

Non ho nulla
da perdere
a provarlo
Cure “miracolose”: guida per il paziente

This publication “I’ve Got Nothing To Lose By Trying It” published by Sense About Science in 2013 in the English language, has been translated into Italian by AIFA – Agenzia Italiana del Farmaco in January 2014, and is used with the permission of Sense About Science. Sense About Science assumes no responsibility for the accuracy and completeness of the translation or for actions that may ensue as a result thereof. The approved text of all Sense About Science publications is that published by Sense About Science in the English language.

See more at: <http://www.senseaboutscience.org/pages/translations-policy.html#sthash.riV7BCJj.dpuf>

Copyright under Creative Commons Attribution-Noncommercial-No Derivative Works 2.0 UK:

England & Wales License. Published in 2013 by Sense About Science. Used with permission of Sense About Science.

Contact enquiries@senseaboutscience.org for permission to reproduce or translate the document.

VERSIONE ITALIANA

AIFA – Ufficio Stampa e della Comunicazione

Direttore: Arianna Gasparini

a cura di: Ivano Comessatti, Alessandro Faia, Saverio Vasta

1

Contenuti

Introduzione 2

1. Informazioni ovunque

L’era di Internet 3

La medicina nelle notizie:

speranze concrete o montature? 4

2. Cosa ho da perdere?

Costi finanziari 6

Valutare i rischi per la salute 7

Costi emotivi 9

Trovare un equilibrio 10

3. Cercare le prove

Perché sembra che le terapie non sperimentate funzionino? 11

Sperimentazioni cliniche 12

Il monitoraggio dei nuovi farmaci 14

Armati di prove 15

4. Per approfondire 16

2

Introduzione

Ogni mese sui media compaiono dozzine di notizie che riguardano scoperte mediche e farmaci miracolosi. Internet è inondato di annunci

e conversazioni nelle chat che raccontano di benefici incredibili.

Queste storie generano la speranza di trovare un rimedio che offra

qualcosa in più rispetto alle medicine convenzionali. Ma le prove a sostegno di questi supposti benefici non sono affidabili. Ciò produce insicurezza sui trattamenti da provare e su quale sia la linea di demarcazione. Come spiegarsi le storie di "guarigione"? Come distinguere il salutare dal fasullo, il probabile dall'incerto? Convivere con una condizione debilitante è difficile, specialmente in mancanza di una cura o se i trattamenti disponibili non forniscono sollievo. Se il paziente avverte, da parte del medico, una mancanza di attenzione o di tempo, le terapie alternative possono acquisire un certo fascino.

Anche se non è facile capire in cosa credere, ci sono delle domande da porsi. Per realizzare questa guida abbiamo lavorato con pazienti, operatori sanitari, medici, infermieri e istituti di beneficenza e abbiamo approfondito i metodi che utilizzano per analizzare, alla luce delle evidenze, le affermazioni eclatanti e prendere decisioni.

Sarah Mehta

Sense About Science

Una cura per tutto

dal raffreddore

all'HIV_

Diario del medico:

Cura miracolosa

per il Parkinson?_

La dieta che può

curare l'epilessia_

In vendita:

trattamento a

base di sangue di

capra per i pazienti

affetti da SM_

3

1. Informazioni ovunque

L'era di Internet

Esistono molti siti web che pubblicizzano terapie non sperimentate come trattamenti o cure e nelle chat prendono piede voci infondate. In alcuni casi sostengono di basarsi sulle ultime scoperte scientifiche, mentre in altri affermano di rifarsi alla tradizione o alla saggezza antica.

Solo raramente sono fondati su prove scientifiche che attestino la loro reale efficacia.

Questi trattamenti vengono commercializzati con promesse e affermazioni che giocano sulla disperazione e sull'ansia di saperne di più. È più probabile che i medici, dall'altra parte, esponano le diverse opzioni menzionando sia i rischi che i benefici.

Quando i trattamenti sembrano troppo buoni per essere veri, ci sono elementi che possono essere valutati per smascherare le affermazioni sospette:

- Cosa stanno promettendo effettivamente? Molti siti
- internet contengono un disclaimer legale, scritto in piccolo,

- che dice che il trattamento offre pochi o nessun beneficio.
- Gli annunci si basano su aneddoti? Ad alcuni pazienti
- vengono riconosciuti sconti sui trattamenti in cambio
- di una testimonianza positiva.
- Il trattamento è disponibile solo su Internet e non è
- prescrivibile da un medico? Se è così, è il caso
- di insospettirsi e ricordare che il marketing massivo
- ha un ruolo importante.

