

# Vita da cavia

Cari Romm, *The Atlantic*, Stati Uniti

Le persone che si guadagnano da vivere sottoponendosi ai test sui farmaci lavorano in condizioni estreme e sono poco tutelate. Ma hanno creato una rete per difendersi dagli abusi

**A** un certo punto dell'autunno del 2005, Brian Stone si è stancato di vomitare in un secchio e ha deciso di ribellarsi. Stone (che ci ha chiesto di non usare il suo vero nome) stava dando di stomaco tre volte alla settimana in un centro per ricerche mediche di Columbus, la città dell'Ohio di cui è originario. Era finito in quella situazione dopo aver seguito il consiglio di un tizio conosciuto in un bar. "Era ubriaco", ricorda Stone, "e continuava a blaterare di un posto dove lo pagavano 2.500 dollari solo per ingurgitare cocktail di antidolorifici e alcol. Tutti ridevano di lui e pensavano che dicesse sciocchezze". Invece era vero. All'epoca Stone lavorava part time in un ristorante e in fabbrica, e non era molto soddisfatto della sua vita. Affascinato dalla prospettiva di fare soldi in modo più facile, si è offerto come cavia per uno studio che voleva verificare gli effetti combinati dell'alcol e di un antidolorifico nell'arco di quattro settimane.

"Non era una passeggiata", dice. Molti dei partecipanti stavano malissimo. Lui continuava a vomitare anche mentre gli prelevavano il sangue. Quando era possibile, i ricercatori consigliavano ai soggetti di usare un secchio invece del bagno, perché così avrebbero potuto analizzare il vomito e vedere quanto della pillola era stato digerito prima di essere rigettato. Stone racconta che dopo la prima sessione ha cominciato ad andare in bagno di nascosto dopo ogni

dose per cercare di vomitare la pillola prima che cominciassero gli effetti collaterali. Il personale non se ne accorgeva, dice, e lui non ha confessato il trucco a nessuno degli altri partecipanti. "Se tenevo la bocca chiusa, pensavo di poterla fare franca".

Alla fine delle quattro settimane ha incassato i 2.500 dollari e ha giurato che non avrebbe mai più partecipato a un test clinico. Ma il suo proposito non è durato a lungo. Poco dopo, Stone si è offerto per un altro studio, questa volta su un farmaco per il diabete. La seconda esperienza è stata l'opposto della prima, dice: nessun effetto collaterale. Doveva solo inghiottire una pillola e rilassarsi tra una misurazione della pressione e un prelievo di sangue. Ha cominciato a cercare i numeri di tutte le cliniche dell'Ohio, dell'Indiana e del Michigan e a chiamarle regolarmente per sapere quando avrebbero fatto il prossimo test. Ogni volta faceva amicizia con altri partecipanti che gli suggerivano nuove opportunità. Ha smesso di lavorare e si è trasferito ad Austin, dove ci sono più centri di ricerca che a Columbus.

Oggi Stone non fa più affidamento sugli sconosciuti incontrati nei bar ma fa parte di una piccola comunità che si scambia le informazioni su queste opportunità di lavoro. Ogni volta che legge su internet di un nuovo studio che sta per cominciare, manda messaggi a tutti. E gli altri fanno la stessa cosa. I componenti di questo gruppo si autodefiniscono cavia, o topi da laboratorio. E si considerano dei professionisti.



FPG/HUITON ARCHIVE/GETTY IMAGES

Con l'esperienza, le cavia più serie imparano alcune regole. La prima: mai essere troppo sinceri. Robert Helms, un ex sindacalista in pensione di Filadelfia, cominciò a lavorare come cavia nei primi anni novanta. Quelli che facevano lo stesso mestiere gli insegnarono cosa dire e cosa non dire: "Di solito ti chiedono se ti sei mai ammalato o se qualcuno dei tuoi familiari si è mai ammalato. E la risposta dev'essere no".

