

MASTER IN COMUNICAZIONE DELLA SCIENZA

**DAL PROGETTO *PARENTS FOR
PARENTS A GIU' LE MANI DAI
BAMBINI*: IL RUOLO DELLA
COMUNICAZIONE NELLA GESTIONE
DEL CASO ADHD IN ITALIA**

Tesi di:

Fabio Meliciani

Relatore:

Domenico Pitrelli

Trieste, febbraio 2009

indice

PRIMA PARTE: ADHD

1. Introduzione	3
<i>1.1 Gli obiettivi dello studio</i>	4
2. ADHD: una diagnosi complessa	6
3. Ritalin e ADHD: una storia italiana dalle radici lontane	13
<i>3.1 I numeri dell'ADHD in Italia</i>	23

SECONDA PARTE: Associazione AIFA

4. <i>Parents for parents</i>: come nasce e cresce un'associazione di genitori	28
5. La gestione di un'associazione di genitori per genitori	31
<i>5.a Organizzazione interna</i>	31
<i>5.b Un'associazione a che scopo?</i>	33
6. Un modello di comunicazione fra pari	34
<i>6.a Comunicare cosa? L'ADHD per AIFA</i>	34
<i>6.b Il registro secondo AIFA</i>	37
6.1 <i>Contenuti scientifici fra esperienza diretta e una rete internazionale</i>	40
6.2 <i>Formare i medici, informare il pubblico, sostenere i genitori</i>	42
<i>6.2a La forza della comunicazione fra pari</i>	45
6.3 <i>Comunicare o non comunicare, questo è il problema?</i>	47
<i>6.3.1 Se manca la comunicazione istituzionale</i>	63
7. Comunicazione e lobby	53
8.1 <i>I rapporti con le farmaceutiche e altri finanziatori</i>	53

TERZA PARTE: Giù le mani dai bambini

8. Come nasce e cresce una Campagna di farmacovigilanza	55
<i>8a I primi passi e il manifesto della Campagna</i>	55

8b. <i>La pubblicazione del sito e la crescita di visibilità</i>	58
8c. <i>I centri diagnosi e cura e “Giù le mani dai bambini”</i>	59
8d. <i>La Campagna negli ultimi anni</i>	60
8.1 Le fasi della Campagna	
8.1a <i>Le prime fasi</i>	61
8.1b <i>Il futuro e il sommerso: la terza fase</i>	62
9. Un’organizzazione orizzontale, tanti corpi e un’unica voce	62
9.1 <i>Struttura orizzontale e spersonalizzata</i>	62
9.1a <i>La rappresentatività: i rapporti con i partner privati e non</i>	63
10. Immagini di scienza e referenti scientifici	65
10.1 <i>Una scienza divisa? Dalla Consensus alla spaccatura</i>	69
10.2 <i>L’ADHD secondo “Giù le mani dai bambini”</i>	70
11. Un modello di comunicazione: crisis communication	72
11a <i>Crisis communication: agire come se...</i>	75
11b <i>Dal portavoce ai testimonial</i>	75
12. Comunicazione e lobby	82
12a <i>La rappresentatività e l’interazione con gli stakeholder politici</i>	82
12b <i>ADHD oggi, le reazioni alla Campagna</i>	84
12.1 <i>Le ombre della comunicazione: da Scientology alle multinazionali</i>	86
12.1a <i>“Giù le mani dai bambini” e la Chiesa di Scientology</i>	86
<u>CONCLUSIONI: Una discussione aperta</u>	
13. Curare l’ADHD, il modello italiano: il frutto di un incontro	89
13a <i>Alla ricerca di convergenze? Prove di dialogo</i>	91
14. L’ADHD in Italia: fra comunicazione e disease mongering	93
BIBLIOGRAFIA	100

PARTE PRIMA: ADHD

1. Introduzione

L'ADHD (Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder), un disturbo mentale dell'età evolutiva, è stata ed è oggetto, soprattutto negli Stati Uniti, di un acceso dibattito, arrivato anche in Italia intorno alla fine degli anni '90. I problemi nascono soprattutto dalla difficoltà di definire criteri condivisi, analisi e cure, o indici biologici che possano identificarla in modo univoco. Nei suoi aspetti più estremi, la vicenda diventa un dibattito sull'esistenza o meno di un disturbo mentale, su quanto sia appropriata la definizione di malattia o sindrome. A questa vicenda si collega poi quella dell'uso e abuso di psicofarmaci nei bambini. Il fatto che si tratti di un disturbo che interessa soprattutto i più piccoli rende il tutto ancora più problematico e degno di attenzione.

I farmaci usati - sostanze psicotrope come il metilfenidato, il Ritalin, o l'atomoxetina - servono solo per curare i sintomi; al di là di questo, le critiche nascono soprattutto dal fatto che in passato negli Stati Uniti hanno causato la morte di piccoli pazienti, casi che hanno fatto molto scalpore a livello mediatico. Il Ritalin è diventato così uno degli psicofarmaci più controversi, finito anche in Italia nella lista degli stupefacenti, alla stregua di una droga stimolante. Nonostante ciò negli anni a livello mondiale è aumentato il numero di bambini con diagnosi di ADHD e con essi il numero di prescrizioni di questi psicofarmaci, trasformando il disturbo in un business enorme. Uno degli aspetti più controversi è legato proprio agli interessi economici che s'intrecciano con aspetti più propriamente di natura tecnica-scientifica. Per questo motivo, quando il termine ADHD spesso si associa a quello di marketing farmaceutico, o disease mongering: dai suoi maggiori detrattori a più riprese è stata presentata come il risultato di un'abile strategia di marketing ad opera delle principali aziende farmaceutiche.

Gli stessi problemi sono stati assorbiti anche dal dibattito italiano. In questo lavoro descriveremo e analizzeremo alcuni degli aspetti più rilevanti dei due protagonisti che si

sono trovati a scontrarsi su più fronti durante questi ultimi anni. Da una parte la Campagna “Giù le mani dai bambini”, dall’altra l’Associazione di famiglie ADHD, AIFA. Entrambe rappresentanti di persone comuni, genitori, esperti, ricercatori, enti pubblici e privati, personaggi famosi, portatori dei diritti e del bene dei bambini, nonché di contenuti scientifici. Queste due voci, a volte in disaccordo, hanno finito per condizionare anche il dibattito politico e le decisioni governative prese in tale ambito.

In tutto questo un ruolo centrale pensiamo l’abbiano avuto le strategie di comunicazione adottate, a partire da quelle dei due soggetti che più di altri hanno gestito il dibattito. Focalizzeremo l’attenzione soprattutto sugli aspetti relativi alla comunicazione, che in gran parte è comunicazione di concetti e idee che hanno a che fare con la scienza: cos’è una malattia, caratteristiche e diagnosi di una malattia, proprietà di un farmaco, etc. Il caso ADHD è emblematico da questo punto di vista: si è assistito all’assunzione di un ruolo da protagonista di due soggetti non scientifici nel dibattito intorno a un disturbo mentale. Ma quanto sono riusciti a condizionare anche chi come il ministero o il parlamento deve prendere decisioni?

1.1 Gli obiettivi dello studio

Obiettivo della tesi in particolare è quello di descrivere alcuni degli aspetti che riteniamo più rilevanti dell’interazione fra le strategie di comunicazione di questi due attori del dibattito italiano sull’ADHD. La storia dei due soggetti, la descrizione della struttura organizzativa e delle principali attività di comunicazione, nonché l’immagine della scienza veicolata e quindi il rapporto con l’expertise permetteranno di proporre qualche prima considerazione sul ruolo giocato dalla comunicazione in questa vicenda e sugli eventuali bias ideologici o sociali che l’hanno condizionata.

Quest’ultimo problema è strettamente connesso a quello della credibilità scientifica, ed è centrale in conflitti del genere; è per questo che ci si rivolge e si cerca di tirare dalla nostra le istituzioni o gli esperti creduti detentori di un sapere affidabile e competente. Il problema è che qui gli esperti parlano da entrambi i fronti e agli occhi del pubblico perdono dunque il loro ruolo *super partes*, di arbitro. Non è una novità, diversi studi sul ruolo degli esperti scientifici nelle controversie pubbliche hanno mostrato la debolezza e la scarsa legittimità del sapere scientifico nei contesti conflittuali (Yearley, 1992). La natura socialmente costruita delle asserzioni scientifiche spiega perché possano essere messe in

dubbio, contestate e persino oggetto di un crescente scetticismo. In sostanza, ci si chiede se l'expertise scientifica possa essere usata nei processi decisionali in un modo neutro e chiaramente imparziale. Cos'è allora che guida le scelte politiche, governative? Come può un attore di un dibattito di questo tipo accreditarsi? Affronteremo in parte anche questi aspetti. Il ruolo degli attori esterni alla classica alleanza fra rappresentanti pubblici ed esperti, fra politici e tecnici è molto cresciuto negli ultimi decenni. L'opinione pubblica, più o meno organizzata, le associazioni di malati, i movimenti e i comitati interagiscono direttamente con i poli classici della decisione pubblica, assumendo essi stessi funzioni politiche, argomentative e di costruzione della sfera pubblica, lo si vede anche nel caso dei temi ambientali. Questa influenza si raggiunge e si esplicita soprattutto attraverso strategie e azioni di comunicazione. Siamo partiti dunque dall'ipotesi che:

- a. le strategie di comunicazione siano state determinanti nella gestione di conflitti intorno a un disturbo come l'ADHD e all'uso di certi psicofarmaci;
- b. che queste strategie abbiano condizionato il dibattito politico in Italia, e in parte anche quello scientifico;
- c. che esistano dei bias (ideologici, economici, sociali, etc...) più o meno consci, che condizionano la comunicazione, particolarmente pericolosi quando si parla di salute.

Tutto ciò potrebbe dare uno spunto ulteriore al dibattito sul disease mongering, dal momento che come alcuni studiosi, in questi ultimi anni, stanno notando (Moynihan R, Doran E, Henry D., 2008), non sono solo le aziende farmaceutiche o le associazioni dei medici ad avere un ruolo nella costruzione della malattia, ma sempre più decisive sono le alleanze più o meno informali tra queste aziende e società di pubbliche relazioni, gruppi di medici e associazioni di pazienti e/o familiari.

Faremo dunque un'analisi dei due modelli organizzativi a partire dalla storia dell'ADHD e dei due soggetti, delle loro interazioni con altre realtà, del loro rapporto con l'expertise, della struttura organizzativa. Affronteremo poi un'analisi delle caratteristiche più salienti degli aspetti legati alla comunicazione nei due soggetti, analizzando le strategie e confrontandole, sia come struttura organizzativa, sia come vera e propria strategia di

comunicazione, chiedendoci quali attività di siano state più efficaci, cercando magari di capire anche quali immagini di scienza siano state veicolate.

Per questo lavoro, abbiamo contattato i responsabili delle due organizzazioni, dal punto di vista organizzativo e della comunicazione, nonché un loro referente scientifico, intervistandoli sugli aspetti storici della loro struttura, sui momenti salienti rispetto alla storia dell'ADHD, sugli aspetti associativi, organizzativi e di finanziamento, sui rapporti con la scienza e l'expertise, sulla loro immagine di scienza; sul ruolo della comunicazione in questa vicenda. Oltre a questo ci siamo rifatti all'ampia documentazione presente nei siti delle due organizzazioni, e ai dati fornitici dall'ISS, per confrontare e incrociare le dichiarazioni rilasciate. E' un lavoro preliminare che fornisce solo un primo orientamento intorno ai problemi descritti sopra, analizzando un quadro che potrà essere ulteriormente approfondito e verificato. Prima di tutto però proviamo a capire cos'è oggi per i manuali della medicina, l'ADHD, come si fa una diagnosi e quali sono i trattamenti per curarla.

2. ADHD: una diagnosi complessa

Dare una definizione dell'ADHD è tutt'altro che semplice. In questa prima parte ci rifaremo tuttavia alla definizione ufficiale, quella riconosciuta anche dall'ISS e dal Ministero della Salute italiano, contenuta nel DSM-IV (*Diagnostic and Statistical Manual Of Mental Disorder*) redatto dall'APA (American Psychiatric Association), uno degli strumenti diagnostici per disturbi mentali più usato da medici, psichiatri e psicologi, e condivisa nelle sue linee essenziali dal ICD-10 (International Classification of disease, Injuries and Causes of Death) del WHO (World Health Organization).

Il DSM è nato nel 1952 come risposta al documento del WHO, la classificazione ICD esteso all'ambito dei disturbi psichici. L'edizione attuale è stata aggiornata nel 2000 ed è il DSM-IV TR. Per maggio 2013 è prevista l'uscita del DSM-V. Gli aggiornamenti nascono di solito dall'integrazione delle ultime ricerche che portano a rivedere vecchi parametri di diagnosi, ma possono raccogliere anche le istanze del dibattito sociale in alcuni casi. Un esempio per tutti, è il caso dell'omosessualità, inserita fra i disturbi mentali del DSM e tolta nel 1974 con la pubblicazione del DSM-II (Spitzer R.L., 1981).

La classificazione di questi disturbi viene fatta in base ai diversi quadri sintomatologici, i quali a sua volta sono raggruppati su base statistica. Oggi nel DSM ci sono quasi

quattrocento diversi disturbi mentali, rispetto alla prima edizione il numero è cresciuto di tre volte. A che cosa è dovuto tutto ciò? Ci sono più fattori. L'approccio odierno al disturbo mentale non è più solo organicista, riduzionista. Di fronte alla complessità della patologia mentale l'approccio è quello multidisciplinare. La malattia mentale è il risultato del concorso di più fattori da quello genetico a quello ambientale e relazionale. Non è un caso che anche nel DSM non si ricorra più a termini che rimandano a una matrice organica come il termine "malattia", ma piuttosto si ricorra a "disturbo mentale" e a volta come sinonimo di "sindrome". Con sindrome s'intende un insieme di sintomi e segni clinici (quadro sintomatologico) che può essere dovuto a più malattie, a cause diverse. La parola deriva dal greco συνδρομή (letteralmente "che agiscono simultaneamente"). Anche nel caso dell'ADHD la tendenza, non essendoci cause biologiche accertate, è quella di parlare di sindrome o disturbo.

Senza entrare in merito alla struttura del DSM e al tipo di classificazione, che esulerebbe un po' da questo lavoro, è utile però accennare ad alcune delle critiche che lo riguardano, per capire meglio il contesto in cui s'inserisce il dibattito sull'ADHD, dal punto di vista sociale e scientifico.

2.1a Critiche al DSM - Uno degli aspetti più criticati del DSM è proprio il modo in cui vengono definiti i disturbi, per esempio come si stabilisce un cut-off, cioè un numero minimo di sintomi per poter effettuare una corretta diagnosi. La modalità di diagnosi adottata dal DSM è soprattutto di tipo descrittivo, e questo per molti è un problema perché elimina ogni riferimento alle caratteristiche soggettive del paziente, fondamentali quando si ha a che fare con disturbi della sfera mentale. Dividersi sui criteri di definizione di un disturbo, vuol dire dividersi su ciò che è da curare e ciò che non lo è, vuol dire creare una netta separazione difficile da colmare. Accettato il disturbo si può discutere, ma se ci sono dei problemi sulla sua classificazione e descrizione, questo finisce per precludere le possibilità di dialogo. Ed è quello che è successo con disturbi come l'ADHD, ma che sta succedendo anche con altri, in cui molti fanno fatica a riconoscere un disturbo psichico.

Il problema è che queste critiche sono rivolte a quella che è considerata la 'bibbia' nel campo della diagnosi dei disturbi mentali. Solo per far capire la sua importanza: il DSM è usato per la costruzione della maggior parte dei test e questionari psicologici, la sua conoscenza è richiesta per l'iscrizione all'Albo degli psicologi in Italia. La FDA (Food and

Drug Administration), l'ente preposta al controllo dei farmaci negli Stati Uniti, non approvarebbe una sostanza per il trattamento di un disturbo mentale che non fosse classificato nel DSM.

Al di là di queste critiche che riguardano più gli aspetti tecnico-scientifici, sono state mosse anche critiche più legate alla dimensione etica. Da alcuni studi (Cosgrove L. et al., 2006) e da inchieste giornalistiche è venuto fuori più volte come la metà degli psichiatri che hanno partecipato alla stesura dell'ultima edizione del DSM abbiano avuto rapporti economici con farmaceutiche. Il 56% dei 170 psichiatri che hanno redatto l'edizione del 1994, ha avuto rapporti economici con aziende produttrici di farmaci tra il 1989 e il 2004. La percentuale sale per le aree relative ai disturbi mentali in cui il trattamento farmacologico è la prima se non l'unica strategia efficace. I contributi economici di cui si parla sono a carattere personale, ma riguardano anche fondi per la ricerca.

E' chiaro che questo non pregiudica nulla, ma alimenta il sospetto che ci sia un condizionamento, che ci siano degli interessi e che qualcuno approfitti della maggior incertezza di diagnosi che c'è fra i disturbi mentali per fare pressione affinché trovino spazio nuove cure, nuovi farmaci. E' comunque molto complicato stabilire una connessione diretta fra chi lavora a un manuale così importante e quanto può essere condizionato il suo lavoro dagli interessi di una farmaceutica. E' anche vero che la sensibilità verso problemi di questo tipo, legati al conflitto d'interessi, è emersa soprattutto in questi ultimi anni. In ogni caso, i polveroni suscitati hanno spinto l'APA a dichiarare di volersi assicurare che i suoi esperti per le nuove edizioni del DSM non abbiano rapporti controversi di questo tipo. Vedremo così come e se cambieranno le cose a partire dai criteri di definizione dei disturbi mentali, e se verranno accolte le istanze e i dubbi emersi dal dibattito su casi particolari come l'ADHD.

2.1b ADHD... cause, diagnosi e cura - In base del DSM-IV, l'ADHD è un disturbo, una sindrome, un disordine dello sviluppo neuropsichico del bambino o dell'adolescente, caratterizzato da disattenzione e impulsività/iperattività. Si distinguono tre forme cliniche con la possibilità di passare da una all'altra durante la crescita:

- a. ADHD inattentiva, da carenza d'attenzione, senza sintomi d'iperattività/impulsività
- b. ADHD iperattiva, prevalentemente iperattiva/impulsiva senza sintomi di distrazione

c. ADHD combinata, con sintomi di disattenzione e iperattività/impulsività

Almeno all'apparenza, sembra una sintomatologia difficile da distinguere da altri disturbi o addirittura da un semplice disagio; non così riconoscibile come nel caso di deficit cognitivi. In realtà, come vedremo anche dalle testimonianze raccolte, sembra che i sintomi siano molto evidenti: il bambino con ADHD non riesce a controllarsi e pianificare, e queste incapacità persistono nel tempo, in ogni ambito della sua vita, persistenti e pervasive. E' un bambino che si distrae con grande facilità, non riesce a portare a termine compiti di qualsiasi tipo e nemmeno giochi. La sua capacità di prestare attenzione a uno stimolo in modo focalizzato è compromessa. Deve rispondere a ogni stimolo, e lo fa senza riflettere, in modo impulsivo; questo lo porta a intraprendere anche attività pericolose delle quali non valuta i rischi. All'impulsività è associata un'iperattività incontrollata. Questi bambini non riescono a stare fermi, si muovono senza motivo e ciò gli crea tensione, senso di pressione e instabilità, soprattutto man mano che crescono. Tutto questo incide inevitabilmente nella qualità della vita, ma anche nei risultati che ottengono, con grosse difficoltà nello sviluppo delle proprie abilità cognitive e delle relazioni interpersonali, conseguenze che non toccano solo il paziente, ma anche chi gli vive accanto.

Il quadro clinico di solito è piuttosto complesso, si tratta di un disturbo eterogeneo e multifattoriale che in quasi l'80% dei casi coesiste con uno o più disturbi, un fenomeno conosciuto come 'comorbilità'. Questa coesistenza aggrava e complica la sintomatologia, rendendo difficile sia la diagnosi sia la terapia. I disturbi di solito associati sono il Disturbo oppositivo provocatorio, disturbi dell'apprendimento come la dislessia, disturbi dell'ansia o depressione.

2.1c Il dibattito sulle cause - Molto del dibattito e delle pubblicazioni scientifiche sono dedicate a stabilire le cause di questo disturbo. Dibattito che ancora non è chiuso. Non esiste un marcatore biologico, come del resto per altri disturbi della mente, non esistono cause certe, e gli studi in merito si concentrano su aspetti diversi. Ci sono studi che cercano di determinare possibili fattori genetici, altri cercano nei bambini i segni di alterazioni funzionali di regioni del Sistema Nervoso Centrale; in questo caso si parla di un difetto evolutivo nei circuiti cerebrali, in particolare nelle zone della corteccia prefrontale e gangli della base che sono legati all'autocontrollo. Altri studi invece si focalizzano sui fattori non

genetici associati all'ADHD; fra questi viene inclusa la nascita prematura, l'uso di alcool e tabacco da parte della madre durante la gravidanza, l'esposizione a piombo nella prima infanzia, sofferenza perinatale o lesioni cerebrali nelle aree deputate all'autocontrollo. Il ruolo dell'ambiente, come in ogni altro disturbo di questo tipo, è importante, resta tuttavia da stabilire quanto. E' certo che l'ambiente finisce per accentuare o confondere i sintomi d'iperattività e impulsività. Esiste quindi un insieme di cause, di fattori neurobiologici, psicosociali alimentati e mediati dal disturbo dello sviluppo cognitivo-emotivo del bambino.

2.1d Protocolli e diagnosi - Come è facile immaginare, non tutti quelli che mostrano segni d'iperattività, impulsività o distrazione sono affetti da un vero disturbo dell'attenzione; servono dunque protocolli di diagnosi che diano sicurezza. L'American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (AACAP) e l'American Psychiatric Association (APA) hanno sviluppato opportune linee guida per la sua diagnosi (Pliszka S., 2007); allo stesso modo il National Institute for Clinical Excellence (NICE) (Kendall T, Taylor E, Perez A, Taylor C., 2008) ha pubblicato una guida per l'uso del metilfenidato nell'ADHD nei bambini e negli adolescenti. Nei primi anni duemila la stessa cosa è stata fatta in Italia dalla SINPIA, la Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, riprendendo le linee guida internazionali. L'immagine che emerge da questi documenti è quella di un disturbo dalla sintomatologia molto complessa e variabile, che proprio per questo motivo richiede un intervento multidisciplinare di specialisti, con la collaborazione dei genitori e delle altre figure che stanno a contatto con il bambino.

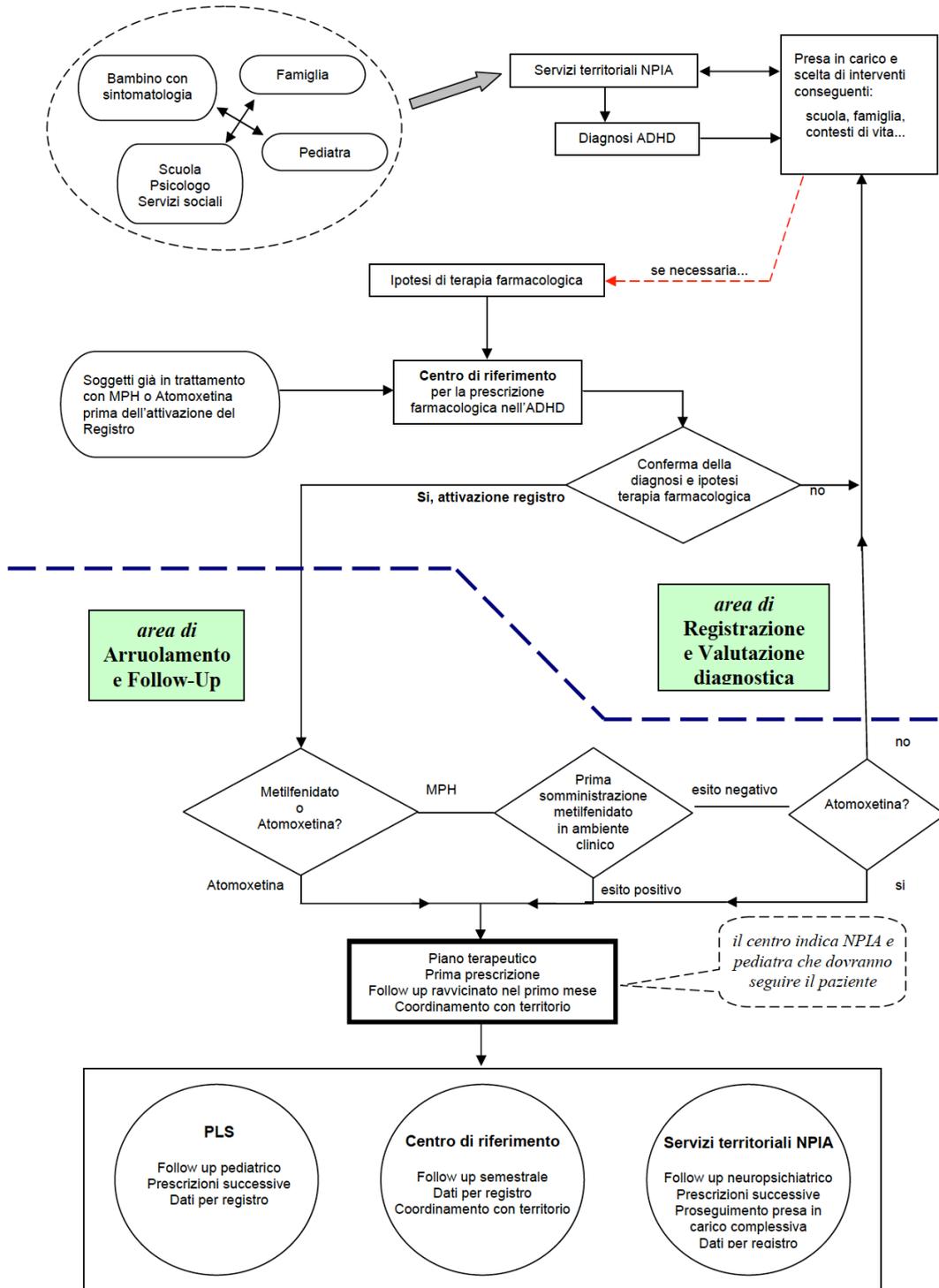
Il DSM-IV e il DSM-PC (*Diagnostic and Statistical Manual for Primary Care*, la versione per i disturbi dell'età evolutiva) non danno solo una definizione del disturbo, ma sistematizzano anche i criteri diagnostici. Non basta, come abbiamo detto, rilevare un po' di disattenzione, iperattività o impulsività, per fare una diagnosi di ADHD, occorre che almeno 6 dei 9 sintomi associati a questo disturbo siano comparsi prima dei 7 anni d'età, per un periodo di almeno 6 mesi.

Sui criteri diagnostici ci sono delle differenze fra il DSM e l'ICD-10 (*International Statistical Classification of Diseases*) del WHO che alla fine parla solo di Disturbo ipercinetico fornendo dei criteri di diagnosi più restrittivi: in questo caso devono essere presenti allo stesso tempo e in ambienti diversi sia disattenzione, iperattività e impulsività.

Non ci preoccupiamo di queste differenze; in tutti i casi, per arrivare a una diagnosi devono essere escluse tutte le altre malattie o disturbi che potrebbero avere sintomatologie analoghe, si deve valutare lo sviluppo cognitivo del bambino, la sua capacità di comunicare e la presenza di comorbilità. Non avendo evidenze certe della connessione con particolari marcatori biologici, la diagnosi è solamente di tipo clinico, basata sull'osservazione e sulla raccolta di informazioni ottenute da test neuropsicologici e questionari/interviste semi-strutturate fatte ai genitori e agli educatori. Da qui è possibile rilevare importanti informazioni sul comportamento sociale, scolastico ed emotivo dei bambini. Il problema è accorgersi della gravità di questi disturbi, dal momento che si tratta di sintomatologie che si possono confondere con alterazioni non patologiche del comportamento. Di solito il bambino viene portato dal medico solo quando emergono per esempio evidenti difficoltà scolastiche.

In Italia oggi esistono dei centri selezionati di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (NPIA) che si occupano della presa in carico di questi bambini e un Registro Italiano del metilfenidato e dell'atomoxetina, i due farmaci usati per la sua cura dispensati dal Servizio Sanitario Nazionale, che possono essere dati solo in abbinamento a terapie non farmacologiche. Il Registro è coordinato dal Dipartimento del Farmaco dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) in collaborazione con l'Agenzia Italiana del Farmaco, la Conferenza Permanente degli Assessori alla Sanità delle Regioni e delle Province autonome di Trento e Bolzano e la Direzione Generale dei Medicinali e dei Dispositivi Medici del Ministero della Salute. La sua istituzione permette di avere una banca dati anonima, il cui responsabile è l'ISS, la cui popolazione di riferimento è costituita da pazienti di età compresa fra i 6 e i 18 anni. All'interno dei centri dovrebbero essere seguiti degli articolati protocolli di diagnosi e cura fissati dal Registro nazionale. Come si vede dal diagramma elaborato dall'ISS la diagnosi e i controlli successivi in corso di terapia sono molto scrupolosi e prevedono controlli continui.

ADHD FLOW CHART



Flow chart elaborato dall'Istituto Superiore di Sanità (fonte: ISS)

Le prime prescrizioni del farmaco sono fatte dal Neuro-Psichiatra Infantile (NPI) del Centro regionale di riferimento che segue nei primi mesi il bambino per stabilire la cura più appropriata. I controlli continuano periodicamente per valutare la comparsa di effetti indesiderati ed eventuali miglioramenti a livello comportamentale, sociale e cognitivo.

3. Ritalin e ADHD: una storia italiana dalle radici lontane

La vicenda italiana legata all'ADHD emerge soprattutto alla fine degli anni '90 con la presa di coscienza e l'organizzazione di alcuni genitori di figli con sintomi riconducibili alla sindrome da "iperattività e deficit d'attenzione". Prima degli anni '90, in Italia l'approccio a questi disturbi era caratterizzato da una valutazione e un trattamento dei sintomi basato su metodi psicologici; sintomi in generale associati a disturbi legati a cause ambientali o sociali piuttosto che a cause organiche o biologiche. A favore di questo approccio in Italia sono stati determinanti i movimenti antipsichiatria nati a partire dagli anni '70 e i primi anni '80, anche sulla scia di riforme come quella di Basaglia (Panei, 2009), oltre ad altri fatti come la legge chiave n. 238 del 1976 che sancì la separazione fra la psichiatria e la neurologia, favorendo un approccio di tipo più sociale e psicologico a certi disturbi della mente. Questo è stato ancora più vero per bambini e adolescenti. Una visione meno organicista e di conseguenza meno orientata all'uso di psicofarmaci ha caratterizzato l'atteggiamento che in Europa si è avuto verso questi disturbi, ma soprattutto che ha maturato l'opinione pubblica italiana verso la salute mentale dei bambini, rispetto a paesi, per esempio, come gli Stati Uniti (Bonati, 2006).

