

Etica della comunicazione in ambito biomedico

ANTONIO ADDIS¹, LUCA DE FIORE²

¹Dipartimento di Epidemiologia del Servizio Sanitario Regionale - Regione Lazio, Roma; ²Recenti Progressi in Medicina.

Riassunto. La comunicazione della salute deve essere basata su un confronto e un dialogo aperto e multidimensionale che coinvolga tutti gli stakeholder: istituzioni pubbliche e private, professionisti sanitari, industrie, associazioni e, soprattutto, cittadini. Attualmente, la comunicazione soffre numerosi problemi sia per questioni legate alla cattiva ricerca (la ricerca non etica, la fabbricazione e la falsificazione di dati, il conflitto di interessi, la rendicontazione incompleta, l'alterazione della verità e il plagio) sia per i limiti di un sistema accademico che non premia la qualità dei contenuti. È necessaria un'inversione di rotta che potrebbe essere basata su cinque principali cambiamenti: stabilire poche regole che possano essere realmente seguite; migliorare la qualità dell'informazione scientifica; accettare e incentivare un confronto aperto; consentire ai cittadini di poter esprimere e far valere le proprie esigenze; trasformare l'incertezza da limite a valore. Devono essere riaffermati i "Liberati's principles": una comunicazione onesta deve rendere accessibili i risultati della ricerca da parte di chi deve prendere decisioni che riguardano la propria salute; i ricercatori devono impegnarsi in studi che promettano vantaggi ai cittadini e non siano unicamente utili alla propria carriera o all'industria; prima di aprire nuovi fronti di ricerca occorre esaurire le potenzialità delle ricerche già avviate; la definizione delle priorità della ricerca dev'essere un processo trasparente e condiviso; le "migliori evidenze" (*best evidence*) sono quelle ottenute con metodologie di studio più rigorose e più rilevanti per i cittadini e i malati. I principi che proviamo qui a proporre intendono soprattutto ribadire che la comunicazione in ambito biomedico e lo studio delle criticità etiche a essa collegate dovrebbero avere un ruolo centrale nel percorso di formazione e nel lavoro di chi fa ricerca e chi opera in medicina.

La comunicazione della salute e della malattia è un tema che attraversa tutti gli ambiti in cui si articola l'assistenza e la politica sanitaria, da quello più ampio e generale - che riguarda l'attività di istituzioni, imprese, società scientifiche e associazioni - fino a quello della relazione tra i professionisti sanitari - medici, infermieri, farmacisti, ostetriche - e il cittadino che usufruisce dei servizi.

A livello di politiche sanitarie, l'impegno di un'istituzione pubblica nell'informazione e nella comunicazione dovrebbe a pieno titolo fare parte della più complessa attività di governo dell'innovazione. Nel caso dei medicinali - così come in altre aree - si tratta di dare non solo informazioni ma anche di raccogliere domande e monitorare attivamente i bisogni dei cittadini, cercando e costruendo spazi di dialogo - quindi di autentica comunicazione - con i diversi soggetti coinvolti. In questa cornice, è impossibile non in-

Ethics in health communication.

Summary. Health communication must be based on open and multi-dimensional dialogue involving all stakeholders: public and private institutions, health professionals, industries, associations and, above all, citizens. Currently, communication suffers many problems related to bad research (unethical research, falsification of data, conflict of interest, incomplete reporting, spin and plagiarism) and to the limits of an academic system that does reward quantity more than quality. A turnaround is needed, based on five major changes: establishing rules that can actually be followed; improve the quality of scientific information; accept and encourage open confrontation; allow citizens to be able to express and assert their needs; transform uncertainty from limit to value. The "Liberati's principles" must be reaffirmed: an honest communication must make the results of the research accessible to those who have to make decisions that affect their health; researchers must engage in studies that promise benefits to citizens and are not just useful to one's career or industry; before opening up new research fronts it is necessary to exhaust the potential of research already started; the definition of research priorities must be a transparent and shared process; the best evidence is the most relevant for citizens and patients. These principles and all ethical issues related should be part of educational programs for all health operators and researchers.