Mangiare corteccia

ha curato il mio

morbo di Crohn,

dice la nonna_

Il sangue di capra

può aiutare a

sconfiggere la SM?

Mia madre ne è la

prova vivente_

“Abbiamo esaminato

siti che presentano

ricerche fasulle

come fossero dati

di trial clinici, con

graci e documenti,

per provare a

convincere la gente.

A uno sguardo più

attento, ci si accorge

che si tratta di un

paio di storie basate

su testimonianze e

che in realtà siamo

di fronte a una

tattica di marketing

travestita da

evidenza scientifica”.

Liz Woolf,

Cancer Research

UK

“C'è un premio Nobel che attende la persona

che saprà curare l'osteoartrite, la Sclerosi

Multipla o l'Alzheimer e molte altre malattie.

Perciò guardatevi dai venditori e dai testimonial”.

Caroline Richmond, Giornalista Scientifica

4

La medicina nelle notizie:

speranze concrete o montature?

Titoli gonfiati

I giornalisti hanno bisogno di storie interessanti che facciano

vendere i giornali. Ma la storia vera può essere più complessa

di quanto suggerisca un titolo ad effetto.

Chiediti se il resto dell'articolo avvalora il titolo. Se

approfondisci

un po', potresti scoprire cosa si sono proposti i ricercatori e

a quali conclusioni sono arrivati. E potresti anche cercare i commenti di altri scienziati che riportano un versione differente della storia, commenti che spesso vengono sepolti alla fine.

I risultati promettenti delle prime fasi di studio
I ricercatori avranno bisogno di effettuare trial clinici approfonditi

prima di essere certi che un nuovo farmaco funzioni realmente e il suo impiego sia sicuro.

Presta attenzione allo stadio in cui si trova la ricerca: è passata attraverso trial clinici? Se vuoi approfondire il tema delle sperimentazioni cliniche vai a pagina 12.

Il trattamento funzionerà?

Le cronache a volte riferiscono di ricerche, in fase iniziale, che avrebbero dato risultati positivi. In questi casi i tempi non sono maturi per sapere se la sperimentazione porterà a un trattamento che funzioni. Ad esempio, alcune sostanze chimiche mostrano risultati promettenti, ma non sono ancora state testate negli esseri umani – e i farmaci spesso hanno un effetto diverso nell'uomo rispetto alle prove di laboratorio.

Un "farmaco
miracoloso"

che può uccidere
tutti i tipi
di cancro_

Salsicce e bacon
più dannose per
il cuore della
carne rossa_

In arrivo
pillola miracolosa
per l'Alzheimer_

L'olio di cocco
è veramente una cura
per la tiroide?_

Scopri come
accedere a
documenti
di ricerca

a pagina 16

"Abbiamo avuto anni
di cure cosiddette
"miracolose", spesso
basate su fantasie e
una anomala
e isolata
storia di successo".

David è affetto da
malattia cronica

5

In ogni caso, abbiate cautela nel valutare i resoconti dei trial clinici presentati nelle conferenze scientifiche. Spesso finiscono nei titoli dei giornali, ma la ricerca potrebbe essere costituita solo da risultati preliminari, che non sono stati ancora pubblicati.

Il vaglio degli scienziati (revisione dei pari) potrebbe mettere in evidenza in una fase successiva debolezze nella ricerca o nelle conclusioni.

Quando un articolo fa un'affermazione del tipo "Farmaco per l'osteoporosi può raddoppiare il rischio di cancro per migliaia di persone", dobbiamo sapere quale fosse il rischio di partenza, in modo da poter contestualizzarne la variazione.

Diffida anche dei siti web che utilizzano, a sostegno delle loro affermazioni, cronache giornalistiche piuttosto che studi pubblicati. Di solito significa che i siti non sono in possesso di prove attendibili.

La nicotina offre una nuova speranza per il trattamento dell'Alzheimer_

Nicotina

non efficace

per l'Alzheimer_

Pillola miracolosa

per l'epatite C_

"È facile essere

spaventati da articoli

che parlano di

"rischio aumentato

del 20%".

Ma il "20% in più" è

un dato relativo che

può essere tanto

o poco. Può

significare 5 casi su

1.000 persone che

diventano 6 casi su

1.000, un rischio

assoluto di 1 caso

in più ogni migliaio.

Attenti alle notizie

di "grandi" rischi

relativi che ignorano

i rischi assoluti".

