

**Orientarsi in salute e sanità  
per fare scelte consapevoli**

LA DISPENSA



## PROGETTO PARTECIPASALUTE



Realizzato con il sostegno di

**COMPAGNIA**  
**di San Paolo**

Settembre 2008  
ISTITUTO DI RICERCHE FARMACOLOGICHE “MARIO NEGRI”, MILANO

Nessuna parte di questo manuale può essere riprodotta o trasmessa sotto ogni forma e con qualsiasi mezzo – elettronico, meccanico, inclusa la fotocopiatura, la registrazione e ogni altra forma o sistema d’archiviazione e recupero – senza l’autorizzazione a utilizzare i contenuti dell’opera originali.

Le richieste d’autorizzazione alla riproduzione o alla citazione del materiale contenuto in questo manuale devono essere inviate a:  
Dr.ssa Paola Mosconi  
Istituto di Ricerche Farmacologiche “Mario Negri”  
Via La Masa 19, 20156 Milano – e-mail: [mosconi@marionegri.it](mailto:mosconi@marionegri.it)

# Come nasce questa dispensa

Il corso per rappresentanti di associazioni di cittadini e pazienti organizzato ogni anno da *Partecipasalute* può contare ora su una dispensa che ne presenta i principali contenuti: dalla sperimentazione clinica all'informazione in medicina e sanità; dall'incertezza ai conflitti di interesse, ai comitati etici; da come funzionano le agenzie regolatorie dei farmaci al mondo dell'associazionismo in ambito sanitario.

La dispensa è cresciuta di anno in anno insieme ai diversi protagonisti dei corsi: scritta per buona parte dai docenti stessi, in una prima versione è stata "sperimentata" all'interno del corso del 2007 e quindi modificata in base alle indicazioni e le esigenze emerse tra quei fruitori.

Ogni capitolo, inoltre, è stato rivisto da almeno un rappresentante di associazione o componente laico di comitato etico.

I contenuti della dispensa offrono un quadro generale dei vari temi che verranno approfonditi durante il corso attraverso incontri con esperti, discussioni e lavori di gruppo.

## AUTORI

- Giovanni Apolone, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano
- Luca Carra, Agenzia di editoria scientifica Zadig, Milano
- Sergio Cima, Agenzia di editoria scientifica Zadig, Milano
- Cinzia Colombo, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano
- Alessandro Liberati, Centro Cochrane Italiano; Università degli studi di Modena e Reggio Emilia
- Gaia Marsico, Consorzio Mario Negri Sud, Santa Maria Imbaro (Chieti)
- Paola Mosconi, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano
- Monica Oldani, Agenzia di editoria scientifica Zadig, Milano
- Vanna Pistotti, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano
- Eugenio Santoro, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano
- Roberto Satolli, Agenzia di editoria scientifica Zadig, Milano

## REVISORI

- Ines Benedetti, AILS Associazione italiana lotta alla sclerodermia, Milano
- Ilaria Carretta, Comitato etico Ospedale San Raffaele, Milano
- Maria Gloria De Bernardo, Comitato etico Azienda ospedaliera, Verona
- Maria Di Ottavio, Associazione Attivecomeprima, Milano
- Alberto Fontana, Unione italiana lotta alla distrofia muscolare (UILDM), Padova
- Carmela Mandas, FDG Federazione diabete giovanile, Cagliari
- Annalisa Marzot, Comitato etico ASL 9, Grosseto
- Marisa Monari, Associazione ADOCM Crisalide, Rimini
- Silvia Nidasio, MOVI Movimento di volontariato italiano, Fed. Lombardia, Milano
- Rosita Orlandi, Comitato etico indipendente Policlinico di Bari
- Pierluigi Pennati, ASNPV Associazione Nazionale Psoriasi e Vitiligene Onlus, Milano
- Dafne Rossi, Associazione Serena, Siena
- Roberto Trefiletti, Federconsumatori Lombardia, Milano
- Luisa Villa, Altroconsumo, Milano
- Adele Zuccolini, Comitato etico Arcispedale Santa Maria Nuova, Reggio Emilia

# L'informazione in medicina: come destreggiarsi

Luca Carra, Cinzia Colombo  
Revisore: Maria Di Ottavio

## La salute nei mezzi di informazione

La salute, al pari dell'economia e dello sport, ha programmi televisivi dedicati, sezioni di quotidiani, settimanali specializzati. Buona parte della nuova fiction televisiva ruota intorno ad argomenti medici: dal "vecchio" E.R. a Doctor House, e di recente anche in teatro si possono vedere rappresentazioni che parlano di salute, test diagnostici, medicina.

L'interesse crescente del pubblico per la salute e la medicina si deve in parte all'invecchiamento della popolazione – secondo le indagini, sono soprattutto le persone di mezza età e anziane a essere interessate a questo genere di informazione – e in parte alla natura dell'argomento. Pochi temi sono così coinvolgenti e vari come questo, che tocca emozioni, sentimenti, paure, speranze, interessi. Le notizie di salute trattano dalla tecnologia più innovativa, all'azione di solidarietà, dal laboratorio di ricerca alla pratica clinica in ospedale, dagli scandali pubblici alle storie private degli ammalati. Non sorprende dunque che riscuotano così tanto successo.

### Il medico è la principale fonte di informazione

Ciò detto, per gli italiani la fonte principale di informazioni in medicina resta ancora il medico, e solo dopo vengono la televisione, che è comunque in crescita come fonte, la carta stampata e il passaparola. Da quanto risulta nell'ultimo sondaggio eseguito dal Censis sulla domanda di informazione sulla salute in Italia, l'informazione veicolata dai media sembra influenzare soprattutto chi gode di buona salute e cerca occasioni per migliorare il suo stile di vita, sia attraverso la prevenzione primaria (alimentazione, esercizio fisico), sia attraverso la prevenzione secondaria (screening, esami). E' in crescita inoltre la curiosità del pubblico italiano verso le medicine complementari e verso cure volte non tanto a gestire vere e proprie malattie, quanto a migliorare le performance e a "star meglio".

### Il web, la televisione, i giornali

Internet è una fonte in espansione ed è utilizzato soprattutto dalle fasce più giovani, che spesso cercano informazioni pratiche e puntuali per conto di persone più anziane, che non hanno consuetudine con il web (vedi il capitolo *Navigare sulla rete alla ricerca di informazioni di salute*).

Non è solo il pubblico generale a ricavare informazioni da giornali, programmi televisivi o internet, anche gli operatori sanitari e i decisori politici utilizzano queste fonti.

I mass media quindi possono influenzare non solo la consapevolezza, le attitudini e le intenzioni di chi li segue, ma anche l'uso delle risorse sanitarie, le pratiche cliniche e le politiche sanitarie. Possono inoltre influenzare quali condizioni vengono percepite dal pubblico come malattie che necessitano di un intervento medico.

### Disease mongering

Una considerazione particolare merita il cosiddetto *disease mongering*, forma aggiornata di medicalizzazione che consiste nel "vendere" come malattia ciò che malattia non è: dalla calvizie all'iperattività nei bambini, dalla "sintomatologia depressiva" alla sindrome della stanchezza cronica. Le nuove "malattie alla moda", così come il ben noto fenomeno dell'abbassamento della soglia che stabilisce il confine fra normalità e malattia (vedi il capitolo *L'ABC della ricerca clinica*) hanno portato in questi anni a un allargamento del patologico nella vita quotidiana delle persone, con conseguente aumento da parte dei sani del ricorso a esami e trattamenti.

Nella loro natura di specchio degli interessi, delle ansie, e talvolta delle perversioni dell'opinione pubblica, i media sono particolarmente attenti alle notizie in questo ambito e le sezioni di scienza e salute di rotocalchi e quotidiani discendono in parte anche dai "Gabinetti di curiosità" (Kunst und wunderkammern) del Seicento, in cui si esponevano reperti rari e mostruosi. L'approccio mediatico a certe malattie, quelle rare per esempio, risente di questo tipo di impostazione, così come l'accento che la stampa pone sulle meraviglie della scienza e i progressi visti come risolutivi (es. terapia genica, clonazione, mappatura del genoma umano, cellule staminali). In buona o cattiva fede, l'informazione di massa sui temi di salute è una delle forme più raffinate di alimentazione della credulità popolare, e spesso è priva di qualunque senso critico. La presenza di rilevanti interessi commerciali fa sì che i media siano oggetto privilegiato di sensibilizzazione da parte dell'industria della salute. Questa attenzione, insieme agli altri interessi che ruotano attorno al tema – per esempio dei ricercatori, che vogliono far conoscere i propri studi, o degli editori, che vogliono rendere i propri giornali appetibili per il pubblico e per gli inserzionisti pubblicitari – possono influenzare in diversi modi l'informazione, tanto da far sembrare le notizie di salute dei veri e propri annunci pubblicitari.