terrogarsi sul valore etico dell'ascolto. Pensiamo per esempio alle vaccinazioni: possiamo ritenere che la semplice accessibilità ai dati di efficacia e sicurezza sia di per sé sufficiente a superare un diffuso scetticismo sui vaccini? Un altro esempio ci viene purtroppo offerto dai sempre più numerosi casi di violenza sugli operatori sanitari: non ci troviamo anche in questo caso di fronte a un segnale del fallimento della comunicazione tra professionisti sanitari e cittadini? Infine, l'elevato utilizzo di farmaci oncologici ad alto costo nei pazienti con una ridottissima aspettativa di vita non mostra l'assenza di adeguati e trasparenti canali di comunicazione tra ricercatori e clinici, tra agenzie regolatorie e società scientifiche e, forse prima ancora, tra istituzioni sanitarie e pazienti? È evidente che in casi come questi non è importante solo il saper dire (*informare*) ma anche il saper recepire il punto di vista degli altri e dialogare (*comunicare*)¹ rinunciando

a proporre una medicina onnipotente e sicura di sé a vantaggio di una salute/malattia capaci di accettare situazioni di incertezza.

C'è grande distanza tra l'enorme offerta di dati e informazioni (le riviste scientifiche in qualche modo indicizzate sono oltre 30 mila e pubblicano oltre 2 milioni di articoli l'anno) e la capacità di sintesi degli operatori sanitari, spesso loro malgrado incapaci di trovare la risposta "giusta" alle legittime domande dei pazienti². In media ogni clinico si pone una domanda ogni due pazienti visitati, ma trova il tempo di ricercare la risposta solo nella metà dei casi riuscendo a trovarle in meno di quattro volte su cinque³. Se le decisioni cliniche – come anche le scelte di politica sanitaria – si dovessero basare su certezze, sia l'assistenza sia la comunicazione sulla salute si troverebbero in grande difficoltà. Tuttavia la percezione generalizzata – e la convinzione indotta nei cittadini – è che decisioni cliniche e scelte di sanità pubblica (basti pensare alle campagne per gli screening promosse da istituzioni, aziende sanitarie e ospedali pubblici e privati)⁴ siano sempre prese sulla base di prove robuste.

Sia nella letteratura specialistica, sia sui media rivolti al pubblico si discute molto del tempo trascorso dal medico davanti allo schermo di un computer durante la visita del paziente⁵. Sempre però riferendosi al tempo sottratto al colloquio dalla compilazione di documentazione amministrativa. Non si fa mai riferimento alla necessità di acquisire maggiori conoscenze da parte del medico, per esempio verificando in tempo reale l'appropriatezza di una strategia diagnostica o terapeutica attraverso la consultazione di un *point-of-care tool*. Molti medici provano imbarazzo nel mostrarsi perplessi sulle decisioni da prendere: però, essere consapevoli delle aree grigie della conoscenza e dividerle con il paziente e con i decisori sanitari dovrebbe essere una delle priorità per ogni clinico⁶. Nessuno è stato più chiaro di Gianfranco Domenighetti nel raccontare l'assurdo scenario di *folie à deux* che può venirsi a creare tra medico e paziente: «Il paziente pensa "io sono incerto ma lui, il medico, è certo" mentre il medico penserà "io sono incerto ma lui non lo sa"»⁷.

Pensieri, parole, opere e omissioni

Spostando lo sguardo dalla relazione tra medico e malato a quello della ricerca, cambiano gli scenari ma non l'assunto di fondo: una comunicazione etica richiede responsabilità (*accountability*) e trasparenza da parte di tutti gli attori coinvolti. Lo ha spiegato Howard Bauchner al meeting Evidence live 2013 analizzando quelli che ha definito "i peccati della comunicazione scientifica". Le categorie del peccato sono sei, secondo il direttore del *JAMA*: la ricerca non etica, la fabbricazione e la falsificazione di dati, il conflitto di interessi, la rendicontazione incompleta, l'alterazione della verità (soprattutto come enfasi nel *reporting* dei risultati) e il plagio. Come vediamo, l'esito della

relazione di Bauchner era una sorta di "preghiera penitenziale" che elencava peccati in pensieri, parole, opere e omissioni.

