

Una malsana manipolazione* dei fatti



A spoonful of PR. makes the medicine go down...

BURTON B, ROWELL A. UNHEALTHY SPIN. BMJ 2003; 326: 1205-7.

Punti chiave

- Nella "tecnica della terza parte", invece di utilizzare come portavoce un rappresentante dell'industria farmaceutica (che avrebbe poca credibilità), viene preferito un mittente apparentemente indipendente e con un alto grado di credibilità agli occhi dei destinatari.
- La mancanza di trasparenza da parte dei mittenti della terza parte è spesso rafforzata dallo scarso interesse di medici, pazienti e giornalisti per la rivelazione di potenziali conflitti di interesse.
- Le pubbliche relazioni nel campo dell'assistenza sanitaria mirano generalmente ad influenzare la prescrizione farmaceutica, anche se recentemente sta aumentando l'attenzione alle iniziative dirette ai potenziali pazienti.
- Le associazioni di pazienti vengono sempre più spesso sponsorizzate dalle industrie farmaceutiche, cosa che sta contribuendo ad alimentare il dibattito su quali dovrebbero essere

gli standard di trasparenza sui contributi percepiti da parte delle organizzazioni non-profit.

- Manca il resoconto effettuato da esperti sull'attività dell'industria delle pubbliche relazioni; per questa ragione vengono ideate strategie sempre nuove con l'obiettivo di dar forma ad importanti decisioni riguardanti l'assistenza sanitaria.

Le agenzie di pubbliche relazioni sono esperte nella "tecnica della terza parte"; aiutano, cioè, l'industria farmaceutica a non apparire nella gestione di quelle campagne di informazione che può sembrare favoriscano gli interessi delle aziende. Ma la maggior parte dei giornalisti ha solo una vaga idea di come funzioni l'industria delle pubbliche relazioni, perciò rischia di accogliere acriticamente i messaggi occulti.

Sono pochi i medici che hanno sentito parlare delle grandi agenzie leader a livello internazionale delle attività di pubbliche relazioni in campo sanitario, tra le quali Edelman, Ruder Finn, Noonan/Russo Presence, Shire Health Group, Medical Action Communications. I medici e i loro pazienti sono quotidianamente bersagliati da messaggi accuratamente pensati da queste agenzie per far aumentare le vendite dei farmaci dei loro clienti. Secondo gli organi di stampa della stessa industria delle pubbliche relazioni, le principali cinque società di "PR sanitarie" hanno fatturato nello scorso anno oltre 260 milioni di euro; le loro attività spaziano dal pianificare la copertura da parte dei media della notizia del lancio imminente di nuovi farmaci al coltivare rapporti con gli ambienti clinici finalizzati alla produzione di letteratura biomedica fino al "wooing" di gruppi di pazienti.

Tattiche di business

Il fulcro della maggior parte delle Agenzie di pubbliche relazioni consiste nella cosiddetta "tecnica della terza parte". Paul Keirnan, direttore associato della Edelman a Londra, spiega che la tecnica consiste nel separare il contenuto del messaggio da quello che potrebbe apparire un mittente interessato. Un'azienda farmaceutica che difende un prodotto controverso, afferma Keirnan, "ha molta meno credibilità rispetto ad un *opinion leader* o a un medico prescrittore del farmaco che affermino la stessa cosa. Non si tratta di mettere le parole in bocca ad un *opinion leader*, ma di utilizzare una terza parte per esporre i fatti, senza che essi appaiano distorti dall'industria farmaceutica".

Peter Mansfield, medico di medicina generale e direttore del Healthy Scepticism, gruppo australiano di salute pubblica, ritiene che la maggior parte delle società di pubbliche relazioni che lavorano in campo medico e che si occupano di pubblicità si spacci come fonte di informazione indipendente "tanto da riuscire a passare inosservata sotto il radar dell'interpretazione critica". Nel mondo delle pubbliche relazioni in sanità, il reclutamento e l'addestramento degli *opinion leader*, che parlano a nome dell'azienda farmaceutica sponsor, rappresentano un elemento cruciale dell'"educazione in medicina". Durante le conferenze, ad esempio, il loro ruolo può spaziare dalla presentazione di lavori alla risposta a domande durante le sessioni aperte al dibattito.