## Pochi controlli

Per gli studi che richiedono soggetti sani, in genere il processo di selezione avviene in due fasi. La prima si svolge al telefono, quando la cavia chiama per dire di essere interessata. "In molti casi ti chiedono se hai mai fumato una sigaretta, anche una sola", afferma Stone. "E se dici di sì è finita. A volte devi aggirare la domanda". La seconda fase comincia quando l'aspirante cavia si presenta all'ambulatorio, dove è sottoposta a esami del sangue e delle urine e alla misu-



## Tre donne a cui è stato inoculato il virus del raffreddore per scopi di ricerca. Regno Unito, dicembre 1955

ti”, dice John Lewis, vicepresidente per gli affari pubblici dell’Association of clinical research organizations.

Secondo Helms, il rischio corso dalle case farmaceutiche è compensato dal fatto che, anche se mentono per poter entrare in uno studio, i professionisti come lui garantiscono che tutto fili liscio. “Hanno bisogno di persone affidabili, e le cavie professioniste arrivano in orario e non hanno paura degli aghi. Quando ci spiegano qualcosa, la capiamo perché sappiamo quello che stanno facendo”, dice. “Non sarà mai un disastro. I disastri succedono quando ci si affida a persone senza esperienza”.

### Battaglia sindacale

Le fasi dei test clinici sono tre. Alla fase 1 partecipano di solito dai venti agli ottanta soggetti sani, che vengono osservati per stabilire quali possono essere gli effetti collaterali di un farmaco e come viene metabolizzato dall’organismo. Se il medicinale è sicuro, si passa alla fase 2, che misura l’efficacia di quel farmaco rispetto a un altro o a un placebo. In questa fase i partecipanti sono persone che soffrono della malattia che il medicinale dovrebbe curare, e di solito vanno da qualche decina a qualche centinaio. La fase 3 – l’ultima prima di chiedere l’approvazione delle agenzie governative che si occupano della regolamentazione dei farmaci – può coinvolgere centinaia o anche migliaia di soggetti e verifica sia la sicurezza sia l’efficacia del farmaco, ma anche come agisce su diversi tipi di pazienti o in combinazione con altre medicine. Le cavie professioniste guadagnano soprattutto con i test della fase 1. Alcuni sono condotti dal personale degli ospedali o delle università, ma più spesso da organizzazioni di ricerca a contratto (Cro), che le aziende farmaceutiche assumono per gestire tutta la procedura, dai test al rapporto con le istituzioni.

In molti casi le cavie vengono ospitate nelle sedi delle Cro per tutta la durata dello studio. Di solito gli alloggi somigliano a dei dormitori, con più persone che dividono la stessa stanza. I pasti variano notevolmente per provenienza e per consumo: alcuni centri usano il catering, altri hanno una cucina interna, e a volte chiedono ai soggetti di mangiare tutto o controllano quello che avanza. Alcune sedi mettono a disposizione computer, tv, libri e riviste, in altri le cavie devono arrangiarsi a trovare dei passatempi. Gli studi della fase 1 sono anche i meno

razione di altri parametri vitali per verificare se quello che ha dichiarato è vero. Per alcuni studi (quelli che pagano meglio) c’è molta richiesta, e spesso al telefono i centri di ricerca accettano più persone di quelle di cui hanno bisogno, per poi fare una selezione dopo i test clinici. I professionisti sanno che nei giorni precedenti allo screening devono evitare l’alcol e le droghe. I più cauti si astengono anche dal fare esercizio fisico, per timore che un livello di creatinina superiore alla media possa dare l’impressione che abbiano bevuto.

Le cliniche si informano anche sul “periodo di disintossicazione”, cioè quando la persona ha finito di fare da cavia per uno studio precedente: quasi tutte richiedono che siano passati almeno trenta giorni. Lo fanno per la salute dei soggetti, ma anche per assicurarsi che i dati siano attendibili. Ci sono organizzazioni, come la Verified clinical trials, che vigilano sulle partecipazioni agli esperimenti controllando le strut-

ture in cui si svolgono gli studi. Un’équipe di ricerca può chiedere il loro aiuto per essere sicura che una persona non partecipi a più di uno studio contemporaneamente, o che non abbia fatto da cavia in un test troppo di recente. Ma spesso si fidano del fatto che siano i soggetti stessi a rispettare il periodo di disintossicazione. “Di solito diciamo: ‘Non ho partecipato a nessuno studio dall’ultima volta che sono stato qui’. Oppure: ‘Ne ho fatto uno l’anno scorso in questo o quel posto’”, continua Helms. “Le liste sono separate. E raramente si fanno controlli incrociati, capita solo quando un’infermiera lavora in due posti diversi. Può sembrare egoistico, ma il ragionamento è: io sono povero, ho bisogno di lavorare e le case farmaceutiche sono ricche sfondate”.

