

Associazione Italiana per i Disturbi dell'Attenzione e Iperattività

Via Fratelli Cairoli 24 06125 Perugia

Tel.: 075 - 372.25.18

C.F. 95148320161

www.aidaiassociazione.com

aidai@libero.it



Al Ministro della Salute

On. Giulia Grillo

Lungotevere Ripa, 1

00153 ROMA

Oggetto: ADHD adulti.

On. Ministro,

AIDAI – Associazione Italiana per i Disturbi dell'Attenzione e Iperattività – nasce come punto di riferimento per tutti coloro che si trovano ad affrontare la problematica dell'ADHD, dai genitori, agli insegnanti, al bambino. Sin dal 1998, la nostra Associazione si è fatta carico delle istanze inerenti questo disturbo del neurosviluppo, mediante diverse attività che possono essere così sintetizzate: supporto e consulenza ai genitori, insegnanti e adulti; promozione di materiale scientifico; pubblicazione e divulgazione di materiale informativo attraverso l'aiuto delle Sedi Regionali e dei Centri Ambulatoriali Affiliati. Ogni due anni viene organizzato un Congresso Nazionale e il prossimo si terrà a Palermo il 9 e il 10 Maggio.

Le scriviamo perché nelle scorse settimane abbiamo ricevuto la richiesta di una studentessa ADHD di 22 anni e, dopo aver accuratamente esaminato quanto ci è stato sottoposto, AIDAI ha deciso di farsi portavoce, nella figura del Presidente Nazionale Dott. Michele Margheriti, della sua istanza, con l'obiettivo di sensibilizzare sulla problematica dell'ADHD quale disturbo pervasivo non solo dell'età evolutiva, ma anche dell'adulità. Le alleghiamo di seguito il testo integrale della studentessa: certi di un Suo cortese riscontro.

Dr. Michele Margheriti

On. Ministro,

mi permetta di presentarmi. Mi chiamo Ilenia Nanni, ho 22 anni e sono affetta dal Disturbo da Deficit di Attenzione e Iperattività (ADHD).

Le scrivo questa lettera poiché io e altri ragazzi con il mio stesso disturbo vorremmo descriverLe le difficoltà di chi, in età adulta, vive tutti i giorni con l'ADHD.

Prima di proseguire vorrei raccontarLe la mia storia. Sono stata diagnosticata a soli 3 anni e da quel momento fino ai 18 anni sono stata seguita da psicologi e neuropsichiatri infantili per poter fare i test diagnostici necessari e decidere se necessitavo di un sostegno da parte di un insegnante preposto, cosa che poi avvenne dalle scuole medie fino alla fine delle superiori.

Quando ho compiuto 19 anni e terminai gli studi, iniziai a brancolare nel buio. Il mio neuropsichiatra, che mi aveva seguita fino a poco tempo prima, non poteva più farlo poiché si occupava di casi infantili ma allo stesso tempo egli non mi sapeva consigliare nessuno psichiatra o, quanto meno, qualche figura di riferimento per l'ADHD in età adulta. Mi sentii un po' abbandonata e sola, come se tutto ad un tratto io per lo Stato, o quantomeno per l'azienda sanitaria locale, non esistessi più. Poco tempo dopo riuscii a trovare

uno psichiatra disposto ad aiutarmi grazie ad AIFA Onlus, un'associazione di genitori di ragazzi con ADHD che ha affiliati numerosi esperti.

Io non ho mai avuto bisogno di un trattamento di tipo farmacologico ma per altri adulti riceverlo è molto difficile. Le linee guida britanniche NICE prevedono che il trattamento farmacologico con psicostimolanti (es.: metilfenidato) sia quello di prima scelta per gli adulti. In Italia la legge attuale prevede che l'unico farmaco autorizzato per l'età adulta sia Strattera (atomoxetina) e che il costo del farmaco sia dispensato dal Servizio Sanitario Nazionale. Mentre per i farmaci Ritalin, Equasym e Medikinet, contenenti metilfenidato, il paziente deve pagarli di tasca propria, a meno che il trattamento non sia iniziato prima della maggiore età. Infatti i farmaci a base di metilfenidato al momento non sono autorizzati per la prescrizione ai pazienti maggiorenni, quindi devono essere obbligatoriamente prescritti fuori indicazione (off-label). La prescrizione off-label prevede una maggiore assunzione di responsabilità da parte del medico e anche per questo motivo solo pochi psichiatri sono disposti a prescriberlo.

In tal senso volevo chiederLe:

- Se fosse possibile aumentare la sensibilizzazione sull'argomento del Disturbo da Deficit di Attenzione e Iperattività (ADHD) in età adulta, con campagne apposite;
- Se fosse possibile offrire formazione agli psichiatri sulla diagnosi e sul trattamento del disturbo;
- Se fosse possibile inserire nella lista dei medicinali autorizzati al trattamento di questo disturbo anche il metilfenidato, stando alle indicazioni internazionali e alle evidenze scientifiche che dimostrano un miglior successo terapeutico rispetto all'atomoxetina. Inoltre si incentiverebbero più psichiatri alla prescrizione e si risparmierebbe un costo esoso a molti pazienti adulti affetti;
- Se fosse possibile far riconoscere il Disturbo da Deficit di Attenzione e Iperattività nell'età adulta come invalidità, poiché può creare disagio sia in chi ne soffre ma anche ai parenti, amici e colleghi. Infatti non vi sono, al momento, agevolazioni o comunque degli strumenti atti a tutelare l'adulto con ADHD nel mondo del lavoro. Senza considerare il fatto che molti datori di lavoro non conoscono il disturbo e non sanno come approcciarsi in maniera adeguata a chi ne è affetto. Anche in questo caso la sensibilizzazione sarebbe molto utile;
- Se fosse possibile istituire una commissione specifica composta da un gruppo di esperti, 5 per le disabilità fisiche e 5 per le disabilità mentali, con un presidente al suo interno con lo scopo di tutelarle entrambe e raccogliere eventuali richieste o idee avanzate dalle famiglie o dalle associazioni. Infatti la mia idea per questa commissione è un'istituzione che faccia da mediatore tra Famiglie e Parlamento. Una commissione capace di dare voce a chi vorrebbe cambiare le cose, come noi ragazzi ADHD ad esempio.

Come ultimo punto vorrei chiederLe se fosse possibile istituire più centri specialistici per il disturbo in età adulta, dato che ne esistono pochi. Nonostante molti centri siano autorizzati alla prescrizione dei medicinali per questo disturbo, solo pochi di questi si occupano concretamente dell'ADHD in età adulta.

Spero che le mie richieste possano essere ascoltate da Lei e mi auguro che riesca ad attuarle.

Infatti non farà solo un favore a me ma anche a tanti altri adulti ADHD che in questo momento si sentono soli, abbandonati perché nessuno li può aiutare. Se vorrà, sono disposta ad incontrarla personalmente per poterne discutere insieme.

Cordiali Saluti

Ilenia Nanni, Emilia Romagna
Antonio Lo Conte, Piemonte
Alice Jeannette Meyer, Piemonte
Federico Piccoli, Veneto