

GAMIAN-Europe – Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks

6° Convegno - Marsiglia 16-19 ottobre 2003 - Hotel Mercure Euro Centre

Sintesi dall'originale inglese delle relazioni presentate - Traduzione a cura della D.I.A.PSI.
Piemonte

Il Convegno vede la partecipazione di 106 delegati di 56 organizzazioni provenienti da 29 Paesi. Viene ufficialmente aperto giovedì 16 ottobre 2003 con la partecipazione e il saluto di **Jacques Uchet**, direttore della Rappresentanza Europea a Marsiglia, **Bruno Gilles**, deputato delle Bouches du Rhône, **Claude Gallizia**, Consigliere Regionale P.A.C.A.

Il tema della prima sessione è : **Problemi Sociali e Informazione**

Primo Relatore **Dr. Peter Stephens, Vice President, Public Health Affairs, IMS HEALTH, London (<http://research.imshealth.com>)** - *Situazione delle malattie e dei trattamenti clinici in Europa, in particolare della Malattia Mentale.* - Vengono esaminati i risultati di una analisi condotta sugli orientamenti attuali circa i trattamenti a lungo termine adottati in Europa. Si è notato un rimarchevole aumento negli antidepressivi, con percentuali diverse da paese a paese, differenze queste probabilmente spiegabili sia dalla migliore accettazione della terapia che ridurrebbe i rischi di ricadute, come pure dalla diversa percentuale di accettazione dei SSRI (Selective Serotonic Reuptake Inhibitors) il cui lancio è coinciso con l'aumento nell'uso degli antidepressivi. E' invece preoccupante l'aumentato uso di acido valproico e di litio nel trattamento dei disordini bipolari, anche se in percentuali diverse da paese a paese. Si è rilevato che gli antipsicotici atipici sono sempre più accettati, anche se in percentuali regionali, e a volte locali, diverse : in Francia rappresentano il 30% di tutti gli antipsicotici usati, mentre in Italia raggiungono il 50%. Crescente preoccupazione causa l'uso nei bambini di psicotropici non sufficientemente testati per l'uso in questa fascia di età, e ciò con maggiore incidenza nel Nord America. Gli psicotropici vengono prescritti peraltro per disturbi diversi: nella fascia di età 0-12 anni, il 25% in Spagna per "varicella senza complicazioni", 23% in Francia e 8% in Germania per "disturbi del sonno" 11% in Italia per "insonnia". Il dato ha ulteriore conferma se riferito ai disordini mentali e comportamentali, sempre nella fascia da 0-12 anni: le differenze fra paesi sono significative, con Spagna in testa e altri gradualmente crescenti come Regno Unito e Italia. Vengono focalizzati poi i trattamenti da farmaci, mentre si hanno scarse informazioni su trattamenti non da farmaci. Ad esempio i dati IMS sono serviti di recente per evidenziare la mancanza di collegamento tra prescrizione di antidepressivi e percentuale di suicidi. Dal che risulta che le medicine non sono la panacea. Preso atto dei divari tra i paesi europei sull'uso di farmaci nella cura della malattia mentale, è incontestabile che una maggiore informazione serve a valutare meglio tali divari per giungere ad una pratica più corretta. E' inoltre essenziale, per il completamento del quadro, anche la raccolta di informazioni sui trattamenti non da farmaci.

Secondo Relatore **Dr. Hiltrun Sundseth – Director European Community Affairs at MSD – Merck Sharp & Dome, Bruxelles (hiltrun_sundseth@merk.com)** - *Le Prospettive dell'Industria Farmaceutica circa i Problemi della Salute Mentale.* - L'industria farmaceutica, a livello mondiale, sta attualmente studiando più di 700 farmaci e vaccini coprenti tutte le terapie. 88.000 ricercatori sono impiegati in Europa nello studio di nuove terapie per cancro, disturbi cardiaci, Alzheimer, Parkinson, disordini bipolari, schizofrenia e altre patologie. Gli investimenti per la ricerca e lo sviluppo in Europa sono cresciuti negli ultimi 20 anni di circa sette volte, con alti rischi e successi non sempre garantiti. Per testare appieno un prodotto e per vederlo eventualmente approvato ci vogliono 12-13 anni e un costo medio di 600-900 milioni di euro. Su una media di 5000 a 10000 nuove entità chimiche trovate soltanto una supererà i test necessari per la sua immissione sul mercato ed essere disponibile per i pazienti. Importanza essenziale deve essere data alle medicine innovative che non sono solo merce, ma possono migliorare, allungare la vita e salvare dalla morte,

