

La evidencia científica y las *fake news* en salud



FAKE NEWS

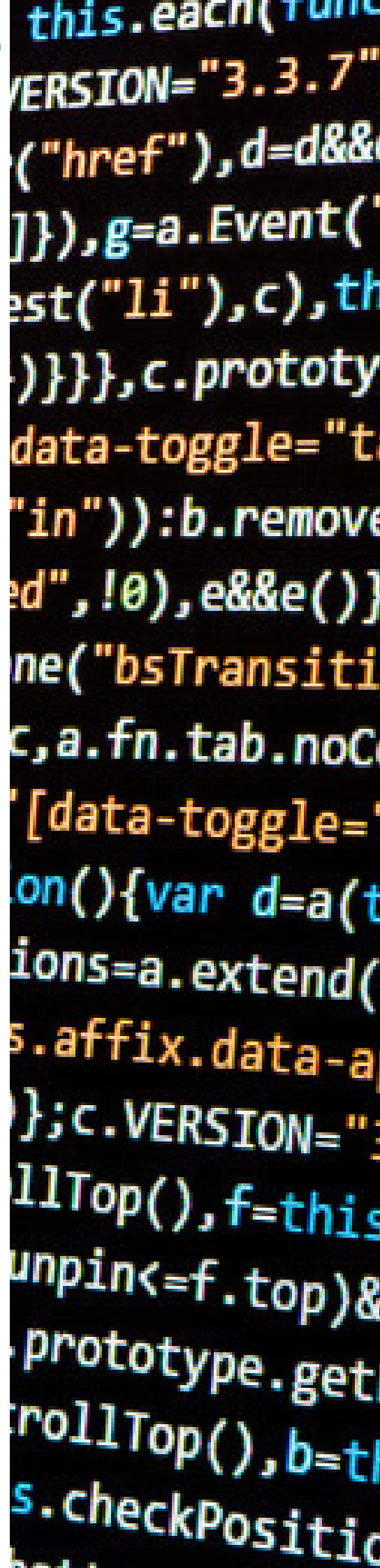
La salud en la cooperación al desarrollo y la acción humanitaria
Informe 2019

CIENCIA VS FAKE NEWS

Nunca en la historia de la humanidad ha habido tal capacidad de acceder a la información por parte de las personas que habitan el planeta. En 2019 se estima que hay en el mundo 4.400 millones de usuarios de Internet, de un total de población de 7.700 millones (un 56,8%)⁸². África, con el 37% de su población con acceso a Internet, es la región que menos acceso tiene, mientras que Norteamérica, con cerca del 90%, la que más. La cantidad de información que se mueve en el mundo supera con creces la capacidad que tenemos las personas de asimilarla. Cada día se generan 2,5 quintillones de bytes de datos, y se estima que para 2020 se crearán 1,7 megabytes de datos cada segundo para cada persona que habita el planeta, 40 zetabytes (40 x 10²¹bytes). El big data (conjuntos de datos o combinaciones de conjuntos de datos cuyo tamaño, complejidad y velocidad de crecimiento dificultan su captura, gestión, procesamiento o análisis mediante tecnologías y herramientas convencionales está creciendo enormemente en los últimos años. Se espera que el coste del análisis de big data suponga 103.000 millones de dólares en 2023. El big data en salud es uno de los que posiblemente más haya crecido; en concreto, hay autores que aseguran que últimamente los datos en salud suben un 48% cada año. Esta gran cantidad de datos de salud se pueden dividir en dos espacios fundamentales:

los datos individuales de la salud de las personas y la información sobre las políticas, estrategias o actividades sanitarias (terapéuticas, diagnósticas o preventivas). El big data es, bien utilizado, una poderosa herramienta que ayuda a tener evidencia para la mejora de la salud mundial.

A nivel individual cada persona se puede hacer la pregunta clave de cómo poder seleccionar la información más relevante y más creíble ante tal magnitud de información accesible.