Michael Blastland,

Scrittore e

broadcaster

Come distinguere il buon giornalismo

Ci sono molti giornalisti che raccontano in maniera corretta

le storie di scienza e medicina. Segno di un buon lavoro

giornalistico è quando l'autore nomina la rivista scientifica

su cui la ricerca è stata pubblicata.

Gli studi pubblicati sulle riviste scientifiche hanno, infatti,

superato il vaglio di revisori indipendenti con esperienza

nel campo. I revisori valutano se il lavoro è valido,

significativo e originale, esaminano l'ideazione dello studio e

verificano

se i risultati confermano le conclusioni dei ricercatori.

6

2. Cosa ho da perdere?

Costi finanziari

Il costo di terapie non sperimentate può essere relativamente contenuto, come per una nuova dieta o un rimedio da banco, o raggiungere diverse migliaia di euro.

Quando la medicina convenzionale ha poco da offrire, le alternative appaiono particolarmente allettanti ma, se il trattamento è inefficace, si tratta di soldi sprecati. Qualunque sia il costo bisogna

chiedersi: vale davvero la pena spendere soldi, che potrebbero essere destinati ad altro, per rincorrere false speranze?

Può sembrare rassicurante spendere molto per un trattamento – in base al principio “se è caro sarà anche buono”. Tuttavia, alcuni dei farmaci più efficaci e diffusi, sono in commercio da così tanto tempo da essere divenuti molto economici, perché ormai privi di tutela brevettuale.

Allo stesso modo, alcune persone si affidano ai “viaggi della speranza” in cerca di nuove terapie, ma, al termine di una raccolta fondi organizzata per consentire a un malato di ricevere trattamenti all'estero, raramente veniamo messi a conoscenza dei risultati.

In realtà la percentuale di successo per terapie controverse o non sperimentate è bassa.

Christine è affetta da una malattia della tiroide

Scienziati o

truffatori?_

La Soluzione

Minerale Miracolosa

può essere

d'aiuto per

l'ipotiroidismo?_

“Siamo venuti

a conoscenza

di persone senza

scrupoli che hanno

realizzato enormi

protti grazie

a trattamenti

non sperimentati.

Sono fermamente

contraria a

tutto ciò”.

Carole Borges è

affetta da sclerosi

multipla ed epilessia

“Credo che

per me il principale

beneficio

dell'agopuntura

fosse sentire

che stavo facendo

qualcosa per i miei

sintomi...

ma costava

48 euro e

mi sembrava
un mucchio
di soldi".
Pat Blalock

è affetta

da sclerosi multipla

"Dopo aver effettuato un test della saliva,
un "medico della tiroide alternativo" mi diede
delle compresse di un rimedio chiamato "adrenal
glandular" e mi disse di ridurre le dosi dei farmaci
per la tiroide che mi erano state prescritte. Avvertivo un forte
dolore, e sono rimasta a letto per settimane, perdendo un anno
intero della mia vita, per non parlare degli enormi costi
dell'assistenza e del test inutile e fuorviante. Il mio
consiglio è di non cadere nel mio stesso terribile e di non dare
fiducia

a persone che non sono medici abilitati".

7

Valutare i rischi per la salute

"Mi preoccupa una società che offre trattamenti a base di
cellule staminali embrionali per persone affette da Parkinson.
Li contattai dopo aver letto un annuncio. Tutte le loro
comunicazioni sono state per telefono, senza nulla di scritto
tranne i depliant promozionali su Internet. Dicono di non aver
pubblicato nulla perché "troppo controverso" e non sono stati
condotti trial clinici. Questo trattamento è illegale negli USA,
per cui ti portano in Messico per un giorno e lì ti iniettano
cellule staminali a un costo di 30.000 dollari. Temo che
persone vulnerabili vengano persuase a spendere molti soldi
per rimanere deluse. Penso che le cellule staminali possano
essere la cura del futuro e il lavoro serio non dovrebbe
essere sabotato dai ciarlatani".

Jane Clarke è affetta dal morbo di Parkinson

Stop all'asma

con l'acqua!_

Quando le terapie mediche non offrono i benefici desiderati,
la frustrazione è comprensibile. Ma scegliere di non far nulla
può essere meno rischioso (e meno deludente) che provare
una terapia non sperimentata che potrebbe avere effetti
dannosi per la salute.

I trattamenti alternativi sono potenzialmente nocivi, per
questo è importante discutere dei rischi con il tuo medico:

- I trattamenti alternativi possono interferire con i farmaci
convenzionali. Per esempio, esiste un rischio derivante
dall'assunzione concomitante di olio di enotera e warfarin.
- Interrompere un trattamento convenzionale per iniziarne
uno alternativo, non sperimentato, può essere rischioso.
- Gli asmatici che smettono di assumere farmaci
convenzionali rischiano attacchi di asma anche letali
e gli epilettici, che interrompono il trattamento, rischiano
crisi convulsive tali da danneggiare il cervello e provocare,
in alcuni casi, seri danni.

