

***Intervento di Luca Poma – Portavoce Nazionale della Campagna “Giù le Mani dai Bambini”
al workshop dell’Istituto Superiore di Sanità del 24 gennaio 2007***

Relatori:

Livia Turco e Marco D’Alema (Ministero per la Salute)
Nello Martini (Presidente Agenzia Italiana per il Farmaco)
Enrico Garaci (Presidente Istituto Superiore di Sanità)
Stefano Vella e Pietro Panei (Dipartimento del Farmaco Istituto Superiore di Sanità)
Pasquale Di Pietro (Presidente Società Italiana di Pediatria)
Francesco Nardocci (Presidente Società Italiana di Neuropsichiatria dell’Infanzia)
Maurizio Bonati e Gianni Tognoni (Istituto Mario Negri)
Stefano Zuddas (Dipartimento Neuroscienze Università di Cagliari)
Luca Poma (Portavoce Nazionale Comitato Giù le Mani dai Bambini)
Luigi Cancrini (Commissione Parlamentare Infanzia)
Giannichedda Maria Grazia (Forum Salute Mentale)
Enrico Nonnis (Psichiatria Democratica)
Patrizia Stacconi (Associazione Italiana Famiglie ADHD)

“...partirò da una frase oltremodo preoccupante citata da Bonati, attribuita ad una ricerca scientifica degli anni ’60, frase che mi ha davvero sconcertato: <<lo psicofarmaco è socializzante per i bambini della scuola elementare>>. Bene, questo sarà il ‘fil rouge’ del mio intervento: il problema culturale, il modo ‘diverso’ d’intendere le cose che a volte hanno gli attori in gioco su questo scenario.

Prima di addentrarmi nel merito del mio intervento devo però necessariamente contestare chi, nell’intervento che mi ha preceduto (Francesco Nardocci, Presidente della Società Italiana di Neuropsichiatria dell’Infanzia, ndr), ha criticato il dato statistico del + 280% di incremento nell’uso di psicofarmaci in Italia in un dato quinquennio esaminato, per la precisione quello 1997/2002, fino agli inizi del 2003. Ebbene, stupisce che proprio il Presidente di una società scientifica di settore sia l’unico a non essere riuscito a reperire la fonte di questi dati, fonte che è nel web, accessibile a tutti. Vedete, tentare di smentire dati acclarati, evidenti agli occhi di tutti, noti ed inconfutabili, non aiuta certamente a creare le condizioni per un dialogo sereno come quello auspicato in alcuni interventi precedenti. Che poi a questo dato – certificato da enti di ricerca indipendenti – si voglia aggiungere che nel biennio successivo si è registrata – secondo l’Agenzia Italiana del Farmaco, sono dati non certificati, ma ci fidiamo – una flessione di utilizzo del 55%, ebbene, ben venga. Com’è anche di tutta evidenza che si sia in attesa di un nuovo incremento, visto che la prescrivibilità di alcuni noti psicofarmaci antidepressivi è stata recentemente abbassata da 18 anni agli 8 anni, e che ora è quindi possibile, con gran godimento del produttore, somministrare Prozac anche ai bambini. Ma è proprio questo che non ci entusiasma neanche un pò: il balletto delle cifre! Noi siamo intervenuti sulla scena nazionale per denunciare un problema culturale, grave, credetemi: la tendenza sempre più evidente alla disinvoltata prescrizione di psicofarmaci ai minori, la tentazione della ‘scorciatoia farmacologica’ della pillola che risolve ogni disagio. Questo è un dato di fatto incontestabile: marcati incrementi, lievi decrementi, e poi di nuovo possibili incrementi ben poco spostano il problema, che rimane, tutto da affrontare.

Fatta questa doverosa premessa, passo a dei dovuti ringraziamenti a Vella e Panei per aver organizzato questo workshop. Quando circa due anni fa siamo entrati in contatto con l’Istituto Superiore di Sanità non siamo affatto partiti con il piede giusto. Ci chiedevamo, all’epoca, come fosse stato possibile per gli esperti dell’ISS aver lavorato un anno e mezzo a fronte di risultati obiettivamente deludenti: un protocollo diagnostico terapeutico nettamente orientato alla soluzione

farmacologica, un consenso informato del tutto inadeguato in termini di garanzie per le famiglie, gli stessi effetti collaterali dello psicofarmaco stralciati per oltre la metà. La conclusione per noi era stata che c'era qualcosa che non andava, e certamente che era riscontrabile trascuratezza – o mala fede? – da parte di qualche consulente dell'Istituto. In ogni caso, non eravamo per nulla sereni. Poi Panei ha avuto la costanza, la professionalità, e – lo ammetto – a volte anche la pazienza, di dialogare con noi per un anno e mezzo, e – seppure i nostri dubbi per come andarono le cose allora permangono vivi ancor'oggi – se non altro ci siamo convinti che non manca la volontà di cercare di far meglio. Con questo workshop, si sta facendo il punto sulla situazione, e noi ancora una volta – è il nostro preciso ruolo, rappresentando come Comitato I10 associazioni consorziate, e tutelando gli interessi dei cittadini – dobbiamo fare i “cani da guardia”, non potrebbe essere altrimenti.

