

IL DISTURBO DA DEFICIT ATTENTIVO CON IPERATTIVITÀ (ADHD).

La comunicazione del problema, il problema della comunicazione in sanità pubblica



Ernesto Costabile¹, Massimiliano Bugarini¹, Ilaria Iтро¹, Anne-Laure Knellwolf¹,
Massimo Marzi¹, Chiara Panci², Pietro Panei¹ e Romano Arcieri¹

¹Dipartimento del Farmaco, ISS

²Agenzia Italiana del Farmaco, Roma

RIASSUNTO - Nel mese di marzo 2007, due farmaci (atomoxetina e metilfenidato cloridrato) sono stati autorizzati per il trattamento dei bambini affetti da Disturbo da Deficit Attentivo con Iperattività (ADHD), in associazione all'istituzione di un Registro Nazionale ADHD, coordinato dal Dipartimento del Farmaco dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) al fine di monitorare l'accuratezza della prescrizione e la sicurezza d'uso. Per fornire una adeguata informazione al cittadino e agli operatori sanitari, il Dipartimento del Farmaco in collaborazione con l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), ha sviluppato un'area web dedicata: www.iss.it/adhd/. Nel periodo gennaio 2006-marzo 2007, i contatti al sito si sono triplicati, soprattutto nell'ultimo trimestre, in concomitanza con il dibattito pubblico che si è venuto a creare.

Parole chiave: ADHD, terapia, sanità pubblica

SUMMARY (*Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD): the problem of communication in public health*) - In March 2007 two drugs (atomoxetine e methylphenidate) were approved for the treatment of Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD), in association with the institution of the National ADHD Registry, conducted from the Department of Drug Research and Evaluation of the Italian National Institute of Health (ISS) with the aim of evaluating their appropriate use and risk-benefit profile. To supply an adequate information to people and health workers, the ISS Department, in collaboration with the Italian Medicines Agency, developed a dedicated website: www.iss.it/adhd/. In the period January 2006-March 2007, the visits to the website increased, especially in the last months, in concomitance with a large public discussion.

Key words: ADHD, therapy, public health

pietro.panei@iss.it

Il Disturbo da Deficit Attentivo con Iperattività (ADHD, Attention Deficit Hyperactivity Disorder) è un disordine dello sviluppo neuropsichico del bambino e dell'adolescente, caratterizzato, secondo i criteri del Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-III; DSM-III-R; DSM-IV), da inattenzione e impulsività/iperattività. Nello specifico, il DSM-IV distingue tre forme cliniche: inattentiva, iperattiva, combinata. Nel corso dello sviluppo, lo stesso soggetto può evolvere da una categoria all'altra manifestando nelle varie fasi d'età le tre differenti dimensioni psico-patologiche in modo variabile. Tutti questi sintomi non sono causati da deficit cognitivo (ritardo mentale) ma da difficoltà oggettive nell'autocontrollo e nella capacità di

pianificazione, sono persistenti in tutti i contesti e situazioni di vita del bambino causando una limitazione significativa delle attività quotidiane.

In Italia, alcuni studi epidemiologici sono stati condotti per la rilevazione del fenomeno in alcune comunità scolastiche o attraverso la collaborazione dei pediatri di libera scelta. I primi studi effettuati in alcune regioni del Centro Italia attestavano una prevalenza del 3,6% (1, 2). In successivi studi effettuati in Piemonte e in Friuli-Venezia Giulia si rilevava, rispettivamente, una prevalenza del 2,5% e dello 0,43% (3). Nel 1999 e nel 2003, a Roma sono stati condotti due studi. Nel primo la prevalenza è stata dell'1,51%, nel secondo dello 0,91% (4, 5). Nel 2003 è stato condotto uno studio attraverso la collaborazione dei

Servizi territoriali della Provincia di Cesena, che ha fornito una prevalenza di ADHD dell'1,1% (6). Basandosi su questi studi, si può estrapolare per la popolazione italiana nella fascia d'età 6-18 anni una prevalenza intorno all'1%.

La risposta delle istituzioni

Il Consiglio di amministrazione dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), riunitosi l'8 marzo 2007, ha approvato l'autorizzazione all'immissione in commercio di due molecole, l'atomoxetina e il metilfenidato cloridrato, indicate nel trattamento della sindrome da deficit di attenzione e iperattività in integrazione al supporto psico-comportamentale. L'autorizzazione all'immissione in commercio rende necessario il monitoraggio dell'uso di queste sostanze nella popolazione pediatrica affetta da ADHD trattata con il farmaco, da solo o in associazione con altri interventi terapeutici (farmacologici o non), al fine di garantire l'accuratezza della prescrizione, la sicurezza d'uso e verificare il beneficio della terapia e l'adesione alla stessa da parte dei pazienti (*compliance*) nel medio e lungo periodo.

