

Dalla letteratura

Open payment: negli Stati Uniti in pochi usano i dati

Abbiamo imparato a conoscere il Sunshine Act quando anche in Italia ha iniziato a essere discussa l'introduzione di una banca dati che tenga traccia dei passaggi di denaro tra medici e aziende. Il nome è quello del provvedimento legislativo del governo statunitense che pochi anni fa ha aperto un database con lo stesso obiettivo (Open Payments)¹.

Uno studio pubblicato a febbraio sulla rivista *BMJ Open* mette in evidenza un dato abbastanza sorprendente: nonostante la possibilità di andare a controllare, la percentuale di persone che sono al corrente dei rapporti tra il proprio medico e l'industria è bassissima². Solo tre persone su cento sanno se il proprio medico ha ricevuto denaro da aziende. Solo dieci su cento sono invece i cittadini che sanno della disponibilità di questi dati: se vogliamo, questi numeri confermano il disinteresse generale per informazioni che i legislatori hanno ritenuto molto importanti. La questione del conflitto di interessi, in fin dei conti, non solo spaventa i professionisti sanitari ma non sembra particolarmente avvincente neanche per i cittadini.

«Stiamo dimostrando che i pazienti chiaramente non stanno usando

queste informazioni, quindi i legislatori non stanno raggiungendo il loro obiettivo. Ciò significa che si dovrebbe fare di più, sia da parte del Center for Medicare e Medicaid Services (che gestisce il database), sia più facilmente, dai medici stessi, dai loro datori di lavoro o dagli assicuratori, se pensano che i pazienti siano interessati a saperlo. [...] Non è sufficiente solo costruire un sito web». Le parole di Genevieve Kanter, co-autore e docente di medicina, etica medica e salute politica presso l'università della Pennsylvania Perelman School of Medicine, riportate da *Stat News* sono eloquenti³.

Per cercare di capire il perché del disinteresse dei pazienti basta farsi una domanda: cosa può fare, un malato, una volta saputo che il medico che lo sta curando riceve dei compensi da industrie? Un paziente in cura presso l'unità operativa di diabetologia della propria città ha alternative? I familiari di un malato portato in ambulanza nella più vicina unità di terapia intensiva coronarica potrebbero chiedere di cambiare reparto? Il genitore di un bambino sofferente di una patologia rara può realmente scegliere a quale specialista affidarsi?

Anche la legge teoricamente più opportuna rischia di rivelarsi un fiasco se non si pensa prima, con concretezza, a come renderla utile dopo approvata.

Bibliografia

1. <https://www.cms.gov/openpayments/>
2. Kanter GP, Carpenter D, Lehmann L, et al. Effect of the public disclosure of industry payments information on patients: results from a population-based natural experiment. *BMJ Open* 2019; 9: e024020.
3. Silverman E. What financial ties? Most Americans were unaware of database showing pharma payments to docs. *Stat News* 4 marzo 2019.

Idee radicali anche per la sanità

Intersecazione tra livelli e contesti diversi. Ribaltamento del concetto di merito. Convinzione della possibilità di evitare il determinarsi delle disuguaglianze, senza limitare differenza e diversità. Questi sono solo alcuni dei temi guida delle 15 proposte del "Forum delle disuguaglianze e della diversità"¹.

Il risentimento e la rabbia per le disuguaglianze sono le reazioni utili a produrre l'effetto della riflessione: in assenza di un progetto di emancipazione, la rabbia trova sfogo nella persecuzione dei più deboli, dei più esposti alla violenza del risentimento.

Ciò che sta avvenendo è il risultato di politiche colpevoli, di decisioni sbagliate e di scelte non fatte. Oggi, quella della redistribuzione del reddito e della ricchezza è un'illusione. Occorre interve-



Antilopi e gnu.

Riccardo Samaritani. Nasce a Roma nel 1960. Dopo la laurea in Medicina e Chirurgia si specializza in Ginecologia e Ostetricia nel 1990 e, nel 2006, in Oncologia Medica. Ha lavorato come ginecologo oncologo presso l'Ospedale San Carlo di Nancy fino al 2009 e successivamente al Nuovo Regina Margherita dove lavora nel Day Hospital di Oncologia Medica. Grazie alla grande passione per la musica classica, si diploma in pianoforte al Conservatorio Alfredo Casella dell'Aquila nel 1987. Attualmente fa parte della sezione dei tenori del Minima Vocalia Ensemble e del CaroCoro. Nel tempo libero si dedica anche alla fotografia a livello amatoriale.