La storia dell'ADHD inizia però molto prima della fine degli anni '90. Per alcuni, esistono tracce che mostrano come già alla fine del '700 fosse descritta e riconosciuta una sindrome i cui sintomi corrisponderebbero all'ADHD nella sua attuale definizione (Erica D. Palmer e Stanley Finger, 2001). Ma la prima descrizione clinica e diagnosi risale al 1902 (Barkley R. A., 2006), quando Sir George F. Still (1868-1941) in una conferenza al Royal College of Physician di Londra descrisse i primi casi di una sindrome che chiamò "Defect of moral control", con comportamenti caratterizzati da forte impulsività. Per arrivare a una definizione per così dire "ufficiale" dell'ADHD devono passare ancora molti anni.

Non possiamo tuttavia parlare dell'ADHD in Italia trascurando quanto è successo prima

negli Stati Uniti. La vicenda italiana inizia come un'eco, con anni di ritardo, a quanto era già accaduto negli Stati Uniti, acquistando poi connotati propri che la renderanno un fenomeno del tutto peculiare. La prima significativa tappa di questa storia risale agli anni fra il 1917 e il 1918 quando negli Stati Uniti ci fu un'epidemia di encefalite e una delle conseguenze fu l'elaborazione di una diagnosi di "Post Encephalitic behavior disorder", un disturbo caratterizzato proprio da sintomi come l'iperattività. Una prima terapia farmacologica per la cura dell'iperattività, attraverso l'uso di sostanze stimolanti, comincia a farsi spazio sempre negli Stati Uniti intorno alla metà degli anni '30, grazie al lavoro di un medico, Charles Bradley (Bradley, 1937). Nel 1955 la FDA (Food and Drug Administration) approva il Ritalin, uno psicostimolante prodotto dalla Ciba-Geigy, a base di metilfenidato, che nel 1956 verrà così introdotto nel mercato americano. Inizia qui l'intrecciata e controversa vicenda dell'ADHD e del Ritalin. Si tratta di una variante dell'anfetamina ad alto potenziale di abuso, usato per curare non solo l'iperattività ma diversi altri disturbi mentali. Nei pazienti con ADHD, il farmaco agisce aumentando l'attenzione e diminuendo l'irrequietezza in soggetti iperattivi, impulsivi o che presentano difficoltà di concentrazione. Ancora oggi, a distanza di decenni dalla sua introduzione, il meccanismo d'azione del farmaco nell'uomo non è ancora completamente noto; sembra attivare il sistema di risveglio del tronco cerebrale e della corteccia, aumentando il rilascio della dopamina e bloccando l'inattivazione a livello delle sinapsi. Tuttavia non esistono evidenze specifiche che stabiliscano in modo chiaro come il metilfenidato produca i suoi effetti comportamentali e psichici, non esistono evidenze che correlino tali effetti con il sistema nervoso centrale. Inoltre, come riporta lo stesso foglietto illustrativo del farmaco, "un'adeguata eziologia di questa sindrome (ADHD) è sconosciuta e non esiste un'analisi clinica in grado di diagnosticarla"; non è stato appurato in modo definitivo se quest'insieme di sintomi, chiamato ADHD, sia da considerarsi una patologia o no. Resta il fatto che da decenni si continua a prescrivere farmaci come il Ritalin, di cui una parte significativa della comunità scientifica riconosce l'utilità soprattutto nei casi più gravi.

Nel 1958 il farmaco è registrato anche in Italia, e resterà nel mercato fino al 1989 quando sarà ritirato dalla casa produttrice. Per tutti gli anni '60, soprattutto negli Stati Uniti, non si parla ancora di ADHD, ma di sindromi che hanno come sintomo principale l'iperattività. Nel DSM-II (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) del 1968, il manuale redatto dall'APA (American Psychiatric Association), uno degli strumenti

diagnostici per disturbi mentali più usati dagli specialisti di tutto il mondo, viene inserito un nuovo disturbo dal nome “Hyperkinetic reaction of childhood”, i cui sintomi sono: mancanza di controllo dell’attenzione, dell’impulsività e della funzione motoria, con conseguente iperattività, irrequietezza, distraibilità e disattenzione. Al tempo stesso si comincia a parlare in termini sempre più critici di questi disturbi caratterizzati da comportamenti iperattivi e nel 1975 Peter Schrag e Diane Divoky pubblicano “The myth of the hyperactive child”, un libro che disegna e ipotizza per la prima volta il fitto intreccio di potere e interesse sociale, politico, medico ed economico sorto in pochi anni intorno all’iperattività; libro che sarà tradotto nel 1978 anche in Italia da Feltrinelli col titolo “Il mito del bambino iperattivo”.

Nelle edizioni successive del DSM cambierà ancora un po’ il quadro del disturbo da iperattività e comincerà a definirsi come lo conosciamo oggi. Nel DSM-III del 1980 si comincia a parlare anche di disattenzione con l’ADD (Disturbo da Deficit d’Attenzione), e nel DSM-R III per la prima volta di ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder), i cui sintomi principali sono: iperattività, impulsività, disattenzione. E’ soprattutto in questo periodo, a partire dalla fine degli anni ’80, che negli Stati Uniti comincia una campagna organizzata contro il Ritalin e l’ADHD, attraverso tutti i canali di stampa e media. Principale promotore è un’associazione contro le violazioni della psichiatria ai diritti umani, la CCHR (Citizens Commission on Human Rights), fondata nel 1969 dalla Chiesa di Scientology e da Thomas Szasz, professore emerito di psichiatria. Il sostegno di un gruppo ben organizzato e forte dal punto di vista economico come Scientology darà molta energia alla campagna, promuovendo anche cause giudiziarie; quella più importante, una causa da milioni di dollari, sarà mossa proprio contro l’APA, con l’accusa di frode nella determinazione dei criteri per la valutazione dell’ADHD (Henig, 1988). Si cerca di sensibilizzare l’opinione pubblica puntando sugli aspetti più controversi del Ritalin, sulla sua dubbia efficacia, i suoi effetti collaterali e il potere economico delle farmaceutiche capaci di grandi condizionamenti; il dissenso popolare aumenta. Anche l’avvocato Andrew Waters, famoso per aver vinto cause miliardarie contro l’industria del tabacco, si occuperà in questi anni del caso Ritalin, intentando una causa collettiva contro la farmaceutica produttrice del farmaco per “accanimento della diagnosi”. Ciononostante, dal 1989 al 1996 in America l’uso del Ritalin aumenta in modo impressionante, di circa il 600% (Drug Enforcement Agency). In netta controtendenza rispetto agli Stati Uniti, in Italia il Ritalin

non decolla e nel 1989 la Ciba, la farmaceutica che lo produce, poi fusa nella Novartis, lo ritira dal mercato.

In questi anni, i sintomi riconducibili all'ADHD in Italia sono trattati soprattutto con antidepressivi triciclici, benzodiazepine e altri farmaci con usi ancora più discutibili, senza alcun tipo di evidenze specifiche (Bonati, 2006). Durante il decennio successivo, la mancanza di disponibilità del metilfenidato e altri psicostimolanti per uso terapeutico non fu percepita come un bisogno (Bonati, 2006). Con il DPR 309/90, il metilfenidato, passa nella sottotabella I della tabella 7 della farmacopea italiana, fra le droghe pesanti, insieme a cocaina, eroina e Lsd. Sono anni in cui aumentano anche gli studi scientifici sull'ADHD, si cercano soprattutto le cause, sia di tipo genetico, sia di tipo socio-ambientale, e si pubblicano studi sugli effetti collaterali dei farmaci usati e sui benefici di terapie diverse, le cosiddette "terapie multimodali". Studi che vengono presi a sostegno delle diverse posizioni che si contrappongono.

Nel 1994 viene pubblicato il DSM-IV. Qui vengono raffinati e resi più rigorosi gli strumenti di screening usati per la diagnosi dell'ADHD che finisce per essere sempre più al centro dell'attenzione. E' una fase importante del DSM, tanto che per molti disturbi emozionali, dello sviluppo o comportamentali, compresa l'ADHD, è possibile fare un taglio netto fra prima del DSM-IV e dopo il DSM-IV (Bonati, 2006). In questo caso il sistema di classificazione prende in considerazione e cerca di armonizzarsi all'ICD-10 (la decima edizione dell'International Classification Disease) redatto periodicamente dall'Organizzazione mondiale della Sanità. Vengono definiti meglio disturbi psichiatrici come l'ADHD, considerando una maggior complessità e gradi diversi di sintomatologia (WHO, 1992).

Parallelamente alla vicenda scientifica e più istituzionale, sul fronte della comunicazione continua lo scontro fra chi è pro e chi è contro il Ritalin, fra le diverse posizioni rispetto all'ADHD. Nel 1995 scoppia negli Stati Uniti il primo vero scandalo di questa storia. In seguito a un'indagine giornalistica del programma televisivo Mellow Report della CBS, emerge e diventa nota al grande pubblico la stretta rete d'affari fra la più grande associazione di genitori di bambini con ADHD, la CHADD (Children and Adults with Attention Deficit/Hyperactivity Disorder) e le multinazionali farmaceutiche, da cui riceverebbe ingenti finanziamenti per le proprie attività. Nello stesso anno si parla per la prima volta di "effetto zombie" nel "Comprehensive textbook of psychiatry" dove Arnold

L. E. e Jensen P., accessi sostenitori del Ritalin, descrivono uno dei possibili effetti collaterali della sostanza: «...la costrizione tipo zombie dell'affetto e della spontaneità può rispondere a una riduzione del dosaggio, ma a volte richiede un cambio del farmaco. Il danneggiamento dei neuroni e della loro capacità di neurotrasmissione crea un vero e proprio ottundimento delle funzioni cerebrali, che ovviamente calma il bambino iperattivo, solo che contemporaneamente ne uccide la creatività, l'intelligenza e l'emotività stessa». Quest'immagine sarà una di quelle più riprese negli anni successivi dalle campagne contro il Ritalin.

Di fronte a queste pressioni e al pericolo crescente di un abuso di metilfenidato, nel marzo del 1996, la stessa Ciba-Geigy inizia una campagna per ridurre l'abuso di questa sostanza, richiamando l'attenzione di medici e farmacisti sui rischi e invitando gli specialisti a porre estrema attenzione nella diagnosi dell'ADHD. Avvertenze evidentemente poco accolte se nel 2000 in uno studio pubblicato da JAMA emerge in modo evidente come, a dispetto di quanto indicato dalle stesse farmaceutiche che dichiarano il farmaco prescrivibile solo dopo i 6 anni, molti medici prescrivano metilfenidato anche a bambini dai 2 ai 5 anni. I rischi di abuso aumentano contestualmente all'approvazione da parte della FDA di altre sostanze psicotrope per la cura dell'ADHD. Il mercato di questi farmaci è così ricco e promettente che altre farmaceutiche investono nella produzione di queste sostanze, dalla Eli Lilly alla Johnson and Johnson.

Sul finire degli anni '90 anche in Italia cominciano a organizzarsi gruppi d'interesse intorno all'ADHD. Nel 1998 la prima associazione italiana che nasce è l'AIDAI (Associazione Italiana Disturbi Attenzione e Iperattività), organizzazione no-profit ispirata alla CHADD, da cui poi si staccherà nel 2000 l'AIFA (Associazione Italiana Famiglie ADHD).

Il dibattito si accende anche in Europa. Si comincia a parlare di ADHD, ma soprattutto di psicofarmaci in età pediatrica, anche nelle sedi del Parlamento Europeo. Nel maggio del 2000 un gruppo di delegati capeggiati dal deputato svedese Gustafsson presenta al Parlamento Europeo la mozione "Fine di diagnosi errate ai bambini e dell'abuso di farmaci psicotropi". Nello stesso anno l'AIFA (Associazione Italiana Famiglie ADHD) insieme ad alcune associazioni di medici si fa promotrice di una petizione per la reintroduzione del metilfenidato in Italia; petizione accolta dal Ministro della Sanità Veronesi che nell'ottobre del 2000, attraverso la Commissione Unica del Farmaco (CUF) e il Dipartimento del

Farmaco del Ministero della Sanità invita la Novartis a presentare richiesta per la registrazione e la commercializzazione in Italia del metilfenidato. L'azienda si mostra disponibile a una rapida registrazione e viene avviata una procedura d'urgenza, cosa abbastanza insolita per un farmaco non "salva vita". Alla fine del settembre 2001 la CUF, in vista della reintroduzione, istituisce un gruppo di lavoro con l'obiettivo di predisporre un piano terapeutico che preveda la prescrizione della terapia farmacologica in centri specializzati da realizzare in collaborazione con le regioni. Nell'ottobre del 2001 l'associazione AIFA, durante una veglia in San Pietro alla vigilia della beatificazione della prima coppia cristiana, si fa così promotrice e portavoce di fronte a Giovanni Paolo II, della campagna "ADHD: Parents for parents". E' qui che nasce ufficialmente l'associazione di genitori AIFA. Un disturbo che fino a quel giorno era stato ignorato dalla comunità dei medici italiani, meno dalle famiglie, fa la sua comparsa nell'opinione pubblica, suscitando anche qui, come abbiamo già visto altrove, non poche polemiche.

La discussione pro e contro l'uso di psicofarmaci nei bambini cresce ampiamente, vengono fatte nuove inchieste giornalistiche, come quella del programma americano Frontline della PBS che manda una serie di puntate intitolate "Medicating Kids" dedicate all'ADHD. Ma anche nelle aule di tribunale continua la battaglia, e in questi anni, tra il 2001 e il 2002 cinque stati federali intentano una serie di cause contro il Ritalin, tutte chiuse però nel giro di qualche mese. E così, se da una parte gli oppositori dello psicofarmaco guadagnano le prime pagine, cresce il numero degli utilizzatori. Il documento "International Consensus Statement on ADHD", pubblicato su *Clinical Child and Family Psychology Review* (vol. 5, no. 2 Giugno 2002), sottoscritto da noti studiosi di ADHD a livello internazionale fra cui il prof. Russel Barkley sembra una risposta a tutta la confusione che si muove intorno a questa vicenda. Nel documento si afferma il sostanziale accordo nella comunità scientifica circa l'esistenza dell'ADHD.

Nel 2002 ancora una volta la discussione entra nel Parlamento Europeo. L'attenzione che deve essere riservata all'approccio farmacologico del disturbo mentale nei bambini emerge anche dalla Raccomandazione 1562, emessa da un'apposita commissione istituita dal Parlamento Europeo. Al centro della Raccomandazione c'è la tutela dei diritti e degli interessi dei bambini che impone un limite all'approccio farmacologico con stimolanti. Per questo motivo ai governi nazionali viene raccomandato di controllare la fase di diagnosi e di trattamento dei bambini che mostrano i sintomi dell'ADHD, limitando l'utilizzo di

farmaci nel suo trattamento. Per la stesura della raccomandazione non furono sentite le associazioni dei genitori e le istituzioni educative-sociali dei vari stati membri, una mancanza che andava contro la Risoluzione dell'Assemblea generale delle Nazioni Unite del 1996 che a tal riguardo aveva affermato che: "Devono essere riconosciuti i diritti delle Associazioni di persone con disabilità nella loro funzione di rappresentanza come quella di essere consultati nell'ambito di decisioni su materie che vertono sulle disabilità". La tesi principale del rapporto minimizzava e addirittura metteva in dubbio la classificazione del disturbo da deficit d'attenzione/ipertattività tra i disturbi reali. Veniva rilevata una certa disparità tra i criteri diagnostici usati nel DSM-IV dell'APA e quelli usati nell'ICD-10 dell'OMS (Oms). Si accusavano inoltre le farmaceutiche in modo non così velato di esercitare eccessiva pressione. Nel Maggio dello stesso anno, il Parlamento Europeo affronta il problema della diagnosi e del trattamento dell'ADHD, emanando un rapporto ufficiale che tiene conto della Raccomandazione 1562, basata sulle valutazioni di alcuni esperti interpellati nel novembre 2001 a Parigi presso la Commissione Europea degli Affari Sociali, della Salute e della Famiglia. In quell'occasione erano stati invitati esperti di fama sull'ADHD ma anche numerosi esperti contrari e questi ultimi alla fine avevano avuto la meglio.

Nello stesso anno, in Italia, nel giugno del 2002 la SINPIA (Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza) approva all'unanimità le linee guida per la diagnosi e la terapia farmacologica del Disturbo da Deficit attentivo con Iperattività in età evolutiva, nel documento si riporta la seguente frase: "...la terapia farmacologica, quando accurata e rigorosa, costituisce la risorsa più efficace e potente per aiutare i bambini con ADHD. Ne consegue che tale terapia dovrebbe essere disponibile per tutti i bambini con ADHD nei quali l'intervento psico-educativo risulti solo parzialmente efficace".

Sono anni determinanti per la vicenda ADHD in Italia; l'evento comunicativo più importante è quello del marzo del 2003, quando a Cagliari viene organizzata la prima Consensus Conference sull'ADHD. Fra i promotori anche l'AIFA e le principali società scientifiche italiane che si occupano di bambini. Il documento finale si esprime in linea con quanto stabilito dalle principali associazioni scientifiche che si sono espresse in merito. Dura è la critica contro chi vuole disconoscere il disturbo partendo dalle accuse alla terapia farmacologica che rappresenta solo un possibile approccio di una terapia multimodale.

Nello stesso mese il Ritalin passa per decreto del ministro Sirchia, dalla tabella I degli stupefacenti a quella degli psicofarmaci e si progetta di attivare dei centri regionali per la somministrazione di psicofarmaci ai bambini. Sempre nel marzo 2003 la Commissione dei Ministri del Consiglio d'Europa elabora un documento di replica alla Raccomandazione 1562 dell'Assemblea Parlamentare dal titolo "Il controllo della diagnosi e del trattamento dei bambini Iperattivi". La Commissione ritiene che l'Assemblea Parlamentare nel rapporto a cui era allegata la Raccomandazione non avesse tenuto conto dello stato attuale degli studi, delle conoscenze scientifiche a livello mondiale nell'ambito della diagnosi e del trattamento multimodale dell'ADHD. Addirittura, nel documento, la Commissione esprime il proprio disappunto nel constatare che alcune idee espresse nella Raccomandazione fossero affini a certe tesi sostenute dalla Chiesa di Scientology. Un chiarimento così preciso da parte di un organo come il Consiglio d'Europa rappresenta un punto di riferimento di grande autorevolezza nel contesto europeo e italiano. La Commissione precisa che proprio tali posizioni scientifiche e raccomandazioni erano ormai confermate da quanto espresso in altri convegni mondiali, supportate dagli studi più recenti e condivise dai clinici e ricercatori più noti al mondo per tale disturbo. Restava comunque la necessità di attivare procedure per il controllo della fase diagnostica e del trattamento dei bambini. Si affermava inoltre ancora una volta il principio secondo cui questi bambini avessero diritto al migliore trattamento medico possibile, trattamento che doveva poter prevedere anche l'utilizzo di farmaci da utilizzare naturalmente secondo le procedure mediche e sempre come parte di un intervento multimodale. Veniva anche rilevato come il giudizio espresso nella Raccomandazione sull'industria farmaceutica risultasse troppo radicale e generico. Fra gli altri punti c'era la richiesta per un miglioramento della ricerca delle cause e dei rimedi; la formazione e l'aggiornamento professionale degli operatori coinvolti nell'ambito della diagnosi e del trattamento multimodale; la perfetta armonizzazione dei criteri diagnostici dei disturbi da deficit d'attenzione ed iperattività tra l'Organizzazione mondiale della Sanità (ICD-10) e l'Associazione Psichiatrica Americana (DSM-IV); il miglioramento dell'informazione dei genitori e degli insegnanti, ma anche dei parlamentari, degli operatori sanitari, e del pubblico. La comunicazione viene vista anche dal Consiglio d'Europa come un fatto chiave di questa vicenda. Si tratta di un documento importante per le posizioni espresse che arriva proprio nel momento in cui in Italia il dibattito sull'ADHD è in pieno svolgimento.

Nel luglio 2003, la Commissione Unica del Farmaco (CUF) emette un decreto che sposta il metilfenidato da farmaco della tabella I alla tabella IV approvando il suo uso per il trattamento dell'ADHD su bambini sopra i 6 anni. Il Ministro della Salute Sirchia con proprio decreto del 22 luglio 2003 (G.U. n.230 del 3 ottobre 2003) autorizza quindi l'uso del metilfenidato e istituisce il Registro Nazionale, operativo dal momento della commercializzazione della sostanza in Italia. Il Ritalin è pronto per tornare nelle farmacie, ma potrà essere prescritto solo da specialisti nei centri autorizzati dal Ministero. Nello Martini, presidente della Commissione Unica del Farmaco (CUF), propone anche che il Ritalin venga inserito fra i medicinali con diritto di rimborso (fascia A), e venduto sulla base di ricette con validità settimanale. I passi successivi sono la delibera del comitato tecnico scientifico dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) del 15 febbraio 2005 che autorizza l'immissione in commercio del Metilfenidato Cloridrato (Ritalin) con l'indicazione terapeutica per "Disturbi dell'Attenzione con Iperattività" e l'approvazione dalla SINPIA dell'uso del Ritalin come terapia farmacologica in neuropsichiatria infantile.

Sono anni in cui le vendite dei farmaci per l'ADHD crescono di continuo e rendono miliardi di dollari alle ditte produttrici. Secondo i dati del IMS Health, se nel 2000 il giro d'affari era di 759 milioni di dollari, nel 2004 si arriva a 3,1 miliardi di dollari. Mentre i dati federali negli Stati Uniti riportati dall'Agenzia per la sicurezza del farmaco stimano che 2,5 milioni di bambini fra i 4 e i 17 anni usino correntemente i farmaci per l'ADHD, il 9,3% dei ragazzi di 12 anni e il 3,7% delle bambini di 11 anni. Di fronte a queste cifre e con i nuovi provvedimenti presi dal Ministero della Salute, anche la voce di chi teme gli stessi scenari in Italia si solleva e organizza contro l'uso di psicofarmaci nei bambini, e nel gennaio del 2005 prende il via la Campagna nazionale "Giù Le Mani Dai Bambini" con la sottoscrizione del "Consensus Internazionale: ADHD e abuso nella prescrizione di psicofarmaci ai minori". E' la più visibile campagna di farmacovigilanza per la difesa del diritto alla salute dei bambini, mai organizzata in Italia. I primi effetti non tardano ad arrivare e quello che sembrava un procedimento concluso, la reintroduzione del Ritalin, viene bloccato. Il 26 aprile del 2006 il Ministero della Salute e il Ministero della Giustizia pubblicano un decreto per riportare il Ritalin nella tabella 1 e 2 degli stupefacenti. Il Ministro della Salute Storace si è appena dimesso e ministro ad interim è il Presidente del Consiglio Berlusconi.

Anche negli Stati Uniti si cerca di porre un freno a livello governativo all'uso che si sta trasformando in abuso, non solo fra chi ha diagnosi di ADHD, ma anche fra chi prende il metilfenidato come sostanza stupefacente. Nel febbraio del 2007 passa un nuovo provvedimento che obbliga le farmaceutiche a indicare sulle confezioni i rischi di morte e le conseguenze legate all'uso di psicofarmaci, come avviene per le sigarette. La decisione è presa l'8 febbraio dal Consiglio consultivo della FDA, dopo aver esaminato venticinque casi di morte, tra i quali diciannove bambini, riconducibili all'uso di psicofarmaci. La FDA non è vincolata per legge a seguire le indicazioni del suo organo consultivo, ma generalmente lo fa. Gli psicofarmaci interessati dal provvedimento sarebbero tutti quelli a base di metilfenidato a partire dal Ritalin di Novartis, Concerta di Johnson & Johnson, Methylin di Mallinckrodt Pharmaceuticals, Metadate di Ucb, Adderall di Shire Farma, e tutti i generici a base di metilfenidato.

Dopo l'ennesimo blocco del governo italiano, l'8 marzo 2007, il Consiglio di Amministrazione dell'Agenzia Italiana del Farmaco approva l'autorizzazione per l'immissione in commercio del metilfenidato cloridrato (Ritalin) e dell'atomoxetina (Strattera) per il trattamento della sindrome da "Deficit di Attenzione con Iperattività" ADHD. Le reazioni sono contrastanti. Da una parte l'associazione dei genitori AIFA con il suo presidente, la sig.ra Stacconi, si dice soddisfatta, dall'altra si annunciano subito iniziative politiche anche in parlamento contro il provvedimento del Ministro della Salute Livia Turco. La decisione verrà pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale del 24 Aprile 2007. Come già previsto, contestualmente all'immissione del metilfenidato nel mercato, l'Agenzia Italiana del Farmaco avvia anche il Registro Nazionale per il monitoraggio dei bambini sottoposti a trattamento con psicofarmaci. L'obiettivo è quello di tutelare, come richiesto anche dal Consiglio d'Europa, dall'AIFA e da movimenti come Giù le mani dai bambini, i piccoli pazienti, sia nella diagnosi sia nella cura, evitando un uso improprio della terapia farmacologica.

La reazione di "Giù le mani dai bambini" non si fa attendere e, in netto contrasto con il Ministero della Salute e l'Agenzia del Farmaco, il 3 maggio 2007 viene fatto ricorso al Tar del Lazio contro la reintroduzione del Ritalin. La richiesta è quella di un provvedimento d'immediata sospensione della distribuzione in commercio di Ritalin (Novartis) e Strattera (Eli Lilly). E' la prima volta che una onlus italiana si oppone ad una delibera d'introduzione in commercio di uno psicofarmaco. Ufficialmente il ricorso viene

presentato durante una conferenza stampa ai giornalisti al Sasch Hall di Firenze il 5 maggio, a margine di un convegno per la presentazione del libro “Giù le Mani dai Bambini: dalla salute dei bambini al marketing del farmaco”. Le conseguenze sono anche politiche e il 7 maggio in un’audizione a porte chiuse in Senato sono richieste le dimissioni dei vertici dell’Agenzia del Farmaco e il ministro Turco è sollecitato a conferire in Parlamento. L’Agenzia del Farmaco, è accusata da “Giù le mani dai bambini” d’aver mentito, omesso informazioni per ottenere il beneplacito dei Senatori. Oltre a questo è richiesta la moratoria immediata per psicofarmaci ai bambini e la revisione integrale dei protocolli per garantire cure davvero sicure ai più piccoli. La reazione del parlamento è bipartisan, gli stessi parlamentari del centro sinistra si mobilitano contro i vertici AIFA e il Ministero. Di lì a qualche mese ci sarà l’ennesima denuncia da parte di “Giù le mani dai bambini” del rischio di abuso di psicofarmaci sulla base dei dati del quinquennio 1997-2002 che mostrano un aumento allarmante, del 280%, della somministrazione di psicofarmaci ai bambini anche in Italia. A questi dati risponde l’Istituto Superiore di Sanità che riporta invece i segnali di un decremento negli anni successivi al quinquennio. Secondo “Giù le mani dei bambini” il rischio di abuso potrebbe aumentare sull’onda delle nuove autorizzazioni. Un rischio contro cui anche l’introduzione del Registro sembra una soluzione parziale. Si denuncia inoltre un aumento degli screening psichiatrici nelle scuole, svolti senza l’autorizzazione dei genitori. I dati portano a nuove sollecitazioni da parte del Ministro della Salute e anche del Ministro della Pubblica Istruzione. Oggi in Italia, secondo i dati dell’ISS non esiste un rischio di abuso di psicofarmaci e i dati sono molto al di sotto delle stime più pessimistiche delle multinazionali al momento delle reintroduzione degli psicofarmaci per ADHD. I centri non sono partiti in tutte le regioni allo stesso modo e continua il dibattito-scontro fra l’associazione dei genitori, AIFA, schierata con Ministero e ISS, e “Giù le mani dai bambini” con tutti i simpatizzanti, privati, associazioni, enti pubblici e di ricerca, a sostegno di una campagna di farmacovigilanza pediatrica.

3.1 I numeri dell’ADHD in Italia

Oggi, grazie ai centri per la diagnosi e cura dell’ADHD, abbiamo dei numeri che ci dicono quanti sono i bambini e adolescenti in cura, anche se molti sfuggono a questo controllo, come riconoscono i responsabili dell’ISS. In passato sono stati fatti studi epidemiologici sull’ADHD. Tra il 1982 e il 1996 sono stati realizzati dieci studi sulla base

dei criteri del DSM-III e in base a questi criteri i risultati di prevalenza furono abbastanza diversi dai numeri che oggi abbiamo in Italia, tra il 4% e il 12% della popolazione in età evolutiva risultava potenzialmente affetto da ADHD. Sulla base dei criteri del DSM-IV invece è stato condotto un solo studio che stimava il valore di prevalenza dell'ADHD su 6,8% della popolazione di bambini, di questi il numero dei maschi era tre volte superiore a quello delle femmine (Green M, Wong M, Atkins D, et al., 1999). Tutti questi studi secondo gli esperti sovrastimano il problema, e i criteri di diagnosi più restrittivi proposti dalla nuove linee guida conducono a cifre più basse. In Italia, prima dell'istituzione del Registro e dei centri per la diagnosi e cura furono condotti alcuni studi a livello locale, tutti abbastanza deboli dal punto di vista metodologico; sulla base di questi studi l'incidenza dell'ADHD nella popolazione italiana fra 6 e 18 anni risultava intorno all'1%, circa il doppio, almeno il 2%, invece secondo il progetto di screening PRISMA del Ministero della Salute sul disagio mentale condotto nel 2004. In ogni caso dati molto inferiori rispetto a quelli riscontrati negli USA che arrivano a stime anche del 10% (Bonati, 2006).

In Italia da due anni è attivo il Registro e nei primi giorni del 2010 l'ISS ha presentato in Parlamento gli ultimi dati forniti direttamente dal Registro nazionale sul biennio 2007-2009. Dal marzo 2007, da quando sono stati messi nuovamente in commercio l'atomoxetina e il metilfenidato per il trattamento dell'ADHD sono stati iscritti nel Registro nazionale 1202 bambini e adolescenti fra i 6 e i 17 anni divisi in 125 Centri clinici di riferimento accreditati, di cui solo 88 attivi. Per quanto riguarda la distribuzione sul territorio nazionale, come si può vedere dalla tabella 1, circa il 60% delle prescrizioni viene da solo 5 regioni: Lombardia, Veneto, Sardegna, Sicilia e Lazio, il restante distribuito nelle altre 15.