PENSIERI

Viene da chiedersi al riguardo quanto le intenzioni o gli obiettivi della ricerca clinica e sanitaria, come anche quelli assistenziali, rispondano a un'agenda dettata da reali esigenze di salute della popolazione o invece da fattori o criteri diversi. La frattura etica in questo ambito forse è proprio questa: le pubblicazioni sono sempre più spesso l'esito di una ricerca che non risponde alle domande dei pazienti o a interrogativi clinici formulati in modo indipendente, ma a priorità suggerite dalla disponibilità di finanziamenti da parte di industrie o di convenienze e opportunità politiche di cui si fanno portavoce le istituzioni⁸. La mancanza di finanziamenti pubblici adeguati, sistematici e autenticamente finalizzati a migliorare la qualità delle cure rende chiari i limiti di una ricerca la cui traiettoria è indicata da esigenze che raramente coincidono con quelle della salute pubblica.

PAROLE

I termini che sarebbe opportuno usare devono talvolta essere "aggiustati" o enfatizzati nel modo più congeniale agli autori o alle loro istituzioni di appartenenza, oppure duplicati per ingannare riguardo la numerosità dei dati ottenuti prima ancora che degli studi condotti⁹. La ridondanza delle pubblicazioni risponde all'ossessione del ricercatore vittima del *publish or perish* ma confonde i lettori e altera i risultati delle revisioni sistematiche. Il sistema accademico non riesce a mettere freno al fenomeno della moltiplicazione di articoli a partire da un unico set di dati (*salami science*) anche perché il processo di valutazione stesso si basa principalmente sulla quantità degli studi pubblicati piuttosto che sulla qualità¹⁰. Un fenomeno assecondato dalla crescita negli anni delle riviste scientifiche in parallelo con il numero dei ricercatori e la domanda di spazio per pubblicare. Ma la quantità non è sempre sinonimo di qualità così che qualcuno parla di *Macdonaldizzazione* della medicina attraverso una iperproduzione di dati non sempre utili all'agire del medico¹¹. Non si tratta però solo di informazioni e parole condizionate ma anche di vere e proprie falsità. La quantità in eccesso riguarda anche altri aspetti, come la consuetudine di aggiungere alle firme autori che non hanno in alcun modo contribuito a un lavoro (nel migliore di casi si parla di *authorship* onoraria)¹², di inserire in bibliografia delle inutili voci a propria firma non attinenti al tema approfondito nell'articolo (la self-citation riesce ad alterare in modo significativo lo h-Index di un autore)¹³ e la cosiddetta citazione obbligatoria (*coercive*

« Chi decide cosa scrivere e perché?
Questa domanda rimane senza risposta. »

citation) che si realizza in seguito alle pressioni di una rivista nei confronti di un autore al quale viene richiesto di includere citazioni non pertinenti di articoli pubblicati sulla rivista stessa¹⁴.

OPERE

Un'intera industria alimenta il business informativo utile a quella che Victor Montori ha definito la "medicina industriale"¹⁵ conseguendo enormi profitti. Pensiamo al proliferare dei *predatory publishers*¹⁶, costantemente alla ricerca di nuovi autori disponibili a sostenere la spesa per pubblicare su riviste appena fondate, raramente indicizzate e spesso prive di qualsiasi filtro di qualità. Una novità negativa nella comunicazione scientifica che ha avuto anche la conseguenza di mettere in discussione la credibilità del modello di *publishing* scientifico dell'open access¹⁷. Nel commentare il fenomeno degli editori predatori e senza scrupoli si perde di vista un punto importante: l'assenza di controlli da parte delle istituzioni accademiche che dovrebbero vigilare sulla destinazione scelta dai propri ricercatori per gli articoli da loro prodotti¹⁸. Il problema riguarda anche università di prestigio, dal momento che anche ricercatori di queste istituzioni affidano i propri lavori a riviste di dubbia credibilità¹⁹.

