

ANNEXES



**Biographies
& auditions**

bio-
gra-
phies



Stéphanie Abadie

Directrice Commerciale – Santé & Innovation

Diététicienne de formation et diplômée d'un Executive MBA, Stéphanie Abadie a construit un parcours de direction commerciale au croisement du soin, de l'innovation et de la performance durable. Après des expériences au plus près des patients et des professionnels de santé (nutrition clinique, perfusion à domicile, diabète), elle a dirigé des activités commerciales dans le diagnostic in vitro, accéléré la croissance de portefeuilles de produits établis et contribué au lancement d'innovations dans le dépistage du cancer. Déléguée régionale Auvergne-Rhône-Alpes du collectif Femmes de Santé et membre du bureau du Club Santé emlyon alumni, son fil rouge est : « Innover pour transformer, performer pour durer, avec et pour l'Humain ».



Charlotte Berthaut

Médecin et fondatrice de Dépist&vous

Marquée par l'expérience du cancer tant sur le plan professionnel que personnel, elle choisit de devenir docpreneur pour agir en amont de la maladie. Elle crée Dépist&vous en 2020 pour démocratiser la prévention et le dépistage des cancers, avec une mission claire : prévenir plus(tôt) que guérir. Dépist&vous propose une plateforme digitale personnalisée ainsi que des ateliers prévention@work et des dépistages en entreprise pour passer de la sensibilisation à l'action. Reconnue pour son impact et son engagement, elle est nommée Femme Forbes, Personnalité santé de l'année, Lauréate des Be a Boss Awards, et figure parmi les 40 personnalités de moins de 40 ans les plus influents de Nouvelle-Aquitaine. Ambassadrice de la French Care et déléguée régionale du collectif Femmes de santé en Nouvelle-Aquitaine, elle mobilise les acteurs de santé pour faire de la prévention un réflexe collectif.



Catherine Bertrand-Ferrandis

Expert(e) communication des risques en santé,
Docteur vétérinaire

Catherine Bertrand-Ferrandis travaille sur la communication en santé publique depuis plus de vingt ans. Elle est spécialisée en communication des risques, gestion d'infodémie et formation des professionnels de santé. Docteur vétérinaire de formation, elle a dirigé la communication de l'Organisation mondiale de la santé animale de 2013 à 2020. Elle accompagne aujourd'hui des organisations telles que l'OMS sur ces sujets via sa société OLYLO. Elle est membre du comité éthique et scientifique du collectif Femmes de santé et elle a créé en 2025 la newsletter Les Clés de l'Infox Santé dédiée aux « acteurs de santé engagés pour une information de qualité » (5000 abonnés).



Camille Boivigny

Pharmacienne & PDG de CamComm

Pharma de formation, Camille est vite rattrapée par son côté littéraire. Journaliste scientifique, elle écrit durant près d'une décennie sur les nouvelles technologies appliquées à la santé. Après un livre blanc sur les essais in silico, un bon millier d'interviews de start-uppers, chercheur(e)s & autres acteurs de l'écosystème tech & santé, elle crée la société CamComm. Avec toujours la même passion : apprendre, transmettre et valoriser les progrès de la recherche médicale !



Margaux Darras

Coordinatrice de projets en santé

Issue d'un parcours communication santé, Margaux a coordonné pendant 5 ans les actions du collectif Femmes de Santé et a accompagné les structures médicales publiques et privées dans leur démarche d'égalité des genres. Profondément engagée sur les sujets d'équité et de santé des femmes, elle continue d'oeuvrer sur ces thématiques pour contribuer à la société de demain.



Agnès Dessaigne

Expertise en santé publique et évaluation de l'innovation,
docteure en pharmacie

Docteure en pharmacie/MBA gestion-management, Agnès Dessaigne a un parcours transversal et pluridisciplinaire dans le secteur santé : officine, hôpital, industrie des produits de santé (recherche clinique, marketing, communication, affaires médicale). À la Haute Autorité de Santé, elle a élaboré des recommandations de dépistage. Aujourd'hui consultante en santé publique et innovation numérique, elle évalue des appels à projets de prévention pour des acteurs privés. Membre de jury Bpifrance, contributrice au rapport HAS « Sexe, genre et santé » et responsable éditoriale du Livre blanc de la Fondation de l'Académie de Médecine sur la santé des femmes ; titulaire de diplômes/certificats universitaires en politiques de santé, protection sociale, éducation thérapeutique, IA et éthique des données massives, elle aime relier stratégie et terrain.