Se si scopre che una cavia ha mentito quella persona può essere scartata dall’esperimento, ma può essere anche l’intero studio a saltare. “È un vero danno per la scienza e per la veridicità dei dati raccol-

regolamentati. La legge obbliga le aziende a registrare i test su *clinicaltrials.gov* (il database delle autorità sanitarie) solo a partire dalla fase 2. “Penso che una persona che stia pensando di partecipare a uno di questi test vorrebbe conoscere almeno i dati sulla sicurezza”, dice Carl Elliott, professore di bioetica dell’università del Minnesota, che ha scritto molti articoli sull’etica delle ricerche con soggetti umani. “Ma non può farlo perché quei dati non sono su *Clinicaltrials.gov*”.

Nel 2001 Elliot ha partecipato alla stesura di un editoriale intitolato “Giustizia per le cavie professioniste”, in cui si sosteneva la necessità di un diverso trattamento per queste persone. “Diversamente dagli studi condotti sui pazienti, gli studi fatti con persone sane sono considerati alla stregua di lavori”, scriveva. L’articolo affermava che i partecipanti avrebbero dovuto poter contrattare il loro compenso in base ai disagi che dovevano affrontare durante i test. “In base alle linee guida sull’etica delle ricerche, i soggetti degli studi sono trattati come se fossero generosi volontari”, mi dice.

La questione della retribuzione per chi partecipa a una ricerca è particolarmente complicata, e il fatto di insistere sull’aspetto volontario della partecipazione è un modo con cui le case farmaceutiche si difendono dalle accuse di comportamento immorale. “Bisognerebbe chiedersi chi ha un mese o tre settimane liberi per andare ogni giorno in un centro ricerche o vivere lì tutto il tempo”, continuava Elliot. “Di solito si tratta di senzatetto, immigrati senza documenti, disoccupati, ex detenuti che hanno difficoltà a trovare un lavoro”. Pagare persone che appartengono a queste fasce deboli per poter immettere farmaci sperimentali nel loro corpo somiglia pericolosamente a uno sfruttamento. Ma considerare la retribuzione un problema secondario e non il motivo principale per cui molte persone si offrono come cavie permette di non vederle come dei dipendenti. “È un lavoro, ma non offre nessuna delle garanzie che hanno gli altri lavori”, dice Elliott. “Le cavie non hanno diritto al salario minimo, non possono iscriversi a un sindacato, non hanno diritto al sussidio di invalidità e neanche ai regolari controlli sulla salute e la sicurezza”.

Una volta Helms ha provato a risolvere questi problemi per conto suo. Alla fine del 2002 è stato scelto per partecipare a una ricerca su un ansiolitico, che doveva concludersi entro le vacanze natalizie. A causa di vari ritardi, i ricercatori hanno esteso lo studio fino a dopo Natale. I soggetti potevano prendersi una pausa ma non potevano bere

## Da sapere Fasi di studio

Le sperimentazioni cliniche in Italia, dati 2013

Esito	Sperimentazioni	%
Autorizzate	583	93,6
Negate	33	5,3
Ritirate	6	1,0
Interrotte	1	0,2
Totale	623	100

Sperimentazioni cliniche per tipologia della popolazione studiata, dati 2013

Tipologia	Sperimentazioni	%
Pazienti	565	98,1
Volontari sani	8	1,4
Pazienti e volontari sani	3	0,5
Totale	576	100