La responsabilità istituzionale traspare anche dalla disinvolta gestione dei comunicati stampa: «In un mondo ideale, articoli di riviste, comunicati stampa e notizie dovrebbero rispecchiare in maniera accurata i risultati della ricerca. Sfortunatamente, le press release prodotte dagli uffici stampa e pubbliche relazioni degli enti finanziatori (istituzioni o imprese) enfatizzano gli effetti positivi dell'intervento studiato, alterando le dinamiche del trasferimento dei risultati della ricerca alla pratica clinica e promuovendo nei cittadini aspettative non realistiche riguardo alle nuove terapie»²⁰. La buona notizia è che la responsabilità di gran parte di queste falsificazioni nell'informazione è delle istituzioni stesse, curatrici dei comunicati stampa fuorvianti raccolti dai giornalisti, e pertanto un atteggiamento diverso da parte degli stessi ricercatori potrebbe correggere questa distorsione²¹.

OMISSIONI

Con un'affermazione un po' forte, il direttore del *Lancet* Richard Horton sosteneva che la comunicazione in medicina nasconde qualcosa a partire dalle fondamenta, l'articolo scientifico, frutto di una mediazione non sincera tra le diverse posizioni degli autori.

Qualsiasi documento nasconde qualcosa di non scritto e la letteratura accademica non fa eccezione. «Un documento di ricerca scientifica è un esercizio

di retorica; cioè, l'articolo è progettato per persuadere o almeno trasmettere al lettore un particolare punto di vista. Quando si guarda sotto la superficie di quanto pubblicato, si troverà un documento nascosto che rivela la vera divergenza di opinioni tra gli autori sul significato degli stessi risultati da loro ottenuti. Sia per i lettori che per chi dirige una rivista, le opinioni espresse in un articolo sono governate da forze che spesso non sono chiare a nessuno, forse nemmeno agli stessi autori. Chi decide cosa scrivere e perché? Questa domanda rimane senza risposta»²².

Nei lavori che sono frutto di una collaborazione – e la ricerca è tipicamente un'attività collaborativa – le divergenze di opinione possono essere un arricchimento e non è detto che sia negativo il risultato del compromesso che si raggiunge. È importante, però, che il processo che va dalla determinazione del quesito di studio alla disseminazione dei risultati non alimenti il cosiddetto *publication bias* (tabella 1)²³. Dalla prima fase centrata sulla determinazione del disegno dello studio, sulla sua organizzazione e finanziamento all'approvazione del comitato etico, proseguendo lungo le diverse tappe della pubblicazione e della disseminazione, il rischio di distorsione è sempre presente. La presenza di risultati negativi è il fattore che maggiormente condiziona la pubblicazione di uno studio ma i determinanti sono comunque diversi e contribuiscono a tracciare un quadro preoccupante: la "research's dark side of the moon"²⁴ rappresenta una parte molto consistente degli studi approvati dai comitati etici o inclusi nei registri di trial^{25,26}. Non tutti i finanziatori pubblici di trial esigono l'accessibilità dei risultati o la registrazione²⁷, che è sicuramente meno frequente quando gli studi non hanno finalità regolatorie²⁸. A parità di scrupolosità nell'adempiere a quanto richiesto dalle più importanti agenzie internazionali, gli studi non finanziati da grandi istituzioni di ricerca o da aziende hanno minore visibilità²⁹.