Porque existe mucha información contradictoria en la red, que ayuda a que se esté poniendo en cuestión el papel de la ciencia y la evidencia científica en la toma de decisiones, tanto a nivel global como individual. Y la salud es el campo en el que, salvando quizás la negación del cambio climático, donde más se está dando esta confrontación con el paradigma científico. Muchas ideas falsas sobre la salud se extienden entre la población, aunque hay que recordar que la propagación de ideas falsas ha sucedido durante toda la historia de la humanidad; la diferencia actual es su gran capacidad de difusión.

Esta situación se debe a la confluencia de una serie de hechos. El primero es la enorme capacidad de difusión de cualquier tipo de idea, sea veraz o no. Y curiosamente, las ideas falsas parece que se extienden con más rapidez que las verdaderas. En un estudio realizado entre 2006 y 2017 se analizaron 126.000 historias (verdaderas y falsas) tuiteadas en ese tiempo y las falsas llegaban más lejos, más rápido y a más personas. El 1% top de las noticias falsas llegaban a entre 1.000 y 100.000 personas, mientras que las verdaderas difícilmente alcanzaban las 1.000 personas. La explicación que da el artículo se basa en dos aspectos: que las noticias falsas son más novedosas que las verdaderas y que buscan una respuesta emocional intensa. Mientras que las respuestas a las historias falsas inspiraron miedo, disgusto y sorpresa, las historias verdaderas inspiraron anticipación, tristeza, alegría y confianza. Otros aspectos que debemos mencionar es la disminución de la credibilidad de la ciencia, debido a una falta de transparencia que está presente en algunas decisiones. En el campo de la salud, por ejemplo, los intereses privados comerciales se han puesto en ocasiones por encima del derecho a la salud. Por último, la creciente complejidad, que tiene actualmente el paradigma científico, le aleja del conocimiento popular y acaba siendo difícil de comprender para una gran parte de la población.



La proliferación de las *fake news* en salud



En el libro “Denying to the grave” (“Negando hasta la tumba”), sus autores presentan las principales causas de por qué se niegan las aportaciones de las ciencias de la salud. Para los dos autores del libro, existen 7 causas fundamentales que explican por qué estamos viviendo una negación de hechos que tienen una evidencia convincente: (i) la aparición de un líder carismático, (ii) el miedo a la complejidad, (iii) el sesgo de la confirmación (relacionado con el uso de Internet), (iv) el aislamiento y la marginalización, (v) el intentar rellenar la brecha de la ignorancia o el desconocimiento, (vi) el miedo a las conspiraciones corporativas y/o gubernamentales, y (vii) la naturaleza de la predicción del riesgo o la dificultad de una relación causa efecto “pura”. Estos elementos explicarían el incremento de ideas falsas o no confirmadas sobre la salud que abundan en todo el planeta. A estos elementos le podríamos añadir alguno más: (viii) la dificultad de aunar las diferentes concepciones sobre qué es salud y enfermedad para las diferentes personas y comunidades que habitan el planeta, y (ix) la soberbia que ha tenido a veces el pensamiento occidental sobre algunos conocimientos tradicionales, que han sido desechados completamente sin analizar realmente las posibles ventajas y utilidades que puedan llegar a tener. Mete en el mismo saco intervenciones que pueden llegar a tener algún efecto beneficioso con otras que no lo tienen. En África, por ejemplo, podemos ver a la vez tratamientos tradicionales con hierbas o cortezas de árbol para combatir algunas enfermedades, que pueden tener su utilidad, con algunas intervenciones peligrosas para la salud, como poner tierra en el cordón umbilical del recién nacido, que le puede provocar tétanos neonatal.