Fabienne Faudé

Cadre supérieure de santé, Directrice développement et partenariats.

Cadre supérieure et Infirmière de formation, Fabienne Faudé a exercé sa première partie de carrière dans la Fonction Publique Hospitalière. Elle est spécialisée en formation initiale et continue des professionnels de santé. Elle a ensuite développé son expertise dans diverses structures privées : médico-social, mutuelle, association sur des postes de direction. Elle exerce aujourd'hui au sein de Léo Lagrange Formation en promouvant des dispositifs d'accompagnement à destination des publics les plus fragilisés. Elle a été membre du comité éthique et stratégique du collectif Femmes de santé et intervient sur des sujets en lien avec l'Intelligence Artificielle en santé.



Raphaëlle Genin Martinez

Expertise en communication institutionnelle pour Enliensûr.

Nourrie d'une formation initiale en droit, enrichie d'études en sciences politiques, Raphaëlle fait le choix de s'intéresser aux stratégies de communication des entreprises. Passionnée par les sciences et la santé, elle se construit une solide expérience en communication institutionnelle avec un double parcours en agence et en entreprise de 15 années consacrées exclusivement à ce secteur. Un itinéraire qui lui a permis d'appréhender les enjeux d'une grande diversité d'acteurs (*industriels, startuppers, sociétés savantes, associations de patients, organisations professionnelles, fédérations, médias...*) avec toujours à cœur d'articuler sens, besoins et priorités de santé avec et pour les patients et les usagers du système de soins. Sa conviction : construire un système plus efficient et plus juste passe par un engagement collaboratif, inclusif et pluriel.



Juliette Hazart

Médecin addictologue - Conférencière en entreprise & Chroniqueuse

Docteur Juliette Hazart est médecin coordonnateur et addictologue, spécialiste en santé publique et médecine sociale. Auteure de *Mon ado est accro aux réseaux sociaux* (De Boeck Supérieur), elle est chroniqueuse pour la presse et la radio et intervient régulièrement dans les médias sur les questions de santé mentale et d'addictions. Conférencière en entreprise, elle accompagne les organisations dans la prévention des addictions liées aux drogues et des addictions numériques. Consultante et conseillère en stratégie de communication en santé, elle enseigne à l'université de Lorraine.



Emelyne Heluin

Patiante partenaire, consultante et vice-présidente de SOPK Europe

Diagnostiquée du SOPK (syndrome des ovaires polykystiques) il y a vingt ans, elle est aujourd’hui vice-présidente de l’organisation de patientes SOPK Europe, où elle coordonne le plaidoyer, la stratégie éditoriale et les actions de sensibilisation pour améliorer la reconnaissance, la prise en charge et la représentation des personnes concernées. Diplômée en Démocratie en santé et en affaires internationales, elle poursuit actuellement un Master en Humanités biomédicales à la Sorbonne. Ses travaux portent sur les dimensions sociologiques du SOPK et les risques de mésinformation auxquels sont exposées les patientes, articulant engagement associatif, recherche et action publique.



Imène Kaci

Sage-femme libérale et coordinatrice générale, cheffe de projets, gérante de société et créatrice de contenu.

Sage femme diplômée de la faculté de médecine Pierre et Marie Curie. Imène est sage femme libérale depuis plus de 10 ans avec une expérience hospitalière au sein de l’APHP notamment. Elle est l'auteur de l'article "Assessment of an e-learning training program for cardiotocography analysis" au sein de la revue European journal of OG". Elle a dirigé le projet d'ouverture de la maison de naissance de Vitry sur Seine, renforçant son expertise en organisation des soins et en pilotage de projets innovants. Aujourd’hui coordinatrice générale du centre Gynélia Santé Femmes, elle supervise la structuration des parcours de soins et les partenariats externes. Gérante de la société Homemed et formatrice, elle accompagne les professionnels dans l’optimisation de leurs pratiques. Créatrice de contenu, elle produit des formats pédagogiques autour de la santé des femmes, de la prévention et de la littératie en santé.