Se gli studi non pubblicati hanno motivato l'avvio di importanti iniziative internazionali, come il progetto YODA della Yale University e AllTrials, c'è minore consapevolezza riguardo all'incompletezza dei dati della ricerca. Oggetto di pubblicazione è infatti una minima parte dei dati in possesso dei ricercatori, da quelli che riguardano i metodi usati ai risultati veri e propri. Protocolli e set di dati a livello dei singoli pazienti arruolati sono raramente disponibili. È stato fatto osservare che per ogni pagina di articolo originale di rivista pubblicata ci sono 8000 pagine di Clinical Study Report depositate presso le agenzie regolatorie: difficilmente accessibili e quasi impossibili da consultare utilmente³⁰. Molte di quelle pagine hanno un ruolo di certificazione di quanto riportato nei documenti più sintetici, ma è possibile che in questo pur inevitabile lavoro di sintesi vadano perse informazioni di notevole importanza per il lettore.

Tabella 1. Fasi del percorso di pubblicazione e publication bias (*modificata da*: Montori et al.²³).

| Fasi della pubblicazione di una ricerca | Azioni che possono favorire il publication bias |
|--|--|
| Disegno, organizzazione e finanziamento dello studio | Studi di piccole dimensioni hanno un maggiore rischio di non essere pubblicati. La proposta cita selettivamente studi positivi |
| Completamento dello studio | L'analisi <i>ad interim</i> mostra risultati negativi o eccezionalmente positivi e lo studio viene interrotto |
| Analisi dei risultati | In presenza di risultati negativi gli autori decidono di non proseguire la rendicontazione o di non sottomettere un articolo |
| Scelta della rivista per la submission | Gli autori scelgono di proporre il lavoro a una rivista non indicizzata o non in lingua inglese |
| Valutazione editoriale | La proposta non supera il primo filtro della redazione della rivista per dimensioni dello studio o per risultati negativi |
| Peer review | L'articolo viene respinto a causa dei risultati negativi |
| Pubblicazione | La rivista ritarda la pubblicazione per ridotta priorità dovuta ai risultati negativi |
| Copertura mediatica | Il comunicato stampa è poco attraente per i media. I risultati negativi o non conclusivi disincentivano i giornalisti |
| Disseminazione | Gli autori rinunciano a presentare poster congressuali. Gli autori non sono invitati a tenere relazioni a congressi sullo studio svolto. Gli studi non finanziati da grandi istituzioni o da industrie hanno minore visibilità |
| Indicizzazione | L'articolo viene proposto a una rivista non in lingua inglese così che i database bibliografici non lo indicizzano in modo completo (abstract assente) |
| Studi successivi | L'articolo non viene considerato perché poco visibile sulle banche dati o perché presenta risultati negativi |
| Rassegne narrative e sistematiche | L'articolo non viene considerato perché poco visibile sulle banche dati o perché presenta risultati negativi |
| Linee guida | L'articolo non viene considerato perché poco visibile sulle banche dati o perché presenta risultati negativi |
| Ulteriori finanziamenti | Gli autori risentono dei risultati negativi ottenuti dallo studio precedente e le nuove proposte di ricerca non sono considerate |

Infine, un altro aspetto che contribuisce alla opacità della comunicazione è l'infrequente discussione dei limiti degli studi da parte degli stessi autori³¹. Senza un corretto inquadramento dei limiti è difficile contestualizzare i risultati della ricerca, interpretarne la validità e valutare la credibilità delle conclusioni degli autori. Una segnalazione più onesta dei limiti potrebbe tutelare la reputazione degli stessi ricercatori e proteggere i panel di estensori di raccomandazioni e linee guida dal prendere decisioni avventate³². Una maggiore prudenza da parte degli autori è tanto più preziosa in anni in cui l'accesso ai *single papers* su internet rende meno frequente la lettura degli editoriali di commento che spesso li accompagnano.

Cinque proposte per il cambiamento

Serve un nuovo corso radicalmente diverso che abbia nella ricerca della trasparenza la proposta stella polare.