o aiutare a convivere con la malattia, e possono evitare interventi chirurgici e alti costi ospedalieri. Anche il sistema sociale ne beneficia. Nuove sfide si presentano sulla scena europea per una popolazione con una aspettativa di vita sempre più alta: aumento delle malattie croniche, come le cardiovascolari, del cancro e delle malattie mentali. E nuovi problemi sorgeranno certamente dall'allargamento dell'Unione Europea, problemi che dovranno essere affrontati con decisione e con solidarietà.

Terzo Relatore **Dr. Fernand Sauer – European Commission, Director of Public Health, SANCO/C, Luxembourg. (Fernand.Sauer@cec.eu.int)** - *“Le Prospettive della Commissione Europea sulla Salute Mentale in Europa”* - L'Unione Europea esercita un mandato limitato sulla salute. Deve garantire un alto livello di protezione e di prevenzione, sempre fiancheggiando le politiche nazionali. E' indicativo che lo slogan del Programma di Promozione della salute reciti il messaggio “non vi è salute senza salute mentale”. Ma la discussione sulla Costituzione Europea non porterà nuovi sviluppi in questo campo e l'ingresso nella UE di 10 nuovi stati nel 2004 aumenterà la “forbice sulla salute” già esistente tra i membri. Tuttavia la voce dei pazienti verrà d'ora in poi ascoltata a livello europeo grazie alla creazione, avvenuta nel gennaio 2003 del “Foro Europeo del Paziente” di cui è stato nominato presidente Rodney Elgie, presidente del GAMIAN-Europe e del quale fanno parte 25 ministri della salute e 5 rappresentanti di organizzazioni europee. Il “Piano di Lavoro” 2003 prevedeva il “Programma di Monitoraggio della Salute” che ha elaborato, mediante la raccolta di dati sulla stato di salute mentale di tutti i cittadini dell'Unione, indicatori della salute mentale, trasversali ai vari paesi membri, in grado di dare risposte specifiche ai bisogni dei vari stati, e di formulare standards europei per la prevenzione e la cura, nonché diventare operativi con interventi mirati, su stigma, emarginazione e interventi di prevenzione. E' stato finanziato un progetto per la catalogazione di dati sulle legislazioni e pratiche di tutti gli stati membri, per ottenere maggiori informazioni sul ricovero obbligatorio e il trattamento imposto ai malati mentali. E' stato finanziato un progetto per colmare le disuguaglianze nel campo della salute: tra i disabili, la più alta percentuale di disoccupati si trova infatti fra i sofferenti di disordini mentali. In più, l'aspettativa di vita cresciuta da 75 a 79 anni, con differenze tra 5 e 10 anni a seconda dello stato sociale di appartenenza, vede i malati di mente all'ultimo stadio della scala sociale. Altro progetto riguarda gli oneri finanziari collegati ai problemi di salute mentale. Su indicazioni della Presidenza belga del 2001, si è varato un progetto sulle strategie di prevenzione per ansia, stress e depressione che possono verificarsi nel corso della vita e, sulla base dei risultati della Conferenza di Atene del marzo 2003, si sono promosse nuove iniziative contro lo stigma e l'emarginazione sociale in tutta Europa. La Conferenza di Bilbao ha affrontato le nuove sfide nella salute mentale (aumento della malattia mentale nei bambini e adolescenti, supporto da dare alla famiglia). La Commissione, con l'Organizzazione Mondiale della Sanità, sta lavorando alla Conferenza Ministeriale sulla Salute Mentale che si terrà in Finlandia nel gennaio 2005, il cui scopo sarà di tracciare un profilo completo e incoraggiare il dibattito sui problemi legati della salute mentale nella società attuale, problemi che colpiscono oggi il 23-25% della popolazione.