Regione	N.	%
Lombardia	201	16.7
Veneto	186	15.5
Sardegna	107	8.9
Sicilia	101	8.4
Lazio	100	8.3

Puglia	63	5.2
Piemonte	60	5.0
Trentino-Alto Adige	56	4.7
Toscana	53	4.4
Campania	52	4.3
Calabria	45	3.7
Friuli - Venezia Giulia	41	3.4
Marche	37	3.1
Emilia - Romagna	36	3.0
Umbria	31	2.6
Abruzzo	20	1.7
Liguria	10	0.8
Valle d'Aosta	1	0.1
Molise	1	0.1
Basilicata	1	0.1
Totale	1202	100

Tabella 1: distribuzione geografica dei pazienti dicembre 2009 (fonte: ISS, 2009)

Vediamo anche come, oltre alla terapia farmacologica, siano state attivate molte altre terapie: il 59% dei pazienti ha ricevuto interventi di counseling, il 36% di parent training, il 26% child training e il 25% una terapia cognitivo-comportamentale. Il Registro permette inoltre di monitorare anche gli effetti indesiderati legati alla cura farmacologica: in 35 pazienti si sono verificati eventi avversi: 8 durante terapia con metilfenidato (1,8% dei casi) e 27 durante terapia con atomoxetina (4,2% dei casi). Per 12 dei 35 pazienti le reazioni sono state giudicate gravi (1 metilfenidato e 11 atomoxetina) ed è stata necessaria la sospensione della terapia. In 3 degli 11 casi in terapia con atomoxetina la reazione avversa è stata l'ideazione suicidaria (Panei P., Bonati M., 2009).

Tipologia interventi	N. Casi	%
Counseling	710	59.0
Parent training	429	35.6
Child training	311	25.8
Terapia cognitivo-comportamentale	297	24.7
Altro	279	23.2
Psicoterapia psicodinamica	131	10.9
Terapia familiare	102	8.5

Tabella 2: distribuzione interventi terapeutici dicembre 2009 (fonte: ISS, 2009)

I pazienti monitorati dal Registro sono tutti i pazienti per i quali è stata iniziata una terapia farmacologica o effettuata la prima dose test in ambiente ospedaliero. Il Registro non tiene inoltre conto dei pazienti ai quali non viene prescritta una terapia farmacologica e che sono trattati solo con interventi psico-comportamentali, che costituiscono sempre e comunque la prima scelta di trattamento della sindrome.

Classe d'età	Maschi		Femmine		Totale	
	N.	%	N.	%	N.	%
6 - 7 anni	180	90.0	20	10.0	200	100
8 - 9 anni	273	87.2	40	12.8	313	100
10 - 13 anni	449	89.4	53	10.6	502	100
14 - 17 anni	164	87.7	23	12.3	187	100
Totale	1066	88.7	136	11.3	1202	100

Tabella 3: popolazione con ADHD dicembre 2009 (fonte: ISS, 2009)

I numeri mostrati dall'ISS non sembrano dunque tali da giustificare la parola “emergenza”, come è stato denunciato più volte nel dibattito italiano da soggetti come “Giù le mani dai bambini”, uno dei principali attori che hanno gestito il confronto sull'ADHD. Vedremo affrontando in modo più articolato l'analisi dei protagonisti di questa vicenda, come tuttavia nemmeno il Registro sia riuscito ad allontanare ombre, sospetti e paure legate a questa storia.

PARTE SECONDA: Associazione AIFA

4. *Parents for parents*: come nasce e cresce un'associazione di genitori

AIFA, Associazione Italiana Famiglie ADHD, è una onlus costituita soprattutto da genitori di bambini con ADHD, nata come gruppo di mutuo aiuto. Fino agli anni '80, ricorda Pietro Panei, responsabile del progetto ADHD per l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) e considerato dall'associazione uno dei loro referenti scientifici, in Italia non si parlava di ADHD, si usavano sinonimi per disturbi che di solito non erano considerati qualcosa da dover affrontare nella pratica clinica, né da parte della pediatria, né della neuropsichiatria infantile; disturbi misconosciuti e in parte nascosti. I motivi? Secondo Panei, le ragioni, come già in parte abbiamo detto, sarebbero da ricercare soprattutto nel particolare contesto socioculturale italiano, in cui forte era e in parte lo è ancora l'influenza dei movimenti antipsichiatria con il loro generalizzato rifiuto verso i sistemi di classificazione della patologia mentale. Un altro motivo sta forse nel fatto che l'ADHD è un disturbo facile da non considerare, dal momento che anche nei quadri clinici più gravi non implica un pericolo di vita, come nel caso, per esempio, di gravi depressioni che rischiano invece di condurre al suicidio:

«Un bambino con ADHD magari distrugge la vita della famiglia, però è un bambino che alla fine, se ha solo l'ADHD, non tenta di suicidarsi... e viene comunque percepito come qualcosa di meno grave. A questo si aggiunga il rifiuto poi di questa sorta di schedatura sociale e questo spiega perché in Italia in particolare si è verificato un mix di condizioni che hanno portato sostanzialmente a misconoscere completamente l'ADHD». (Panei, 2009)

Nel 1985 il Ritalin fu ritirato dai mercati in Italia e Francia, in quest'ultima sarà reintrodotta nel '95. Quella che in Italia era già una scarsa attenzione verso un problema noto in altri paesi, si trasforma così agli occhi dei genitori dei bambini con ADHD, in una sorta di abuso. Fino ai primi anni 2000, fino a quando non ci fu la reintroduzione del metilfenidato, i bambini con ADHD di solito non venivano diagnosticati come tali ed erano curati con psicofarmaci spesso impropri; anche se si parlava di ADHD non esisteva un farmaco appropriato da affiancare alle terapie. I bambini più gravi erano curati con psicofarmaci non adatti che finivano per provocare anche gravi danni collaterali. In questo senso, secondo Patrizia Stacconi, presidente dell'associazione, si trattava di un vero e proprio abuso perpetrato a danno di bambini e famiglie con un problema che poteva essere curato e magari risolto.

La storia dell'associazione nasce con il Progetto "Parents for Parents", voluto dal pediatra Raffaele D'Errico e sua moglie Giulia, due genitori napoletani di un bambino con diagnosi di ADHD. Come in ogni esperienza volontaristica di questo tipo, la spinta dichiarata fu il desiderio di aiutarsi a vicenda fra chi condivideva lo stesso problema. Grazie all'esperienza come medico pediatra, consapevole quindi di quanto accadeva altrove, e grazie all'esperienza maturata durante il difficile percorso per arrivare a ottenere anche in Italia una diagnosi e una cura per il figlio, nel 2000 Raffaele D'Errico si fa promotore di un progetto a sostegno dei genitori con bambini ADHD, che ha fra i suoi scopi anche quello di colmare la grande disinformazione e ignoranza intorno a un disturbo difficile da definire, già introdotto e riconosciuto dai manuali internazionali, ma soprattutto vissuto in prima persona da molte famiglie.

Il primo problema affrontato fu la reintroduzione del metilfenidato, il Ritalin. Contestualmente fu attivato un portale (www.aifa.it) in cui furono raccolte tutte le informazioni su ricerche scientifiche, centri d'assistenza, specialisti, notizie utili per aumentare la consapevolezza intorno al problema, e per creare una rete virtuale che fosse di supporto ai genitori. Dopo la pubblicazione del sito ci furono i primi contatti con altri genitori che cominciarono a riconoscere alcuni dei sintomi descritti nelle pagine del sito.

Così si è diffusa ed è cresciuta l'associazione, come una catena, sempre orientata alla comunicazione e al supporto verso altri genitori, che denunciavano soprattutto il disagio, l'incomprensione, l'emarginazione dei loro bambini, e delle stesse famiglie. Sulla base di queste prime iniziative e contatti cominciò ad emergere un quadro generale che mostrava:

- Una diffusa impreparazione medica sull'ADHD
- L'esistenza di pochi centri e specialisti esperti nelle terapie
- L'assenza di farmaci specifici per il trattamento dei casi più gravi
- L'emarginazione dei bambini e delle famiglie, spesso colpevolizzate

In seguito alla presa di coscienza di questi problemi, AIFA elaborò il proprio statuto e la propria mission. Il primo problema fu la reintroduzione del farmaco fino a quel momento reperibile solo all'estero. Man mano che cresceva la conoscenza intorno a questo disturbo, un numero sempre maggiore d'italiani cominciò a cercare all'estero il metilfenidato, in paesi soprattutto confinanti. Da parte dei coniugi D'Errico e di alcuni genitori ci fu anche l'idea di provare ad appellarsi alla corte di Strasburgo se fosse stato necessario, rivendicando il diritto di curarsi. Salvo poi accorgersi che sulla base di alcune norme che si rifanno all'articolo 32 della Costituzione italiana sul diritto alla salute, ogni cittadino italiano con una diagnosi per un disturbo riconosciuto a livello internazionale e per il quale esiste una terapia, ha il diritto di potersi curare anche nel suo paese, e quindi la possibilità di accedere al farmaco registrato anche se non commercializzato in Italia, a patto di farlo tramite il servizio sanitario pubblico. Non c'erano dunque gli estremi per un'azione legale presso la corte di Strasburgo dal momento che il farmaco era possibile averlo, a condizione di mostrare anche una diagnosi. Il gruppo iniziale di genitori sollecitò così la CUF, Commissione Unica del Farmaco, diventata poi Agenzia del farmaco, per la reintroduzione del Ritalin, e il Ministero della Salute affidò, come abbiamo visto, all'Istituto Superiore di Sanità l'incarico di elaborare un progetto che consentisse la sua reintroduzione, secondo criteri di sicurezza, in modo adeguato cioè a tutelare la salute dei piccoli pazienti. Il Ritalin del resto era ed è un vecchio farmaco su cui si sono spese di continuo tante parole e polemiche, che a più riprese ha mostrato anche la sua pericolosità, se preso senza troppa consapevolezza.

Dopo questi primi passi e la deposizione degli atti costitutivi avvenuta il 5 ottobre 2002, AIFA cercò di accreditarsi sempre di più facendosi conoscere anche a livello nazionale. L'atto che porterà un po' più d'attenzione sul progetto "Parents for parents", fu la sua presentazione in San Pietro, il 20 ottobre 2001, davanti al Santo Padre Giovanni Paolo II;

una data simbolica, scelta in occasione della veglia di preghiera per la beatificazione della prima coppia cristiana.

Dopo la presentazione ufficiale del 2002, l'evento che più di altri condizionerà non solo la storia dell'associazione, ma anche dell'ADHD in Italia, fu l'organizzazione della Consensus Conference del 2003 a Cagliari, che raccolse le maggiori società scientifiche che si occupano di salute dei bambini, dall'Associazione italiana dei medici pediatri, alla Società di farmacologia, alla Società italiana di neuropsichiatria per l'infanzia e l'adolescenza (SINPIA). Fu proprio dalla Consensus di Cagliari che uscì un documento finito poi sul tavolo dell'ISS e della CUF, da cui poi nel 2003 fu elaborato il decreto ministeriale che sancì la derubricazione del metilfenidato da sostanza stupefacente e la sua reintroduzione sul mercato italiano sotto stretto monitoraggio. L'ultimo atto doveva essere la richiesta di reintroduzione da parte dell'azienda produttrice al Ministero della Salute. Da tenere presente che in quel momento non era ancora partita la campagna "Giù le mani dai bambini" e a questo proposito, come commenta Panei, «forse se ci fosse stata più rapidità nel concedere quell'autorizzazione non si sarebbe poi strutturata una campagna così organizzata e agguerrita come poi è avvenuto».

Negli anni successivi AIFA seguirà sempre il lavoro dell'ISS e dei suoi esperti per arrivare a un protocollo di prescrizione del farmaco il più rigoroso possibile. La reintroduzione effettiva del Ritalin con l'avvio anche del Registro per la diagnosi e cura dell'ADHD arriverà solo il 24 Aprile del 2007. Da qui poi è iniziato tutto il lavoro per trasformare quanto scritto nei documenti ufficiali in realtà. Dei 120 centri previsti, oggi ne sono attivati solo poche decine, la richiesta dei genitori tuttavia non è quella che vengano attivati tutti, ma almeno un numero congruo alla richiesta, potenziando magari quelli che già esistono.

5. La gestione di un'associazione di genitori per genitori

5.a Organizzazione interna - L'AIFA è un'associazione di tipo volontaristico, costituita soprattutto da genitori, lo stesso presidente, la sig.ra Patrizia Stacconi, è madre di un ragazzo a cui a suo tempo fu fatta una diagnosi di ADHD. Ha un Consiglio direttivo, di cui fanno parte i *referenti regionali* e i *collaboratori*. Queste sono le figure principali, poi ci sono altri ruoli come l'addetto stampa, al momento vacante, il responsabile

dell'informazione in lingua inglese e tedesca, o il referente incaricato di mantenere i contatti con le associazioni degli altri paesi, il cosiddetto referente "International contacts group".

Il presidente è a capo del consiglio direttivo che è formato dal vicepresidente e da cinque consiglieri nominati dall'assemblea dei soci, di cui quattro scelti fra i referenti e uno fra i collaboratori. I referenti sono genitori di figli con ADHD, nominati dal presidente, che rappresentano l'associazione nelle diverse province e regioni italiane. Ognuno di loro può avere deleghe particolari scelte in base alle diverse competenze. I collaboratori invece possono essere familiari, ma anche specialisti in vari campi, da quello medico a quello pedagogico, che aiutano, fanno consulenza e collaborano a vario titolo con l'associazione.

«Ce ne sono tante di cose bellissime che vengono fatte – commenta Patrizia Stacconi - io adoro la mia associazione, proprio perché è composta da persone generose, probabilmente sono anche impulsive quindi si buttano nelle cose senza valutare le conseguenze... molto creative, io ricevo tante di quelle idee che forse cerco di metterne in pratica anche troppe e poi alla fine non ce la facciamo».

Sia ai referenti sia ai collaboratori è richiesta una certa dimestichezza con l'uso d'internet, e la disponibilità a diffondere un recapito per essere contattato. La volontà di donare il proprio tempo in modo gratuito per le attività associative e l'ascolto di chi ha bisogno è una caratteristica essenziale di associazioni di questo tipo. Alla fine però il fatto d'essere prima di tutto un'associazione volontaristica di mutuo aiuto ha avuto la meglio su altre finalità, come quella di fare divulgazione e informazione sull'ADHD rivolta anche all'opinione pubblica, in modo da riequilibrare la comunicazione fatta da altri movimenti e campagne molto agguerrite, e sopperire alle carenze comunicative del Ministero.

AIFA è dunque un appoggio e un luogo da cui un genitore può ricevere informazioni e consigli pratici. Tuttavia aspirerebbe ad essere anche un punto di riferimento, soprattutto con il sito, verso quanti estranei all'argomento, digitando la parola ADHD in Internet sono sommersi da informazioni, soprattutto molto critiche nei confronti di questa sindrome e del suo farmaco, che finiscono per appiattire tutto il problema ADHD sull'uso o meno del Ritalin. Per far questo ha bisogno di essere considerata, come spiega il suo presidente, una

voce attendibile, rigorosa anche al di fuori della ristretta cerchia dei genitori. Da qui nasce l'esigenza d'individuare specialisti e strutture affidabili come referenti, che abbiano una comprovata attività nella cura di questo tipo di disturbi in età evolutiva, privilegiando quelli con cui altri genitori hanno avuto un'esperienza positiva. Anche per questo l'associazione oggi è in contatto con tutte le associazioni gemelle nel resto del mondo, dagli Stati Uniti all'Europa, ma anche con tutti i centri di neuropsichiatria italiani. Tutto ciò per non lasciare soli i genitori e garantire un aiuto minimo, dice Stacconi, che diventa un grande aiuto, data la disinformazione che c'è su questo tema, ma anche per accreditarsi come interlocutore privilegiato nel dibattito sull'ADHD.

5.b Un'associazione a che scopo? – Gli scopi dell'associazione come sono riportati nel suo Statuto sono soprattutto mirati alla solidarietà sociale, ma anche all'informazione e alla divulgazione scientifica. Parte delle sue finalità sono bene espresse anche dal nome del progetto "Parents for Parents", genitori che aiutano altri genitori a far star bene i propri figli. Riassumendo quanto è riportato nello Statuto, l'associazione ha lo scopo di:

- Creare una rete di genitori disponibili all'ascolto e all'aiuto di genitori in difficoltà, coordinando e favorendo i contatti fra le famiglie con bambini con ADHD;
- Difendere i diritti dei bambini con ADHD e delle loro famiglie al fine di migliorare l'accettabilità sociale del disturbo e la loro qualità di vita;
- Veicolare informazioni e aggiornamenti di carattere scientifico sull'ADHD e le sue terapie; favorendo la penetrazione di queste conoscenze;
- Favorire il contatto, il dialogo e la coordinazione tra le varie strutture sanitarie, scolastiche, sociali e i loro rispettivi operatori vicini al bambino ADHD;
- Creare una mappa italiana di centri e professionisti esperti nella diagnosi e nel trattamento dell'ADHD;
- Coinvolgere gli enti locali, statali, ministeri e ASL, ospedali e università, istituti privati, società scientifiche, associazioni culturali e onlus sul tema dell'ADHD.

Oggi, AIFA, come dichiarano i suoi responsabili, fa molta fatica a seguire le sue finalità statutarie. Ha ottenuto alcuni importanti successi, dalla reintroduzione del metilfenidato, il farmaco specifico per l'ADHD, all'istituzione del Registro per monitorare e tutelare i

bambini in cura, ma non ha certo avuto la capacità di raccogliere i grandi consensi che hanno altri movimenti e campagne come “Giù le mani dai bambini”, nate proprio con l’intento di fare comunicazione e raccogliere adesioni. Come spiega Stacconi, convinta della scelta fatta, non c’è mai stata però la volontà di fare una sistematica e ampia campagna di adesione, così come gli obiettivi e gli sforzi dedicati alla comunicazione hanno finito sempre per passare in secondo piano rispetto alle esigenze più pratiche dei genitori. Se la forza di pressione di un gruppo sociale organizzato si dovesse misurare, come di fatto avviene, dal numero di persone che rappresenta quel soggetto, AIFA non si può certo dire che abbia una grande forza, soprattutto all’interno del dibattito sull’ADHD, se non per il fatto che rappresenta la comunità dei genitori direttamente interessati dal problema. Oggi complessivamente l’associazione ha circa 800 iscritti, un numero esiguo rispetto alla rappresentatività di campagne come “Giù le mani dai bambini” che in modo più o meno diretto danno voce a milioni di persone.

6. Un modello di comunicazione fra pari

6.a Comunicare cosa? L’ADHD per AIFA

«Lavoravo in un consultorio, ricordo un piccolo paziente di nove anni che quando veniva in ambulatorio, finita la visita, per mezz’ora chiudevamo perché bisognava rimettere a posto tutto lo studio. S’arrampicava sui muri, faceva di tutto di più, era qualcosa di devastante. Fra l’altro aveva poi delle crisi di rabbia soprattutto contro se stesso... la cosa che lo faceva stare particolarmente male era il fatto di non riuscire a fermarsi. Per la famiglia, questo ha significato la morte sociale. Completamente isolati».
(Panei, 2009)

Ecco come Pietro Panei, pediatra di formazione e oggi all’ISS dove si occupa da sempre di ADHD, descrive la sua esperienza da medico di un caso di ADHD. Abbiamo parlato della definizione ufficiale, quella scritta nei manuali internazionali, ma cos’è l’ADHD per un genitore dell’AIFA? Una prima risposta potrebbe essere quella di rifarsi di nuovo alla definizione dei manuali di riferimento come il DSM IV, a cui ufficialmente AIFA si richiama. E’ importante tuttavia rileggere e chiarire questa definizione alla luce delle parole usate nei documenti e nel sito dell’associazione, dal momento che sono proprio

quelle parole che più di altre veicolano quale sia l'immagine dell'ADHD per i genitori di un'associazione come AIFA, e alimentano anche molte critiche. Nella pagina del sito dedicata alla descrizione di cosa sia l'ADHD leggiamo:

«Vedere bambini con l'argento vivo addosso, che saltano, corrono e si dimenano continuamente quasi come se avessero un motorino dentro, che ne combinano di tutti i colori, con grande disapprovazione dei genitori che trovano enormi difficoltà per educarli è un'esperienza comune. Ma attenzione: potrebbe non trattarsi di semplice vivacità o monelleria, bensì di un disturbo organico ben definito, dal nome ADHD, il “Disturbo da Deficit di Attenzione e Iperattività” e che colpisce circa il 4% dei bambini in età scolare».

Al di là dei numeri citati, quel 4% che, in base anche alle dichiarazioni rilasciate da AIFA, dovrebbe essere ridimensionato notevolmente, visto che si è arrivati a parlare di un'incidenza molto inferiore all'1%, è da notare come in queste poche righe si parli subito di ‘disturbo organico’ collegandolo a comportamenti così comuni fra i bambini che con difficoltà riusciamo a considerarli sintomi di una patologia. Ma è proprio su questo, sulla definizione di ADHD come ‘disturbo organico’ che sta una delle differenze fondamentali fra AIFA e le posizioni sostenute per esempio da “Giù le mani dai bambini”, secondo cui invece è impossibile oggi parlare di ADHD come disturbo di natura organica. L'idea viene rinforzata ancora di più in un passo successivo:

«Questi bambini non hanno nessuna colpa perché sono affetti da una turba organica dei neurotrasmettitori cerebrali che comandano l'attenzione, né tanto meno i loro genitori che, invece, vengono spesso additati come incapaci a svolgere bene il proprio ruolo di educatori. Tale patologia è troppo spesso misconosciuta, difficilmente diagnosticata, spesso minimizzata o banalizzata e quindi non adeguatamente curata».

E' soprattutto sulla natura delle cause, organiche o meno, che sta in effetti anche la maggior confusione e il dibattito scientifico. Dibattito che finisce per porsi il problema se si debba parlare di sindrome, insieme di sintomi, o di patologia con una precisa radice organica, o se si tratti addirittura di un'invenzione, di un disturbo creato da una bieca operazione di marketing. Senza entrare in merito ai complicati argomenti legati a questo

dibattito, a cui accenneremo anche in altri capitoli, soffermiamoci ancora sui contenuti promossi da AIFA che dovrebbero rispondere alle esigenze dei genitori che chiedono chiarimenti, per esempio, su quali siano i sintomi che indicano la presenza o meno di un eventuale disturbo di questo tipo, e che differenze ci siano rispetto a comportamenti considerati normali. Un genitore comincia a rilevare la presenza di un problema soprattutto quando il bambino inizia ad andare a scuola. Allora vengono fuori i sintomi in modo ancora più evidente, e questi comportamenti finiscono per portare il bambino a scarsi rendimenti e pessime relazioni sociali con i coetanei e gli adulti che gli stanno intorno. Emerge l'incapacità del piccolo a star tranquillo, a concentrarsi. Ma, come viene spiegato anche nel sito, non basta la presenza di alcuni di questi sintomi magari sporadicamente. Quanti bambini finirebbero altrimenti per ricevere diagnosi di ADHD? Viene spiegato che occorre la presenza simultanea di più sintomi, per almeno sei mesi e svincolata da particolari contesti, come dice Patrizia Stacconi:

«Non si arriva a diagnosticare l'ADHD con le domandine del DSM IV, questa è una favola che si trova su internet, dappertutto... muove spesso le mani, interrompe... un bambino interrompe quando parli, diamogli il metilfenidato... e abbiamo risolto. Ci sono un sacco di test... sono gli esperti in materia che scelgono il pannel di test a seconda di quello che si evidenzia, e non se ne può fare uno solo; perché poi sta scritto anche che non possono prescrivere un farmaco senza aver fatto un certo numero di test, senza averli visitati un certo numero di ore, senza averli osservati». (Stacconi, 2009)

Il quadro deve essere quello di una compromissione funzionale, tanto da impedire al bambino di vivere la propria vita con serenità. Non basta che sia agitato o dia fastidio per essere etichettato come ADHD, come viene spesso detto da chi è più critico nei confronti di questo disturbo e finisce per banalizzare il messaggio. L'unico modo per fare una diagnosi è guardare il piccolo, escludere altri disturbi e ascoltare i racconti di chi gli sta vicino. Una diagnosi è il risultato di un lungo processo di test e analisi che dura fino a tre mesi in cui devono essere coinvolti non solo i genitori, ma anche gli insegnanti, gli educatori; a questo servono i questionari, e ci tiene a ribadire Stacconi, non sono gli insegnanti che fanno la diagnosi, come viene detto ancora una volta ad arte da chi finisce

per fare comunicazione contro associazioni che in buona fede cercano di aiutare i propri bambini.

Anche se c'è la convinzione da parte di AIFA circa l'origine organica dell'ADHD, non esistono tutt'oggi marcatori biologici. Ci sono ricerche genetiche e studi in questo senso, ma la diagnosi resta solo clinica, come del resto avviene anche per molte altre sindromi, come la depressione, la sindrome di Asperger, la schizofrenia, curate anch'esse con psicofarmaci. Nonostante ciò, continua Stacconi: «crediamo che esista una vulnerabilità genetica ereditata da questi bambini, poi lo sviluppo o meno dei sintomi e la loro gravità dipende anche dalla qualità delle relazioni, dall'ambiente e da chi gli sta intorno».

Individuata la sintomatologia e il disturbo, i contenuti del sito spiegano a quali strutture rivolgersi, rimandando ai centri di diagnosi e cura predisposti dal Ministero, dove dovrebbe essere possibile seguire terapie multimodali, grazie alle quali questi bambini potranno migliorare il loro modo di vivere le relazioni con i genitori, gli insegnanti e i compagni. Mentre se non curati, potrebbero subire gravi ripercussioni psicologiche che finirebbero per portarli ad abbandonare la scuola, perdere l'autostima, vivere continue frustrazioni: «Un bagaglio d'insuccessi che li renderebbe maggiormente esposti a fenomeni di devianza, come ampiamente documentato da studi sociometrici condotti dalla ricerca scientifica internazionale» (Stacconi, 2009).

Un aspetto importante che andrebbe sottolineato maggiormente soprattutto da chi difende l'uso di psicofarmaci è il fatto che il farmaco in sé non rappresenti la cura, ma solo un sostegno a terapie non farmacologiche, come previsto dalle linee guida internazionali. E' un aspetto che non emerge in modo chiaro dalle comunicazioni dell'AIFA; questa poca chiarezza finisce per assecondare il messaggio di chi riduce l'azione dell'associazione a una mera battaglia per l'uso dello psicofarmaco. In realtà, nell'ottica di tutela del bambino, il farmaco non viene mai prescritto da solo, e comunque dovrebbe riguardare solo i casi più gravi, quei casi in cui altrimenti non potrebbero essere attuate altre terapie cognitivo-comportamentali.

6.b Il registro secondo AIFA – Uno dei successi che ci tiene a sottolineare Patrizia Stacconi, come abbiamo già detto, è la messa in opera del Registro per l'ADHD, ma soprattutto la sua trasformazione rispetto a come era stato previsto dal Ministero. Inizialmente doveva servire solo per il monitoraggio del metilfenidato, come registro sulla

sostanza, poi, grazie anche al lavoro costante dei genitori dell'Associazione è diventato un registro sul disturbo. Uno strumento importante, non rigido, che tiene in considerazione tutte le informazioni sugli effetti collaterali della terapia farmacologica; uno strumento che serve a monitorare ma che rappresenta anche lo sforzo di affrontare il problema in ogni suo aspetto: da come fare la diagnosi, le linee guida, i test suggeriti, la riabilitazione, fino all'intervento sui genitori e gli insegnanti.

Voluto e cercato anche dai genitori, questo strumento insieme all'attivazione dei centri specializzati in diagnosi e cura dell'ADHD rappresenta per AIFA una delle migliori risposte a chi parla di un rischio d'abuso di psicofarmaci. La tutela dei piccoli pazienti è garantita per AIFA dal fatto che la presa in carico e la diagnosi di ogni bambino viene portata avanti da equipe multidisciplinari, cosa che dovrebbe ridurre gli errori e gli usi impropri di terapie farmacologiche. L'equipe minima che ha proposto l'ISS nelle sue linee guida è formata da un pediatra, un neuropsichiatra infantile, uno psicologo e un pedagogo/assistente sociale. Dalla teoria alla pratica c'è tuttavia un bel po' di strada, e in realtà, come denuncia AIFA, i centri che funzionano bene, rispettando le linee guida del ministero, sono molto pochi.

Le difficoltà che un genitore incontra nel momento in cui dovrebbe cominciare la terapia finiscono per essere maggiori di quelle incontrate per arrivare a una diagnosi. La scarsità dei centri specializzati non è un grosso problema quando si tratta di fare solo una diagnosi, può diventare un ostacolo insormontabile nel momento della terapia, in questo caso serve una struttura vicina, locale che possa seguire in tutti gli aspetti della vita, non solo il bambino, ma anche il genitore.

È importante che gli stessi genitori seguano un training specifico, una via di mezzo fra un corso di formazione e una psicoterapia, il cui fine è quello di fornire i contenuti scientifici su cosa sia il disturbo, ma anche indicare alla famiglia le strategie da seguire in modo da mettere il bambino nelle migliori condizioni possibili di vita; uno psicoterapeuta inoltre ha le competenze per capire se ci sono problemi relazionali su cui intervenire, a partire dalla relazione di coppia.

Ciò evidenzia come ci sia la volontà di non scaricare tutto il problema sul bambino, ma di fare un intervento che porti al benessere dell'intera famiglia. Uno degli aspetti che sembra emergere dai contenuti delle comunicazioni sull'ADHD promosse dall'AIFA, soprattutto quelle dedicate ai genitori, e da quanto raccolto nelle interviste con i suoi

responsabili, è il fatto che la presa in cura di un bambino con ADHD finisce per essere la presa in cura di una famiglia; a questo proposito commenta Patrizia Stacconi: «Io nella mia pratica quotidiana incontro spesso un genitore con disturbo. Disturbi mentali di questo tipo sono diffusi spesso tra i maschi, tra i papà, c'è questa possibilità. Allora, vogliamo fare la diagnosi ai genitori? Vogliamo prendere in carico il genitore dove sta il figlio in cura? Non è facile ammettere che tuo figlio c'ha un disturbo, ancora più difficile è ammettere che ce l'hai anche tu un disturbo».

