

**Le associazioni di pazienti devono accettare i soldi dalle industrie farmaceutiche**

**Sì perché**

- I soldi permettono di offrire assistenza ai pazienti e ai soci
- Dagli enti pubblici ne arrivano pochi
- I fondi pubblici e statali non sono garanzia di assenza di pressioni
- Gli enti pubblici non seguono una condotta etica migliore dei privati

**Con alcune limitazioni**

Non dipendere da un solo finanziatore, sia privato o pubblico

Should patient groups accept money from drug companies? Bmj 2007; 334: 934-35

*→ La relazione tra industrie farmaceutiche e associazioni di pazienti è potenzialmente benefica*

*→ Le associazioni di pazienti non sono ingenui*

*→ Là fuori nel mondo c'è un lavoro che deve essere fatto*

Chi firma l'articolo è direttore del Genetic interest group

# No perché

## I rischi che corrono le associazioni

- veicolare in modo inconsapevole la promozione di un farmaco o esame diagnostico fungendo da terza parte neutrale
- confondere gli interessi dei pazienti e quelli degli sponsor nella politica dell'associazione
- non essere abbastanza forti da imporsi quando gli interessi divergono

Chi firma l'art. è ricercatrice, collabora con Health action international, Therapeutics Initiative

Should patient groups accept money from drug companies? Bmj 2007; 334: 934-35

## Dal sito del British medical journal Risultati indagine

Su 230 rispondenti  
16% Sì  
84% no

Di questi, il 46% sono medici, il 14% operatori sanitari o studenti,  
il 13 % ricercatori, **il 6% rappresentanti di pazienti**

### Results Summary

#### 1. BMJ Patient Groups Poll

1. Should patient groups accept money from the pharmaceutical industry?

	Response Percent	Response Total
Yes	16.1%	37
No	83.9%	193
Total Respondents		230
(skipped this question)		0

<http://resources.bmj.com/bmj/interactive/polls/accept-money-poll>

## Perché l'industria si rivolge alle associazioni

- Conoscere bisogni dei pazienti
- Fini pubblicitari, “responsabilità sociale”
- Influenzare i pazienti attraverso le asso riguardo ai farmaci etici, non pubblicizzabili al pubblico, in modo che facciano pressione su:
  - medici prescrittori
  - agenzie regolatorie

## Un abbraccio vincolante...

Su 25 asso USA con entrate > 100.000 dollari/anno, 80% riceve fondi da industrie. 4 asso di condizioni *disease mongering* (sindrome gambe senza riposo) ricevono oltre il 20% di fondi da industrie (rispetto al 12% del campione di 25 asso).

Canadian arthritis society: nel 2000 il logo è usato su giornali che sostengono i benefici di rofecoxib e celecoxib, senza dichiarare i finanziamenti dall'industria. Nel 2007 sul sito i farmaci sono presentati come un progresso per la protezione dello stomaco, senza menzionarne i rischi cardiovascolari.

L'asso ha il 6% di finanziamenti da industria.

Merck, 2001: dichiara in una causa legale di usare il programma sulla gestione del dolore organizzato dall'Arthritis foundation come promozione. Il presidente della fondazione dichiara: “noi lo consideravamo un programma di formazione”.

Pressione sugli enti regolatori: la legislazione europea prevede una rappresentanza di cittadini nell'EMA: spesso i rappresentanti sono scelti dall'industria.

Should patient groups accept money from drug companies? Bmj 2007; 334: 934-35

## **L'industria influenza i risultati degli studi**

Gli studi sponsorizzati dalle industrie farmaceutiche hanno maggiore probabilità di avere esiti favorevoli allo sponsor rispetto agli studi finanziati da sponsor diversi dall'industria (odds ratio 4.05). BMJ 2003; (31): 1167-70.

### **Il fumo passivo**

Numero revisioni: 106

- 37% il fumo passivo non è dannoso
- 63% il fumo passivo è dannoso

Esiti a favore del fumo:

- sponsorizzati: 29/31 (93,5%)
- non sponsorizzati: 10/75 (13%)

D. Barnes. JAMA 1998; 279: 1566-1570

## **I conflitti di interesse non riguardano solo i rapporti con le industrie farmaceutiche**

- > Medici e società scientifiche, istituti di ricerca: campagne di sensibilizzazione o di medicalizzazione?
- > Enti istituzionali, governativi

## Esempi

La campagna a favore dello screening per il cancro alla prostata condotta in nove paesi da "[Us Too! International](#)"

La pressione per una più ampia prescrizione di nuovi farmaci antinfiammatori (anti COX 2) esercitata da [Arthritis Care](#);

La spinta per una maggior diffusione dei farmaci contro la disfunzione erettile, sostenuta da [Impotence Association](#)

- > subalternità culturale nei confronti dei medici specialisti
- > carenza di fonti di informazione indipendenti

<http://www.partecipasalute.it/cms/?q=campagne>

## Una questione poco conosciuta e dichiarata

Dall'indagine condotta da PS su **11 federazioni** due avevano un **documento di indirizzo sui conflitti di interesse**.