Quarto Relatore **Prof. Marion Leboyer – Fac.di Psichiatria Università Paris 5 - INSERM – Paris (leboyer@im3.inserm.fr)** - *Presentazione del Progetto P.A.R.I. (Psichiatrie: Agir pour la Recherche et l'Information)* - Scopo del progetto è fornire informazione altamente qualificata, in Francia ed Europa, alle organizzazioni di pazienti, ai professionisti, ai media, ai politici e amministratori, facilitare l'accesso alle cure e alle diagnosi, combattere lo stigma. Ciò tramite la creazione del sito web P.A.R.I. <Pari-fr.com> contenente 10 dossiers clinici (disordini bipolari – depressioni – schizofrenie – anoressia/bulimia – ansia – abuso e dipendenza da farmaci – alcolismo – disordini ossessivo compulsivi – iperattività – autismo) ciascuno a sua volta suddiviso in 8 sotto cartelle (cura – bibliografia – informazioni pratiche – legislazione – associazioni in Francia, Europa e Mondo – stato della ricerca – centri consultori specializzati). Ogni patologia verrà seguita e trattata da un gruppo di specialisti, comprendente psichiatri francesi ed europei, un rappresentante di una Organizzazione di Pazienti francese e di una europea e dovrà essere scientificamente convalidata da ORPHANET (server di INSERM e del Ministero della Salute).

Le relazioni della seconda sessione vertono su Aggiornamenti Clinici

Quinto relatore **Prof. L.M. Bourgeois - Fac.Psichiatria Università di Bordeaux** (ARTBP-IPSO, Hôpital Charles Perrens, 121 rue de la Béchade, 33076 Bordeaux cédex, France) - « Disordini Bipolari e Comportamentali » - Si esaminano gli aspetti della personalità i quali, quando non si adattano all'ambiente e creano significativi impedimenti funzionali,diventano Disordini della Personalità. Due sono le componenti principali della Personalità: temperamento, l'aspetto psicobiologico, e carattere, determinato da storia personale, famiglia, cultura. E due sono i modelli di ricerca e psicoterapia del paziente: quello degli psicologi, essenzialmente dimensionale, e quello psicopatologico di personalità, categorico. Oggi riscuote molto interesse il modello Kraepelin dei quattro temperamenti maniaco-depressivi:distimico, maniaco o ipertimico, irritabile e ciclotimico. Nel Disordine Bipolare, il tipo di personalità e il grado dello stato patologico sono molto importanti per la configurazione clinica della patologia e per la strategia terapeutica da adottare, che deve tenere conto di precisi fattori quali la conoscenza del disordine, l'acquiescenza , una terapia concordata e la prognosi, oltrechè delle linee guida generali e del consenso circa il miglior trattamento farmacologico. Su queste basi il paziente, la famiglia e lo psichiatra dovrebbero decidere, congiuntamente, il trattamento e gli scopi che si vogliono raggiungere. Perché alla fine ogni paziente è entità unica quando si considerano tutti i parametri di qualsiasi situazione clinica.

Sesto relatore **Prof. Jan Scott – Institute of Psychiatry, Division Psychological Medicine, London University** (J.Scott@iop.kcl.ac.uk). “CBT – Cognitive Behaviour Therapy – applicazioni e utilità” - La cura per tutti i disordini mentali gravi è stata ed è tutt'ora la farmacoterapia che tuttavia risulta efficace soltanto nel 50% dei casi. In più, è provato che fattori psicosociali possono influenzare negativamente le prognosi. Stante la situazione, lo sviluppo di terapie alternative e aggiuntive è utile e necessaria. Molti pazienti e medici hanno sostenuto l'efficacia di cure combinate farmacologiche e psicologiche, ma in mancanza di supporti empirici e di letteratura per decenni non sono stati indicati metodi d'impiego e di approccio nella pratica quotidiana. Le cose stanno rapidamente cambiando ed è provato che terapie brevi, in particolare terapie cognitive considerate efficaci solo in disturbi non gravi come ansia, possono invece ridurre sintomi, migliorare il funzionamento psicosociale e prevenire ricadute in casi di schizofrenia, depressioni croniche e disordini bipolari refrattari a trattamento medico. Il modello cognitivo tiene conto del ruolo dei fattori cognitivi, comportamentali, fisici e ambientali che concorrono a causare episodi di malattia gravi e inoltre può spiegare il perché alcuni pazienti non riescano ad accettare trattamenti prevalentemente basati su medicine e come l'attitudine verso il ruolo e il beneficio delle medicine possa modificarsi attraverso interventi comportamentali e cognitivi . Tre importanti studi dimostrano la validità del binomio terapia cognitiva/trattamento farmacologico in depressione, schizofrenia e disordine bipolare. I dati rilevati dicono che i benefici effetti della terapia cognitiva si hanno nel lungo periodo e che possono continuare 4-5 anni dopo la fine della cura. Molto lavoro deve ancora essere fatto ma la strada è aperta verso un migliore impiego delle terapie e lo scopo da perseguire dovrà essere quello di assicurare che i trattamenti esaminati siano resi disponibili a coloro che ne hanno più bisogno.

