

Dietro le terapie miracolose spesso si nasconde la bufala

È intorno alla speranza di guarigione che prosperano bufale o terapie pseudoscientifiche quando non vere e proprie truffe. Una guida cerca di aiutare il cittadino comune a non cascare nella trappola

1

2

3

“ CINQUE RISPOSTE DA CERCARE ”

Ci sono molti giornalisti che raccontano in maniera corretta le notizie di scienza e medicina. Una tra le caratteristiche fondamentali di un buon lavoro giornalistico, se si parla di malattie e terapie, è la citazione della rivista scientifica su cui la ricerca è stata pubblicata.

Gli studi pubblicati sulle riviste scientifiche, infatti, hanno superato il vaglio della cosiddetta *peer-review*, ovvero la valutazione a opera di revisori indipendenti con una grande competenza nel campo. I revisori giudicano se il lavoro è valido, significativo e originale, valutano tutti i dettagli dello studio

e verificano se i dati raccolti giustificano le conclusioni dei ricercatori.

Poiché anche un piccolo errore può essere determinante, ogni medico scrupoloso che vuole essere sicuro di aver trovato per i propri pazienti un rimedio efficace e privo di rischi affida le proprie ricerche a questa verifica da parte di colleghi che conoscono la materia quanto lui, sapendo bene, come ricorda la guida, che “i sintomi di molte patologie

a cura di **FABIO TURONE**

Il più noto è stato il caso Di Bella: una vera sollevazione popolare obbligò lo Stato italiano ad attuare una sperimentazione di una sedicente terapia anticancro che veniva somministrata ai pazienti in assenza di qualsiasi dimostrazione di efficacia. E infatti la conclusione dello studio confermò quanto i medici già sospettavano: il cocktail di sostanze proposto dal protocollo Di Bella non aveva effetto sui tumori che prometteva di guarire. Più recentemente i giornali hanno dato ampio spazio alla cura di Stamina, che promette molto ma non ha nemmeno un protocollo pubblico che permetta di verificarne l'attendibilità. Le cure senza fondamento scientifico, ovvero le cosiddette bufale, sono purtroppo all'ordine del giorno e se qualcuna arriva alla notorietà mediatica, molte altre vivacchiano quasi indisturbate nelle pieghe della Rete, non senza fare danni quando qualche paziente ignaro si fa abbagliare da promesse che non si possono mantenere.

“Circolano molte informazioni su come si possono prevenire o curare le malattie – in tv, su Internet, su un giornale o nel passaparola” spiega il professor Martin Wiseman, del World Cancer Research Fund. “Alcune di queste informazioni sono corrette, mentre molte sono informazioni distorte o semplicemente erranee. Come

facciamo a sapere quali sono corrette e quali no? Continuando a fare domande di solito è possibile distinguere la verità dalla finzione”. Quelle di Baillie e Wiseman sono due tra le tante voci che sono state ascoltate dagli autori di un'utile pubblicazione inglese, da poco tradotta in italiano dall'Agenzia italiana del farmaco (AIFA). È una guida che intende fornire a tutti i cittadini – che siano malati, o abbiano una persona cara malata – informazioni e strumenti per difendersi dalle bufale.

■ Risposte complesse

Come spiegarsi le storie di guarigione? Come distinguere ciò che fa bene davvero da un falso ben architettato, il probabile dall'incerto? Sono partiti da questi interrogativi gli autori della guida, realizzata dalla charity inglese Sense About Science.

“Convivere con una condizione debilitante è difficile, specialmente quando non sono disponibili cure efficaci o i trattamenti disponibili non forniscono sollievo. Se poi il paziente avverte una mancanza di attenzioni o un eccesso di fretta da parte del medico, qualsiasi terapia alternativa può acquistare un certo fascino” spiega la curatrice Sarah Mehta. “Anche se non è facile capire in cosa credere, ci sono delle domande da porsi”.

Le domande sono emerse dal confronto tra gruppi di malati e loro familiari,

Anche i malati diventano testimonial di false cure

menti costruiti ad arte per convincere la gente” spiega Liz Woolf, della charity inglese Cancer Research UK, che raccoglie fondi e indirizza la ricerca oncologica. “A uno sguardo più attento, ci si accorge che spesso si tratta di storie basate solo su racconti di presunti malati, e che in realtà siamo di fronte a una tattica di marketing travestita da prova scientifica.”

