



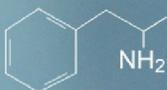
Kit de Herramientas en Política Pública



Combatir la Información errónea y la Desinformación en Salud



Recursos Digitales para Defensores de Pacientes en el Contexto Covid-19



Combatir la Información Errónea y la Desinformación en Salud

Visión

Las curas o tratamientos no comprobados son ahora parte de lo que la Organización Mundial de la Salud denomina como una “infodemia” de desinformación más amplia, que se presenta en muchas formas y puede ser peligrosa porque se propaga fácilmente ya sea por proveedores inescrupulosos de terapias alternativas o por individuos u organizaciones con motivaciones políticas que buscan desestabilizar la respuesta de la salud pública. Desafortunadamente, dado el alto nivel de ansiedad pública, las buenas intenciones de ayudar a los demás también pueden impulsar la rápida difusión de información errónea.

Los pacientes con afecciones crónicas y otros perfiles de alto riesgo son particularmente vulnerables a los proveedores que venden medicamentos, vacunas, kits de prueba u otros productos y servicios no comprobados de poco o ningún valor en la lucha contra el Covid-19. Algunos de estos productos pueden ser perjudiciales para los pacientes o contribuir a un mayor riesgo para la salud al hacer que los pacientes se sientan más seguros y, por lo tanto, reducir su protección.



El contexto posterior a la pandemia es un buen momento para que los países creen o fortalezcan sistemas nacionales para monitorear y combatir la información errónea sobre la salud. Se debería invitar a los PAG a participar en estos debates.

Si bien es un problema creciente, es igualmente importante que no exista una reacción exagerada a la información mala o engañosa, por ejemplo, a través de una aplicación excesiva. La desinformación no debe utilizarse como excusa para limitar las libertades de expresión, periodismo u otras formas de expresión existentes. Cuando la información se vuelve artificialmente limitada, altamente regulada o escasa, la salud pública se pone en riesgo.

Las organizaciones de pacientes han estado a la vanguardia en la educación de sus comunidades sobre la desinformación en Covid-19, particularmente cuando reclamos específicos no verificados impactan directamente en su comunidad de pacientes. Estos defensores están bien posicionados para educar a sus comunidades de pacientes sobre productos y reclamos no probados, así como las tácticas utilizadas por proveedores fraudulentos. Al mismo tiempo, los defensores de los pacientes pueden ser una voz de la razón cuando las autoridades reaccionan de forma exagerada a la información errónea y su difusión.

Brecha Política

En situaciones de mayor riesgo para la salud y la seguridad, es inaceptable que los pacientes tengan que estar en guardia contra la información errónea y el marketing agresivo de productos no probados. El contexto posterior a la pandemia es un buen momento para que los países creen o fortalezcan sistemas nacionales para monitorear y combatir la información errónea sobre la salud. **Se debería invitar a los PAG a participar en estos debates. Específicamente:**

- Solicitamos que se implementen planes nacionales para combatir afirmaciones de propiedades saludables fraudulentas de todo tipo,
- Los funcionarios gubernamentales deben estar dispuestos a trabajar con las organizaciones de pacientes en materiales educativos,
- Cuando se reconoce que la información errónea es particularmente peligrosa, pedimos que los funcionarios de salud tengan un mecanismo para identificar y reaccionar con rapidez, y
- Las autoridades deben encontrar medios razonables para corregir la información errónea cuando sea necesario sin una aplicación demasiado entusiasta que reprima la libre expresión y el intercambio abierto de información y opiniones.



Mensajes Clave

1.



La información errónea y el marketing fraudulento basado en afirmaciones científicas o médicas no comprobadas sobre Covid-19 pueden provocar daños directos e indirectos a pacientes y consumidores.

Por ejemplo, el acaparamiento de cloroquina basado en afirmaciones no comprobadas significa que algunos pacientes que dependen de ese medicamento para el lupus u otras afecciones pueden no tener acceso al medicamento para recibir tratamiento. La desinformación también tiene efectos insidiosos que son igualmente peligrosos, tanto al desplazar la información confiable, así como al aumentar el nivel de escepticismo de las guías oficiales de salud pública y de los funcionarios responsables de comunicar las amenazas para la salud.

Incluso antes de la pandemia, los riesgos de daño público potencial estaban aumentando debido a productos y servicios de salud no registrados o esquemas manipuladores debido a la relativa facilidad de los canales de “comercialización en línea” combinada con la dificultad para rastrear abusos y hacer cumplir las sanciones. **El aislamiento de Covid-19 y, a veces, la desesperación, han producido condiciones más que ideales para que los proveedores comercialicen sus productos como “soluciones.”**

2.



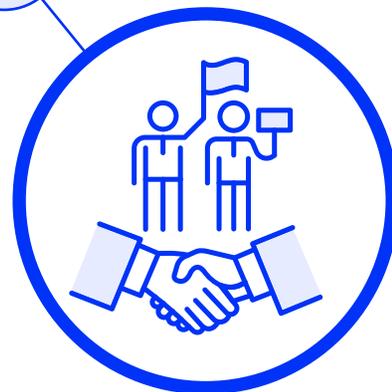
3.



Mantenerse al día con la mala información es la clave para mitigar las consecuencias negativas. Pero es insuficiente que los gobiernos simplemente proporcionen tanta información buena como sea posible. **La verdadera medida de la voluntad política es si los gobiernos trabajan para refutar activamente la información de salud incorrecta o equivocada.** Hay recursos globales disponibles para verificar afirmaciones o declaraciones dudosas. Los países deberían recopilar estos datos con regularidad y luego adaptar esta información en mensajes educativos que sean útiles en tiempo real para consumidores y pacientes.

4.

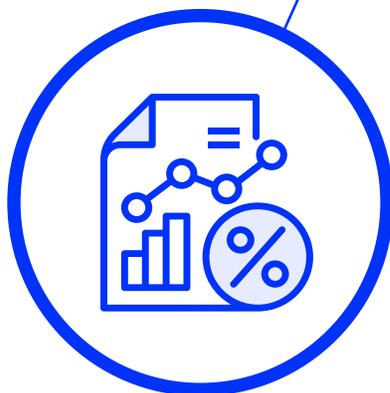
Las organizaciones de la sociedad civil, como los grupos de defensa de los pacientes, son un recurso potencial para los gobiernos con la voluntad política de combatir el fraude y evitar que la información errónea perjudique a los pacientes y consumidores. Pero la sociedad civil está infrautilizada a este respecto. **Trabajando juntos podemos llegar a una audiencia más amplia y crear conciencia pública sobre cómo reconocer y evitar estafas dañinas o la difusión de información errónea peligrosa.**



5.

Las condiciones económicas inciertas pueden ayudar a alimentar el fraude y el abuso relacionados con la desinformación.

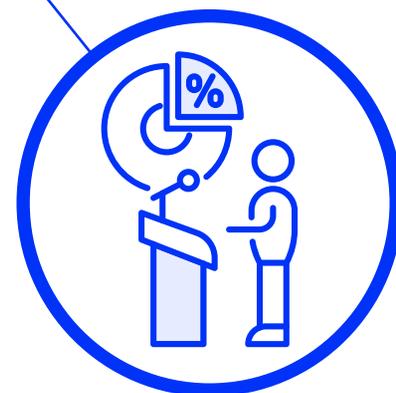
A veces, la mala información se propaga más rápido cuando los políticos o los propios funcionarios públicos electos propagan teorías o remedios no comprobados. Los funcionarios de salud responsables de denunciar información errónea y/o corregirla con información objetiva deben estar protegidos de interferencias políticas indebidas o represalias.

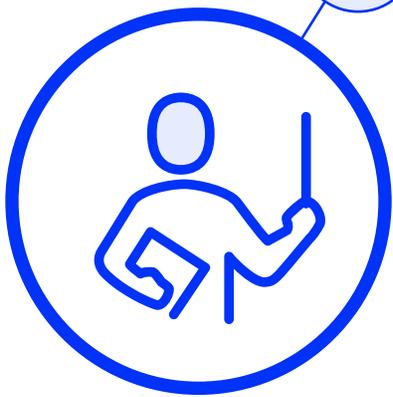


La creación de mecanismos proactivos para combatir el fraude y la información errónea relacionados con Covid-19 aumentará la capacidad futura de un país para emplear estas mismas técnicas para abordar las prácticas fraudulentas que existen en todo el espectro de la atención médica.

La capacidad de mitigar la disponibilidad de medicamentos falsos o de calidad inferior, o de rechazar afirmaciones médicas no comprobadas sobre cáncer o enfermedades cardíacas, por ejemplo, ayudará a aumentar la confianza del consumidor a largo plazo en el sistema de salud y el liderazgo de la gobernanza de la salud.

6.





7.

No se debe tolerar la aplicación demasiado entusiasta que reprime la libertad de expresión u otras formas de expresión. El enfoque prioritario debe ser proporcionar hechos y pruebas para refutar la información errónea, no crear un entorno en el que toda la información de salud pública esté estrictamente limitada o controlada.

Q&A



El mundo de la desinformación, los productos fraudulentos y los esquemas de marketing sin escrúpulos es complejo. Las autoridades intervienen cuando se infringen las leyes, pero muchos de estos esquemas aprovechan las leyes débiles y las lagunas legales tanto como se aprovechan de los consumidores. La información errónea peligrosa y la desinformación es difícil de controlar. **¿Cómo podría cualquier mecanismo navegar por esta complejidad?**

Answers

- La idea no es evitar las travesuras el cien por ciento de las veces, sino identificar casos claros de desinformación y marketing fraudulento no respaldado por la ciencia o la medicina. Incluso si es imposible probar el daño legalmente, las partes interesadas en la salud tienen la responsabilidad de proporcionar información objetiva y de contrapeso para educar y proteger a los pacientes y al público.
- La pandemia de Covid-19 ha estimulado un campo de investigación nuevo y en rápido crecimiento en salud pública llamado "infodemiología." Este campo de investigación busca desmitificar cómo se difunde la información errónea y qué acciones se pueden tomar para mitigar la mala información que se comparte. Nuestros gobiernos deben acoger y apoyar este nuevo campo de investigación si ha de ser útil para fortalecer la salud pública en nuestros países.

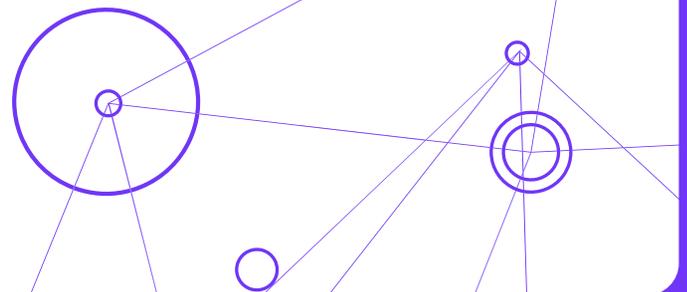


Answers

- De hecho, varias agencias identifican, monitorean y sancionan el mal comportamiento. Estos son importantes y se deben hacer todos los esfuerzos posibles para fortalecer la capacidad de supervisión y aplicación del gobierno. Sin embargo, los esfuerzos de las agencias suelen centrarse más en el fraude y el abuso institucional que en las amenazas a los pacientes y consumidores.
- Por lo general, hay mucha menos inversión gubernamental, si es que hay alguna, en mecanismos para monitorear y contrarrestar la información errónea sobre salud o para mitigar la comercialización fraudulenta de productos y servicios de salud potencialmente dañinos.
- Las comunidades de pacientes dependen particularmente de la buena ciencia y la medicina para encontrar continuamente una forma de tratar y eventualmente curar las enfermedades y condiciones que los afligen. La desinformación puede ser una seria amenaza para los posibles avances futuros al proporcionar el oxígeno necesario para que proliferen las creencias y plataformas "anti-ciencia."



Ya existen mecanismos en todo el gobierno para supervisar el sistema de salud, incluida la identificación de los malos actores que cometen fraude y abuso. **¿No son estos mismos mecanismos los que comparten colectivamente la responsabilidad de mantener seguros a los pacientes y consumidores?**



Research Resources

Un artículo del New York Times del 23/7/2020 documenta cómo funcionarios gubernamentales de varios países latinoamericanos, en algunos casos contrariamente a los consejos de sus propios Ministerios de Salud, están promoviendo el uso de dióxido de cloro, ivermectina y/o hidroxiquina, ninguno de los cuales ha demostrado ser eficaz para tratar el Covid-19 y podría causar más daño que bien.

<https://www.nytimes.com/2020/07/23/world/americas/chlorine-coronavirus-bolivia-latin-america.html>

Un artículo de opinión del New York Times el 22/7/2020 analiza cómo los consejos de salud pública a veces pueden parecer arrogantes o demasiado agresivos. Esta arrogancia percibida puede ser contraproducente cuando las comunidades deciden no prestar atención a la guía o rebelarse abiertamente contra ella. La clave es generar confianza, proporcionar buena información y, a veces, reconocer abiertamente que la salud pública no tiene todas las respuestas o soluciones en todas las situaciones. El artículo analiza cómo la confianza en la salud pública puede erosionarse con el tiempo, especialmente cuando existen teorías de conspiración, prejuicios políticos y otras fuentes de mala información para propagar explicaciones alternativas.

<https://www.nytimes.com/2020/07/22/opinion/coronavirus-health-experts.html>

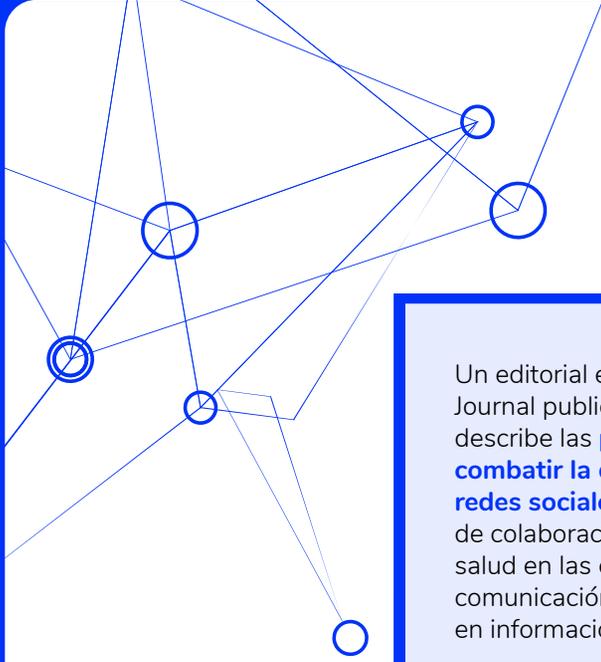
Esta arrogancia percibida puede ser contraproducente cuando las comunidades deciden no prestar atención a la guía o rebelarse abiertamente contra ella. La clave es generar confianza, proporcionar buena información y, a veces, reconocer abiertamente que la salud pública no tiene todas las respuestas o soluciones en todas las situaciones. El artículo analiza cómo la confianza en la salud pública puede erosionarse con el tiempo, especialmente cuando existen teorías de conspiración, prejuicios políticos y otras fuentes de mala información para propagar explicaciones alternativas.

Un artículo del 21/5/2020 en The Conversation, un medio de noticias en línea, proporciona una buena descripción general de la desinformación de Covid-19, las contramedidas que se están implementando y lo que puede hacer para detener su propagación.

<https://theconversation.com/5-ways-to-help-stop-the-infodemic-the-increasing-misinformation-about-coronavirus-137561>

<https://www.oecd-forum.org/posts/fighting-disinformation-a-key-pillar-of-the-covid-19-recovery>

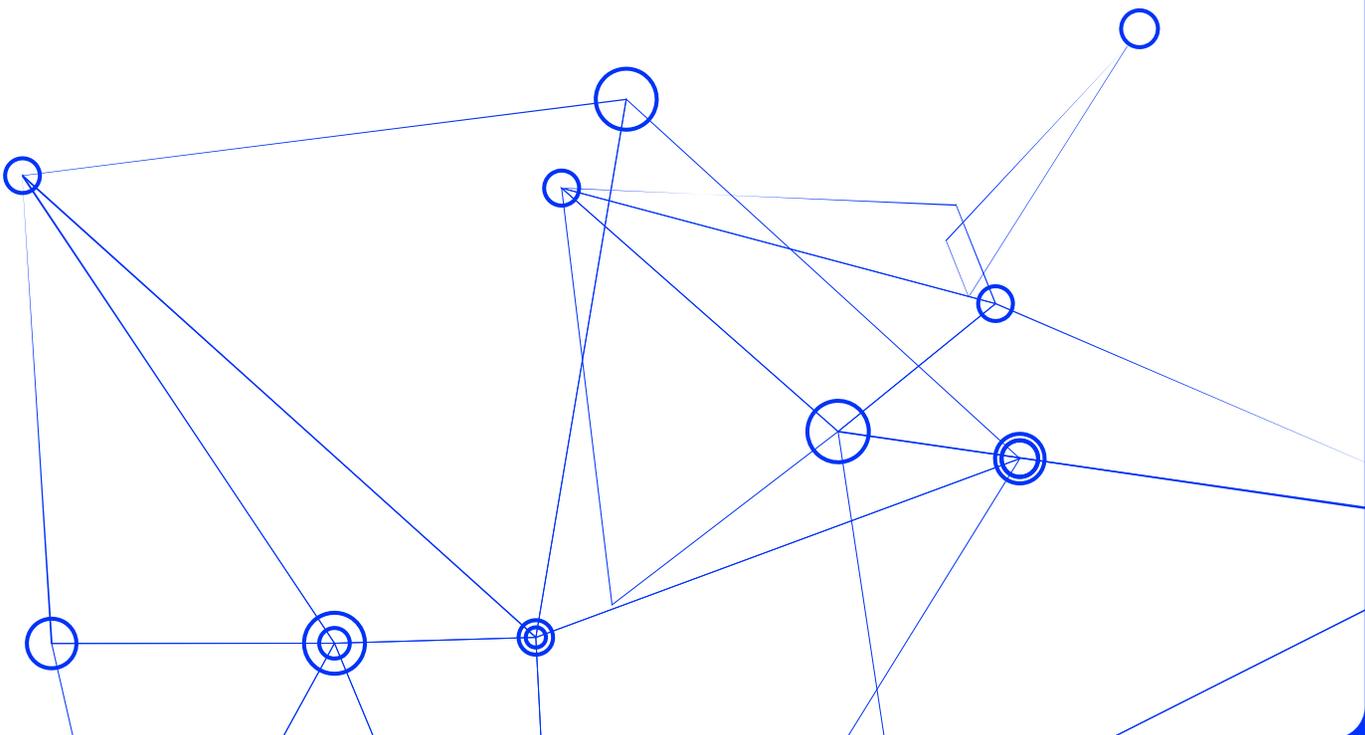
La OCDE publicó un informe el 3/7/2020 titulado Transparencia, comunicación y confianza: **El papel de la comunicación pública en la respuesta a la ola de desinformación sobre el nuevo coronavirus**. Puede leer un artículo de la OCDE sobre esto: Lucha contra la desinformación: un pilar clave de la recuperación del COVID-19.



Un editorial en el Postgraduate Medical Journal publicado en noviembre de 2019 describe las **posibles Estrategias para combatir la desinformación médica en las redes sociales**, incluidas las asociaciones de colaboración entre organizaciones de salud en las comunidades, especialistas en comunicación de salud pública y expertos en información de salud.

<https://pmj.bmj.com/content/postgradmedj/96/1131/4.full.pdf>

<https://webfoundation.org/2020/04/we-must-all-fight-the-global-pandemic-of-misinformation-while-protecting-free-expression/>



La World Wide Web Foundation publicó un informe de política de Covid-19 sobre desinformación el 7 de abril de 2020. El informe incluye recomendaciones específicas para los gobiernos, empresas y ciudadanos. **Se puede encontrar un artículo que describe estas recomendaciones y con enlaces al resumen completo.**

Citas de la Investigación

1.

“El Covid-19 es un ejemplo reciente en una larga lista de “infodemias erróneas”: **brotes de desinformación que llegan a tener un impacto tan real en la salud pública como la propia epidemia.** Las enfermedades transmisibles como la influenza, el Zika y el Ébola, que atraen mucha atención pública en los momentos del brote, pero también enfermedades crónicas como la diabetes y tratamientos como las vacunas, han provocado “explicaciones alternativas”. Todos importan. Por las formas en que desvían la atención del público de los consejos médicos; y por el peligro de que, en este estado de distracción, no alcancemos los comportamientos que salvan vidas.”

De un informe conjunto publicado por Africa Check, Chequeado y hecho completo. Información errónea sobre salud en África, América Latina y el Reino Unido: impactos y posibles soluciones. Mayo de 2020 / actualizado en julio de 2020. Disponible en <https://fullfact.org/media/uploads/en-tackling-health-misinfo.pdf>.

2.

“...el fenómeno de una ‘infodemia’ ha escalado a un nivel que requiere una respuesta coordinada ...de manera similar a una epidemia, se propaga entre humanos a través de sistemas de información digitales y físicos... y dificulta que las personas encuentren fuentes y orientación confiables cuando las necesiten. Durante epidemias y crisis, se vuelve aún más importante difundir información precisa rápidamente, identificar y reducir las barreras para que las personas tomen medidas para protegerse a sí mismas, a sus familias y comunidades contra la infección. Incluso cuando las personas tienen acceso a información de alta calidad, todavía existen barreras que deben superar para tomar la acción recomendada. Al igual que los patógenos en las epidemias, la información errónea se propaga más y más rápido y agrega complejidad a la respuesta de emergencia de salud.”

De la publicación posterior a la conferencia de la 1ª Conferencia de Infodemiología de la OMS: Cómo las infodemias afectan al mundo y cómo se pueden gestionar. Organización Mundial de la Salud, julio de 2020. Disponible en <https://www.who.int/docs/default-source/epi-win/infodemic-management/post-infodemiology-conference-scientific-booklet.pdf>.

3.

“La salud y la vida están en riesgo con los criminales que explotan la crisis del COVID-19 para sacar provecho de la ansiedad pública y la mayor demanda de PPE y medicamentos...los grupos del crimen organizado transnacional aprovechan las lagunas en la regulación y supervisión nacionales para vender productos médicos de calidad inferior y falsificados. **Necesitamos ayudar a los países a aumentar la cooperación para cerrar brechas, desarrollar la capacidad de aplicación de la ley y justicia penal, e impulsar la conciencia pública para mantener a las personas seguras.**”

Ghada Waly, Directora Ejecutiva de la Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito (UNODC), en julio de 2020. Informe de la UNODC sobre el tráfico de productos médicos relacionado con el Covid-19 como una amenaza para la salud pública, disponible en https://www.unodc.org/documents/data-and-analysis/covid/COVID-19_research_brief_trafficking_medical_products.pdf.

4.

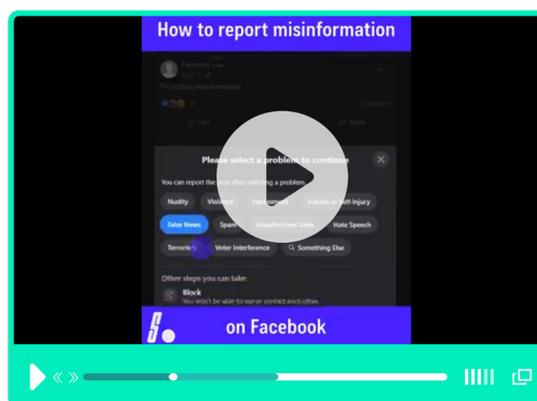
“Sin preparación para garantizar la calidad de las pruebas de diagnóstico, los medicamentos y las vacunas, el mundo corre el riesgo de una pandemia paralela de productos falsificados y de calidad inferior. Se necesitan intervenciones a nivel mundial para garantizar el acceso a productos médicos seguros, de calidad garantizada y eficaces de los que dependerá la población mundial...la calidad de los medicamentos es vulnerable al miedo, la desesperación y la desinformación. **Si bien esperamos que la investigación acelerada de COVID-19 proporcione los medios para combatir esta pandemia, debemos asegurarnos de que el acceso a productos médicos de calidad asequibles, particularmente en entornos de bajos recursos, no se convierta en otra víctima.**”

De Newton PN, Bond KC y 54 signatarios de 20 países. COVID-19 y los riesgos para el suministro y la calidad de las pruebas, los medicamentos y las vacunas. Lancet Glob Health 2020; publicado en línea el 9 de abril. Disponible en [https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X\(20\)30136-4/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X(20)30136-4/fulltext). Versión en español en [https://www.thelancet.com/cms/10.1016/S2214-109X\(20\)30136-4/attachment/d1125ff7-f4b9-42dc-8fa6-a037605ddd74/mmc2.pdf](https://www.thelancet.com/cms/10.1016/S2214-109X(20)30136-4/attachment/d1125ff7-f4b9-42dc-8fa6-a037605ddd74/mmc2.pdf).

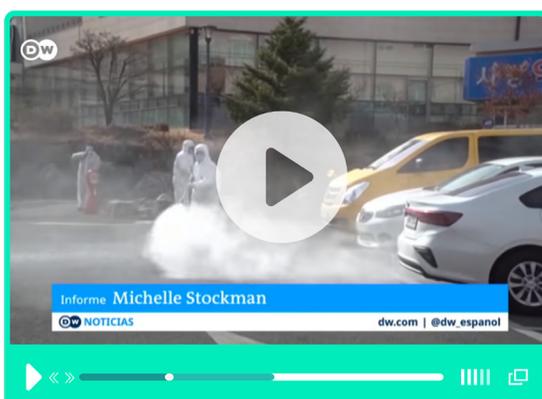
Videos



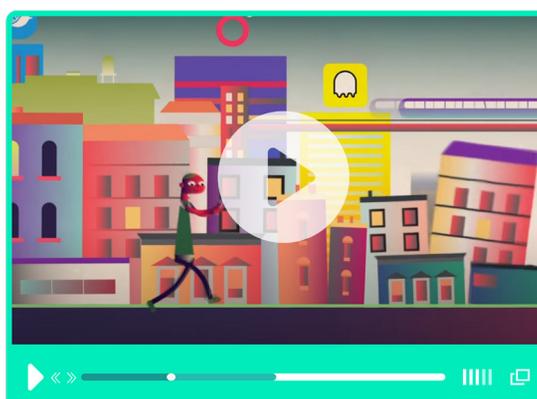
De **#socialmediamatters** / 1:55 / Inglés
Explica la infodemia y cómo combatir la desinformación.
<https://twitter.com/i/status/1288036895511830531T>



@**stronger_org** / 0:24 / Inglés
Cómo denunciar información errónea en Facebook
<https://twitter.com/i/status/1286449393575632897>



DWEspañol / 2:05 / Español
Ojo con las noticias falsas del coronavirus
https://youtu.be/3oIWavz_8IO



Centro Gabo / 2:34 / Español
¿Cómo no caer en las trampas de la desinformación?
<https://youtu.be/g7aIP-QdHzl>

Otras Lecturas

Un informe de agosto de 2020 del **Diálogo Interamericano publicado en The Dialogue** analiza el importante equilibrio entre las medidas de salud pública y la libertad de expresión con Covid-19 en las Américas. Las páginas 14 a 16 del informe discuten este equilibrio en el contexto de la información errada y la desinformación. Una publicación de blog sobre la sesión informativa (con enlaces al informe completo) está disponible en inglés, español o francés en <https://www.thedialogue.org/analysis/covid-19-and-freedom-of-expression-in-the-americas/>.

El Instituto Poynter administra la **Red Internacional de Verificación de Datos (IFCN)**. La verificación de hechos se ha convertido rápidamente en una herramienta importante para combatir la información errónea de Covid-19, pero ya se usaba ampliamente debido al aumento de la información errónea política y de otro tipo y la facilidad de su difusión a través de las redes sociales. La IFCN administra la alianza **#CoronaVirusFacts** y **#DatosCoronaVirus** lanzada en enero de 2020 para unir a más de 100 verificadores de hechos en todo el mundo.

Consulte <https://www.poynter.org/ifcn-covid-19-misinformation/> para acceder a una base de datos de información errónea en inglés, o para obtener una versión en español que cubra América Latina, puede visitar <https://chequeado.com/latamcoronavirus/> o <https://chequeado.com/latamcoronavirusportugues/> para portugués.

También puede leer un análisis de la verificación de hechos relacionada con Covid-19 en <https://www.poynter.org/fact-checking/2020/fact-checkers-take-a-look-back-at-their-work-fighting-covid-19/> o lea sobre proyectos de investigación que la IFCN apoya en todo el mundo en <https://www.poynter.org/fact-checking/2020/the-coronavirusfacts-alliance-expands-again-meet-our-team-of-selected-researchers/>.

Partnership for Safe Medicines, una coalición sin fines de lucro de grupos de salud, ha publicado consejos sobre estafas y fraudes de Covid-19 en los EE. UU. Disponibles en inglés y en español <http://www.safemedicines.org/wp-content/uploads/2019/09/Safe-Purchasing-COVID-19-eng-span.pdf>.

LegitScript, una compañía que monitorea el contenido de Internet para informar a las empresas, los gobiernos y el público sobre qué entidades son legítimas, legales y confiables, tiene un informe sobre la actividad ilícita relacionada con Covid-19 disponible en <https://www.legitscript.com/dl/covid19-special-report/> (es necesario registrarse para recibir el informe).

Fight the Fakes, una coalición **internacional, ha publicado una declaración oficial sobre curas y tratamientos falsos de Covid-19** disponible en http://fightthefakes.org/wp-content/uploads/2020/03/Fight-the-Fakes_COVID-19-statement_FINAL.pdf.

Tweets Sugeridos

La mala información puede ser perjudicial para la salud. Corrígelo e infórmalo. No lo compartas. Los pacientes deben comunicarse con su organización de defensa del paciente local o nacional si sienten curiosidad por algo que hayan leído o escuchado.

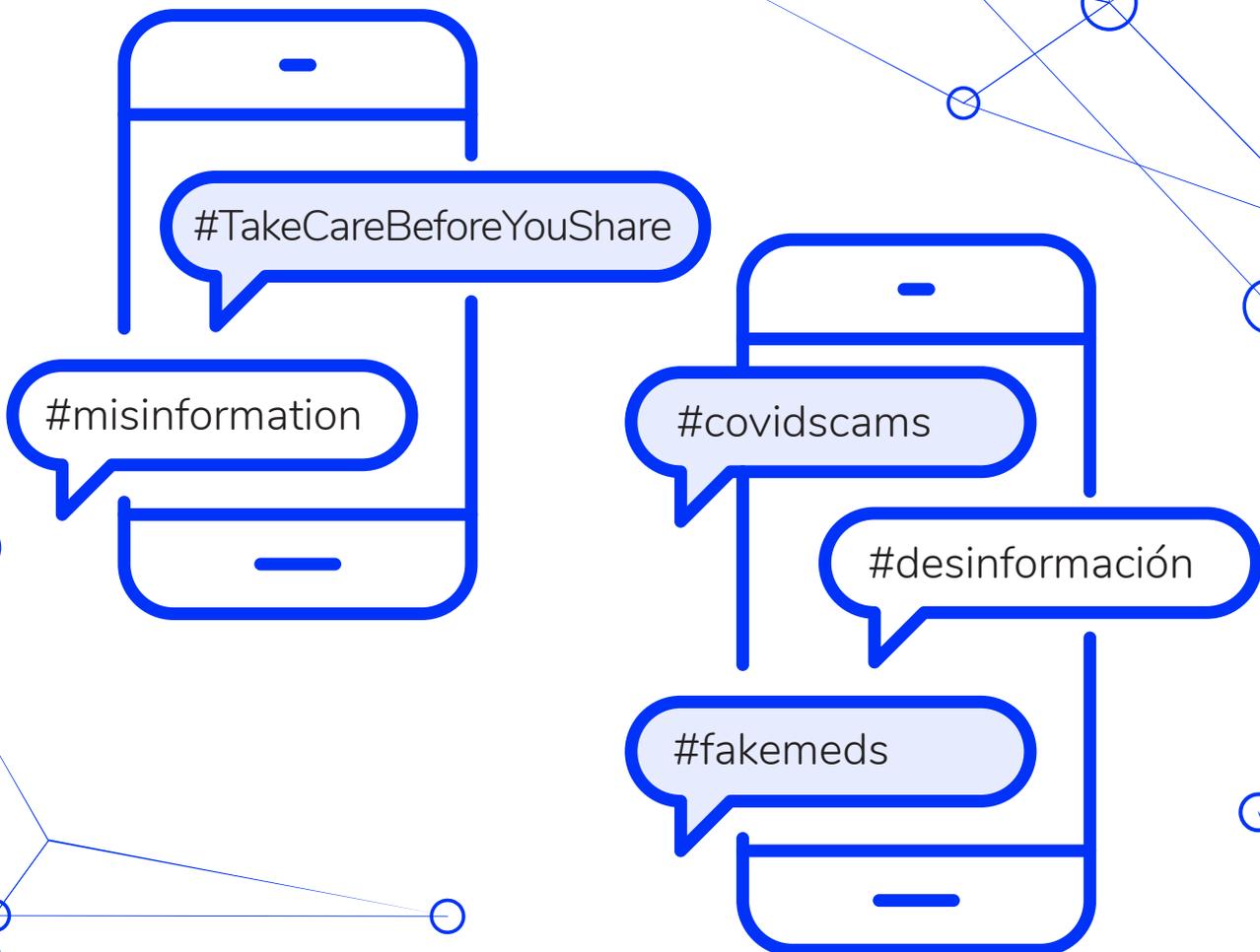
Los pacientes con enfermedades graves tienen bastante de qué preocuparse. Las declaraciones falsas y las curas no comprobadas para Covid-19 pueden causarles un daño real. Hay dos cosas que puede hacer ahora mismo para combatir la información errónea: **ser consciente y no compartir.**

La desinformación daña la confianza del público en la ciencia y la medicina, la columna vertebral de los sistemas de atención médica de calidad. ¿Cuál es la alternativa de nuestra sociedad a los médicos y científicos? Pista: no hay ninguno.

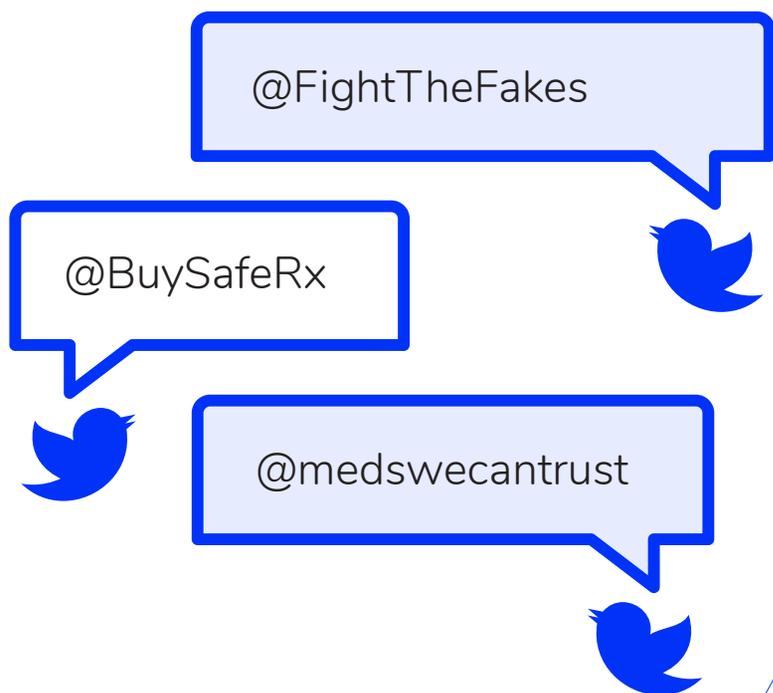
El gobierno debería adoptar una postura más firme en favor de la salud pública recordando a todos que las promesas falsas, las curas falsas y los tratamientos no comprobados no son bienvenidos y no deben tolerarse.

Los defensores de los pacientes son trabajadores de información de salud de primera línea. Ayúdenos a combatir la información errónea informando sobre el marketing de promesas falsas, curas falsas y tratamientos no probados.

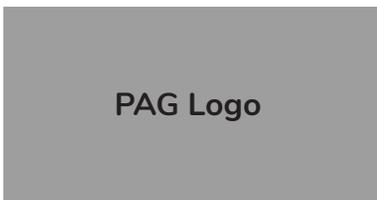
Hashtags



Twitter Handles

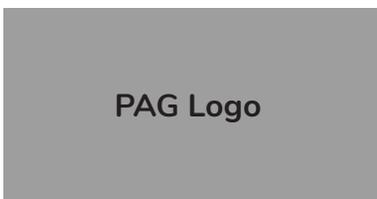


Social Media Sample Graphics



“Civil society patient advocacy organizations educate patients and the public on how to navigate the health care system during the Covid-19 pandemic. **We fight every day to provide good information to patients. This is what we do.** Health misinformation destroys the public trust we have built in our communities. All stakeholders need to take a stronger stand against false promises, fake cures, and unproven treatments. They are unwelcome and should not be tolerated.”

-- Name, Title



“Unproven claims about Covid-19 can be as dangerous as the virus itself. It is not enough to combat misinformation with good information. **We need to work together to identify false and misleading statements. We need to hold accountable those responsible.** Health misinformation, if not corrected in visible ways, can become an unnecessary barrier to care and access. It erodes public trust in our health care system and in our long fight to make the system better for everyone.”

-- Name, Title

Sample Sign-on Letter for a Coalition

Dear AAA (insert name of policy/decision maker):

The undersigned are leaders of several of the largest and most influential civil society patient-based advocacy organizations in BBB (insert country). We are writing to encourage you to help make a stand for public health by fighting health misinformation.

Health misinformation in Covid-19 is harmful. First, unproven products can cause harm when ingested. For patients with weakened immune systems, this can be deadly. Second, false promises can lead to unhealthy behaviors when consumers think they are protected, but in fact remain at risk. Third, the promotion of unproven products can lead to irrational hoarding of certain medicines and supplies, which in turn means non Covid-19 patients who rely on these products have less to access. Hoarding of hydroxychloroquine has caused access problems for patients with lupus or rheumatoid arthritis, for example.

Fourth, health misinformation crowds-out good information. The investments our government has made to produce and disseminate quality information are less effective when there are alternative explanations or false cures easily available and that quickly spread. Fifth, bad information slowly erodes public trust in science and medicine. This lack of confidence can then extend to doubts about our health system and health governance leadership. Strengthening our health system to be better for all citizens becomes a more difficult challenge without public trust.

All of this said, we are also concerned with overzealous enforcement by authorities when misinformation is identified as such. While we understand the need to maintain public order, bad information is usually not criminal in nature and should not be penalized as such. Overreach in this regard will only stifle freedom of expression and the free flow of information. Instead, we believe the better strategy is to refute or rebut misinformation with facts and evidence as appropriate.

As patient advocacy leaders, we help meet the needs of non Covid-19 patients suffering from life-threatening diseases and requiring ongoing treatment and care during the pandemic. It is critically important that health misinformation not continue to undercut our efforts with false promises, unproven treatments, and dangerous propositions. Patients are already at a disadvantage. It is equally important to maintain an open environment for freedom of speech

Instead, we encourage you to work with civil society patient advocates to find solutions. For example, we can together build needed mechanisms to identify harmful information and react quickly to name it as such and correct the record. Our community networks are vast and can spread good information quickly. We stand together to combat misinformation and hope that you too will stand with us.

If you agree, our organizations are at your disposal for further discussion and consideration. Please contact CCC (insert main contact name) via email (insert email) or phone (insert phone).

Sincerely,

(Name)
(Organization)
(Signature)

...Repeat # of signatures as necessary...

Sample Media Placement for a Coalition

As patient advocates, our organizations help meet the needs of patients suffering from life-threatening diseases and requiring ongoing treatment and care during the Covid-19 pandemic. We provide education to communities at risk, we help patients navigate the health system to access needed care, and we continue to support patients with their emotional and mental health needs during these difficult times.

It is critically important that we not allow health misinformation to undercut all of these efforts with false promises, unproven treatments, and dangerous propositions. Patients are already at a disadvantage. Health misinformation in Covid-19 is harmful in the following ways:

1. Products not supported by science and medicine can cause harm when applied or ingested. For patients with weakened immune systems, this can be deadly;
2. False promises can lead to unhealthy behavior when consumers think they are protected but in fact remain at risk;
3. The promotion of unproven products can lead to irrational hoarding of certain medicines and supplies, which in turn means non Covid-19 patients who rely on these products have less to access;
4. Misinformation crowds-out good information. The investments we make—including those by our government—to produce and disseminate quality information become less effective when there are alternative explanations or false cures easily available and that quickly spread; and
5. Bad information slowly erodes public trust in science and medicine. This lack of confidence can then extend to our health system and public health leaders, which perpetuates a vicious cycle of even more bad information reaching patients and consumers.

It is equally important to maintain an open environment for freedom of speech. As much as we are concerned about bad information, it is usually not criminal in nature and should not be penalized as such. Overreach will only stifle freedom of expression and the free flow of information. Instead, we believe the better strategy is to refute or rebut misinformation with relevant facts and evidence.

We call on all stakeholders to work with civil society patient advocates and our organizations to find solutions. Together we can build mechanisms to resist misinformation by identifying harmful statements and reacting quickly to name it as such and to correct the record. As individuals, we all need to be more cautious about bad information that we may spread inadvertently. As a collective society, we need to stand together to make health misinformation unwelcome.

Patients deserve at least this. We hope you too will stand with us.



More information at:
www.emoluva.com