

FAKE NEWS ET DÉSINFORMATION EN SCIENCE EN GÉNÉRAL ET EN MÉDECINE EN PARTICULIER

Professeur Jean Luc POULY

Professeur émérite à l'Université de CLERMONT-AUVERGNE

Aucun conflit d'intérêt pour cette présentation

Apparition progressive au cours des 30 dernières années

- Pourquoi ?
- comment ?
- Sérieux, dangereux ?

- 40 % des fake news touchent la Médecine

Quoi de neuf entre 1994 et 2024 ?

▪ **5 points majeurs**

- **Développement de l'Internet**
- **Accroissement pharaonique de la connaissance**
- **De plus en plus de pays entrent dans le domaine de la médecine de haut niveau**
- **Individualisme**
 - **Pour les malades**
 - **Pour le médecin ou le chercheur**
- **Technologies numériques et intelligence artificielle**

Évolution des connaissances

- **Liste des techniques apparues après la fin de mes études en gynécologie**
 - FIV 1978 /ICSI 1992 /Embryons Congélation 1983 gamètes et embryons /Vitrification 2001
 - Échographie 1985
 - Scanner 1985
 - IRM 2000
 - Embolisation 2000
 - Hormone recombinante 1995
 - Analogues de la GnRH 1996 -2000
 - De nombreux médicaments
 - Immunothérapie 2015
 - Traitement au laser à micro-ondes à plasmajet de focalisé aux États-Unis 1985 - 2020
 - 98% de connaissances en génétique
 - 95% de connaissances en biologie moléculaire
 - + 100 méthodes, dont la plupart n'ont pas de lendemain
- **Donc plus de 90% de ma pratique ne vient pas de mon cursus universitaire**

Comment acquérir ces connaissances ?

- Avant
- Publications scientifiques, accès limité aux professionnels
- Congrès, accès limité aux professionnels
- Formation postuniversitaire, accès limité aux professionnels
- Télévision, radio, journaux grand public
- Accès à Internet grand public (progressif)

ÉVOLUTION DU NOMBRE DE PUBLICATIONS

Endométriose,

cancer du sein,

fibrome,

contraception

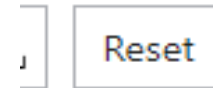
RESULTS BY YEAR



set



Y YEAR



S BY YEAR



Donc l'incapacité de quiconque à lire tout ça... même sur un seul sujet restreint

Données extraites de PubMed

Congrès et formation post-universitaire

- **CONGRÈS**

- Évolution incroyable du nombre de congrès 1 → 10
- Avec de multiples répétitions
- Pas de comité de contrôle
- Symposiums sponsorisés (information non contrôlée)
- un grand nombre de présentations libres + posters : Sélection douteuse

- **ENSEIGNEMENT POST-UNIVERSITAIRE**

- Des organisations confuses et disparates
- Qui le fait ? : **Rarement fait par les universités,**
- Principalement : laboratoires, sociétés savantes parrainées, formateurs professionnels...
- **Objectivité ?**

Publications : Bricolage et déréglementation

- Jusqu'en 2000 :
 - grandes revues : 10 pour gynéco :
 - Comité de lecture – sélection d'un article sur 3
- Depuis
 - Multiplication : x 3 au cours des 10 dernières années
 - Grandes revues historiques :
 - sélection d'un article sur 10
 - Apparition d'une centaine de revues (peer review)
 - comité de lecture relatif ou sans
 - **Publication payante : 1000 \$ à 5000 \$**
 - Nouvelles méthodes statistiques et méthodologies complexes et discutables
 - Dernière en date : Etude en vie réelle
 - Titre et résumé trompeurs

Publications : Bricolage et déréglementation

- Les conclusions d'un comité de vieux d'experts en 2022
 - **25 % de publications sans problème équitables**
 - **25 % de publications un peu bricolées arrangés**
 - **25 % de publications très bricolées**
 - **25 % de publications fausses ou fabriquées**
- Les grands mensonges
 - Sélection des cas ou des datas (étude en vie réelle)
 - Méthodes statistiques incompréhensibles
 - Pas de contrôle des données
 - le saucissonnage : une étude → 10 publications
 - ...