PREVEDERE POCHE REGOLE SENSATE E CODICI DI CONDOTTA CHE POSSANO ESSERE SEGUITI

Nei paesi dove esistono linee guida specifiche, i casi di cattiva condotta sembrano essere meno numerosi o comunque il fenomeno appare più sotto controllo. Peraltro, in Italia le regole esistono e sono comprensibili e non difficili da seguire. Lungo il codice deontologico della Federazione nazionale dei medici, chirurghi e odontoiatri scorre un filo rosso che sottolinea ripetutamente la necessaria reciprocità del sentimento di fiducia che deve informare la relazione tra il medico e la persona assistita, in una cornice di competenza, appropriatezza, riservatezza e assenza di conflitti di interesse. Anche il codice deontologico di Farmindustria sottolinea l'importanza della trasparenza e impegna le imprese a tutelare la propria credibilità, non ammettendo «le affermazioni esagerate, le asserzioni universali e iperboliche, e i confronti non dimostrabili e privi di una evidente base oggettiva». In realtà sia negli studi sia nel marketing termini quali *breakthrough*, *game-changer*, *miracle* sono onnipresenti³³.

“Le “migliori evidenze” sono quelle ottenute con metodologie di studio più rigorose e quelle più rilevanti per i cittadini e i malati.”

MIGLIORARE LA QUALITÀ DELL'INFORMAZIONE SCIENTIFICA

Quanto viene pubblicato sulle riviste scientifiche non costituisce soltanto la base dell'aggiornamento dei professionisti sanitari, ma – attraverso l'attività istituzionale di ufficio stampa e pubbliche relazioni – finisce con l'informare i cittadini in materia di salute e di medicina. Anche per questo, la ricerca inutile o condizionata è ancora oggi un vero e proprio scandalo³⁴. Un argine potrebbe essere messo dalla riconsiderazione dei meccanismi di riconoscimento accademico: servono criteri diversi per valutare la ricerca, che premiano soprattutto la qualità e apprezzino la numerosità delle pubblicazioni solo se associata al loro indiscutibile valore. Il sistema attuale, riconoscendo soprattutto il numero delle pubblicazioni, scoraggia l'avvio di ricerche di ampio respiro e incentiva studi che possano permettere pubblicazioni a breve scadenza. Allo stesso tempo, il sistema è quasi esclusivamente centrato sulla valutazione della collocazione della pubblicazione e trascura il suo contenuto. Le pubblicazioni sui periodici editi dai predatory publisher non dovrebbero essere considerate utili ai fini concorsuali e un database pubblico che indicizzi queste riviste potrebbe orientare le istituzioni e i ricercatori.

ACCETTARE E INCENTIVARE UN CONFRONTO APERTO

L'invito dovrebbe però essere interpretato come un maggior coinvolgimento delle istituzioni nella comunicazione. Non demandare ad altri, ma essere parte del gioco. Seppur ridotti nel tempo, non mancano del tutto investimenti pubblici nella comunicazione. Tuttavia questi sono spesso dedicati ad attività promozionali e autoreferenziali che seguono i criteri della pubblicitaria (grandi campagne per raccontare cosa si è fatto) piuttosto che per informare e comunicare. Anche perché immaginare un controllo – anche non preventivo – dei contenuti della comunicazione è impensabile in un'epoca in cui il flusso di dati, messaggi, informazioni è continuo e non sempre, né facilmente, riconducibile a un individuo o a un'organizzazione. Un monitoraggio costante può essere facilitato dall'uso di strumenti informatici³⁵, ma la soluzione potrebbe arrivare anche da una semplice attività di audit incentivando la responsabilità individuale, per identificare le evidenze ottenute ma non dichiarate su tutti i registri, con risultati pubblici sulla performance che incentivino la pubblicazione da parte degli sperimentatori³⁶.

METTERE I CITTADINI NELLE CONDIZIONI DI POTERSI ESPRIMERE

Cambiare la prospettiva – dall'informazione unidirezionale alla comunicazione multidirezionale – preve-

de che tutti i portatori di interesse accettino di misurarsi con la produzione di conoscenze, diventando co-costruttori della comunicazione. È compito delle istituzioni creare una cultura della comunicazione nelle organizzazioni, nei luoghi di cura, dagli spazi cittadini alle aree interne meno frequentate e colpevolmente dimenticate. Rispettando le differenze, promuovendo la *health literacy*, dando continuità al dialogo: sperimentando le opportunità offerte anche alla comunicazione dal digitale e dall'intelligenza artificiale.