Peter Hansen, direttore della Ethical Strategies Limited, società di comunicazione medica del Surrey, concorda nel ritenere che le relazioni tra industrie farmaceutiche, medici e associazioni di pazienti debbano essere rese sempre esplicite, in ogni

*Si è scelta "manipolazione" per il termine "spin" che significa, alla lettera, 'moto vorticoso, rotazione, avvimento' (nota del traduttore).

comunicazione. Ciò nonostante, l'adesione di Hansen ad una politica di trasparenza deriva da quello che lui descrive come un grande avvertimento. Egli sostiene infatti che "tra la gente esista l'erronea convinzione che per qualche ragione la medicina sia diversa dalle altre attività imprenditoriali, ma questo non è vero". I medici e le associazioni di pazienti hanno bisogno di finanziamenti e "alla fine è l'industria farmaceutica il maggior finanziatore della comunicazione medica. L'opinione pubblica deve rendersi conto che la medicina è un business".

Publicazioni scientifiche

Sebbene la prescrizione farmaceutica sia influenzata prevalentemente dalle visite degli informatori scientifici, le pubblicazioni mediche giocano un ruolo cruciale nel sostenere l'attività dell'informatore al momento del colloquio con il medico. "Persino quando uno studio non contiene alcun messaggio chiave, l'introduzione e le conclusioni offrono pur sempre un'eccellente base per il lancio di un messaggio", scrive Harry Cook, dell'ICC Europe, in una rivista commerciale¹. Egli fa notare come "gli estratti [di articoli tratti da riviste scientifiche] possano rappresentare uno strumento di vendita molto utile, dal momento che esse vengono recepiti come indipendenti e autorevoli".

In un'altra guida all'editoria medica, gli autori sottolineano come può essere sfruttato il numero di testate: "L'editoria medica periodica si compone di una vasta gamma di testate diverse. Dai periodici di elevato livello e conseguente costo elevato – poco inclini a sostituire i proprio standard editoriali – alle testate di basso profilo e conseguente basso costo che non hanno né voglia

né personale per esercitare un controllo editoriale sugli articoli"².

Una delle funzioni meno note delle società di pubbliche relazioni è quella di assoldare giornalisti freelance per la "copertura" di eventi, ad esempio importanti congressi, per confezionare spunti o articoli da proporre o inserire direttamente sulle riviste mediche. Le presentazioni di studi che hanno ottenuto risultati preliminari positivi possono sollevare, tra i medici e i pazienti, aspettative poco realistiche in merito a conquiste che magari non avverranno mai.

Hansen concorda sul fatto che utilizzare giornalisti freelance a questo scopo è comune. "Penso che ciò accada abbastanza spesso... se un articolo deve essere scritto e pubblicato su una rivista sarebbe appropriato segnalare che il giornalista è stato appoggiato nel corso del lavoro di stesura da questa o quest'altra azienda", afferma Hansen.

I consumatori ed i pazienti

Le società di pubbliche relazioni si stanno sempre più interessando al mercato dei consumatori (DTC, dall'inglese "direct to consumer") o dei gruppi di pazienti. "In passato i consumatori di farmaci venduti dietro prescrizione medica consideravano i consigli del medico come una sorta di vangelo, ma oggi, per i consumatori, sono disponibili molte più fonti dove attingere informazioni", afferma Keirnan. "Le case farmaceutiche non possono fare affidamento soltanto sui mezzi pubblicitari provati e consolidati: la forza vendita e le lettere inviate al medico". La società di comunicazione medica Mednet Media rivela, sul sito Internet che – nel settore delle patologie croniche – indirizzare la propria attività di marketing verso il medico significa per un'azienda farmaceutica farsi sfuggire il target rap-

presentato dal cosiddetto "empowered patient", capace di influenzare realmente la prescrizione. Nonostante medici e gruppi di pazienti non ammettano la pubblicità diretta al consumatore, le case farmaceutiche usano Internet per influenzare pazienti potenziali aggirando le norme sulla pubblicità. La Mednet Media chiama questo nuovo tipo di pubblicità "E-DTC". Per le case farmaceutiche è molto importante instaurare rapporti – compreso il finanziamento – con le associazioni di pazienti. Ciò consente di mobilitare delle forze capaci di influenzare i "policy makers".