Publications : Autres points

- **Un accès de plus en plus facile pour tous**
 - En particulier aux journalistes (Internet, TV ou presse écrite)
 - avec une **spécialisation incertaine** pour beaucoup de journaliste
 - et qui aiment le **buzz et les polémiques**
- **Différence entre expert et expertise**
 - **Expert : Définition de Jacques Testard : « un expert est quelqu'un qui sait presque tout sur presque rien »**
 - **Expertise : intégration interdisciplinaire de nouvelles connaissances et relativisme**
 - **Intra-médical, Sciences, Pharmacie, Industrie, Communication**

À qui pouvez-vous faire confiance ?

- Grandes revues historiques : fertility sterility , human Reproduction, RBMO, AJGO, etc.
 - Possibilité de retirer physiquement un article
- Méta-analyses de la Cochrane LIBRARY
- Recommandations
 - des principales sociétés scientifiques
 - ou des organismes gouvernementaux

De plus en plus de pays entrent dans le domaine avec une éthique différente

○ 1990

- 90% publications États-Unis, Europe, Japon, Australie
 - **Éthique importante de l'honnêteté (mais pas de fiabilité à 100%)**
 - Exemple du BJOG en 1992
 - **Notoriété >> argent**

○ 2024 :

- Chine – Russie – Inde – Turquie... représentent plus de la moitié
 - Une éthique culturelle très différente
 - Notoriété +/-
 - Argent +++
- **Toucher de plus en plus les jeunes des pays occidentaux**

Individualisme et égoïsme

○ **Patient**

- Ne plus être un pion , un numéro ...
- Parce que chacun se considère comme unique et spécial nécessitant un traitement individuel

○ **La médecine et le monde médical et pharmaceutique**

- Recherche de notoriété +/-financière
- Système académique basé sur la publication (sigaps)
- Notoriété médiatique (BFM, cnews, CNN...)
- La plupart des médecins pensent qu'ils sont les meilleurs au monde
 - Et certains jouent à ce jeu sur les réseaux sociaux

Intelligence artificielle et technologie numérique

■ Un progrès indéniable

○ Vitesse:

- Analyse des données beaucoup plus facile
- Fragmentation
- Multi-analyse
- Méthodes statistiques innovantes

○ Présentation de données de meilleure qualité ou présentation de meilleures qualités des données ?

■ Vrai ou faux

- Possibilité de triches +++ (fausse image ou vidéo,,)
- Problème des données : qui les contrôle ? Les machines ou les hommes

■ Externalisation à faible coût

■ Fermes à Publications : Chine +++

- Envoi de données
- Conclusions souhaitées
- Manipulations des données, rédaction et soumission de l'article
- Prix : 10 000 \$ à 20 000 \$

Développement de l'Internet

- **Accès aux données**

- par n'importe qui et de n'importe où
- Impression de compétence
- Réponse basique à un problème complexe
 - défaut la connaissance # Recommandation de pratique clinique
- Impact sur la psychologie des patients : Crée le doute (anxiogène) ou élimine le doute (vérité incontestable)

- **Instantanéité**

- La nouveauté se répand en très peu de temps
- L'impression de ce qui a été fait en Californie au cours des 15 derniers jours est disponible en Mongolie à partir de demain

- **Possibilité donnée à tous de publier son avis**

- Qualifié ou non qualifié

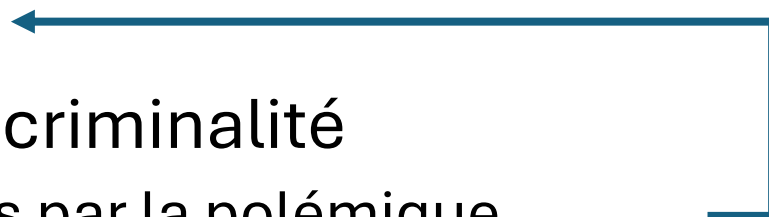
- **Confusion sur la notion d'expert et d'expertise**

- Qu'est-ce qu'un expert ?
- Qu'est-ce que l'expertise ?
- **Le Dr ON ou le Dr ILS ont toutes les connaissances - pour les patients mais aussi parfois pour les médecins**