Il problema è che serve una rete di strutture di prossimità per portare avanti terapie così complesse che coinvolgono genitori e figli, oltre a operatori con cui instaurare un rapporto di fiducia, e non è semplice; non si tratta solo di problemi di natura economica; secondo Stacconi, il primo problema è legato alla mancanza di una conoscenza reale del disturbo:

«C'è lo stigma sul disturbo mentale... neanche ne vogliono sentir parlare. Io sono andata in regione (Lazio), mi hanno dato la delibera, dicendo a noi, come associazione di genitori, di individuare i centri. Aggiungendo che loro come Regione non avrebbero fatto altro, dal momento che non c'erano i soldi. Questa gente che prende decisioni sulla salute non sa neanche di cosa parla. Non si rendono conto che ci sono delle persone che, una volta che hai perso quel momento, non le recuperi più, proprio perché hanno un disturbo mentale. L'adulto non è che ha la semplice ADHD o è un po' iperattivo, no, ha sempre qualche altra cosa assieme. Lo dicono le statistiche. Se lo perdi, non lo recuperi più».
(Stacconi, 2009)

Oltre ai centri che dovrebbero garantire un sostegno a tutta la famiglia, anche gli insegnanti e la scuola hanno un ruolo chiave nella presa in carico del bambino con ADHD. I registri prevedono, per esempio, che si facciano almeno quattro incontri con l'insegnante. Il bambino deve essere aiutato sia a casa sia a scuola. Il problema è che l'insegnante non ne sa niente di ADHD, o quando ne sa qualcosa, conosce il messaggio veicolato da altri canali d'informazione, che non sono né AIFA, né il Ministero. E oggi le strutture di diagnosi e cura non possono farsi carico della formazione degli educatori, non hanno nemmeno il personale minimo per seguire il bambino:

«Servirebbero strutture con più figure, uno che si occupa del ruolo pedagogico, uno che si occupa della riabilitazione, e poi potrebbe aver bisogno di fare anche altro. Ci sono bambini che non si mettono seduti a un tavolo con una psicologa, nemmeno se li legghi. Allora esistono per questi delle terapie complementari, che hanno un aspetto ludico, come l'ippoterapia, la teatro terapia, la musicoterapia. Ma queste terapie funzionano solo nel caso in cui il bambino è appassionato di queste attività e poi devono essere fatte con l'istituto di neuropsichiatria infantile... noi buttiamo soldi a tutto andare per queste terapie, noi genitori dei bambini iperattivi siamo grandissimi fruitori di queste terapie, contrariamente a quello che dicono tanti... se uno ti dice che l'ippoterapia fa bene a tuo figlio, sei ben contento di mandarlo a fare l'ippoterapia, invece di dargli il farmaco. E' questo che non entra nella testa di alcune persone». (Stacconi, 2009)

Ancora oggi, AIFA è identificata con lo psicofarmaco; forse anche perché, come spiega il suo presidente, il fatto d'aver reintrodotta il metilfenidato, è presentato come uno dei maggiori risultati dell'associazione. Sono farmaci che, come ci spiega Stacconi e lo stesso Panei, a differenza di quanto viene detto da certe campagne di farmacovigilanza, possono considerarsi fra i più sicuri, dal momento che sono usati sull'uomo da più di cinquant'anni, e hanno una grande efficacia in termini di riduzione del sintomo. Ovviamente, aggiungono, devono essere somministrati nelle dosi opportune, e sono inutili se non affiancano una terapia multimodale, se non sono monitorati. Ma quali sono allora i problemi ancora aperti? Lo spiega Stacconi:

«Il problema è che quando questi bambini escono dai centri specializzati di diagnosi e cura e vanno sui servizi territoriali, cadiamo nel baratro perché addirittura molti dei servizi ti dicono che non esiste l'ADHD, che la diagnosi è stata fatta male, e non ci sono terapie adeguate... allora i genitori con il lanternino sono costretti a cercare specialisti in queste cose, costretti a pagarli. Tutto ciò costa in media quindicimila euro all'anno, per chi se lo può permettere». (Stacconi, 2009)

6.1 Contenuti scientifici fra esperienza diretta e una rete internazionale

Far conoscere dunque l'ADHD è uno degli obiettivi chiave dell'associazione, e uno dei problemi maggiori che deve affrontare. La scelta però, un po' per vocazione, un po' per

limiti e necessità, è stata quella di divulgare, come abbiamo visto, soprattutto contenuti pratici su come intervenire nella cura e diagnosi del disturbo:

«Abbiamo scelto di divulgare cose pratiche che hanno un fondamento scientifico, cioè che sono indicate nelle linee guida, che sono indicate da consensus internazionali, come la Consensus europea sull'ADHD firmata da 85 professionisti che fanno questo lavoro da una vita». (Stacconi, 2009)

I contenuti scientifici e pratici che passano attraverso la comunicazione dell'associazione sono il frutto delle informazioni condivise dalla rete di trentacinque associazioni europee di genitori che vivono lo stesso tipo di problema e comunicano fra sé. Non si tratta solo di contenuti che riguardano l'ADHD, ma anche tutti quei disturbi che nell'80% dei casi l'accompagnano. I risultati delle ultime ricerche pubblicate arrivano inoltre anche attraverso quei referenti o collaboratori con una formazione scientifica che hanno esperienza nella lettura di riviste specializzate. Far parte di una rete internazionale di associazioni, aver collaboratori che siano anche ricercatori, referenti volontari che siano genitori e che possano tradurre e leggere articoli scientifici comunicando i contenuti ad altri genitori, sono importanti elementi che caratterizzano la comunicazione fatta da un'associazione come AIFA. In tutto questo c'è anche lo sforzo di capire quale sia la ricerca buona separandola da quella meno buona, quella più promettente da quella destinata a non portare niente di nuovo: viene fatta una selezione dei contenuti da divulgare, sulla base di chi ha condotto lo studio, sulla base di criteri di scientificità, favorendo quelle ricerche pubblicate su riviste ad alto impact factor, pubblicate da strutture che da anni prendono in cura bambini e fanno diagnosi, dice Stacconi. L'obiettivo è quello di far passare contenuti che abbiano un valore scientifico, che diano garanzie di qualità. L'accreditarsi come punto di riferimento, portatore di contenuti rigorosi, passa attraverso la creazione di una fitta rete di rapporti con referenti scientifici e professionisti del mondo della ricerca. Consapevole di questo, AIFA cercò all'inizio di costituire anche un comitato scientifico; ma la difficoltà nel mantenere uno stretto rapporto con alcuni medici fece sì che il comitato in poco tempo fosse sciolto.

Tornando ai contenuti, le ricerche divulgate possono riguardare gli ultimi studi sui farmaci usati, sulla ricerca di fattori biologici, sull'influenza dei fattori ambientali. Di

sicuro, sottolinea Patrizia Stacconi, non vengono promosse quelle ricerche che ancora non riconoscono l'esistenza di questi disturbi o non accettano l'utilità di uno psicofarmaco nei casi più gravi. Ci sono dei punti fermi che è difficile mettere ormai in discussione, mentre su altri aspetti, come per esempio il ruolo della dieta nella cura di certi sintomi, si può discutere e avere risultati anche diversi. In questo senso, AIFA cerca di fare comunicazione della scienza, nel modo più responsabile possibile, dicendo di mettersi dalla parte della voce più autorevole e quindi più credibile dal punto di vista scientifico, non riconoscendo invece la stessa serietà e scientificità a tanti studi sostenuti e promossi da campagne come "Giù le mani dai bambini".

Gli stessi problemi s'incontrano, dice Stacconi, quando si vuol contrastare il messaggio che in Italia ci sia un'emergenza di abuso da psicofarmaci nei bambini. Di fronte a messaggi dannosi che parlano di emergenza, abuso, effetti collaterali e che inevitabilmente arrivano alla gente soprattutto se condotti con l'efficacia con cui sa gestire la comunicazione "Giù le mani dai bambini", è necessario fornire alle persone gli strumenti e i dati per capire se si tratta davvero di un'emergenza o no. I dati oggi non parlano certo di emergenza d'abuso di psicofarmaci, conclude Stacconi, almeno non per quanto riguarda l'ADHD, ma questa informazione stenta a passare ed essere recepita.

6.2 Formare i medici, informare il pubblico, sostenere i genitori

La percezione che la comunicazione sia una delle leve su cui puntare è ben presente in AIFA, è ribadito anche nello Statuto dell'associazione. La forza della sua comunicazione nasce dal fatto che agisce sui pari, è una comunicazione soprattutto da genitore a genitore, forte all'interno della rete, fra chi condivide lo stesso problema, ma abbastanza inefficace di solito al di fuori. In particolare, AIFA declina le sue attività di comunicazione sulla base di tre scopi, tutti finalizzate alla tutela del bambino:

- a. Fare conoscere l'ADHD, soprattutto a chi sta vicino al bambino
- b. Formare medici e operatori capaci di curare un bambino con ADHD
- c. Sostenere i genitori dei bambini con ADHD

a. Far conoscere l'ADHD – Secondo AIFA un primo tipo di comunicazione, che avrebbe dovuto fare il Ministero della Salute a più riprese, e che non è stato fatto, è legato

a un'attività di tipo divulgativo. E' necessario comunicare l'esistenza di questo disturbo, facendolo entrare nel bagaglio di conoscenze di ogni persona, come è stato fatto per altri disturbi la cui esistenza non viene più messa in discussione. Questo avrebbe contribuito a migliorare la qualità della vita dei bambini con ADHD e delle loro famiglie, come spiega il presidente di AIFA:

«Una delle cose più frustranti e più gravi quando ci sono le crisi di comportamento di questi bambini è che la gente non sa che esistono questi disturbi. Non c'è solo l'ADHD, ma per esempio il Disturbo Oppositivo Provocatorio, anche quello è un disturbo certificato, è sui manuali della salute mentale di tutto il mondo. Se un bambino ha una crisi al supermercato, vuole assolutamente una cosa che tu non puoi comprare. Lui comincia a urlare, si butta per terra. Nell'accezione comune dell'evento quello è un bambino maleducato, viziato, con un genitore inefficace. Questa opinione condiziona anche i comportamenti dei genitori e tu velocemente cerchi di sedare questa crisi. In realtà, in quel caso, dovresti lasciarlo urlare, piangere, metterti lì vicino e dirgli che non puoi comprare quello che ti chiede... senza pensare di essere giudicato. Il problema è che nessuno conosce l'esistenza di questi disturbi, e finisce per lasciare che sia l'ambiente con le sue pressioni a condizionare il tuo comportamento. Queste pressioni che finisci per averle ovunque, dalla sala d'attesa del medico al supermercato, a scuola, rovinano la qualità del rapporto con il proprio figlio». (Stacconi, 2009)

Tutto ciò condiziona anche il modo in cui un adulto percepisce il suo ruolo di genitore. Per questo motivo, secondo AIFA, un primo sforzo di comunicazione dovrebbe essere di tipo divulgativo, informativo. Questo tipo di comunicazione richiederebbe inoltre il sostegno di una comunicazione istituzionale fatta dal Ministero della Salute e dai suoi uffici tecnici, cosa che non è mai avvenuta. L'appoggio di un'istituzione come il Ministero, di una voce super partes sarebbe stato importante, avrebbe dato forza al messaggio di fronte all'opinione pubblica. Il risultato invece è stata una comunicazione non sufficiente sia a livello associativo sia istituzionale. E quale messaggio sarebbe stato necessario comunicare prima di tutto? Che esistono disturbi come l'ADHD che interferiscono in modo pesante nella vita di un bambino e della sua famiglia. Il tipo d'informazione può determinare anche la possibilità o meno di diagnosi: se il messaggio vincente è quello che

“l’ADHD non esiste”, un insegnante a cui viene sottoposto un test per una diagnosi di ADHD può rifiutarsi di farlo, o, ancora più grave, sottolinea Stacconi, un medico potrebbe non indirizzare il piccolo paziente verso le strutture specializzate. Ciò che vale per l’ADHD vale anche per altri disturbi che oggi rientrano nei manuali internazionali, come il Disturbo Oppositivo Provocatorio, visti ancora una volta in modo estremamente critico da campagne e movimenti come “Giù le mani dai bambini”.

b. Formare gli operatori – Tutti gli operatori dovrebbero essere informati su cos’è l’ADHD per i protocolli e i manuali internazionali, senza preconcetti. Già questo, come abbiamo visto, è carente. La formazione richiesta poi è ancora più complessa, implica la capacità di riconoscere gli aspetti patologici di sintomi in apparenza normali e saper personalizzare la cura. Non tutti i bambini hanno bisogno di terapie specifiche, alcuni hanno bisogno solo di essere lasciati liberi, dice Stacconi; su 100 bambini diagnosticati ADHD, 25 con la crescita lo superano, non hanno bisogno di nessun intervento, né farmacologico, né psicoterapeutico; servono solo strategie che possono nascere, precisa ancora Stacconi, dalla conoscenza del problema, cosa che non hanno né i genitori né gli insegnanti. Un esempio vicino a questa condizione, è quello del bambino dislessico; se un problema come questo non viene riconosciuto fin da piccoli, il bambino verrà colpevolizzato, resterà indietro rispetto alla classe, sviluppando magari un rifiuto verso la scuola. Quello della dislessia non è un esempio a caso, è un disturbo che spesso si accompagna all’ADHD. Gli insegnanti, come abbiamo ripetuto più volte, sono fondamentali nel processo di riabilitazione del bambino, ma, fa notare AIFA, non ci sono strutture in grado di prendersi carico della loro formazione; sarebbe compito del Ministero della Salute e della Pubblica Istruzione, ma non lo fanno. Non solo non è mai stata fatta formazione, ma non è stata fatta nemmeno informazione da parte del Ministero. Dopo il 24 Aprile 2007, dice Stacconi, data dell’uscita del decreto per l’introduzione di Ritalin e Strattera, che prevedeva anche la collaborazione degli insegnanti nella fase di diagnosi e di riabilitazione, non è stata fatta nessuna comunicazione istituzionale per le scuole. Solo oggi, a tre anni di distanza, sono arrivate le prime comunicazioni informative. Ma nel caso degli operatori non basta l’informazione, serve la formazione, come previsto dal Registro. Gli insegnanti dovrebbero avere nel loro bagaglio formativo quantomeno alcune coordinate che li aiutassero a capire come comportarsi nel caso di bambini con certi disturbi:

«La maestra non sa neanche che esiste il disturbo, non è colpa sua, ma si deve così cominciare da zero. Il problema poi è che le strutture specializzate di diagnosi e cura non ce la fanno a seguire in modo diretto i diversi casi, allora rimandano il genitore al servizio territoriale, dove dovrebbe trovare una psicologa per la terapia, una psicologa in grado di relazionarsi con la scuola per almeno un anno... ma la psicologa non c'è, o non sa di cosa stiamo parlando, non ci sono i logopedisti che fanno la riabilitazione per disturbi dell'apprendimento come la dislessia, presente nel 30% dei bambini con ADHD. Questo succede non solo per l'ADHD, ma anche per altri disturbi». (Stacconi, 2009).

c. Sostenere i genitori – Gran parte dell'attività dei volontari dell'associazione, come abbiamo visto, va nel sostegno quotidiano verso altri genitori. Sostegno che passa soprattutto attraverso piccoli segni, attraverso l'ascolto e la disponibilità di un po' del proprio tempo. Molti dei primi contatti con altri genitori arrivano per esempio per telefono. Di solito a chiamare è un genitore che facendo una ricerca è arrivato nel sito dell'associazione e preoccupato cerca poi chiarimenti. Quando un genitore chiama, lo fa perché riconosce nel suo bambino qualcuno dei comportamenti riconducibili ai sintomi dell'ADHD e vorrebbe capire meglio di cosa si tratta. Il compito del volontario non è quello di fare diagnosi per telefono; può però raccontare la propria esperienza e consigliare a chi rivolgersi fra le strutture specializzate. E' il genitore che dall'ascolto di un'esperienza di ADHD accertata deve capire se e quante analogie ci sono, agendo poi di conseguenza.

6.2a La forza della comunicazione fra pari - La forza del messaggio veicolato da un'associazione di genitori, al di là dei contenuti scientifici, e del creare una rete di contatti, nasce dall'esperienza diretta di ciascuno dei genitori che vive sulla propria pelle il problema:

«Quello che mi conforta – dice Patrizia Stacconi - è il fatto se prendo una certa decisione per mio figlio, confortata da certi dati, poi io ce l'ho dentro casa. Non c'è nessun altro che mi può venire a raccontare cos'è e che non è, perché io vivo con mio figlio e le posso dire meglio di chiunque altro come stava, quello che è stato della sua storia e quello

che poi è diventato, se è migliorato o non è migliorato. C'è un confronto diretto, cosa che non può avere un'altra persona».

E' la forza della comunicazione fra pari. Un genitore il cui figlio ha un certo problema si fida di più ad ascoltare un genitore che ha già vissuto lo stesso tipo di problema e magari l'ha risolto. Solo chi sta vicino a un bambino con ADHD vede se migliora la qualità della sua vita, se gli interventi terapeutici servono. Da questo punto di vista è importante far parte di una rete internazionale di associazioni per condividere il vissuto di altri genitori in altri stati, in cui magari esistono esperienze terapeutiche diverse. E' importante vedere quali miglioramenti hanno i loro bambini, per capire se ci sono per esempio terapie migliori. Questa esperienza diretta, che va al di là dei contenuti scientifici propriamente detti, ha comunque, per Stacconi, un valore scientifico.

L'immagine che emerge è quella di un genitore che cerca, si documenta e sceglie quali strade seguire, cerca le strade migliori, le sperimenta e se ne fa promotore:

«Tutti i genitori che ci chiamano hanno accumulato tante di quelle esperienze negative, hanno provato tante di quelle strade che quando finalmente imboccano una strada giusta, sia per la diagnosi sia per la terapia, lo capisci, non ti puoi sbagliare perché sono anni che tuo figlio sta male; mentre in Europa si ha l'accesso alla diagnosi molto prima, noi abbiamo un ritardo di tre anni. Non parliamo degli Stati Uniti perché abbiamo troppe differenze. Tre anni di ritardo su una diagnosi sono un'enormità, significano anni persi a scuola, significano terapie sbagliate». (Stacconi, 2009)

La scientificità di cui parla Stacconi, in questo caso, nasce da quel tipo d'informazione che di solito un genitore si aspetta di avere da un'associazione di mutuo aiuto, un'informazione che sia confortata dall'esperienza diretta:

«Lo stato di benessere di un figlio è qualcosa su cui non si può mentire... qui parliamo di bambini non che non riescono a studiare, parliamo di bambini che non riescono a giocare. Questo dovrebbe far riflettere qualcuno. Ci sono moltissime persone... tutti quelli che ho conosciuto io, tutte le mamme che hanno un figlio con un disturbo dell'apprendimento, che smettono di lavorare perché il pomeriggio devono stare vicine ai

figli, perché non riesci con uno stipendio normale ad avere un operatore che sta vicino a tuo figlio a fargli fare i compiti tutti i santi giorni. Quindi lasci perdere. Io la vado dal punto di vista del genitore». (Stacconi, 2009)

Per un genitore di AIFA, la qualità, la bontà e la scientificità con cui si può misurare una ricerca, una diagnosi e un trattamento sta in quanto espresso nelle parole di Patrizia Stacconi, è quello che ti permette di capire quando imbocchi una strada giusta, che porta con sé dei risultati, verificabili in modo diretto.

6.3 Comunicare o non comunicare, questo è il problema?

La vicenda ADHD sembra suggerire l'ipotesi che una sapiente gestione della comunicazione sia riuscita a guidare il dibattito pubblico e le scelte politiche, se non del tutto, almeno condizionandole: un esempio anche di come possa essere gestita la comunicazione dell'expertise, innestando relazioni e dinamiche che dovrebbero essere studiate con gli strumenti della cosiddetta 'environmental sociology' (Hannigan, 1995).

Gli attori che hanno condotto da protagonisti la comunicazione sono arrivati dalla società civile, non dalle istituzioni, di cui hanno cercato l'accreditamento, e sono riusciti a condizionare in modo determinante non solo l'opinione pubblica, ma anche gli organi decisori. Una Campagna come "Giù le mani dai bambini", nel momento in cui è nata ha monopolizzato il dibattito in poco tempo, puntando su messaggi semplici, condivisibili da chiunque, sintetizzabili in: "salviamo i nostri bambini dall'abuso di psicofarmaci". Questi messaggi hanno finito per mettere alle corde altre realtà come AIFA, che si è trovata cucita addosso etichette che hanno finito per qualificarla come "l'associazione di quelli che vogliono dare gli psicofarmaci ai propri figli" o peggio "l'associazione degli amici delle multinazionali del farmaco", senza che questa riuscisse a trovare la forza di replicare con altrettanta energia.

La critica di AIFA ai suoi interlocutori è che in generale il modo in cui è stata fatta la comunicazione intorno all'ADHD ha trasformato questa vicenda in un argomento da salotto. Si è finito per puntare su facili slogan, su immagini in cui i buoni venivano contrapposti ai cattivi, immagini poi amplificate da stampa e media, senza rendere giustizia alla complessità di un dibattito che avrebbe potuto giovare a tutti. Il risultato? Il risultato è stato quello di alimentare e giustificare una sorta di obiezione di coscienza fra chi dovrebbe

occuparsi di ADHD: è normale, dice Patrizia Stacconi, che un cittadino possa farsi un'idea e magari rifiuti per principio la possibilità di usare psicofarmaci per proprio figlio, fa parte della libertà di ognuno, è grave però che lo stesso rifiuto venga da un medico, alla luce di provvedimenti governativi, delle linee guida di una società come la SINPIA, la Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, e di protocolli riconosciuti a livello internazionale.

Per un'associazione come AIFA fare un'attività di comunicazione efficace che tocchi anche un pubblico non coinvolto direttamente da questi problemi è tutt'altro che semplice e scontato. Mancano le risorse, il tempo e le competenze, come riconoscono i suoi responsabili, per sopperire a un'attività che dovrebbe essere fatta a livello istituzionale. Tutto ciò sarebbe ancora più necessario, dice Patrizia Stacconi, alla luce della massiccia e a volte aggressiva campagna di comunicazione e disinformazione fatta contro AIFA e gli stessi organi tecnici del Ministero della Salute. E' difficile giocare ad armi pari contro "Giù le mani dai bambini". In questo senso non c'è stata nemmeno un'efficace risposta e appoggio da parte delle multinazionali del farmaco, che in Italia, come spiega Panei (Panei, 2009), hanno deciso di non investire più di tanto nel momento in cui sono stati reintrodotti Ritalin e Strattera, considerando il nostro paese un mercato su cui era importante esserci, ma marginale da questo punto di vista. Piuttosto che sprecare inutilmente energie in una battaglia difficile da vincere a livello di comunicazione, la scelta di AIFA è stata così quella di investire tempo e risorse su altre priorità:

«Allora a un certo punto abbiamo lasciato stare. Non abbiamo le forze per contrastare, non possiamo fare tutto noi, non siamo una campagna d'informazione noi. Allora io vorrei che l'informazione corretta, come succede negli altri paesi, la facessero le istituzioni. Allora per quanto possa farmi soffrire un fraintendimento del genere, possa condizionarmi, possa farmi tornare indietro nel lavoro faticosamente fatto, che è costato soldi e ore tolte ai nostri figli, non posso competere con questi, io. Poi non lo posso fare da sola, perché, la comunicazione efficace va fatta con i tecnici, con gli specialisti che a volte non mi sostengono, anche per una questione di tempo, per una questione d'immagine». (Stacconi, 2009)

Un'attività di comunicazione deve essere ben strutturata e mai lasciata al caso, in questo "Giù le mani dai bambini" è un buon esempio. Capito quale fosse il campo dove si giocava gran parte del confronto, nei primi anni AIFA cercò di farsi affiancare anche da una delle più importanti agenzie di comunicazione e consulenza strategica italiane, la Ketchum (www.ketchum.it), un'agenzia che lavora per importanti istituzioni pubbliche e private come la Eli Lilly. Fu una consulenza che costò caro in termini economici all'associazione, e che fu pagata grazie a fondi che arrivarono da una donazione liberale proprio di una farmaceutica. Significative a questo proposito le parole della presidente:

«Il fatto di dover mettere quei fondi per questa cosa, il fatto che per noi fosse stato necessario, quando per un'altra associazione non sarebbe stato necessario spendere, mi amareggia tantissimo. Perché noi siamo sollecitati in un modo inappropriato dalla stampa, noi siamo sotto una lente d'ingrandimento e le nostre frasi vengono male interpretate. Noi siamo i genitori che, stanchi dei loro figli, vogliono dar loro un sedativo. La follia è quando poi il metilfenidato passa come psicostimolante. Allora siamo quelli che vogliono drogare i propri figli. Devi corazzarti, perché oltre al danno c'è la beffa. Hai un figlio che soffre, per il quale hai dovuto trovare delle soluzioni arrampicandoti sugli specchi, informandoti da solo, vai a cercare di ottenere qualcosa e devi vincere questa resistenza, perché guarda caso non sono informati sulle nuove pratiche e tutto il resto, però tutti hanno recepito bene l'altro messaggio 'noi siamo quelli del farmaco' e finiamo per essere etichettati così».
(Stacconi, 2009)

Un'etichetta difficile da scrollarsi di dosso che serve solo ad aumentare la frustrazione e le difficoltà. Il problema è che mentre AIFA ha la forza di confrontarsi soprattutto con genitori e al massimo con medici e referenti scientifici, non sembra avere l'energia per fare un'azione diffusa di raccolta consenso, non sembra avere l'energia per elaborare un piano di comunicazione. Una campagna come "Giù le mani dai bambini", centrata sulla comunicazione, agisce, come vedremo, secondo una strategia, con un portavoce, con dei testimonial, accreditandosi sia dal punto di vista scientifico, sia istituzionale, sia politico, e così riesce a penetrare nel tessuto sociale toccando tutti - genitori, amministratori, pubblico generico, insegnanti, medici - in modo massiccio, con un messaggio semplice, forte e condivisibile.

Una volta poi che hai ricevuto un'etichetta, che sei universalmente riconosciuto in un certo modo, accade anche, come raccontano i responsabili di AIFA e i suoi referenti scientifici, che finisci per maturare una certa diffidenza ogni volta che ti chiedono di esporti in pubblico per parlare della tua causa; hai la sensazione che sia inutile, che faccia solo parte di un gioco in cui ti è chiesto di tenere una parte, di difendere un'etichetta che ormai ti è stata affibbiata. Cresce così, dice Stacconi e con lei molti dei referenti scientifici dell'associazione, una certa resistenza e diffidenza verso chi si occupa di comunicazione e giornalismo. Un meccanismo perverso che finisce per chiuderti ancora. Più volte, racconta Stacconi durante il nostro colloquio, è accaduto che alcuni giornalisti contattassero i referenti dell'AIFA, sotto mentite spoglie, per farsi rilasciare dichiarazioni a conferma della solita etichetta, senza preoccuparsi di capire veramente; in questi casi l'obiettivo è sempre quello di portare il discorso sulla pericolosità del farmaco, confermando l'idea che i genitori dell'AIFA siano soprattutto quelli che vogliono sedare i propri figli.

Nella vicenda ADHD tutti dichiarano di voler tutelare i bambini, di cercare il loro bene. Un obiettivo comune che finisce però per mettere in contrasto genitori contro genitori, genitori contro opinione pubblica, medici contro medici, opinione pubblica contro istituzioni e così via, sono tanti, come possiamo intuire, gli abbinamenti che potrebbero essere fatti. Sciogliere la complessità di questa vicenda giocata su così tanti piani e fra così tanti attori non è semplice, tutti sembrano spinti dalle migliori intenzioni:

«Io non ce l'ho con nessuno, perché ci sono tantissime brave persone che aderiscono a una campagna come 'Giù le mani dai bambini', penso tutti aderiscono a questa campagna nella perfetta buona fede per aiutare i bambini, perché viene proposta in un modo che non è possibile non aderire. Anche io, se la mia vita fosse stata diversa e avessi letto questa cosa avrei aderito anch'io. Ora, quello che gli contesto è che l'informazione non sia corretta, e che contribuisca a confondere persone che potrebbero aiutare, avere accesso a terapie corrette che non sono invasive, che non sono fatte così con la testa per l'aria. Questo fa un danno ai bambini. È questo è quello che io contesto». (Stacconi, 2009)

Da parte di AIFA c'è, dunque, la consapevolezza dell'importanza della comunicazione, ma c'è anche quella dell'onere che questo comporta. Il periodo in cui sono stati affiancati

da un'agenzia di professionisti è servito anche per capire le strategie di comunicazione dei loro interlocutori e degli altri attori sulla scena, per aumentare la consapevolezza dei rischi e delle opportunità legate alla comunicazione. E' servito per capire che occorre attenzione anche nel rilasciare dichiarazioni, facilmente male interpretabili, così come a capire l'opportunità di non rifiutare mai il confronto, né di difendere ciò in cui credi, e come dice Stacconi, ciò che pensi sia la realtà, superando magari la diffidenza che puoi aver maturato, aggiungiamo noi. In realtà, ci spiega il presidente, anche in questo caso, nonostante l'intenzione di AIFA fosse solo quella d'imparare a minimizzare i rischi della comunicazione con semplici e innocui accorgimenti che vanno dal controllare i virgolettati al chiedere le domande all'intervistatore, il fatto che tutto ciò fosse stato pagato con una donazione di una farmaceutica fu visto subito, non appena si venne a sapere, come una subdola operazione per manipolare giornalisti ingenui:

«Siamo volontari. Quindi tu puoi rinunciare a parlare però puoi anche cercare di farlo per far sentire la tua voce, far sentire la voce di quelli che non possono farsi sentire. Allora accetti un rischio, però questo rischio lo puoi minimizzare se sai qualcosa.... questo è stato considerato come manipolare, come se stessimo facendo corsi su come manipolare ingenui giornalisti. Abbiamo questo peccato mortale di aver accettato i fondi anche da una farmaceutica. Certo che abbiamo dibattuto tanto, non è che per noi pure è stata una cosa automatica. Alla fine, siccome i soldi non ci stanno, la carta costa, il telefono costa, l'inchiostro costa, gli spostamenti costano... e comunque è una cosa che riguarda il passato perché neanche questo c'è più». (Stacconi, 2009)

6.3a Se manca la comunicazione istituzionale - Aggiungiamo un commento sul problema della comunicazione istituzionale che è stata quantomeno carente, citando le parole di Pietro Panei dell'ISS, referente scientifico di AIFA, ma soprattutto rappresentante del Ministero:

«Per quanto riguarda il problema della comunicazione dal punto di vista della comunicazione istituzionale è stato un disastro, un completo disastro. Noi, io e i miei colleghi dell'Istituto, i colleghi del comitato scientifico, ma anche i neuropsichiatri dei servizi, ci siamo trovati sotto un fuoco pazzesco, era un pochino come andare alla guerra

con i forconi e i rastrelli contro un carro armato. Era una situazione di quel tipo. E devo dire siamo stati massacrati». (Panei, 2009)

Come riconosce Panei, la vicenda ADHD si è giocata molto sul campo della comunicazione, e istituzioni come il Ministero pur navigando nell'epoca della comunicazione multimediale, sono rimaste ancorate al decreto borbonico, quello che veniva affisso nella pubblica piazza, bandito ad alta voce dal messo comunale. Il risultato è che non c'è stato da parte dell'ISS e del Ministero nessun serio tentativo di fare chiarezza sulla vicenda ADHD e di porsi come interlocutori super partes, capaci di far sentire la propria autorevolezza. Alla stregua di altri attori sociali, sono finiti invece per essere schiacciati come parte di una contrapposizione, da un movimento d'opinione, da una campagna "Giù le mani dai bambini" che è riuscita ad accreditarsi come rappresentante di milioni di persone. Da un lato, aggiunge Panei, questo confronto ha stimolato un po' l'idea che ci sia la necessità di pensare ad una comunicazione migliore, soprattutto che sia necessario comunicare con l'opinione pubblica, non solo ai diretti interessati, soprattutto su certi temi, soprattutto quando dall'altra parte c'è chi getta fuoco, e parla di emergenza. Oggi, non basta pubblicare su riviste scientifiche, dice Panei, occorre che anche il ricercatore vada con consapevolezza sui media di larga diffusione, sui quotidiani, alla radio, alla televisione. Tuttavia, nota Panei, a livello della massa dei ricercatori, e soprattutto a livello dei vertici istituzionali e cosa ancora più grave, a livello dello stesso ufficio stampa, tutta questa vicenda ancora non ha determinato dei cambiamenti significativi. Mancano soprattutto regole che permettano di intervenire tempestivamente nel mondo della comunicazione, per non dare vantaggio all'avversario. Un comunicato del Ministero esce solo dopo una lunga serie di autorizzazioni, non c'è la velocità di risposta di Luca Poma, il portavoce della campagna "Giù le mani dai bambini", che dopo mezz'ora ha già smentito e commentato qualsiasi cosa. L'unico, o uno dei pochi tentativi che ha fatto il Ministero per giocare la sua parte nel campo della comunicazione sull'ADHD è stato attraverso la generosa attività del responsabile del progetto ADHD dell'ISS Pietro Panei, che non si è mai sottratto a qualsiasi confronto e dedicando un sito all'ADHD nel portale dell'ISS, un sito che oggi si è attestato fra i 9.000 e 10.000 accessi esterni al mese. E' qualcosa, ma di certo non basta a contrastare una comunicazione multicanale come quella di "Giù le mani dai bambini".