Camille Le Fur

Créatrice de liens pour des futurs souhaitables

Pharmacienne de formation, agit sur la base d'une expérience public/privée pour le développement et la mise à disposition de solutions de santé utiles et innovantes via une connaissance tenue du système de santé de français et des techniques d'influence et de communication. S'appuyer sur un groupe diversifié d'acteurs pour résoudre une problématique de Santé Publique, via le vécu expérientiel, l'intelligence collective et la créativité est son terrain de jeu. Formée à la prospective, elle renforce ses démarches par l'émergence de nouveaux imaginaires, l'approche systémique et la puissance du lien social. Elle se destine à rejoindre le monde associatif/philanthropique afin de faire advenir une seule santé et autour d'une cause commune, des programmes innovants de santé holistique.



Jessica Leygues

Directrice exécutive de l'IHU des Cancers des Femmes, Institut Curie

Jessica Leygues est Directrice exécutive de l'IHU des Cancers des Femmes. Ingénierie AgroParisTech, elle est engagée à l'intersection de l'innovation en santé et des partenariats publics-privés depuis près de 20 ans.

Après avoir été consultante en stratégie d'innovation et politiques publiques de santé chez Alcimed, elle a porté le développement de la Valeur en Santé chez Celgene, puis elle a dirigé le pôle de compétitivité Medicen pendant 4 ans, accompagnant l'écosystème healthtech francilien.

Engagée pour transformer les systèmes de soins pour et avec les patients, Jessica pilote aujourd'hui la stratégie et le déploiement de l'IHU fondé par l'Institut Curie, l'Université PSL et l'Inserm, dédié à mieux prévenir, diagnostiquer, soigner ces cancers féminins et diminuer leur impact sur la qualité de vie des femmes.



Micheline Misrahi-Abadou

**Médecin, Professeure de biochimie et biologie moléculaire.
Experte en santé reproductive féminine.**

Micheline Misrahi-Abadou est médecin, formée en gynécologie et endocrinologie et titulaire d'un doctorat en biologie moléculaire. Elle est Professeure de biochimie et biologie moléculaire à la Faculté de médecine Paris-Saclay. Elle a consacré toute sa carrière à l'étude des mécanismes de la reproduction et a identifié pour la première fois des nouvelles causes d'infertilité. Elle a été pionnière dans le développement de la médecine génomique de l'infertilité féminine. Elle a été directrice d'unité Inserm, membre de Conseils scientifiques nationaux (Inserm, ligue contre le cancer) et internationaux et experte pour l'Agence de Biomedecine. Elle est membre de l'Académie européenne des Sciences et de Sociétés savantes nationales et internationales. Elle est auteure de deux livres «Nouvelles Fertilités, nouvelles familles, nouvelle humanité» 2024, chez O Jacob, codirigé avec Boris Cyrulnik, et «Ménopause (très) précoce» 2025, éditions du Rocher.



Danielle Nommay

Manager des affaires médicales

Danielle Nommay possède une solide expérience au sein d'entreprises pharmaceutiques et biotechnologiques, principalement lors des phases de pré-lancement et d'accès précoce en oncologie et maladies rares, en tant que responsable des affaires médicales. Très orientée patient-focused, elle œuvre à renforcer l'accès aux innovations thérapeutiques et la qualité du parcours patient. Elle a également contribué au développement de Gilead dans le domaine du VIH. Dotée d'un background scientifique en neurosciences complété par un MBA, elle allie expertise scientifique, vision stratégique et engagement fort envers les besoins des patients. Elle est membre de l'AMNIS et du Collectif femmes de Santé.



Anne-Marie Pernet

Directrice du Département Santé de l'institut CSA

Anne-Marie Pernet, pharmacien de formation, dirige depuis 3 ans le Département Santé de l'institut CSA. Après plus de 15 ans à des postes marketing dans l'industrie pharmaceutique, elle a décidé de rejoindre le monde des études de marché. 10 ans directrice au sein d'une société d'études spécialisée en santé, elle coordonne désormais celles menées au sein de l'institut CSA. Elle accompagne ses clients (publics ou privés) dans la mise en place d'enquêtes permettant de répondre à différents objectifs selon les problématiques rencontrées. Les personnes interrogées peuvent être des professionnels de santé, des patients, des aidants ou des citoyens. Elle est membre du collectif Femmes de santé et a créé, depuis 3 ans, avec le collectif, le baromètre sur la perception des femmes sur leur santé.