Fonte: Aifa

alcol, e questo ha infastidito molti di loro, perché speravano di godersi i giorni di festa. “Non gli è neanche venuto in mente che quando rovinò le vacanze a qualcuno dopo aver concordato un prezzo stai cambiando le carte in tavola”, afferma Helms. Questo, aggiunto al fatto che lo studio era particolarmente sgradevole perché richiedeva la raccolta delle feci, è stato sufficiente a spingere le cavie a ribellarsi. Tutte concordavano sul fatto che i 3.350 dollari pattuiti all’inizio non erano più sufficienti. Helms ha proposto di ingoiare pezzi di stoffa con la scritta “vogliamo più soldi”, per farli trovare ai ricercatori nelle feci che esaminavano. Ma alla fine hanno deciso di fare qualcosa di meno drastico e hanno presentato una richiesta scritta. Ha funzionato. La sera prima dell’interruzione per le feste, i ricercatori hanno comunicato al gruppo che la casa farmaceutica avevano accettato di aumentare il compenso di 800 dollari.

Elliott si preoccupa più della sicurezza che dei soldi. Negli Stati Uniti è impossibile parlare di ricerca medica sugli esseri umani senza ricordare i disastrosi esperimenti sulla sifilide di Tuskegee, in Alabama, o l’ampio uso che si fece dei detenuti come cavie per la fase 1 dagli anni quaranta agli anni settanta. Oggi esistono comitati etici che controllano i materiali usati negli studi e si assicurano che i partecipanti abbiano firmato un consenso informato. Inoltre la Food and drug administration (Fda), l’agenzia che si occupa di regolamentare i medicinali, può mandare ispettori per verificare le condizioni di vita nei centri in cui si fanno i test clinici. Tutto questo in teoria dovrebbe permettere di scoprire ed evitare gli abusi,

ma non sempre succede. Nel 2005 Bloomberg ha pubblicato un articolo su questa industria, descrivendo nei minimi particolari le sordide condizioni di un centro di Miami. Quasi tutte le cavie presenti erano immigrati poveri. Inoltre è molto difficile per la Fda controllare quello che succede in ogni centro dove ci sono esperimenti in corso.

Secondo Elliott anche i comitati etici nascondono dei problemi. In molti casi si tratta di organizzazioni non profit assunte dalle Cro o dalle case farmaceutiche. In pratica, sostiene Elliott, “per ottenere l’approvazione dello studio i produttori pagano un organo di controllo che sarà fortemente incentivato a non deluderli”. E neanche i comitati universitari, composti da professori che spesso devono giudicare il lavoro di colleghi, sono troppo affidabili.

## Un sistema facile

Un’altra regola che le cavie professioniste imparano presto è che è importante collaborare tra loro. Paul Clough gestisce il sito *Just another lab rat*, che fornisce alle persone che fanno da cavie tutte le informazioni necessarie. Il sito presenta una lista continuamente aggiornata degli studi previsti in tutto il paese, un glossario dei test di laboratorio più comuni, suggerimenti su come farsi reclutare (“se avete la pressione alta, vi conviene mangiare aglio tutti i giorni”), e perfino su cosa mettere in valigia (“i telefoni con fotocamera di solito sono ammessi, ma i ricercatori potrebbero coprire l’obiettivo con il nastro adesivo”). Sul sito c’è anche un forum che gli utenti usano per organizzare incontri o lasciare commenti sugli alloggi dei vari istituti. In un post, per esempio, un utente elogia i miglioramenti introdotti di recente da una clinica: “Hanno comprato nuove poltrone reclinabili che sono comodissime e tutti i partecipanti possono averne una. Ai pasti adesso provvede la Hyvee (una popolare catena di ristoranti) e sono veramente buoni”.

Clough, che integra i suoi guadagni come cavia vendendo spazi pubblicitari sul suo sito, ha una storia simile a quella di Stone. Nel 2004 viveva a Kansas City ed era momentaneamente disoccupato. “Ero nel settore delle costruzioni e delle pulizie, tutti lavori che spezzano la schiena”. Un giorno in biblioteca ha attaccato discorso con uno sconosciuto che gli ha parlato di un sistema facile e veloce per fare soldi. Seguendo il suo consiglio, Clough è riuscito a farsi reclutare per uno studio che pagava 600 dollari per tre notti. Appena uscito, ha cominciato a cercarne altri. Si è anche trasferito a Austin, dove all’epoca “si svolgevano molti



AL FENN (THE LIFE PICTURE COLLECTION / GETTY IMAGES)

test clinici”, e l’anno dopo ha fondato Just another lab rat.