Settimo relatore **Prof. Christophe Lançon – Università di Marsiglia.** “Le fobie, oggi”

Problema grave oggi sono le Fobie Sociali, sempre più frequenti, che si manifestano attraverso disturbi comportamentali, hanno una evoluzione naturale, sono caratterizzate sovente da comorbidity , presentano forme cliniche. I trattamenti per le fobie in generale sono psicoterapici e farmacologici ed hanno pressappoco la stessa efficacia. La psicoterapia, impiegata con migliore efficacia nella cura delle Fobie Sociali, è focalizzata su trattamenti di gruppo tesi a una ristrutturazione cognitiva del paziente, nel tentativo di fargli assumere competenze sociali specifiche e l'obiettivo è quello di ridurre i sintomi , migliorare l'adattamento all'ambiente, modificare l'attitudine comportamentale nei rapporti interpersonali. Gli obiettivi del trattamento farmacologico, applicato nelle fobie in generale, non differiscono di molto e sono tesi a ridurre l'ansia, a ridurre i sintomi somatici e il comportamento di rifiuto al fine di migliorare la qualità della

vita . Ma la durata del trattamento non è quantificabile. La farmacologia è oggi basata sugli antidepressivi inibitori (Paroxitine), con efficacia limitata e a breve termine, e con ricadute al momento della sospensione della cura nel 60% dei casi. Migliori risultati sembra avere la psicoterapia e gli studi in materia stanno oggi andando in quella direzione, anche se la durata del trattamento resta a tutt'oggi da precisare.

Ottavo relatore **Dr: Martin Lambert, MD – Facoltà di Psichiatria Università di Amburgo (lambert@uke.uni-hamburg.de)** - *“L'importanza del giudizio del paziente sull'efficacia del trattamento e della qualità della vita”* Sono analizzati tecnicamente gli aspetti di efficacia e tollerabilità dei neurolettici e i migliori risultati ottenuti con gli antipsicotici atipici, causando minori danni da effetti collaterali . Viene esaminato il problema dell'attitudine negativa dei pazienti schizofrenici verso i trattamenti psichiatrici prescritti e le cause di essa. Ricerche e studi attenti sugli schizofrenici hanno individuato fra queste cause in primis la diversità di opinione e di approccio paziente/psichiatra nei riguardi della malattia nonché una decisa diversità di prospettive del paziente e del curante circa i trattamenti e le conseguenze degli effetti collaterali. Il paziente ha una miserevole considerazione del trattamento psichiatrico, mal sopporta gravi effetti collaterali e quindi non assume le medicine. Ciò che vuole sono buona qualità di informazione, continuità a livello personale di cure e di medico curante, uno stato di benessere personale che dia la possibilità di condurre una vita normale a livello di lavoro e di relazioni, migliore capacità cognitiva. Si tratta di desideri che se soddisfatti portano a risultati decisamente positivi. E' quindi determinante tenerne conto per ottenere una migliore comprensione dei bisogni e per instaurare una proficua alleanza terapeutica vitale contro un pericoloso disimpegno reciproco. Contributo importante può derivare da trattamento da antipsicotici atipici in grado di garantire maggiore benessere e positive conseguenze a lungo termine in materia di accettazione delle cure. Ma una delle soluzioni chiave per migliorare le prospettive del paziente schizofrenico e la sua qualità della vita resta la psicoeducazione.