7. Comunicazione e lobby

7.1 I rapporti con le farmaceutiche e altri finanziatori

Avere rapporti o addirittura ricevere fondi da un'azienda farmaceutica, soprattutto quando sei etichettato in un certo modo, è una sorta di peccato originale, di macchia agli occhi dell'opinione pubblica. Oggi AIFA non nasconde, come abbiamo sentito anche nelle dichiarazioni della presidente, di aver ricevuto donazioni liberali da parte di farmaceutiche, donazioni che sono state usate anche per pagarsi consulenze con agenzie di comunicazione. C'è stato un dibattito interno sull'accettare o meno fondi di questo tipo, consapevoli dei rischi che ciò avrebbe comportato, visto anche quanto è successo negli Stati Uniti, dove l'associazione di genitori gemella, la CHADD, negli anni '90 fu al centro di uno scandalo per aver ricevuto finanziamenti di centinaia di migliaia di dollari dalle aziende del farmaco. Tutto ciò può diventare un'onta indelebile e giocare a sfavore, soprattutto con partner così agguerriti a livello di comunicazione. Alla fine ha vinto la necessità di sopravvivere. Stacconi dichiara tuttavia che AIFA non ha mai avuto vincolo su come usare i soldi ricevuti, se non la richiesta da parte dell'azienda di non diffondere il fatto che ci fossero stati questi finanziamenti, perché ciò avrebbe potuto causare solo un danno d'immagine. Un'ingenuità che a livello comunicativo ha finito di nuovo per ritorcersi contro. A scanso di equivoci, continua Stacconi, i soldi ricevuti sono stati in ogni caso usati per pubblicazioni per gli insegnanti o altre spese che non c'entrano niente con il farmaco... non direttamente, aggiungiamo noi.

Al di là della buona fede o meno dei responsabili dell'associazione, è chiaro che un finanziamento fatto da una farmaceutica, portatrice di un chiaro interesse, non può non essere visto come un tentativo, un modo per condizionare e fare pressione sul mercato in una certa direzione. E' necessario però capire anche l'entità dei finanziamenti, la convinzione con cui queste azioni di marketing sono state portate avanti, se appartengono o no a una precisa strategia aziendale. In questo caso, l'impressione è che ci sia stato anche in Italia un tentativo iniziale sulla scia del copione adottato in altri paesi, dove si è cercato di fare marketing sul farmaco, ma non così convinto. Si è trattato di azioni che di fatto, nonostante la reintroduzione del Ritalin, nel nostro paese hanno avuto poco successo e oggi hanno perso ancora di più in efficacia. Subito dopo la reintroduzione nel mercato del

metilfenidato, come racconta Panei, la Novartis scelse addirittura di non spendere per fare comunicazione in Italia non ritenendolo conveniente, e oggi, come emerge anche dalle interviste a Poma e Stacconi, le stesse aziende stanno smettendo di investire in Italia a livello di marketing e comunicazione su questi farmaci. Si tratta di capire come potrebbe evolvere adesso lo scenario.

Oltre agli interventi economici di farmaceutiche, che come dichiarato da Stacconi, oggi non arrivano più, l'attività dell'associazione riesce a ricavare un po' di fondi attraverso altre donazioni e attività associative. Fra coloro che fanno donazioni ci sono alcune banche o privati cittadini, persone di solito sensibilizzate dai genitori che fanno opera di fund raising in modo del tutto volontario. Un po' di soldi arrivano dalla vendita di pubblicazioni come il libro dall'AIFA *Vorrei scappare in un deserto e gridare*, o da mercatini e raccolte di fondi con spettacoli. Tante spese, come per esempio quelle dei convegni o dei corsi organizzati dall'Associazione, vengono ridotte all'essenziale grazie al lavoro dei volontari o alla sensibilità di amministratori locali che donano gratuitamente la sala per l'incontro o rimborsano il materiale divulgativo. Queste agevolazioni nascono chiaramente anche dalla condizione privilegiata di essere un'associazione onlus che opera nel sociale.

PARTE TERZA: *Giù le mani dai bambini*

8. Come nasce e cresce una Campagna di farmacovigilanza

8a I primi passi e il manifesto della Campagna – “Giù le mani dai bambini” nasce come campagna di farmacovigilanza pediatrica, una campagna d’informazione e comunicazione dal nome molto eloquente, centrata sull’uso e abuso di psicofarmaci nei bambini. Abbiamo ricostruito le fasi salienti della sua storia, focalizzando l’attenzione sugli aspetti della comunicazione e delle strategie comunicative adottate, partendo da una lunga intervista a Luca Poma, portavoce nazionale della campagna, Yuri Toselli, coordinatore nazionale ed Emilia Costa, prof.ssa di Psichiatria a Roma e membro del comitato scientifico della Campagna.

Uno degli aspetti che sorprende di più da una prima analisi della Campagna è il lungo elenco di associazioni, cooperative, enti e istituzioni, partiti, oltre a privati e professionisti che è riuscita a raccogliere intorno a una sorta di tavolo virtuale. Realtà molto diverse, che vanno da associazioni studentesche a sindacati o enti come amministrazioni provinciali, da ospedali come le Molinette, fra i primi ad aderire come co-promotore, ASL e associazioni di categoria, da gruppi cattolici a movimenti di sinistra. Una grande diversità accumulata da una mission unica che è quella ribadita ovunque nei documenti della Campagna: la difesa del diritto alla salute dei minori, e dei bambini in particolare.

Chi non aderirebbe a una campagna in favore dei bambini, della tutela del loro benessere e delle loro potenzialità? Un messaggio che non può che essere vincente, ma che s’inserisce in un contesto che a ben guardare è più complesso di quel che sembra e richiede particolare attenzione.

Come ci tiene a sottolineare Poma, tutto è iniziato a partire da una conversazione a cena fra amici, a cui era presente Poma e un amico medico di ritorno dagli Stati Uniti. Era il 2003 e oltreoceano il dibattito sull’ADHD e l’uso di psicofarmaci nei bambini era iniziato già da molti anni, con tutti i segni della protesta e dell’emergenza. Le stime per gli Stati

Uniti parlavano di circa undici milioni di minori in cura con psicofarmaci. Emerge dunque un rischio d'ipermedicalizzazione di cui in Italia ancora non si discuteva, e che, secondo Poma, era ben esemplificato però dal DSM, il *Diagnostic and Statistic Manual*, in cui periodicamente sono aggiunte e classificate le nuove e a volte alquanto curiose patologie. In quel periodo cominciarono a emergere segnali che forse quanto accadeva negli Stati Uniti avrebbe potuto toccare anche l'Europa. Ricerche fatte in paesi come la Francia, culturalmente vicina all'Italia, mettevano proprio l'accento sull'alto numero di minori che assumevano psicofarmaci. Il fatto che in Italia tutto ciò non si avvertisse come un pericolo preoccupò e spinse questo primo gruppo di persone a decidere di fare qualcosa. Quando si parla di psicofarmaci e bambini, parliamo soprattutto di ADHD e Ritalin, e questo controverso rapporto diventò uno dei focus principali della Campagna.

L'idea fu quella di giocare in anticipo, creare un movimento che consolidando il consenso pubblico, facesse da scudo a ogni tentativo di deriva in questo senso. Il nemico celato dietro gli interlocutori diretti, Ministero e organi tecnici come ISS, oltre all'AIFA, Associazione Famiglie ADHD, dichiarato più o meno apertamente in questi anni erano di fatto le multinazionali del farmaco, considerate pronte a tutto in termini di marketing, pubblicità e manipolazione dell'opinione pubblica. "Giù le mani dai bambini", come scritto nei suoi documenti, fece emergere, una contrapposizione presentata fin da subito in questi termini: "Noi potevamo, e possiamo, usare solo due armi: l'onestà intellettuale di buona parte della comunità scientifica nazionale, meno sensibile alle lusinghe del denaro rispetto ai colleghi d'oltreoceano, e la schiettezza della gente della penisola, che più che in altri paesi sembra avere sinceramente a cuore il futuro delle nuove generazioni. Forti di questi due presupposti, e con qualche risorsa umana e finanziaria, abbiamo iniziato ad attivare la nostra rete di relazioni e a predisporre un piano d'azione" (*Giù le mani dai bambini: iperattività, depressione ed altre moderne malattie*, 2006). Dalla parte del giusto, dalla parte dei bambini, con quella parte della scienza che non è asservita agli interessi del denaro: ecco il semplice messaggio, difficile da criticare, che deriva dalle posizioni della Campagna, e che ha creato intorno un consenso enorme.

Mossi i primi passi, e avuti i primi riscontri anche dai media, la sensazione di dare voce a tante gente, compresa buona parte della comunità medica, dette vigore all'azione della Campagna. In questo periodo escono i dati dell'indagine multicentrica "Progetto Prisma", finanziata dal Ministero della Salute, e gestita da centri di ricerca, che, come viene scritto

nei documenti della campagna, “sono anche tra i più attivi recettori dei finanziamenti alla ricerca erogati in Italia da *big pharma*” (*Giù le mani dai bambini*, 2006). Secondo lo studio, quasi il 10% dei bambini italiani, soffrirebbe di disturbi mentali, disagi della psiche e sindromi varie. I risultati della ricerca sono presi come la base per il primo allarme da lanciare al paese al fine di allertare la popolazione di fronte al pericolo imminente di un’ipermedicalizzazione del disagio infantile. In questa fase il messaggio elaborato dalla Campagna comincia a farsi più complesso e acquista una connotazione meno estremista, meno riconducibile a tante altre campagne anti-farmaceutiche e anti-psichiatria. La mission, ripulita dall’impeto iniziale, diventa:

«Affermare dei precisi limiti di carattere etico: sì, ai farmaci psicoattivi, ma solo quale ultima risorsa terapeutica e non come risposta di prima linea; no comunque, agli psicofarmaci sui minori e sui bambini soprattutto se il disagio è trattabile con un intervento non farmacologico. No, in senso assoluto, a quegli psicofarmaci con un rapporto rischio/beneficio negativo, perché l’idea che alcune molecole ‘basta usarle bene’, quando sono in realtà pericolose negli effetti iatrogeni a medio-lungo termine, è solo un mito. No, alla cultura del farmaco inteso come ‘facile risposta’ e come scorciatoia gradualmente de-responsabilizzante; sì, invece, a un’informazione sufficientemente corretta, completa e obiettiva, tale da garantire ai genitori la possibilità di sviluppare un eventuale consenso alla terapia realmente informato; sì, soprattutto, alla riaffermazione del pieno diritto alla scelta terapeutica, perché è falso sostenere che l’unica, o la migliore, alternativa sia il farmaco, mito che si accompagna a quello in voga nel XX secolo in occidente – per fortuna anch’esso sul viale del tramonto – dell’origine strettamente biologica di ogni disagio della psiche e del comportamento». (Consensus conference, 2005)

Queste sono le parole riportate nel manifesto della Campagna, scaricabile dal sito. Non si afferma quindi apertamente di contrastare gli interessi delle multinazionali farmaceutiche, né si dice un netto ‘no’ all’uso di psicofarmaci, né negare l’esistenza di disturbi mentali propri dell’infanzia, come fanno altri movimenti e organizzazioni, il messaggio proposto è più complesso. Si tratta di un manifesto che allontana la Campagna da posizioni estremiste, rendendola un interlocutore equilibrato, responsabile, con cui interloquire. La strada proposta è quella di una riforma culturale centrata sulla critica

all'abuso di psicofarmaci, cercando di evidenziare i vantaggi e gli svantaggi della soluzione farmacologica, e fornendo quindi gli strumenti per porre il bambino e la sua famiglia al centro dell'attenzione tutelando i loro diritti. Tutto ciò è scritto nel manifesto.

8b. La pubblicazione del sito e la crescita di visibilità - Visti i temi delicati che andava a toccare, e la necessità di accreditarsi come interlocutore di prestigio, la Campagna si è dotata di un comitato scientifico, ma anche di un comitato etico, di cui fanno parte personaggi del mondo accademico e non, da giornalisti a pedagogisti.

La Campagna nasce orientata fin da subito alla comunicazione. Frutto di un sistema che lascia poco spazio al caso, elaborato a tavolino nel momento in cui si decise di passare dalle chiacchiere, dall'iniziativa di stampo volontaristico, istintuale, a un'iniziativa che si confrontasse con stakeholder, portatori di interessi molto forti, aggressivi come le multinazionali del farmaco e autorevoli come Il Ministero della Salute, l'Istituto Superiore di Sanità o l'Agenzia Italiana del Farmaco. La decisione di prendere questa svolta, come racconta Poma, fu tutt'altro che scontata. Non si trattava più di fare informazione e basta, ma di fare un'informazione che provocasse reazioni. A proposito di quanto accadde in seguito alla decisione di organizzare la Campagna, Poma, nell'intervista, parla di attacchi personali ricevuti a livello professionale. Lui, come giornalista, si era occupato soprattutto di relazioni pubbliche e istituzionali, facendo consulenza nell'ambito della comunicazione strategica e di crisi.

Presa la decisione di partire, ci fu la volontà di non lasciare nulla al caso e di strutturare la campagna al meglio. Nel Febbraio del 2004 un sostegno importante in termini di consigli arrivò da alcuni esponenti della FERPI, l'associazione di categoria italiana delle pubbliche relazioni. Una delle prime necessità fu la costruzione di un sito, che andrà online nell'aprile del 2004, realizzato da uno dei co-fondatori della campagna Tommy Christian Biancu, ingegnere informatico scomparso in un incidente nell'estate del 2007, uno dei tre cardini, insieme a Yuri Toselli e Luca Poma, della Campagna. Il sito www.giulemanidaibambini.it è la nascita ufficiale e l'apertura al mondo dell'iniziativa. In poco tempo diventa il portale d'informazione sulla farmacovigilanza con più accessi in Italia. In trenta mesi passa da zero a 20 milioni di contatti complessivi. Aumenta in modo esponenziale la visibilità e di conseguenza il numero di persone, enti e associazioni che aderiscono. Il messaggio arriva anche oltre confine, e "Giù le mani dai bambini" diventa

un modello di riferimento. Grazie al sito, tante adesioni arriveranno dall'estero, anche da parte di specialisti che manifestano il proprio appoggio e sottoscrivono le tesi scientifiche della Campagna.

Nel maggio del 2005 un'altra pietra importante è la Consensus Conference alle Molinette di Torino. E' una sorta d'incontro ufficiale con il mondo della scienza e, dopo il sito, rappresenta un nuovo sdoganamento a livello mediatico nazionale. Passa più di un anno, e nel novembre del 2006, viene organizzata una grande conferenza stampa a Roma, con circa 80 giornalisti, per la presentazione di alcuni dati che rilanciavano il tema dell'allarme d'abuso di psicofarmaci in Italia. Nella primavera dello stesso anno, era stata autorizzata la vendita di Ritalin e Strattera ed erano stati aperti i primi centri diagnostico-terapeutici dell'ADHD. La visibilità che ottenne la campagna in seguito alla conferenza stampa di novembre fu enorme, dai TG delle reti nazionali e private, ai quotidiani più piccoli. Un messaggio d'allarme che ebbe così tanta risonanza che un mese dopo lo stesso direttore generale dell'AIFA Agenzia del farmaco, Nello Martini, a margine di un convegno sulla farmacologia pediatrica attaccò "Giù le mani dai bambini" accusandola di fare allarmismo, e che i numeri erano in decrescita. Per i responsabili della Campagna, fu un segno importante che misurava il peso e l'efficacia della loro azione, dal momento che addirittura il direttore dell'AIFA si era mosso per contrastare la Campagna. La conferenza stampa del 2006 e la replica di Martini, rendono "Giù le mani dai bambini" un player molto importante, quasi istituzionale. Contestualmente esce anche il libro *Giù le mani dai bambini: Iperattività, Depressione ed altre moderne malattie* che parla di marketing del farmaco ma raccoglie anche tutta la storia della Campagna. Buona parte degli utili raccolti dalla vendita sono stati devoluti a "Giù le mani dai bambini" per le spese di stampa del materiale informativo.

8c. I centri diagnosi e cura e "Giù le mani dai bambini" – A proposito dell'apertura dei centri di diagnosi e cura previsti dalla normativa ministeriale e associati alla nascita del registro, la battaglia fatta da "Giù le mani dai bambini", precisa Poma, è stata soprattutto per stringere le maglie dei protocolli di diagnosi e cura. A questo proposito la campagna ha affiancato lo stesso Istituto Superiore di Sanità per vigilare affinché i protocolli fossero i più restrittivi possibile. I centri sono una necessità che risponde anche a una richiesta di monitoraggio del Consiglio d'Europa. La critica è quella d'aver aperto troppi centri che

alla fine rischiano di non essere specializzati, niente di nuovo, precisa ancora “Giù le mani dai bambini”, si tratta solo di autorizzazioni date a centri di neuropsichiatria infantile che a livello regionale hanno delle competenze in più in merito all’ADHD. Il fatto che la palla passasse in parte in mano alle regioni, va a favore della Campagna che ha nel panel dei promotori anche amministrazioni locali. Ogni amministrazione regionale così ha interagito, recepito i protocolli e le linee guida secondo la propria sensibilità. Anche se la normativa è nazionale, poi l’applicazione è regionale, per cui ci sono state regioni che hanno aperto 20 centri e regioni come la Campania in cui gli amministratori hanno ostacolato l’apertura, o altre come la Puglia che hanno aperto tavoli di confronto per rivedere i protocolli a livello locale. Il piano di scontro si sposta quindi da quello legislativo a quello applicativo e con l’apertura dei centri, “Giù le mani dai bambini” viene spesso tirata in ballo dalle istituzioni locali per capire come intervenire.

8d. La Campagna negli ultimi anni - Come spiega Toselli, il 2007 è l’anno del dialogo con le istituzioni; i responsabili della campagna sono chiamati a portare opinioni, contributi, soprattutto su tavoli a livello locale, come abbiamo visto. L’anno successivo, il 2008 è l’anno del consolidamento. Il farmaco, il metilfenidato, è nel mercato, i centri sono aperti, ma c’è una parte consistente della comunità scientifica molto critica verso l’uso di psicofarmaci nei bambini, e i numeri di prescrizioni sono molto bassi, contro le più pessimistiche previsioni di vendita delle case produttrici. A questo punto viene ridefinita la strategia della Campagna, e si decide di passare alla sensibilizzazione culturale più che puntare sull’informazione e la divulgazione di contenuti scientifici. “Giù le mani dai bambini” comincia a interrogarsi su aspetti di fondo, più culturali, come l’opportunità o meno di un approccio psichiatrico al disagio del bambino. Comincia un’intensa attività sul ruolo degli adulti, l’atteggiamento nei confronti dell’infanzia, delle sue istanze e dei suoi problemi, spostandoci dal piano accademico a quello culturale-etico. Si parla dell’aspetto etico dell’approccio psico-farmacologico. Con il 2009 si torna a parlare soprattutto di temi scientifici e ricerca, sulla scia di pubblicazione di nuovi studi soprattutto in linea con le posizioni di “Giù le mani dai bambini”. L’adattarsi agli stimoli e assecondarli è uno dei punti di forza della Campagna. Si ritorna a parlare di scienza dopo che dagli Stati Uniti giungono di nuovo avvertimenti e discussioni sulla validità, sui rischi e l’efficacia di certi psicofarmaci. Ritornano studi sulla pericolosità a lungo termine, con dati che arrivano a 5,

10 anni dalla prescrizione del farmaco. E di nuovo le istituzioni ritornano a dibattere, nel 2009 sono molte le interrogazioni parlamentari sulla pericolosità di psicofarmaci come il Ritalin.

8.1 Le fasi della Campagna

8.1a Le prime fasi – La Campagna si è sviluppata in più fasi, a livello di macrofasi, secondo l'analisi dei responsabili, si sta chiudendo la seconda macrofase. Nella prima fase l'obiettivo della Campagna è stato quello di affermarsi e stabilizzarsi in termini di credibilità, nella seconda di modificare la percezione su scala nazionale che l'opinione pubblica e la comunità scientifica avevano di un fenomeno, questa si sta avviando verso la fine. Adesso si aprono scenari possibili e l'obiettivo nuovo è quello di incidere in maniera fattuale sull'aspetto prescrittivo. L'Italia oggi è il paese dell'area Ocse con il minor numero di prescrizioni di psicofarmaci ai bambini, questo rende soddisfatti i responsabili della Campagna, ma al tempo stesso preoccupa, dice Poma, dal momento che potrebbe aprire scenari di forte criticità. Il fatto che si guardi all'Italia e all'esperienza di "Giù le mani dai bambini" come un modello da riprendere in altri paesi può far cambiare strategie nel marketing delle farmaceutiche o inasprire la controffensiva. Ancora una volta, torna il nemico nascosto, le case produttrici con i loro interessi economici. A questo proposito le ipotesi espresse da Poma sono:

«L'ADHD verrà progressivamente abbandonata come cavallo di battaglia, in quanto si reputa, cosa che io farei se fossi il PR di una multinazionale, che è maggiore il danno in immagine e la polemica che non i benefici economici, ma dubito perché in questo momento i benefici in termini economici sono ancora marcati. Tra PR e marketing vince sempre il marketing, purtroppo, nelle multinazionali, e il marketing dice che questa roba rende ancora. Le PR dicono che è un disastro, quelli della Novartis dicono che ci perde solo in immagine... mentre il marketing dice che rende. E' un'ipotesi dunque residuale. L'alternativa è quella di fare investimenti massicci, perché comunque l'Italia è il quinto mercato farmaceutico al mondo, ancorché l'ADHD sia sottocontrollo in termini prescrittivi... e quindi potremmo aspettarci reazioni più marcate in questa direzione».

8.1b Il futuro e il sommerso: la terza fase – Legato ai possibili scenari futuri, uno dei problemi rilevati e studiati oggi da “Giù le mani dai bambini” è quello del cosiddetto ‘sommerso’: un bambino diagnosticato in un centro può arrivare a usare il farmaco e rientrare nel registro; ma quei bambini con sospetta ADHD, non diagnosticati ADHD secondo gli attuali protocolli della neuropsichiatria infantile, che non finiscono nel registro, vanno a costituire un ‘sommerso di potenziali bambini con ADHD’, che, variando i parametri, potrebbero rientrare nel registro. E’ interessante, dice Poma, sapere quanti potrebbero essere:

«Oggi ci sono solo tremila bambini iscritti nel registro, ma se scopriamo che ce ne sono 400 mila papabili che non sono iscritti, ma che potrebbero finirci un domani, questo quadrerebbe molto dal punto di vista delle strategie di controparte, potrebbe essere questa la strada che stanno seguendo: puntare a modificare i protocolli».

Oggi in Italia le case produttrici di psicofarmaci hanno perso la battaglia sull’ADHD, in modo clamoroso. Le cifre più pessimistiche in assoluto di Novartis ed Eli Lilly parlavano di 160 mila bambini come minimo per giustificare il business in Italia, sono tremila da due anni. La nuova sfida di “Giù le mani dai bambini” è quella di capire se si sta creando un sommerso da cui pescare i futuri malati, e se questi dati dovessero finire in mano alle farmaceutiche, secondo i responsabili della Campagna, potrebbero decidere di puntare proprio su questo, ecco perché il compito adesso è mappare il sommerso per capire le cifre in gioco. La prossima fase della Campagna sarà quella di lavorare sulle prevenzione per evitare i futuri abusi.

9. Un’organizzazione orizzontale, tanti corpi e un’unica voce

9.1 Struttura orizzontale e spersonalizzata

Il contesto in cui si muove la Campagna ha richiesto la massima fluidità e capacità di adattarsi all’evoluzione degli scenari. “Giù le mani dai bambini” si è costruita, abbiamo visto, intorno a un’organizzazione di tipo orizzontale, senza leader, e per renderla ancora più forte, è stata scelta la strada della spersonalizzazione: ogni carica deve essere subito sostituibile. Non c’è un presidente, non c’è un vicepresidente, non c’è un vero direttivo,

perché, ci tengono a precisare, non c'è nessuno che deve far carriera, che deve mettersi in mostra grazie a questa iniziativa. Al momento della fondazione fu fatta una lista delle criticità e di come superarle, per difendersi da ogni possibile attacco. Vista la delicatezza dello scenario si decise di stabilire in statuto che nessuna delle cariche principali avrebbe mai potuto ricevere denaro dalla Campagna, né fare consulenza a pagamento per la Campagna. Una scelta che, secondo Poma e gli altri fondatori, doveva difenderli dall'accusa di avere intrapreso questa strada per ragioni economiche. Chi lavora per "Giù le mani dai bambini" lo fa dunque in modo volontario. Da statuto si stabilì dunque che nulla che sia direttamente o indirettamente riconducibile alla Campagna deve essere possibile fonte di reddito per nessuno di quelli che ci lavorano.

Si è cercato di definire protocolli d'azione che permettessero a ogni nuovo entrato di agire. A partire dalle cose più semplici come fare una ricerca in Internet su certi temi, fino a pubblicare un comunicato stampa, o rispondere alle migliaia di e-mail ricevute, tutto è codificato per scritto. Un esempio, legato proprio a questi aspetti di policy e organizzazione interna stabiliti fin dall'inizio, è l'obbligo di non indicare mai soluzioni alternative alle e-mail di chi richiede consigli; il motivo al solito, è quello di ripararsi dall'accusa di assecondare gli specialisti 'amici'. Come ribadito più volte, la Campagna fa informazione e non offre consulti. Anche sul tipo di risposte da dare alle e-mail quindi c'è un protocollo, che può subire personalizzazioni ma la traccia è condivisa e stabilita con il comitato scientifico. Tutto questo per uscire dall'ottica dell'improvvisazione propria spesso di realtà che operano solo con il volontariato.

9.1a La rappresentatività: i rapporti con i partner privati e non - La grande forza di "Giù le mani dai bambini" è quella di avere un panel costituito da realtà di estrazione molto diversa, organizzati anche in questo caso orizzontalmente, in modo che nessuno assuma la paternità e non dia il proprio imprinting, ma condivida la mission con le altre realtà. I primi co-promotori ad aderire furono il "Movimento studenti cattolici", l'Ospedale delle Molinette, la "Federazione volontari ospedalieri" (di cui Poma è segretario generale), l'Associazione nazionale "Giovani al centro" (di cui Toselli è il presidente). Da questi primi 4 partner si è arrivati oggi ad un panel di 230 affiliati fra enti e associazioni. Molta della forza della Campagna nasce proprio da qui, perché un comitato chiuso rispetto a un comitato aperto avrebbe fatto perdere quel requisito della rappresentatività che nei

confronti del mondo politico ha segnato il destino in positivo della campagna, e che ha rappresentato la base per la sua forte capacità di penetrazione del messaggio. Nel momento in cui si entra a far parte del panel della Campagna, si acquistano gli stessi diritti degli altri, tutti possono fregiarsi del lavoro della Campagna ed essere coprotagonisti, anche gli ultimi entrati.

Questi aspetti rendono “Giù le mani dai bambini” un’esperienza ancora più unica a livello internazionale, e difficilmente ripetibile, secondo i suoi fondatori; ne è riprova il fatto che da diverse nazioni sia stata chiesta l’esportazione di questo modello e del logo, ma nessuno sia riuscito a ripetere qualcosa di simile. L’unicità, come dice Toselli, è legata all’assenza di protagonismi, al fatto di essere una coralità di voci, di posizioni, con un comitato scientifico composto da specialisti di diversa estrazione e di diverse discipline.