Le foto riprodotte sono state scattate al New York Museum of Natural History, nella Akeley Hall of African Mammals. Qui sono state allestite vetrine con ricostruzioni plastiche e diorami di alcuni habitat faunistici dell'Africa.

nire sulla produzione della ricchezza: è su questa che è indispensabile incidere. La radicalità di un intervento è nella sua capacità di redistribuire potere, nella restituzione della possibilità di partecipare alle decisioni data ai cittadini. E qualsiasi intervento va declinato sia a livello locale sia globale per essere credibile.

Il cambiamento non può prescindere dal governo dell'innovazione. «La prima azione riguarda la promozione, attraverso l'UE, di una modifica di due principi dell'Accordo TRIPS che incentivi la produzione e l'utilizzo della conoscenza come bene pubblico globale», leggiamo nella sintesi delle proposte. «Le altre due azioni riguardano il campo farmaceutico e biomedico; si propone, sempre attraverso l'UE, di arrivare a un nuovo accordo per la Ricerca e Sviluppo, in sede di Organizzazione Mondiale della Sanità, che consenta di soddisfare l'obiettivo del "più alto livello di salute raggiungibile" e, contemporaneamente di rafforzare l'iniziativa negoziale e strategica affinché i prezzi dei farmaci siano alla portata dei sistemi sanitari nazionali e venga assicurata la produzione di quelli per le malattie neglette».

Serve ribaltare la gerarchia, mettendo al primo posto l'importanza della conoscenza. L'ambito della salute è emblematico e di assoluta rilevanza: va bloccato subito il processo per cui i finanziamenti statali per la ricerca non siano riconosciuti nella determinazione del prezzo dei farmaci e nelle politiche farmaceutiche.

Farmaceutica, digitale, energia: occorre costruire dei poli di ricerca pubblico-privati che garantiscano accessibilità e apertura ai risultati raggiunti. Ma alle imprese pubbliche vanno dati obiettivi strategici. Ancora: le università devono produrre conoscenze aperte e condivise per essere premiate. Altro punto importante riguarda l'intelligenza artificiale: gli algoritmi sono *fisiologicamente* problematici. Fornire una massa di informazioni utili alla definizione, per esempio, dei "rischi individuali" segmenta il sistema sociale esponendo la società civile a un insieme di pericoli politici, economici, sanitari. «Si propone che l'Italia compia un salto nell'affrontare i rischi che derivano dalla concentrazione in poche mani del controllo di dati personali e dalle sistematiche distorsioni insite nell'uso degli algoritmi di apprendimento automatico in tutti i campi di vita».

Ambiente: utilità sociale e utilità ambientale devono camminare insieme. «Rimodulazione dei canoni di concessione del demanio e interventi fiscali attenti all'impatto sociale; rimozione degli ostacoli ai processi di decentramento energetico e cura degli impatti sociali dei processi di smantellamento delle centrali; modifiche dell'Ecobonus per l'incen-



Avvoltoi e iene.

tivazione delle riqualificazioni energetiche degli edifici ed interventi sulla mobilità sostenibile in modo favorevole alle persone con reddito modesto».

Infine la proposta più sorprendente: «Un'eredità universale di 15mila euro a tutti i diciottenni», spiega il sito del progetto, «non condizionata né alla situazione economica e sociale della famiglia né al modo di impiego e accompagnata da un tutoraggio che parta dalla scuola che aiuti a compiere scelte libere e responsabili finanziata attraverso una tassazione progressiva sulla somma di tutte le eredità e donazioni ricevute nell'arco della vita».

Rebecca De Fiore

Sitografia

1. <https://www.forumdisuguaglianzediuniversita.org/>.

Inguaribili ottimisti

Siamo circondati da cose straordinarie e non ce ne rendiamo conto. Sembra che le cose davvero meravigliose riguardino la salute: è un continuo usare superlativi¹. È tutto un *breakthrough*. Si ricorre ad un vocabolario fantastico per descrivere farmaci antitumorali approvati e non approvati: usato del resto per tutti i tipi di farmaci, compresi quelli che storicamente hanno bassi tassi di risposta o non hanno ancora mostrato benefici di sopravvivenza non transitori. Si prova meraviglia soprattutto quando si parla delle cose che scottano nella ricerca sul cancro: l'utilizzo di *checkpoint inhibitors* o di *target therapies* lascia quasi sempre sbigottiti.

