

## **Associazioni dei pazienti e aziende farmaceutiche insieme sul web**

Il ruolo delle associazioni dei pazienti è di sostenere gli interessi di specifici gruppi di malati, diffondere tra la comunità scientifica e l'opinione pubblica informazioni sui loro disturbi e far conoscere all'esterno la loro particolare condizione. I pazienti solitamente ripongono molta fiducia in queste associazioni e sono convinti che esse agiscano nell'interesse del malato in maniera obiettiva ed imparziale. In realtà, i rapporti tra le associazioni dei pazienti e le aziende farmaceutiche possono talvolta compromettere l'indipendenza di queste stesse associazioni.

Dal momento che le aziende farmaceutiche e le associazioni hanno diversi interessi in comune, non sorprende che siano nati stretti rapporti tra le due. Tuttavia, l'interesse più importante di una società farmaceutica, legato alla capacità dell'azienda di vendere i propri prodotti, può facilmente entrare in conflitto con gli interessi primari dei malati. Una società, infatti, trae almeno due vantaggi dai suoi rapporti con le associazioni, derivanti 1) dall'influenza che l'associazione esercita sui pazienti relativamente alla prescrizione di farmaci che non possono essere reclamizzati al pubblico da parte delle aziende e 2) dalla pressione che i malati esercitano, a loro volta, sui medici prescrittori e gli organi regolatori per aver garantiti l'accesso e l'utilizzo di questi medicinali.

È quindi fondamentale che i pazienti siano messi al corrente delle relazioni che una specifica associazione mantiene con certe aziende farmaceutiche, così che possano giudicare essi stessi se il rapporto tra i due risulta in qualche modo compromesso.

Il miglior approccio da parte delle associazioni è, in questi casi, di agire con trasparenza e rendere note le eventuali relazioni intercorse.

Un gruppo della Kuwait University, in collaborazione con il Cochrane Centre del Regno Unito, ha esaminato i siti internet delle maggiori associazioni dei pazienti, nazionali ed internazionali, al fine di verificare quanto viene effettivamente dichiarato da parte delle associazioni sui rapporti che hanno con le aziende. Il gruppo ha osservato la correlazione tra il sostegno finanziario offerto dalle aziende alle associazioni, e da queste ultime dichiarato, e la pubblicità aziendale riportata sui siti internet delle associazioni stesse.

Pubblichiamo di seguito l'intervista ad uno degli autori della ricerca e professore presso la Facoltà di Farmacia della Kuwait University, Douglas E Ball, unitamente a una sintesi dello studio.

### ***Intervista a Douglas E Ball***

**Quali vantaggi ottengono le aziende farmaceutiche dalle associazioni dei pazienti?**

Lavorare con le associazioni dei pazienti permette alle aziende farmaceutiche di stringere relazioni con i pazienti e di conoscere meglio i loro bisogni. Inoltre, è utile a fini pubblicitari e per vantare la responsabilità sociale dell'azienda. E fin qui si tratta di interazioni abbastanza legittime. Tuttavia, il lavoro con queste associazioni viene sfruttato dalle aziende farmaceutiche anche come mezzo subdolo per influenzare i malati riguardo i farmaci etici, soggetti a prescrizione, che non possono essere reclamizzati al pubblico e per farsi sostituire nell'attività di condizionamento dei medici prescrittori, dei decisori e delle agenzie regolatorie circa la disponibilità e l'uso dei loro prodotti.

In alcuni casi l'industria è stata accusata di istituire le sue proprie "associazioni di pazienti" per soddisfare la propria agenda.

**Perché avete realizzato questo studio?**

Essere troppo vicini o dipendenti dalle aziende farmaceutiche può ovviamente compromettere l'autonomia dei gruppi di pazienti. È importante per i malati stessi conoscere quali rapporti ha una particolare associazione con le aziende in modo da valutare se non ne possa venire eccessivamente influenzata. L'unico modo per giudicare se ciò sia accaduto o possa accadere è quello di avere informazioni circa la natura di questi rapporti. Volevamo pertanto scoprire quanto simili relazioni vengano esplicitate sui siti web e nei rapporti annuali e finanziari. In questo modo avremmo avuto un'idea di quanto le associazioni dei pazienti siano consapevoli dei reali pericoli di essere legate strettamente all'industria farmaceutica.

**Rispetto a possibili conflitti di interesse, quali sono gli standard di qualità dei siti web delle associazioni di pazienti che avete esaminato?**

Pochi siti rendono espliciti i criteri che guidano i rapporti tra le associazioni e le aziende farmaceutiche. Per esempio, se esse debbano accettare link nei loro siti web a quelli delle industrie o ospitare le loro pubblicità.

Meno del 20% dichiara la provenienza delle informazioni sanitarie, o indica chiaramente la data dell'ultimo aggiornamento dei contenuti. Solo 6 dei 69 siti web studiati aderiscono alle raccomandazioni di un codice a tutela della qualità dell'informazione online sulla salute, il che significa che non permettono che le loro stesse policy e procedure vengano valutate da strutture esterne.