Il sostegno finanziario che le industrie farmaceutiche forniscono alle associazioni sta scatenando la reazione delle organizzazioni non-profit che rifiutano questo tipo di patrocinio. Barbara Brenner, direttore generale della Breast Cancer Action di San Francisco, ritiene che la dichiarazione delle fonti di finanziamento e dei legami di ordine economico dovrebbe riguardare anche le organizzazioni senza finalità di lucro. "Le associazioni di pazienti optano raramente per una scelta di trasparenza e – quando lo fanno – non è per scelta spontanea".

Gestione della crisi

Le agenzie di pubbliche relazioni giocano un ruolo cruciale anche laddove si tratti di mantenere il cliente – vale a dire l'azienda farmaceutica – lontano dal clamore dei media. Molti medici di medicina generale vengono a conoscenza dell'effetto collaterale di un farmaco attraverso i principali mezzi di comunicazione.

Quando scoppia un'emergenza, le società tentano di usare la "terza parte" per difendersi. "Un aspetto chiave nella gestione di una crisi è sfruttare la terza parte a proprio van-

taggio" ha spiegato Maxine Taylor, direttore della sezione Corporate Affairs della Lilly UK. Le terze parti, afferma, dovrebbero essere chiamate in causa "per condividere la presenza sotto i riflettori o per distogliere l'attenzione dei media"³. Keirnan della Edelman è d'accordo: "Se fosse l'industria farmaceutica a rispondere direttamente ai giornalisti o ai media avrebbe poca credibilità, perché il pubblico poi direbbe 'Beh, l'industria non può vedere le cose in questo modo, non è vero?'".

Per i medici di medicina generale come Peter Mansfield, le sofisticate campagne pubblicitarie dell'industria farmaceutica creano una crisi di fiducia: "Se non sai esattamente cosa sta accadendo hai fiducia in tutto quello che ti viene detto, a danno dei pazienti ai quali vengono poi prescritti farmaci dagli effetti collaterali pericolosi. Anche quando siamo consapevoli di quello che accade, non sappiamo più a chi credere. Ciò può portare i medici ad essere troppo scettici e persino a non prescrivere eccellenti nuovi farmaci. In qualsiasi modo vadano le cose, non si tratta di una situazione positiva né per i pazienti né per i medici di medicina generale", conclude.

Azione di equilibrio

Se sono i legami invisibili tra le aziende farmaceutiche e le agenzie di pubbliche relazioni ciò che alimenta la "tecnica della terza parte", cosa fare per permettere a medici e cittadini di prendere decisioni informate? Come bilanciare lo squilibrio attualmente esistente tra i crescenti investimenti in marketing e pubbliche relazioni da parte delle aziende farmaceutiche da un lato, e medici, consumatori, cittadini e giornalisti dall'altro?

Gran parte del successo della "tecnica della terza parte" è dovuto alla

manca di regole di comportamento in tema di trasparenza sui finanziamenti percepiti alle quali dovrebbero attenersi gli *opinion leader* medici, i gruppi non-profit o i giornalisti che hanno legami finanziari con le aziende farmaceutiche.

Nel migliore dei casi, la maggior parte dei giornalisti non ha un'idea chiara di come funzioni il business delle pubbliche relazioni e, non chiedendo alle persone che intervistano di rivelare fonti di finanziamento o potenziali conflitti di interesse, non fanno che rafforzare l'efficacia della "tecnica della terza parte".

Che sui principali mezzi di comunicazione non si parli di business di pubbliche relazioni è addirittura più dannoso. Al di fuori della stampa commerciale specializzata in relazioni pubbliche, non siamo a conoscenza di alcun giornalista di rilievo di lingua inglese che si occupi dell'argomento.