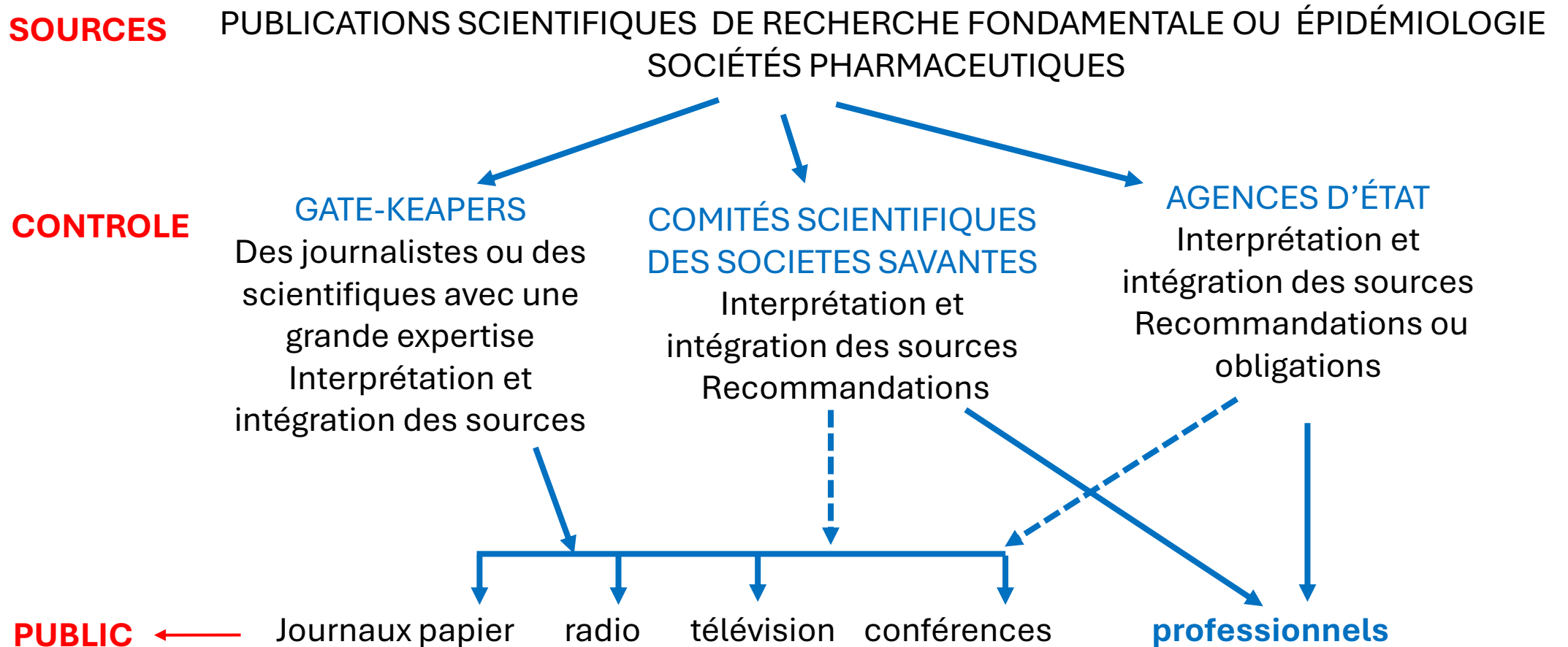
Développement de l'Internet

- Accédez aux données même sans les rechercher
 - **Pishing**
- Créer la controverse pour provoquer des critiques
 - Un goût prononcé pour la **confrontation et les polémiques** chez les journalistes
- Influenceurs >>> groupe de discussion
 - Les groupes de discussion sont rarement consultés
 - **Les influenceurs ont pris le relais**
- Confusion entre cerveaux rationnel et émotionnel
 - La logique du cerveau rationnel est dépassée par les sensations du cerveau émotionnel, qui est **très perméable aux images et aux discours polémiques**
 - **Une photo vaut 1000 mots**
- Développement des théories du complot
 - **Anti-scientifique**
 - **Anti-Big Pharma ...**
- **Des informations massives, sans contrôle, sans forcément les demander (pishing)...**