**E per quanto riguarda la trasparenza dei finanziamenti?**

È estremamente scarsa: sebbene molti siti web indichino i diversi meccanismi attraverso i quali si procurano finanziamenti, nessuno è esplicito sulle modalità di raccolta della totalità dei finanziamenti, né, specificamente, dichiara la percentuale di finanziamenti proveniente dall'industria farmaceutica. In genere, molte associazioni ricevono finanziamenti e possibili donazioni da aziende farmaceutiche, ma l'entità di tali contributi è conosciuta solo in parte.

**La presenza di banner promozionali può aiutare la trasparenza?**

Effettivamente volevamo vedere se le aziende farmaceutiche pubblicizzassero i loro prodotti sui siti web allo scopo di raggiungere i pazienti, ma solo 3 su 69 siti web di associazioni ospitavano banner promozionali, e non di case farmaceutiche. L'assenza di pubblicità di aziende farmaceutiche però non sorprende. La pubblicità diretta al consumatore di farmaci prescrittibili è illegale in tutti i Paesi presi in esame tranne gli Stati Uniti. Inoltre, abbiamo considerato associazioni nazionali di malati che è probabile possano contare su molteplici forme di ricavi e che non vogliono dare l'impressione di fare affidamento su quelle provenienti dalla pubblicità farmaceutica. Infine, non abbiamo esaminato newsletter o periodici distribuiti ai membri di gruppi di pazienti e che possono invece ospitare pubblicità o marchi.

**Nel vostro studio avete rilevato che solo poco più della metà dei siti web offre ai soci un rapporto finanziario annuale; cosa può dire circa questi rendiconti?**

La sola presenza di un rapporto annuale assicura trasparenza e divulgazione, sebbene non tutti i contenuti di questi report abbiano la stessa qualità. Le soluzioni editoriali variano notevolmente: alcuni report sono lunghi poco più di un elenco delle attività, altri riportano numerosi documenti con le storie di pazienti nell'intento di sollecitare donazioni.

La dichiarazione di sponsor aziendali è assai variabile. Di 37 rapporti, 8 non danno alcuna informazione, 15 forniscono solo la lista dei nominativi e 12 indicano anche l'entità della donazione. Quasi metà dei 69 siti web dichiara aziende farmaceutiche come fonte di finanziamento. In ogni caso, abbiamo trovato discrepanze tra i siti web e i rapporti annuali, con esplicitazioni a volte negli uni ma non negli altri.

Le associazioni dei pazienti a carattere nazionale tendono a non dare troppa visibilità all'industria nei loro siti web, il che significa che esse preferiscono elencare nel loro rapporto annuale, e non nel sito, le industrie che hanno effettuato donazioni.

Il contrario si è riscontrato per le associazioni internazionali: nessuno dei siti web riportava chiaramente la percentuale di entrate proveniente dalle aziende, ma un terzo dei siti esprimeva marchi aziendali e aveva link diretti ai siti delle industrie.

Allora, sembrerebbe che anche le associazioni dei pazienti abbiano cominciato a "ballare con i porcospini"\* come molti medici fanno...

Sì. Così come i regali (in denaro o di altro genere) possono indurre sentimenti di dipendenza e di obbligo nei medici o in altri operatori sanitari e possono influenzare le decisioni cliniche, ci si può allo stesso modo aspettare che anche i gruppi di malati possano trovarsi in una situazione di imbarazzo, tra la fedeltà ai propri iscritti e la pressione degli sponsor; forse ancora più dei medici, considerando la situazione di vulnerabilità delle associazioni. Ciò vale soprattutto per quelle società per le quali i finanziamenti industriali sono la condizione di sopravvivenza.

Come si dice, "non vorrai mordere la mano che ti dà da mangiare!".

**Quali soluzioni proponete?**

È necessaria la massima trasparenza per permettere ai pazienti di giudicare da soli se i loro interessi sono correttamente rappresentati, a questo riguardo. Dovrebbero essere resi pubblici i resoconti di donatori e delle donazioni, compreso un elenco di tutti i benefattori dell'industria, l'importo o il valore dei beni donati e la percentuale di entrate provenienti dalle aziende sul totale dei ricavi.

Quest'ultima dovrebbe essere accessibile sul sito web così come dichiarata nei rapporti annuali e finanziari. Le associazioni dei malati dovrebbero essere inoltre più trasparenti circa le proprie dimensioni e il numero degli associati, per poter comprendere quanto siano effettivamente rappresentative degli interessi dei pazienti.

I codici etici che regolano le relazioni tra le associazioni dei pazienti e le aziende farmaceutiche, accanto a quelli destinati ai medici, potrebbero aiutare a porre rimedio ai potenziali conflitti di interesse e a sostenere nella loro autonomia e indipendenza gruppi di pazienti più piccoli o di nascita più recente.

