Non ho nulla da perdere a provarlo

Cure “miracolose”: guida per il paziente

sense about science

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 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.

Agenzia Italiana del Farmaco
AIFA

VERSIONE ITALIANA
AIFA - Ufficio Stampa e della Comunicazione
Direttore: Arianna Gasparini
a cura di: Ivano Comessatti, Alessandro Faia, Saverio Vasta

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

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 beneficienza 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_

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, espongano le diverse opzioni menzionando sia i rischi che i benefici.

"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

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.

"Abbiamo esaminato siti che presentano ricerche fasulle come fossero dati di trial clinici, con grafici 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

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_

La medicina nelle notizie: speranze concrete o montature?

“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

Scopri come accedere a documenti di ricerca a pagina 16

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 pò, 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.

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.

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.

NEWS

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?_

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.

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.

"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

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

Nicotina non efficace per l'Alzheimer_

Pillola miracolosa per l'epatite C_

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?

"Siamo venuti a conoscenza di persone senza scrupoli che hanno realizzato enormi profitti grazie a trattamenti non sperimentati. Sono fermamente contraria a tutto ciò".

Carole Borges è affetta da sclerosi multipla ed epilessia

"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".

Christine è affetta da una malattia della tiroide

"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

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.

NEWS

Scienziati o truffatori?_

La Soluzione Minerale Miracolosa può essere d'aiuto per l'ipotiroidismo?_

Valutare i rischi per la salute

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.

"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

"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.

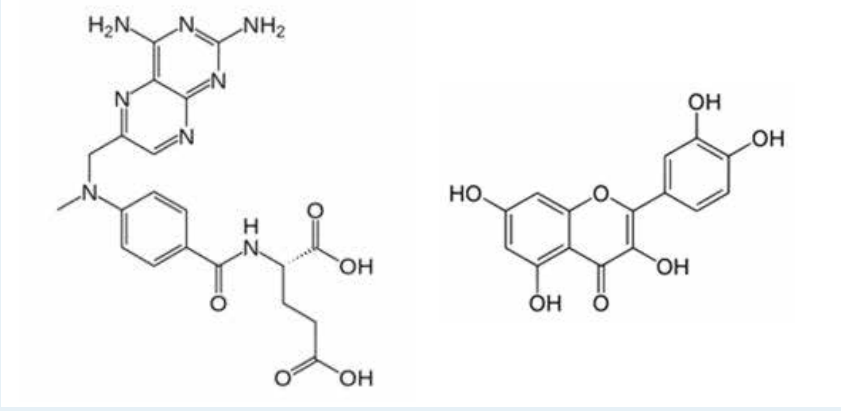
Stop all'asma con l'acqua!_

“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

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.

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.



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.

“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 fidarsi su Internet”.

Dr. Sallie Baxendale, Neuropsicologo,
Istituto di Neurologia, UCL e Società di Epilessia

NEWS

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’aloe vera: una medicina naturale_

Costi emotivi

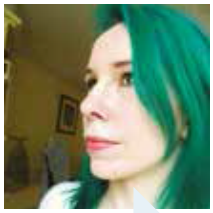
Provare trattamenti non sperimentati implica un costo in termini di tempo, stress ed energie. Uno dei costi emotivi maggiori è la delusione nello scoprire che ti è stata venduta una falsa speranza. Piuttosto che farsi convincere a provare qualsiasi cosa è meglio porsi, con spirito critico, alcune domande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

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."

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.



"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

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_

“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

Trattamento per il cancro spazza via il tumore in poche settimane_

Il segreto per curare virtualmente tutte le malattie_

Trovare un equilibrio

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, dì 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

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 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 terapeutica?

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.

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 peró 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

NEWS

Le alternative per il cancro funzionano davvero?_

Il curry può fermare la diffusione delle malattie del fegato_

Sperimentazioni cliniche

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.

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:

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.

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.

"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

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

NEWS

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_

Il monitoraggio dei nuovi farmaci

"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

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.

Puoi approfondire come e perché vengono svolte le sperimentazioni cliniche in **"Per approfondire"** a pag. 16.

NEWS

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?_

Armati di prove

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 posso 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

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 beneficienza 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.

4. Per approfondire

Fonti fidate

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

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.nim.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.

"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.

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 favoreroli e sfavorevoli dei trattamenti.

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

International Clinical Trials Registry Platform (ICTRP)
www.who.int/ictrp
Un modo per trovare informazioni sulle sperimentazioni cliniche.

My Medicine **www.mhra.gov.uk/mymedicine** Una guida al ciclo di vita dei farmaci, dalla scoperta scientifica all'autorizzazione, fino al monitoraggio.

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

"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

Sense About Science
senseaboutscience.org
14a Clerkenwell Green, London EC1R 0DP
020 7490 9590
@senseaboutsci
publications@senseaboutscience.org

sense about science

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:

Multiple Sclerosis Society
Alzheimer's Society
Breakthrough Breast Cancer
Cancer Research UK
core
epilepsy research uk
Europe PubMed Central
mnda motor neurone disease association