Non di rado, infatti, le dichiarazioni di efficacia vengono accompagnate dal racconto di pazienti che si prestano a far da testimonial. Come distinguere il paziente che lo fa in buona fede, con l'intento di aiutare chi è nella sua stessa situazione? In alcuni casi sono personaggi di fantasia, ma non sempre è così: tuttavia è bene sapere che è capitato e continua a capitare che ai malati che accettano di pagare per queste terapie – spesso molto costose – vengono offerti sconti in cambio di una testimonianza positiva, o addirittura in base a quanti altri malati riescono a reclutare. L'uso di queste tecniche di marketing, ovviamente, rende del tutto inaffidabili i consigli che i malati sono spinti a dare anche in assenza di benefici reali, perché sperano che qualche beneficio arrivi in futuro, magari grazie proprio agli sconti ottenuti.

In questo articolo:

- bufale
- pseudoscienza
- sperimentazioni

operatori sanitari, medici e infermieri, che insieme a numerose associazioni non profit hanno anche ragionato su come trovare di volta in volta le migliori risposte e prendere le migliori decisioni, per sé e per le persone care.

■ Testimonianza interessata

Il trattamento è disponibile solo su Internet e non è prescrivibile da un medico? Se è così, è il caso di insospettirsi. “Abbiamo esaminato siti che presentano ricerche fasulle come fossero dati di trial clinici, con grafici e documenti costruiti ad arte per convincere la gente” spiega Liz Woolf, della charity inglese Cancer Research UK, che raccoglie fondi e indirizza la ricerca oncologica. “A uno sguardo più attento, ci si accorge che spesso si tratta di storie basate solo su racconti di presunti malati, e che in realtà siamo di fronte a una tattica di marketing travestita da prova scientifica.”

Non di rado, infatti, le dichiarazioni di efficacia vengono accompagnate dal racconto di pazienti che si prestano a far da testimonial. Come distinguere il paziente che lo fa in buona fede, con l'intento di aiutare chi è nella sua stessa situazione? In alcuni casi sono personaggi di fantasia, ma non sempre è così: tuttavia è bene sapere che è capitato e continua a capitare che ai malati che accettano di pagare per queste terapie – spesso molto costose – vengono offerti sconti in cambio di una testimonianza positiva, o addirittura in base a quanti altri malati riescono a reclutare. L'uso di queste tecniche di marketing, ovviamente, rende del tutto inaffidabili i consigli che i malati sono spinti a dare anche in assenza di benefici reali, perché sperano che qualche beneficio arrivi in futuro, magari grazie proprio agli sconti ottenuti.

Non di rado, infatti, le dichiarazioni di efficacia vengono accompagnate dal racconto di pazienti che si prestano a far da testimonial. Come distinguere il paziente che lo fa in buona fede, con l'intento di aiutare chi è nella sua stessa situazione? In alcuni casi sono personaggi di fantasia, ma non sempre è così: tuttavia è bene sapere che è capitato e continua a capitare che ai malati che accettano di pagare per queste terapie – spesso molto costose – vengono offerti sconti in cambio di una testimonianza positiva, o addirittura in base a quanti altri malati riescono a reclutare. L'uso di queste tecniche di marketing, ovviamente, rende del tutto inaffidabili i consigli che i malati sono spinti a dare anche in assenza di benefici reali, perché sperano che qualche beneficio arrivi in futuro, magari grazie proprio agli sconti ottenuti.

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”.

La guida antibufala elenca quindi cinque aspetti fondamentali su cui occorre chiarirsi le idee:

- 1 I risultati sono frutto di una ricerca indipendente e sono stati verificati?
 - 2 Lo studio è stato pubblicato su una rivista scientifica?
 - 3 Cosa dicono gli altri esperti del settore?
 - 4 È stata fatta una valida sperimentazione clinica secondo gli standard internazionali?
 - 5 Il trattamento è autorizzato? Per quale indicazione terapeutica?
- Cinque punti essenziali per evitare grossi guai.

IL DIFFICILE EQUILIBRIO DELLA SPERANZA

Spesso familiari e amici, nel tentativo di essere d'aiuto, incoraggiano a provare tutto ciò che sembra offrire sollievo o speranza, senza domandarsi prima se si tratta di una terapia che funziona ed è sufficientemente sicura. In questo modo, senza volerlo, finiscono per esercitare su chi è già provato dalla malattia una pressione eccessiva.