"Le terapie a base

di cellule staminali

sono ancora a uno stadio iniziale della ricerca per molte patologie. Il Regno Unito è in prima linea e ci sono ragioni per essere ottimisti, ma realisticamente occorreranno molti anni affinché sia provata l'utilità e la sicurezza dei nuovi trattamenti. Alcune cliniche non autorizzate sottraggono soldi e speranze alla gente, esponendola al rischio di complicazioni, come l'HIV o l'epatite, a fronte di nessun beneficio". Prof. Robin Lovell-Badge, Capo della Divisione di Biologia delle Cellule Staminali e Genetica Evolutiva, MRC, National Institute for Medical Research.

8

Alcuni prodotti che vengono venduti come "naturali" o erboristici, sono spesso considerati più sicuri dei cosiddetti prodotti "chimici". In realtà, tutto è composto da sostanze chimiche, qualunque nome gli venga dato.

L'industria dei prodotti commercializzati come "naturali" non è regolata allo stesso modo dei farmaci convenzionali, nel senso che non sono previste le stesse rigorose verifiche di efficacia. I meccanismi di funzionamento dei trattamenti alternativi non sono stati indagati a fondo e pertanto non sono altrettanto conosciuti. Inoltre, i rimedi naturali possono anche essere molto costosi e su Internet abbondano i prodotti contraffatti. È naturale diffidare quando si spende molto senza sapere cosa si sta assumendo.

La sostanza sulla sinistra è un noto farmaco per il cancro, mentre la sostanza sulla destra viene presentata come un'alternativa "naturale" chiamata "Polvere delle quattro meraviglie", i cui rischi e benefici non sono stati valutati in una sperimentazione clinica. Tuttavia si tratta, in entrambi

i casi, di sostanze chimiche.

Rimedi alle erbe

perlopiù

inefficaci

per l'artrite_

Otto rimedi per

trattare il diabete

naturalmente_

Terapia al sale

naturale per il

trattamento

dell'enfisema

e della BPCO_

Omicidio o cura?_

Il miracolo

dell'aloè vera:

una medicina

naturale_

Dr. Sallie Baxendale, Neuropsicologo,

Istituto di Neurologia, UCL e Società di Epilessia

"Mentre molti trattamenti venduti sul web sono

inefficaci e non provati, altri potrebbero

essere addirittura pericolosi per gli epilettici.

Ci sono maggiori probabilità, ad esempio, che

alcuni rimedi erboristici causino attacchi piuttosto che

curarli. Quando si tratta di trattamenti non regolati, è molto difficile per le persone sapere di chi darsi su Internet".

"Quando domando

ai pazienti cosa

stiano assumendo

per una determinata

patologia, spesso

non riferiscono nulla

riguardo a prodotti

che ritengono

"naturali". Molti dei

veleni più pericolosi

al mondo sono

assolutamente

naturali".

Dr. Andrew Green,

GP

9

Costi emotivi

Provare trattamenti non sperimentati implica un costo in termini di tempo, stress ed energie. Uno dei costi emotivi maggiori è la delusione nello scoprire che ti è stata venduta una falsa speranza. Piuttosto che farsi convincere a provare qualsiasi cosa è meglio porsi, con spirito critico, alcune domande su cosa realmente viene offerto.

Per esempio, un nuovo regime alimentare o di allenamento potrebbe semplicemente complicare la vita quotidiana, ma diete più estreme – come quelle a base di sola frutta –

rischiano di arrecare danno alla salute per via dello scarso contenuto nutrizionale.

Clinica spaccia

falsa speranza

di cura_

Il pubblico merita

di essere protetto

dalle false

speranze

nei farmaci

miracolosi_

Farmaco miracoloso

alimenta la

speranza_

Studio sulle

staminali offre

speranze di cura

a milioni

di persone_

Potresti scoprire che le terapie complementari come il massaggio o l'aromaterapia aiutano a migliorare l'umore o a ridurre lo stress.

Ma guardati dai terapisti alternativi o complementari che promettono di curarti, di trattare la tua patologia o che dicono che non devi consultare il tuo medico.

John racconta di aver modificato così spesso le sue abitudini alimentari e di vita da iniziare a stare male:

“Finii per pensare che i miei giorni peggiori fossero dovuti a un mio errore. Mi resi conto che mi ero messo in testa delle strane idee su cosa fosse davvero la malattia.”