### Informazione critica

Negli ultimi anni c'è stato però un risveglio dell'informazione critica in campo biomedico, che ha fatto registrare anche in Italia una maggiore consapevolezza dei conflitti di interesse e dei condizionamenti presenti in questo settore. Questo ha portato alcune testate giornalistiche e alcune associazioni di consumatori e cittadini a sviluppare strumenti critici di analisi e produzione dell'informazione, mirando a standard adeguati di completezza e correttezza. Si tratta tuttavia di fenomeni ancora episodici e isolati, soverchiati da un'industria dell'informazione di salute con una forte componente commerciale.

## La filiera dell'editoria medica, tra promozione e informazione

### Dalla ricerca scientifica alla divulgazione medica

Fra ricerca scientifica e divulgazione medica non c'è soluzione di continuità. L'indagine epidemiologica, la sperimentazione clinica vengono pensate per essere pubblicate su riviste scientifiche, il prestigio e la popolarità delle quali si misura in termini di *impact factor* (cioè il numero medio di citazioni per articolo per ogni rivista). Le ricerche più interessanti vengono accettate per la pubblicazione dopo essere passate al vaglio dei revisori (cioè alla revisione dei pari, *peer-review*, che consiste nel sottoporre un articolo scientifico alla lettura critica di uno o più esperti della materia per decidere se pubblicarlo o meno). Al momento della pubblicazione, le ricerche più interessanti vengono commentate in un'altra parte della rivista (nell'editoriale) da parte di un opinion leader, esperto della materia. Spesso, i risultati preliminari di una ricerca non ancora pronta per la pubblicazione vengono presentati nell'ambito di convegni e congressi e qui si fermano: molti infatti non vengono nemmeno pubblicati sulle riviste specialistiche. Il disegno dello studio, così come la sua scelta da parte dei responsabili editoriali delle riviste, e la scelta dell'opinion leader che la commenterà possono essere condizionate da interessi commerciali. Dal momento in cui le ricerche vengono pubblicate in poi, si entra nel regno vero e proprio dell'informazione, che viene opportunamente stimolata per trasformare la ricerca in "notizia".

### La notiziabilità degli argomenti medici

La notiziabilità è la qualità di un evento di diventare notizia e in quanto tale essere raccontata dai media. Si tratta di una qualità che conosce tante sfumature quante sono le testate che si occupano di salute. La scelta e il modo di trattare le notizie di un femminile sarà inevitabilmente diverso da un quotidiano o un newsmagazine. Vi sono, tuttavia, degli elementi fondamentali nella notiziabilità di salute che fanno capire quali sono gli ingredienti basilari della cucina redazionale. Vediamo i principali:

- una notizia deve essere una novità. In quanto tale, deve avere elementi di originalità. L'uomo che morde il cane fa notizia; il cane che morde l'uomo no (a meno che non lo ammazzi);

- una notizia deve essere narrabile. Non bastano dati: devono esserci una storia, delle facce, dei destini;
- una notizia deve contenere una storia con personaggi molto caratterizzati: eroi, vittime, eccetera;
- una notizia importante solitamente è connotata in senso negativo (l'uomo ammazzato dal cane, una pandemia in arrivo), o molto positivo (il miracolo, la scoperta di una nuova cura salvavita eccetera);
- una notizia deve riguardare molte persone, meglio se riguarda (positivamente o negativamente) le categorie cosiddette fragili: donne, bambini, anziani, malati.

Scopo della notizia non è educare il pubblico ma catturarne la curiosità. La selezione e la tempestività sono le attività principali delle redazioni. Delle circa 100-200 proposte di notizie di salute che arrivano quotidianamente nelle redazioni attraverso i comunicati stampa e i lanci di agenzia, ne vengono selezionate alcune secondo queste e altre caratteristiche più pertinenti alla linea editoriale della singola testata.

Ciò che salta immediatamente all'occhio è l'estrema uniformità (conformismo) nella scelta delle notizie di medicina fra le diverse testate. La notizia in esclusiva è una rarità (scoop) che conferma la regola. I motivi di questa relativa uniformità sono vari: il pool ristretto di riviste internazionali alle quali attingono le redazioni; le pressioni provenienti dagli uffici stampa e di pubbliche relazioni che riferiscono di studi sponsorizzati; infine la ritualità stagionale o scandita da un vero e proprio calendario delle giornate dedicate alle diverse malattie che spesso impongono un'agenda alla trattazione giornalistica dei diversi temi di salute (il primo dicembre, giornata mondiale dell'AIDS, l'anno del cuore, la settimana della prevenzione dentale, le campagne di raccolta fondi delle associazioni, eccetera).

### **La macchina della promozione della notizia**

Scopo dei media è di dare la notizia importante prima (e meglio) degli altri. Il giornalismo scientifico, come le altre forme di giornalismo, è una corsa contro il tempo. Su questo meccanismo si innestano una serie di promotori interessati di notizie. Le prime sono le stesse riviste scientifiche internazionali, il cui prestigio e la cui ricettività pubblicitaria si accrescono in misura delle citazioni da parte dei media. A questo fine è stato messo a punto un sistema di anticipazioni di notizie, che, opportunamente enfatizzate da brevi comunicati stampa, vengono inviate via mail alle redazioni dei giornali alcuni giorni prima dall'uscita del numero della rivista scientifica, con un embargo (il divieto di divulgarli entro una certa data) che teoricamente non dovrebbe essere rotto, pena l'esclusione dall'invio. Istituti scientifici pubblici, privati e aziende, con o senza la mediazione di agenzie stampa, inviano a loro volta comunicati stampa, rinforzati da contatti personali con i giornalisti. A questo meccanismo si affianca, per gli eventi più importanti, l'organizzazione di conferenze stampa, congressi e viaggi che mettono in contatto giornalisti e medici per promuovere con più efficacia le notizie e i prodotti di interesse.

I viaggi pagati, talvolta di più giorni e in luoghi esotici, sollevano con particolare evidenza il problema dell'esistenza di conflitti di interesse anche per gli operatori dei media. Alcune aziende farmaceutiche, di fronte alla graduale presa di coscienza del problema, hanno elaborato una strategia di coinvolgimento dei giornalisti anche e soprattutto su eventi "neutri", nell'ambito dei quali consolidare comunque una preziosa conoscenza e consuetudine con gli organi di informazione. Un caso classico è l'invito a seguire la consegna dei premi Nobel a Stoccolma. C'è anche, insomma, chi vola alto. Ma non sempre è così.

---

### **Viva la pillola. Dai nostri inviati a Santo Domingo**

E' passato agli annali il caso di una pillola anticoncezionale (Yasmin) di nuova generazione lanciata alcuni mesi fa dai principali organi di informazione come "priva di effetti collaterali", laddove la letteratura più accreditata riferiva di numerose segnalazioni di eventi fatali che avevano indotto i medici

olandesi e britannici a sconsigliarla alle pazienti. Alla scorrettezza informativa si è aggiunta in questo caso il lato farsesco rappresentato dal fatto che tutti gli autori degli articoli laudatori firmavano i loro articoli da un'isola tropicale dove si era tenuta la conferenza stampa della casa produttrice.