Hadia Ripoll

Directrice Générale et co-fondatrice de Doado

Diplômée d'école de commerce puis en direction d'établissement de santé, Hadia a dirigé un Ehpad puis a eu des fonctions marketing et commerciale dans le secteur de la santé. Elle a par la suite co-fondée la startup Back Learning avec la solution Doado, une application dotée d'une IA permettant de lutter contre les troubles musculo squelettiques, dont le mal de dos avec des programmes vidéos sur mesure de micro-exercices et de conseils présentés par des kinés et des médecins. Nommée déléguée régionale du collectif Femmes de santé en Nouvelle-Aquitaine, Hadia prend à cœur de promouvoir l'importance de la prévention et des risques de la mésinformation médicale.

audi-
tion-
nés



Alice Bougnères

Chercheur, EDirectrice association d'éducation à l'information Square
Mission : développer l'accès & rapport à l'info (esprit critique) des jeunes
des quartiers défavorisésentrepreneur



Guillaume Cabanac

Professeur d'informatique à l'Université de Toulouse et membre de
l'Institut Universitaire de France, où il dirige une chaire de recherche sur la
dépollution de la littérature scientifique.



Rosa Carballeda

Onco-Sexologue



Marina Carrere d'Encausse

Médecin de formation, évolution vers le journalisme de santé, pour des
journaux, puis production et présentation, d'émissions de santé TV pendant
25 ans et actuellement de documentaires et débats (France 5) et radio
(France Culture)



Jean-Christophe Comboroure

Directeur de la santé publique et environnementale de l'ARS Centre-Val de
Loire ex-Chef du bureau des infections par le VIH, les IST, les hépatites et la
tuberculose



Laurent Cordonier

Directeur de la recherche à la Fondation Descartes et chercheur associé au
GEMAS (Sorbonne Université/CNRS). Docteur en sciences sociales,



Michel Cymes

Médecin ORL, ayant exercé à l'APHP et en cabinet privé jusqu'en 2021.
Depuis 35 ans : chroniqueur médical dans les médias audiovisuels.



Amandine Deslandes

Ancienne cadre de l'industrie pharmaceutique. Fondatrice de FemTech
Connect (2023).



Michel Du Peloux

Médecin généraliste de formation,
Pair aidant d'une maladie chronique,
Dirigeant dans l'industrie Pharmaceutique pendant 35 ans
Pratique actuelle (depuis 6-7 ans): Médecin Généraliste en santé mentale et précarité,



Amélie Gesson (Paute)

Chirurgienne spécialisée en cancers du sein et reconstruction mammaire



Marta Kuznicki

Travaille depuis 15 ans pour les entreprises du médicament au sein de la Direction de la communication du Leem
Témoignage en tant qu'experte de la communication institutionnelle avec une expertise spécifique du digital et une expérience dans la création d'outils permettant de répondre à la problématique de la désinformation



Michael Lainé

Maître de conférences en économie à l'Université Paris 8.
Travaux sur intuitions, émotions, croyances, économie écologique et épistémologie.
Chercheur, auteur d'un ouvrage sur l'ère de la post-vérité (3 ans de recherche pluridisciplinaire sur algorithmes, croyances et émotions).



Morgane Le Bras Caraboeuf

Pr de biochimie à Paris Cité
Intervien au sein de l'association "L'arbre des connaissances" qui a pour mission d'ouvrir et créer des ponts entre les jeunes et les scientifiques



Solenne Le Hen

Journaliste santé à France Info (radio) depuis 10 ans Co-auteur du livre « Les négligées »



Élodie Lemarthe - No Fake Med

Généraliste de formation
Depuis 7,5 ans dans un service de médecine polyvalente post urgence (hôpital Perpignan) - internat à Montpellier - impliquée dans la lutte contre la désinformation en santé depuis la publication de la tribune contre l'homéopathie de No Fake Med sympathisante, adhérente
Au bureau de NFM depuis 2020
Actuellement secrétaire de NFM



Christophe Maupas

Médecin
Dirigeant de Viatris France
Scientifique



Adel Mebarki

Chercheur Entrepreneur



Franck Mounthon

Directeur Exécutif de l'Agence de programmes de recherche en santé,
INSERM.