In Italia alcune associazioni hanno redatto documenti che disciplinano i propri rapporti con gli sponsor, ma **molte non hanno una politica precisa e definita al riguardo, come risulta da una indagine su 100 associazioni** che si occupano di tumore del seno (BMJ 2003;327:344).

Non solo dalle associazioni di pazienti...

## Siti, sponsor e trasparenza

Valutazione di 69 siti di asso di pazienti UK e internazionali:

- 4 definiscono la propria politica su conflitti di interesse e pubblicità
- Nessuno dei 37 rapporti annuali sui finanziamenti ricevuti fornisce informazioni sufficienti per stabilire la percentuale di finanziamenti dalle industrie
- Il 45% delle asso dichiara sul sito di aver ricevuto finanziamenti da industrie; dai rapporti annuali risulta un numero maggiore di industrie finanziatrici rispetto al web
- Un terzo dei siti presenta logo di industrie o link a siti di industrie
- Il 10% dei siti pubblica una presentazione di un'industria farmaceutica, alcuni anche con riferimenti a marche di farmaci.

Advertising and disclosure of funding on patient organisation websites: a cross-sectional survey. Douglas E Ball , Klara Tisocki and Andrew Herxheimer . *BMC Public Health* 2006, 6:201

## E in Italia?

### Valutazione di alcuni siti sul dolore

**Tra i 74 siti di associazioni (società scientifiche, asso pazienti...):**

- 14 (19%) dichiarano lo sponsor in home page
- 49 (66%) non dichiarano uno sponsor (diverso dal proprietario)
- 69 (93%) non hanno pubblicità
- 4 (80%) di siti con pubblicità la separano da altri contenuti
- 26 (35%) hanno data di aggiornamento.

**In particolare, tra i siti di asso pazienti (8 italiano, 5 inglese):**

- 3 (23%) dichiarano lo sponsor
- 10 (76%) non dichiarano uno sponsor (diverso dal proprietario)
- Un solo sito ha la pubblicità ed è separata da altri contenuti

Comments on article: Advertising and disclosure of funding on patient organisation websites: a cross-sectional survey. Douglas E Ball , Klara Tisocki and Andrew Herxheimer . *BMC Public Health* 2006, 6:201.

## **Come affrontare la questione**

### **Trasparenza**

Rendere pubblici su web i resoconti di donazioni, con importi e percentuale di finanziamenti da industria

Rendere pubblico numero di soci, perché possa esserne valutata la rappresentatività

Codici etici, documenti rapporti con sponsor

Linee guide, direttive varie (stanno nascendo)

### **Non dipendere da un unico sponsor**

### **Informazione e consapevolezza**

## **Cosa succede a livello internazionale**

**Linee guida della Long term medical conditions alliance (LMCA, oltre 100 asso di pazienti).**

### **Relazioni con le industrie farmaceutiche**

Si deve superare un rapporto in cui le associazioni hanno un ruolo passivo di 'ricettori' di finanziamenti, verso uno scenario di collaborazione in iniziative che tutelino i pazienti, nel rispetto dell'indipendenza delle associazioni.

I finanziamenti devono essere rifiutati se questo compromette l'indipendenza.

### **Fondi**

LMCA incoraggia il ricorso a fondi dalle industrie farmaceutiche nella misura in cui l'indipendenza non venga compromessa. Contratti scritti possono essere utili in questo senso. Il nome dell'LMCA non può essere usato per appoggiare prodotti o politiche degli sponsor senza l'approvazione scritta del presidente.

**Linee guida criticate.**

## Cosa succede a livello internazionale

Codice di condotta dell'**Associazione delle industrie farmaceutiche britanniche** (Day 2006): ogni industria dovrà dichiarare i nomi delle associazioni di pazienti che sosterrà.

**Guida** definita da **Medicines Australia** (industrie farmaceutiche australiane) e il **Consumers' health forum** of Australia, presenta i mutui benefici.

Tra quelli dell'industria:

>possibilità di ottenere più facilmente l'approvazione dei farmaci, magari a prezzi più bassi per i consumatori.

L'Australian Consumers Association esprime la preoccupazione che l'industria farmaceutica possa usare le associazioni per esercitare pressioni politiche (Spurgeon 2005).

**Secondo voi?**