I codici etici di autoregolamentazione dell'industria delle pubbliche relazioni non offrono maggiori speranze. Al massimo, si richiede che venga rivelato chi sono i clienti: ad essi viene chiesto preliminarmente se vogliono rivelare questa informazione. Persino in questo caso, ci sono pochi motivi per essere ottimisti. La più recente riedizione del codice etico della Public Relations Society of America – e in America viene venduta la metà dei farmaci prodotti su scala mondiale – ha abbandonato qualsiasi obbligo. Di fronte all'esiguo numero di giornalisti ed ai budget ristretti, fare affidamento unicamente sul "buon giornalismo" come antidoto all'informazione condizionata non è sufficiente. Un'approfondita conoscenza delle strategie utilizzate dal business delle pubbliche relazioni è essenziale, ma si tratta, al massimo, di una delle possibili difese di una strategia che non può che essere più articolata.

Peter Mansfield sostiene che il tallone

di Achille del settore delle pubbliche relazioni in medicina sia il percorso del denaro segnato dai contribuenti e dalle compagnie assicurative: "Li ricompensiamo con l'aumento delle vendite dei farmaci più costosi noncuranti dell'impatto che questi realmente hanno sull'assistenza sanitaria. Pertanto non dobbiamo poi stupirci se essi fanno ciò che vogliono per perseguire gli obiettivi per cui li stiamo pagando". **if**

Conflitti di interesse: nessuno.

Bibliografia

1. Cook H. Practical guide to medical education. *Pharmaceutical Marketing* 2001; 6:15.
2. Grey H, ed. Practical guide to medical publishing. *Pharmaceutical Marketing* 2000: 4.
3. Taylor M. A look at what to do in a crisis apart from panic. *Pharmaceutical Marketing* 2002.
www.pmlive.com/on_the_job/prac_guides.cfm?showArticle=1&ArticleID=884
(ultimo accesso 29 aprile 2003).

Rapporti tra industria farmaceutica e associazioni di malati

HERXHEIMER A. RELATIONSHIPS BETWEEN THE PHARMACEUTICAL INDUSTRY AND PATIENTS' ORGANISATIONS. *BMJ* 2003; 326: 1208-10.

Tra aziende farmaceutiche ed associazioni di malati si è sviluppato nel corso degli ultimi anni un crescente rapporto di collaborazione, ma si tratta di una relazione asimmetrica – e questo pone seri interrogativi.

Punti chiave

- Le aziende farmaceutiche ritengono che se i malati fossero consapevoli dei benefici che potrebbero trarre dai loro farmaci, le vendite aumenterebbero.
- Pubblicizzare i farmaci venduti dietro prescrizione medica ai pazienti non è consentito, per cui le aziende cercano di informarli in altro modo.

- Le organizzazioni dei malati possono vedere con favore il sostegno finanziario e di altro tipo proveniente dalle aziende.
- I rapporti non devono essere eccessivamente ravvicinati e devono essere trasparenti, senza influenzare i programmi e le priorità delle organizzazioni dei malati.

Generalmente si considera augurabile che differenti gruppi di soggetti interessati ad una data attività lavorino insieme in modo costruttivo. Questa è la ragione che ha avvicinato le aziende farmaceutiche e le organizzazioni dei malati con la finalità di valutare possibili collaborazioni in aree di interessi condivisi. Nel corso del tempo, tra questi due partner molto diversi tra loro (di norma uno è ricco, l'altro povero) si sono sviluppate varie forme di collaborazione, che hanno sollevato seri interrogativi^{1,2}.

Questo articolo considera la posizione, soprattutto nel Regno Unito, di centinaia di gruppi di *self-help* e di organizzazioni di supporto³. La tabella I ne elenca alcuni tra i più noti.

Problemi analoghi esistono in altri paesi dove le organizzazioni dei malati hanno assunto notevole rilevanza, in modo particolare negli Stati Uniti.

Bisogni e aspettative

Come per le altre imprese commerciali, il principale obiettivo delle aziende farmaceutiche è di produrre profitto, e questo orienta le loro priorità. Le industrie vogliono vendere i loro prodotti in grande quantità ed espandere il mercato, in una prospettiva a lungo termine.