E’ stato importante anche a livello di comunicazione rafforzare la campagna dal punto di vista dei co-promotori presenti nel panel. Oggi ne fanno parte 20 Università, ma anche associazioni molto grandi che raccolgono cittadini comuni. L’adesione degli enti pubblici ha qualificato in modo particolare il progetto, ed è stata ricercata con scrupolosità. Ogni anno è stata lanciata una campagna di adesione specifica per enti pubblici: un anno l’università, un anno l’ordine dei medici, un altro anno le asl. Il risultato è che oggi il panel in termini di rappresentatività è il più grande in Europa fra quelli con una mission analoga: ci sono circa 60 enti pubblici, ma anche 160 associazioni di promozione sociale, le tre più grandi associazioni genitoriali italiane, CIGD, AGE ed AGES. Sono rappresentate molte fette della società il che permette di porsi al riparo da diversi attacchi. Con le associazioni di genitori dalla loro parte “Giù le mani dai bambini” ha potuto gestire a livello mediatico facili obiezioni, tutte le volte che veniva accusata di non parlare a nome dei genitori, dei più diretti interessati: “I genitori li abbiamo anche noi, solo che loro (AIFA) sono i genitori che vogliono dare lo psicofarmaco ai bambini, che è un’altra roba; non è che hanno una patente di genitorialità che li mette al di sopra” (Poma, intervista 2009).

L’ultima campagna di adesione, partita proprio quest’autunno, è stata per l’ordine degli psicologi. Anche in questo caso è tutto molto sistematico e ben definito. Vengono contattati tutti quanti tramite una lettera raccomandata con le referenze della Campagna e i punti chiave della mission, poi c’è una piccola struttura di volontari che si occupa di verificare che le lettere siano arrivate. Dopo il recall se c’è richiesta di adesione viene spedita la documentazione integrativa che è necessaria all’ente pubblico per dare

l'adesione che viene così formalizzata, senza alcun costo. Non c'è una quota associativa. L'obbligo, dall'ASL all'Università, è solo quello di veicolare il messaggio sul loro territorio.

10. Immagini di scienza e referenti scientifici

Un'attività come questa rientra nell'ambito di tutto ciò che può essere considerato 'comunicazione della scienza', nei contenuti e nelle modalità. Abbiamo chiesto così a Luca Poma e Toselli, i due fondatori e responsabili, di parlare della propria immagine di scienza e di come sia cambiata in seguito a questa esperienza. Poma si è sempre occupato di comunicazione, soprattutto di comunicazione istituzionale e di crisi. Nella sua precedente attività aveva toccato solo marginalmente argomenti scientifici e di tipo medico, ma la sua idea di scienza non è cambiata molto in seguito al lavoro per "Giù le mani dai bambini", resta qualcosa di molto legato al concetto di cittadino informato e sufficientemente smaliziato. Dice Poma:

«Non esiste un monolite scienza, esistono uomini che fanno scienza e questo porta appresso anche tutto un bagaglio di storture, di conflitti, di interesse, di visioni non nitide, non indirizzate sempre al maggior bene del paziente... abbiamo persone che scrivono di prodotti che vengono industrializzati da società da cui loro prendono incarichi di consulenza».

Potremmo, aggiunge, distinguere in astratto fra quello che è scienza e quello che non lo è, laddove intende per quello che è scienza, il giusto, il corretto, ciò che è eticamente orientato al beneficio del paziente. Il problema è che la scienza non è qualcosa di astratto, ma è fatta da uomini che si portano dietro tutto un loro bagaglio personale e così. In questo senso lavorare per la Campagna ha solo accresciuto questa visione, che era già ben presente. Continua Poma:

«La scienza va vissuta in maniera critica, va analizzata nelle sue categorie, dobbiamo capire di che colore sono gli occhiali che stiamo portando, altrimenti rischiamo di vedere o tutto viola o tutto giallo anche quando non lo è... e quindi dobbiamo capire anche le

motivazioni. Soprattutto nel mondo anglosassone siamo costantemente dinanzi come comunicatori a situazioni acclamate di conflitti d'interesse non dichiarati. Non possiamo quando leggiamo il fenomeno 'scienza' non pensare che c'è anche un marketing nella scienza».

Non possiamo quindi di fronte a una ricerca scientifica non chiederci chi è il committente e se è un produttore è difficile non porsi qualche domanda in più:

«Gli stati hanno sempre meno soldi per la ricerca e i principali finanziatori delle riviste indicizzate sono i produttori di farmaci, quindi sono loro che garantiscono la loro vita; se è vero che esistono dei meccanismi di bilanciamento di questi interessi, è anche vero che scoprire che il 75% dei redattori del DSM sono a libro paga delle farmaceutiche non mi rassicura. Quando scopro che il 100% dei redattori del DSM che si sono occupati di sindromi per l'infanzia, prima fra tutte l'ADHD, sono anche consulenti di quelle aziende che producono i farmaci che dovrebbero curare l'ADHD, non mi sento rassicurato nel percepire questa scienza, quindi siamo grati agli uomini di scienza e ai ricercatori, ma leggiamo anche quello che producono con la giusta dose di prudenza per farci una nostra idea, in questo la rete ci aiuta molto, perché abbiamo anche banche dati accessibili a cui possiamo riferirci». (Poma, 2009).

La posizione di Toselli, il coordinatore nazionale, è analoga, anche se diversa è la formazione:

«Quando mi è stato presentato questo progetto, ero alla ricerca di una buona causa su cui buttarmi, poi ho capito subito alcuni aspetti di questo tema così controverso. Mi è saltata all'occhio la non scientificità di certe tesi scientifiche, la classica inversione causa effetto, l'incongruenza... è chiaro che se tu parti dal presupposto che l'ADHD ha origine organica, tutto quello che ne discende è viziato da questo presupposto... e quindi avevamo situazioni del tipo che esiste una ricerca scientifica che provava una forte e misteriosa correlazione con gravi forme di otite, perché i bambini che avevano gravi forme di otite erano anche molto agitati; dato che quell'agitazione veniva inquadrata come sintomo dell'ADHD era evidente che quelle due malattie convivessero. E' un'inversione della

causa con l'effetto: non è che poiché il bambino ha l'otite sta male ed è agitato, come suggerirebbe il buon senso, ma lui ha prima di tutto l'ADHD, e per qualche misteriosa ragione l'ADHD è correlata con l'otite... questa è scarsa scientificità».

Toselli nasce come pubblicitario, e porta nella Campagna, come racconta lui stesso, l'approccio dell'uomo della strada, di chi sente d'essere preso in giro, di chi ha sensazioni poco chiare, di chi non ha gli strumenti per decodificare. La scoperta che questi dubbi erano condivisi da molti anche preparati fu la premessa per continuare. Da qui poi gli anni di lavoro per la Campagna hanno accresciuto la capacità di critica, dice Toselli, trasformandolo in un cittadino più consapevole.

L'immagine anche in questo caso è dunque quella di una scienza tutt'altro che ieratica e al servizio del bene dell'uomo, ma una scienza da cui è necessario anche difendersi perché finisce per essere al servizio degli interessi di chi ha soldi e potere:

«Ci sono tante sacche, tanti ambiti relativi alla salute ma non solo, in cui c'è una forte discrasia tra la comunicazione scientifica e la percezione della gente comune come posso essere io... la nostra campagna che nasce con il focus specifico dell'abuso di sostanze psicotrope sull'infanzia ci ha messo in condizioni di entrare in contatto con tutta una serie di realtà con posizioni molto critiche sui vaccini, su un'ampia gamma di aspetti della medicina; da parte mia è stato un po' come l'aprirsi di un mondo. Adesso non è che dobbiamo andare in montagna e curarci con le erbe, però scoprire che effettivamente quello che è vissuto come medicina, scienza, certezza, può essere messo in discussione e che ci sono anche altri approcci». (Toselli, 2009).

Partendo da qui, da queste visioni e immagini di scienza, fin dall'inizio c'è stata la necessità che la Campagna si accreditasse anche dal punto di vista scientifico e si è pensato così di costituire un comitato di esperti, di specialisti. Ma con quali caratteristiche? Per essere membri del comitato scientifico di "Giù le mani dai bambini" il requisito è quello di essere medici o accademici qualificati, e avere un pizzico di anticonformismo, di voglia di mettersi in gioco, aggiunge Poma. All'interno del comitato, costituito da 36 specialisti distribuiti in tutte le regioni italiane, ci sono psichiatri che danno psicofarmaci, ma che ritengono che darli ai bambini non vada bene, cattedratici come Emilia Costa con 30 anni

di carriera e centinaia di pubblicazioni, personaggi come Enrico Nonnis, membro del direttivo di Psichiatria democratica, come Paolo Roberti di Sarsina, uno degli esperti del consiglio superiore sanità, o come Carlo Ajmone, psicoterapeuta del tutto contrario all'uso di psicofarmaci. Dall'incontro che a volte diventa anche scontro fra questi esperti, nasce una sintesi che per Poma rappresenta “uno dei migliori esempi nel nostro paese di dedizione da parte di uomini di scienza verso qualcosa che riguarda molto da vicino il futuro delle prossime generazioni, e quindi tutti noi”.

“Giù le mani da bambini” anche dal punto di vista della visione della scienza è sempre stato in polemica con i suoi interlocutori, fra questi soprattutto AIFA, l'associazione di famiglie di bambini con ADHD, i cui responsabili sono stati accusati di comportarsi come unici depositari della verità scientifica, di sentirsi come chi sta dalla parte della scienza vera, senza riconoscere la molteplicità di visioni che possono nascere anche in ambito scientifico e medico. L'atteggiamento delle comunicazioni fatta dall'AIFA, dice Poma, è quello di chi si sente dalla parte della voce ufficiale della scienza, con i veri esperti, come Barkley, e lancia grida allarmate contro una campagna come “Giù le mani dai bambini” lontana dalla scienza che conta. Per rispondere a queste critiche è stato importante costruire un comitato scientifico con personaggi di spessore, che è diventato la contro risposta della Campagna.

La vicenda ADHD sembra così aver messo su fronti opposti anche la comunità scientifica. In questo contesto, con queste premesse è abbastanza illusorio cercare e pretendere di dare una risposta tecnica, basata su considerazioni scientifiche, che possa essere considerata *super partes*, fuori dal dibattito. Quando alle voci degli studiosi a favore di terapie con psicofarmaci anche per i più piccoli, “Giù le mani dai bambini” comincia a replicare con le voci di altrettanti eminenti ricercatori ecco che lo scontro e lo scenario, almeno a livello mediatico, cambia, inserendo un elemento cruciale: il disaccordo nella comunità scientifica. Nell'ottica di “Giù le mani dai bambini”, da una parte ci sono i medici e ricercatori indipendenti, magari osteggiati più o meno apertamente dalle farmaceutiche che non finanziano i loro dipartimenti, ma in grado, proprio perché indipendenti, di dire come stanno le cose; dall'altra i medici e i ricercatori che ormai da anni ripetono le stesse cose, e che hanno dubbi rapporti con le case produttrici di farmaci.

A chi può dare più credito l'opinione pubblica? E su quali motivazioni? Non certo scientifiche.

10.1 Una scienza divisa? Dalla Consensus alla spaccatura

Da questo punto di vista, fondamentale è stata la Consensus Conference delle Molinette organizzata a Torino nel 2005. In questa occasione “Giù le mani dai bambini” presentò un documento di consenso diventato poi il manifesto scientifico della Campagna. La Consensus fu proposta dal prof. Ajmone di Torino, uno degli amici seduti al tavolo nel 2003, e oggi una delle voci più ascoltate sull'ADHD. Fu l'occasione per far emergere il sommerso della comunità scientifica. Il numero di adesioni di medici, specialisti, accademici, università arrivò a essere il triplo delle adesioni della Consensus che nel 2003 fu organizzata a Cagliari da AIFA e ISS. Questo rafforzò l'idea che la comunità scientifica non fosse una realtà monolitica, ma quantomeno sentisse la necessità di dividersi su alcune posizioni. A livello mediatico-giornalistico nasce qui il tema della ‘spaccatura’ che sarà costantemente ripreso: la comunità scientifica non è d'accordo su una questione così importante che riguarda la salute dei bambini. Da notare che le richieste di adesione alla Campagna, che continuano ancora oggi, sono tutte valutate sulla base di opportuni criteri di congruità: si deve quantomeno dimostrare di avere una credibilità scientifica sul tema dell'ADHD.

Provenienza sottoscrizioni individuali (Dicembre 2009): 384

Italia:	31
Stati Uniti:	23
Argentina:	20
G. Bretagna:	11
Germania:	3
Australia:	2
Serbia:	2
Norvegia:	1
Belgio:	1
Nuova Zelanda: .	1
Irlanda:	1

Israele:1
Francia:1
Svezia:1
Austria:1
Svizzera:1
Messico:1

Sottoscrizioni Associazioni e Università (Dicembre 2009): 44

Italia:38
Argentina:.....4
Danimarca:1
Cile:1

10.2 L'ADHD secondo "Giù le mani dai bambini"

La posizione di "Giù le mani dai bambini" è molto critica non solo riguardo all'uso del Ritalin o psicofarmaci affini, ma anche sulla definizione stessa dell'ADHD come patologia della sfera mentale. Tuttavia la denominazione resta quella di 'campagna contro l'abuso di psicofarmaci', dove per abuso s'intende 'uso non pertinente'; non è tanto la malattia o il farmaco in sé al centro dello battaglia, ma la modalità con cui s'interviene. Questo è un aspetto che sia Poma, sia Toselli sottolineano più volte.

Uno dei rischi avvertiti fin da subito fu, come abbiamo detto, quello di appiattirsi in una campagna anti-Ritalin, o sulla diatriba psicofarmaco sì o no. Ovvio che dietro al concetto di abuso c'è la necessità di decodificare e capire quali siano le malattie da curare, e le perplessità intorno all'ADHD sono legate anche alla sua definizione come psicopatologia, come si legge anche nel documento della Consensus Conference del 2005:

«La tesi della malattia resta pertanto una mera ipotesi, e l'utilizzo di termini quali 'malattia' e 'malattia mentale' sono quindi a tutt'oggi illegittimi sul piano scientifico. L'ADHD è, nella migliore delle ipotesi, un semplice elenco di comportamenti disfunzionali, troppo poco per identificare una malattia. L'insufficiente definizione di questi comportamenti-sintomo dal punto di vista operativo, rende persino impossibile configurare nettamente l'ADHD come una psicopatologia. Sulla base delle risultanze

scientifiche attualmente disponibili, la diagnosi di ADHD rischia di essere sostenuta da motivazioni di carattere principalmente economico e non indirizzata al reale beneficio del bambino/paziente».

L'ADHD per "Giù le mani dai bambini" è da considerare al più una sindrome, un insieme di sintomi; ma anche su questo i dubbi dei suoi referenti scientifici sono tanti: nel caso in cui non si tratti di una malattia, qualsiasi uso di farmaci è inopportuno, e per quanto riguarda l'ADHD la posizione ufficiale della campagna è che lo psicofarmaco possa avere una sua dignità di utilizzo solo come camicia di forza chimica (Emilia Costa, intervista 2009). Quando un bambino è in una situazione di disagio tale per cui rischia la vita o è troppo aggressivo, lo psicofarmaco può essere uno strumento 'utile' per limitare il disagio, ma deve poi lasciare spazio ad altre terapie. Il pericolo è il fatto di cronicizzare il trattamento, di usare psicofarmaci per anni, finendo per appiattare il sintomo, senza risolvere il disturbo.

Le posizioni della Campagna, come sottolinea Poma, si basano su ricerche scientifiche che hanno dimostrato l'efficacia per disturbi come l'ADHD di terapie pedagogiche, psicoterapie e altre soluzioni senza uso di psicofarmaci; prima di arrivare alla sua somministrazione è necessario valutare con attenzione la situazione clinica e psicologica del bambino nel suo complesso, e per questo servono più figure: il pediatra, lo psicologo, il pedagogo e il nutrizionista. Per evitare che lo psicofarmaco diventi una facile soluzione o addirittura una moda, alla stregua di una pillola magica della felicità, come dice la prof. Costa, servono queste tutele, che per fortuna oggi sono presenti nei protocolli ministeriali. Per "Giù le mani dai bambini" l'approccio farmacologico non è dunque una cura, dal momento che non rimuove le cause e non porta alla guarigione. Il sollievo e la remissione dei sintomi, per quanto sia importante, non trasforma un intervento terapeutico in cura. Inoltre i farmaci usati in questo caso, fra i vari effetti collaterali, sono stati anche causa di morti precoci. Questo è un argomento di sicura presa, già adottato da altre campagne fatte negli Stati Uniti. I dannosi effetti collaterali si manifesterebbero con la soppressione dei sintomi in presenza di assunzione regolare del farmaco, e l'interruzione del trattamento farmacologico farebbe riemergere la situazione antecedente al periodo di regolare assunzione ("Long-term effects of stimulant medications on the brain, NIMH, 1999).

La conclusione è che: “la diagnostica non ha ancora una legittimazione scientifica tale da permettere una diagnosi certa di ADHD al di là di ogni ragionevole dubbio. [...] La vera sfida che abbiamo di fronte, un’ipotesi che merita tutta l’attenzione scientifica di cui siamo capaci, è un diverso modo di fare sperimentazione, e un approccio eticamente diverso all’utilizzo degli psicofarmaci su bambini e adolescenti, che dovrebbe essere ispirato alla massima cautela e come ultima risorsa in casi estremi, al fine di prevenire e contenere i possibili rischi di abuso su larga scala, in più occasioni documentati sia in letteratura scientifica che da autorevoli fonti di informazione” (Consensus Conference). Così, in attesa di fare chiarezza tra la giungla di dati scientifici spesso contrastanti tra loro, la regola può essere una sola: quella che invita alla massima prudenza.

11. Un modello di comunicazione: crisis communication

“Giù le mani dai bambini” oggi si presenta come la voce ‘contro’ più autorevole che sia possibile rintracciare in Italia sul tema della farmacovigilanza pediatrica e sull’ADHD. Nasce, abbiamo visto, come campagna informativa con lo scopo di sensibilizzare il grande pubblico, formare gli educatori e i genitori sul problema dell’abuso nella somministrazione di psicofarmaci a bambini e adolescenti. Una campagna con l’obiettivo di fare comunicazione per contrastare e mettere in luce anche fenomeni come le strategie di marketing delle farmaceutiche, accusate d’aver trovato nei minori un segmento nuovo su cui investire. Gli interessi in gioco erano e sono enormi, per i grandi produttori di psicofarmaci l’iperattività rappresenta un giro d’affari di 12 miliardi di dollari l’anno. Ma, come abbiamo visto, la scelta della Campagna fu quella di non dichiararsi apertamente contro le multinazionali, per non vedersi affibbiata l’etichetta di movimento anti-multinazionale, anti-psichiatria, anti-americano addirittura; ma di mettersi nella prospettiva di poter denunciare liberamente eventuali abusi. Di fronte a società che fanno marketing sull’infanzia, dice Poma, si trattava di prendere atto di questo e agire di conseguenza dove il marketing magari diventava troppo spinto.

Nel descrivere i passaggi della storia della Campagna abbiamo visto come la messa online del sito sia stato uno dei momenti cruciali. Fu una scelta decisa e fortunata, in poco tempo diventò il portale italiano più cliccato sulla farmacovigilanza pediatrica. Il primo

anno registrò subito un +800% di accessi, ma già dal primo mese fu una crescita progressiva; oggi si attesta sugli 800 mila accessi mensili in media. In trenta mesi il sito arrivò a 20 milioni di contatti complessivi, e la Campagna passò da 4 a 240 mila adesioni tra medici, specialisti, pedagogisti e altri addetti ai lavori che, come privati o associazioni, decisero di appoggiare le sue tesi. Oltre a questo, c'è stata poi l'adesione di grandi nomi del mondo della cultura e dello spettacolo, di enti pubblici e privati, dal Ministero per le Attività Culturali a enti di prestigio come il Teatro alla Scala. Una crescita progressiva, spiega Poma, ma ben studiata:

«La Campagna è strutturata in modo da evolversi in maniera quadraticamente proporzionale: l'attivazione di un nuovo promotore e la messa in rete del nuovo promotore con i 212 precedenti promotori porta in automatico a un aumento del numero dei click sul sito a un aumento delle iniziative sul territorio e queste riportano di nuovo a un aumento di click sul sito. C'è un effetto rebound studiato in maniera che il panel dei promotori, il sito internet, i media tradizionali (radio e TV) e gli eventi sul territorio, questi quattro elementi si autoalimentano l'uno con l'altro in misura quadraticamente proporzionale, aumentando la visibilità della campagna e del messaggio». (Poma, 2009).

La massima penetrazione del messaggio è l'obiettivo finale, dal momento che la campagna non deve né produrre qualcosa di materiale né raccogliere fondi. Dal punto di vista della comunicazione, fa notare Toselli, fino all'inizio della Campagna il messaggio era abbastanza univoco:

«C'era una comunicazione istituzionale che filtrava dai media, fatta dagli uffici stampa dei produttori, con medici e specialisti, una strategia molto intelligente che prevedeva anche il finanziamento delle associazioni di genitori».

Sui media convenzionali (TV, agenzie di stampa, giornali, radio) passavano solo specialisti favorevoli all'utilizzo del farmaco, la domanda che all'inizio si posero fu dove e se c'erano voci dissonanti, ipotizzando che dovesse esserci un 50% di specialisti che non passavano dai media tradizionali e che dovevano avere posizioni quantomeno scettiche. In Internet e in altri paesi c'erano già segnali di questo tipo. L'uscita del sito e l'inizio della

campagna non fece altro che dargli voce anche in Italia. Già era esploso lo scandalo della CHADD, l'associazione americana di famiglie con bambini con ADHD. Era chiaro, agli occhi dei responsabili di "Giù le mani ai bambini" che le multinazionali del farmaco foraggiassero e puntassero molto sulla comunicazione tra pari: un genitore non vuole il male del figlio e se finisce per consigliare un farmaco c'è da fidarsi, lo fa per il suo bene. Una comunicazione di questo tipo ha molto più peso rispetto a quella di chi un'esperienza del genere non l'ha vissuta. E questa era quello che per Poma e Toselli, accadeva alla fine degli anni '90, con "la nascita di associazioni di genitori felici dell'uso di psicofarmaci per i propri figli", associazioni accusate d'essere finanziate dalle multinazionali, come l'AIFA, l'associazione genitori di figli con ADHD.

Per contrastare questo tipo di comunicazione serviva qualcosa di molto più organizzato, con messaggi forti e semplici. La strategia, dice Toselli, fu quella di "rafforzare la potenza di fuoco mediatico", aggregando voci scientifiche diverse. Il risultato è stato che in pochi anni l'ago della bilancia del peso mediatico delle due voci si è spostato a favore di "Giù le mani dai bambini", come riconosciuto da tutti ormai. Oggi, le redazioni dei giornali cercano sempre di più i responsabili e i referenti scientifici della Campagna, addirittura, anche i media generalisti se c'è da fare informazione su questa tema, dice Toselli, contattano prima "Giù le mani dai bambini" chiedendo a loro anche esperti che possano fare il contraddittorio.

A livello comunicativo, la presenza del contraddittorio, è un altro punto chiave della strategia. Nel sito della Campagna è stata prevista una sezione "pro psicofarmaci", in modo più evidente di quanto non abbiano provato a fare anche i loro interlocutori. E' stato chiesto, addirittura, alle associazioni a favore dell'utilizzo di psicofarmaci nei bambini il materiale informativo da pubblicare poi online. Anche nei convegni, negli incontri pubblici più importanti c'è sempre qualcuno del Ministero della Salute, dell'ISS, qualcuno che sia a favore del progetto ADHD e lo sostenga in pubblico. In questo senso, almeno all'apparenza, i suoi responsabili vogliono presentare l'immagine di una Campagna molto aperta al dialogo, non proibizionista, che ci tiene a dare tutte le informazioni perché il pubblico possa sulla base di un'idea più completa possibile prendere le sue posizioni. Non si tratta di una Campagna contro qualcosa o qualcuno, ma a favore di qualcosa. Aggiunge Poma: «Quello che notiamo è che quando il genitore è completamente informato rarissimamente sceglie per la somministrazione dello psicofarmaco».

11a Crisis communication: agire come se... - «La campagna è un'imponente operazione di crisis communication - dice Poma - forse la più importante in Italia dalla sua fondazione a oggi». Tutta la comunicazione è stata gestita come se lo scenario dell'azione fosse uno scenario di crisi. Poma è un esperto in questo, con esperienze di lavoro per aziende che devono gestire eventi di crisis communication: muore il paziente per un farmaco di una farmaceutica, cade l'aereo, si blocca l'acquedotto. La campagna è stata strutturata, pensata e gestita per essere in una situazione costante di crisi, nell'accezione tecnica che diamo al termine 'crisis communication' e questo è stato forse il motivo principale, l'unico motivo che, secondo i suoi responsabili, ha permesso alla Campagna di sopravvivere. Le grandi multinazionali del farmaco difficilmente sono in grado di gestire una costante pressione di questo tipo; nonostante abbiano risorse inimmaginabili, peccano, dice Poma, di eccesso in sicurezza. In termini pratici tutto questo si traduce in una struttura flessibile, leggera, una catena corta nel processo decisionale, nel fatto che tutti siano professionisti ma lavorino in modo volontario, con strategie chiare, delineate e condivise, e capacità di adeguamento a scenari in evoluzione. Con questo profilo si gestisce la comunicazione in tempo di crisi. Significativo è l'esempio che riporta Poma:

“siamo in grado in qualunque punto del mondo io sia, tecnicamente entro 180 minuti dall'accadimento di avere un comunicato stampa nelle caselle e-mail di almeno 3000 giornalisti che seguono il tema, quindi una capacità di risposta che nessun ufficio stampa tradizionale può avere perché è una capacità di risposta tipica della crisis, laddove invece le multinazionali si affidano a uffici stampa tradizionali”.

Viene in mente l'immagine del piccolo Davide contro Golia, anche se questo piccolo Davide è in realtà un colosso enorme, che rappresenta milioni di persone. La storia di “Giù le mani dai bambini” è piena di episodi in cui emerge questa capacità di replica puntuale e immediata, nonostante ogni comunicazione ufficiale debba sempre essere verificata via e-mail o telefono, con qualcuno dei referenti scientifici del comitato.

11b Dal portavoce ai testimonial: ufficialità e penetrazione della comunicazione - Uno dei fronti su cui la Campagna ha lavorato di più è stato il cercare di scardinare l'idea che 'scienza' fosse sinonimo di 'psicofarmaco', mentre tutto il resto fossero 'chiacchiere fra amici', e lo ha fatto appoggiandosi e sostenendo il grande numero di specialisti che hanno

aderito alla Consensus. Come dichiarato dai responsabili, la Campagna ha puntato soprattutto all'inizio a livello comunicativo su due aspetti principali: contenuti scientifici e divulgazione. C'era la consapevolezza della difficoltà di far parlare un medico con un genitore con un linguaggio comprensibile, da qui l'idea di affidare anche la comunicazione degli aspetti più tecnici a un portavoce, che potesse declinare, tradurre, in modo gradito anche all'accademico, il messaggio medico-clinico sul territorio. Un equilibrio delicato al centro di una strategia ben studiata che doveva portare alla massima penetrazione possibile del messaggio. Ecco alcuni punti chiave individuati nella strategia di comunicazione della Campagna, alcuni dei quali sono stati già discussi nei paragrafi precedenti:

- a. Allargare e sfruttare il panel dei promotori per veicolare il messaggio.
- b. Molti testimonial, da Beppe Grillo a Povia, ognuno per un pubblico specifico.
- c. Materiale gratuito e scaricabile liberamente.
- d. Un'unica voce ufficiale: quella del portavoce.
- e. Non rifiutare mai il confronto, accettare ogni invito gratuitamente.
- f. La velocità di replica e azione
- g. Comunicazione diversificata per pubblici diversi

I testimonial - Un messaggio portato da un volto famoso entra meglio nelle case. Fin da subito la campagna è andata alla ricerca non di un solo testimonial, ma di tanti testimonial. Oggi "Giù le mani dai bambini" conta ben 60 testimonial. Era importante differenziare il messaggio il più possibile fin da subito, per arrivare a pubblici diversi, dagli anziani ai più giovani, dagli studenti ai lavoratori. Nelle comunicazioni fatte dalla Campagna viene data pari dignità in termini di spazio all'emerito studioso così come al cantante di grido; questo vale per tutte le comunicazioni tranne che per i comunicati stampa, che rappresentano invece la voce ufficiale della Campagna. C'è stata molta attenzione nella gestione dei testimonial, i quali hanno massima libertà, ma sono gestiti secondo regole precise: per esempio non viene mai abbinato un testimonial ad uno specialista; e per evitare problemi si è stabilito fin dall'inizio che l'unica voce ufficiale della campagna fosse quella del portavoce.

I testimonial siglano un albo d'onore che serve per circoscrivere gli aspetti più ufficiali del rapporto, come il fatto di aderire al messaggio della Campagna, e con questo di cedere i

diritti d'immagine, così da poterli usare in ogni pubblicazione informativa distribuita in Italia. Firmato l'Albo d'onore il testimonial non ha vincoli particolari, non può essere controllato, non è un problema quello che ad esempio Beppe Grillo dice nei suoi spettacoli, è fuori dalla sfera di controllo, va bene che vada in giro a sollecitare il dibattito, dice Poma, basta sia chiaro che non è un portavoce. La strategia con i testimonial è stata dunque quella di delimitare fortemente quello che sta nel cerchio dell'ufficialità e quello che è la loro iniziativa personale.

Con i testimonial c'è stato anche un cambiamento dei contenuti e dei messaggi veicolati, che non possono essere più prettamente scientifici, ma diventano anche culturali, dice Toselli. E intorno a questi messaggi è anche più facile raccogliere il consenso. I temi per cui lottare diventano quindi la difesa della creatività del bambino, il diritto all'individualità, valori culturali prima ancora che scientifici. Anche chi non è addetto ai lavori chi non ne sa troppo di scienza e di effetti collaterali, può capire meglio l'aspetto etico, filosofico della somministrazione o meno di uno psicofarmaco. L'artista non parla tanto degli aspetti scientifici, ma di quanto sia importante stimolare e non contenere un bambino in modo da non permettergli di sviluppare la sua creatività, e non distruggerla. E il rischio di cadere nell'ideologia? Secondo Poma non c'è, gli artisti agiscono in autonomia, mentre tutto quello che viene detto dalla Campagna è supportato da pubblicazioni scientifiche. Come sottolineano i responsabili, stabilire se si debba parlare o no di malattia mentale o disagio psichico per certi disturbi, è anche un dibattito culturale. Sono scelte che secondo "Giù le mani dai bambini" si possono fare anche al di là dell'approccio scientifico vero e proprio sull'aspetto farmacologico. Una strategia è stata quindi quella, soprattutto attraverso i testimonial, di portare il dibattito fuori dalla dimensione strettamente clinica e come, dice Poma, "la più grande keyword della campagna è diventata *non medicalizziamo il disagio*".

"Non medicalizziamo il disagio - precisa Poma - non vuol dire che non possono esserci radici mediche, non vuol dire che la medicina deve rimanere fuori da questo, ma vuol dire che bisogna vincere la tentazione riduzionista a medicalizzare qualunque tipo di disagio e comportamento".