Nono relatore **Dr. Charles Tannock – Membro del Parlamento Europeo in Bruxelles (ctannock@europarl.eu.int)** - *“Le prospettive politiche della cura della malattia mentale nell'Unione Europea allargata”* Vengono delineati i problemi (di lingua, di economie differenti, di entità statali, di libera circolazione degli individui e conseguente espansione delle malattie) derivanti dall'allargamento dell' UE che dovranno portare necessariamente ad una armonizzazione globale europea delle norme ora vigenti nei singoli stati. I nuovi piccoli paesi dell'Est, ex-comunisti, che godevano di un relativamente sofisticato sistema sanitario visibile ancor oggi nella buona percentuale paziente/malato, dopo la forzata trasformazione del sistema Comecon in economia di mercato devono fronteggiare crisi economiche critiche a causa delle quali la media percentuale del prodotto lordo destinato alla salute, in Europa del 8,75% , è del 5,8. Malattie infettive dalla TB all' AIDS con conseguenti problemi psichiatrici e sociali, condizioni di povertà, nuove cattive abitudini importate dall'occidente hanno provocato aumento della prostituzione, abuso di alcol e droga, e conseguente incremento della malattia mentale. L'aspettativa di vita, in Europa del 74.5 per le donne e 81.2 per gli uomini, è qui rispettivamente del 67,4 e 75,8. Problema serio è inoltre l'esodo degli psichiatri verso i paesi dell'ovest, per migliori remunerazioni. L'armonizzazione delle norme europee della medicina e psichiatria avverrà sotto il controllo dell' Unione delle Specialità Mediche Europee, in seno alla quale il Consiglio Psichiatrico Europeo è responsabile per la sezione psichiatria. Numerosi progetti (i.e. PHARE programma di ricerca, ODIN Studio dei Disordini Depressivi) sono già stati finanziati . La EIB European Investment Bank e l'OMS finanziano l'Osservatorio Europeo sui Sistemi di Salute Pubblica e lavorano per migliorare i servizi mentali e neurologici nei paesi di prossimo ingresso nella UE. I Servizi Sanitari sono interamente e insindacabilmente erogati dai governi nazionali e ciò non cambierà di molto con l'approvazione della Carta Costituzionale europea. Per quanto riguarda i prodotti farmaceutici, la cui regolamentazione e prezzi dipendono ora dai singoli stati, tutti i mercati europei diventeranno automaticamente accessibili ai nuovi prodotti, compresi gli psicotropici, licenziati da procedure comunitarie o dalle procedure di ricognizione effettuate dall'Istituto EMEA

di Londra. In base a disposizione giudiziaria, cittadini UE possono farsi curare in paesi dell'Unione qualora nel loro si abbiano ritardi eccessivi, anche se le cure di emergenza vengono già ora prestate dappertutto: in questi casi si affaccia però il pericolo di un turismo della salute. Nei paesi ricchi la proporzione della spesa per la salute è più alta che in quelli poveri e l'augurio è che le migliorate condizioni economiche che certo si produrranno grazie all'ingresso nella UE possano ridurre la forbice in questo settore.

Le sessioni del Convegno si concludono due relazioni a cura del **GAMIAN-Europe**.

Il titolo della prima è “Analisi aggiornata dei dati dello Studio GAMIAN-Europe/Analisi BEAM” - GAMIAN-Europe (dr.P.L.Morselli, plmorselli@libertysurf.fr, R.Elgie, rodnevelgie@supanet.com), e dr.B.M.Cesana (Laboratorio Epidemiologia Ospedale Maggiore di Milano, cesana@telemacus.it). Gli obiettivi già illustrati riguardano la migliore conoscenza dei Disturbi Bipolari per poter con essi convivere. Questa seconda parte dello studio illustra la ricerca trasversale effettuata nei vari paesi su disoccupazione, storia familiare, effetti collaterali e impatto del disordine sul modello e la qualità di vita del paziente. Sono stati esaminati i risultati di 8 paesi (Francia, Italia, Olanda, Portogallo, Russia, Scozia, Spagna e Svezia) con un totale di 968 risposte. Ne è risultata una similitudine nei paesi esaminati di problemi e difficoltà, indipendentemente dalle condizioni politiche, sociali e culturali. I dati indicano una alta percentuale di disoccupazione, impatto negativo sulla qualità della vita, dentro e fuori la famiglia, precedenti storie familiari. La tendenza odierna rivela comunque un accresciuto interesse verso il miglioramento della qualità di vita, comprovato dalla maggiore informazione data al paziente. Molto deve però ancora essere fatto in tale direzione, soprattutto per quanto riguarda l'integrazione sociale dei sofferenti di Disordine Bipolare.