### **La retorica dei comunicati stampa**

I comunicati stampa sono tra gli strumenti più comuni attraverso cui giornali, radio e televisione ricevono le informazioni – anche mediche – che poi verranno trasmesse al pubblico. Sono di solito scritti e diffusi da riviste scientifiche, società scientifiche o da associazioni di pazienti, in occasione di congressi o di altri eventi che richiamano l'attenzione su argomenti specifici. In molti casi però dietro i firmatari dei comunicati si celano uno o più sponsor che hanno forti interessi commerciali collegati alla malattia di cui si tratta. In questi casi le notizie sono presentate in termini volutamente allarmistici, in modo che anche i sani si sentano malati e aumenti così il numero di potenziali acquirenti del prodotto per combattere uno specifico disturbo. Sul sito *Partecipasalute* è stato elaborato un "gioco", chiamato "generatore automatico di comunicati stampa", che evidenzia lo schema retorico di base di questo tipo di comunicazione: <http://www.partecipasalute.it/informati-bene/generatore-comunicati-001.php>.

La struttura dei comunicati, insieme ai dati presentati e a qualche frase a effetto, viene poi trasferita spesso in modo acritico all'articolo giornalistico o al materiale informativo che arriva al cittadino. In questo modo il messaggio dei comunicati riceve una risonanza amplificata in direzione dell'effetto voluto da chi li scrive. I comunicati di questo genere si articolano tutti secondo uno stesso schema dettato dalle regole del marketing e adatto a colpire l'attenzione del lettore:

- ingigantire il problema affermando che tocca milioni di persone per lo più inconsapevoli;
- suscitare timori inducendo a credere che i rischi siano gravi, soprattutto se non si interviene tempestivamente;
- indurre a visite ed esami per creare potenziali malati/clienti;
- banalizzare la soluzione, sostenendo che un nuovo prodotto è in grado di risolvere facilmente il problema.

### **Dai congressi ai media: studi preliminari che diventano notizie**

Gli studi presentati a congressi internazionali e nazionali ricevono spesso grande risonanza sui giornali, anche quando si tratta di ricerche nelle fasi iniziali, che non hanno risultati definitivi e certi. Solo una parte di questi studi diffusi dai media, una volta conclusi, viene pubblicata su riviste mediche, gli altri non vengono pubblicati. Ricevono quindi grande attenzione di pubblico notizie di risultati parziali e preliminari, che poi possono essere confermati, oppure possono essere smentiti o rovesciati dai risultati definitivi degli studi.

Lo mostra in modo chiaro un'indagine condotta sulle notizie pubblicate nei principali giornali statunitensi nei due mesi successivi a cinque congressi svoltisi su AIDS, cardiologia, neuroscienze, oncologia clinica, radiologia (World AIDS Conference e i congressi dell'American Heart Association, della Society for Neuroscience, dell'American Society of Clinical Oncology, della Radiological Society of North America). Sui giornali sono state pubblicate in due mesi oltre 250 notizie relative a studi presentati in questi congressi, dei quali la metà ha visto poi la pubblicazione su riviste mediche autorevoli e prestigiose, un quarto su riviste mediche di profilo inferiore, e un quarto non è mai stato pubblicato su riviste mediche (nei tre anni successivi ai congressi). È interessante notare che gli studi delle notizie che hanno ricevuto la prima pagina dei giornali non sono quelli pubblicati poi sulle riviste mediche più prestigiose. Insomma gli studi presentati ai congressi scientifici diventano notizie sui mezzi di informazione troppo spesso e troppo presto rispetto ai risultati definitivi, col rischio che vengano divulgate notizie non corrette. "Per ridurre la diffusione al pubblico di informazioni fuorvianti è necessario che chi interviene ai congressi sia molto chiaro nel comunicare ai media la natura preliminare dei propri studi e i limiti che hanno" commentano gli autori dell'indagine; "da parte loro i giornalisti devono assumere un atteggiamento critico verso i dati presentati ai congressi e sottolineare che non sono definitivi, non solo per dare un'informazione corretta, ma anche per aiutare i lettori a sviluppare un senso critico verso le notizie che leggono".<sup>1</sup>

Tutto questo potrebbe scontrarsi con uno dei principali obiettivi dei congressi

che, se da un lato vogliono permettere e stimolare uno scambio e una discussione tra medici e scienziati, dall'altro vogliono promuovere le attività del singolo ricercatore o delle società scientifiche, dello sponsor del convegno o dell'ente che ha finanziato gli studi. Tra questi due interessi, in potenziale conflitto tra loro, si pone la questione di quali informazioni scegliere di divulgare ai media e di come farlo: entrare nel merito dei limiti degli studi e di risultati parziali ancora da verificare (o smentire), oltre a essere più difficile, non offre la stessa possibilità di attirare l'attenzione del pubblico e della comunità scientifica rispetto a dare risultati come se fossero certi o molto promettenti. Anche per il giornalista dare la notizia di una nuova cura mirabolante è più appealing, anche se quasi sempre non corrisponde al vero.

### **La stampa specializzata per i medici**

L'editoria periodica rivolta ai medici costituisce un'industria che conta decine di migliaia di riviste e siti internet. Tra le diverse testate si distinguono le grandi riviste mediche generaliste internazionali (*New England Journal of Medicine*, *JAMA*, *British Medical Journal*, *The Lancet*) sede del più qualificato aggiornamento medico-scientifico disponibile, i cosiddetti *throw-away journal* (giornali usa e getta), veicoli ibridi di informazione scientifico-professionale e promozione più o meno mascherata, e testate critiche a forte contenuto basato sulle prove scientifiche di efficacia, il cui scopo dichiarato è quello di fare informazione medica. Nella filiera della promozione di contenuti commerciali si distinguono i *throw-away-journal*, che se da un lato fanno informazione sui temi di clinica, professione e politica sanitaria, e in quanto tali sono spesso strumenti utili e a volte insostituibili di aggiornamento, dall'altro possono veicolare informazioni promozionali, oltre che nelle pagine a questo dedicate (pubblicità e redazionali), in articoli giornalistici, di solito legati a eventi congressuali.

Questi giornali sono distribuiti gratuitamente ai medici, e in questo modo legano strettamente la loro sopravvivenza ai piani pubblicitari delle case farmaceutiche, le quali peraltro stanno abbandonando il settore per concentrare gli investimenti sulla forma più efficace e capillare di propaganda: quella degli informatori del farmaco. Benché il medico italiano non sia abituato a pagarsi gli abbonamenti ai giornali professionali, si stanno parimenti diffondendo testate e siti internet che promuovono una vera e propria controinformazione sulla medicina e i farmaci, che vivono degli abbonamenti o di finanziamenti pubblici. Per limitarsi al campo farmaceutico, ricordiamo il francese *Prescrire* (<http://www.prescrire.org/>), l'americano *Worst Pills* (<http://www.worstpills.org/>) dell'Associazione dei consumatori Public Citizen (<http://www.citizen.org/>), gli italiani *Dialogo sui farmaci* (<http://www.dialogosulfarmaci.it/>), il *Bollettino italiano dei farmaci* (che si raggiunge attraverso il sito <http://www.agenziafarmaco.it>).

### **Le associazioni di consumatori**

### **Informazione critica ed errori comuni**

Il mondo di internet, ma non solo, diffonde un gran numero di informazioni di medicina elaborate dalle associazioni di volontariato. Tralasciando le pure informazioni di servizio o l'uso sempre più esteso delle rassegne stampa online, merita un'attenzione particolare il giornalismo critico esercitato in particolare dalle associazioni dei consumatori. Oltre all'esempio già ricordato di Public Citizen, che negli Stati Uniti esercita un occhiuto controllo sui processi di approvazione e commercializzazione dei farmaci (*Worst pills*, *Best pills*), in Italia l'Associazione Altroconsumo svolge una funzione di informazione critica sui prezzi ma anche sui temi dell'appropriatezza dei test e delle cure mediche con la testata *Salutest*. L'Associazione Cittadinanzattiva, a sua volta, con rapporti PIT (Progetto Integrato di Tutela dei diritti del cittadino) salute e altri interventi, sviluppa inchieste puntuali sui temi della qualità delle cure, in particolare negli ospedali.

Rivolto anche alle associazioni di pazienti, a cui dedica una sezione, il sito *Partecipasalute* intende fare informazione critica rivolgendosi al grande pubblico.