Nel sollevare questo tipo di dibattito i testimonial sono ottimi comunicatori e per "Giù le mani dai bambini" ha diritto di asilo anche un messaggio come quello dell'artista che parla della sua esperienza da piccolo e di come forse sarebbe rientrato nelle tabelle

diagnostiche dell'ADHD, mentre oggi invece vende milioni di dischi. Un modo di fare comunicazione banale e semplicistico, ma di sicuro effetto dal momento che la campagna si rivolge a pubblici diversi. Un messaggio di questo tipo, isolato, risulterebbe povero e banale, ma in una campagna con così tanti canali di comunicazione, con tanti stakeholder, è un messaggio che rientra in un discorso più ampio in cui una parte importante è sostenuta dai contenuti scientifici. Tutto serve a sollevare il dibattito e farsi conoscere.

Il portavoce – Già si è parlato del ruolo del portavoce, una figura centrale nella comunicazione della Campagna, e certamente il personaggio più in vista ed esposto. La sua è la voce della Campagna e di milioni di persone, di tutti quelli che si riconoscono nel suo manifesto. La necessità di una figura del genere è legata alla delicatezza del messaggio, alla grande possibilità di equivoci. Il portavoce rappresenta tutto il comitato, dal panel dei promotori al comitato scientifico. Per far questo serve un grande coordinamento tra la sua figura, le associazioni ed enti promotori, così come i membri del comitato scientifico. Non è un caso poi che come portavoce sia stato scelto un giornalista, con esperienza nel campo della divulgazione, in grado di tradurre anche i concetti più ostici a un pubblico profano. Ci fu un dibattito all'inizio se non fosse stato meglio un medico come portavoce, forse avrebbe dato più autorevolezza alla campagna, alla fine ha vinto la necessità di gestire al meglio gli aspetti di comunicazione con il pubblico veicolando contenuti che fossero scientificamente seri ma anche comprensibile; la declinazione sul territorio del messaggio scientifico di un certo tipo di ricerca è uno dei modi in cui si declina la mission della Campagna.

Copyleft e gratuità – Un altro degli aspetti legati alla comunicazione e stabiliti fin dall'inizio fu che non dovessero esserci ostacoli economici. Tutto il materiale doveva essere gratuito, copyleft, e scaricabile dal sito. Anche le pubblicazioni che prevedevano costi di stampa dovevano essere date al cittadino liberamente per togliere ogni ombra di lucro. L'idea alla base è che per agevolare la veicolazione di un messaggio, tutto quello che può essere percepito come barriera deve essere azzerato. Questa totale libertà di accesso alle informazioni ha dato come effetto quello che in marketing si può chiamare 'viralità': molti nuovi contatti sono arrivati, per esempio, grazie al materiale scaricato e

diffuso liberamente da altri cittadini. Sono processi incontrollabili, ma che giocano a favore di una Campagna del genere.

Parlare con tutti – Non rifiutare mai un invito a parlare. Un'altra policy della Campagna è legata al fatto che qualsiasi occasione e invito a parlare non viene mai rifiutato, dalla conferenza di prestigio all'asilo di provincia. Può essere un volontario come qualcuno del comitato scientifico o nelle occasioni più formali, direttamente il portavoce, l'importante è non rifiutarsi di parlare. Il tutto fatto in forma gratuita, anche quando si muove qualcuno del comitato scientifico. “Un modo - dice Poma - per far passare il messaggio che le persone che aderiscono alla campagna lo fanno solo perché ci credono”.

Rapidità - Tutto questo non funzionerebbe se non fosse messo in atto con una grande flessibilità e velocità. Una rapidità d'azione che parte già dal cercare di tradurre quanto prima e comunicare i risultati degli ultimi articoli di ricerca, soprattutto quelli a supporto delle posizioni della Campagna, fino alla replica immediata a prese di posizione o decisioni degli organi tecnici del Ministero. Tutto ciò per mantenere viva l'attenzione anche da parte dei media, per non lasciar spazio agli interlocutori e continuare ad alimentare il dibattito con nuove informazioni. A questo proposito Poma cita le parole di Maurizio Ravidà, amministratore delegato di Sec & Associati, una delle principali strutture di pubbliche relazioni in Italia, a cui all'inizio si rivolsero per avere dei consigli sulla definizione della strategia di comunicazione migliore. Come riporta Poma, il consiglio emblematico di Ravidà fu, parlando dei produttori di farmaci: “...il vero vantaggio competitivo che voi avete è che la vostra controparte è lenta. Voi vincerete in ragione di quanto riuscirete a muovervi rapidamente”.

Al di là delle difficoltà che può avere una struttura come il Ministero nel fare comunicazione, in cui tutto deve essere approvato, e in cui, come spiega Panei, responsabile per l'ISS del progetto ADHD, non c'è forse nemmeno la percezione dell'importanza che può avere la comunicazione oggi, al di là anche delle difficoltà che ha un'associazione volontaristica di genitori come AIFA, sono le stesse farmaceutiche che hanno problemi ad agire con velocità a livello comunicativo: prima che Novartis emetta un comunicato o dia un'indicazione a Novartis Italia che gestisce l'azienda in Italia, c'è una catena lunghissima, devono capire cosa sta succedendo, ci sono mille altre priorità. “Giù le

mani dai bambini” è un’organizzazione dedicata solo a fare comunicazione, e riescono ad essere informati su tutto quello che accade a partire dal parlamento; dice Poma:

«Qualunque tipo di discussione a livello di ministeri, organismi regolatori, parlamento e tutte le commissioni competenti per materia che in qualche modo tocchi argomenti affini è sul mio tavolo non oltre l’ora di pranzo. Questo ci permette di sapere esattamente cosa succede».

Tutto ciò ha dato un vantaggio iniziale notevole alla Campagna nei confronti delle case produttrici di farmaci, che anche se non dichiarato ufficialmente rappresentano la vera controparte contro cui muoversi. Per i primi 4 anni dall’inizio della Campagna, fa notare, Toselli, le case farmaceutiche hanno continuato con lo stesso piano marketing come in altre nazioni, nonostante fosse entrato in scena un nuovo soggetto, “Giù le mani dai bambini” appunto.

Uno degli eventi più importanti della storia della Campagna fu, come abbiamo visto, la grande conferenza stampa che si tenne a Roma nel novembre 2006. Ma come nacque? Nella primavera era stata autorizzata la vendita di Ritalin e Strattera, aperti i centri diagnostico-terapeutici dell’ADHD. Era necessario dare un segno deciso per contrastare tutto ciò. L’occasione venne dalla pubblicazione di alcuni dati degli ultimi anni sull’incremento dell’uso di psicofarmaci nei bambini. Questo richiamò l’attenzione dei media, soprattutto perché le parole usate nel comunicato furono “potenziale emergenza sanitaria”. L’idea iniziale era stata, ci tiene a puntualizzare Poma, di fare una conferenza stampa annunciando dei dati, niente di agguerrito. La conferenza era stata fissata per il 17 novembre a Roma, salvo poi sapere solo dieci giorni prima dell’evento che anche l’Istituto Mario Negri insieme a Telefono Azzurro avevano fissato per lo stesso giorno un’altra conferenza a Roma che avrebbe richiamato gran parte dell’attenzione, e anche in questo caso si sarebbero dati numeri e statistiche sui problemi dell’infanzia. Più volte “Giù le mani dai bambini” nella sua storia si è trovata in disaccordo con l’Istituto Mario Negri, accusandolo anche di tenere posizioni ambivalenti e poco chiare soprattutto in materia di psicofarmaci e bambini. Quella sovrapposizione di date rappresentava per i responsabili della Campagna il tentativo di oscurare e vanificare l’effetto della loro conferenza stampa; al di là delle illusioni sulla volontà o meno di fare ciò, una coincidenza del genere avrebbe

giocato a loro sfavore. Il tutto poi alla vigilia della giornata mondiale per l'infanzia. La soluzione trovata, grazie anche all'appoggio di un ufficio stampa esterno su Roma, fu quella di anticipare la conferenza già annunciata. La strategia adottata però fu di non dirlo all'esterno per evitare contromosse. La comunicazione ufficiale rimase invariata, furono avvertiti telefonicamente solo i giornalisti che più interessavano. Il risultato è stato quello di anticipare di un giorno la conferenza, bruciando l'interesse verso quella dell'Istituto Mario Negri. I dati venivano in gran parte dal progetto ARNO, un progetto che consorzia diverse ASL italiane e monitora il consumo dei farmaci tra cui anche quelli della fascia pediatrica. Dei dati raccolti dal progetto ARNO avrebbe dovuto parlare anche Telefono Azzurro e l'Istituto Mario Negri. Dov'era l'emergenza?

I dati in mano alla Campagna sull'uso di psicofarmaci in età pediatrica arrivavano fino al 2003 e segnalavano un incremento che, grazie anche alle statistiche del progetto ARNO, "Giù le mani dai bambini stimò" in +280%. Questa era la notizia forte, quella che fece gridare all'emergenza. Era più dell'incremento americano. Su questo si puntò, nel press release della conferenza stampa si dice chiaramente: "+280%, più psicofarmaci in Italia che negli Stati Uniti". Ecco come si può governare la comunicazione. Un dato di sicuro effetto ma che, come riconosce Poma, andava letto meglio, perché era su una base assoluta molto più bassa. Il risultato fu netto, la notizia uscì e bruciò la conferenza stampa del giorno dopo. La replica dell'AIFA arrivò solo una settimana dopo, senza smentire il dato, ma facendo notare la flessione che c'era stata a partire dall'ultimo anno, e che non era stata sottolineata da "Giù le mani dai bambini". Ecco un esempio di gestione della comunicazione in un momento di crisi, ecco la velocità di reazione che determina la riuscita dell'azione comunicativa.

Comunicare a pubblici diversi - Al di là della velocità, la comunicazione di "Giù le mani dai bambini" si differenzia molto per potersi adattare meglio a pubblici diversi. Esistono una serie di canali che lavorano in modo sinergico. Per il pubblico del portale c'è una comunicazione massiva. Il sito è un luogo dove viene pubblicato tutto, dai resoconti annuali dell'attività al bilancio sociale. Per chi poi vuole essere aggiornato settimanalmente, c'è la newsletter gratuita, oltre a una ricca e aggiornata area press room dedicata ai giornalisti dove è possibile trovare notizie e statistiche: una sorta di servizio di sportello che viene dato in modo indifferenziato a chiunque. Un aspetto che può risultare

gradito anche ai media dal momento che c'è la reperibilità gratuita del materiale, ma non c'è la necessità di parlare o fare riferimento alla Campagna. Nel portale è possibile trovare anche i video atti dei convegni: video scaricabili anziché documenti scritti.

Oltre a tutta una serie di piccole iniziative, incontri, dibattiti, che rientrano nella strategia di comunicazione, ci sono poi i grandi eventi ad alto impatto mediatico che ogni volta hanno segnato e dato una nuova spinta alla Campagna. Ricordiamo la Consensus Conference alle Molinette (2005), l'evento artistico presso il Palazzo reale di Torino con il Ministro della Cultura (2005), la conferenza stampa a Roma con i dati sull'emergenza sull'abuso di psicofarmaci (2006), il convegno internazionale con l'ISS presso il Campidoglio a Roma (2007).

12. Comunicazione e lobby

12a La rappresentatività e l'interazione con gli stakeholder politici – Un paziente e lungo lavoro con gli stakeholder politici ha reso “Giù le mani dai bambini” un attore sociale capace di forti pressioni. Già dal 2005 è iniziato il confronto con gli organi tecnici del Ministero della Salute. Sono riusciti ad aprire tavoli di discussione facendo continua attività di lobby anche parlamentare, con frequentissime interrogazioni, per riuscire a far pressione sugli organi tecnici del Ministero, ISS e Agenzia del farmaco. Interrogazioni che ogni volta riescono ad avere la firma di decine di parlamentari in modo trasversale: da esponenti cattolici del centro sinistra come la Binetti a personaggi come Bertinotti, da parlamentari del centro destra come De Angelis a Caruso dell'estrema sinistra, da Buttiglione a Pecoraro Scanio. E per far questo è stata necessaria, spiega Poma, una continua attività di rapporti e di comunicazione diretta con il mondo della politica.

Ma il fattore determinante che ha permesso di farsi ascoltare è rappresentato dai numeri della Campagna. “Mentre per colpire un giornalista - dice Poma - servono pochi input, chiari, eclatanti, per destare l'interesse di un politico basta una carta intestata con i loghi di decine di associazioni che messe insieme rappresentano circa 8 milioni di italiani”. Puntare sulla rappresentatività fin dall'inizio è stato un passo fondamentale che poi ha permesso di giocare la credibilità a livello politico.

La campagna oggi ha il patrocinio permanente di 38 comuni capoluoghi di provincia, un terzo dei capoluoghi italiani, è chiaro quanto peso ciò può avere a livello politico. Ed è il

frutto di una specifica strategia di ricerca del consenso, che dal punto di vista comunicativo dimostra quanto la Campagna riesca ad adattarsi ai diversi interlocutori e scenari. Non è un caso che in ogni comunicazione, dal comunicato stampa all'opuscolo, in ogni sede venga evidenziata la rappresentatività con i loghi dei principali promotori. A questo si aggiunge una comunicazione semplice, che punta su parole come "abuso" e "infanzia", il tutto avvalorato da ricerche scientifiche e dagli illustri nomi dei membri del comitato tecnico. I numeri, le referenze e l'idea di appoggiare una Campagna contro un abuso perpetrato a danno dei piccoli, sono quegli elementi che fanno sentire il politico tranquillo nell'appoggiare un'iniziativa del genere. Da qui poi qualche parlamentare decide di muoversi in modo autonomo cominciando anche a documentarsi.

Ci sono stati dei periodi in cui la pressione sul parlamento è stata più forte. In seguito per esempio alla reintroduzione del Ritalin nel mercato italiano, le pressioni senza dubbio aumentarono. "Giù le mani dai bambini" diventa in quell'occasione un interlocutore ancora più scomoda perché promotrice di tante e diverse azioni parlamentari. Come conseguenza, dice Luca Poma, ci furono forti pressioni indirette, ma che andavano a minare uno dei punti di forza della Campagna, il panel dei promotori. Pressioni che fecero temere l'implosione del progetto. A questo proposito, Poma dichiara che in quel periodo venne a sapere che diversi membri del panel erano stati contattati da funzionari degli organismi di controllo del Ministero della Salute e invitati a riflettere sull'utilità della propria permanenza all'interno di "Giù le mani dai bambini. L'abbandono del panel da parte anche di un solo membro poteva ingenerare una reazione a catena, una presa di distanza anche degli altri. Venuti a conoscenza di questa azione fu scelto di cavalcare il processo anticipandolo, e partì dall'ufficio del portavoce nazionale una lettera di denuncia di quello che stava accadendo. La valutazione, dal punto di vista della strategia di comunicazione, fu che nascondere quanto stava accadendo avrebbe favorito il processo di erosione. Questa lettera, presente anche nel sito, fu recapitata a tutti i membri del panel e all'AIFA, con la richiesta di fare una scelta chiara:

«La volontà della Campagna era di proseguire la sua battaglia in difesa di tutti i bambini italiani con qualunque azione anche dura che fosse finalizzata a una tutela della salute pubblica, sprezzanti degli interessi personali e dei rischi; se c'era qualcuno dei nostri copromotori che non intendeva proseguire oltre per ragioni che non volevamo neanche

discutere, non ne facevamo una questione morale, non avremmo criticato nessuna fuoriuscita, ma invitavamo coloro che avevano dei dubbi a uscire subito dal comitato per non pregiudicare oltre questa avventura, perché nei prossimi mesi lo scontro si sarebbe irrigidito». (Poma, 2009).

Si chiedeva dunque una presa di posizione precisa e netta. La richiesta di uscita dal panel dei promotori anticipava così ogni altra mossa dell'AIFA, l'ente da cui sembra, dice Poma, fossero partite le telefonate per iniziativa privata di qualche funzionario.

Il risultato fu l'uscita di due importanti realtà, l'ASL di Bologna e Federfarma, la federazione delle farmacie. Di contro ci fu un serrarsi delle fila e un'impennata delle richieste di adesione: da 125 copromotori il numero scese prima a 123 e in due settimane risalì a 135. "Giù le mani dai bambini" accresceva così la sua immagine di organizzazione a favore dell'interesse pubblico, tanto che la massima istituzione, il parlamento, tendeva ad allinearsi alle sue posizioni e non a organi del Ministero come ISS e Agenzia che in questo momento, dice Poma, "pur essendo degne della massima stima, erano state un po' leggere nel sottolineare le problematiche di una cosa che richiedeva un maggior approfondimento".

12b ADHD oggi, le reazioni alla Campagna – E' difficile oggi non guardare le statistiche che assegnano all'Italia, fra i paesi OCSE, il più basso tasso di penetrazione di psicofarmaci ai minori (Ministero della Salute) e non collegarlo a una vicenda come quella di "Giù le mani dai bambini". Le cifre di oggi sono diverse da quelle per esempio del progetto PRISMA dei primi anni del 2000 che parlavano di centinaia di migliaia di bambini a rischio ADHD; uno studio che i responsabili della Campagna hanno sempre criticato per via dei dubbi legami degli Istituti che lo hanno condotto per conto del Ministero della Salute con farmaceutiche come Novartis e Eli Lilly. In effetti, i numeri dello studio erano abbastanza preoccupanti, si parlava di un'incidenza fino al 5% della popolazione pediatrica italiana. Oggi le cifre riportate dall'ISS sui bambini diagnosticati con ADHD e in cura presso i centri sono decisamente inferiori, come mostrato dalle tabelle. Tutto ciò è motivo di vanto anche per i responsabili istituzionali italiani, soprattutto in sede europea. Ma di chi è il merito di questo cambiamento di atteggiamento? Di certo "Giù le mani dai bambini" ha avuto il pregio di sollevare un dibattito importante anche a livello politico e incidere anche fattivamente, come dice Poma:

«Questa pressione politica oggi ha portato a ridefinire un quadro in cui ci sono i primi cenni di cambiamento dal punto di vista delle istituzioni del controllo sanitario che da una posizione appiattita sulle multinazionali farmaceutiche, con un comitato scientifico interno dell'istituto superiore di sanità completamente asserviti al messaggio, in scia al canovaccio del piano marketing delle multinazionali, adesso si è passati a posizioni più critiche... ovviamente loro tendono a non attribuire a noi il risultato e dicono che sono loro ad aver maturato una consapevolezza differente... se pure continuano a riconoscere che l'ADHD esiste, che è una malattia organica dicono anche che gli psicofarmaci vanno usati solo in casi estremi, cosa che prima non si sarebbe mai sentita; che sono psicofarmaci potenzialmente pericolosi e quindi vanno usati con estrema cautela; che l'Italia è all'avanguardia per il basso numero di psicofarmaci usati e che le altre nazioni dovrebbero prendere esempio da noi per la bassa prescrizione».

Considerando che dal 2005 al 2009, non c'è nessun nuovo elemento nello scenario se non "Giù le mani dai bambini", è facile pensare, come abbiamo già detto, al ruolo che può aver avuto nel mutamento del punto di vista degli organismi regolatori. Lo schema in gioco sembra semplice: la Campagna stimola la cittadinanza, accresce la sua rappresentatività, creando così pressione sul parlamento, il quale sollecita, attraverso interrogazioni parlamentari, il Ministero della Salute con i suoi organismi regolatori, i cui vertici sono nomine politiche.

Col tempo "Giù le mani dai bambini" si è trovata sempre più spesso a far parte di tavole rotonde con partner istituzionali come l'ISS, convegni sull'ADHD o sui temi della farmacovigilanza, come unica associazione privata coinvolta, tanto che, dice Poma, "vedendo la deriva di questi organismi viene da pensare anche ad azioni di blending nei confronti della Campagna", di sicuro tutto ciò ne aumenta il credito. Lo spostamento di visione dell'Istituto Superiore di Sanità e dell'Agenzia del Farmaco, a cui accennano i responsabili della Campagna, è apparso molto sfumato negli anni. Tuttavia, fa notare Poma, nel 2004 per l'ISS "l'ADHD era al 100% di origine biologica e l'unico modo serio per curarla erano gli psicofarmaci" mentre oggi arrivano la posizione è: "l'ADHD è probabilmente di origine biologica anche se c'è una fetta della comunità scientifica che non lo riconosce tale e non è d'accordo; mentre gli psicofarmaci se pur utili a livello

contingente, possono presentare dei rischi e dei pericoli”. Due prospettive molto diverse. Da notare come anche a livello internazionale ci sia un ridimensionamento delle linee diagnostiche dell’ADHD, che ancora tuttavia non sta incidendo nei consumi, che negli Stati Uniti sono in aumento. Del resto oltreoceano il Ritalin non è più solo uno psicofarmaco, ormai rientra fra quelle che sono chiamate ‘pillole della felicità’.

12.1 Le ombre della comunicazione: da Scientology alle multinazionali

Molta della comunicazione fatta dai media e dagli stessi attori dello confronto, Giù le mani dai bambini e l’associazione di genitori AIFA, sembra sia stata portata avanti cercando il modo di screditare l’interlocutore, di insinuare perplessità nell’opinione pubblica. Per farlo si è partiti spesso dai dubbi rapporti dei due interlocutori con partner portatori di ricchi interessi economici. La stampa ha giocato un ruolo chiave nell’estremizzare e amplificare lo scontro: da un lato, “Giù le mani dai bambini”, con i suoi controversi, e più volte tirati in ballo, rapporti con associazioni affiliate a Scientology, e dall’altra, AIFA con i suoi finanziamenti dalle multinazionali del farmaco. Un modello di scontro che si ripete e che ha le sue radici in quanto è successo negli Stati Uniti.

12.1a “Giù le mani dai bambini” e la Chiesa di Scientology – Per acquistare credito e non finire nella schiera di chi prende posizioni antipsichiatriche tout court, per non essere etichettati come voci marginali, non scientifiche, autoreferenziali, “Giù le mani dai bambini” ha dovuto dichiarare apertamente di non essere un movimento che attacca in modo acritico le multinazionali, di non avere un’impronta antipsichiatrica come Scientology, e di voler comunicare contenuti scientifici, non posizioni ideologiche. In particolare, a sentire i responsabili, non è stato semplice smarcarsi soprattutto dall’accusa d’aver rapporti stretti con la Chiesa di Scientology. Anche questo è considerato un momento chiave nell’accreditamento della campagna. Se andiamo a vedere i curriculum di molti dei responsabili e referenti di “Giù le mani dai bambini”, come è stato ben dimostrato da Simonetta Po, fra i massimi esperti italiani sul tema delle sette, e fondatrice del sito allarmescientology.it, vediamo che in varie occasioni e a vario titolo ciascuno di loro è entrato in contatto con gruppi e associazioni vicine a Scientology. Questo non pregiudica la bontà delle loro affermazioni quando dichiarano che “Giù le mani dai bambini” non è legata a nessuna organizzazione del genere, ma di certo indica un sostrato ideologico e

culturale che non può non aver inciso. A questo proposito, ci sono stati alcuni eventi nella storia della Campagna, volti proprio ad allontanare il più possibile ogni ombra di dubbio circa la propria indipendenza.

Il caso più eclatante è quello legato alla vicenda di Roberto Cestari, medico e membro fin dall'inizio del comitato scientifico, ma anche presidente del CCDU (Comitato cittadini diritti dell'uomo), un'organizzazione finanziata direttamente da Scientology. La sua presenza aveva alimentato l'idea che potesse esserci il tentativo, assecondato, di una colonizzazione della campagna da parte di Scientology. Poma e Toselli fanno notare come nei primi anni, Scientology e altri front group, riconducibili in modo più o meno facile a Scientology, cercassero di avviare collaborazioni su iniziative condivise con "Giù le mani dai bambini". Di fronte al rischio di essere screditati alla stregua di tanti altri gruppi antipsichiatria e legati a organizzazioni dubbie vi fu una forte presa di posizione da parte della Campagna per evitare che passasse il messaggio che "Giù le mani dai bambini" fosse guidata da Scientology, cosa che come dice lo stesso Poma, sarebbe stato il "bacio della morte", avrebbe significato la perdita totale di credibilità.

La tattica fu quella di mostrare intransigenza, uscire allo scoperto, di lasciarsi radiografare da esperti, mostrando che, se pur ci fossero legami personali con Scientology da parte di alcuni membri della Campagna, questo afferiva alla sfera personale, il progetto "Giù le mani dai bambini" non aveva alcun tipo di rapporto né strutturale, né finanziario, né organizzativo con il gruppo di Scientology. La documentazione su tutto ciò si trova online al sito www.allarmescientology.it. Quando poi fu chiesta la collaborazione di "Giù le mani dai bambini" per una pubblicazione informativa congiunta con Scientology, o meglio con il CCDU di Cestari, la richiesta fu sottoposta al comitato etico della Campagna, l'invito fu declinato. Aggiunge Poma: "Se scientology venisse domattina e chiedesse di fare una pubblicazione congiunta non ho preclusioni, se manteniamo identità separate". Ma la delicatezza dello scenario e delle polemiche sollevate impose la decisione del comitato etico. In seguito al rifiuto, Cestari uscì dal comitato scientifico, dando poi vita a un'altra campagna "perché non accada" che, dice Poma, è "una piccola insignificante scimmiotatura di Giule Mani dai Bambini". Non entriamo in merito alle caratteristiche del nuovo soggetto. Di fatto di lì a poco fu pubblicato un libretto informativo della campagna "Perché non accada" a cui fra gli altri parteciparono come promotori l'Associazione Volontari Ospedalieri con sede alle Molinette di Torino, di cui Poma è segretario generale.

Alla fine restano dubbi e più o meno taciute connivenze che resta difficile sciogliere ed escludere del tutto, rapporti che anche se vivono solo a livello personale, crediamo abbiano comunque un peso ai fini dell'elaborazione dei contenuti e delle scelte strategiche di una realtà come "Giù le mani dai bambini".

CONCLUSIONI: Una discussione aperta

13. Curare l'ADHD, il modello italiano: il frutto di un incontro

«Prima della prescrizione di un farmaco devono essere fatti tutti gli esami che provano lo stato di salute e la possibilità di usare un farmaco. L'elettrocardiogramma è obbligatorio per i bambini che sono in terapia farmacologica: non potrà mai succedere quello che è accaduto in altri paesi, in cui si è verificata la morte di qualche bambino; storie ben documentate, in cui sono emersi dosaggi assurdi e interazioni con altri farmaci. Tutto ciò non può verificarsi perché nel Registro viene indicato non solo il dosaggio di un farmaco, ma tutte le terapie farmacologiche, e il bambino è costantemente monitorato dall'istituto e dal pediatra di famiglia. Quando si è visto che la terapia è efficace, che non ci sono effetti avversi, i controlli si diradano... tutto è riportato sul Registro... anche se c'è un'eruzione cutanea. Dopo un anno il bambino viene rivalutato, perché la crescita può comportare una riduzione, un indebolimento della sintomatologia...». (Stacconi, 2009)

Il Registro nazionale si sta rivelando per tutti uno strumento utile, capace di conciliare le diverse istanze dei soggetti coinvolti nel dibattito sull'ADHD. Anche se l'applicazione dell'intero percorso diagnostico-terapeutico, come riconosce lo stesso ISS, è ancora ampiamente disattesa sull'intero territorio nazionale, e richiederebbe l'attivazione di adeguate risorse umane ed economiche, a favore dei servizi sanitari e sociali preposti alla salute per l'età evolutiva, tuttavia la temuta "epidemia" di prescrizioni di psicofarmaci ai bambini con ADHD non c'è stata, almeno in Italia. Ognuno rivendica, per così dire, il merito di questo risultato, ma è difficile pensare di poter individuare un solo responsabile, è più logico attribuire il merito al concorso di attori diversi e al dialogo/scontro che si è nato sulla scena italiana. Anche l'incidenza del disturbo oggi è molto inferiore rispetto a quanto rilevato in altri paesi europei, e rispetto a quanto prospettato fino a qualche anno fa

da alcuni studi. Proviamo a costruirci allora un'idea un po' più chiara, alla fine di tutto questo percorso, delle dinamiche e i fattori che hanno determinato tutto ciò.

Uno dei primi risultati, come abbiamo già visto, è stato il fatto d'aver trasformato un registro sul farmaco in un registro sul disturbo, se pur limitato solo a quei pazienti in terapia anche farmacologica. Questo ha reso possibile però l'inserimento di altre sostanze oltre al metilfenidato, altri farmaci usati per la cura dell'ADHD e non presenti nel mercato italiano, ma acquistati in paesi limitrofi, come Svizzera, San Marino o Vaticano.

In realtà, la legge italiana prescrive che i farmaci di nuova introduzione - il Ritalin non fa eccezione, anche se è un farmaco vecchio rientra nella normativa, secondo la quale un farmaco ritirato e poi reintrodotta deve essere trattato come uno appena brevettato - devono essere sottoposti per due anni a un regime di farmacovigilanza attiva. La normativa sulla farmacovigilanza fu aggiornata con decreto legislativo n.95 l'8 Aprile 2003 in attuazione della direttiva CEE relativa alle specialità medicinali. Seguire la normativa con tutti i nuovi farmaci è impossibile, si fa una selezione, e solo quelli più problematici vengono sottoposti a questo regime. Il metilfenidato è uno di questi, anche se nel caso specifico è stato fatto qualcosa di più, come abbiamo visto.

Il rischio reale nell'uso del metilfenidato, secondo Panei, è tutto sommato un rischio accettabile: un farmaco che ha quasi 50 anni d'età, usato così tanto, ha ormai mostrato tutti i suoi possibili effetti collaterali. Tuttavia, dal momento che è ritenuto, giustamente, un farmaco rischioso, per un disturbo difficile da diagnosticare, usato in un periodo dell'età molto delicato e al centro di un dibattito controverso, per tutte queste ragioni, uno strumento come il Registro nazionale per l'ADHD è considerato da tutti necessario, una precauzione da cui non si può prescindere. Tanto che oggi il modello italiano, come riconosce anche "Giù le mani dai bambini", è guardato con interesse anche da altri paesi e l'ISS ne fa un vanto. La stessa EMA (European Medicine Agency), l'organizzazione europea che si occupa delle registrazioni di farmaci, ha chiesto di vedere come è fatto il Registro, perché a livello europeo è emerso il problema di come tutelare i minori con disturbi in età evolutiva e quale strumento di controllo usare; la scelta sembra orientata verso un registro analogo a quello elaborato dall'ISS che, garantendo almeno sulla carta un monitoraggio continuo, riduce molto il rischio di abuso o di uso improprio di psicofarmaci.