“Seguire tutti questi

consigli può essere

estenuante, costoso

e una gran perdita

di tempo, ma

soprattutto può

alimentare false

speranze, che

possono avere un

effetto devastante –

specialmente

quando qualcosa

non funziona”.

Charlie Fletcher

ha una malattia

neuronale motoria

10

Trovare un equilibrio

Trattamento per

il cancro spazza

via il tumore

in poche

settimane_

Il segreto per

curare virtualmente
tutte le malattie_

L'incoraggiamento, da parte di familiari e amici in buona fede, a provare tutto ciò che offra sollievo o speranza, piuttosto che domandarsi se il trattamento funzioni e sia sicuro, può portare ad avvertire una pressione eccessiva.

I consigli principali di altre persone in questa posizione sono:

- Non farti costringere a provare qualcosa. Anche quando
- le persone intorno hanno buone intenzioni, di loro che
- per te è importante avere delle prove.
- Affronta i nuovi trattamenti con occhio critico, specialmente
- se stai per spendere dei soldi.
- Sospetta dei siti web che ti abbagliano con informazioni
- "pseudo-scientifiche".
- Diffida di ogni trattamento che venga propagandato
- come cura: se suona troppo buono per essere vero...
- probabilmente è così!

"Anche se è possibile provare la terapia all'ossigeno iperbarico, meglio non riporre in essa speranze eccessive. Qualcuno trova che sia di aiuto per alcuni sintomi, ma conosco tantissime persone in cui non ha avuto assolutamente alcun effetto e non c'è evidenza scientifica che provi che possa fare la differenza per la sclerosi multipla".

Karen MacRae è affetta da sclerosi multipla

"Circolano molte
informazioni su come
si possono prevenire
o curare le malattie –
in tv, su un giornale
o nel passaparola.

Alcune di queste
informazioni sono
corrette, mentre
molte sono storie a
metà, informazioni
distorte o semplicemente
erronee. Come
facciamo a sapere
quali sono corrette
e quali no?

Continuando
a fare domande
di solito è possibile
distinguere la verità
dalla finzione".

Prof. Martin
Wiseman, World
Cancer Research
Fund

11

3. Cerca le prove

Ci sono domande utili da porsi per scoprire se dietro certe affermazioni ci sono delle prove:

1. I risultati sono frutto di una ricerca indipendente
1. e sono stati verificati?
2. Lo studio è stato pubblicato su una rivista scientifica?
3. Cosa dicono gli altri esperti del settore?
4. Si è svolto un trial clinico?
5. Il trattamento è autorizzato? Per quale indicazione
5. terapeutica?

Le alternative
per il cancro
funzionano
davvero?_

Il curry può
fermare
la diffusione
delle malattie
del fegato_

Perché sembra che le terapie non
sperimentate funzionino?

I testimonial spesso danno un'immagine distorta
dell'efficacia di una terapia. Così come chi sta seguendo
una dieta guarda con ottimismo la bilancia, ognuno di noi tende
a cercare con speranza qualsiasi segnale di miglioramento
che confermi che la terapia sia efficace. È questo ottimismo
a far stare meglio.

L'effetto placebo

Secondo alcuni studi, quando le persone assumono una pillola,
in realtà priva di principi attivi, ma che credono funzioni, metà
di loro registrerà un miglioramento.

È il cosiddetto "effetto placebo", un meccanismo psicologico
ben noto che innesca una risposta fisica. Ciò accade con tutti
i trattamenti, anche in terapie fisiche come l'agopuntura.

"Credo che valga la pena provare a seguire
queste diete di esclusione, se ne hai il tempo e
l'energia. Sapendo però che non sono certo utili
a tutti e che chi scopre di non riceverne alcun
beneficio non sempre è pronto a mettere
a conoscenza gli altri del tempo che ha sprecato seguendole".

Denise Ramsay è affetta da sclerosi multipla

Coincidenza
o causalità?

I sintomi di molte
patologie oscillano,
come i dolori
dell'artrite, che
vanno e vengono.

E a fasi di
peggioramento
seguiranno molto
probabilmente
periodi di normalità
– che possono
essere scambiati per
un miglioramento.
Col tempo si può

anche migliorare o recuperare da molte patologie. Ciò potrebbe verificarsi in contemporanea con l'assunzione di un particolare cibo o trattamento.