## Alcuni esempi di disinformazione in medicina: dalle rassicurazioni all'euristica del terrore

- Un caso recente di rassicurazione di una notizia medico-scientifica riguarda lo studio americano denominato Women's Health Initiative che ha mostrato le ricadute negative di tipo cardiovascolare della terapia ormonale sostitutiva della menopausa. In Italia queste notizie sono arrivate al grande pubblico quasi sempre attraverso il filtro di autorevoli esperti italiani, che nel dare l'informazione hanno sentito il bisogno di spiegare come i risultati statunitensi – di solito presi come oro colato – non fossero estensibili alle “donne italiane”, sia per il diverso stile di vita, sia per il ricorso molto meno intenso alla terapia ormonale sostitutiva. Le posizioni di medici, specialisti e società scientifiche sull'uso della terapia ormonale non erano comunque concordi tra loro, tanto che le informazioni che sono arrivate alle donne sono state contrastanti o parziali. Per portare chiarezza in tale contesto, è stata organizzata la conferenza di consenso “Quale informazione per la donna in menopausa sulla terapia ormonale sostitutiva” promossa dal progetto *Partecipasalute* e dal Sistema nazionale linee guida (Istituto superiore di sanità). La conferenza, che si è svolta il 16 e 17 maggio 2008 a Torino, ha prodotto una serie di raccomandazioni sull'uso della terapia ormonale sostitutiva e su quali informazioni dare alle donne (maggiori informazioni su: [http://www.partecipasalute.it/cms\\_2/node/923](http://www.partecipasalute.it/cms_2/node/923)), da divulgare tra gli esperti e tra il pubblico.
- L'imbonimento prevale sul resoconto critico anche quando si parla di screening. Difficilissimo, per esempio, riuscire a condurre sulla stampa laica un ragionamento corretto sulle nuove offerte di screening di massa: la stampa quotidiana e settimanale, così come la televisione, si è fatta molto spesso veicolo promozionale del controverso screening della prostata, e recentemente anche del tumore al polmone attraverso la TAC spirale, una nuova tecnologia che consentirebbe di individuare le formazioni tumorali al loro nascere e quindi permettere un intervento precoce e spesso risolutivo. A distanza di due anni da quando è stato pubblicato su una prestigiosa rivista internazionale lo studio relativo a questa tecnologia<sup>2</sup> un articolo pubblicato sul *New York Times* ha denunciato che la fondazione che aveva dato fondi per lo studio è stata interamente finanziata da una multinazionale del tabacco. Questo ha sollevato dubbi sulla possibile influenza della multinazionale sui risultati dello studio, oltre che sui meccanismi di trasparenza previsti dalle riviste scientifiche, che richiedono una dichiarazione di conflitti di interesse agli autori degli articoli ( ). Nonostante esempi di giornalismo di inchiesta e di denuncia come questo, i media in genere hanno difficoltà a entrare nel merito dell'efficacia di un trattamento o di un intervento diagnostico, o a distinguere un intervento ancora sperimentale da ciò che può essere considerata una tecnologia ormai matura e appropriata. Nel caso degli screening poi, molto spesso mancano le informazioni chiare e quantitative sui benefici e i rischi connessi.
- I media sono molto sensibili alle promesse costituite da proposte futuribili come la terapia genica e le cellule staminali. Le cellule staminali, di cui si parla da un decennio, continuano a essere rilanciate dai mezzi di informazione sotto la pressione di istituti di ricerca come terapia salvavita, laddove le ricadute sono di là da venire.<sup>3</sup>
- La paura della pandemia aviaria è esplosa il 13 settembre 2005, a seguito di un congresso organizzato a Malta dalle società scientifiche sponsorizzate dai principali produttori di vaccino antinfluenzale e di antivirali. In quella sede si danno le prime cifre dell'annunciato e “inevitabile” disastro sanitario: 16 milioni di italiani colpiti, 150 mila morti. A pochi giorni di distanza segue la rassicurazione: in attesa di un vaccino pandemico che dovrebbe essere pronto entro pochi mesi, conviene vaccinarsi con il prodotto normale (pensato per l'epidemia stagionale), cosa poi rivelatasi del tutto infondata. In un anno e mezzo di informazione terroristica sulla pandemia, va registrata almeno una buona notizia, la crescita del fatturato dei produttori di antivirali, prodotti di fatto destinati a uscire dal commercio per scarso consumo (maggiori informazioni all'indirizzo <http://www.partecipasalute.it/informati-bene/influenza-001.php>).

### Le trappole in cui è facile cadere

Scrivere di salute non è facile, poiché presuppone il dominio del metodo scientifico e di quello giornalistico. La difficoltà principale sta da un lato nell'opera di divulgazione corretta della complessità scientifica, psicologica e sociale dei fatti medici e sanitari, e dall'altro nello specifico lavoro giornalistico dell'inchiesta. E' utile a questo proposito una check list delle potenziali lacune del giornalismo medico, limitandoci agli aspetti più macroscopici. Conoscere queste trappole consente da un lato di leggere criticamente l'informazione medico-scientifica corrente, dall'altro di non cadere nelle stesse trappole quando si voglia cimentarsi in prima persona nella informazione.

#### Fidarsi dei cosiddetti esperti

Spesso gli articoli e i servizi radiotelevisivi che parlano di salute sono costruiti come passerelle di esperti. Può succedere che ciò oscuri del tutto il disegno dell'articolo, riducendolo a una massa di opinioni. Questo processo è particolarmente evidente nei servizi televisivi dove l'intervistato, rigorosamente in camicia bianca a rinforzo della funzione sciamanica del “dottore”, enumera le sue verità senza possibilità di replica o di contraddittorio. Questo può indebolire la correttezza delle informazioni. L'opinione degli esperti, infatti, spesso non è aggiornata come si crede, o può essere distorta da interessi e pregiudizi. L'esperto, inoltre, può dare informazioni distorte da un conflitto di interessi non dichiarato. Uno studio recente ha mostrato che se una ricerca è finanziata da un'industria, le probabilità che le conclusioni siano pro industria sono quasi il quadruplo di uno studio indipendente.

**Che cosa fare:** mantenere un atteggiamento critico sulle affermazioni degli esperti e controllare sempre le fonti delle affermazioni.

- Fonti affidabili**
- Ecco un elenco di fonti da usare per controllare le affermazioni degli esperti:
- <http://www.ceveas.it> (in lingua italiana). Centro per la valutazione dell'efficacia dell'assistenza sanitaria, dipartimento dell'Azienda USL di Modena. Ha l'obiettivo di divulgare le migliori prove disponibili su trattamenti e cure, attraverso la valutazione critica dei dati, la loro comprensione e il trasferimento delle informazioni a medici, decisori e cittadini.
  - <http://www.partecipasalute.it/rubrica-8/> (in lingua italiana). Sono disponibili, tra le altre, le rubriche "Pillole sì, pillole no", curata dalla rivista *Dialogo sui farmaci*, che monitora i nuovi farmaci in commercio; "Notizie Cochrane", che presenta le migliori prove di efficacia disponibili su argomenti scelti; "Il sito della settimana" dove vengono recensiti alcuni siti di interesse (vedi il capitolo *Navigare sulla rete alla ricerca di informazioni di salute*).
  - <http://medlineplus.gov/> (in lingua inglese). E' il sito per il pubblico della più grande biblioteca medica del mondo, la National Library of Medicine. Fornisce informazioni basate su prove scientifiche su oltre 650 malattie e disturbi di salute.
  - <http://www.besttreatments.org/btus/home.jsp> (in lingua inglese). Riporta i contenuti di *Clinical Evidence* per pazienti e medici. E' organizzato per patologie, con informazioni integrative su medicine complementari, esperienze personali, prescrizioni di farmaci.
  - <http://www.prescrivere.org/> (in lingua francese)  
<http://www.citizen.org/>, <http://www.worstpills.org/> (in lingua inglese)

**Interrogare lo specialista sbagliato**

Per pigrizia, malizia o mancanza di tempo, capita che il giornalista interroghi l'esperto sbagliato. **I ricercatori in campo biomedico in genere sono molto specializzati e possono dire cose appropriate e aggiornate solo sul loro ambito di studio.** Chiedere informazioni sulle nuove cure anticancro a un ricercatore che si occupa di studiare la proliferazione cellulare anziché a un oncologo espone al rischio di vere e proprie bufale.

**Che cosa fare:** scegliere la persona da intervistare in base alla pertinenza degli argomenti su cui ha scritto con il tema dell'intervista; integrare, quando possibile, con il parere di un medico che abbia una visione ampia, anche se più vaga, del tema, come il medico di famiglia.