In risposta a queste esigenze è stato istituito un apposito Registro Nazionale dell'ADHD, coordinato dal Dipartimento del Farmaco dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) in collaborazione con l'AIFA, 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.

Il Registro vincola la prescrizione dell'atomoxetina e del metilfenidato cloridrato alla predisposizione di un piano terapeutico semestrale da parte del Centro clinico accreditato (centro di riferimento) per garantire l'accuratezza diagnostica ed evitare l'uso improprio del medicinale. Ha l'obiettivo di costituire una banca dati anonima, allocata presso l'ISS che ne è responsabile della gestione e protezione. La popolazione di riferimento è composta da pazienti fra i 6 e i 18 anni sottoposti a terapia farmacologica, la cui prescrizione avviene esclusivamente nell'ambito del Registro stesso. Il trattamento dei dati personali è autorizzato con consenso informato da parte dei genitori e o dei tutori legali dei bambini e l'adesione è volontaria. Il fine è, inoltre, l'armonizzazione della gestione globale dei pazienti



affetti da ADHD tramite la rete dei neuropsichiatri e dei centri di riferimento regionali coordinati dall'ISS.

La presa in carico del bambino affetto da ADHD presuppone quindi un approccio multidisciplinare e per questo, nel percorso di gestione del bambino affetto da ADHD con o senza terapia farmacologica, sono state coinvolte competenze diverse: pediatri, neuropsichiatri dell'infanzia e dell'adolescenza, psicologi, farmacologi, sociologi, informatici, statistici, documentalisti ed esperti di comunicazione.

La comunicazione

Assunto che il problema ADHD coinvolge *in primis* il bambino, ma anche tutte le strutture con cui il bambino interagisce, quali la famiglia, le istituzioni, la scuola, le associazioni delle famiglie, l'aspetto della comunicazione è di notevole importanza. Inoltre, l'immissione in commercio del metilfenidato cloridrato e dell'atomoxetina, che appartengono al gruppo di psicofarmaci, ha sollevato un notevole interesse da parte dell'opinione pubblica.

A oggi, numerosi comunicati stampa, interventi radio-televisivi e giornate divulgative sono state effettuate da esperti nel settore e dalle associazioni no-profit, con opinione favorevole o contraria alla scelta di immissione in commercio del metilfenidato cloridrato e dell'atomoxetina.

Questo dibattito ha creato nell'opinione pubblica una sensibilità al tema, soprattutto perché è stata posta in primo piano la figura del bambino in età evolutiva. Questa centralizzazione della figura del bambino rispetto al problema ►