Philippe Naty Dauphin

Pharmacien, spécialiste en économie de la santé, Directeur délégué ARS
Nouvelle-Aquitaine (prévention et promotion de la santé)



Anne-Sophie Novel

Journaliste, autrice et réalisatrice, indépendante, ayant mené une enquête
sur la fabrique informationnelle



Virginie Rio

Co-fondatrice du Collectif BAMP



Charlotte Scordia-Warembourg

Directrice communication et RSE Amgen France
Membre de la commission communication du Leem
Vice-Présidente RCS



Dalila Simonian

Anciennement à la direction d'une association de patients (France
psoriasis)
Actuellement directrice du développement et de la communication du
groupe de Dermatologues RESO-dermatologie
Patiente experte - Consultante



David Smadja

Professeur d'hématologie, directeur de laboratoire de recherche cardiovaskulaire, expert des conséquences vasculaires du SARS-CoV-2 et des thromboses post-vaccination.

Engagé au sein d'un Think Tank non-partisan «Le laboratoire de la République», président de la commission santé, en complémentarité de la commission information (Pr Sonnac) pour développer des propositions contre la désinformation.

Également auditionné par la mission ministérielle en cours sur la désinformation en santé



Océane Sorel

Docteure en médecine vétérinaire et en immunologie.

Ex-chercheuse aux États-Unis pendant près de dix ans.

Aujourd'hui vulgarisatrice scientifique à temps plein (Instagram, newsletter). @thefrenchvirologist

Travail centré sur la lutte contre la désinformation et la réponse aux questions du publi



Valérie Thomas

Directrice médicale Samu Social de Paris



Alexandra Van Ty Marpeau

Directrice d'une agence de communication et marketing spécialisée en santé (Vitesse Supérieure). Expérience dans l'accompagnement de cliniques, laboratoires, créateurs de contenus et influenceurs santé dans leurs stratégies de communication digitale et 360°



Vanessa Vitu

Responsable adjointe du département dédié à la prise en charge des assurés au sein de la CNAM (Caisse Nationale d'Assurance Maladie).



Lina Williatte-Pellitteri

Professeure des universités en droit de la santé à l'Université Catholique de Lille, avocate au Barreau de Lille, directrice de formations en droit de la santé

Expertise au sein de la cellule éthique de la direction du numérique en santé DNS

Grilles d'audi- tions et retrans- criptions

Adel MEBARKI

Qualités	Réponses principales	Message clés (citation si nécessaire)
	Chercheur , Entrepreneur ,	
Axes	<p>Trouver des solutions pour prévenir la diffusion de la désinformation ou de la mésinfromation.</p> <p>Travaille sur l'identification précoce de la désinformation en santé via les réseaux sociaux depuis 2013.</p>	
Présentation	<p>Double diplôme ingénieur / école de commerce, spécialisé en épidémiologie statistique appliquée.</p> <p>Plus de 50 publications sur l'analyse des réseaux sociaux, dont plusieurs sur la désinformation en santé.</p> <p>A mené une expérimentation en infiltrant les sphères vaccino-sceptiques sur Twitter via un faux compte.</p>	

Constat(s)	<p>Forte circulation de désinformation durant la pandémie COVID-19, y compris dans l'entourage personnel.</p> <p>La mésinformation est souvent diffusée par des profils défiants envers les institutions.</p> <p>La désinformation touche toutes les couches sociales : ce n'est pas une question de niveau académique, mais de culture critique.</p> <p>Les canaux les plus problématiques : X (Twitter), TikTok, Telegram (ingérence étrangère) , what's app.</p> <p>Désengagement des plateformes vis-à-vis de l'accès aux données pour les chercheurs.</p>	
-------------------	--	--

Exemples vécus	<p>Expérience personnelle de réception de fausses informations dans son entourage.</p> <p>Infiltration volontaire dans les communautés vaccino-sceptiques sur Twitter (compte anonyme), impact sur sa propre santé mentale.</p> <p>Étude sur les messages pro-Sputnik et anti-Pfizer liés à des comptes russes manipulés.</p> <p>Collaboration avec la Miviludes sur le jeûne thérapeutique et les dérives sectaires en santé.</p> <p>Capsules d'information « Dengue ris » en réponse à la désinformation sur la dengue chez les jeunes.</p>	<p>chercheur de science po expérience : au bout de 3 contenu en cherchant « islam » on tombe sur vidéo de djihadiste</p> <p>=> Beaucoup trop d'étude sur le sujet,</p>
-----------------------	---	---