“I dati esistevano già, erano a disposizione di tutti, non ho fatto altro che metterli insieme”, spiega. Il suo sito ha anche un precursore cartaceo: a metà degli anni novanta Helms, l’ex sindacalista di Filadelfia, aveva cominciato a raccogliere informazioni storiche, discussioni di bioetica e commenti sui centri di ricerca in una rivista che aveva chiamato Guinea Pig Zero.

Ma, nonostante queste risorse e condivisioni, il mondo delle cavie professioniste è una giungla. Gli entra in gioco dove i partecipanti sono pagati di più si riempiono nel giro di pochi minuti, mi dice Stone. Le cavie a tempo pieno possono guadagnare dai 15mila ai 40mila dollari all’anno. Stone, Clough e Helms hanno sempre integrato questa somma con qualche lavoretto o, nel caso di Clough, con il sito. “Se pagano bene, rinunci a tutti i tuoi principi”, dice Stone, che preferisce non partecipare agli studi sugli oppiacei, a meno che la somma offerta sia molto alta. E qui entra in gioco la sua rete di contatti tramite sms. L’accordo implicito tra i partecipanti è di condividere le notizie sugli studi più convenienti per poi registrarsi in massa prima che altri lo vengano a sapere. “È un accordo del tipo una mano lava

l’altra. Se io condivido le informazioni su uno studio e loro non fanno lo stesso, li escludo subito dal giro”. Ma neanche essere stati scelti è una garanzia. “A volte succede che i partecipanti denunciano altri che sono riusciti a farsi reclutare con l’inganno”, dice Clough. “Si mettono d’accordo tra loro, li smascherano e li fanno cacciare via”.

Ultima regola: per tante persone la parola cavia ha un’accezione negativa. Secondo l’Oxford english dictionary l’espressione “cavia” riferita ai “soggetti umani di un esperimento” fu usata per la prima volta nel 1913, dopo che George Bernard Shaw nella *Quintessenza dell’ibsenismo* aveva scritto: “La follia che non vede nel bambino nulla di più di quello che il vivisettore vede in una cavia: un oggetto su cui sperimentare allo scopo di manipolare il mondo”. All’epoca come strumenti di ricerca venivano usati i porcellini d’India, chiamati comunemente cavie domestiche. Quegli animalletti, usati regolarmente nei laboratori per tutto l’ottocento e il novecento, hanno consentito alla medicina di fare grandi scoperte, dalla vitamina C ai Pap test. Ma a metà del novecento caddero in disgrazia e furono sostituiti dai topi e dai ratti. Con il passare del tempo la parola cavia ha cominciato, nel bene o nel male, a essere associata alle persone che si

sottoponevano a esperimenti clinici. Nel 2012 Daniel Engber ha raccontato su Slate la storia del termine: “Chiamare qualcuno o qualcosa cavia può far pensare a un semplice esperimento (‘Joe Biden è stato mandato come cavia alla Casa Bianca’) o evocare lo spettro dello sfruttamento (l’esercito americano voleva ‘usare i giovani come cavie per poi gettarli via’). Questa immagine può semplicemente descrivere il processo scientifico o costituire un atto di accusa nei suoi confronti. Può essere un motivo di vanto o qualcosa da nascondere”.

Per molti di quelli che nella vita fanno le cavie di professione è soprattutto qualcosa da nascondere. Come amministratore del sito Just another lab rat, Clough è un volto noto tra i professionisti, ma dice di conoscere molte persone che parlano meno apertamente di quello che fanno. “È una specie di segreto osceno”, dice. “Conosco un tizio che, per giustificare il fatto che è sempre in giro per il paese, ha detto alla sua famiglia di essere un rappresentante di computer”. La famiglia di Stone pensa che la sua sia un’attività secondaria, qualcosa che fa nei fine settimana parallelamente a un lavoro più tradizionale. Con i suoi amici, però, è stato più sincero. “Sarebbe inutile nascondere”, dice. “Sono tutti cavie come me”. ♦ bt