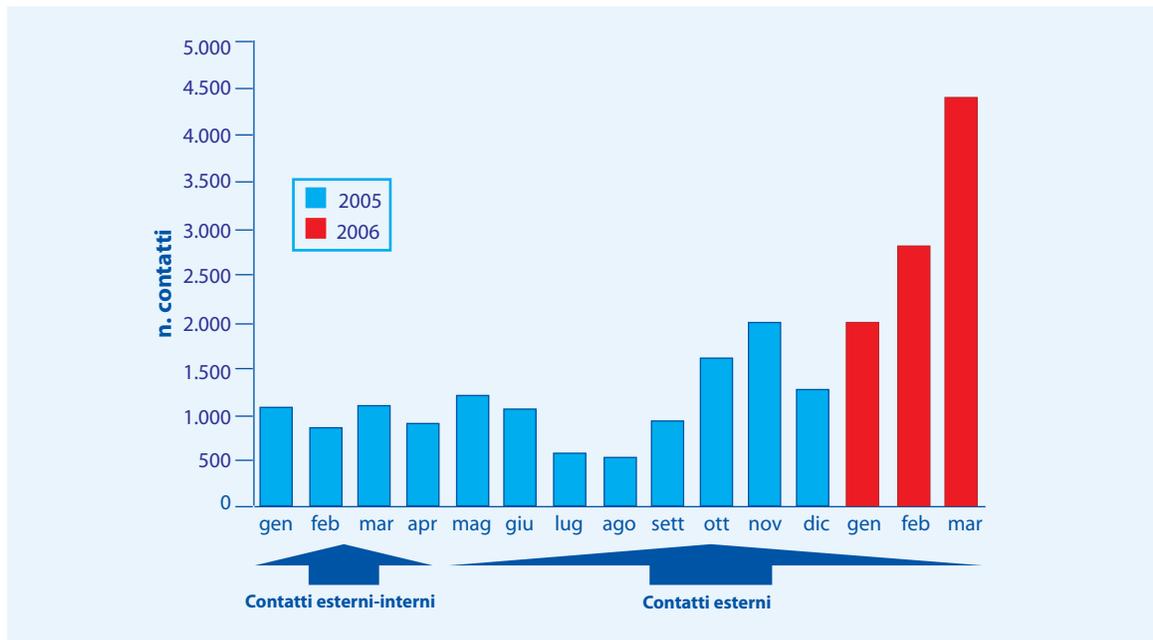


Figura - Distribuzione mensile del numero dei contatti al sito www.iss.it/adhd/

di sanità pubblica ha sicuramente veicolato la modalità di comunicazione, ponendo in risalto la sicurezza e la delicata fase di sviluppo psicomotorio che caratterizza il bambino in età evolutiva.

Proprio per questi fattori, il ruolo della comunicazione ha rivestito e riveste un ruolo delicato.

Il Dipartimento del Farmaco, in collaborazione con l'AIFA, ancora prima dell'immissione in commercio del metilfenidato e dell'atomoxetina e dell'attivazione del Registro Nazionale ADHD, ha sviluppato un'area web dedicata all'ADHD all'interno del sito dell'ISS (www.iss.it/adhd/) al fine di fornire al cittadino un'informazione autorevole, aggiornata, che dia voce a tutte le figure coinvolte nella diagnosi, nel trattamento e nella gestione dell'ADHD. L'area web fornisce informazioni cliniche, epidemiologiche, chiarisce il percorso attraverso il quale è stato definito il Registro Nazionale ADHD e contribuisce a definire il percorso per l'accesso alle cure, fornisce in maniera dettagliata un aggiornamento della comunicazione scientifica disponibile e informazioni sul ruolo delle varie istituzioni e delle associazioni delle famiglie coinvolte in questa tematica.

L'area web dedicata è stata avviata nel gennaio 2006 e nella Figura sono riportati i contatti avuti mensilmente fino a marzo 2007. Si può osservare che il numero dei contatti si è triplicato, soprattutto nel trimestre gennaio-marzo 2007,

in prossimità dell'autorizzazione all'immissione dei farmaci in commercio e in concomitanza con il dibattito pubblico. Questo evidenzia come sia importante il ruolo centrale svolto dalle istituzioni a favore di una corretta ed esaustiva informazione sanitaria rivolta al cittadino e, dall'altra parte, il sempre maggiore interesse che il cittadino mostra nel considerare il web come strumento innovativo di accessibilità e reperibilità di informazioni specialistiche di sanità pubblica (7). ■

Riferimenti bibliografici

1. Gallucci F, Bird HR, Berardi C, et al. Symptoms of attention-deficit hyperactivity disorder in an Italian school sample: findings of a pilot study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1993;32:1051-8.
2. Camerini GB, Coccia M, Caffo E. Il Disturbo da Deficit dell'Attenzione-Iperattività: analisi della frequenza in una popolazione scolastica attraverso questionari agli insegnanti. *Psichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza* 1996;63:587-94.
3. Besoli G, Venier D. Il disturbo di attenzione con iperattività: indagine conoscitiva tra i pediatri di famiglia in Friuli-Venezia Giulia. *Quaderni acp* 2003;10: 8-9.
4. Corbo S, Marolla F, Sarno V, et al. Prevalenza dell'ADHD in bambini seguiti dal Pediatra di Famiglia. *Medico e Bambino* 2003;1:22-5.
5. Sarno V. Il pediatra alle prese con i problemi psico-relazionali: uno studio pilota. *Medico e Bambino* 2003; 1(suppl.):9-12.
6. Ciotti F. La sindrome ipercinetica "pura" fra gli alunni nel territorio cesenate. *Quaderni acp* 2003;10:18-20.
7. Gruppo Web ISS. Web accessibile: l'esperienza del sito www.iss.it. *Not Ist Super Sanità* 2007;20(2): 8-9.