mentale. Inoltre coopera strategicamente per fornire costantemente ai media informazione univoca e di prima mano e ottenerne quindi una ricaduta positiva nell’informazione al pubblico. L’autonomia nella quale opera consente alla Coalizione le consente di fornire direttamente, quando richiesti, supporto e supervisione all’utente che ne abbia necessità.

Prof. Vladimir Rotstein (Presidente Public Initiatives on Psychiatry – Moscow - Ricercatore Capo Mental Health Research Centre- Russian Academy of Medical Sciences). Il tema

“Costruire alleanze strategiche con Organizzazioni di Pazienti e di Professionisti” focalizza l’importanza essenziale della collaborazione tra gli utenti delle cure psichiatriche e i professionisti della psichiatria. Collaborazione indispensabile perché senza di essa, anche in presenza di giudizi corretti provenienti da più punti di vista individuali sia di pazienti che di medici, si fallisce nel centrare l’obiettivo. Fortunatamente oggi le due parti in causa cominciano a capire l’utilità di esaminare e studiare il problema dalle loro specifiche differenti angolazioni, per arrivare a giudizi comparati e più completi. E congressi di psichiatria cominciano a invitare organizzazioni di pazienti, le quali in Russia fanno ora parte del Public Council for Mental Health del Ministero della Sanità. Tuttavia, sul piano reale, non è un compito facile e le soluzioni non sono dietro l’angolo. Un mutuo progetto è stato realizzato tra il Centro Ricerche Russo e la Clinica Psichiatrica Università del Wisconsin su “L’Ospedale Psichiatrico ideale” con interviste separate a medici, infermieri e pazienti. Apparentemente le risposte individuali, sia dai russi che dagli americani, non sono dissimili circa quanto si dovrebbe fare per rendere più facile l’ospedalizzazione. Ma la categoria dei pazienti dà più importanza alle condizioni di vita nell’ospedale (reparti, letti, cibo, sanitari etc.) e poca alla direzione ospedaliera (importante quasi soltanto l’accuratezza dell’infermiere nel seguire le prescrizioni mediche), mentre quella dei medici privilegia gli aspetti organizzativi, direzionali, di relazione tra amministrazione, dottori e infermieri, benessere dello staff e salari, con poca attenzione alla condizione di benessere del paziente. Risulta chiaro lo iato tra le due categorie e la conseguente necessità della cooperazione, anche se la sua realizzazione presenta non poche difficoltà. I due maggiori ostacoli risultano essere il paternalismo e lo snobismo consapevole o inconsapevole dei professionisti (io, collaborare col malato mentale?) riluttanti a una reale collaborazione col paziente e l’eccessivo, consapevole o inconsapevole, auto-stigma del paziente (per il solo fatto che io sono un paziente, tu devi collaborare con me). Interessante il progetto che l’associazione irlandese AWARE ha portato avanti di recente: “Non guardare tanto alla mia diagnosi, guarda me”, indagine che ha avuto notevole risonanza e successo. Dalle analisi e inchieste condotte si è giunti alla conclusione che un comportamento collaborativo può essere più importante e positivo di qualsiasi diagnosi che comunque da esso trae notevole aiuto.

Linda Weisert e Patarina Ossenberg – agenzia relazioni pubbliche Hill & Knowlton-Brussels

Relazione su “Alleanze strategiche con Enti Privati”. L’agenzia internazionale Hill & Knowlton è attiva nel settore farmaceutico, organizzazioni di pazienti, organizzazioni di professionisti, organizzazioni internazionali e commerciali. La relazione è incentrata sulle tecniche e metodi da adottare nell’approccio con le suddette organizzazioni, sul comportamento con le differenti entità per il reperimento di fondi.

Nel pomeriggio, la **Quinta Sessione Plenaria “Diventare Difensore: rappresentare i bisogni del paziente: Trovare le Soluzioni”**, seguito della Terza Sessione, con due Gruppi di Lavoro in cui i partecipanti discutono il tema comparando le varie esperienze.

La Convention chiude i lavori alle ore 16.00.

Alle 16.15 si tiene l’**Assemblea Generale**, con presentazione del bilancio consuntivo 2009-2010, Rapporto Finanziario 2009-2010, rapporto degli Auditors e Commissione di Controllo, nonché bilancio preventivo e proposta delle attività per il prossimo esercizio (business plan 2010-2012, progetti 2010-2012, Seminari Regionali 2011, Convention 2011 a Dublino, Progetto Stigma, Website) che vengono approvati.

Vengono quindi proposti i nominativi dei Consiglieri da eleggere per il biennio 2010-2012. Il Consiglio d’Amministrazione tenuto immediatamente dopo l’Assemblea ha nominato il nuovo Consiglio che risulta così composto:

Dolores Gauci – Presidente (Richmond Foundation – Malta)

Yoram Cohen – Vice Presidente (ENOSH – Israele)

Rebecca Muller – Segretario Generale (Up & Down – Belgio)  
Pedro Mantellano – Tesoriere (ADEB – Portogallo)  
Raluca Nica – Immediate Past President (Romanian League for Mental Health – Romania)  
Marianna Bogdan – Consigliere (psichiatra - Public Initiative in Psychiatry – Russia)  
Roger Gunnarson – Consigliere (SADA – Svezia)  
Monica Nemanyte – Consigliere (Club 13 & Co – Lituania)  
Flavio Prata – Consigliere (Ass. ARETE – Italia)  
Urve Randmaa – Consigliere (EMHA - Estonia)