

## Un commento sul "Registro Nazionale ADHD"

Carissimi sostenitori e "navigatori" della rete, ho recentemente ricevuto – in qualità di portavoce nazionale di "Giù le Mani dai Bambini" – una nota da parte del dott. Pietro Panei, dell'Istituto Superiore di Sanità, delegato dall'ente proprio al progetto "ADHD", per la presa in carico dei bambini iperattivi e la somministrazione del discusso Ritalin® (metilfenidato).

In un passaggio della Sua cortese lettera, il dott. Panei, che riconosco essere non solo un pediatra dallo spiccato senso etico ma anche una persona di grande umanità, in ordine al più volte denunciato rischio di "schedatura" dei giovani pazienti nel discusso "Registro Nazionale ADHD" sottolinea (cito testualmente) come *"...l'Istituto Superiore di Sanità da sempre sia impegnato a tutelare la salute pubblica, garantendo il rispetto dei diritti del cittadino, tra cui la privacy. Voglio ricordare che l'ISS da quasi venti anni gestisce il registro nazionale AIDS senza che si sia verificata una sola violazione della riservatezza dei dati raccolti. Per l'ADHD, l'ISS ha scelto un provider certificato dal Garante della privacy a norma del D.lgs 30/06/2003 n.196. Il nostro Istituto, peraltro, è da tempo impegnato in un franco confronto con la società civile di cui il Suo Movimento è consistente espressione..."*.

È di tutta evidenza come il rappresentante dell'Istituto abbia a cuore – comprensibilmente – la tutela dell'immagine dell'ente in nome e per conto del quale opera, e voglia sottolineare con questa nota gli ampi margini di sicurezza garantiti dall'ISS nella gestione di questo delicato Registro nazionale.

Conoscendo l'autorevolezza dell'Istituto Superiore di Sanità, mi sento di poter affermare – a rischio di essere smentito in futuro – l'inconsistenza dell' "allarme schedatura" con riguardo perlomeno a possibili violazioni della privacy. Lo stesso nostro consorzio ha in più occasioni, anche a mezzo stampa, richiamato l'attenzione del pubblico sulla necessità di riflettere sulle modalità di iscrizione in detto Registro, ovvero sui criteri della presa in carico del bambino, dibattito tutt'ora aperto, ma non già sul rischio di manipolazione o di scorretta gestione dei dati personali raccolti, rischio che mi pare ad oggi non sussista. Il Registro voluto dalle nostre autorità di controllo sanitario potrà anzi essere un utile strumento per monitorare gli esiti di una terapia di tipo farmacologico, quella sì che noi contestiamo per come viene oggi presentata, e quindi potrà paradossalmente essere un utile strumento di verifica per esercitare un controllo sulle procedure diagnostiche e terapeutiche e su eventuali abusi - qualora malauguratamente avvenissero – od inadeguatezze del sistema.

Restano invece tutti da discutere, lo ripeto, i presupposti più generali che stanno portando il Ministero della Salute e l'Agenzia Italiana per il Farmaco ad approvare un protocollo d'intervento ancora del tutto carente e anche scientificamente discutibile, e da noi posto in discussione in modo alquanto circostanziato. Ma questo dovrebbe appunto essere l'oggetto del confronto con la società civile che lo stesso Panei, per conto dell'ISS, auspica come utile e proficuo, nell'interesse stesso delle giovani generazioni del nostro paese.

***Luca Poma, Portavoce Nazionale di GiùleManidaiBambini***

***Nota bene (da una nota successiva dell'Istituto Superiore di Sanità indirizzata al nostro Portavoce Nazionale): "...per quanto riguarda il nostro Registro ci sono due livelli di sicurezza: il primo a livello di terminale locale (neuropsichiatra, pediatra, centro) e consiste nella distruzione automatica del nome del bambino. Vengono acquisiti solo l'età anagrafica (anni e mesi) ed il sesso. A livello centrale, queste***

informazioni poi sono accessibili solo ad alcuni soggetti (ISS, Agenzia Italiana del Farmaco e Comitato Nazionale di Bioetica), ma le interrogazioni potranno, per quanto attiene ai dati sensibili, essere fatte solo per sesso o età (non si potranno quindi combinare le due variabili). La vera sicurezza però sta nel fatto che, una volta certificato il database (ogni 12 o 24 mesi) ed elaborato il report, la banca dati verrà bloccata e saranno distrutti tutti questi due dati sensibili. Per cui, anche se qualcuno (p. es. un'assicurazione) riuscisse in modo fraudolento ad accedere ai dati, non sarebbe possibile risalire a nessun individuo. Non ho citato a caso il registro AIDS: provare ad attribuire un record di quel database ad una persona fisica... è impossibile. Il cammino da fare è lungo, però voglio ricordare che nel suo piccolo l'ISS, nei momenti cruciali, ha sempre garantito la società del nostro paese. Grazie per i Vostri sempre preziosi commenti..."