Con i nuovi farmaci questo processo deve realizzarsi rapidamente, perché la ricerca è onerosa e gli investimenti devono essere recuperati in fretta, prima della commercializzazione di prodotti concorrenti.

Le organizzazioni dei malati chiedono cure adeguate per le persone di cui si fanno portavoce, solitamente affette da specifiche patologie o con problemi di salute – sebbene spesso non ne abbiano di fatto il mandato.

Le associazioni e gli individui che queste cercano di rappresentare vogliono essere ascoltati e, per quanto possibile, trattati come partner alla pari dalle professioni sanitarie e dalle istituzioni del servizio sanitario.

Tabella I – Alcune delle più importanti associazioni di malati nel Regno Unito.

Associazione	Membro di LMCA*	Possibile interesse per prodotti farmaceutici
Age Concern		SI
Alzheimer's Society		SI
Arthritis Care	SI	SI
Blood Pressure Association	SI	SI
Breast Cancer Care		SI
British Colostomy Association		
British Heart Foundation	SI	
British Lung Foundation	SI	SI
Cancer BACUP	SI	
Cancerlink		
Changing Faces		
Coeliac Society	SI	SI
Cystic Fibrosis Trust		
Diabetes UK	SI	SI
Different Strokes		
Down's Syndrome Association		
Haemophilia Society	SI	SI
Incontact	SI	SI
Insulin Dependent Diabetes Trust	SI	SI
Macmillan Cancer Relief	SI	SI
Lymphoedema Support Network	SI	
Migraine Trust	SI	SI
MIND		SI
Motor Neurone Disease Association		
MS Society	SI	SI
National Asthma Campaign	SI	SI
National Childbirth Trust	SI	
National Eczema Society	SI	SI
National Kidney Federation		
National Osteoporosis Society	SI	SI
National Endometriosis Society	SI	SI
National Schizophrenia Fellowship	SI	SI
National Society for Epilepsy	SI	SI
Neuropathy Trust		
Ovacome		SI
Parkinson's Disease Society	SI	SI
Patients Association		
Psoriasis Association	SI	SI
Scope		
Sickle Cell Society	SI	SI
Sjogren's Syndrome Association		
Stroke Association	SI	SI

*LMCA = Long Term medical Conditions Alliance.

Il box 1 elenca le principali necessità delle organizzazioni dei malati e delle aziende farmaceutiche. La discussione e le trattative tra le due parti devono ovviamente considerare sia i costi, i potenziali svantaggi e i danni, sia i potenziali benefici che qualunque accordo potrebbe procurare a ciascuna di esse.

Linee guida

La *Long Term Medical Condition Alliance*, un organismo che raccoglie più di 100 componenti rappresentative di numerose e differenti patologie mediche, propone alle organizzazioni di volontariato nel campo della salute delle linee guida sulle relazioni con l'industria farmaceutica (sintetizzate nel box 2)⁴. Esse evidenziano come "sia importante mantenere rapporti di cooperazione con le aziende che sviluppano, producono e commercializzano farmaci ed altri trattamenti, così come incoraggiare la comunicazione tra i pa-

zienti, di cui si rappresentano gli interessi, e le aziende, le cui decisioni si ripercuoteranno sul trattamento delle loro malattie".

Queste linee guida, che dovranno essere ulteriormente sviluppate e migliorate, chiariscono la posizione dell'*Alliance* rispetto alle organizzazioni che ne fanno parte, all'industria ed al pubblico. Le singole organizzazioni dei malati possono adottarle ed adattarle alle proprie necessità.

Per rendere efficaci queste linee guida, tuttavia, sarebbe necessario esercitare i dovuti controlli e applicare sanzioni, ponendo il rispetto delle stesse come condizione per far parte dell'*Alliance*, ma questa è un'utopia.

Per esempio, un'importante esponente dell'*Alliance* afferma: "i prodotti che appaiono nel sito Internet del *Diabetes UK* non significa che siano necessariamente validati dal *Diabetes UK*", aggiungendo che "sarebbe giusto far pagare un'azienda con finalità commerciali che desiderasse utilizzare il logo o il marchio dell'*Alliance* o linkare il proprio sito all'associazione".

