

Cure “miracolose”: una guida per il paziente

La naturale propensione dell'uomo a voler credere che esista sempre una soluzione per qualsiasi tipo di patologia è stata ulteriormente amplificata da quella straordinaria cassa di risonanza che è Internet. Una recente pubblicazione dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) cerca di far capire ai cittadini la differenza tra il mondo della ricerca, che lavora, seriamente e con passione e i venditori di speranze che speculano sulla sofferenza della gente.

Con una scelta di tempo veramente sorprendente, nel bel mezzo della bufera mediatica e giudiziaria del caso STAMINA, l'AIFA ha pubblicato sul proprio sito web una preziosa guida per il paziente sulle cure “miracolose” dal titolo **“Non ho nulla da perdere a provarlo”**, una frase che riassume bene l'atteggiamento più frequente di chi, trovandosi in una condizione difficile di salute, viene a conoscenza di una cura “miracolosa”. L'opuscolo, di 20 pagine, traduzione di una guida prodotta nel 2013 da una agenzia inglese non profit (Sense About Science), affronta nella prima parte il tema dell'informazione medica nell'era di internet (trattato anche da Sani&informa in un contributo passato - giugno 2008). Viviamo in un'epoca in cui le informazioni sulla salute sono reperibili ovunque e questo non è di per sé un male, visto che vi è ancora molto da fare sul piano dell'educazione sanitaria; ma il pericolo deriva dal fatto che, come ci avverte la guida, “molti siti web pubblicizzano terapie non sperimentate... e nelle chat prendono piede voci infondate.... Questi trattamenti vengono canalizzati con promesse e affermazioni che giocano sulla disperazione e sull'ansia di saperne di più”.

Il testo suggerisce domande molto semplici che possono aiutare a smascherare le informazioni sospette. Su cosa si basano certe affermazioni? Le accoglieremmo allo stesso modo se sapessimo ad esempio che ad alcuni pazienti vengono riconosciuti sconti sui trattamenti, in cambio di una testimonianza positiva? Questo esercizio di lettura critica può essere molto utile per dare il giusto peso a ciò che viene affermato. La seconda parte esamina i costi di queste scelte. È vero che “non si ha nulla da perdere”? Cominciando banalmente dall'aspetto economico, se un trattamento è inefficace tutto quello che si spende, che sia poco o molto, è perso perché speso inutilmente. “Se è caro sarà anche buono”, pensano in molti e sulla base di questo semplicistico ragionamento sono pronti a farsi ingannare. Purtroppo, il più delle volte questi trattamenti “miracolosi” vengono proposti da persone che non hanno scrupoli e i costi che i pazienti devono affrontare sono talvolta di entità tale da mettere in difficoltà una famiglia. Non si tratta però solo di costi economici, ma anche di costi in termini di salute perché “i trattamenti alternativi possono essere nocivi”. Per questo si consiglia di discutere con il proprio medico i possibili rischi. Infine non vanno trascurati i costi emotivi rappresentati dalla “delusione nello scoprire che ci è stata venduta una falsa speranza”. Con argomentazioni equilibrate e facilmente comprensibili, la guida cerca di fornire consigli anche su come far fronte alle “pressioni” che familiari e amici spesso esercitano in buona fede per convincere chi è malato a tentare le “cure miracolose”. La terza sezione dell'opuscolo è quella forse un po' più difficile ma serve per aiutarci a comprendere se dietro a certe affermazioni ci sono prove concrete. Viene presentata infatti una breve sintesi delle fasi della ricerca clinica di un nuovo farmaco, illustrando la complessità dei processi che ne stabiliscono efficacia e sicurezza, al contrario di “molte terapie non autorizzate e molti rimedi alternativi che 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”. La parte emotivamente più toccante della guida sono le testimonianze rese da pazienti affetti da malattie gravi che raccontano le esperienze che hanno avuto affidandosi a metodi di cura non sicuri e non sperimentati, pur nella consapevolezza che le testimonianze aneddotiche non possono assurgere al valore di prova, né in positivo né in negativo, gli autori hanno evidentemente deciso di utilizzare gli stessi metodi della pubblicità “commerciale” per rendere più forte la presa sul pubblico di una guida per altro estremamente corretta. Per chi fosse interessato a saperne di più, nell'ultima parte la guida fornisce alcuni riferimenti di approfondimento: peccato solo che i testi o i siti in lingua italiana siano pochi! Va dato atto tuttavia all'AIFA di aver fatto una scelta, quanto mai importante, nel generale panorama della (dis)informazione scientifica italiana.

Per leggere il testo integrale della guida, l'indirizzo

è: http://www.agenziafarmaco.gov.it/sites/default/files/Non_Ho_Nulla_da_Perdere_a_Provarlo_ITA.pdf