



Le cure alternative

31 gennaio 2014



Non ho nulla da perdere a provarlo

Cure miracolose: guida per il paziente, AIFA, 2013

Introduzione, Sarah Mehta

Dozzine di notizie riguardano scoperte miracolose con benefici incredibili e generano la speranza di trovare un rimedio che offra qualcosa in più rispetto alle medicine convenzionali. Ma le prove a sostegno di questi supporti benefici non sono affidabili. Ciò produce insicurezza sui trattamenti da provare e su quale sia la linea di demarcazione. Convivere con una condizione debilitante è difficile, specialmente in mancanza di cure. 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.

Testimonianze

Abbiamo esaminato siti che presentano ricerche fasulle, 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

C'è un premio Nobel per la persona che saprà curare l'osteoartrite, la Sclerosi Multipla o l'Alzheimer e molte altre malattie. Perciò guardatevi da venditori e testimoni.

Caroline Richmond, Giornalista Scientifica

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

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. Il mio consiglio è di non cadere nel mio stesso terribile errore e di non dare fiducia a persone che non sono medici abilitati.

Christine affetta da una malattia della tiroide

Credo che il principale beneficio dell'agopuntura fosse sentire che stavo facendo qualcosa per i miei sintomi... ma costava 48 euro.

Pat Blalock affetta da sclerosi multipla

Siamo venuti a conoscenza di persone senza scrupoli che hanno realizzato enormi profitti grazie a trattamenti non sperimentati.

Carole Borges affetta da sclerosi multipla ed epilessia

Le terapie con cellule staminali sono all'inizio 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 utilità e 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, Biologia delle Cellule Staminali e Genetica Evolutiva

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

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. È molto difficile sapere di chi fidarsi su Internet.

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

Seguire 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 con malattia neuronale motoria

Circolano molte informazioni su come si possono prevenire o curare le malattie in tv, sui giornali o nel passaparola. Alcune di queste informazioni sono corrette, mentre molte sono storie a metà, informazioni distorte o semplicemente erranee. 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

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 affetta da sclerosi multipla

Coincidenza? I sintomi spesso 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. Credo che valga la pena provare a seguire queste diete di esclusione, se ne hai il tempo e l'energia. Sapendo però 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 affetta da sclerosi multipla

Consentire trattamenti non sono passati attraverso un processo di sperimentazione ufficiale, incoraggia individui senza scrupoli a commercializzare rimedi inefficaci a scopo di lucro.

Dr. Brian Dickie, MND Association

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 e paziente

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 affetta da sclerosi multipla

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

Negli ultimi 20 anni sono stata incoraggiata a provare così tanti farmaci o trattamenti costosi. Avrei fatto meglio 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

La medicina nelle notizie: speranze concrete o montature?

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 a effetto. Chiediti se il resto dell'articolo avvalorava il titolo. Se approfondisci un po', 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 una versione differente della storia, commenti che spesso vengono sepolti alla fine.

Esistono molti siti web che pubblicizzano terapie non sperimentate come trattamenti o cure e 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 esponano le diverse opzioni menzionando sia i rischi che i benefici. 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 una dichiarazione legale scritta 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?

È il caso di insospettirsi e ricordare che il marketing ha un ruolo importante.

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 hanno bisogno di effettuare prove cliniche approfondite prima di essere certi che un nuovo farmaco funzioni realmente e il suo impiego sia sicuro. 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 delle prove cliniche 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 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.

Le revisioni sistematiche

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.