12

Sperimentazioni cliniche

Il modo migliore per scoprire se un trattamento è sicuro ed efficace è testarlo scientificamente. Per i trattamenti ciò avviene attraverso rigorosi trial clinici, che spesso coinvolgono un ingente numero di persone.

I nuovi farmaci sono sottoposti a sperimentazioni cliniche che valutano se funzionano meglio di un placebo (una pillola senza principio attivo) e almeno quanto il trattamento corrente (se ce n'è uno). I trial clinici testano anche gli effetti collaterali e assicurano

che le indicazioni sul dosaggio siano corrette.

Possono volerci anni per completare tutte le fasi dei trial clinici (vedi

sotto) perché l'iter della sperimentazione prevede numerosi controlli

di sicurezza e la verifica dell'efficacia del trattamento. Può sembrare un processo lungo e frustrante ma, se un farmaco lo ha completato, significa che se ne conoscono i benefici e i potenziali rischi.

Per ottenere l'autorizzazione all'immissione in commercio, un farmaco deve superare tre fasi di studio:

Se una sperimentazione è genuina e degna di fiducia non ti verrà mai chiesto di pagare un trattamento.

Per sapere se si stanno svolgendo sperimentazioni cliniche importanti sulla tua patologia, puoi visitare questo sito:

www.who.int/ictrp

Su dieci nuovi farmaci sperimentati, solo uno arriva sul mercato.

Fase I:

La sicurezza

Un farmaco viene testato su un gruppo ristretto

di circa 30 persone
(non necessariamente
malati) per verificarne
la sicurezza e le dosi
più appropriate.

Fase II:

Funziona?

Pur continuando a
monitorarne la sicurezza,
il farmaco in
sperimentazione viene
messo a confronto con
un placebo e/o
un trattamento già
esistente, su una
popolazione composta
da più di 200 persone
affette dalla patologia
per la quale viene
sperimentato.

Fase III:

Funziona?

L'efficacia del farmaco
viene verificata su una
popolazione più ampia,
da centinaia a migliaia
di malati, consentendo
di raccogliere un maggior
numero di informazioni
sugli effetti collaterali
meno comuni. Ultimata
con successo la Fase III
della sperimentazione, il
produttore può richiedere
l'autorizzazione
all'immissione in
commercio del farmaco
per la specifica
indicazione terapeutica
per la quale è stato
testato.

Fase IV:

Monitoraggio

Una volta che un nuovo
farmaco è stato autorizzato
ed è in uso nella
popolazione, deve
continuare ad essere
monitorato e valutato.

13

Farmaco al Crocus
può uccidere
i tumori in un

solo trattamento_
Bomba per il cancro
colpisce in anni_
Speranza
nella pillola
per il cuore_
Miracolo medico
senza precedenti:
curato primo
paziente affetto
da MND_

Le sperimentazioni cliniche definiscono in modo specifico la patologia, il suo stadio e il particolare target di riferimento (ad esempio le donne) per i quali una terapia viene sperimentata. Non è quindi possibile sapere, sulla base di uno studio clinico, quali sarebbero i rischi o i benefici se la stessa terapia venisse prescritta ad altri gruppi di pazienti. E, in effetti, potrebbero essere molto diversi.

Molte terapie non autorizzate e molti rimedi alternativi non vengono sottoposti agli stessi elevati standard di verifica. In assenza di prove, si corre il rischio di scegliere trattamenti non efficaci o, peggio, dannosi.

Le revisioni sistematiche: la prova migliore

In questi particolari articoli chiamati "revisioni", gli scienziati riescono ad aggregare, attraverso un processo rigoroso, tutti gli studi clinici disponibili in ogni parte del mondo su uno stesso trattamento per un determinato problema medico.

Il processo valuta attentamente e in modo critico la qualità delle sperimentazioni per individuare quelle che hanno prodotto risultati affidabili. Sono state condotte bene? Si sono posti le giuste domande? Hanno coinvolto un gruppo di pazienti adeguato? Ciò è particolarmente importante perché non tutte le singole ricerche sono di buona qualità e non tutte restituiscono un quadro affidabile.

La revisione sistematica combina tutti i risultati in un sommario. A volte sotto forma di un tipo di analisi matematica chiamata "meta-analisi". Le revisioni sistematiche di alta qualità sono considerate le migliori prove per assumere decisioni su un trattamento.

Così, piuttosto che fare affidamento su un'unica sperimentazione clinica, per sapere se un trattamento funziona è sempre meglio consultare una revisione sistematica.