Credibilità

Un'associazione di *self-help* o di malati rischia la propria credibilità se la sua immagine viene associata ad una o più aziende. La sua indipendenza e il buon nome sono meglio tutelati se sono note le fonti di finanziamento, gli scopi per cui le sovvenzioni sono utilizzate e qualsiasi conflitto di interesse. Al momento molte organizzazioni di volontariato in campo sanitario forniscono assai poche informazioni in merito alla loro struttura e alle fonti di finanziamento, ed alcune sono riluttanti ad affrontare l'argomento. Le istituzioni di beneficenza che chiedono fondi alle singole persone possono temere che la conoscenza di ingenti contributi da parte dell'industria possa ridurre le donazioni da parte dei singoli.

Le linee guida della *Long Term Medical Conditions Alliance* "sono favorevoli all'utilizzo di consorzi di finanziamento formati da due o più aziende dello stesso comparto industriale", ma non prendono in considerazione se il finanziamento debba essere limitato ad una piccola quota del budget totale di un'associazione. Se l'industria, direttamente o indirettamente, finanzia una larga parte del budget, diciamo più del 20%, le organizzazioni corrono il rischio di diventarne dipendenti e ciò quantomeno influenzerà le loro politiche. Un caso emblematico è rappresentato dalla *Lymphoma Association*, una "charity" in qualche modo legata alla Roche. Il portale www.lymphoma.org.uk conduce a due siti: [/healthcare.htm](#) per i professionisti e [/support](#) per il pubblico. Il primo, protetto da password, "è stato realizzato grazie ad un grant educativo di Roche Products" e contiene un link ad un sito della Roche. Il secondo, liberamente accessibile, non menziona mai la Roche. Un'unica agenzia gestisce entrambi i siti.

Ci sono stati esempi di aziende o di

BOX 1. I bisogni di breve (B), medio (M) e lungo termine (L)

Un'associazione di malati necessita di aiuto attraverso:

(B) Piani di finanziamento: esame delle persone e dei servizi resi disponibili.

(B) (M) Informazioni su trattamenti e diagnosi; produzione di materiali informativi.

(M) Pressioni politiche per ottenere risorse finalizzate all'aiuto di pazienti con specifici problemi e patologie.

(M) (L) Formazione e addestramento per raccolta fondi, pubblicità, crescita/espansione.

(L) Finanziamenti.

Un'industria farmaceutica vorrebbe che i pazienti la sostenessero attraverso:

(B) (M) espansione del mercato:

- uso dei farmaci da parte di tutti coloro che possono beneficiarne;

- diagnosi più accurate e precoci della patologia per cui il farmaco è indicato.

(B) (M) Utilizzo dei suoi prodotti piuttosto che di quelli concorrenti.

(M) Pressioni contro politiche governative restrittive e normative in campo sanitario.

(L) Immagine di impresa dedicata alla cura e socialmente responsabile.

BOX 2. Linee guida di comportamento con l'industria farmaceutica

Rapporti con l'industria farmaceutica

- Le relazioni tra le organizzazioni di volontariato in campo sanitario (VHO, dall'inglese "Voluntary Health Organisation") e le aziende farmaceutiche possono e devono essere basate su rapporti di parità. Entrambe le parti devono superare il concetto secondo cui le VHO sono meri ricettori passivi di denaro ed avviarsi verso una collaborazione finalizzata alla creazione di politiche di sviluppo ed attività condivise, nell'interesse dei pazienti che le VHO rappresentano e nella salvaguardia della loro indipendenza.
- Ciascuna parte dovrebbe ricordare che le collaborazioni risultano proficue e di successo quando vi sia un rendiconto positivo per entrambe; ed inoltre ognuna dovrebbe attuare ogni sforzo teso a comprendere cultura interna ed eventuali pressioni esterne dell'altra.
- Le VHO dovrebbero tenere in considerazione il fatto che le industrie farmaceutiche necessitano di profitti, così come hanno proprie strategie di marketing, alle quali, comunque, nessuna VHO dovrebbe mai sentirsi obbligata a conformarsi. I finanziamenti dovrebbero venire rifiutati nel caso in cui rischino di compromettere l'indipendenza della VHO.