Molto di questo entusiasmo lo dobbiamo alle startup. Una bella idea, un progetto più che promettente devono innescare l'attenzione delle grandi aziende, pronte a tirar fuori soldi a palate per acquisire qualcosa che è ancora in gran parte nascosto. Investimenti giganti basati sulla fiducia, in buona sostanza. Uno studio del gruppo di Ioannidis² ha confermato quello che qualche anno fa era solo un sospetto³ dimostrando chiaramente come "la dirimpente rivoluzione" della medicina non segua i sentieri consueti del confronto accademico. «La pubblicazione non è chiaramente la missione principale delle startup. La necessità di dedicare del tempo a scrivere, presentare, rivedere e pubblicare documenti può persino essere vista come una deviazione dalla traiettoria dell'innovazione dirimpente. Un ulteriore disincentivo deriva dal fatto che i revisori possono essere resistenti alle nuove idee. Tuttavia, quando le tecnologie e i prodotti influenzano la salute del mondo reale, la pubblicazione sottoposta a peer-review è essenziale. Non c'è bisogno di numerosi documenti. Sarebbero sufficienti buoni articoli e di grande impatto».

Bibliografia

1. Abola MV, Prasad V. The use of superlatives in cancer research. *JAMA Oncol* 2016; 2: 139-41.
2. Cristea IA, Cahan EM, Ioannidis JP. Stealth research: lack of peer-reviewed evidence from healthcare unicorns. *Eur J Clin Invest* 2019; 49: e13072.
3. Ioannidis JPA. Stealth research: is biomedical innovation happening outside the peer-reviewed literature? *JAMA* 2015; 313: 663-4.

La medicina del menù del ristorante

Il meccanismo è semplice: il paziente si prescrive la medicina e il medico approva. Il tutto viene fatto online. Un articolo sul *New York Times* spiega come funziona¹. «Proprio come Uber, che sostiene di non essere un'azienda di trasporti anche se collega autisti e passeggeri, i siti che vendono medicinali sostengono di essere piattaforme tecnologiche, non spazi sanitari». I siti collegano i consumatori – e spesso elaborano i loro pagamenti – ai medici che possono prescrivere farmaci e farmacie che possono spedire i farmaci. «It's restaurant-menu medicine», ha commentato il famoso medico Arthur L. Caplan. Per rispettare le leggi statali, i medici lavorano per società separate che si rivolgono ai siti. I medici sono generalmente pagati per ogni consultazione sanitaria, o ad ora lavorata, e non per il numero di prescrizioni. I siti generano ricavi addebitando servizi o costi di elaborazione per i consumatori, i medici o entrambi.

«Healthcare reimagined», c'è scritto sulla homepage di Nurx, uno di questi provider "innovative": «Here's a radical thought: what if healthcare was easy, affordable, and made you feel good? We bring real doctors and real care to you, with or without insurance. Get your prescriptions and home testing kits delivered right to your door. No hassle, no big spend. With automatic refills and renewals so you're always covered».

«Con o senza assicurazione» – come garantisce il sito – in un colpo solo si mettono in fuorigioco il medico (altro che riscoperta del rapporto tra il mala-

to e il curante) e le agenzie regolatorie, fino ad oggi incapaci di intervenire nei molti casi di farmaci prescritti off label. È la nuova frontiera della telemedicina, leggiamo nel blog della Kick, un'azienda che sembra essere nata per sconfiggere le nostre paure convincendoci ad assumere propranololo. Il meccanismo di queste startup è semplice: le nuove società si affacciano in un mercato di nicchia per poi espandersi progressivamente. Nella completa assenza di una vigilanza da parte delle istituzioni, è tutto abbastanza facile, recitava una legge di Murphy: niente favorisce l'innovazione come la mancanza di controllo.

Rebecca De Fiore

Bibliografia

1. Singer N, Thomas K. Drug sites upend doctor-patient relations: 'It's restaurant-menu medicine'. *New York Times*, 2 aprile 2019.