**Confondere la scienza con la fantascienza**

Sia alla televisione sia sui quotidiani e i rotocalchi, la notizia scientifica merita la prima pagina se prefigura una svolta epocale, quando non un miracolo; è molto comune dare per terapie a portata di mano quelle che sono in realtà sperimentazioni allo stadio iniziale, forzando in sede di titolo e sommario, le ricadute positive del "progresso medico". Oltre un terzo degli studi, pubblicati su riviste prestigiose, che riportano risultati molto positivi o annunciano novità vengono successivamente smentiti o ridimensionati.<sup>4</sup>

**Che cosa fare:** sospettare di articoli o trasmissioni che usano le espressioni: guarigione, miracolo, innovativo, promettente, eccezionale, speranza, vittima.

**Farsi ingannare dai numeri**

Per mostrare che una notizia è oggettiva e attendibile si usa in genere una precisione esasperata nelle cifre che vengono riportate a sostegno dell'informazione. Le strategie usate più spesso in questo campo sono:

- l'uso smodato di cifre (con più decimali) che annebbiano la mente del lettore;
- l'uso del rischio relativo invece del più utile rischio assoluto. Nel caso delle terapie, esprimere infatti l'efficacia utilizzando una percentuale (riduzione relativa del rischio) senza dare come riferimento il numero dei casi in cui si è ridotto il rischio (assoluto) porta a fraintendere il reale impatto clinico del trattamento.

Per esempio: un trattamento può ridurre il numero di pazienti che hanno un infarto da 10 su 100 a 7 su 100. La riduzione in termini relativi è quindi del 30 per cento (cioè di 3 persone, su 10 che hanno un infarto). In termini assoluti però la riduzione è pari al 3 per cento, cioè su 100 persone totali che prendono il farmaco, 3 non hanno un infarto.

**Che cosa fare:**

- sospettare delle fonti informative che usano due decimali: per esempio, il 18,63 dei casi...;
- sospendere il giudizio su una ricerca in cui non si riporti il campione su cui è stata condotta;
- privilegiare le informazioni che, insieme alla riduzione relativa del rischio, riportano anche quella assoluta;
- un buon modo per esprimere in modo maggiormente comprensibile l'efficacia di un intervento è il cosiddetto "numero necessario da trattare" (*number needed to treat*, NNT), vale a dire il numero di persone che è necessario trattare per ottenere una guarigione/prevenire un esito negativo (infarto, morte, eccetera). L'NNT è l'inverso della riduzione assoluta del rischio. Esempio: un certo farmaco ha ridotto il numero di ictus dal 3 per cento al 2 per cento. Il beneficio assoluto è quindi dell'1 per cento (1 caso su 100). L'NNT è uguale a 100: cioè bisogna trattare 100 persone per ottenere l'effetto desiderato in 1 paziente.

**Glorie e miserie delle statistiche**

I benefici ottenibili con un intervento si possono presentare in diversi modi, tutti egualmente corretti da un punto di vista tecnico, ma con un effetto profondamente diverso sul lettore, sia esso un medico che deve prescrivere, un paziente che deve seguire una cura o un amministratore che deve allocare le risorse.

Facciamo l'esempio di un farmaco che si propone di prevenire i malanni di cuore riducendo il tasso di colesterolo nel sangue in chi lo ha alto.

Per esprimere i risultati si può innanzitutto calcolare la frequenza delle morti, dopo un tempo sufficiente, nel gruppo di pazienti trattati rispetto a quello di controllo (costituito da soggetti identici, ma senza il medicinale).

In un esperimento pubblicato qualche anno fa il West of Scotland Coronary Prevention Trial (WOSCOPS), dopo 5 anni i morti erano 3 per cento nel gruppo trattato e 4 per cento in quello di controllo.

I due dati possono essere confrontati calcolando la differenza: ovvero si può dire che la mortalità in assoluto è calata dell'un per cento (4 meno 3).

Questa misura è poco usata nelle pubblicazioni scientifiche, probabilmente perché fornisce un'immagine dimessa dei risultati. Gli autori degli studi preferiscono perciò in genere calcolare di quanto cala in percentuale il rischio rispetto a quello del gruppo di controllo: nel nostro caso, il calo dell'un per cento rispetto al 4 di base equivale a un quarto, ovvero il 25 per cento (1 diviso 4).

In questo modo, l'apparentemente misero risultato assoluto si trasforma in una ben più corposa riduzione di mortalità relativa. In altre parole, quando il rischio di base è basso (come nel caso in questione, con una mortalità

nel gruppo di controllo del 4 per cento), anche un modesto beneficio assoluto rappresenta un cospicuo vantaggio relativo.

Solo la conoscenza di entrambe le espressioni consente di apprezzare la reale entità dell'effetto clinico che ci si può aspettare. Ma vi sono altri modi di esprimere gli stessi risultati, che forniscono punti di vista ancora più interessanti.

Uno dei più utili è il numero di soggetti che si devono trattare per evitare un evento, in questo caso una morte. Nell'esempio del farmaco contro il colesterolo si salva, come già detto, un paziente ogni 100 trattati per 5 anni. Il cosiddetto NNT (numero necessario da trattare) sarà quindi pari a 100 (100 diviso 1).

E' un numero grande o piccolo? Ci si può fare un'idea, almeno approssimativa, confrontando il dato con quello di altre terapie di uso corrente: per esempio, si devono trattare con farmaci per abbassare la pressione 70 pazienti anziani per cinque anni per salvare una vita; oppure si deve somministrare aspirina sempre per cinque anni a 100 adulti maschi senza segni di mal di cuore allo scopo di evitare un infarto.

In generale, il numero di soggetti da trattare è una misura più vicina alla pratica clinica e consente anche di fare rapidamente un calcolo approssimativo del costo per vita salvata di una pratica terapeutica. Poniamo che un anno di terapia contro il colesterolo costi circa mille euro per paziente. Poiché è necessario trattare 100 pazienti per 5 anni per evitare un decesso, il costo del trattamento per salvare una vita è pari a circa 500 mila euro.

da *Lettera a un medico sulla cura degli uomini*,  
G. Cosmacini e R. Satolli, Laterza, 2003

**Prendere gli aneddoti come prove**

La forma di ragionamento non scientifico sorregge le proprie argomentazioni soprattutto con aneddoti, che hanno una forza suggestiva molto forte, ma nessuna validità statistica. Si può dare credito a un trattamento solo se è passato attraverso un processo sperimentale fatto di test di sicurezza ed efficacia a vari livelli (vedi il capitolo *L'ABC della ricerca clinica*).

Le storie di singole persone sono utilizzate dai giornalisti esperti in modo selettivo, come strategia narrativa, senza farle passare per conoscenze scientifiche. I singoli casi infatti possono illustrare gli effetti di un trattamento, ma non devono essere confusi con le prove. Chi legge deve ricordare che dagli aneddoti non sono possibili generalizzazioni.

**Non porre le giuste domande a uno studio clinico**

Se il fondare le proprie argomentazioni sulle prove rappresenta un notevole passo avanti rispetto al giornalismo basato sugli aneddoti o sulle opinioni degli esperti, è anche vero che raramente la cosiddetta "prova" viene esaminata criticamente. Una singola sperimentazione clinica significa ancora poco perché oc-

corre che il risultato venga replicato. Bisogna poi imparare a distinguere i diversi tipi di sperimentazione, ognuno dei quali è dotato di una sua maggiore o minore forza scientifica (dagli studi osservazionali a quelli randomizzati e controllati, dalle revisioni sistematiche alle metanalisi (vedi il capitolo *L'ABC della ricerca clinica*).

Anche il cosiddetto processo di *peer-review* (revisione dei pari), che consiste nel sottoporre un articolo scientifico alla lettura critica di uno o più esperti della materia per decidere se pubblicarlo o meno, non garantisce sulla qualità dei risultati. Per mettere alla prova la capacità critiche della *peer-review* un articolo con 8 gravi errori è stato sottoposto a 420 revisori della rivista *JAMA*: nessuno ha colto più di 5 errori, e la maggior parte non più di due.<sup>5</sup>

Purtroppo una consapevolezza della natura probabilistica e "retorica" della scienza è ancora di là da venire.