El caso de las vacunas

Uno de los casos más paradigmáticos es la corriente en contra de las vacunas. Una corriente que no es nueva, pero que, basándose en diferentes ideas, está presente en cualquier parte del planeta. En 1998 un artículo firmado por el Doctor Andrew Wakefield aparecido en Lancet presentaba un estudio que pretendía relacionar la inoculación de una vacuna conjunta contra el sarampión, parotiditis y rubeola (denominada triple vírica) y problemas de salud como el autismo. Aunque en el mismo estudio se decía que “no se ha podido probar la relación entre la vacuna conjunta de sarampión, rubeola y parotiditis y los síndromes descritos” (eran sólo 12 casos los que se estudiaban), provocó una reacción popular de miedo a la vacunación, lo que se tradujo en una disminución del porcentaje de niños y niñas vacunados para el sarampión. Por ejemplo, en el Reino Unido las consecuencias de esta disminución de la vacunación fueron evidentes: de 56 casos de sarampión en 1998, se pasó a 1.348 casos y 2 muertes en 2008. Este artículo fue ampliamente criticado por la comunidad científica y finalmente se demostró que no tenía validez, retractándose del mismo 10 de los 12 autores del estudio.

En 2010 la revista Lancet también se retractó por completo de este artículo, encontrando muchos errores en el mismo.

El hecho innegable es que la incidencia de la mortalidad y morbilidad por sarampión ha disminuido enormemente en el mundo. En el año 2000, las muertes por esta enfermedad en el mundo alcanzaban las 550.000 personas, mientras que en 2017 la cifra disminuyó hasta las 110.000 muertes, un 80% menos en apenas 17 años. La única causa real de esta disminución fue el aumento de las tasas de vacunación, que pasaron del 72% al 85%, evitando en este tiempo 20,4 millones de muertes, siendo “una de las mejores inversiones en salud pública” según dijo la OMS. Sin embargo, la propia OMS afirma que de 2016 a 2017 hubo un incremento del 30% de casos de sarampión notificados. Las regiones de las Américas, del Mediterráneo Oriental y de Europa sufrieron los mayores incrementos del número de casos y el Pacífico Occidental fue la única región, según la OMS, en la que disminuyó la incidencia del sarampión. Todo el peso de la comunidad científica no ha convencido al conjunto de la población de la conveniencia de la vacunación. El estudio, desacreditado hace ya muchos años, sigue

GRÁFICO 1.4. EVOLUCIÓN DE CASOS DE SARAMPIÓN EN LA REGIÓN EUROPEA (2000-2018)



siendo utilizado hoy en día como explicación para no vacunar a menores de edad por parte de padres y madres, que ni siquiera se han leído el estudio pues en el mismo no se planteaba el no vacunar, sino que esos problemas aparecían por vacunar conjuntamente 3 enfermedades. Una de las causas que se utilizaron para explicar los problemas de salud derivados de las vacunas era la utilización en las vacunas del tiomersal, un componente que contiene etilmercurio y se utiliza para evitar el crecimiento de bacterias y hongos en algunas vacunas inactivadas (con virus muertos). La OMS afirma que no hay pruebas de que la cantidad de tiomersal utilizada en las vacunas suponga un riesgo para la salud, pero además informa que ese compuesto no se usa para la vacuna de la triple vírica, la del sarampión. El Comité Asesor de Vacunas de la Asociación Española de Pediatría afirma que en España no se usan mercuriales para ninguna vacuna regular del calendario vacunal de los menores de edad. Aunque las cifras europeas no son especialmente alarmantes por el momento, sí que nos enseñan que esta enfermedad y sus consecuencias no han desaparecido de nuestro entorno. La OMS afirma que, para prevenir epidemias de sarampión, un 95% de la población debe estar vacunada de dos dosis.

Y hay que recordar que una pequeña parte de la población no puede vacunarse porque han sido alérgicos con la primera dosis o por estar con algún tratamiento inmunosupresor, lo que provoca que sus defensas sean bajas. No vacunar a la población es tremendamente insolidario y pone en riesgo la salud y la vida de estas personas.

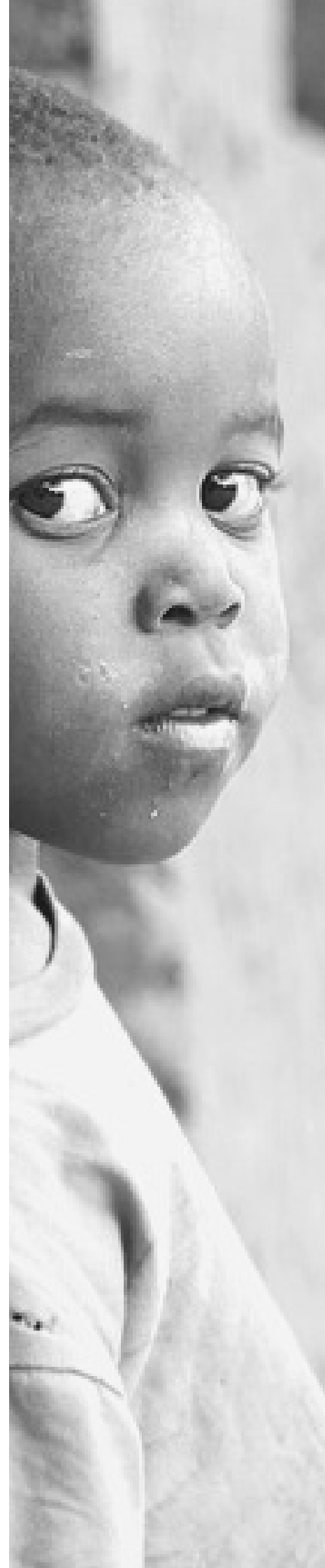
En 2018, Europa ha tenido un aumento de los casos de sarampión, superando las 83.000 infecciones y 74 muertes en la Región Europea de la OMS, cuando en 2016 hubo solamente 5.237 casos, 15 veces menos. 12 países se mantienen endémicos para sarampión, y en 4 se ha reestablecido la transmisión de esta enfermedad. Si bien este fuerte incremento es debido principalmente a la situación de inestabilidad de Ucrania, no explica todo este aumento de casos. 7 países tienen más de 1.000 casos: la mencionada Ucrania, Rusia, Francia, Grecia, Georgia, Italia y Serbia, éste último con el mayor número de muertes (14). Italia es el ejemplo de un país con datos preocupantes respecto al sarampión. Según el European Centre for Disease Prevention and Control, hubo 3.336 casos en 2012, pero en 2016 la cifra subió a 4.044 casos. El observatorio "Observe Science Society" ha realizado varios estudios sobre la percepción de las vacunaciones en




la población italiana. En 2015, el 19% de la población italiana se oponía a todo tipo de vacuna, mientras en 2017, tras un amplio debate público y con la aprobación de un decreto legislativo que obligó a una serie de vacunaciones obligatorias para los menores, la proporción bajó a un 8%. De hecho, los datos de menores vacunados por sarampión han crecido en 2018 y 2019. Pero la situación puede revertir en cualquier momento. En África también se han difundido rumores sobre la perversa utilización de las vacunas, concretamente un estado de Nigeria en 2004 se negó a vacunar alegando que la vacuna de la polio era utilizada para esterilizar a las mujeres. Y la utilización de estrategias sanitarias para ocultar otros intereses políticos no ayudan a eliminar esas ideas. En 2011 la población pakistaní conoció por el periódico “The Guardian” que la CIA había usado una campaña de vacunación en las operaciones de búsqueda y captura de Bin Laden. Esta información ayudó a fomentar las teorías conspirativas de los talibanes y, como consecuencia, las tasas de vacunación descendieron entre un 9% y un 13% entre la población de partidos islamistas.

Evidencias "científicas" que alimentan otras *fake news* en salud

Hay varios elementos que debilitan enormemente la credibilidad del paradigma científico sanitario, y que, por lo tanto, son utilizados como argumentos contra el mismo. Quizás el más importante es la falta de transparencia en la relación entre ciencia e intereses comerciales. Esta relación ha sido evidente, como veremos a continuación, y se utiliza para poner en cuestión todo el trabajo científico. La sociedad en la que vivimos, en la que se permite medicalizar la vida, es un caldo de cultivo para otro tipo de *fake news* en salud: las que relacionan intereses económicos con una posible evidencia científica que no lo es tanto.





En el Foro Mundial de Datos de las Naciones Unidas de 2018, mencionado al principio del capítulo, el 70% de las personas expertas sostenía que había una crisis en la credibilidad de los datos. En las últimas décadas se están difuminando de forma importante las separaciones que debe de haber entre las ventajas sociales que pueden traer los avances científicos y otro tipo de intereses comerciales y lucrativos. Por ejemplo, es una evidencia que, desde la aparición y el uso de los antibióticos, las sociedades dieron un paso de gigante en la mejora de su salud. No obstante, estamos viviendo actualmente en una sociedad donde limitamos el acceso a determinadas innovaciones terapéuticas a muchas personas, que sufren una morbilidad o mortalidad evitable con los conocimientos científicos actuales. Que la mayor parte de las muertes materno infantiles sean evitables, pero sigan sucediendo, nos confirma que se anteponen otros intereses al derecho a la salud de la población mundial. El acceso, sobre todo económico al arsenal terapéutico, preventivo y de diagnóstico, está limitado a una pequeña parte de la población mundial. Estos intereses económicos se pudieron ver en la comercialización del medicamento contra la hepatitis C, como ya vimos en el informe de 2018. La diferencia entre el coste de comercialización del medicamento (Sofosbuvir) y de producción en Estados Unidos fue 1.000 veces mayor, con lo que estaba claro que los intereses comerciales eran más importantes que la necesidad de que la totalidad de los pacientes tuvieran el mejor tratamiento posible contra esta enfermedad. Esta intromisión de intereses comerciales no se basa solamente en la equidad en el acceso, sino también en la divulgación científica, donde la injerencia de intereses comerciales le resta credibilidad al conjunto del conocimiento científico. Ha habido varios casos en este sentido. En 2009 el Dr. Reuben, que recibía dinero de Pfizer, asumió que había “fabricado datos” en 21 artículos científicos. Este doctor fue clave para que se utilizara el Celecoxib (de Pfizer) en la reducción de dolor de 6 meses a un año posterior a la cirugía. Es cierto que la mayoría de las revistas científicas dicen



que los autores y autoras deben nombrar sus posibles conflictos de intereses, pero no hay una investigación para confirmar que eso sea así. Cuando se descubren, ya ha habido una gran difusión de esa información falsa, dado que esos artículos son utilizados como citas en otros artículos científicos. Según el New York Times, los conflictos de intereses entre las personas que publican artículos se dan más frecuentemente de lo que se piensa. Según el periódico, docenas de doctores estadounidenses no han reportado en los últimos años sus relaciones financieras con compañías farmacéuticas y compañías de atención sanitaria cuando se publicaban sus estudios en revistas médicas. Nombran como ejemplos al presidente de la Sociedad Americana de Oncología Clínica, que dijo no tener conflictos en 50 artículos de revistas científicas, incluida la famosa British Medical Journal, pero recibió en el periodo en el que escribió esos artículos 8 millones de dólares para investigación de empresas privadas y 114.000 dólares de consultorías y charlas. O el Dr. Robert J. Alpern, decano de la Escuela de Medicina de Yale, quien no reveló que, en 2017, cuando escribió un artículo sobre un tratamiento experimental desarrollado por Tricida, estaba en la junta directiva de esa compañía, y que Tricida financió el ensayo clínico que fue el tema del artículo. También la relación entre las instituciones reguladoras y la industria farmacéutica resta credibilidad a las políticas que se desarrollan sobre la provisión de medicamentos. Desde que se descubrió que la talidomida, un medicamento comercializado para luchar contra las náuseas y los vómitos en el embarazo, provocó malformaciones en los fetos de mujeres embarazadas que tomaban este medicamento, el control de la comercialización de este medicamento se volvió más estricto. El “descontrol” sobre la comercialización de este medicamento supuso que unos 10.000 niños y niñas en todo el mundo nacieran con algún tipo de malformación debido a la talidomida.

En 1990 se crea el Consejo Internacional de armonización de los requisitos técnicos para el registro de medicamentos de uso humano (o ICH, por sus siglas

en inglés), proyecto que reúne a las autoridades reguladoras de medicamentos de EEUU, Europa y Japón, y las farmacéuticas, cuyo objetivo principal era, según describió la OMS, “proporcionar un foro para el debate constructivo sobre las diferencias reales y percibidas en los requisitos técnicos para la inscripción de nuevas entidades químicas”.

Existían otros objetivos, como son el “lograr una mayor armonización en la aplicación de directrices técnicas para el registro de nuevas entidades químicas o productos obtenidos por biotecnología por sus miembros, mejorar la eficacia del desarrollo de medicamentos en el mundo y reducir los estudios redundantes”. Sin embargo, la OMS también advertía en el año 2000 que esta institución no representaba los intereses de todo el mundo. Representa solamente a 17 países, que son el 15% de la población mundial, pero supone el 90% de las ventas anuales de medicamentos.

Desde los años 90 se han relajado las condiciones para sacar un medicamento al mercado. Antes tenía que ser un medicamento mejor que lo que había; ahora, con ser mejor que el placebo, es suficiente. Aunque se empiezan a ver ciertos procesos de transparencia sobre algunas decisiones en estas agencias reguladoras, aún queda camino por hacer. España también tiene que mejorar muchos procesos. La Comisión Interministerial de Precios de Medicamentos y Productos Sanitarios negocia con las compañías farmacéuticas los precios de la compra de medicamentos, pero no hay información pública de esas negociaciones. El director del Centro Nacional de Microbiología, que evaluaba la implantación o no de la vacuna de la meningitis B, recibió

50.000 euros de la empresa que la comercializaba en España, por lo que fue expulsado de su cargo. Y no resulta muy ético que la Sociedad Española de Pediatría reciba 2,3 millones en 5 años por prestar su imagen a productos de alimentación infantil que no son saludables, con alimentos con alta carga de azúcar, cuando hay una tendencia a limitar su ingesta. Por último, la falta de un consenso homogéneo en los mejores protocolos médicos que se utilizan incluso en un mismo país como España, y que, además, van variando con el tiempo, genera muchas dudas en la población sobre la credibilidad de las instituciones científicas. Muchas veces es debido a diferentes corrientes de pensamiento o escuelas dentro de cada especialidad médica. La denominada medicina basada en la evidencia, que debería fomentarse desde los colegios profesionales, debería de ayudar a mejorar estas situaciones, pero falta mucho por hacer. No debemos pensar sólo en medicina basada en la evidencia, sino en políticas basadas en la evidencia. Las fake news en salud son un aspecto complejo, que tiene que ver con muchas cuestiones que superan el ámbito de la sanidad. Pero hay algunos elementos que es necesario tener presentes para luchar contra ellas:

- Regulación: las instituciones públicas deben asumir la función de rectoría, con el objetivo prioritario de mejorar la salud de su ciudadanía.
- Transparencia en la regulación de cualquier actividad en la que se vea involucrada la salud.

- Evidencia: las revistas deben ser más estrictas en la lucha contra falsos estudios o pervertidos por intereses lucrativos. Evidencia, también, en las políticas de salud.

- Información: las sociedades científicas deben canalizar la información sanitaria, y no dejarse seducir por intereses económicos.

- Estudio: casi todos los estudios terminan con la frase “debemos seguir estudiando”. La investigación y la evaluación deben ser elementos clave en las políticas sanitarias de los países.

- Apertura: el paradigma científico debe reflexionar sobre otras formas de entender la salud que no sea exclusivamente como se ve en occidente. Hay otras formas de ver la salud que deben ser tenidas en cuenta.