TRASFORMARE L'INCERTEZZA IN VALORE

Dal dubbio scaturiscono nuovi interrogativi oggetto di studio e, volendo coinvolgere sempre di più i cittadini nella determinazione dell'agenda, è indispensabile presentare la Medicina – salute e malattia – come un ambito in costante divenire, oggetto di un'instancabile riflessione e di un confronto il più aperto possibile: «Una componente essenziale di qualsiasi nuova strategia di governance sarebbe riunire tutti gli stakeholder, partendo da un'analisi dei risultati della ricerca già disponibili e di quelli degli studi in corso, prodotti in modo indipendente da interessi particolari»³⁷.

In conclusione, sembra opportuno riproporre quelli che, all'indomani della sua morte, furono definiti i “principi di Alessandro Liberati”: a lui si deve infatti la lungimiranza di sottolineare quanto una comunicazione onesta debba rendere accessibili i risultati della ricerca da parte di chi deve prendere decisioni che riguardano la propria salute; i ricercatori devono impegnarsi in studi che promettano vantaggi ai cittadini e non siano unicamente utili alla propria carriera o all'industria; prima di aprire nuovi fronti di ricerca è opportuno esaurire le potenzialità delle ricerche già avviate; la definizione delle priorità della ricerca dev'essere un processo trasparente e condiviso; le “migliori evidenze” (*best evidence*) sono quelle ottenute con metodologie di studio più rigorose e quelle più rilevanti per i cittadini e i malati.

Conflitto di interessi: Antonio Addis è membro della Commissione tecnico-scientifica dell'Agenzia italiana del farmaco e della Commissione regionale del farmaco della Regione Lazio. L. D.F. è dipendente del Pensiero Scientifico Editore e socio dell'agenzia Think2it: collaborano all'attività di comunicazione di istituzioni e industrie; è autore del libro “Conflitti d'interesse e salute” (Il Mulino, 2018), ma non percepisce diritti d'autore.

Bibliografia

1. Hargraves I, LeBlanc A, Shah ND, Montori VM. Shared decision making: the need for patient-clinician conversation, not just information. *Health Affairs* 2016; 35: 627-9.
2. Carnahan D. Water, water, everywhere, and not a drop to drink. *JAMA Intern Med* 2014; 174: 719-20.
3. Del Fiol G, Workman TE, Gorman PN. Clinical questions raised by clinicians at the point of care: a systematic review. *JAMA Intern Med* 2014; 174: 710-8.