Vorrei quindi essere stringente, e porre alcune domande precise: i protocolli diagnostici e terapeutici verranno rivisti prima della riammissione in commercio del Ritalin, in modo che non si abbia la netta sensazione di un'istituzione pubblica ‘sponsor’ della soluzione farmacologica? Dove sono le risorse aggiuntive per garantire vera libertà di scelta terapeutica? O in alcune parti d'Italia si continuerà a dire alle famiglie ‘...o lo psicofarmaco o arrangiati’... Nel protocollo che regola le procedure per l'autorizzazione dei centri per la somministrazione del Ritalin in Italia si dice che tra gli standard minimi necessari è prevista anche la capacità di garantire la presa in carico non farmacologica: siamo certi che i centri stessi abbiano le risorse finanziarie e professionali per fare questo? Temiamo di no, non in tutta Italia perlomeno, ed allora avremo purtroppo bambini di serie A e bambini di serie B...perché vanno bene le buone intenzioni, ma solo con quelle andiamo poco lontano. E ancora: vogliamo fare come le “3 scimmie”, e far finta di non “sentire” il dibattito in corso, non solo sui ‘media’ ma anche nella comunità scientifica, ignorare il parere – a volte autorevole – di chi non considera l'iperattività una malattia di origine biologica, bensì classifica questi disagi e difficoltà dei bambini come una costellazione aspecifica di sintomi, che sottende problematiche ben più profonde e da indagare con maggior cura? Con quale autorità, a tal proposito, la pubblica amministrazione decide ‘cosa e bene dire, e cosa no’ ai cittadini? Perché invece non si cura di garantire un'informazione davvero completa ed imparziale? Permettetemi una provocazione: in un paese con un approccio serio alla farmacovigilanza e con una classe politica davvero attenta, una campagna come “Giù le Mani dai Bambini” non avrebbe mai dovuto nascere, perché il compito di garantire appieno i diritti della cittadinanza dovrebbe spettare al potere pubblico! Basterà l'incontro di oggi, come spartiacque per garantire un nuovo corso nel rapporto con il cittadino su queste delicatissime tematiche? Dubito fortemente. Ed ancora: che garanzie diamo sulla diagnosi? Quasi sembra che ad oggi siano gli insegnanti ed i genitori a perfezionarla, o perlomeno a contribuire largamente al suo perfezionamento. E questo ci porta dritti dritti al problema della scuola: signori, chi pensa che questo sia un problema “semplice”, da risolvere semplicisticamente, magari autorizzando i centri ed attivando il Registro e nulla più, sbaglia di gran lunga! I nostri uffici sono pieni di segnalazioni e denunce recenti a firma delle famiglie, per test psichiatrici condotti nelle scuole senza il preventivo assenso dei genitori! E questo è grave, sia perché è contro la legge, sia perché mette da parte quella che invece è l'agenzia educativa primaria, che è proprio la famiglia, e che – tanto più su questi temi – dovrebbe essere al centro di ogni processo decisionale. Ed il livello nazionale non può continuare ad ignorare il problema in nome dell'autonomia scolastica, perché non sono più casi isolati! Concludo dando lettura di una email pervenuta la scorsa settimana alla nostra redazione, che riguarda anche l'associazione dei genitori con figli ADHD che prenderà probabilmente la parola nel proseguo della mattinata. Ma non desidero venga percepito come un attacco a loro, anche perché – e se ve lo diciamo noi potete crederci – è necessario riflettere bene prima di puntare il dito contro i genitori che somministrano psicofarmaci ai bambini, quando il sistema sanitario stesso non gli offre le alternative serie al farmaco, alternative che pure esistono. Ma la lettura di questa email ci è utile per evidenziare una criticità: “...sono la zia di una bambina che probabilmente verrà trattata con Ritalin presso un centro ADHD. Ai genitori sono state date

indicazioni circa la possibilità di acquistare lo psicofarmaco all'estero, somministrandolo poi in Italia, dai medici del centro, in modo non dichiarato. Ma se la somministrazione in Italia è attualmente vietata, questa procedura non è contro la legge? E quali conseguenze può avere il trattamento? Con i genitori è impossibile parlare seriamente del problema, in quanto un'associazione di genitori con figli ADHD li ha convinti che quella dello psicofarmaco è l'unica via da seguire. Cosa posso fare per tutelare la bambina?"

Bene, signori, qualcuno ci racconterà che il Registro sarà utile proprio per evitare queste situazioni, noi rispondiamo che un registro di per se non servirà certo per aumentare il grado di consapevolezza collettiva, e che solo risolvendo il problema culturale ed etico che sta alla base si eviteranno abusi od usi impropri.

Questa penso sia l'intenzione non solo nostra, ma di diverse persone presenti qui oggi. Non possiamo continuare a dialogare con l'ISS scambiandoci informalmente "riservate personali", e facendo leva sulla disponibilità dei singoli funzionari per cercare di migliorare lo scenario esistente, laddove evidentemente il sistema in generale non considera quello della salute dei minori, con riguardo a questi temi, una vera priorità: dovrebbe essere l'autorità pubblica a farsi carico del dibattito! Sollecitiamo quindi un'ennesima volta il Ministero della Salute ad attivare un tavolo tecnico, e ad aprire la discussione a 360°, ma necessariamente 'prima' della reimmissione in commercio del Ritalin, perché diversamente della sensibilità 'a chiacchiere' non sappiamo proprio che farci, perché stiamo parlando del futuro dei nostri bambini!

Grazie"

Ndr: al delegato del Ministero per la Salute, dott. Marco D'Alema, è stata nuovamente rammentata, a margine dell'incontro, la necessità di convocare urgentemente un tavolo di discussione per affrontare queste problematiche. Ad oggi, l'apparato burocratico del Ministero non ha ancora provveduto ad una risposta.