Finanziamenti

- The Long Term Medical Conditions Alliance (LMCA) incoraggia il sostegno tramite finanziamenti disponibili, nella misura in cui l'indipendenza della VHO non risulti compromessa in alcun modo e purché i rapporti siano completamente trasparenti. Il ricorso a contratti per gli accordi tra le parti favorisce il rispetto e la trasparenza.
- La LMCA disapprova quegli accordi che risultano favorire, dal punto di vista competitivo, un'azienda rispetto ad un'altra e, dove possibile, favorisce il ricorso a consorzi finanziari composti da due o più aziende della stessa industria.
- Le iniziative di ricerca congiunte devono assicurare che l'indipendenza delle parti non venga involontariamente meno e che le direttive dell'Association of Medical Research Charity siano rispettate.

- La stessa LMCA accoglie finanziamenti da parte di industrie o aziende farmaceutiche quando:
 - ritiene che ciò costituisca un beneficio per la LMCA e per alcune delle organizzazioni che ad essa fanno capo;
 - nella persona del direttore, vi sia la certezza che tali finanziamenti non si risolvono in pubblicità negativa per la stessa LMCA; in caso di dubbio, viene chiesto preliminarmente il parere alla Commissione di esperti interna all'alleanza;
 - il promotore del finanziamento non manifesti alcuna intenzione, implicita od esplicita, di influenzare le politiche o le attività della LMCA.
- Il buon nome di una "charity" è il suo bene più prezioso. Sia la normativa ad essa relativa sia le migliori consuetudini vietano lo sfruttamento del nome di una "charity" per scopi di altra natura. Il nome della LMCA non può né deve essere utilizzato per fornire consenso o sostegno alle attività o ai prodotti dei finanziatori senza che prima vi sia stata l'approvazione scritta del direttore.

Sostegno ai prodotti

- La LMCA non appoggia singole e specifiche terapie in quanto le persone affette da patologie di lunga durata hanno bisogno della più ampia gamma di opzioni terapeutiche, per integrarle a seconda delle loro necessità. Queste possono comprendere trattamenti farmacologici, terapie complementari, modifiche allo stile di vita e prodotti non-terapeutici.
- Sono incoraggiati i rapporti tra pazienti ed operatori della salute e vengono stimulate discussioni in merito a tutte le opzioni terapeutiche disponibili, per promuovere scelte informate da parte del paziente.
- Se esistono più versioni di uno stesso farmaco, nelle comunicazioni delle VHO ai pazienti, si fa riferimento sia al principio attivo sia ai nomi commerciali. Le pubblicazioni devono essere imparziali.
- La LMCA appoggia la corretta concessione delle licenze per i farmaci e ritiene che la vendita al pubblico di prodotti terapeutici non farmacologici richieda analoghe regole e standard.

loro uffici relazioni con il pubblico che hanno creato nuovi "gruppi di pazienti". Nel 1999 la Biogen ha fondato *Action for Access* nel tentativo di indurre il Servizio Sanitario Nazionale (NHS) a garantire la rimborsabilità dell'interferone beta per la sclerosi multipla⁵. La *Medicine Control Agency* ha bloccato questa iniziativa considerandola una promozione illegale. Negli Stati Uniti hanno avuto successo iniziative più velate. La *National Alliance for the Mentally Ill*, un'associazione di malati con disagi mentali e relative famiglie, tra il 1996 e il 1999 ha ricevuto quasi 12 milioni di dollari da 18 aziende farmaceutiche in primo luogo da Eli Lilly⁶. L'organizzazione promuove l'espansione sul territorio nazionale del PACT (*Program of assertive community treatment*) che, in base a una sentenza del tribunale, prevede la consegna a domicilio di farmaci psichiatrici.