4. Woloshin S, Schwartz LM, Black WC, Kramer BS. Cancer screening campaigns: getting past uninformative persuasion. *N Engl J Med* 2012; 367: 1677-9.
5. Ofri D. The business of health care depends on exploiting doctors and nurses. *New York Times* 2019; 8 giugno. <https://nyti.ms/2ZgeFu4> (ultimo accesso 9 luglio 2019).
6. Smith R. The ethics of ignorance. *J Med Ethics* 1992; 18: 117.
7. Domenighetti G. Una politica sanitaria di tipo culturale per promuovere l'empowerment dei cittadini. In: *La sanità tra ragione e passione*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2013.
8. Chalmers I, Bracken MB, Djulbegovic B, et al. How to increase value and reduce waste when research priorities are set. *Lancet* 2014; 383: 156-65.
9. International Committee of Medical Journals Editors. Overlapping publications. <https://bit.ly/32fBal2> (ultimo accesso 9 luglio 2019).
10. Blendon RJ, Benson JM, Hero JO. Public trust in physicians. *US medicine in international perspective*. *N Engl J Med* 2014; 371: 1570-2.
11. Dorsey ER, Ritzer G. The McDonaldization of medicine. *JAMA Neurol* 2016; 73: 15-6.
12. Wislar JS, Flanagan A, Fontanarosa PB, DeAngelis CD. Honorary and ghost authorship in high impact biomedical journals: a cross sectional survey. *BMJ* 2011; 343: d6128.
13. Bartneck C, Kokkermans S. Detecting h-index manipulation through self-citation analysis. *Scientometrics* 2010; 87: 85-98.
14. Wilhite AW, Fong EA. Coercive citation in academic publishing. *Science* 2012; 335: 542-3.
15. Montori V. Perché ci ribelliamo. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2018.
16. Clark J, Smith R. Firm action needed on predatory journals. *BMJ* 2015; 350: h210.
17. Beall J. Predatory publishers are corrupting open access. *Nature News* 2012; 489: 179.
18. Wager E. Why we should worry less about predatory publishers and more about the quality of research and training at our academic institutions. *J Epidemiol* 2017; 27: 87-8.
19. Moher D, Shamseer L, Cobey KD, et al. Stop this waste of people, animals and money. *Nature News* 2017; 549: 23.
20. Yavchitz A, Boutron I, Bafeta A, et al. Misrepresentation of randomized controlled trials in press releases and news coverage: a cohort study. *PLoS Medicine* 2012; 9: e1001308.
21. Sumner P, Vivian-Griffiths S, Boivin J, et al. The association between exaggeration in health related science news and academic press releases: retrospective observational study. *BMJ* 2014; 349: g7015.
22. Horton R. The hidden research paper. *JAMA* 2002; 287: 2775-8.
23. Montori VM, Smieja M, Guyatt GH. Publication bias: a brief review for clinicians. *Mayo Clinic Proceedings* 2000; 75: 1284-8.
24. Glasziou P, Chalmers I. Can it really be true that 50% of research is unpublished? *BMJ Blogs* 2017; 5 giugno. <https://bit.ly/32f5xrY> (ultimo accesso 9 luglio 2019).
25. Schmucker C, Schell LK, Portalupi S, et al. Extent of non-publication in cohorts of studies approved by research ethics committees or included in trial registries. *PLoS One* 2014; 9: e114023.
26. Chen R, Desai NR, Ross JS, et al. Publication and reporting of clinical trial results: cross sectional analysis across academic medical centers. *BMJ* 2016; 352: i637.
27. DeVito NJ, French L, Goldacre B. Noncommercial funders' policies on trial registration, access to summary results, and individual patient data availability. *JAMA* 2018; 319: 1721-3.
28. Azar M, Riehm KE, Saadat N, et al. Evaluation of journal registration policies and prospective registration of randomized clinical trials of nonregulated health care interventions. *JAMA Intern Med* 2019 Mar 11.
29. Zwierzyna M, Davies M, Hingorani AD, Hunter J. Clinical trial design and dissemination: comprehensive analysis of clinicaltrials.gov and PubMed data since 2005. *BMJ* 2018; 361: k2130.
30. Jefferson T, Jørgensen L. Redefining the 'E' in EBM. *BMJ Evid Based Med* 2018; 23: 46-7.
31. Ioannidis JP. Limitations are not properly acknowledged in the scientific literature. *J Clin Epidemiol* 2007; 60: 324-9.
32. Ter Riet G, Chesley P, Gross AG, et al. All that glitters isn't gold: a survey on acknowledgment of limitations in biomedical studies. *PLoS One* 2013; 8: e73623.
33. Abola MV, Prasad V. The use of superlatives in cancer research. *JAMA Oncol* 2016; 2: 139-41.
34. Altman D G. The scandal of poor medical research. *BMJ* 1994; 308: 283.
35. Powell-Smith A, Goldacre B. The TrialsTracker: automated ongoing monitoring of failure to share clinical trial results by all major companies and research institutions. *F1000Research*. 2016; 5.
36. Goldacre B. How to get all trials reported: audit, better data, and individual accountability. *PLoS Med* 2015; 12: e1001821.
37. Liberati A. Need to realign patient-oriented and commercial and academic research. *Lancet* 2011; 378: 1777-8.

Gli autori ringraziano Laura Amato, Marina Davoli, Tom Jefferson e Giuseppe Traversa per i suggerimenti e le integrazioni a questo contributo.