

Botta e risposta con la Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Alle Istituzioni e Associazioni Patrocinatrici il Convegno "Psicofarmaci e Bambini: nuova emergenza sanitaria." Torino 28 maggio

p.c. Comitato "GiùleManidaiBambini"

8/giugno/2005

Il Consiglio Direttivo della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (S.I.N.P.I.A.) è stato informato sui contenuti e sulle affermazioni espresse durante la Tavola Rotonda "Psicofarmaci e Bambini: nuova emergenza sanitaria", organizzata dal Comitato "GiùleManidaiBambini" sabato 28.5.2005 a Torino, c/o Ospedale San Giovanni Battista "Molinetto". Il Consiglio S.I.N.P.I.A sulla base di resoconti diretti critica fortemente la diffusione di alcune informazioni di tipo medico-specialistico basate solo su posizioni preconcepite, strumentali e non suffragate dalle attuali evidenze scientifiche.

Alcune affermazioni poi sono parse spinte da visioni integraliste e settarie che vanno proprio a colpire coloro che si dichiara di voler difendere e principalmente la fascia più debole dei bambini, quelli malati: bambini che hanno il diritto di essere curati in luoghi idonei, da specialisti competenti e con tutti gli strumenti disponibili, ivi compresi i farmaci, laddove necessari.

Il Consiglio Direttivo della S.I.N.P.I.A. dichiara sin da ora la propria disponibilità a un confronto sereno e aperto su tali tematiche, tra specialisti di diversa estrazione, impostazione e ambito professionale. Auspica inoltre che questo confronto venga organizzato e gestito da una Agenzia super partes e che allo stesso venga data la massima diffusione e visibilità.

Il Consiglio Direttivo della

Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza

*Tratto dalla rassegna stampa di www.giulemanidaibambini.org
Campagna sociale nazionale
contro gli abusi nella prescrizione
di psicofarmaci a bambini ed adolescenti*

Torino, 09 giugno 2005

A tutte le istituzioni partner

p.c. Al Segretariato Sociale RAI

p.c. Consiglio Direttivo SIMPIA

Oggetto: Vs. "comunicato" su ns. tavola rotonda

La presente in replica al Vs. "comunicato", trasmessoci per conoscenza in data odierna ed inviato alle istituzioni partner della tavola rotonda di profilo nazionale organizzata dallo scrivente comitato presso l'Ospedale San Giovanni Battista Molinette in data 28/05. Precisiamo che nessun rappresentante del SINPIA risulta tra gli accreditati alla tavola rotonda in questione. Evidentemente, come da Voi stessi ammesso, la Vostra valutazione si basa purtroppo esclusivamente su quanto a Voi è stato da terzi riferito, e non già da una percezione diretta dei fatti e dello svolgimento del dibattito.

Tutti gli ospiti intervenuti dal palco, accademici di ottimo profilo curricolare, diversi di essi ordinari di cattedra, hanno per contro maturato convinzioni esattamente opposte rispetto a quelle da Voi manifestate. Anche gli organi di stampa, inclusi quelli specialistici, si sono congratulati per l'equilibrio generale ed i toni pacati della discussione, che ha lasciato il più ampio spazio al confronto dei diversi punti di vista, pro e contro le terapie in discussione. Stupisce e sconcerta l'arroganza di chi ritiene "preconcette, strumentali e non suffragate da evidenze scientifiche, integraliste e settarie" le opinioni legittimamente espresse da colleghi più che titolati, opinioni che si vorrebbero "censurate" solo in quanto non allineate con il punto di vista della Vs. associazione di categoria, che – lo ricordiamo – rappresenta solo una parte del mondo scientifico ed accademico italiano. Di spirito esattamente opposto a quello manifestato nella Vs. comunicazione - in relazione a quanto sopra espresso essa si integralista e settaria - il ns. Comitato vanta per contro quale missione principale proprio quella di garantire alla cittadinanza un'informazione completa e corretta, che non può prescindere dalla messa in evidenza di punti di vista anche opposti tra loro, qual è stato lo spirito dell'incontro del 28 maggio.