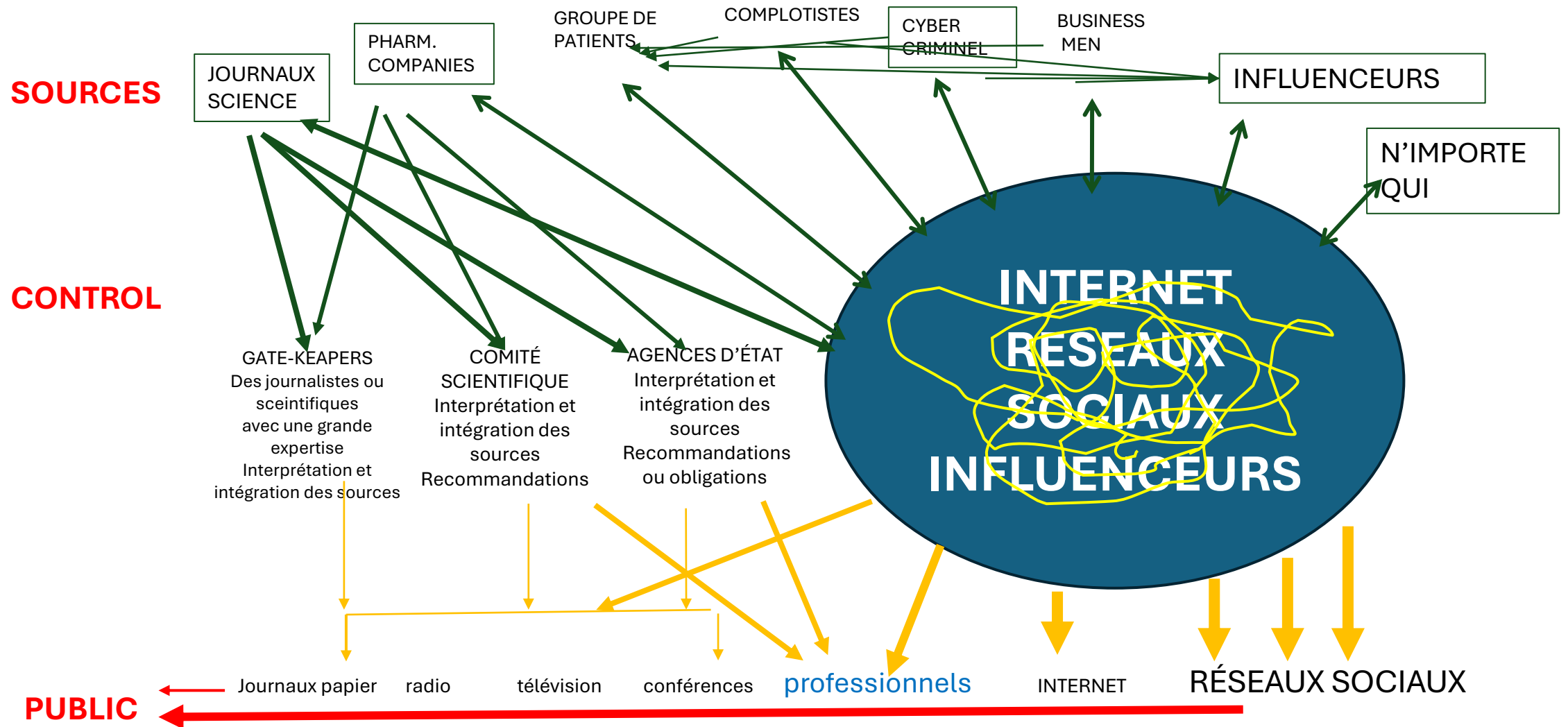
Motivations pour la création de fake-news ou la désinformation

- Argent +++ (laboratoires grands et petits, cliniques, médecins ...)
 - Notoriété
 - Amusement
 - Complotisme
 - Une partie de la CYBER-criminalité
 - Déstabilisation d'un pays par la polémique
 - **ALTRUISME → MULTIPLICATION DES FAKE NEWS**
 - Concept intégré par les diffuseurs primaires
 - Et surtout secondaire : influenceurs
- 