Per ulteriori informazioni:

"Sense About Systematic Reviews" su senseaboutscience.org

"Consentire che
siano resi disponibili
trattamenti che non
sono passati
attraverso
un processo di
sperimentazione
clinica ufficiale,
incoraggia individui

senza scrupoli a
commercializzare
rimedi inefficaci
a scopo di lucro".
Dr. Brian Dickie,
MND Association

14

Il monitoraggio dei nuovi farmaci

I farmaci sono sottoposti a sperimentazioni cliniche che si svolgono in condizioni rigorose. Al contrario, nella vita di tutti i giorni, la gamma di differenze tra le persone e le influenze a cui sono sottoposte sono più ampie. È quindi probabile che sorgano effetti collaterali non osservati in precedenza. Per tale ragione il monitoraggio delle reazioni avverse prosegue nella "Fase IV". Dal momento in cui un farmaco può essere prescritto, i pazienti e gli operatori sanitari riportano ogni effetto collaterale attraverso le segnalazioni delle reazioni avverse, in modo che possa essere analizzato dai ricercatori. L'approccio alle terapie basato sull'evidenza può sembrare frustrante e burocratico – è vero che potrebbero esserci margini di miglioramento. Tuttavia, accelerare le nuove terapie può essere rischioso: con meno sperimentazioni, più persone potrebbero riportare conseguenze negative.

Da un lato, gli attivisti della lotta all'AIDS vengono portati ad esempio per aver ridotto la durata delle sperimentazioni sui farmaci antiretrovirali, in modo che potessero essere prescritti prima. Dall'altro, l'approccio più lento e cauto dell'Agenzia regolatoria degli Stati Uniti (l'FDA) nello sperimentare il talidomide nel 1950, risparmiò a quel paese migliaia di casi di bambini, nati con difetti agli arti, che si verificarono invece nel resto del mondo.

Un colpo per
curare i ciechi_
Pillola giornaliera
cura il diabete_
L'olio miracoloso
per la colite_
Il cioccolato fa
bene al cuore_
L'olio di palma
può ridurre
il rischio
di infarto?_
"Siamo in debito
con i precedenti
partecipanti e i
ricercatori, che
hanno avuto la
pazienza di lavorare
per ridurre
l'incertezza, e
dobbiamo proseguire
su questa strada

ed essere, noi
stessi, pazienti”.
Hazel Thornton,
ricercatrice/paziente
Puoi approfondire
come e perché
vengono svolte le
sperimentazioni
cliniche in “Per
approfondire”
a pag. 16.

15

Armati di prove

E si può fare molto di più per difendere le evidenze scientifiche
e migliorare le cose, incluso, ad esempio:

Partecipare alle sperimentazioni cliniche

I criteri di reclutamento per le sperimentazioni sono spesso
stringenti e quindi non è sempre possibile essere arruolati,
ma puoi saperne di più su come essere coinvolto.

Essere coinvolti nelle decisioni

È il caso di contattare istituti di beneficenza che si occupano di
ricerca medica, promotori pubblici e Comitati etici ospedalieri, se
vuoi entrare a far parte di un comitato per contribuire a progettare
il futuro della ricerca e la cura della salute e della società.

Raccogliere fondi per rendere possibile la ricerca

Grazie agli sforzi dei cittadini nella raccolta dei fondi, molte
organizzazioni finanziano la ricerca su possibili cure e nuovi
trattamenti per alleviare i sintomi.

Fare rete

I gruppi di pazienti riuniscono persone che la pensano nello stesso
modo,

che si sostengono a vicenda e che sono interessate ad aggiornarsi
sulle ricerche e le informazioni più recenti.

Porsi domande critiche e sapere quali sono le fonti
di informazione attendibili, rende abbastanza forti da poter
andare al di là delle montature mediatiche che ruotano
attorno ai trattamenti non sperimentati.

È possibile prendere decisioni basate sulle prove –
anche quella di non provare un trattamento quando
comporta il rischio di essere delusi o averne un danno.

Internet e altre fonti possono rivelarsi utili se:

Ti poni delle domande.

Sai riconoscere i ciarlatani.

Sai cosa aspettarti da prove solide.

“È molto importante
che la sicurezza e
l’efficacia dei
trattamenti siano
basate sull’evidenza,
altrimenti saremmo
ogni giorno a caccia
di arcobaleni”.

Jane Tomlin

è affetta
da sclerosi multipla

16

4. Per approfondire

Fonti fidate

NHS Choices www.nhs.uk Il portale online dell'NHS e il sito di salute più grande dell'UK. La sezione "Behind the headlines" legge gli articoli giornalistici alla luce della ricerca.