In ultimo, nel ringraziarVi per l'attenzione dedicatoci con il Vostro "comunicato", non possiamo che augurarci che altrettante energie vengano in futuro dedicate dalla Vs. organizzazione ad un efficace opera di farmacovigilanza per la difesa del diritto alla salute dei minori, scenario che Vi vede per contro tristemente assenti: a puro titolo di esempio, ci permettiamo di ricordare come la circostanza del mancato inserimento nei moduli di consenso informato dell'ISS di circa il 50% degli effetti collaterali del metilfenidato – stralcio gravemente lesivo della sicurezza dei pazienti e del loro diritto ad un informazione corretta, a cui l'ISS ha ovviato con il reinserimento dei dati omessi solo grazie a ns. esplicita richiesta ed indicazione - non abbia registrato neppure una semplice nota da parte del SINPIA, che pure tale opera di farmacovigilanza nell'interesse dei cittadini dovrebbe in teoria avere a cuore.

Per il Comitato Promotore,

Il Portavoce Nazionale

*Tratto dalla rassegna stampa di www.giulemanidaibambini.org
Campagna sociale nazionale
contro gli abusi nella prescrizione
di psicofarmaci a bambini ed adolescenti*

Al Comitato "Giù le mani dai bambini"
e pc. Al Segretariato Sociale Rai
e pc. alle Istituzioni partner.

Modena, 11 giugno 2005.

Preso atto della vostra solerte risposta, ritengo necessario puntualizzare alcuni aspetti della discussione.

Non vi era alcun dubbio sul fatto che nessun rappresentante della SINPIA fosse stato "accreditato" alla vostra Assemblea, tuttavia più di un Neuropsichiatra dell'Infanzia e dell'Adolescenza, anche componente del nostro Consiglio Direttivo, ha potuto ascoltare direttamente il dibattito. Purtroppo a nessuno di loro è stato concesso di poter intervenire al dibattito nonostante più di uno Vi abbia inviato per iscritto specifica richiesta. Le nostre informazioni sono quindi di primissima fonte e non di "terza" come da Voi ritenuto erroneamente.

Volevo poi richiamare come nel nostro comunicato, correttamente, si faceva riferimento ad "alcune affermazioni" che parevano in contrasto con le attuali evidenze scientifiche. Non abbiamo sostenuto e non sosteniamo che "tutto" quanto dibattuto fosse errato o strumentale: d'altra parte se l'organizzazione dell'Assemblea opera scelte di campo prestabilite a tavolino e impedisce gli interventi non "ufficiali", di fatto si preclude la normale e proficua espressione delle eventuali divergenze finendo inevitabilmente per apparire non molto aperti al confronto.

D'altra parte non è solamente il vostro Comitato ad avere come missione quella di garantire una informazione corretta; ma non mi pare che "censurare" (chiedo scusa se mi servo di un verbo da Voi utilizzato nella Vostra lettera) preventivamente interventi che si possono ritenere dissonanti sia un gran servizio all'informazione.

Per quanto poi riguarda l'assenza di una attenzione alla farmaco vigilanza per i minori, che Voi ci imputate, vorrei ricordare il contributo che i Neuropsichiatri dell'Infanzia e dell'Adolescenza hanno dato collaborando con l'Istituto Superiore di Sanità all'allestimento di un registro per la prima somministrazione del MPH, registro che è esperienza del tutto eccezionale nel contesto scientifico internazionale, con lo specifico significato di controllarne la sua efficacia e tollerabilità, nonché gli abusi e gli usi incongrui del farmaco stesso. Volevo anche informarvi che i Neuropsichiatri che hanno partecipato ai lavori della Commissione sul Registro del Metilfenidato avevano all'unanimità ritenuto del tutto coerente e corretta la Vostra richiesta di completare il modulo di consenso informato rispetto agli effetti collaterali. Era stata considerata da tutti i NPI presenti nel CTS una così naturale richiesta da sostenere, che non abbiamo ritenuto, forse erroneamente, di farne un comunicato stampa. Ma a proposito di iniziative culturali e scientifiche della SINPIA volevo informarVi, se la cosa Vi è sfuggita, che la nostra Società, è unica per ora nell'orizzonte scientifico italiano, ad aver già elaborato e diffuso a tutti i propri Soci le Linee Guida per l'ADHD in età evolutiva, Linee Guida che hanno la particolarità di racchiudere due distinti capitoli: la Diagnosi e la Terapia Farmacologica il primo, il Trattamento Cognitivo Comportamentale il secondo. Si è voluto in questo modo accentuare il respiro aperto e dialettico che la Società vuole perseguire su questo tema.