DIFFUSION DE L'INFORMATION AVANT



DIFFUSION DE L'INFORMATION MAINTENANT



Une diffusion complexe non maîtrisée et non contrôlée

Une histoire qui pourrait être vraie

- **John :**

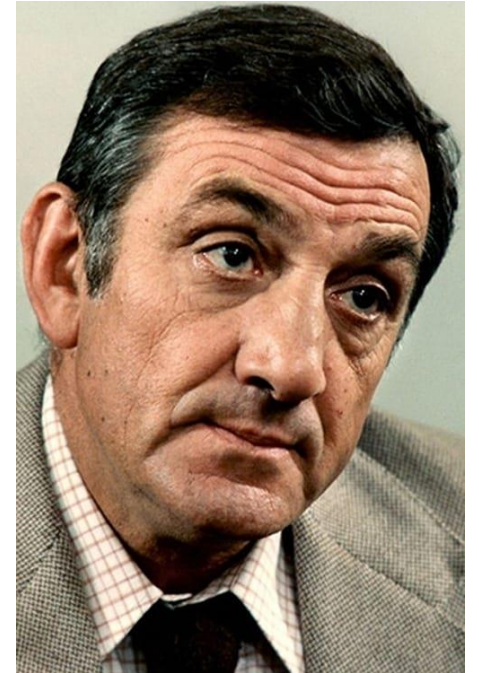
- Grec
- Brillant, intelligent et dynamique
- Doctorat en biochimie à l' UCLA
 - Effet du tartanpionate de strontium sur l'implantation chez la souris
 - Améliore très significative de l'implantation en FIV et hors FIV chez la souris
 - Retombées financières nulles
 - Physiologie très différente de la femme
 - Mais ... chez la femme ???
 - Essai chez l'homme impossible comme médicament
 - Mais jouable comme « complément alimentaire »
- Le père de John est prêt à mettre un million de \$ dans l'affaire



La suite : rencontre avec MARC

MARC :

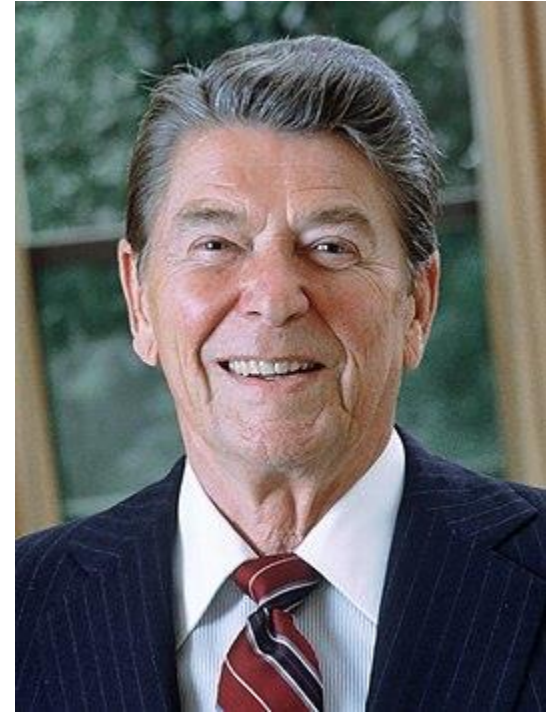
- professeur GYN OBS université du dakota du nord
- **Besoin de publication pour garder son poste**
- Besoin d'argent **pour payer son chalet à ASPEN**
- Décision de faire une étude chez la femme
 - Marc : 100,000 \$ + 5 % des bénéfices (en bitcoins)



L'aide de Ronald

Ronald

- cousin de MARC
- Besoin d'argent pour **finir de payer sa Ferrari**
- **Responsable éthique de l'Université et statisticien dans la même université**
- Prêt à collaborer
 - Ronald : 100,000 \$ + 5 % des bénéfices (en bitcoins)
 - Acceptation du comité d'éthique local
 - Se charge des analyses statistiques : en fait un de ses PH-D



Résultats de l'étude

- Résultats bruts

- Etude randomisée 250 cas dans chaque bras en FIV
- Pas de différence globalement
- MAIS
 - Pour un sous-groupe (patiente de plus de 30 ans avec IMC > 25 et avec endométriose) : résultat presque significatif (p=0,06)
 - Petit tritouillage de données → p=0,044 donc significatif

La ferme à publication

LI CHU ping

- Responsable d'une ferme à publication
- Accepte de rentrer dans la combine
 - Pour 50.000 \$ +interressement aux benefices
- Ecrit la publication et tritouille un peu plus les données
- La transmet pour publication à un ami qui sélectionne le comité de lecture
 - Cout :20.000 \$
- Publication
 - « Amélioration de l'implantation en FIV par l'ajout de tartampionate de strontium
 - Limites : étude faite sur certaines patientes / pas de mention de l'élimination des autres



