

Associazioni di volontariato e industrie farmaceutiche: un abbraccio pericoloso?



Cinzia Colombo

Laboratorio di ricerca sul coinvolgimento dei cittadini in sanità -IRFMN

Cinzia.colombo@marionegri.it

19 maggio 2012

Le associazioni di volontariato devono accettare i soldi dalle industrie farmaceutiche?

Indagine sul sito del British medical journal

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

- *La relazione tra industrie farmaceutiche e associazioni di pazienti è potenzialmente benefica*
- *Le associazioni di pazienti non sono ingenuie*
- *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

Indagine sul sito del British medical journal

Risultati

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

Perché l'industria si rivolge alle associazioni

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

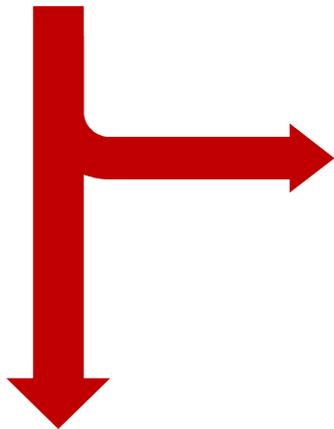
Perché le associazioni accettano soldi dall'industria

- Pochi fondi disponibili
- Ambiente pervasivo
- Obiettivi comuni
- ...

Interessi dell'industria farmaceutica

- profitto
- immagine

....

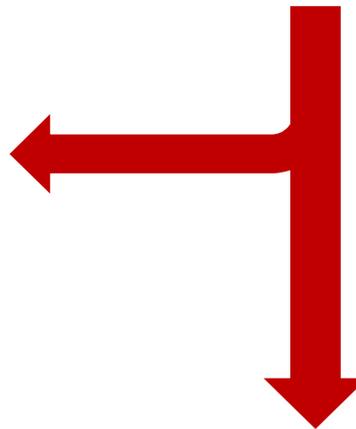


?

Interessi delle associazioni di volontariato

- tutela diritti
- assistenza

....



Il conflitto di interessi

- non è un comportamento,
è una condizione
- esistono vari tipi di conflitto di interessi
 - economico**
 - familiare
 - religioso
 - accademico
 - Intellettuale
- ci sono sempre interessi in gioco
- il conflitto di interessi deve essere dichiarato

Una questione che tocca...

- **medici** [informatore scientifico, gadget e regali, invito a convegni, corsi di formazione medica continua...]
- **ricercatori** [finanziamenti di studi, contratti capestro, partecipazione a convegni, consulenze...]
- **giornalisti** [invito a congressi, pubblicità sulla rivista, linea editoriale]
- **editori** [inserzionisti, direttore, linea editore]
- **istituzioni** [utilizzo risorse, lobby e decisioni, fondi]
- **società scientifiche** [fondi per attività, rapporto con aziende farmaceutiche e istituzioni]
- **associazioni di volontariato** [fondi per attività, convegni, campagne di sensibilizzazione...]

Associazioni di volontariato

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

- > medici, società scientifiche, istituti di ricerca:
campagne di sensibilizzazione o di medicalizzazione?**
- > enti istituzionali, governativi**

tuttavia, bisogna essere consapevoli che...

Un abbraccio vincolante



- Su 25 associazioni statunitensi con entrate > 100.000 dollari/anno, 80% riceve fondi da industrie farmaceutiche.
4 associazioni di condizioni *disease mongering* (es. sindrome gambe senza riposo) ricevono oltre il 20% di fondi da industrie (rispetto alla media di 12% delle 25 associazioni totali).
- 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'associazione 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”.

Un abbraccio vincolante

Alzheimer society UK insieme a un'industria farmaceutica (Elisai produttrice del farmaco in questione, Pfizer distributore per UK) hanno fatto causa al National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) per un farmaco che l'ente ha "bocciato" (il donezepil).

Un abbraccio vincolante

Dalle pagine del British medical journal, un **componente del comitato consultivo del NICE** critica l'associazione e ne contesta la condotta. Secondo Chalmers l'associazione avrebbe dovuto:

- dichiarare sul proprio sito **i finanziamenti e l'ammontare** ricevuto dall'industria
- dire quale **uso delle risorse sanitarie** ritenevano più appropriato (viste le accuse)
- fare pressione e campagne perché i trattamenti per la demenza siano valutati secondo **esiti importanti per i pazienti** e contestare la licenza da parte del NHS e l'uso di qualsiasi farmaco che non sia valutato così
- chiedere che tutti **i dati degli studi clinici** siano resi **pubblici**

Neil Hunt, **chief executive dell'Alzheimer society**, risponde che:

- l'associazione **parla e agisce sulla base di quello che sa**, non dei finanziatori
- **rappresenta le persone con demenza** e i familiari
- **ha pubblicato sul proprio sito** dettagli sulle **donazioni** ricevute dalle industrie farmaceutiche (0,1% delle entrate nell'anno precedente)

Un abbraccio vincolante

Campagne di sensibilizzazione?