Un'ultima riflessione a proposito di "accreditamento". Può non stupirci il fatto che non abbiate ritenuto opportuno accreditarci, visto che ci siamo resi conto, se non

commetto errori, di essere in compagnia di un'altra bella parte del mondo scientifico nazionale come la Società Italiana di Pediatria o l'Istituto Mario Negri, ma devo confessarVi il mio profondo rincrescimento per il fatto che non si faccia minimamente menzione dell'Associazione di quei Genitori che, diversamente da Voi, ritengono di dover intraprendere, non a cuor leggero e non senza patemi d'animo, la sofferta scelta della somministrazione di un farmaco.

Riconfermando la nostra disponibilità al dialogo, sempre che lo si voglia e lo si collochi in un contesto aperto e dialettico, Vi porgo distinti saluti

Francesco Nardocci

Torino, 11 giugno 2005

A tutte le istituzioni partner
p.c. Al Segretariato Sociale RAI
p.c. Consiglio Direttivo SINPIA

Oggetto: Vs. "comunicato" n° 2 su ns. tavola rotonda

La presente in replica al Vs. 2° "comunicato", trasmessoci per conoscenza in data odierna ed inviato alle istituzioni partner della tavola rotonda di profilo nazionale organizzata dallo scrivente comitato presso l'Ospedale San Giovanni Battista Molinette in data 28/05, per precisare quanto segue, in relazione ad alcune Vs. affermazioni inesatte.

La tavola rotonda è stata ampiamente pubblicizzata tra gli addetti ai lavori nei tre mesi precedenti l'evento, anche in occasione dell'incontro c/o l'ISS al quale entrambe le ns. organizzazioni hanno partecipato, prova ne sia che diverse sono state le richieste di partecipazione da parte di relatori anche "non allineati" con le ns. posizioni (si veda la presenza tra i relatori della titolare della 1° Cattedra di Psichiatria dell'Università La Sapienza di Roma), che volentieri abbiamo ospitato per garanzia di pluralismo. Il mancato spazio per dibattito finale con il pubblico è solo attribuibile allo scadere del tempo d'occupazione della sala convegni (l'ultimo intervento dal palco è terminato alle h 13:25), e non già alla volontà nostra di censurare alcunchè, prova ne sia che - come promesso in chiusura - **tutte** le domande poste dal pubblico sono state pubblicate sul ns. portale (sezione Pro & Contro, area Agorà) e **tutte** hanno avuto debita risposta in tale sede. Ricordiamo anche come al prof. Roberto Rigardetto, Vs. socio e Primario di neuropsichiatria infantile, che si è presentato la mattina del convegno senza preavvisare in alcun modo la ns. segreteria, ed offrendo disponibilità ad un breve intervento, è stata garantita la giusta visibilità, con uno spazio addirittura

*Tratto dalla rassegna stampa di www.giulemanidaibambini.org
Campagna sociale nazionale
contro gli abusi nella prescrizione
di psicofarmaci a bambini ed adolescenti*

in apertura di convegno e subito prima dell'intervento del Ministro On. Buttiglione, quindi nel momento di massimo afflusso media. Alla luce di tutto quanto sopra, affermare quindi che in sede di convegno si siano effettuate "scelte di campo prestabilite a tavolino, impedendo gli interventi non ufficiali e di fatto precludendo la normale e proficua espressione delle eventuali divergenze" è quindi assolutamente falso, strumentale ed è indice – come minimo - di scarsa conoscenza dei fatti su esposti, se non di malafede. Ricordiamo per contro come quest atteggiamento di fatto disponibile ed aperto al confronto (in diretta qualora il tempo lo consenta, e comunque al massimo in "differita") sia solo nostro e **non** purtroppo di certune società scientifiche ed associazioni genitoriali, che promuovono periodicamente sul territorio eventi divulgativi "a senso unico", tassativamente organicisti e riduzionistici nell'approccio e che **mai** vedono protagoniste voci dissonanti, circostanza questa sì lesiva del diritto all'informazione della cittadinanza.