Riviste scientifiche più attente alle bufale

Quando si parla di salute, il rischio di bufale è davvero dietro l'angolo. A pensarci bene sembrerebbe impossibile: davvero possiamo permetterci il lusso di prenderci in giro da soli su un aspetto così importante della nostra vita? Sembra strano, ma è così. Negli ultimi anni sono aumentate le iniziative utili a contrastare la cattiva informazione. Basti pensare al progetto della FNOMCeO www.dottoremaeveroche.it/

che offre con continuità informazioni sulla salute accessibili, complete e aggiornate.

Gli autori di un articolo uscito sul *JAMA*¹ si chiedono se anche le riviste accademiche possano fare qualcosa di utile. Sì che possono. «Una possibile risposta consisterebbe nel commissionare revisioni basate sulle prove in aree in cui i ciarlatani e le informazioni false e pericolose hanno guadagnato l'attenzione dei cittadini. Le riviste potrebbero poi utilizzare la propria esperienza per diffondere al massimo delle sintesi su media diversi, mettendo a confronto l'efficacia e la sicurezza delle terapie che funzionano con quelle "alternative". Questi confronti potrebbero essere pubblicizzati come pagine di interesse pubblico insieme alle *patients' page*. Le riviste mediche potrebbero anche sollecitare e pubblicare ricerche sulla disinformazione in medicina, compresi studi sull'efficacia delle diverse strategie volte a ridurre l'influenza della disinformazione. Questi sforzi potrebbero essere molto utili per chi si occupa di promozione della salute. Combinare contenuti scientifici e sintesi accessibili ai laici servirebbe anche ai medici e ai giornalisti: per aumentare la consapevolezza dei cittadini e come segnale di attivismo contro la pseudoscienza, sfatando miti e screditando chi passa il proprio tempo a raccontare balle sulla salute».

Rebecca De Fiore

Bibliografia

1. Armstrong PW, Naylor CD. Counteracting health misinformation: a role for medical journals? *JAMA* 2019 Apr 22. doi: 10.1001/jama.2019.5168.

Ripensare Twitter?

Twitter funziona meglio come una "rete basata sugli interessi", alla quale accedi per leggere contenuti pertinenti a quello che ti riguarda e di cui vai in cerca, indipendentemente da chi li ha pubblicati, piuttosto che una rete in cui tutti hanno la sensazione di dover seguire una serie di altri account. In una forma diversa dal solito – un'intervista con Chris Anderson e Whitney Pennington Rodgers – il fondatore di Twitter (Jack Dorsey) si è presentato al TED 2019 a Vancouver vestito «come se fosse uscito da una scena del *Signore degli anelli*», hanno commentato proprio con un tweet. Il titolo dell'incontro lasciava ben sperare ["Concerns and opportunities for Twitter's future"] e Dorsey ha accettato la sfida: «Se dovessi ripartire daccapo – ha di fatto confes-



Struzzi e facoceri.

sato - non darei grande importanza al numero dei follower e non penso che metterei in così grande rilievo i like».

Seguire i topic e non le persone, dunque. L'obiettivo sembra essere quello di ricostruire uno spazio in cui sia possibile ritrovare la serenità della conversazione. Già da tempo in Twitter si parla di "conversational health" e questa espressione è tornata a galla nel dialogo tra Dorsey e Anderson al TED. Per capire meglio di cosa si tratti, può essere utile riguardare un post di qualche tempo fa pubblicato nel blog dell'azienda californiana: «Nel contesto di una crescente polarizzazione politica, della diffusione della disinformazione e dell'aumento dell'inciviltà e dell'intolleranza, è chiaro che se valuteremo e affronteremo in modo efficace alcune delle sfide più difficili che si presentano sui social media, i ricercatori accademici e le aziende tecnologiche avranno bisogno di lavorare insieme molto più da vicino. Questa iniziativa rappresenta un'opportunità importante e promettente per Twitter e il nostro team di ricercatori per condividere competenze e lavorare a soluzioni condivise». L'impegno di Twitter per mantenersi spazio di confronto civile è molto alto: già oggi, quasi il 40 per cento degli abusi e delle affermazioni offensive è scoperto da algoritmi, non rendendo necessaria una segnalazione da parte degli utenti.