**Estrapolare  
dalla ricerca pura  
alla pratica clinica**

Si usa spesso estrapolare risultati assolutamente preliminari (condotti su animali o su una selezione molto stretta di pazienti) alla clinica, facendo sembrare ormai dietro l'angolo terapie ancora lontane da un'applicazione efficace e generalizzabile.

Un'altra forma di estrapolazione scorretta di risultati clinici consiste nel confondere efficacia teorica di un trattamento con la sua efficacia sul campo.

---

**Differenza fra efficacia teorica ed efficacia sul campo: il caso del vaccino antinfluenzale**

Ogni anno, verso ottobre, i giornali escono con titoli sempre uguali, del tipo: "arriva l'influenza, 5 milioni di italiani a letto". In realtà, di questi presunti cinque milioni di persone, la quota di individui che si ammalerà di vera e propria influenza varia di anno in anno, ma difficilmente supera un terzo del totale.

Tutti gli altri malanni sono riconducibili a forme parainfluenzali (da altri virus o batteri): i sintomi sono simili e difficilmente distinguibili a una visita dal medico. Non c'è da stupirsi, allora, se fra coloro che prendono il vaccino antinfluenzale solo una parte non si ammalerà di "influenza".

A questo proposito, gli studi dicono che il vaccino ha

un'efficacia teorica (*efficacy*) compresa fra il 60-70 per cento, ma un'efficacia sul campo (*effectiveness*) di appena il 10-20 per cento. Che cosa vuole dire questo? L'efficacia teorica misura i casi in cui il vaccino ha evitato l'influenza nelle condizioni controllate di uno studio clinico.

L'efficacia sul campo, invece, misura quanti reali casi di influenza il vaccino riesce a prevenire in quella popolazione "reale" colpita da sintomi influenzali (molti dei quali non sono stati infettati dai virus influenzali bensì da altri microrganismi). Confondere queste due forme di efficacia porta spesso l'informazione medica a sovrastimare la potenza dei farmaci.

---

La difficoltà di tradurre informazioni che arrivano dalla ricerca pura in conoscenze applicabili alla ricerca sul campo non riguarda solo l'interpretazione da parte dei giornalisti, ma è intrinseca alla metodologia della ricerca stessa. Quando viene condotto uno studio, si può generare una situazione particolare che non corrisponde alla pratica clinica. Per esempio, la selezione dei pazienti da coinvolgere può essere così stringente da non corrispondere alla realtà clinica: se uno studio dimostra che un trattamento è efficace in donne senza figli con più di 50 anni di età, non si può concludere che sia efficace anche in altri gruppi di donne. Questo significa che i nuovi trattamenti devono anche essere studiati nella pratica clinica prima di sapere come funzionano fuori dal contesto dello studio. Alcune estrapolazioni sono comunque necessarie: non si può richiedere di avere prove scientifiche da studi clinici per tutte le indicazioni possibili per ogni gruppo di pazienti prima di utilizzare un nuovo trattamento. Occorre però cautela nelle generalizzazioni.

**Enfatizzare  
le implicazioni  
cliniche  
di uno studio**

Molti studi giungono a risultati che non cambiano il corso di una malattia; dimostrano semplicemente che, somministrando la tale sostanza, hanno modificato di poco parametri intermedi senza migliorare la qualità di vita del paziente.

**Che cosa fare:** accertarsi che lo studio prenda in considerazione gli esiti clinici importanti per la vita del paziente (come gli infarti, la mortalità o le disabilità) e non solo degli esiti intermedi, tipicamente valori di laboratorio o segni fisici (per esempio glicemia, colesterolo, pressione, volume del tumore) che si ritengono (a ragione o a torto) indicativi dell'evoluzione dello stato di salute.



**Scambiare un fattore di rischio per una malattia**

C'è la tendenza, favorita dall'industria della salute (aziende farmaceutiche, medici specialisti, televisione e stampa) a trasformare in malattia quelli che sono semplicemente parametri fisiologici che indicano un rischio aumentato di contrarre alcuni disturbi: per esempio un aumento di pressione arteriosa, zuccheri e colesterolo nel sangue.

Questo fenomeno, noto come "medicalizzazione", si accompagna a un'offerta sempre più insistente di screening e di misure di prevenzione primaria e secondaria alla popolazione sana.

"C'è un sacco di soldi da fare se si convincono le persone sane che sono malate" così comincia un articolo pubblicato sul *British Medical Journal* a firma di un giornalista, un medico di famiglia e un professore di farmacologia<sup>6</sup>, che ricostruiscono l'influenza delle società farmaceutiche dietro l'invasione della medicina.

Il caso della rarefazione delle ossa (osteoporosi) – spiegano Roberto Satolli e Giorgio Cosmacini in *Lettera a un medico sulla cura degli uomini* – "è un esempio di come un fattore di rischio possa essere prima inquadrato come malattia, poi definito in modo tale da essere applicabile a falangi di persone in buona salute. L'Organizzazione mondiale della sanità ha fissato i criteri di normalità facendo riferimento alla saldezza delle ossa delle donne giovani, in modo tale che il naturale processo di invecchiamento sia visto come patologico. Su questa base "le attività promozionali sostenute dall'industria tentano di persuadere milioni di donne sane nel mondo a considerarsi malate", allo scopo di indurle ad assumere rimedi costosi che, in barba alla propaganda aggressiva, forniscono nel migliore dei casi solo vantaggi marginali".

**Presentare in modo alterato i rischi**

Spesso i media enfatizzano fonti di rischio con scarso o nullo impatto sanitario, e trascurano di dare un'informazione adeguata su rischi rilevanti. Stampa e televisione privilegiano fonti di rischio per le quali si possa facilmente trovare un colpevole o si possa sospettare un tentativo di censura; che coinvolgano personaggi famosi o che possano essere letti come anticamera a guai maggiori; che, pur essendo in realtà poco nocivi, sono molto diffusi.

I media influenzano la percezione del rischio che ha il pubblico, come hanno mostrato i casi della SARS e dell'influenza aviaria, dove il rischio è stato amplificato al punto tale che in pochi giorni si è registrato una rincorsa alla vaccinazione, anche in assenza di un vaccino efficace, oltre che un calo repentino di consumi di carne di pollo ([http://www.partecipasalute.it/cms\\_2/node/271](http://www.partecipasalute.it/cms_2/node/271)).

Nonostante il modo diverso di percepire i rischi da persona a persona, in genere preoccupano di più e sono meno accettabili i rischi:

- involontari (es. l'esposizione all'inquinamento) rispetto a quello volontari (es. sport pericolosi o il fumo);
- distribuiti in modo diseguale (alcuni ne beneficiano mentre altri ne soffrono le conseguenze);
- ineludibili, anche prendendo precauzioni;
- con origini non note o nuove derivanti da cause umane e non da fonti naturali;
- che causano danni nascosti e irreversibili (es. determinano l'insorgere di malattie molti anni dopo l'esposizione);
- che colpiscono categorie considerate particolarmente meritevoli di attenzione e tutela come bambini, donne e anziani;
- poco compresi dalla scienza;
- oggetto di affermazioni contraddittorie da parte delle diverse autorità sanitarie e ambientali (o, peggio, della stessa fonte).

E' difficile per chi non lavora con i numeri capire la grandezza di un rischio se viene espressa in percentuali o in termini di probabilità. Ci sono modi differenti di comunicare un rischio, che utilizzano scale o figure, e che rendono più facile la lettura dei dati numerici. In ogni caso, i media dovrebbero sempre specificare quali categorie di persone sono esposte al rischio di cui parlano, cercando di esprimere in modo comprensibile quante probabilità hanno di incorrere nella malattia o nella condizione in questione. Fare dei paragoni con altri rischi può aiutare i lettori a decidere quanto quel rischio sia reale per loro.



## L'incertezza in medicina, poco raccontata dai mass media

Una delle maggiori difficoltà che i media incontrano è quella di trasmettere al pubblico il carattere intrinsecamente incerto delle decisioni mediche, poiché questo confligge con il lavoro di estrema semplificazione che viene richiesto al giornalismo. La scarsa consapevolezza dell'incertezza in medicina non si può comunque addebitare specificamente ai media, dal momento che essa è un tema poco conosciuto dagli stessi medici.