La guida di Sense About Science ha raccolto le opinioni di chi si è trovato – da malato – in questa situazione: ecco i loro consigli:

- 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 pseudoscientifiche.
- Diffida di ogni trattamento propagandato come cura miracolosa: se sembra troppo bello per essere vero... probabilmente è perché non è vero.

In sostanza, non si tratta più di testimonianze ma di spot pubblicitari. Inoltre c'è sempre il rischio che il testimonial sia in buona fede, ma la sua storia non dimostri l'efficacia della terapia, perché i miglioramenti possono essere legati ad altri fattori, che solo una sperimentazione clinica condotta con rigore può far emergere con chiarezza.

Ovviamente Internet non rappresenta la sola fonte di informazioni distorte: anche i mass media cadono spesso nell'errore di dare spazio e credibilità a chi non la merita, partendo dall'assunto – sbagliato – che dà il ti-

tolo alla guida: “Non ho nulla da perdere a provarci”. In realtà, nella battaglia contro le bufale e la pseudoscienza hanno da perdere tutti, tranne chi le promuove e ci lucra sopra (spesso in modi subdoli, non sempre evidenti nell'immediato). In altri casi la tendenza al sensazionalismo dei mass media va nella direzione opposta, esagerando gli effetti collaterali o i rischi associati ai farmaci prescritti dai medici. Quando un articolo fa un'affermazione del tipo: “Un farmaco per l'osteoporosi può raddoppiare il rischio di cancro”, prima di saltare alle conclusioni occorre cercare tutte le informazioni che sono necessarie non solo per verificare se è vero, ma anche per capire davvero il significato di un simile raddoppio di rischio. È chiaro a tutti che c'è una bella differenza se si tratta di un rischio minuscolo, che raddoppia continuando a restare minuscolo, o viceversa di un rischio già significativo che diventa preoccupante, ma quella differenza cruciale non emerge dal titolo, quando non si conosce il rischio di partenza.

Gli esperti invitano poi a prendere con le molle anche giornali e siti web che a sostegno delle loro affermazioni citano altre cronache giornalistiche anziché studi pubblicati su riviste scientifiche, che si contraddistinguono per l'adozione del filtro rappresentato dalla *peer review* (vedi box a p. 24). Di solito significa che non sono in possesso di prove attendibili.

■ Davvero non c'è nulla da perdere?

Oltre al costo finanziario, che in alcuni casi può non apparire significativo, occorre sempre considerare i molti altri costi cui si va incontro assumendo cure inefficaci, più difficili da individuare e soprattutto da quantificare.

Sia che si opti per un rimedio alternativo sia che ci si affidi a procedure che hanno tutta l'aria di essere scientifiche, ma non sono ancora state testate, il rischio è quello di pagare un prezzo salato, per rincorrere false speranze.

Alle volte si dimentica che anche i trattamenti alternativi, spesso presentati come naturali, sono potenzialmente nocivi e possono interferire con i farmaci: è il caso di molti estratti di erboristeria. Un altro rischio frequente è quello di interrompere le cure “ufficiali”, perché non del tutto soddisfacenti, andando incontro a un peggioramento, potenzialmente molto grave. Nella pubblicazione di Sense About Science vengono riportate diverse testimonianze nelle quali i pazienti riconoscono, a posteriori, i meccanismi che li hanno

I rischi per i malati vengono spesso sottostimati

indotti ad abbandonare le terapie per seguire un trattamento non provato. Un caso comune, per esempio, è quello del medico che suggerisce

“test alternativi” per identificare caratteristiche della malattia che nessuno aveva mai considerato prima e che prescrive una cura che all'inizio affianca quella ufficiale, ma che col tempo va a sostituirsi a questa. Malgrado il dolore o una bassa qualità di vita spesso passano mesi prima che il paziente accetti di riconoscere che la cura alternativa è inefficace.

Quando è in gioco la salute, occorre sempre porsi domande critiche, affidarsi alle fonti di informazione più attendibili e cercare di prendere decisioni basate su elementi solidi, anche quando questo comporta la scelta di non provare un trattamento che comporta il rischio di essere delusi o averne un danno.

Internet e altre fonti posso rivelarsi utili se ci si pone le domande giuste, se si è in grado di riconoscere i ciarlatani e se si sa distinguere la solidità di una prova di efficacia.