Seguire argomenti e non le persone potrebbe mettere (almeno in parte) al riparo dalla sgradevole sorpresa di diventare follower di chi usa la propria visibilità su internet per pubblicizzare dei prodotti. Su *Medscape*¹, l'oncologo Vinay Prasad ha stigmatizzato il comportamento di quegli studenti che approfittano di Twitter per pubblicizzare prodotti dermatologici, integratori o orologi². Non sono poi così diversi da quei medici che fanno pubblicità alle industrie farmaceutiche, sostiene Prasad: «Vogliamo studenti di medicina che si dedichino a essere i migliori medici possibile, non a realizzare un profitto vendendo scrub o orologi. Vogliamo che gli studenti si concentrino sui loro studi e non sui loro account Instagram».

Bibliografia

1. Prasad V. Med student Instagram "influencers" no different from MDs on pharmacy payroll. *Medscape*, 9 maggio 2019.
2. Khetpal V. The latest crop of Instagram influencers? Medical students. *Slate*, 29 novembre 2018.



Facoceri.

Sul JAMA il degrado delle periferie asiatiche

Il Bangladesh, con una popolazione di 167 milioni di abitanti, ha visto recentemente modificare il proprio status e da nazione classificata come Paese a basso reddito è oggi a "reddito medio", avendo compiuto alcuni progressi nella riduzione della povertà. Ma ecco qualche numero: la mortalità tra i bambini di età inferiore ai 5 anni è di 33 su 1000 nati vivi, l'aspettativa di vita alla nascita è di soli 72 anni e le cause più comuni di morte prematura sono le patologie neonatali e l'ictus. Il reddito annuo pro-capite è di 1316 dollari e circa il 15% della popolazione vive in estrema povertà. Dhaka, la capitale, ha una popolazione di oltre 20 milioni di abitanti ed è una delle città più densamente popolate del mondo. È anche una delle città più contaminate dal punto di vista ambientale del pianeta, ma continua ad attrarre contadini da ogni parte del Paese allontanati dalle loro terre dai cambiamenti climatici: gran parte di loro finisce per vivere in una baraccopoli.

Non ci sono fognature. Non c'è acqua che possa essere bevuta con sicurezza. Nessun sistema di smaltimento dei rifiuti. I liquami attraversano le baraccopoli, bollire l'acqua è troppo costoso e trattarla col cloro la rende imbevibile. Un bagno è condiviso da più di 100 residenti: forse anche per questo i migranti interni arrivano in migliaia ogni giorno negli slum della città e, nel giro di pochi mesi, fuggono cercando di sopravvivere altrove.

«Gli abitanti delle baraccopoli hanno diritto agli stessi diritti umani fondamentali che la maggior parte delle persone dà per scontati?», si chiede un articolo sul *JAMA*¹. «Fornire alloggi adeguati, acqua, servizi igienico-sani-

tari e assistenza sanitaria di base è di primaria importanza. Ma la realtà è che la maggior parte dei Paesi a basso e medio reddito non è preparata o non ha le risorse per garantire questo fondamentale diritto ai più poveri». L'assistenza sanitaria universale è realizzabile?

In attesa che a queste domande sia data risposta, gli abitanti del Bangladesh più fortunati arrivano da noi, a scaricare cassette di frutta ai mercati generali o per fare i fruttivendoli in negozi che diventano anche le loro abitazioni. A Roma, i verdurai italiani chiudono se i ricavi scendono sotto i 3 mila euro mensili. Un "bangla" si accontenta della metà, inviando il 20% di quel denaro ai familiari rimasti nella terra d'origine. Il rischio non è più - o non è tanto - quello di restare poveri, ma è l'essere oggetto di un famigerato "banglatour", il pestaggio da parte di giovani neofascisti. «I raid colpiscono infatti soprattutto cittadini del Bangladesh, destinatari inconsapevoli di vere e proprie "spedizioni punitive" - scriveva lo scorso anno Giuliano Santoro su *il manifesto* -. Vittime scelte per motivi che poco hanno a che fare con valori sbandierati dalla destra quali "onore" e "lealtà": i bengalesi diventano un obiettivo perché "non reagiscono e non denunciano"»².

La via d'uscita è nella restituzione di un ruolo essenziale al rispetto dei diritti e, tra questi, il diritto alla salute e quello ad essere accolti sono tra i più importanti.

Bibliografia

1. Ross AGP, Zaman K, Clemens JD. Health concerns in urban slums: a glimpse of things to come? *JAMA* 2019 May 3. doi: 10.1001/jama.2019.3774
2. Santoro G. Il Banglatour dei fascisti romani. *Il manifesto*, 15 gennaio 2016.