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

I protagonisti

Medici e società scientifiche

Pazienti e loro associazioni

Industrie farmaceutiche

Agenzie di pubbliche relazioni

**L'industria farmaceutica
influenza
anche i risultati degli studi**

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; 326 (31): 1167-70.

Multinazionali del tabacco

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%)

L'industria influenza i risultati degli studi

Association between competing interests and authors' conclusions: epidemiological study of randomised clinical trials published in the *BMJ*

Lise L Kjaergard, Bodil Als-Nielsen

Conclusions Authors' conclusions in randomised clinical trials significantly favoured experimental interventions if financial competing interests were declared. Other competing interests were not significantly associated with authors' conclusions.

BMJ 2002;325:249.

Le conclusioni degli autori negli studi clinici randomizzati favoriscono il trattamento sotto sperimentazione quando ci sono **conflitti di interesse finanziari** dichiarati. Altri conflitti di interesse non sono associati con le conclusioni degli autori.

Come affrontare la questione



Trasparenza

Quanto si sa dei rapporti
tra industria farmaceutica
e associazioni di volontariato?

Siti, sponsor e trasparenza

Valutazione di 69 siti di **associazioni UK e internazionali**:

- Il 45% dichiara di aver ricevuto finanziamenti da industrie; dai rapporti annuali risulta un n. maggiore di industrie finanziatrici rispetto al web
- 4 (6%) definiscono propria politica su conflitti di interesse
- Nessuno dei 37 rapporti annuali sui finanziamenti ricevuti fornisce informazioni sufficienti per stabilire la percentuale di finanziamenti dalle industrie
- Un terzo dei siti presenta logo di industrie o link a siti di industrie
- Il 10% pubblica una presentazione di un'industria farmaceutica, alcuni anche con riferimenti a marche di farmaci

Siti, sponsor e trasparenza

Valutazione (anno 2010) di 157 siti di **associazioni di volontariato italiane** con finanziamenti da almeno un'industria farmaceutica

- 46 (29%) dichiarano di aver ricevuto finanziamenti da industrie farmaceutiche, di queste 20 (43%) in home page o in sezione dedicata
- 3 (6% delle dichiaranti) specificano l'ammontare del finanziamento, 25 (54%) le attività finanziate, nessuna la % rispetto al budget totale
- 14 (9%) hanno un codice di condotta per rapporti con sponsor
- 42 (27%) hanno link a siti che appartengono o sono sponsorizzati da industrie farmaceutiche
- 30 (19%) pubblicano resoconto annuale dei finanziamenti

Trasparenza di siti di associazioni di pazienti e cittadini[^]

	diabete n.49	tumo re n.24	emato logiche n.21	neuro degene rative n.12	auto immuni n.10	cardio vascol ari n.5	AIDS HIV n.6	trapianti n.5	disordini comporta mento n.4	respi ratorie n.2	cittadini n.7
Dichiara di ricevere soldi da industria	15(31)	7(29)	3 (14)	3(25)	2(20)	2(40)	2(33)	0	1(25)	2(100)	5(71)
Dichiara quanto	1(7)	0	1(33)	0	0	0	1(50)	-	0	0	0
Dichiara attività	9(60)	1(14)	2(67)	2(67)	1(50)	1(50)	2(100)	-	1(100)	1(50)	2(29)
Ha codice di condotta	2(4)	2(8)	0	2(22)	0	1(20)	1(33)	0	0	2(100)	4
Bilancio online	5(10)	6(25)	7 (33)	3(25)	1(10)	2(40)	2(33)	0	0	1(50)	2(29)

*psoriasi, osteoporosi, deficit della crescita...

[^]dati per associazioni classificate come "altre" non riportati

Siti, sponsor e trasparenza

Valutazione (anno 2010) di 17 **siti di industrie farmaceutiche** italiane/con sede italiana che hanno finanziato almeno un'associazione di volontariato:

- 13 (76%) dichiarano il nome di almeno un'associazione finanziata, di queste 11 (85%) in home page o in area dedicata
- 2 (15% delle dichiaranti) specificano l'ammontare del finanziamento, 4 (31%) le attività finanziate
- 15 (88%) hanno un codice di condotta per rapporti con associazioni
- 5 (38%) hanno link a siti di associazioni di volontariato
- 9 hanno siti internazionali che riportano informazioni diverse rispetto al sito italiano (77% di quelle che siti internazionali)

Come affrontare la questione

- **Non dipendere da un unico sponsor, o da un solo tipo di sponsor**
- **Finanziamenti incondizionati: farsi finanziare progetto già definito, pacchetti di interventi o progetti**
- **Mantenere indipendenza di informazione, divulgazione su attività e progetti**
- **Informazione e consapevolezza**
- **Rendere pubblici su web donazioni, finanziamenti da industria (anche in % su budget), attività finanziate**
- **Rendere pubblico il bilancio**
- **Codici etici, linee guide**

È sufficiente per
mantenere
indipendenza e
credibilità?



Come affrontare la questione

Confronto e discussione
tra associazioni
su questo tema