

Salve, mi chiamo Luca Poma, sono il portavoce di questo nostro Comitato. Quanto ho ascoltato oggi è stato interessante, e Vi ringrazio vuoi dell'invito vuoi dello spazio di dibattito. Questo intervento si intende "preliminare", nel senso che sarà mio dovere al rientro confrontarmi con il ns. Comitato. La nostra come sapete è una campagna di farmacovigilanza, la più visibile promossa in Italia su questi temi. In effetti noi rappresentiamo la voce di un ragguardevole numero di cittadini della Repubblica, circa 6 milioni, una parte della società civile.

Vi dico questo perché proprio in virtù di questa rappresentanza "diffusa", pur disponendo di un comitato scientifico permanente decisamente qualificato, abbiamo deciso di affrontare il problema anche sotto il profilo "etico". Ho sentito ad esempio prima in questa sala auspicare che la formazione degli operatori si finanziata dalle case farmaceutiche. Noi abbiamo un'idea diversa, di protagonismo dell'ente pubblico, ma non entriamo in questa polemica perché non è all'oggetto della riunione di oggi.

A nostro avviso necessario inquadrare pur brevemente il problema in un contesto più ampio.

Arriviamo da un periodo storico dal quale proveniamo, durante il quale – per almeno 5 anni – si è promossa una vera e propria campagna di disinformazione della popolazione, con associazioni di categoria e genitoriali impegnate a spiegarci nell'ordine:

- 1) che la terapia farmacologica era l'unica soluzione possibile ai disagi comportamentali del bambino
- 2) che anche quando non era l'unica possibile, era la migliore
- 3) che anche quando era in discussione che fosse la migliore, comunque non presentava alcun effetto collaterale degno di nota
- 4) che anche quando presentava effetti collaterali, essi erano comunque risibili ed in ogni caso inferiori ai benefici (...si è arrivati a negare, ed abbiamo articoli di giornale a dimostrarlo, gli stessi effetti collaterali dichiarati dalla casa produttrice...!)
- 5) che non esistevano ricerche scientifiche che provavano la pericolosità della soluzione farmacologica
- 6) che anche qualora fossero esistite, queste ricerche, sarebbero comunque state di scarsa rilevanza scientifica
- 7) che chiunque non risultava allineato "fideisticamente" ai protocolli terapeutici farmacologici, o era ignorante o era in mala fede, secondo la "curiosa" quanto improbabile equazione "non vuoi il farmaco = non hai a cuore la salute di Tuo figlio = sei uno scriteriato".

Ebbene, questo cumulo di baggianate a fatto il Suo tempo. Tanto più dopo un certo nostro testardo lavoro di ricerca, che ha dimostrato "che i dubbi esistono", eccome, e che è vero ben poco di quello che ci è stato ripetutamente per anni raccontato.

Peccato che se chi dice le bugie è appunto un bugiardo, chi dice mezze verità non fa eccezione: sempre bugiardo è.

Prova ne sia che questi "sacerdoti della morale scientifica" hanno iniziato a fare – senza fretta, per carità – marcia indietro. Prima ammettendo che "forse avevamo ragione noi, tutte queste certezze non c'erano", poi ammettendo "che forse qualche rischio di abuso si può ipotizzare", e via discorrendo. Adesso sui loro siti internet iniziano tardivamente a comparire timidi appelli alla prudenza, "...perché certamente, anche noi siamo contro l'abuso, cosa credete!".

E, di bugia in bugia, veniamo, alla documentazione presenta oggi, il "Protocollo Diagnostico e Terapeutico per l'ADHD e relativo Registro Nazionale".

Perché vedete: **MAI** noi abbiamo negato l'esistenza di disagi comportamentali dell'infanzia. **MAI** abbiamo disconosciuto la necessità di intervenire ...anche farmacologicamente in certi casi estremi. Troppo facile quindi liquidarci come "quelli contrari al farmaco"... oppure..."quelli che fanno le battaglie contro le case farmaceutiche". Ma ci mancherebbe, mettiamo in rete circa 13.000 medici in organico e oltre 95.000 volontari che lavorano tutti i giorni in corsia d'ospedale, come faremmo proprio noi ad essere "contro la medicina", oppure a favore di qualche bislacca soluzione ai problemi comportamentali, questo è ridicolo. Noi abbiamo un unico interesse: fare corretta informazione, perché questo, che piaccia o no a qualcuno, è comunque un DIRITTO INALIENABILE dei cittadini, quelli che rappresentiamo ed anche parimenti quelli che NON rappresentiamo.

Parlavamo di bugie.

Perché vedete, come può un ente pubblico tacere su certi effetti collaterali del metil-fenidato...sarei tentato di saltare a piè pari anch'io quest'aspetto, come ha fatto Zuddas con la sua relazione dei toni riduzionistici, in fin dei conti gli effetti collaterali di un farmaco sono poco importanti, non vi pare? Come può il Ministero essere preso dalla tentazione di citarli solo in parte, o di sorvolare su alcuni... ma che dico, anche solo di ometterne UNO...e qui altro che uno...: non c'è traccia di *convulsioni, tics invalidanti, psicosi tossica, allucinazioni tattili, stato depressivo, occlusione cerebrale, coma epatico, angina pectoris, sindrome maligna da neurolettici (rarissima, per carità di Dio!)*, ed almeno un'altra decina di effetti indesiderati. Fonte: qualche sito di improvvisati dediti alla cura dei disturbi comportamentali con l'aromaterapia? No, la scheda tecnica estesa redatta dalla casa farmaceutica produttrice.

