

La (dis)informazione sui farmaci

Ruoli e responsabilità dei media, delle istituzioni e delle aziende

La premessa necessaria per parlare di disinformazione sui farmaci è capire cosa costituisce l'informazione su di essi. In Italia, come nella maggior parte dei paesi, per parlare di farmaci bisogna essere in qualche modo "autorizzati" a farlo. Se pubblichiamo un articolo in una rivista peer reviewed, l'articolo viene valutato dal comitato scientifico; se pubblichiamo un articolo sulla stampa laica, sei autorizzato dal direttore editoriale che risponde a un codice deontologico; se appartieni a un'azienda farmaceutica e fai informazione scientifica attraverso la rete degli informatori scientifici del farmaco, devi essere autorizzato dall'Aifa. In tutti questi casi l'informazione è subordinata a una formale approvazione che in qualche modo costituisce un "vincolo" alla veridicità e correttezza verificabile e documentata dalle fonti. Nel caso invece di informazione sui farmaci effettuata da enti regolatori o enti pubblici non è prevista alcuna autorizzazione: si presuppone che dato il ruolo istituzionale qualunque voce emessa costituisca di per sé informazione e come tale sia corretta. Anche per gli operatori sanitari non esistono procedure approvative se non quelle dei datori di lavoro, delle società scientifiche o degli ordini professionali per la generale rispondenza ai codici.

Il fake ai tempi dei social

Purtroppo, a vent'anni dal caso Di Bella il tema dell'informazione ha più volte mostrato dei punti di debolezza e la magistratura si è aggiunta ai "comunicatori" al grande e fragile pubblico dei malati. Oggi sono gli argomenti dei vaccini e dell'epatite C ad aver monopolizzato la disinformazione, con strumentalizzazioni politiche importanti e con la facile e poco costosa amplificazione virale sui social. Essere pubblico o privato, medico, giornalista o un cittadino qualsiasi non modifica di fatto la natura dell'informazione e quanto costituisce la *conditio sine qua non* affinché venga definita tale. Che si tratti di carta stampata o web, va però, senza dubbio, contemplata anche la qualità dell'informazione. E se si tratta di salute, o di farmaci, l'attenzione deve essere molto alta. Quando l'informazione corretta, verificata e approvata non è comprensibile al suo pubblico si trasforma in disinformazione. Quando non è possibile per il lettore verificare autonomamente la attendibilità delle informazioni contenute nei risultati della sua ricerca in rete è facile il proliferare delle fake news e anche l'insorgere di una sorta di ribellione sanitaria che oggi caratterizza molti cittadini.

Il concetto di informazione racchiude quindi la qualità di quanto viene trasferito e il processo con il quale viene trasferito. L'informazione può trasformarsi in informazione scorretta, parziale, incomprensibile, non aggiornata, e quindi in disinformazione. A complicare il tutto è che la rete rappresenta il luogo democratico dove chiunque può esprimere liberamente la propria opinione, dimenticando però troppo spesso che le notizie

dovrebbero essere prima verificate, e chiunque può fare delle proprie convinzioni dei dati di fatto, generando pura disinformazione sui farmaci. Si passa dalle fake news alla manipolazione delle notizie. Come riporta il Censis nel 2017 più della metà degli utenti di internet hanno dato credito a una notizia falsa pubblicata in rete, quasi nove milioni di italiani sono stati vittime di fake news nel campo della salute.

Correre ai ripari

I pazienti di oggi sono certamente molto più informati che in passato – ma, spesso, informati non equivale a dire bene informati. Lo scambio di opinioni sui social network permette di far emergere problemi spesso sottovalutati dagli stessi clinici, ma servono punti di riferimento certificati che sappiano rispondere in tempo reale alle domande dei pazienti.

A rispondere concretamente alle bufale sulla salute, mettendo a disposizione spazi in rete dove trovare informazioni basate sulle migliori evidenze scientifiche, si sono già schierati l'Istituto superiore di sanità (www.issalute.it), la Fnomceo (www.dottorema.everoche.it), l'Associazione italiana di oncologia medica (www.tumorema.everoche.it), il Dipartimento di sanità pubblica della Università Cattolica – Policlinico Gemelli con la sovvenzione del Ministero della salute (www.doveecomemicro.it). È indubbio che iniziative come queste e la lotta alle fake news vadano incoraggiate. Tuttavia, non è sufficiente pensare a questo per mettere pienamente a fuoco bisogni e limiti dell'accessibilità all'informazione sui farmaci. Purtroppo, la cronaca recente insegna che il rischio della distorsione dei messaggi sul corretto utilizzo dei farmaci diventa evidente solo nei casi di maggiore emergenza.

Va sicuramente citato il trend comunicazionale su argomenti "caldi" che sta caratterizzando anche riviste di elevato livello e bollettini di informazione scientifica indipendenti. Per esempio la tendenza è di parlare dell'elevato costo dei farmaci mettendo in discussione la loro efficacia. Anche la qualificata rivista *Prescrire International* sembra peccare di qualità quando pubblica, nel 2017, con un titolo d'effetto la "lista di farmaci da evitare" inserendo referenze del tutto superate in termini di evidenze e dati disponibili. A stretto giro, come spesso accade, la stessa lista viene pubblicata e diffusa anche dal Gimbe, fondazione anch'essa indipendente che pubblica bollettini di vario genere, da revisioni di analisi sui farmaci a dati di spesa. Una notizia non accurata scritta due volte sembra più credibile (altro problema della disinformazione: il numero di tweet e di retweet rende più "vere" le informazioni). Infine, l'editoriale del *BMJ* del 2017 sui farmaci approvati dall'EMA: "Do cancer drugs improve survival or quality of life?". Ma il cittadino o il paziente ignorante come può interpretare un giudizio così severo sui farmaci autorizzati e rimborsati?



Francesca Patarnello

Vicepresidente
Market access &
Government affairs
AstraZeneca Italia

Se questi esempi, tra professionisti, diventano linfa vitale per il dibattito scientifico, ci si deve interrogare sul significato che gli stessi hanno per il singolo paziente, familiare, cittadino o anche inesperto professionista. Non tutti disponiamo degli strumenti necessari per interpretare queste informazioni; quando non viene fornito il contesto, il giusto bilanciamento, la qualità dell'informazione viene compromessa. Sui temi economici oggi si concentrano parecchie informazioni parziali, apparentemente verosimili poiché spesso corredate dai numeri che, lo sappiamo, danno fiducia al lettore ma dovrebbe essere comprensibili e contestualizzati.

Quando non è così si alimenta un clima di forte diffidenza nocivo per tutti. È compito dei giornalisti contrastarlo? Delle autorità regolatorie? Dell'accademia? Dell'industria? Forse di tutti noi. Occorre uno sforzo nel pubblico e nel privato che coinvolga tutti gli operatori del settore, tenendo conto che l'informazione va intesa come una parte di un investimento più ampio che risponde al diritto di cura del paziente. **F**

Occorre uno sforzo che coinvolga pubblico e privato, tenendo conto che l'informazione è parte di un investimento più ampio che risponde al diritto di cura.