La stratégie de développement

- Marc :
 - soumission de communication en poster et/ou communication orales dans des grands congrès
 - Message Clair: **cela marche dans les cas étudiés ...**
 - Message subliminal : **aucune raison que cela ne marche pas chez les autres patientes**
 - Frais de congrès à la charge de John

La stratégie de développement

- John:
 - Contact avec les **présidentes d'association de patientes** pour une promotion sur leur site internet – USA, RFA, Italie, UK , France ...
 - **Don de 10.000 \$ et plus si cela marche**
 - Contact avec des **professeurs pas trop connus** mais achetables pour refaire l'étude
 - Pas besoin de comité d'éthique
 - John et ronald se charge de l'analyse statistique
 - **Association dans une publication mondiale**
 - Rémunération : **50.000 \$ et plus si cela marche**

La stratégie de développement

- John:
 - **Relation avec KIMLI BABY (alias Mary SMITH)**
 - Influenceuse connue et réseau d'influenceuse multilingue
 - Basée à Dubai
 - Doctorat de psychologie
 - Très ciblée sur les femmes enceintes ou désirant un enfant
 - Contrat
 - 100.000 \$ pour 3 mois renouvelable + 1 % des bénéfices
 - (en bitcoins)
 - Avis de KIMLI
 - Il faut cibler celles en FIV mais aussi celle qui essaient naturellement
 - Relation avec un distributeur
 - Contrat : 50 % du prix usine



Résultat un an plus tard

- 10 % des femmes en fiv en Europe, USA, Chine : 250.000 personnes – cout : 40 \$ soit 10 millions / an
- 3 % des femmes sui veulent être enceinte soit 500.000 cout 40 \$: 20 millions / an

Soit en 2 ans :

60 millions

Résultat 2 ans plus tard

Cout de production :	12 millions
Distribution	6 millions
Benefice revendeur	12 millions
Marc	2 millions
Ronald	2 millions
Li + publication	0.2 millions
Kimli	1 millions
Corine +	0.5 millions
Professeur	1 million
Divers stand congrés	0.8 millions

Benefice

22,5 millions

La suite

- Suggestion de KIMLI
 - Le tartampionate de stromtium administré à faible dose jusqu'à un an rend les enfants plus intelligents
 - Aucune etude , aucune preuve
 - Contrat avec John : 20 % du prix usine
 - Dans les deux ans qui suivent : John empoche 20 million supplémentaire et KIMLI 5 millions
- Quatre ans plus tard
 - On ne parle plus du tartampionate de stromtium
 - Tout le monde est convaincu que cela ne sert à rien
 - Aucun effet secondaire rapporté

Grave ? Gênant ? Dangereux ?

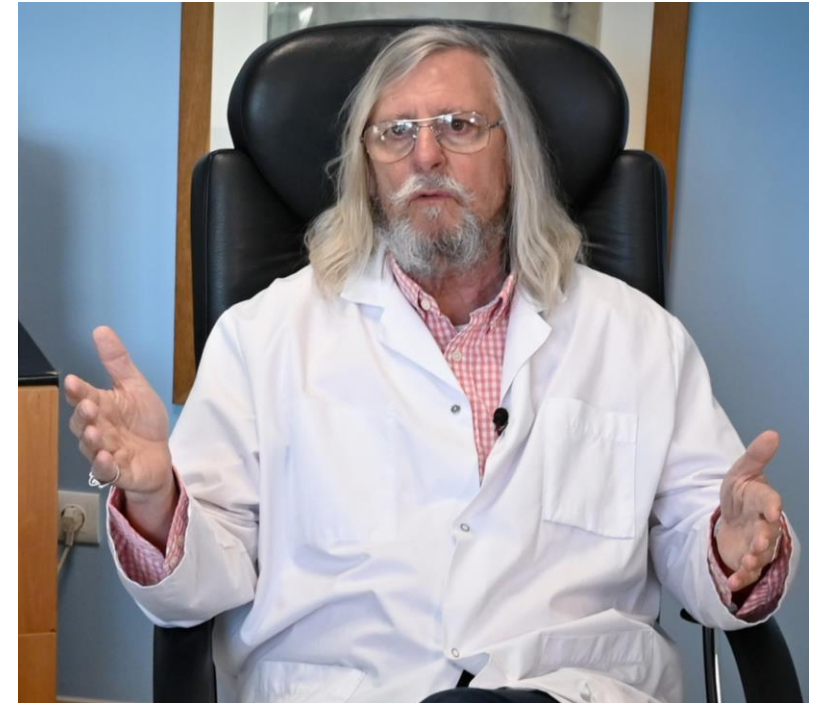
- La plupart du temps sans importance
 - Perte d'argent
 - mais modeste
 - ou par des institutions (assurance maladie, assurance publique, mutuelle)
 - Des milliers d'exemples
- Sérieux?
 - Possiblement grave et dangereux