*\*Wager E. How to dance with porcupines: rules and guidelines on doctors' relations with drug companies. BMJ 2003; 326: 1196-8. Come ballare con i porcospini: regole e linee guida dei rapporti fra medici e aziende farmaceutiche. Bollettino d'Informazione sui Farmaci 2003; 3-4: 150-1*

**Riassunto**

**Ball ED, Tisocki K, Herxheimer A. Advertising and disclosure of funding on patient organization website: a cross-sectional survey. BMC Public Health 2006; 6.**

**Background.** Le associazioni dei pazienti possono essere soggette a conflitti di interesse per le donazioni loro offerte dalle industrie farmaceutiche. Abbiamo esaminato le forme pubblicitarie e di sostegno finanziario delle aziende sui siti internet delle maggiori associazioni di pazienti.

**Metodi.** Utilizzando, con Google, una strategia di ricerca predefinita, sono state identificate 69 associazioni di pazienti, nazionali e internazionali. Sono state valutate con indicatori di trasparenza, pubblicità e divulgazione delle forme di finanziamento da parte delle aziende, estraendo ed esaminando i dati dei rapporti finanziari.

I dati sono stati analizzati tramite un semplice conteggio, calcolando le medie dei dati finanziari.

**Risultati.** I siti internet delle associazioni di pazienti risultano trasparenti relativamente alla loro identità, il target di pubblico e gli obiettivi, ma soltanto un terzo di essi è chiaro sulla fonte dei finanziamenti. Soltanto 4 dei 69 siti web hanno dichiarato le loro politiche in merito a pubblicità e conflitti di interesse. La pubblicità è generalmente assente. Nel 54% dei siti è presente un rapporto finanziario annuale, ma i dati dei report finanziari e le dichiarazioni sulle donazioni ricevute variano sostanzialmente.

Le donazioni aziendali vengono specificate in dettaglio soltanto in 7 report su 37 e nessun rapporto fornisce informazioni sufficienti per fare un calcolo della proporzione dei finanziamenti provenienti dalle aziende. Il 45% delle associazioni ha dichiarato nel sito internet di ricevere finanziamenti dalle aziende, ma i rapporti finanziari riportano i nomi di un numero maggiore di aziende rispetto a quelle dichiarate sul sito internet (in media 6 vs 1). Un terzo dei siti web riporta il logo di una o più aziende e/o ha link ai siti internet di società farmaceutiche. Delle brevi presentazioni delle diverse aziende farmaceutiche vengono pubblicate nel 10% dei siti, alcune di esse specificano persino i medicinali di loro produzione. Almeno due associazioni hanno chiaramente degli stretti legami con alcune società.

**Conclusioni.** I siti internet delle associazioni di pazienti non forniscono informazioni sufficienti ai visitatori per capire se esiste un conflitto di interesse con le aziende farmaceutiche. Mentre è generalmente assente la pubblicità di specifici prodotti medicinali, è piuttosto normale trovare su questi siti pubblicità aziendale. Le politiche pubblicitarie ed editoriali non vengono riportate in maniera chiara, e manca un esplicito riferimento al grado di donazioni offerte dalle aziende. Se le associazioni devono restare indipendenti e rappresentare effettivamente gli interessi e gli orientamenti dei pazienti, è necessario formulare un codice etico che serva da guida per le associazioni e i loro componenti su come collaborare con le società farmaceutiche.

Dal momento che molte associazioni fanno affidamento sulle donazioni delle aziende, l'auto-regolamentazione non è sufficiente, dovrebbero essere predisposti degli organismi di sorveglianza indipendenti.

## **RELAZIONI TRA AZIENDE FARMACEUTICHE E ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI CON POTENZIALE CONFLITTO DI INTERESSI O PERDITA DI INDIPENDENZA**

*Tratto dall'articolo di Ball ED, et al.*

- Donazioni in denaro alle associazioni di pazienti
- Pagamento della quota di registrazione a congressi per rappresentanti delle associazioni di pazienti
- Pagamento del viaggio e dell'alloggio nel corso di congressi per rappresentanti delle associazioni di pazienti
- Regali non educativi, ad es. calendari, penne, ecc.
- Finanziamenti per l'organizzazione di congressi nazionali o internazionali
- Finanziamenti per iniziative di formazione e meeting
- Sovvenzioni per la ricerca e borse di studio gestite dalle associazioni di pazienti per ricercatori del settore
- Finanziamenti per servizi di amministrazione

*Tratto dalla rassegna stampa di [www.giulemanidaibambini.org](http://www.giulemanidaibambini.org)  
Campagna sociale nazionale  
contro gli abusi nella prescrizione  
di psicofarmaci a bambini ed adolescenti*

- Donazioni di vario genere: materiale formativo, libri per la biblioteca, costruzione del sito internet
- Fornitura di materiale educativo

*tratto da: bollettino d'informazione sui farmaci - Bif XIII N. 4 2006 – pagg. 181 - 184*