Pressioni politiche

Due importanti federazioni internazionali, IAPO (*International Alliance of Patients' Organisations*) e GAMIAN Europe (*Global Alliance of Mental Illness Advocacy*), sono legate all'industria farmaceutica in modo assai palese. IAPO, registrata come fondazione nei Paesi Bassi, è stata fondata ed è finanziata da *Pharmaceutical Partners for Better Healthcare*, un consorzio di circa 30 tra le più importanti aziende; GAMIAN è stata fondata dalla Bristol-Myers Squibb (Gamian Europe se ne è poi separata). La Commissione Europea preferisce avere come interlocutori queste federazioni piuttosto che gruppi di malati e consumatori, ovviamente perché, a differenza della maggior parte delle organizzazioni di volontariato in campo sanitario, queste rivendicano di rappresentare pazienti di molti paesi.

Nessuno dei due organismi rende pubbliche le proprie fonti di finanziamento.

Con altre organizzazioni legate all'industria, queste federazioni hanno premuto con successo sulla Commissione affinché proponesse al Parlamento Europeo di concedere all'industria la possibilità di fornire direttamente ai consumatori "informazioni" sui medicinali che necessitano di prescrizione.

All'inizio del 2000 il direttore dell'Association of the British Pharmaceutical Industry (ABPI) aveva, in privato, definito la campagna dell'associazione "accuratamente ben congegnata".

Il piano di battaglia della ABPI è quello di "impiegare gruppi di supporto ai pazienti, professionisti sanitari ed *opinion leader* sensibili al tema [...], in grado di spostare il dibattito sul problema del paziente informato. Questo avrà l'effetto di indebolire le difese politiche, ideologiche e professionali [...] Quindi l'ABPI continuerà a battersi con determinazione su specifici problemi regolatori sia a Whitehall sia a Bruxelles".

La battaglia è ancora in corso.

Conclusioni

La maggior parte delle organizzazioni dei malati è povera ed ha pochi finanziamenti indipendenti. Sovvenzioni da parte dell'industria farmaceutica e progetti congiunti con la stessa possono aiutarle a crescere e a diventare più influenti, ma anche a distorcere e snaturare i loro programmi. Le relazioni con l'industria devono quindi essere totalmente dichiarate e trasparenti, senza falsi obiettivi.

La società nel complesso dovrebbe fare di più affinché si dia ascolto alle voci dei malati. Molte recenti iniziative nel NHS mostrano che questo

avviene già, anche se dovrebbe essere previsto qualche modesto finanziamento pubblico per le associazioni dei malati. Tutto ciò sembra almeno importante quanto il finanziamento pubblico dei partiti politici e dovrebbe costare molto meno.

Nel frattempo le agenzie regolatorie devono distinguere tra i gruppi di malati indipendenti e quelli lautamente finanziati, tenendo ben presente che molti gruppi sono ben poca cosa e non possono essere rappresentativi.

Bibliografia

- Hogan B. Pulling strings from afar: drug industry finances non-profit groups that claim to speak for older Americans. *AARP Bulletin* 2003 February. www.aarp.org/bulletin/departments/2003/consumer/0205_consumer_1.htm (accesso verificato in maggio 2003).
- Consumers' Association. Who's injecting the cash? Money from drugs companies could do patient groups—and patients—more harm than good. Which? 2003 April: 24-5.
- Help Guide to national self help groups. 9th ed. Blackpool: G-text, 2002.
- LMCA Board of Trustees. Working with the pharmaceutical industry. Guidelines for voluntary health organisations on developing a policy. June 2000. www.lmca.org.uk/docs/pharmgds.htm (accesso verificato in maggio 2003).
- Boseley S. Drug firm asks public to insist NHS buys its product. *Guardian* 1999 Sept 29.
- Silverstein K. Prozac.org. Mother Jones 1999 Nov-Dec. www.motherjones.com/mother_jones/ND99/outfront.html#name (accesso verificato in maggio 2003).
- Jeffries M. The mark of Zorro. *Pharmaceutical Marketing* 2000 May: 4-5.

Conflitti di interesse: per più di 40 anni, AH si è sforzato di aiutare l'industria farmaceutica, con un singolare modesto successo; ha lavorato per la Consumers' Association, Consumers International, Health Action International e International Society of Drug Bulletins. AH è co-fondatore di DIPEx (www.dipex.org) e membro del Cochrane Consumer Network. if