PubMed Health www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth. Revisioni delle ricerche d'efficacia clinica con sommari facili da leggere.

La cattiva scienza Lo spiritoso best-seller di Ben Goldacre (Mondadori Editore - 2009) solleva il coperchio su ciarlatani e giornalisti sensazionalistici.

Testing Treatments

<http://it.testingtreatments.org> Come riconoscere se un trattamento è migliore di un altro e cosa rende corretta una sperimentazione.

Health Talk www.healthtalkonline.org un database unico di esperienze personali e informazioni su circa 50 patologie - video, audio e testi.

The Cochrane Collaboration

www.cochrane.org Revisioni sistematiche che esplorano le evidenze favorevoli e sfavorevoli dei trattamenti.

My Medicine www.mhra.gov.uk/mymedicine

Una guida al ciclo di vita dei farmaci, dalla scoperta scientifica all'autorizzazione, no al monitoraggio.

International Clinical Trials Registry Platform (ICTRP)

www.who.int/ictrp

Un modo per trovare informazioni sulle sperimentazioni cliniche.

UK Clinical Research Collaboration disponibile su: www.ukcrc.org/publications/informationbooklets.aspx "Sperimentazioni cliniche: cosa sono e cosa non sono" e "Comprendere le sperimentazioni cliniche".

AIFA - Agenzia Italiana del Farmaco

www.agenziafarmaco.gov.it Il sito dell'autorità nazionale competente per l'attività regolatoria dei farmaci in Italia.

Banca Dati Farmaci AIFA

<https://farmaci.agenziafarmaco.gov.it>

Banca dati ufficiale AIFA dei farmaci autorizzati in Italia

“Non so in cosa credere...”

Dare un senso alle storie di scienza

Una guida su come gli scienziati presentano e giudicano la ricerca, e su come è possibile porre domande.

Evidence Based Medicine Matters

Un opuscolo che spiega come la medicina basata sull'evidenza sia oggi la chiave del successo nella cura della salute.

Entrambi disponibili su www.senseaboutscience.org/resources.php

Leggere documenti di ricerca

Articoli originali sulla ricerca si possono leggere su Europe PubMed Central:

www.europepmc.org.

Si trovano oltre 22 milioni di sommari di articoli biomedici e di salute (abstract) e revisioni che offrono una panoramica degli ultimi sviluppi in un particolare ambito di ricerca.

Oltre 2,5 milioni di articoli sono oggi disponibili su Europe PMC.

Sebbene in molti siano in grado di accedere alle ricerche pubblicate, questa pubblicazione è rivolta agli addetti ai lavori.

17

Organizzazioni

Organizzazioni che hanno collaborato alla stesura di questa guida e possono fornire supporto e informazioni specifiche

Alzheimer's Society alzheimers.org.uk

Asthma UK asthma.org.uk

Breakthrough Breast Cancer breakthrough.org.uk

British Lung Foundation blf.org.uk

British Thyroid Foundation btf-thyroid.org

Cancer Research UK cancerresearchuk.org

Core Charity: fighting gut and liver disease corecharity.org.uk

Epilepsy Research UK epilepsyresearch.org.uk

Europe PMC europepmc.org

HealthWatch healthwatch-uk.org

INVOLVE invo.org.uk

Motor Neurone Disease Association mndassociation.org

MS Society mssociety.org.uk

Muscular Dystrophy Campaign muscular-dystrophy.org

NIHR Diabetes Research Network drn.nihr.ac.uk

Parkinson's UK parkinsons.org.uk

UK Cochrane Centre ukcc.cochrane.org

World Cancer Research Fund wcrf.org

Science Communicated sciencecommunicated.moonfruit.com

Sense About Science

senseaboutscience.org
020 7490 9590
@senseaboutsci
publications@senseaboutscience.org
"La medicina basata
sull'evidenza è
fondamentale per
fornire alle persone
affette dal Parkinson
la migliore cura
possibile. I progressi
scientifici nella
nostra stessa
comprensione della
patologia e la nostra
abilità a trattarla
devono confluire
nella pratica clinica,
consentendo di
prendere le giuste
decisioni di cura
per ciascun
individuo".
Dr. Kieran Breen,
Parkinson's UK

È importante per me,
perché negli ultimi 20 anni
sono stata incoraggiata
a provare così tanti farmaci
o trattamenti costosi.
Avrei fatto meglio a fare una bella vacanza.
È la speranza che ci fa arrampicare sugli specchi.
Noi abbiamo bisogno di fatti, non di parole".
Rita Baillie è affetta da sclerosi multipla
With support from our funding partners: