Cómo se vende una enfermedad y su tratamiento: el caso del TDAH en España

Enviado por ana el Jue, 03/24/2016 - 08:00
Antetítulo portada:
Salud
Título portada:
TDAH en España: cómo vender una enfermedad
Artículos relacionados portada:
Niños y niñas con TDAH: atrapados en la controversia
Foto portada:



Antetítulo (dentro):
Salud
Sección principal:
Cuerpo
Cuerpo:

Mikel Valverde es un psicólogo clínico que ha diseccionado concienzudamente la estrategia de marketing de la industria, utilizando el caso del TDAH. Se trata de un artículo publicado en la revista *Norte de Salud Mental* titulado "El arte de hacer visible lo invisible: el marketing en el TDAH". El texto lo utilizamos reconstruyéndolo (no lo utilizamos íntegro, añadimos información, lo ordenamos de manera distinta y le damos un formato de reseña).

El trabajo aborda la complejidad con la que la industria construye sus estrategias de marketing, no sólo el dirigido a los profesionales sanitarios sino también a la sociedad: "No hay una forma sencilla de protegerse de esa influencia", escribe el autor.

Mikel Valverde analiza el documento "TDAH: hacer visible lo invisible. Libro Blanco sobre el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH): propuestas políticas para abordar el impacto social, el coste y los resultados a largo plazo en apoyo a los afectados" de Young, Fitzgerald y Postma, presentado en mayo de 2013, el primer libro blanco de Europa sobre el TDAH.

El contenido del Libro Blanco es **calificado por Valverde como "absurdo"**. Se trata de "un análisis que mezcla estudios longitudinales, prospectivos y retrospectivos, y transversales, con grupo de comparación o sin ellos. Los tratamientos también se mezclan, e incluyen a los farmacológicos, los de terapia conductual y familiar, o multimodal; se trata de diferenciar entre tratar o no. Y los resultados se agrupan en nueve categorías, que también se mezclan en la conclusión (…). Las estratagemas empleadas en el estudio impiden afirmar cualquier cosa respecto a resultados, en cambio refleja la **capacidad de retorcer los datos** para dar la impresión de beneficio, tal como necesita el promotor y revisor del documento".

La presentación de este mediocre documento tuvo, sin embargo, repercusión en medios

profesionales y generalistas y, para el autor, tanto el Libro Blanco como sus reseñas siguen la **estructura argumental clásica del marketing farmacéutico**, que describió Alan Horwitz, sociólogo de la salud:

1. Hay un trastorno biológico/genético (que ha sido infradiagnosticado o inadecuadamente tratado).
2. Hay un tratamiento disponible, eficaz y seguro.
3. La falta de tratamiento, o su retraso, puede acarrear una gran carga, para las personas y para la sociedad. El tratamiento adecuado, por contra, se asocia a historias de éxito; a vidas plenas y exitosas.
4. Es necesario ser proactivo para detectar la condición ("hacer visible lo invisible") y tratarla.

Para que la estrategia tenga más credibilidad, las **voces implicadas deben ser "múltiples y diversas"** y el producto debe ser fruto de un consenso. Las voces que muestra el Libro Blanco son diversas y van desde el Parlamento europeo, expertos, mesas redondas, afectados, familias, salud, trabajo, justicia o escuela hasta asociaciones de pacientes.

Para Valverde este aspecto es fundamental: "La directriz estratégica del mensaje de marketing es mostrar la expresión de muchas voces, que incluye a todas las posibles asociadas al tema, y convergen en una dirección. Es un **mensaje polifónico**, que tiende a ocupar el arco completo de la percepción social del problema, desde el rigor de la ciencia hasta la emoción del afectado. Una presentación coral sortea más eficazmente la resistencia a la persuasión; con esta escenificación la estrategia publicitaria se difumina y no es visible, lo que también ayuda a naturalizar la información".

Son voces que tiene el potencial de influir ya que (1) hablan desde su experiencia, (2) son el abanico completo de las voces posibles, (3) están noblemente motivadas y (4) su mensaje resuena en múltiples espacios: "El mensaje se trasmitirá de forma continuada con el mismo entramado argumental en todos los espacios posibles, incluyendo los medios de comunicación, la formación continuada profesional, la escuela, el ambulatorio, internet, la política municipal, etc".

Pero la realidad es que **las voces han sido reunidas por un promotor**. El consenso es construido porque "ciertas voces y argumentos nunca se integrarán al coro". Activar múltiples voces requiere habilidad pero, sobre todo, dinero.

Para que todo funcione es necesario percibir otro detalle fundamental que es que **el promotor permanece en un discreto segundo plano**: "De hecho, en la mayor parte de las noticias sobre el documento no aparece el promotor. Éste hace hablar a otros, aunque ocasionalmente podría mostrar con orgullo haber creado ese tratamiento seguro y eficaz, aún así el valor de su producto es indicado por otros, por la ciencia. El marketing adopta el modelo del guiñol: quien genera la obra, crea el escenario para las voces y las orquesta, permanece fuera de escena. Evitando ser visto como promotor sortea que sus intereses se confundan con el ánimo de lucro".

Mikel Valverde destaca la "perspectiva mítica de las narrativas del marketing farmacéutico" que utiliza el **prestigio de la ciencia y la tecnología para construir las enfermedades y vender sus medicamentos**: "Cuando científicos de prestigio comunican, por ejemplo, sobre el TDAH, su diagnóstico y su genética, su relato, en el imaginario social, se une a otro que adscribe un gran valor a la ciencia y a los científicos, en una situación contemporánea en la que hay ciencia espacial, existe Skype o internet, se han dado numerosos avances médicos y se depende de numerosos artilugios útiles que sólo pueden existir porque los científicos han sido capaces de especializarse y comprender algo que la mayor parte de las personas no entiende".

Se trata no sólo de imponer una visión sino de acallar las visiones alternativas mediante **ciencia sesgada instrumental y un falso consenso**: "La información respaldada por la ciencia encuentra las puertas abiertas en la comunidad, y también en los profesionales del entorno sanitario y escolar, que no pueden conocer, digerir y absorber críticamente todo lo que se les ofrece… Si en el mensaje están implicados padres, profesionales médicos y del campo jurídico, psicólogos, pedagogos y orientadores, científicos, políticos, y otros, la perspectiva crítica tendrá más dificultad en surgir".

Sería semejante a la **estrategia de propaganda propuesta por Chomsky**:

1. Censura: “Los intereses empresariales se fusionan con los académicos para acabar formando una alianza poco saludable que funciona en contra de la comunicación objetiva de los resultados de la investigación clínica”.
2. Ingeniería de opinión: “Esta alianza es capaz de establecer las agendas de las reuniones y simposios médicos con el objetivo específico de vender los productos de los patrocinadores”.
3. Relaciones públicas: (Y de) “colocar a “sus expertos” como líderes de las revistas, las asociaciones médicas o los organismos de investigación sin fines de lucro”
4. Marginación de las culturas disidentes: (Para) “conseguir controlar y reprender adecuadamente a los valores atípicos”.

Rastreando a los promotores

El autor, además del análisis sociológico y comunicacional del Libro Blanco del TDAH, “rastrea” a los promotores. El documento, de 32 páginas, fue **impulsado y financiado por la farmacéutica Shire AG**. Shire Pharmaceuticals es la empresa líder de venta de fármacos en el sector TDAH, por encima de Janssen, Lilly, y otras, en EE UU, y que está en proceso de introducirse en Europa. Shire comercializa la lisdexanfetamina, Elvanse®, ya a la venta en España, y Equasym®, mezcla de metilfenidato común y de acción retardada.

El libro blanco tuvo el apoyo de European Brain Council (EBC), un lobby que, como pone en su web, está “formado por las organizaciones europeas de neurología, neurocirugía, psiquiatría, investigación básica del cerebro (neurociencia), así como organizaciones de pacientes y empresas como industrias farmacéuticas y biotecnológicas (…) con el objetivo de trabajar en estrecha colaboración con el Parlamento Europeo y la Comisión, los gobiernos nacionales, así como otros órganos de formulación de políticas“.

El Libro Blanco también contó con el apoyo de GAMIAN-Europe (Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks) autodefinida como, “una **organización paneuropea dirigida por pacientes** que representa los intereses de las personas afectadas por enfermedades mentales y aboga por sus derechos“. En 2013 recibió fondos de la industria farmacéutica que superaban los 100.000€, buena parte de su presupuesto.

Además del lobby y la asociación de pacientes, el Libro Blanco ha tenido detrás a una **potente empresa de marketing**, APCO Worldwide, con clientes que van desde Ikea a Microsoft, Novartis o United Airlines.

La redacción científica corrió a cargo de Complete Medical Comunnication, una empresa experta en **empaquetar conocimiento científico con fines comerciales** y que, según su propia publicidad “ofrece apoyo a medida para una amplia gama de publicaciones médicas y programas de comunicaciones de atención médica a través de muchas áreas terapéuticas (…). La amplitud y profundidad de nuestra experiencia nos permite satisfacer las necesidades de nuestros clientes con una combinación de perspicacia científica, experiencia comercial y la excelencia en la prestación de servicios”.

En España el documento traducido fue presentado en Madrid dentro del Plan de Acción en TDAH (PANDAH), una iniciativa de la farmacéutica Shire cuyo objetivo es “mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con el TDAH y, para ello, prioriza la dimensión sanitaria, económica y sociológica del trastorno (…). [Pretende] crear una sinergia entre las diferentes disciplinas implicadas en el TDAH: educación, psicología, sociología, pedagogía, pediatría, neuropediatría, psiquiatría infanto-juvenil, psiquiatría de adultos y representantes de las asociaciones de padres de niños con TDAH (…). Trabaja para convertirse en una **fuente única y completa de información y de recursos** para las personas afectadas por el TDAH”. PANDAH insiste en que la detección temprana y el tratamiento es la clave.

En la mesa de presentación del Libro Blanco intervinieron Fulgencio Madrid, presidente de la Federación Española de Asociaciones de Ayuda al Déficit de Atención e Hiperactividad (FEAADAH), el profesor y psiquiatra Javier Quintero, María Rodríguez Moneo, del Centro Nacional de Innovación e Investigación Educativa, Juan Manuel Moreno, secretario de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, y Susan Young autora del documento.

La FEAADAH, sigue el modelo de las empresas farmacéuticas de forma mimética. En su página web informa que está apoyada por Shire, Lilly, Janssen, Rubio y otras empresas. Impulsa también la petición a la OMS para que declare el **día mundial del TDAH**, implicando a todo tipo de asociaciones, a médicos, ciclistas, músicos, escritores y personas populares. El 25% de sus ingresos proceden de "patrocinios y mecenazgo privado" (aunque no se especifica origen), según los presupuestos publicados en su web.

Quienes firman el Libro Blanco –S. Young, M. Fitzgerald y M.J. Postma– son **líderes de opinión que reciben honorarios de Shire**, como se indica en el documento. En concreto la psicóloga Susan Young está también al frente de la asociación UKAP (UK ADHD Partnership), y con la campaña "Better Future", tras la cual está Shire, y que intenta introducir en el mundo escolar del Reino Unido la perspectiva habitual del TDAH.

Como indica el autor del artículo, Mikel Valverde, "ahora tenemos la perspectiva para comprender que el ciclo de actividad completo, que incluye el documento, las convocatorias, los actos, los hablantes, las asociaciones, los profesionales, las invitaciones, y las noticias, **están bajo la influencia y motivación de Shire**, que ha convocado a las voces y les ha dado su papel, y ha financiado el entramado". Y continúa: "El informe es también una palanca para que sus recomendaciones se consideren en el mundo político de la Comunidad Europea y de los distintos gobiernos. En este sentido este tipo de actividad es estratégica, como no podría ser de otra forma, y quiere generar cambios en el escenario asistencial, que sitúe a la empresa promotora en una posición de mercado más favorable".

Marketing farmacéutico: una actividad empresarial

Una vez construido el consenso científico y social, la empresarialización del mercado farmacéutico naturaliza perfectamente estas estrategias comerciales, quitándoles cualquier connotación negativa: es un negocio.

Valverde pone el ejemplo de la campaña de publicidad en la comercialización de Concerta® de Janssen, 'La aventura del día a día con TDAH', que ganó el premio de marketing Aspid de Plata por "buscar nuevas fórmulas para difundir y divulgar la patología".

Laurence Mallick, jefe de Productos en Janssen-Cilag, afirma que "hoy en día es importante estar presentes en todos los canales, tanto en los tradicionales como en los digitales (…). Hacemos mucho hincapié en la educación también para los padres y hemos trabajado mano a mano con todas las asociaciones de pacientes para darles información educativa sobre el trastorno (…). **Hay que seguir creando concienciación** (…), tanto en la comunidad médica como entre familiares, los propios pacientes, los educadores y a través de las asociaciones (…). **Hay muchos pacientes todavía no diagnosticados, no tratados**". No cabe duda de que los esfuerzos comerciales de Janssen por introducir el Concerta® tuvieron éxito.

El Libro Blanco es un **claro intento de Shire**, una farmacéutica líder en EE UU, **por intentar introducirse en el mercado europeo**. El negocio del TDAH en ese país produjo en 2012 cerca de 9.000 millones de dólares, con 4,6 millones de menores diagnosticados. Shire, la empresa líder en el sector del TDAH, ingresó 1.800 millones de dólares en 2012 por sus fármacos en este campo. Sólo Vyvanse® (Elvanse® en España) obtuvo 1.000 millones de dólares, con un incremento del 28% respecto al año anterior, y se prevé que en 2016 alcance los 1.700 millones de dólares.

En definitiva, la industria farmacéutica tiene razones para creer en el marketing complejo que promueve.

Asociaciones de pacientes y los líderes de opinión

Para Valverde hay dos agentes imprescindibles en el marketing complejo de la industria: los representantes de los pacientes y los líderes de opinión o Knowledge Opinion Leaders (KOL) en inglés.

Las asociaciones de pacientes "resultan ser claves para la industria al encarnar la voz más emotiva, la del que se encuentra en dificultades –con mayor frecuencia sus familiares- y suspira por un tratamiento que resuelva las dificultades. Este agente está más dispuesto a recibir noticias esperanzadoras de nuevos tratamientos. La activación de estas voces, refiriendo historias de fracaso y de éxito, resalta la necesidad del tratamiento (…). Su voz es especialmente creíble".

La penetración de la industria en las asociaciones resulta visible, pero en España se desconocen las peculiaridades de los lazos concretos entre ambas y, sobre todo, su profundidad

Estas asociaciones, en su mayoría, defienden el mismo modelo que la industria, y **algunas de ellas suministran el material educativo de las propias farmacéuticas** o de sus KOL en sus páginas web. De hecho pueden llegar a movilizarse para exigir al Estado alguna medida en base a la peculiaridad del trastorno o la financiación de los fármacos.

Como acertadamente escribe Valverde "**está por conocer una movilización que se dirija a la industria**; como pedir una bajada de los precios de los fármacos o exigir mejores estudios, como lo resalta el psiquiatra B. Goldacre".

En EE UU, donde se conocen los datos, **muchas de las asociaciones sobre el TDAH, reciben dinero de las farmacéuticas**, como Lilly, McNeil, Novartis, Shire, UCB, Cephalon, Janssen y Pfizer. La asociación CHADD, con más de 200 sedes, que promueve el uso de fármacos, y con impacto en el mundo escolar, recibió entre 2002 y 2003 674.000 dólares en donaciones de la industria. Entre 2001 y 2009, CHADD recibió unos 7 millones de dólares. En 2012, Shire proporcionó 123.416 dólares a las asociaciones en defensa del los pacientes con TDAH en EE UU.

La otra voz imprescindible en el relato que transmite el marketing farmacéutico es la de los líderes de opinión, Key Opinion Leaders, "**personas con prestigio científico que colaboran con la industria** al objeto de promover el reconocimiento de un trastorno o defender un tratamiento. También son contratados por la industria para realizar estudios, informes y suministrar formación. Su papel es imprescindible para ligar una condición con el tratamiento; representan el rol de custodios del saber científico… aportan el factor de credibilidad ante los profesionales y prescriptores, ante las asociaciones en defensa del paciente y ante la sociedad".

Seguramente al KOL no le gusta ser identificado como hombre anuncio, y sólo desea mostrar capacidad científica, pero su papel en el marketing es imprescindible. No debe extrañar que la industria trate exquisitamente a los KOL, proporcionándoles lo que desean, incluso impulsando sus carreras profesionales y académicas. El KOL y la industria mantienen una relación de interdependencia a la que ambos se deben, pudiendo resultar a veces muy enrevesada, como la del Dr. Biederman y Janssen.

El relato de medicar a los niños con TDAH

Los distintos relatos se engarzan unos con otros, como piezas de puzzle. El relato de "Hacer visible lo invisible" defendía que es mejor tratar el TDAH que no tratarlo, y que para ello es necesario establecer políticas asistenciales que involucren a la escuela, y a otros sectores sociales, para **detectar los casos precozmente**. El documento no se centraba en el tratamiento, aunque indicaba que el combinado era el más efectivo, fármacos más otras intervenciones. Lo que interesaba al promotor del documento es activar el proceso de identificación. El tratamiento se liga a otro relato que se activa en otro lugar.

Los relatos del tratamiento se trasmiten a los profesionales en distintos ámbitos: académico, asociaciones de familiares o de la comunidad por distintos medios incluidos los publirreportajes.

Uno de los relatos más relevantes son las Guías de Práctica Clínica (GPC). Estas guías son otro campo de intervención de la industria.

Valverde afirma que "la GPC española sobre el TDAH defiende que el tratamiento farmacológico es imprescindible. La composición de sus participantes, declarada en la GPC, muestra que dos terceras partes tienen lazos con la industria farmacéutica, con mayor porcentaje aún en el grupo de trabajo". Y critica las evidencias sesgadas utilizadas. "La mayor parte de las pruebas aportadas, calificadas como sólidas, no pueden decir nada al respecto, dada su brevísima duración".

La GPC hace caso omiso de las pruebas que evidencian que **no hay pruebas de que tratamiento farmacológico sea superior al placebo a los 3 años de tratamiento** y las que señalan su inferioridad a los 8 años. Nosotros abordamos extensamente la crítica al estudio MTA y los importantes sesgos en los que incurren los autores a la hora de comunicar los resultados.

Valverde destaca como la GPC "**aconseja al profesional llevar el caso ante el juez en el supuesto de que los padres estuvieran en desacuerdo sobre medicar al niño diagnosticado del TDAH**". "Y éste es el relato polifónico que llegó a los profesionales, que pueden llegar a creer que es la versión oficial, neutra y creíble".

Más diagnósticos, más pastillas, más beneficios

Mientras Shire introduce sus fármacos en Europa –y está de enhorabuena ya que ha conseguido que se autorice el uso de Vyvanse® (Elvanse®), uno de sus fármacos para el TDAH, para comedores compulsivos severos y moderados–, el cuadro TDAH evoluciona a nuevas variantes.

El **Tempo Cognitivo Lento (TCL)** es una de ellas. Recuerda al perfil inatento. Strattera® es el primer fármaco que ha mostrado aportar una mejoría. Aunque todavía no hay consenso sobre la lista de síntomas que lo define, promete ser un nuevo caladero de diagnósticos estimado en dos millones de niños en EE UU.

Barkley, que recibió de Lilly –la empresa que comercializa Strattera®– 118.000 dólares entre 2009 a 2012, afirma que se trata de "un trastorno que acabamos de identificar", y que "resulta excitante" que este fármaco funcione: ya ha publicado un listado de síntomas para que los profesionales de salud mental puedan identificarlo también entre los adultos.

Además acaban de ser propuestas otras **tres nuevas dimensiones para el TDAH asociados al temperamento**: leve, manifiesto (más impulsivo y sociable, y buscador de emociones), e irritable (más impulsivo y airado, y escasa capacidad de calmarse).

Y el mercado del TDAH se abre ya de forma imperiosa al diagnóstico de adultos que serán tratados con Strattera® y estimulantes. **Parecen buscarse especialmente dentro del grupo de personas con problemas adictivos**. Este cuadro ha recibido impulso al ser reconocido en el DSM V, y los KOL están suministrando formación sobre el trastorno y su tratamiento, también en España.

Resumen y reflexiones finales

Concluye Valverde: "Hemos visto que **la estrategia de marketing promociona tanto el trastorno como el tratamiento**, utiliza una retórica argumental determinada y una estrategia polifónica, dentro de otra a largo plazo, que ocupa el espacio de la percepción social sobre el tema. Se hace hablar a múltiples voces a las que se les puede atribuir buenas intenciones, mientras que el promotor del plan permanece en segundo plano. La estrategia tiene éxito, tanto en ocupar el campo social informativo, como en la obtención de beneficios económicos, además de impulsar cambios asistenciales"

Los esfuerzos realizados desde el ámbito profesional para proteger el juicio clínico son a juicio del Valverde insuficientes: "Hoy se están promoviendo algunas directrices para protegerse de la influencia de lo que se ha calificado como corrupción científica y manipulación, y del marketing. Y seguramente medidas como las de que se hagan visibles los conflictos de interés y otras ayudarán.

Aún así falta el suficiente impulso para que las asociaciones y las publicaciones especializadas del campo de salud mental exijan una ciencia más rigurosa y se activen al servicio del debate científico necesario, aunque se vislumbra cierto avance en esta cuestión (...). Aunque las medidas pueden ayudar, seguramente **no hay una capaz de proteger de la ciencia engañosa**".

Y hace algunas sugerencias:

1. "Puede que la mejor protección requiera **recuperar la perspectiva científica** e impulsar la práctica clínica como un encuentro con la persona en dificultades".
2. "Esto no significa renunciar a ningún método técnico, sino **usarlos y retirarlos en colaboración con el cliente**: personas que ayudan a personas podría resultar la esencia del encuentro clínico".
3. "Y recordar que el profesional también es voz y, aún sin pertenecer a una masa coral, puede decir y preguntar, también en los espacios sociales. **Reencontrar la voz de los clínicos** en un espacio social como agentes de salud pública además de un derecho seguramente es también una responsabilidad".

Recuadro:

El texto íntegro de este artículo ha sido publicado en la web NoGracias, organización civil independiente por la transparencia, la integridad y la equidad en las políticas de salud, la asistencia sanitaria y la investigación biomédica, basándose en el análisis realizado por Mikel Valverde, titulado "El arte de hacer visible lo invisible: el marketing en el TDAH".



Temáticos:
TDAH
Medicina
Industria farmacéutica
Sanidad
Edición impresa:

Licencia:
CC-by-SA
Posición Media:
Cuerpo del artículo
Compartir:

Tipo Artículo:
Normal
Autoría foto:
Olmo Calvo
Info de la autoria:
Médico de familia y presidente de la organización NoGracias
Autoría:
Abel Novoa
Formato imagen portada:
grande
Tipo de artículo:
Normal