Per capire la sua efficacia, basta tornare ai dati forniti dall'ISS. Secondo i dati più recenti, oggi nel Registro ci sono circa 1600 bambini; su sessanta di questi il trattamento

farmacologico si è dimostrato inefficace, e la cura è continuata solo a livello di terapie cognitivo-comportamentali, psicoterapie. In altri casi, dopo un periodo di trattamento intermodale, la cura farmacologica è stata interrotta perché è migliorato il quadro clinico. Al momento, dice Panei, la presenza di numeri così bassi dipende ancora dall'eccessiva prudenza da parte di molti neuropsichiatri nel consigliare il farmaco, anche lì dove potrebbe accelerare un processo di controllo del disturbo, il motivo è da ricondurre a due fattori, il primo dei quali nasce dalle pressioni a livello di opinione pubblica e comunicazione fatte in questi anni. Oggi, ovviamente, non esistono ancora dati su lunghi periodi di trattamento, la media è di circa 15 mesi, tenendo presente che può variare molto il dosaggio del farmaco in relazione al quadro clinico e al suo miglioramento. In ogni caso, per Panei, se in Italia non siamo arrivati a un'emergenza da abuso di psicofarmaci in età evolutiva, non è solo colpa della costante opera di comunicazione e vigilanza fatta da "Giù le mani dai bambini" o dal lavoro condotto dai genitori di AIFA insieme all'ISS, o dalle posizioni estreme difese da alcuni movimenti, ma, nonostante tutti i limiti che può avere il sistema sanitario nazionale, questo risultato è legato anche al nostro sistema d'assistenza:

«Bene o male c'è una rete di servizi di neuropsichiatria infantile diffusi capillarmente sul territorio, e questo permette di farsi carico molto meglio del problema; il ricorso al farmaco viene dilazionato nel tempo e molte volte neanche c'è bisogno perché se agisci prima, basta la psicoterapia o altri interventi non farmacologici» (Panei, 2009)

13a Alla ricerca di convergenze? Prove di dialogo - Tranne una piccola frangia di medici legati a movimenti con posizioni estremiste come la campagna "Perché non accada" di Cestari, vicina a Scientology, la maggior parte degli altri specialisti, spiega Panei dal suo osservatorio istituzionale, condivide in realtà una posizione che è concorde ormai nel non negare l'ADHD. Il disaccordo è soprattutto sulle cause, sul fatto che ci sia una componente organica o meno: c'è chi dice che sia soltanto un problema d'interazione tra individuo e ambiente, altri sostengono l'esistenza di una serie di motivi organici legati alla modulazione dei mediatori chimici o che esistano pattern genici di un certo tipo. In questo dibattito s'innesta anche quello relativo al tipo di trattamento da usare. Ormai però non sembra che in Italia ci siano contrapposizioni così forti da giustificare agguerrite

operazioni di comunicazione. A questo proposito è significativo quello che dice Pietro Panei sul rapporto con la campagna “Giù le mani dai bambini”:

«Noi abbiamo all’inizio fatto anche un grosso sforzo per dialogare con loro, poi alla fine ci siamo riusciti e certe diffidenze reciproche con il tempo sono venute meno. “Giù le mani dai bambini” ha capito vedendo i numeri, col tempo, che non raccontavamo il trattamento multimodale come un orpello per poi in realtà trattare i bambini solo con pillole. Ha visto che effettivamente i servizi italiani spendono tanto in termini di terapie non farmacologiche. Non solo, ci sono diverse regioni che hanno fatto anche notevoli investimenti sulla formazione degli operatori, finalizzata proprio alla diagnosi e al trattamento dell’ADHD. Quindi quella che era una contrapposizione anche frontale, a volte aspra, con il tempo è venuta meno, per cui poi è vero, Poma continua a ripeterlo, che continuano a restare sempre in guardia per paura che succeda come in America, ovviamente questa sicurezza nessuno gliela può dare. Però allo stato dei fatti il modello italiano di approccio all’ADHD, non voglio sembrare immodesto, trova un po’ tutti più o meno concordi». (Panei, 2009)

Essere giunti a un risultato anche solo in parte condiviso è un successo: in questi anni, in più occasioni, spiega Panei, l’azione di “Giù le mani dai bambini” ha mostrato la sua forza ed efficacia, in termini di scontro e opposizione dura. Quando nell’Aprile del 2005, l’ISS presentò il Registro sull’ADHD alla presenza di “Giù le mani dai bambini”, “Psichiatria democratica”, Società di neuropsichiatria, Società italiana di pediatria, sembrava che tutto fosse pronto per la commercializzazione del Ritalin e per la messa in opera del Registro; sembrava non ci fossero ostacoli, eppure l’autorizzazione all’immissione in commercio arrivò solo due anni dopo, l’8 marzo 2007. Questo ritardo fu causato solo ed esclusivamente, secondo Panei, dall’azione della campagna di comunicazione “Giù le mani dai bambini”. In quel periodo furono attuate altre iniziative, come “No al Ritalin”, soprattutto a Roma, ma il grosso della comunicazione fu fatta da “Giù le mani dai bambini” che riuscì a ritardare di ben due anni l’immissione in commercio.

Da tutto quello che è emerso anche durante le interviste fatte ai protagonisti che hanno alimentato questo dibattito, se c’è qualcuno che ha assunto il ruolo di mediatore alla fine è

stato proprio l'ISS, che ha cercato di riappropriarsi così di una posizione più equilibrata e capace di accogliere istanze diverse. Oggi l'ISS, con Pietro Panei, riconosce apertamente a "Giù le mani dai bambini" il fatto che i loro rilievi continui e la loro opposizione sia stata anche utile a migliorare le cose. Un esempio concreto, riportato da Panei, riguarda tutte le procedure di consenso informato introdotte nel Registro e che sono il risultato di una mediazione anche con "Giù le mani dai bambini". Sarebbe utilissimo che ci fosse un dibattito tra persone che non la pensano allo stesso modo, sarebbe utile anche per le famiglie dei soggetti affetti da ADHD, sottolinea Panei, che oggi per proteggersi da un certo tipo di comunicazione che ha finito per etichettarli in modo negativo, vittime di un problema che può rovinare l'intera famiglia, finiscono spesso per barricarsi su posizione estremamente chiuse a qualsiasi dubbio:

«Dico anche per le famiglie dell'associazione dell'AIFA, in cui vedo con quanta sofferenza vivono le critiche, non quelle di Scientology, quelle danno fastidio anche a me, però ad esempio, critiche che poi sono semplicemente l'espressione ad alta voce di un dubbio... vedo come lo vivono male, come un attacco personale. Sarebbe invece utile che ci fosse un dibattito sull'ADHD tra posizioni, persone che hanno differenti punti di vista. Sarebbe utile anche a livello della società in generale, per quanto riguarda il problema della malattia mentale nell'età evolutiva... purtroppo qui quello che continua a esserci è la rimozione del problema, la malattia mentale non esiste, mio figlio non è malato, mio figlio sta bene, non ha bisogno dello psicologo, dello psichiatra, oppure dall'altra parte... avere un disturbo mentale significa volere subito il farmaco, la soluzione miracolosa, ma questa non c'è». (Panei, 2009)

14. L'ADHD in Italia: fra comunicazione e disease mongering

Affronteremo solo in modo parziale la questione legata al rapporto fra Ritalin e marketing farmaceutico, un classico ormai del dibattito sul disease mongering, la raffinata tecnica di marketing che prevede l'invenzione a tavolino di malattie al fine di vendere farmaci cosiddetti 'blockbuster'. Per farlo, avremmo dovuto capire ad analizzare le strategie di comunicazione e marketing anche delle multinazionali del farmaco coinvolte, ci limiteremo invece a lasciare alcuni spunti su uno dei capitoli più interessanti e

controversi di questa vicenda, a partire soprattutto da alcune considerazioni raccolte fra i protagonisti, anche durante il convegno dello scorso Ottobre 2009, promosso da “Giù le mani dai bambini” sul tema del disease mongering.

In realtà, in base a quanto emerso dall’analisi condotta fin qui, sembra che il quadro oggi si stia complicando ulteriormente, che non siano più solo le farmaceutiche a dover essere chiamate in causa nel momento in cui si parla di disease mongering. Come hanno notato già alcuni studiosi (Moynihan, Doran, Henry, 2008), in questi processi di costruzione della patologia, sembrano sempre più decisive le alleanze più o meno informali tra farmaceutiche e società di pubbliche relazioni, gruppi di medici e soprattutto associazioni di pazienti e familiari. Quello che è accaduto per l’ADHD negli Stati Uniti, molto più che in Italia, sembra in parte suggerire proprio questo.

Il tema del disease mongering è tornato alla ribalta anche nel 2009 in seguito alla storica sentenza di patteggiamento siglata dalla multinazionale farmaceutica Pfizer; un’ammissione di colpa che l’ha condannata a un risarcimento di 2,3 miliardi di dollari di sanzione per comportamenti commerciali spregiudicati e per corruzione di medici. In sostanza la Pfizer è stata condannata perché nonostante la FDA (Food and Drug Administration) avesse respinto la richiesta dell’azienda di destinare il Bextra, un antinfiammatorio, ad altri usi, e in dosi maggiori del massimo consentito, la Pfizer decise comunque di procedere diversamente, promuovendo il farmaco anche per altre finalità. Nella storia recente ci sono altri casi eclatanti, ma l’entità di questa condanna fa emergere gli enormi interessi e la grande pressione che c’è dietro a questo fenomeno, meglio di tante altre considerazioni fatte a parole.

Da molti, anche da quella stampa che fa giornalismo d’inchiesta, l’ADHD è sempre stata considerata una sorta di case history, un esempio di dove può arrivare il marketing, e quanto possa essere deleterio. Questo tema è stato, soprattutto all’inizio, uno dei cavalli di battaglia della campagna “Giù le mani dai bambini”, oggi, almeno in parte, ridimensionato.

Movimenti come “Psichiatria democratica”, e in misura minore come la campagna di farmacovigilanza “Giù le mani dai bambini” hanno finito più o meno volontariamente per alimentare la costruzione dell’immagine della multinazionale del farmaco come mostro che, grazie alle sue potenti strutture di PR e marketing, riesce a condizionare la richiesta del mercato, i protocolli medici, addirittura i manuali internazionali, e ad essere presente

nei corridoi delle istituzioni scientifiche che contano. Lo abbiamo sentito anche dalle parole di Luca Poma. In realtà, come spiega Enrico Nonnis, nel direttivo nazionale di Psichiatria democratica, e membro del comitato scientifico di “Giù le mani dai bambini”:

«Non c'è nulla di nuovo quando parliamo di pressioni del marketing farmaceutico su noi medici, è giusto approfondire, ma scopriamo un po' l'acqua calda. La verità è che noi medici siamo così bombardati d'informazioni che a volte non sappiamo e non possiamo più distinguere tra quello che è marketing e quello che è vera scienza. Nel caso dell'ADHD è stata descritta come una patologia frequente con un farmaco miracoloso che la cura: ma io come pediatra di famiglia dico che non esiste solo il disagio, esiste innanzitutto il bambino, e ogni bambino è diverso da un altro, e ogni approccio terapeutico quindi deve essere diverso dall'altro. Ora le sirene dell'industria cercano di rivolgersi non solo più al medico, ma direttamente ai malati. Il disease mongering esiste, eccome, e a volte noi medici neppure conosciamo questi meccanismi... non esiste solo la scienza medica, c'è anche una scienza del marketing». (Nonnis, 2009)

L'immagine che emerge soprattutto da chi solleva questo tipo di critiche è anche quella di un medico, che ha perso la sua centralità diventando un dispensatore di ricette al servizio del marketing. Di certo è vero che ogni volta che l'industria farmaceutica mette dei soldi viene da pensare che ci sia un tentativo, più o meno celato, di manipolazione; su questa idea, come abbiamo visto, è stata costruita anche buona parte della comunicazione fatta contro associazioni come CHADD e AIFA, cercando di screditarle come portavoce di un bisogno reale, indipendente, di conoscenze scientifiche, facendole apparire come l'ultima frontiera di un marketing senza scrupoli o come semplici entità pilotate da interessi economici. Come è stato detto durante l'incontro di Ottobre, ed è importante ripeterlo perché, al di là della verificabilità dei dati, è una delle idee di base su cui si costruisce tanta comunicazione, ripetuta in tutte le occasioni da “Giù le mani dai bambini”, molti dei medici che redigono il DSM - il catalogo diagnostico delle malattie mentali - hanno rapporti economici con le case farmaceutiche, più del 90% della ricerca scientifica in ambito farmacologico è finanziato dall'industria, e oltre la metà del budget dell'EMEA è garantito dai produttori. Qual è allora la soluzione proposta da chi sostiene queste idee? La risposta è suggerita da un altro intervento di un medico vicino a “Giù le mani dai bambini”,

Franco De Luca, autore del libro *Bambini e (troppe) malattie*, il quale parte da un riferimento molto vicino alla cronaca dei giorni in cui si è svolto il convegno genovese, ripreso come esempio anche da Pietro Panei con una conclusione analoga:

«Il problema non sono le industrie che spingono alla follia sulle leve del marketing per svuotare i magazzini di vaccini contro l'influenza A: il problema sono gli Stati che ne acquistano decine di milioni di dosi. Cosa possiamo fare noi medici? Dare segnali chiari: rinunciare a omaggi e regalie, privilegiare corsi di formazione non sponsorizzati dalle industrie, dichiarare sempre - se esistono - i legami finanziari con i produttori, richiedere a gran voce la pubblicazione delle ricerche scientifiche sui farmaci anche se hanno avuto esito negativo». (De Luca, 2009)

L'industria fa il suo lavoro e lo fa bene, si tratta di essere consapevoli di queste strategie. A questo proposito, su quanto l'industria faccia bene il suo lavoro, è utile il commento di Luca Poma a proposito di un recente rapporto di Business Insights, una delle più note riviste destinate ai dirigenti del settore farmaceutico, dove si dice chiaramente che "la capacità di creare mercati per nuove malattie si traduce in vendite" e "una delle migliori strategie consiste nel cambiare il modo in cui la gente percepisce i propri disturbi". Si tratta di trovare il miglior modo per medicalizzare ogni disturbo della persona, spingerli a ricorrere dal medico ogni qual volta si presenti un minimo malessere o fastidio, e preparare il medico ad accoglierli, facendogli trovare la soluzione in una pillola.

I più allarmisti paventano un mondo in cui finiremo per sentirci tutti più o meno malati, lo diceva già il dott. Knock in un film degli anni '20 *Il Dott. Knock e il trionfo della medicina*. Sarà così? E' un'estremizzazione del messaggio, ma è quello che sta sullo sfondo anche in ogni comunicazione di "Giù le mani dai bambini" per esempio, che si presenta come una Campagna tutto sommato moderata. C'è dunque un rischio che in Italia è ancora abbastanza all'orizzonte: Attraverso il disease mongering è possibile arrivare a vendere farmaci a gente sana. Inventare malattie, dicono i più estremisti, piuttosto che farmaci. Dopotutto c'è ancora tanto spazio su cui intervenire, dice Poma, basta prendere le normali fasi della nostra vita, l'adolescenza, la menopausa, la gravidanza o la vecchiaia oppure la timidezza, la vivacità, la paura - alcune di queste sono già state codificate come

sindromi, un esempio sempre più sotto l'attenzione dei medici è il Disturbo Oppositivo Provocatorio - e trasformarle in pericolose e invalidanti malattie da curare con farmaci.

Pensiamo a quello che è successo con il Prozac, un farmaco che necessitava di un nuovo rilancio, trasformato in Sarafem, senza alcuna modifica, e presentato come nuovo farmaco per curare un nuovo disturbo, il Disturbo Disforico Premestruale.

Invece di puntare sull'innovazione e ricerca tante risorse vengono così investite in marketing, per mettere a punto strategie perfette capaci di coinvolgere e condizionare tutti gli attori del processo mediatico e produttivo: dall'informatore scientifico che busca alla porta dello studio medico, all'associazione di genitori di bimbi malati, agli organi di stampa, al finanziamento di convegni e corsi di formazione tenuti da professori che sono anche consulenti di farmaceutiche. E' una rete così complessa di relazioni, conflitti d'interesse, di potere, capitali investiti, dolore e paura, decine di attori coinvolti e solo da ultimo la scienza con i risultati delle sue ricerche, che tentare di darne un quadro, o pensare che un risultato scientifico possa indicare la strada e risolvere i contrasti è solo un'ingenuità: nel caso dell'ADHD sia AIFA sia "Giù le mani dai bambini" si accreditano con i loro referenti scientifici come depositari di contenuti scientifici, dove l'attributo *scientifico* dovrebbe allontanare ogni sospetto su altri possibili interessi. Quante volte sono stati fatti trial clinici parziali, con risultati nascosti o mai pubblicati, venuti fuori solo in seguito a processi, o quanti sono i farmaci usati fuori da contesti terapeutici ben monitorati, soprattutto in paesi come gli Stati Uniti, dove per esempio, c'è un uso smodato di farmaci usati per l'ADHD non solo nei bambini, ma anche fra gli adolescenti e i giovani adulti.

In Italia, come abbiamo detto più volte in queste pagine, la situazione, almeno per quanto riguarda l'ADHD è oggi sotto controllo, ed è merito di tutti alla fine. In base agli ultimi dati dell'ISS (Panei, 2010) non esiste per l'ADHD un'emergenza da abuso di psicofarmaci e il Ritalin come altri farmaci per la cura dell'ADHD è venduto sotto stretto controllo di centri specializzati. Gli interessi su questo fronte da parte delle farmaceutiche sono così molto ridimensionati. Anche in Italia, in forma minore, per stessa dichiarazione dell'associazione AIFA, le farmaceutiche hanno finanziato le attività delle associazioni, o congressi dove si parlava anche di certi farmaci, ma c'è stato da parte dell'associazione dei genitori e dell'ISS qualche scrupolo in più, emerso anche grazie alla continua attività di campagne come "Giù le mani dai bambini".

Come racconta Panei, quando fu deciso di reintrodurre il Ritalin, la Novartis non era così entusiasta, tanto che fu necessaria una certa pressione, secondo i suoi studi non c'era un mercato sufficiente per giustificare una reintroduzione. Alla fine, infatti, non ha investito un euro per promuovere il Ritalin. Diverso l'atteggiamento della Eli Lilly, la quale però aveva, dice Panei, delle previsioni di crescita del tutto irrealistiche. Attualmente nel Registro dell'ADHD ci sono poco più di 1600 bambini e adolescenti, oltre a qualche centinaio di soggetti, soprattutto adolescenti, anche piuttosto grandi, che assumevano già farmaci prima dell'introduzione del Registro e che continuano a farlo utilizzando i loro canali; si tratta di soggetti che prendono farmaci non disponibili in Italia, i cosiddetti long acting oppure altri tipo l'Adderal e così via. In tutto arriviamo al massimo di 2500 (Panei, 2010) casi con diagnosi di ADHD. Partendo da questi dati, secondo l'ISS, possiamo ipotizzare un incremento nei prossimi anni, ma non arriveremo a cifre che giustifichino la parola "emergenza", se non vengono modificati i protocolli del Registro. Secondo Panei, il trend è in leggera crescita e forse si attesterà su qualche migliaio in più, com'è successo in Francia, dove il Ritalin è stato introdotto nel '95. Si tratta di capire tutto ciò e non trasformare una malattia, un disturbo, in un'epidemia, in un'emergenza, come dice Panei. Pensare magari al fatto che spesso è opportuno accettare il dialogo per trasformare un'ideologia e uno slogan contrario in una persona con cui interloquire. Capire dove ci sono convergenze. Limitandoci al caso ADHD, anche "Giù le mani dai bambini" oggi con i suoi esperti, come abbiamo sentito anche nell'intervista della prof.ssa Costa, è concorde sull'esistenza di un disturbo chiamato ADHD. Bisogna stare attenti quando si fa la diagnosi, perché solo un ristretto numero corrisponde a un disturbo reale, conclude Panei. Ma che ruolo avrà e che ruolo ha avuto il marketing nella vicenda Ritalin? Su questo Panei ha una posizione un po' critica che abbiamo ritrovato anche in altri interventi di medici vicini a "Giù le mani dai bambini":

«Io sinceramente credo che il *disease mongering* non esista, o se esiste è veramente molto molto circoscritto. Il problema è un altro, è come delle patologie che comunque ci sono e che magari riguardano pochi individui, ad esempio l'ADHD in Italia attualmente riguarda 1600 o 2000 fra bambini e adolescenti, almeno quello trattato farmacologicamente... diventano un allarme epidemia... arriva appunto la farmaceutica che ha i suoi bravi interessi come è stato fatto nel 2005, ti spara migliaia di casi come fosse un'epidemia... oppure il caso dell'A/H1N1. L'A/H1N1 esiste, però poi i produttori di

vaccino ne hanno fatto un uso molto sapiente dal loro punto di vista facendo affari enormi, spaventosi. L'industria pensa a fare i profitti. Il caso A/H1N1 ha dimostrato che le istituzioni non fanno granché bene il lavoro». (Panei, 2009)

E' un'interessante distinzione, fra quello che scientificamente si può affermare circa l'esistenza o meno di una patologia e il tipo di marketing e comunicazione fatto da una farmaceutica. Pani non parla di disease mongering perché ritiene che l'esistenza o meno di una patologia o disturbo abbia comunque dei criteri di verifica e definizione che appartengono alla comunità scientifica nella sua globalità, e su questo anche una multinazionale può fare poco, ma può fare molto in termini di pressione sull'opinione pubblica e sui governi anche, trasformando la percezione di un disturbo che esiste. Un'azione multicanale con una sapiente regia. Che esista questo tipo d'influenza e dinamica lo ammette anche Pani. Il problema quindi non è quello d'inventarsi la malattia, quanto di usarla o non usarla in un certo modo, proprio per questo andrà analizzato e capito sempre di più il piano della comunicazione su questi fenomeni, per evitare che si creino emergenze, paure e sprechi di risorse.

BIBLIOGRAFIA

Interviste

- Luca Poma, portavoce nazionale “Giù le mani dai bambini”, Settembre 2009
- Yuri Toselli, coordinatore nazionale “Giù le mani dai bambini”, Settembre 2009
- Emilia Costa, referente scientifico Giù le mani dai bambini, Dicembre 2009
- Patrizia Stacconi, presidente AIFA, dicembre 2009
- Pietro Panei, referente scientifico AIFA e responsabile scientifico del Registro italiano dell’ADHD, dicembre 2009
-

Libri e articoli

American Academy of Pediatrics. Subcommittee on Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder and Committee on Quality Improvement, *Clinical practice guideline: treatment of the school-aged child with attention-deficit/hyperactivity disorder*". Pediatrics 108 (4): 1033–44. doi:10.1542/peds.108.4.1033, 2001

American Academy of Pediatrics/American Heart Association, *American Academy of Pediatrics/American Heart Association clarification of statement on cardiovascular evaluation and monitoring of children and adolescents with heart disease receiving medications for ADHD: May 16, 2008*; Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics 29 (4): 335; 2007

Andreoli, Cassano e Rossi, *DSM-IV-TR Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*, Masson Editore, 2001

Armstrong T., *The myth of adhd child*, New York Plume, 1995

Basaglia F. *L’istituzione negata*. Torino: Einaudi, 1968

Barkley, R. A., *ADHD in Adults: History, Diagnosis, and Impairments*, ContinuingEdCourses.net., 2007

Barkley, R., *Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: Nature, Course, Outcomes, and Comorbidity*, <http://www.continuingedcourses.net/active/courses/course003.php>. 2008

Barkley, Russell A., *Take Charge of ADHD: The Complete Authoritative Guide for Parents*, New York: Guilford Publications, 2005

Baughman F., *The adhd Fraud: how psychiatry makes “patients” normal children*, 2006.

Barnes B. and Edge D. (Eds), *Science in Context*, Open University Press, Milton Keynes, U.K., 1982

Bonati M., *The italian saga of adhd and its treatment*, in Lloyd Gwynedd, Stead Joan and Cohen David - Critical new perspectives on adhd, 2006.

Cestari R., *L'inganno psichiatrico*; Torino, OISM, 2005.

Cosgrove L. et al., *Financial Ties between DSM-IV Panel Members and the Pharmaceutical Industry*. *Psychotherapy and Psychosomatics*; 75: 154., 2006

D'Errico R. Aiello E., *Vorrei scappare in un deserto e gridare*, E. Edizioni AIFA onlus; 2004

D'Errico R., *ADHD: dalla clinica, alla scuola, alla famiglia*, E. Edizioni AIFA onlus

Cordula Neuhaus, *Gli adolescenti iperattivi e i loro problemi - Diventare adulti con ADHD*; Casa Editrice Le Lettere, 2004

Corbo, Marolla, Sarno, Torrioli, Vernacotola, *Il bambino iperattivo e disattento. Come riconoscerlo ed intervenire per aiutarlo*; Edizione Franco Angeli, 2002

FDA; *FDA Asks Attention-Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) Drug Manufacturers to Develop Patient Medication Guides*. September 21, 2007.

Foreman DM (2006), Attention deficit hyperactivity disorder: legal and ethical aspects. *Arch. Dis. Child.* 91 (2): 192–4.

Foster E.M, Jensen P.S, Schlander M., et al., *Treatment for ADHD: is more complex treatment cost-effective for more complex cases?*; *Health Services Research* 42 (1 Pt 1): 165–82. doi:10.1111/j.1475-6773.2006.00599.x, 2007

Giù le mani dai bambini, *Salviamo Giamburrasca*, Giù le Mani dai Bambini ed., 2009

Hannigan, J. A., *Environmental Sociology: A Social Constructionist Perspective*, Routledge, London., 1995

Hansen, *Claims-making and framing in British newspaper coverage of the 'Brent-Spar' controversy*, *Environmental risk and the media*, 2000

Healy D., *The Latest Mania: Selling Bipolar Disorder*, *PLoS Med* 3(4): e185., 2006

Hubbarb L.R., *Che cos'è Scientology*; Copenaghen: New Era, 1993.

Levy Ray, O'Hanlon Bill, *Bambini che fanno i capricci*, TEA Ed., 2004

Margheriti M., Sabbadini G., *L'iperattività e i disturbi dell'attenzione*; In *Manuale di Neuropsicologia dell'età evolutiva* (a cura di G. Sabbadini); Zanichelli, Bologna 1995

- Masi G., Millepiedi S., *Il disturbo da deficit di attenzione ed iperattività: aspetti clinici e terapeutici*- IRCCS Stella Maris, Istituto di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, Calambrone (PI).
- Mezzich, Juan E., *International Surveys on the Use of ICD-10 and Related Diagnostic Systems*; *Psychopathology* 35 (2-3): 72–75; 2002
- Moynihan R, Doran E, Henry D., *Disease Mongering Is Now Part of the Global Health Debate*. *PLoS Med* 5(5): e106. doi:10.1371/journal.pmed.0050106, 2008
- NHS, *Attention deficit hyperactivity disorder (ADHD): full guideline*, 24 September 2008. <http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/CG72FullGuideline.pdf>.
- Nuzzo V., *ADHD - Manuale per la diagnosi e la terapia per il pediatra pratico e il pediatra di famiglia*, Giuseppe de Nicola Ed., 2002
- Panei, P., Arcieri, R., Vella, S., Bonati, M., Martini, N. and Zuddas, A., *Italian Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Registry*. *Paediatrics*, 114: 514, 2004
- Prior M., *L'iperattività*. In *"I disturbi dell'apprendimento. Aspetti psicologici e neuropsicologici"* (a cura di C. Cornoldi); Il Mulino, Bologna 1991
- Parens E, Johnston J., *Facts, values, and Attention-Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD): an update on the controversies*; *Child Adolesc Psychiatry Ment Health* 3 (1): 1. doi:10.1186/1753-2000-3-1; 2009
- Polanczyk G, de Lima MS, Horta BL, Biederman J, Rohde LA.; *The worldwide prevalence of ADHD: a systematic review and metaregression analysis*, *The American Journal of Psychiatry* 164 (6): 942–8. doi:10.1176/appi.ajp.164.6.942; 2007
- Polanczyk G, de Lima MS, Horta BL, Biederman J, Rohde LA., *The worldwide prevalence of ADHD: a systematic review and metaregression analysis*. *Am J Psychiatry*. 2007 Jun;164(6):942-8. Review, 2007
- Kirby E.A. e Grimley L.K., *Disturbi dell'attenzione e iperattività - Guida per psicologi e insegnanti*; Edizioni Erickson, 1989
- Krain, A.L; Castellanos, F.X., *Brain development and ADHD*, *Clinical Psychology Review* 26 (4): 433–444. doi:10.1016/j.cpr.2006.01.005; 2006
- Rapoport J.L., Ismond D.R., *DMS IV - Guida alla diagnosi dei disturbi dell'infanzia e dell'adolescenza*; Caretti V., Dazzi N. e Rossi R. (a cura di), Masson, Milano 2000
- Robert J. Resnick, *Impulsività, disattenzione e iperattività nell'adulto - Guida al trattamento dell'ADHD*; McGraw-Hill, Milano 2002
- Singh I., *Beyond polemics: science and ethics of ADHD*, *Nature Reviews, Neuroscience* 9 (12): 957–64. doi:10.1038/nrn2514; 2008

Silver, Larry B., *Attention-deficit/hyperactivity disorder*. American Psychiatric Publishing, Inc.; 3 edition, 2003

Spitzer R.L., *The diagnostic status of homosexuality in DSM-III: a reformulation of the issues*, Am J Psychiatry 1981; 138:210-215

Spitzer and First, *Classification of Psychiatric Disorders*. JAMA.2005; 294: 1898-1899, 2005

Spitzer RL, Wakefield JC., *DSM-IV diagnostic criterion for clinical significance: does it help solve the false positives problem?* Am J Psychiatry. 1999 December;156(12):1856-64., 1999

Vio, Offredi, Marzocchi, *Il bambino con deficit di attenzione/iperattività - Diagnosi psicologica e formazione dei genitori*; Edizioni Erickson, Trento 1999

Yearley S., *Skills, Deals and Impartiality: The Sale of Environmental Consultancy Skill and Public Perception of Scientific Neutrality*, Social Studies of Science, vol. 22, n. 3, pp. 435-453., 1992

Zuddas A., Ancilletta B., Cavolina P., *Che cos'è l'ADHD? Manuale minimo per genitori ed insegnanti*; Arti Grafiche Pisano, Cagliari 2000

Zuddas, A., & Bonati, M. *Conferenza Nazionale di Consenso. Indicazioni e strategie terapeutiche per i bambini e gli adolescenti con disturbo da deficit attentivo e iperattività*. 2003