Un esempio di questa incertezza riguarda la fascia di età in cui le donne dovrebbero sottoporsi a mammografia. Nel gennaio 1997 un gruppo di esperti dei National Institutes of Health si espresse *contro* lo screening per le donne tra i 40 e i 50 anni di età; la raccomandazione venne ribaltata pochi mesi dopo dal National Cancer Institute, che indicò l'opportunità di sottoporsi a screening in quella fascia di età. Nonostante che dalla maggior parte delle notizie apparse su giornali e televisioni statunitensi (67 per cento) riguardo alle raccomandazioni espresse dai National Institutes of Health emergesse un ampio margine di incertezza su questo esame diagnostico per la fascia di età in questione, molte suggerivano alla fine che comunque fosse probabilmente utile e opportuno anche per le donne tra i 40 e i 50 anni.<sup>7</sup> Solo quattro notizie esprimevano la necessità che le donne facessero una scelta attenta, in mancanza di indicazioni definitive. Il livello di incertezza espresso, già basso per le notizie derivate dalle raccomandazioni contrarie dell'NIH, scompare quasi del tutto nelle notizie che riportano la posizione dell'NCI (favorevole), con un 96 per cento che dichiara l'opportunità dello screening in quella fascia di età.

Laddove esiste controversia e incertezza i mezzi di informazione spesso privilegiano una fonte che consente un'informazione più chiara, semplice e priva di incertezza, a sfavore della correttezza e della completezza.

### **Benefici ed effetti collaterali dei farmaci sui mezzi di informazione: un rapporto non bilanciato**

I farmaci vengono trattati dai mezzi di comunicazione di massa spesso in modo parziale e acritico, anche a causa delle fortissime pressioni promozionali presenti in questo campo. Un'informazione sbilanciata e incompleta sui farmaci può essere peraltro pericolosa, inducendo la popolazione a un consumo eccessivo e non corretto delle terapie. Per questo motivo, negli ultimi anni si sono moltiplicati i tentativi da parte di associazioni e istituzioni sanitarie di mettere a punto semplici raccomandazioni da seguire allorché si parli di farmaci. Ecco le principali domande da porsi per una corretta informazione:

<b>Indicazioni</b>	Sono specificate le indicazioni per cui il farmaco è registrato e approvato dalle agenzie regolatorie di riferimento (l'Agenzia europea per i medicinali – EMEA – per l'Europa e la Food and drug administration – FDA – per gli Stati Uniti)? L'approvazione delle agenzie regolatorie fornisce la garanzia che esistano prove che il farmaco ha qualche effetto benefico per le indicazioni per cui è approvato.
<b>Controindicazioni</b>	Viene esplicitato quali persone potrebbero avere più danni che benefici dall'assunzione del farmaco?
<b>Benefici clinici</b>	I benefici descritti hanno un impatto tangibile e importante sulla salute dei pazienti? O riguardano benefici non clinici come per esempio l'abbassamento del livello del colesterolo nel sangue invece della riduzione del rischio di avere infarti del miocardio?
<b>Danni clinici</b>	Sono descritti gli effetti avversi del farmaco? sono trattati con la stessa precisione e completezza con cui sono descritti i benefici?
<b>Grandezze e cifre</b>	Sono presenti numeri che spieghino in modo non ambiguo la grandezza dei benefici e dei danni?
<b>Numeri assoluti</b>	La differenza tra benefici e danni è espressa in numeri assoluti? I rischi relativi possono generare molti fraintendimenti. In genere ogni numero superiore a 10 per cento è un numero relativo. I giornalisti dovrebbero sempre esprimere le grandezze di benefici e danni in numeri assoluti.

<b>Tempo</b>	Per quanto tempo un farmaco o un trattamento devono essere seguiti per avere un beneficio? come cambia il rapporto benefici/danni durante terapie a lungo termine?
<b>Alternative farmacologiche e non</b>	L'informazione deve riportare le alternative al farmaco o al trattamento in questione, siano esse altri farmaci o interventi non farmacologici, indicando benefici e effetti avversi, per dare possibilità di scelta ai pazienti.
<b>Costo</b>	Il prezzo del farmaco o della terapia è indicato nell'articolo?
<b>Disegno dello studio</b>	È precisato il tipo di metodo di ricerca usato? Non tutti gli studi sono uguali, e un'indagine di opinione su 100 persone è meno attendibile e sicura di uno studio clinico randomizzato su 1.000 persone. Inoltre, la pubblicazione dello studio su riviste medico scientifiche sottoposte a revisione dei pari, anche se non garantisce che i risultati dello studio in merito di sicurezza ed efficacia del farmaco siano di alta qualità, offre una garanzia maggiore rispetto ai dati presentati ai convegni o ai congressi o pubblicati su riviste non sottoposte a revisione dei pari.
<b>Risultati preliminari</b>	Viene chiarito se i risultati degli studi riguardano fasi preliminari come quelle in laboratorio o su animali? È chiaro che esiste una distanza tra l'eventuale scoperta e la pratica clinica? È importante anche che siano riportati giudizi fondati e argomentati sulla qualità della ricerca (numerosità, durata, disegno dello studio).
<b>Dichiarare nomi e fonti</b>	Per essere trasparenti nei confronti del lettore è necessario che il giornalista indichi in modo esplicito, indipendentemente dal tono positivo o negativo della notizia, le aziende che propongono prodotti farmaceutici o sponsorizzano studi o ricerche. Le fonti che hanno interessi particolari non sono di per sé inattendibili, ma dovrebbero essere citate e confrontate sempre con fonti indipendenti o portatrici di interessi contrapposti.
<b>Seguire il percorso dei soldi</b>	Sono dichiarati i conflitti di interesse eventuali degli autori dello studio e gli eventuali finanziamenti allo studio da parte dell'industria farmaceutica? Seguire il percorso dei soldi nella ricerca sui farmaci quando si scrive di medicina e salute è importante come quando si scrive di politica.
<b>Informazioni mancanti</b>	Se qualcuno dei punti precedenti non è disponibile, il pubblico è avvisato della sua mancanza e dell'impatto che può avere sull'interpretazione dei risultati? Dare informazioni incomplete ai lettori può essere fuorviante come dare informazioni non accurate.
<b>Conflitti di interesse</b>	Chi scrive ha interessi in conflitto con la finalità di informare i lettori in modo corretto? Per esempio riguardo ad accettare inviti a convegni organizzati in luoghi esotici con viaggi spesati esistono posizioni contrastanti che vanno dal rifiuto da parte del giornalista di qualsiasi forma di sponsorizzazione e quindi di qualsiasi partecipazione a congressi, considerati fonti non utili di informazione, all'accettazione di inviti a congressi a fronte di rapporti chiari e trasparenti con le industrie farmaceutiche che li organizzano. In ogni caso è ritenuto importante stabilire all'interno delle redazioni regole chiare a questo riguardo, che siano rese note.

### Farmaci: un'informazione reticente

Abbassare il livello di colesterolo, prevenire l'osteoporosi e prevenire i disturbi cardiovascolari: è sui tre gruppi di farmaci usati per queste condizioni (rispettivamente pravastatina, alendronato e bifosfonato, aspirina) che è stata condotta un'indagine su quattro anni di notizie – dal 1994 al 1998 – apparse su giornali e alle televisioni statunitensi.<sup>8</sup> Su oltre 200 notizie trovate, il 40 per cento non quantifica i benefici dei farmaci, poco meno della metà ne menziona i potenziali danni ai pazienti e il 30 per cento ne riporta i costi. Oltre a ciò, tra le notizie che citano un esperto o uno studio scientifico (170 in tutto), la metà ne cita almeno uno con legami finanziari con l'industria produttrice del farmaco, dichiarando tale conflitto di interessi in meno del 40 per cento dei casi. Un'indagine canadese recente<sup>9</sup> considera le notizie apparse durante il 2000 sui 24 quotidiani più diffusi nel paese riguardo a cinque farmaci che richiedono prescrizione medica, lanciati sul mercato tra il 1996 e il 2001 (atorvastatina, celecoxib, donepezil, oseltamivir e raloxifene). Su oltre 350 articoli tro-

vati, 190 riportano almeno un beneficio o un danno, e tra questi i benefici sono riportati quasi cinque volte di più degli effetti avversi; entrambi comunque per la maggior parte delle volte non vengono quantificati. Negli articoli che li quantificano, un quarto utilizza termini relativi, esponendo chi legge al rischio di fraintendere la reale portata di tali effetti. Le alternative farmaceutiche disponibili sono menzionate in meno della metà degli articoli; il costo del farmaco è dichiarato in meno di un terzo e solo il 35 per cento indica quanti pazienti sono stati coinvolti negli studi. Infine, poco più di un quarto degli articoli include informazioni su chi ha finanziato le ricerche. In Italia la situazione non è migliore: da un'indagine condotta nell'ambito delle Conferenze di consenso "Quale informazione per la donna in menopausa sulla terapia ormonale sostitutiva" (vedi box *Alcuni esempi di disinformazione in medicina: dalle assicurazioni all'euristiche del terrore*) su oltre 220 articoli che trattano di terapia ormonale sostitutiva, risulta che più del 40 per cento non tratta dei rischi della terapia.