Precisato ciò, scendiamo nel merito. Non si discute che il SINPIA ed alcuni tecnici specialisti Vs. associati e/o delegati abbiano per oltre un anno attivamente partecipato ai lavori del progetto nazionale ADHD, ed è proprio questo il problema. Perché la circostanza che in un anno nessuno dei Vs. associati e/o delegati abbia ritenuto opportuno richiedere all'ISS quell'integrazione documentale da noi più volte sollecitata, al fine di colmare le gravissime carenze richiamate nella ns. precedente replica, carenze largamente lesive del diritto alla salute ed alla sicurezza dei minori, la dice lunga sulla **scarsa attenzione** prestata – fino ad oggi - dal Vs. organismo ai processi di farmacovigilanza.

In ultimo, ci permettiamo un consiglio non richiesto: inutile "tener cattedra" sponsorizzando associazioni genitoriali il cui profilo di obbiettività è palesemente e da tempo ampiamente compromesso, in evidente conflitto d'interesse in quanto dichiaratamente finanziate dai produttori dei farmaci che esse stesse promuovono come "miracolosi". Loro per primi hanno alimentato in Italia, complici alcune associazioni scientifiche di categoria, una costante campagna di disinformazione a senso unico, che vede di fatto – al di là delle vuote dichiarazioni d'intenti - la soluzione farmacologica come **l'unica soluzione possibile**, e sempre e comunque la più efficace. Difficile "prendere lezioni" da chi il contraddittorio l'ha sempre sollecitato **ma solo a parole**, tacciando superficialmente e strumentalmente di "oscurantismo medioevale" chiunque avesse posizioni scientificamente degne di rispetto ma distoniche rispetto alla posizione dei "soliti noti", e rifiutando poi sistematicamente detto contraddittorio nella pratica. Forse che l'ultimo congresso a Roma, ospite il prof. Barkley, ha visto per protagonista qualche esperto con opinione "dissonante" rispetto a quella che propaganda la terapia farmacologica come unica soluzione d'elezione? **Neppure uno**, ne in quell'occasione ne in altre, e non ci risulta che il SINPIA si sia **minimamente lamentato** della circostanza "censoria", seguendo quindi uno stile dei "due pesi e due misure" a ns. avviso eticamente discutibile. Con l'occasione ci permettiamo di ricordarLe che sul ns. frequentatissimo portale figurano anche diverse note a favore della terapia farmacologica, in buona evidenza nella sezione "Pro" raggiungibile direttamente dalla homepage. Correttezza d'informazione **mai ricambiata** da dette associazioni genitoriali, e nuovamente non risulta che il SINPIA abbia ritenuto di dover prendere posizione al riguardo.

La conclusione nostra – ma rimane un parere, con piena disponibilità a modificarlo immediatamente qualora ne ricorrano i presupposti - è quindi che in definitiva la Vs. organizzazione sia pronta essa sì a "censurare" ogni opinione distonica o divergente, reclamando parità di diritti e di visibilità assolutamente "a senso unico" e mai prendendo posizioni altrettanto nette contro chi, dal lato opposto, la parità di diritti e di visibilità a tesi differenti - ma non meno autorevoli - **mai** ha garantito. Il

che è – chiaramente agli occhi dei cittadini – indice di grave faziosità. Non possiamo quindi augurarci che – in futuro – il SINPIA possa rivedere le proprie posizioni, non già sotto il profilo scientifico, ma bensì sotto il profilo della necessità di una costante, schietta, equilibrata informazione alla cittadinanza, sensibilità che lo stesso ISS – organo di diritto pubblico - ha a ns. avviso recentemente saputo dimostrare, prendendo atto del problema e – con grande onestà intellettuale dei funzionari preposti – avviando in parte una modifica del proprio orientamento in direzione di una maggior tutela e garanzia per i cittadini.

Resta ovvio che anche il ns. Ente resta disponibile ad un dibattito sul tema, **realmente** equilibrato e rispettoso, nei fatti, delle posizioni e dei punti di vista di ognuno. Nel ringraziarVi per l'attenzione che ci avete riservato, porgiamo distinti ossequi,

(per il Comitato Promotore),
il Portavoce Nazionale