

>IL COMMENTO

Più controlli su quei regali

DANIELA MINERVA

COSA dovrebbero fare i malati che non hanno le risorse necessarie per aiutare se stessi, far valere i loro diritti, finanziare studi utili? I duri e puri magari penseranno: tutto, ma non chiedere a Big Pharma. Eppure i piatti della bilancia traballano. Pensiamo a cosa ha realizzato per le donne malate di tumore al seno un'associazione come [Europa Donna](#), fondata da Umberto Veronesi, che si batte per migliorare i luoghi di cura in Italia. Pensiamo all'Arsla, che ha finanziato ricerche importantissime per i malati di Sla. Esisterebbero senza i finanziamenti delle industrie? Ne dubitiamo.

Sull'altro piatto della bilancia, però, pesa una sostanziale opacità del settore. Ci sono associazioni che sono di fatto scatole vuote: raccolgono e nessuno sa né chi rappresentano né dove mettono i soldi. Accumulano denaro senza dire quanta parte è destinata agli stipendi e ai viaggi dello staff, e quanta ai progetti. Anzi spesso lo staff è pletrico, i progetti ben miseri.

Ma non è tutto. Il più delle volte le donazioni delle aziende rientrano sotto la voce di bilancio della *social responsibility*, che non è, come malignamente si potrebbe pensare, la foglia di fico. È un'idea molto radicata nella cultura anglosassone, la cultura di Big Pharma: la società ci dà tanto e noi dobbiamo restituire qualcosa. Virtuoso. Poi, però, nelle dinamiche del mondo reale le virtù si appannano. Perché è ovvio che la prima cosa che vogliono i pazienti è l'accesso veloce ai farmaci e ai *device* (dalle strisce per misurare la glicemia alle protesi d'an-

ca) rimborsati dal Ssn, che è anche quello che vogliono le industrie. Quanto i malati diventino una clava che Big Pharma usa sulla politica per ottenere il massimo dipende dalla qualità dell'associazione. E anche degli uomini e donne delle istituzioni sanitarie, ministro in testa.

Ovvio che Big Pharma abbia un rapporto coi malati: sono i suoi stakeholder. Sono la sua stessa ragione d'essere. Perché anche ai più accaniti cacciatori di conflitti di interessi non potrà sfuggire che le case farmaceutiche fanno farmaci, i quali spesso funzionano e fanno star bene le persone. Non stupisce che si crei un'alleanza, stupisce piuttosto che spesso le associazioni sposino acriticamente le istanze delle aziende e chiedano a gran voce farmaci e presidi senza una concreta valutazione di efficacia e di utilità dei prodotti. Ci piacerebbe, invece, che usassero i soldi delle aziende per scoprire se una medicina è utile sul serio, se un *device* migliora davvero la loro vita.

Per questo chiunque raccoglie denari e fa lobby in materia sanitaria dovrebbe pubblicare sul web i bilanci dettagliando chi sono i donatori e come sono spesi i soldi, che elenchi i progetti in campo, dicendo quanto costano e chi sono i fornitori, e magari esponendoli al giudizio delle persone con malattia. Poi vorremmo sapere per ogni associazione quanti malati rappresenta, chi sono i clinici e i ricercatori che la sostengono. Diradando la nebbia che copre il settore sarà chiaro chi prende soldi per servire le industrie, chi per darsi uno stipendio e fare qualche gita, e chi, invece, per combattere malattia e disabilita.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

