

# "GIU' LE MANI DAI BAMBINI®" CAMPAGNA NAZIONALE PER LA DIFESA DEL DIRITTO ALLA SALUTE DEI BAMBINI

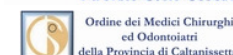


Torino, 23 marzo 2009

Spett. AIFA - Agenzia Italiana del Farmaco  
Presidente dott.sa Antonella Cinque  
Direttore Generale Prof. Guido Rasi

Spett.le ISS - Istituto Superiore di Sanità  
Direttore Generale dott.sa Monica Bettoni  
p.c. dott. Stefano Vella e dott. Pietro Pani

Loro Sedi



Federazione Europea  
della Associazione di Volontariato  
Cepedaliero e Socio-sanitario



A.S.O. San Giovanni Battista



Spettabili Enti,

Vi inviamo questa lettera a seguito di una attenta verifica da parte dei nostri analisti del Vostro report annuale sull'applicazione delle linee guida diagnostico-terapeutiche per la cura dell'Adhd.

Non possiamo non notare che secondo quanto riportato dalla Vostra relazione ad inizi 2009, il 100% dei bambini iscritti al Registro sono in cura in modalità multimodale, che prevede **sempre** l'assunzione di molecole psicoattive. Peraltro, rimane evidente l'assenza - in tutte le trentasei pagine di documento - del dato statistico relativo al numero di minori indirizzati ai Centri specialistici e **non iscritti** al Registro (quindi rinviati alla NPI territoriale e sottoposti a terapie non farmacologiche o a terapie farmacologiche diverse dalla somministrazione di metilfenidato o atomoxetina). È nostra viva convinzione che un dato di questo genere sia facilmente desumibile da parte Vostra attraverso una verifica dello stato di attività, dell'eventuale presa in carico e della successiva eventuale chiusura della cartella presso i centri autorizzati. Non vi è alcun motivo noto per il quale tale informazione - in grado di evidenziare con maggiore precisione lo stato dell'arte nella somministrazione di molecole psicoattive ai minori nel nostro paese - non debba essere inserito nei parametri del registro (p.es. alla voce "minori non iscritti al Registro e rinviati alla NPI per altra terapia/farmacologica/non farmacologica") e resa nota alla comunità scientifica, accademica, alle istituzioni ed alla cittadinanza, in considerazione dei risvolti etici che queste delicate tematiche implicano.

Sono inoltre completamente assenti dal Vostro report dati sugli effetti terapeutici conseguiti (se non nel singolo caso, perlomeno per gruppi omogenei) nonché - sempre eventualmente per gruppi omogenei - le tipologie di effetti avversi registrati durante la somministrazione e dopo l'eventuale sospensione dell'assunzione di questi prodotti. Tali dati sono sicuramente già oggi resi disponibili dalle ASL e dai Centri specialistici, e non si comprende quindi il motivo per il quale non debbano essere resi noti.

È quindi a nostro avviso utile, ai fini di una corretta informazione al pubblico e agli addetti ai lavori del settore, l'inserimento nel data-base, e nella relativa reportistica annuale, delle seguenti informazioni, che non siamo riusciti a reperire nell'edizione 2008 del rapporto:

Comitato "GiuleManidaibambini®" ONLUS- Casella Postale 589 - 10121 Torino Centro  
fax 011/19711233 - pronta reperibilità 338/7478239 - media relation 337/415305  
info@giulemanidaibambini.org - www.giulemanidaibambini.org



# "GIU' LE MANI DAI BAMBINI®"

## CAMPAGNA NAZIONALE PER LA DIFESA DEL DIRITTO ALLA SALUTE DEI BAMBINI



1. numero totale di segnalazioni di sospetta Adhd provenienti da fonti terze (famiglia, pediatri, scuola, etc.) alla rete NPI pubblica;
2. numero di casi vengano derubricati "non Adhd", e segnatamente quanti di questi vengono differentemente diagnosticati (e per quale patologia). Questo dato risulta essere di fondamentale importanza anche per poter verificare l'efficacia dei protocolli relativi all'analisi differenziale, e può essere di grande interesse con riguardo al dibattito attualmente in corso in seno alla comunità scientifica internazionale sull'esistenza o meno della sindrome Adhd;
3. quanti casi - rispetto a quelli di cui al punto (1) - sono invece confermati Adhd e presi in carico nei Centri (percentuale di casi segnalati dal territorio/casi presi in carico da Centri);
4. numero di pazienti – fra quelli di cui al punto (3) – che dopo la presa in carico da parte dei Centri sono stati indirizzati verso terapie non farmacologiche,
5. quanti assumono invece psicofarmaci non per l'Adhd ma per altre patologie;
6. eventuale regime di polifarmacia, ovvero quantità e qualità delle molecole psicoattive differenti da atomoxetina e metilfenidato somministrate ai piccoli pazienti sia nel Centro specialistico che dalla NPI;
7. effetti terapeutici desiderati versus effetti terapeutici riscontrati;
8. effetti avversi registrati nel periodo di somministrazione degli psicofarmaci e nel periodo successivo all'eventuale interruzione dell'assunzione.

Sottoponiamo alla Vostra attenzione queste osservazioni con spirito di collaborazione, certi della funzionalità del Registro nazionale "Adhd", ma altresì convinti della relativa utilità di dati parziali, tali da non fotografare con completezza la situazione dell'Adhd in Italia.

Nell'attesa di un cortese riscontro, porgiamo con l'occasione i nostri migliori saluti.

Per il Comitato Promotore  
il Portavoce Nazionale,

Luca Poma

Comitato "Giù le Mani dai Bambini,, ONLUS  
Campagna di farmacovigilanza d'interesse nazionale  
C.P. 589 - 10121 TORINO CENTRO  
C. F. 97650080019  
L'Ufficio del Portavoce Nazionale  
(Luca Poma)

Comitato "Giù le Mani dai Bambini®" ONLUS- Casella Postale 589 - 10121 Torino Centro  
fax 011/19711233 - pronta reperibilità 338/7478239 - media relation 337/415305  
info@giulemanidaibambini.org - www.giulemanidaibambini.org