Come può un ente pubblico "pubblicizzare" senza riserve decine e decine di ricerche scientifiche che – banalizzando, per carità – possiamo definire "pro-ADHD" e combinazione "pro-farmaco" e tacere colpevolmente su centinaia di ricerche scientifiche universitarie che dicono esattamente l'opposto di quanto pubblicizzato con cotanta certezza in questo Protocollo Diagnostico.

Come può un ente pubblico affermare che "*...esistono alcune evidenze che modeste quantità di metilfenidato possono essere utilizzate in maniera illecita*" e che "*...i tassi di uso illegale di metilfenidato sono molto bassi*". Ma quali evidenze...ma quali bassi! Ma qui si mente sapendo di mentire!

Non è da ieri, ma è dal 1966 che si parla di delirio da Ritalin nei campus universitari, e dal 1995 ad oggi il numero di ragazzi all'estero che ricorrono a cure di pronto soccorso per abuso di Ritalin è in ascesa esponenziale (in Texas ha raggiunto il numero di quelli ricoverati per abuso di cocaina!), e comunque sono immensamente superiori ai casi di abuso di ogni altro stimolante della medesima tabella farmaceutica. NewsWeek scrive (cito testualmente) che "*è la droga preferita nei campus, facile da reperire e a basso costo, che gli studenti non la considerano pericolosa*". Ma – secondo i documenti che ci avete trasmesso, "esistono solo alcuni rapporti di polizia che dimostrano che modeste quantità di metil-fenidato può essere utilizzato in modo illecito, con tassi di uso illegale molto bassi". Sì... appunto...su Marte, forse, perché

nei paesi dove è distribuito (e la situazione di oggi in Italia non può essere di paragone, dal momento che è appena stato reintrodotta), in quei paesi la situazione non è esattamente come Voi la dipingete. Si dirà che il Registro servirà proprio ad evitare queste derive e questi abusi...ma con queste premesse...comunque saremo lieti di darvi ragione tra qualche anno, se così sarà.

Come può un ente pubblico citare "i dati che fanno più comodo", come il Consensus di Cagliari (guarda caso!), quando è stato sottoscritto un documento di Consenso di segno esattamente opposto, che ha ottenuto il triplo delle autorevoli sottoscrizioni di Cagliari, ma chissà perché...nel Vostro Protocollo, non se ne fa cenno e non ve n'è traccia... Strano davvero, perché digitando su Google le parole "Consensus" e "Psicofarmaci" tale documento esce al primo posto! Quale distrazione...

Come può un ente pubblico – lo ricordo tra tante tante criticità, e mi avvio a concludere – affermare per iscritto che (cito di nuovo testualmente) *"...nei casi in cui la famiglia non avesse risorse per usufruire di interventi psico-educativi, l'uso dei farmaci sarà di notevole aiuto in quanto essi richiedono una partecipazione minima della famiglia dal punto di vista psicologico"*. Ecco, lo spettro dell'italiano di serie A e dell'italiano di serie B che ritorna...chi ha risorse culturali (d'abitudine i ceti alti) e chi invece queste risorse non le ha...

Ma come può un ente pubblico – ultimo ma non ultimo – elaborare un modulo di consenso informato che "può essere letto dal cittadino", oppure illustrato, descritto...*(raccontato?)* dagli addetti del centro regionale...ma cos'è, un consenso informato o una fiaba! Vi informiamo che noi Italiani siamo capaci di leggere! Perché se non davvero apriamo la porta agli abusi, "chi ha detto che cosa, cosa è stato omissis, da chi, eccetera".

Certe circostanze...non sono frutto di errore, non possono essere frutto di errore. Questo è il tarlo che ci logora.

Come pretendete di ottenere un assenso anche solo parziale su questa strategia, se tenete conto di quanto Vi ho illustrato poch'anzi. Ma questa non è la nostra battaglia contro i funzionari o i dirigenti del Ministero della Salute, che fino a prova contraria fanno quello che possono per svolgere al meglio il lavoro che gli è stato affidato. Nei pochi contatti avuti con l'ISS abbiamo anche apprezzato i funzionari, il dott. Panei, è persona degna di stima.

Questa è la nostra battaglia per il diritto ad un consenso veramente informato. Per il diritto a non sentirci più raccogliere bugie ben confezionate. Per il diritto alla chiarezza, alla completezza, all'equidistanza (e qui siamo lontani anni luce dall'equilibrio e dall'equidistanza).

Vorrei anche stemperare: non erigiamo "muri", pro-Ritalin, contro il Ritalin, non è questo il problema, anche con le associazioni dei genitori ci siamo confrontati su questo. Però non Vi fare sempre "bacchettare": dite la verità! Perché parole rassicuranti oggi ne abbiamo sentite molte, ma poi leggiamo quello che scrivete e ci preoccupiamo molto.

Oppure proseguite per la Vostra strada, convinti di essere dalla parte della ragione. Peccato davvero che il Paese la pensi diversamente...

Grazie a Voi per l'attenzione, e lascio a verbale questi documenti...vedete...ve li consegno: un breve sommario di un centinaio di ricerche scientifiche...il Consensus del quale Vi parlavo...la scheda tecnica

estesa con gli effetti indesiderati del farmaco...se con i mezzi del Ministero non li avete rintracciati, Ve li lascio, così potrete documentarvi...distribuirli, grazie.

(applauso, poi un medico in sala chiede di intervenire e domanda ai funzionari dell'ISS perché questa documentazione non è stata resa disponibile prima, e ne chiede copia, per se e per tutti i colleghi)