GÊNANT ET DANGEREUX ?

- la plupart du temps prescription ou utilisation d'un traitement inefficace **en plus du traitement efficace normal**
 - Coût mais en général faible
- MAIS parfois prescription ou utilisation d'un traitement inefficace **pour remplacer le traitement efficace normal**
 - Perte de chance pour le patient
 - Responsabilité improuvable
- Toutes les variantes existent
 - Pousser vers le traitement A plutôt que B car plus cher ...

Covid - Raoult - Hydroxychloroquine

- Étude initiale
 - In vitro et seulement 22 cas
 - Extrapolation : Le produit est actif
- Publication initiale
 - Revue : « Propriété » de l'auteur ou de son équipe
 - Pas d'examen indépendant par les pairs
- Communication
 - Internet : chaîne YouTube
 - TV + Journaux
 - Présentation en tant qu'expert messianique
 - Suivi par les influenceurs
- Le soutien politique (Trump, Bolsonaro ... Macron)
- Résultat final
 - Prouvé inefficace contre le covid (nombreuses études)
 - Gain financier : probablement nul
 - Notoriété +++++ (bonne ou mauvaise)



**Mais produit dangereux :
estimation : 17 000 morts en Europe et aux USA**





Biomedicine & Pharmacotherapy

Volume 171, February 2024, 116055



Deaths induced by compassionate use of hydroxychloroquine during the first COVID-19 wave: an estimate

Alexiane PRADELLE^a, Sabine MAINBOURG^{a b c}, Steve PROVENCHER^d, Emmanuel MASSY^{c e},
Guillaume GRENET^{a f}, Jean-Christophe LEGA^{a c e f}  

Conclusion

- CELA PEUT-IL ÊTRE ÉVITÉ ?
 - **Probablement impossible ou très difficile**
 - Punition des médecins qui s'impliquent dans ces histoires
 - Contraire à la liberté d'expression ? (pas sûrs pour les médecins)
 - Risque de blocage de toutes les recherches
 - Organisations professionnelles frileuses à intervenir
 - Journalistes : très bon sujet de polémiques
 - Collaboration des réseaux sociaux (mais surtout sur sujets sociétaux)
 - Réglementation : en cours et efficace (?) mais SOLUTION tardive
 - Soyez **conscient** de cela en tant que médecin
 - Essayer de sensibiliser les patients
 - En parlant des Dr. On et Ils et leur réputation
 - **ALERTER LES AUTORITÉS COMPÉTENTES EN CAS DE PROBLÈME**
 - Ministère de la Santé, FDA, EAM, conseil médical
 - **Mais la réaction de ces autorités est très lente et difficile** sur le plan juridique

Conclusion 2

- Probablement une **situation similaire** dans de nombreux domaines scientifiques en dehors de la médecine et dans des domaines non scientifiques
- Et les **mêmes problèmes**
-
- **Ce phénomène peut-il être un danger pour les démocraties ?**

Another example

- Comparison of 2 products A and B (same laboratory)
 - Same indication
 - Price: Product A: €100 Product B: €200
- Studies
 - 20 RCT: 16 no difference, 2 favorable to product A, 2 favorable to product B
 - Cochran meta-analysis: OR = 0.99 (95CI: 0.96 - 1.04) so no difference
- Laboratory Policy
 - Symposiums, doctor's brochures, doctor influencers, patient influencers...
 - Talking only about the 2 studies in favor of product B
- Competitor laboratory: product C equivalent to product A and at a lower price
 - Relies on metanalysis and omits from 2 studies in favor of product B