La seconda illustra “L'indagine AHEAD (An Holistic Evaluation of Attitudes to Depression) e il Progetto della Carta del Paziente” - Rodney Elgie, Presidente GAMIAN-Europe - “L'Indagine AHEAD” è stata condotta nel 2003 in 8 paesi europei (Austria, Francia, Germania, Italia, Spagna, Svezia, Svizzera e Regno Unito più organizzazioni membri del GAMIAN-Europe), attraverso un questionario compilato dai pazienti sulle possibilità di ottimizzare la comprensione e la cura della depressione. Le domande vertevano sulla gravità della patologia, abitudini familiari e di relazione, gradi di ottimismo o pessimismo, episodi di depressione e trattamenti ricevuti e giudizi su ricadute, effetti collaterali di farmaci, farmacodipendenza e interferenza con la quotidianità, motivi di interruzione delle cure, rapporti col curante, e su quali fattori potrebbero aiutare i depressi a vivere meglio. Dai dati è emerso che il depresso accetterebbe meglio la cura se essa desse risultati positivi nel breve termine, attenuasse gli effetti collaterali, aiutasse a condurre una normale vita quotidiana e se i farmaci venissero somministrati solo settimanalmente. L'ultima parte del questionario ha preso in esame i rapporti interfamiliari, di amicizia, con l'ambiente di lavoro e infine col medico curante (accessibilità al medico, sua comprensione e supporto del disturbo, tempo dedicato all'ascolto del paziente, spiegazione della patologia e dei farmaci, informazione sui più recenti sviluppi della depressione, coinvolgimento del malato nel progetto di cura). E' anche stato loro chiesto se la malattia fosse motivo di stigma, impedimento grave, minaccia di vita e se a causa di essa si sentissero colpevoli provassero vergogna.

“Carta del Paziente” parte da una ricerca approfondita e completa fatta nel 2001 fra gruppi di pazienti operanti in Europa nel campo del Disordine Bipolare, che ha rivelato la preoccupazione diffusa per diagnosi spesso sbagliate o incomplete, senza che siano comminate sanzioni, per i tempi di attesa – anche 5 o 6 anni – per ottenere diagnosi certe e inizio dell'effettivo trattamento, e per i negativi effetti di trattamenti a lungo termine. E' stato pertanto pubblicato a cura del GAMIAN-Europe e del prof. Eduardo Vieta dell'Istituto Clinico di Psichiatria e Psicologia di Barcellona l'opuscolo “Disordine Bipolare: Appello all'Azione (Call to Action)” composto di otto sezioni su diritti, aspettative, educazione del paziente, impatto della malattia sulla famiglia e su come i membri della famiglia possono aiutare nel trattare la malattia, su dialogo costruttivo fra paziente e curante, prevenzione e sul come smontare preconcetti e miti legati alla malattia. Infine si chiede maggior impegno sulle ricerche in atto, non solo all'industria farmaceutica per la

GAMIAN-Europe

produzione di farmaci meno nocivi, ma anche alla professione medico psichiatrica, ai governi e ai politici. “*L’Appello all’Azione*” è stato lanciato al Congresso ENPC di Praga a settembre agli psichiatri e ai medici generici specializzandi in salute mentale. L’opuscolo è pubblicato in inglese, francese, tedesco, italiano, russo e spagnolo.

Il **Convegno GAMIAN-Europe** si chiude con l’Assemblea Generale e le Relazioni sull’attività del Tesoriere, del Segretario Generale e del Presidente.