## Come valutare la qualità dell'informazione

L'analisi della qualità delle informazioni in medicina è ormai una disciplina sviluppata, con le sue regole. Tralasciando i dettagli, va notato innanzitutto ciò che accomuna i diversi metodi di analisi: per essere giudicato di buona qualità un testo deve essere completo, bilanciato, corretto.

La completezza si misura dalla percentuale di argomenti reputati essenziali da un gruppo di lavoro di esperti su un dato argomento; l'equilibrio si valuta andando a vedere se l'estensore del testo giornalistico ha sentito pareri di diversi esperti, con posizioni diverse, sul tema in questione; la correttezza si valuta considerando il tasso di errori fattuali (dati, statistiche, spiegazioni scientifiche) contenuti nell'articolo.

Un fattore che condiziona la completezza, e in parte anche le altre due qualità, è la lunghezza dell'articolo (o della durata del servizio radiotelevisivo), ragione per cui le valutazioni quali-quantitative degli articoli relative a uno stesso tema vengono talvolta normalizzate sulla lunghezza dei testi espressi in parole.

### Il programma HealthNewsReview

Sono numerosi gli studi condotti negli ultimi anni, soprattutto in Canada, Australia e Stati Uniti, rivolti all'analisi della qualità informativa di articoli, comunicati e programmi televisivi di salute. L'esperienza più recente e significativa è stata condotta nell'ambito del programma HealthNewsReview, in cui dal 2006 al 2008 sono stati analizzati 500 articoli selezionati dai 50 principali quotidiani, dai 3 principali settimanali, agenzie di stampa e televisioni statunitensi sui temi di salute. Presupposto perché l'articolo venisse selezionato era che parlasse di un farmaco, di un prodotto o di una procedura medica.

A questi testi è stata applicata una griglia di valutazione, condivisa da analoghe esperienze canadesi e australiane, che si compone di dieci punti, ritenuti essenziali per una buona informazione medica.

Ecco i 10 punti della valutazione di qualità di un articolo:

1. La discussione dei costi del prodotto
2. La quantificazione dei benefici, in termini assoluti e non solo relativi
3. La spiegazione e quantificazione dei potenziali danni
4. La comparazione del prodotto con le alternative esistenti
5. Il sentire una pluralità di fonti, mai una sola
6. Il rifuggire dal *disease mongering* (trasformando una condizione normale in una malattia, esagerando l'incidenza di una malattia, eccetera)
7. Analizzare il metodo e la qualità delle prove portate dagli studi esaminati
8. Verificare la reale novità diagnostica o terapeutica del prodotto rispetto a quelli esistenti
9. Verificare la disponibilità reale del prodotto (esistenza di una approvazione dell'agenzia regolatoria, entrata nel mercato eccetera)
10. Utilizzare i comunicati stampa del produttore (o dell'ente che ha eseguito la ricerca) solo come elemento di informazione fra gli altri, non limitandosi a questa fonte.

Alla luce di questa griglia i revisori di [www.healthnewsreview.org](http://www.healthnewsreview.org) (tre per ogni articolo) hanno valutato come non soddisfacenti il 62-77 per cento degli articoli, poiché non rispettavano la maggioranza di questi criteri. 41 articoli su 500 hanno comunque soddisfatto tutti e dieci i requisiti, meritandosi sul sito cinque stelle.<sup>10</sup> La logica dell'iniziativa, dell'Università del Minnesota, è che tutti i giudizi vengano messi online nonché spediti ai giornalisti, che in linea di massima li hanno apprezzati lamentando la mancanza di specializzazione, di tempo e di spazio (lunghezza degli articoli). Questo dovrebbe portare a una presa di coscienza della cattiva qualità dell'informazione medica e di un suo progressivo miglioramento. Secondo Ray Moynihan, giornalista scientifico, questo starebbe già avvenendo, come dimostra la diffusione di articoli sul *disease mongering* registrati dal 2006 in poi.

### Le domande da porsi sulla qualità degli articoli

Per facilitare l'analisi critica delle informazioni in medicina, *Partecipasalute* ha messo a punto alcune liste di controllo utili a ricordare gli elementi principali di

valutazione della qualità informativa. Essi variano a seconda che il documento da esaminare sia un sito ("misurasiti") o un testo ("misuratesti").

Ecco le dieci relative a un articolo:

1. cita gli autori degli studi e le relative istituzioni, e dice dove sono stati pubblicati o presentati, cioè cita la fonte da cui è stata presa la notizia?
2. allarma il lettore enfatizzando la pericolosità e la diffusione della malattia?
3. fa riferimento a possibili conflitti di interesse, dice chi ha finanziato lo studio, il convegno o il farmaco oggetto dell'informazione?
4. chiarisce se la cura è una novità?
5. informa circa la disponibilità della cura in Italia?
6. cita le alternative terapeutiche?
7. cita gli studi da cui emergono le prove favorevoli al nuovo farmaco/terapia?
8. quantifica i benefici terapeutici utilizzando sia misure relative sia assolute?
9. indica gli effetti collaterali del farmaco/terapia?
10. indica il costo delle cure?

### **Bibliografia**

1. Schwartz LM, Woloshin S, Baczek L. Media coverage of scientific meetings. Too much, too soon? *JAMA* 2002;287(21):2859
2. The International Early Lung Cancer Action Program Investigators. Survival of patients with stage I lung cancer detected on CT screening. *N Engl J Med* 2006;355:1763-71
3. Milano G, Palmerini C. La rivoluzione delle cellule seminali. Milano: 2005, Feltrinelli
4. Ioannidis JPA. Why most published findings are false. *Plos Med* 2005;2(8):e124
5. Godlee F, Gale C, Martyn C. Effect on the Quality of Peer Review of Blinding Reviewers. *Jama* 1998;280:237-240
6. Moynihan R, Heath I, Henry D. Selling sickness: the pharmaceutical industry and disease mongering. *BMJ* 2002;324(7342):886-91
7. Schwartz LM, Woloshin S. News media coverage of screening mammography for women in their 40s and tamoxifen for primary prevention of breast cancer. *JAMA* 2002;287(23):3136-42
8. Moynihan R, Bero L, Ross-Degnan D et al. Coverage by the news media of the benefits and risks of medications. *N Engl J Med* 2000;342(22):1645-50
9. Cassels A, Hughes ME, Cole C et al. Drugs in the news: an analysis of Canadian newspaper coverage of new prescription drugs. *CMAJ* 2003;168(9):1133-7
10. Schwitzer G. How do US Journalists cover treatments, tests, products, and procedures? An evaluation of 550 stories, *Plosmedicine* 2008;5:e95

### **Bibliografia di approfondimento**

- *Partecipasalute*. [http://www.partecipasalute.it/cms\\_2/informati\\_bene](http://www.partecipasalute.it/cms_2/informati_bene)
- Cosmacini G, Satolli R. Lettera a un medico sulla cura degli uomini. Roma-Bari: Laterza, 2003
- Lewis R. Medical Journalism. Iowa State University Press, 2001
- AAVV. Malati di parole. L'informazione e la comunicazione come terapia: atti convegno. Azienda per i servizi sanitari medio Friuli
- Vineis P. Nel crepuscolo della probabilità. Torino: 1999, Einaudi