Analyse des causes	<p>Absence d'éducation scientifique dans la population générale.</p> <p>Manque de culture de l'information critique.</p> <p>Sursensibilité émotionnelle face aux enjeux de santé.</p> <p>Défiance envers les institutions (transversale à d'autres domaines comme la politique ou la société).</p> <p>Absence de contenus fiables, clairs et centralisés.</p> <p>Système d'information en santé encore trop réactif, non préventif.</p> <p>Mais personne lambda n'en n'est pas exempté</p>	<p>1. Étude “Confinement” : L'étude COronavirus et CONfinement : Enquête Longitudinale (COCONEL), menée par l'ORS PACA et l'INED,</p> <ul style="list-style-type: none"> • attitudes face à la vaccination COVID-19 et au déconfinement. • conditions de vie, santé mentale (module PHQ-9, GAD), perception du risque, croyances <p>2. “Information et santé” – étude Fondation Descartes L'étude Information et santé de la Fondation Descartes (31 octobre 2023) porte sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> • les croyances et comportements des Français face à l'information santé, • elle montre qu'un style de pensée analytique protège mieux contre les infox, • que l'info santé via réseaux sociaux est liée à un plus faible niveau de connaissances, <p>ces résultats sont indépendants du niveau académique, du QI ou du diplôme.</p> <p>3. Étude de Cambridge / Sanders , sensibilité à la mésinformation et genre</p> <p>Plusieurs travaux de l'équipe du Dr Sander van der Linden (Cambridge) analysent la sensibilité à la mésinformation : cam.ac.uk. cam.ac.uk+2cam.ac.uk+2cambridge.org+2. cam.ac.uk.</p>
---------------------------	--	---

Actions menées	<p>Création d'un système d'alerte basé sur la viralité des contenus (inspiré des logiques épidémiologiques).</p> <p>remonter l'information, son origine, la communauté qui l'a publié et les communautés qui l'ont republier ensuite.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Dengue ris : Utilisation des influencer sur le sujet de la Dengue • une fausse information va être diffusée 7x plus vite. The Spread of True and False News Online (Science, mars 2018) https://www.science.org/doi/abs/10.1126/science.aap9559?utm_source=chatgpt.com
Freins rencontrés	<p>Refus des institutions d'agir en amont (prévention peu valorisée).</p> <p>Méconnaissance ou indifférence des acteurs politiques à la question de la détection précoce.</p> <p>Algorithmes des réseaux sociaux amplifient les bulles informationnelles.</p> <p>Fermeture des accès aux données (API) par les plateformes (Twitter, Meta, TikTok).</p> <p>Difficulté à mesurer et standardiser la véracité d'une information (enjeu technique et méthodologique).</p>	

Recommandations	<p>Mettre en place un système de détection précoce des signaux faibles de désinformation.</p> <p>Créer une plateforme unique d'information santé ou un chatbot IA sourcé pour les citoyens.</p> <p>Déployer des modules d'éducation scientifique et d'éducation à l'information dans les lycées.</p> <p>Former le corps médical à identifier et répondre à la désinformation.</p> <p>Encourager le pré-bunking au détriment du débunking, peu efficace sur les publics convaincus. Notamment auprès de la population générale</p>	<p><u>Il existe 3 types de désinformations :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Désinfromation idéologique (anti vas , mouvement naturaliste) - A visée économique (dénigrer une concurrent ...) - Sujet d'ingérence étrangère (exemple la Russie...comme pour les punaises de lit)
Citation ou message clé	<p>« Une fois que le doute est installé, il est très difficile de le déconstruire. »</p> <p>« Le débunking ne convainc que les convaincus. »</p> <p>« Identifier préocement les signaux faibles de désinformation est un enjeu majeur de santé publique. »</p>	<p>34% des signalement sur dérives sectaires concernent la santé, : MIVILUDE : « Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires »</p> <p>https://www.letelegramme.fr/france/derives-sectaires-pseudotherapies-face-au-cancer-jeune-ce-qui-inquiète-la-miviludes-dans-son-dernier-rapport-6795088.php?utm_source=chartgpt.com</p>

Qualités // Présentation	Réponses principales	Etudescf sheets
	<p>Directrice d'une agence de communication et marketing spécialisée en santé (<i>Vitesse Supérieure</i>). Expérience dans l'accompagnement de cliniques, laboratoires, créateurs de contenus et influenceurs santé dans leurs stratégies de communication digitale et 360°.</p>	
<p>Axes : but pour le livre blanc</p>	<p>Apporter le point de vue d'une professionnelle de la communication digitale santé, observatrice privilégiée des mécanismes de diffusion d'informations (et mésinformations) en ligne.</p>	
<p>Présentation</p>	<ul style="list-style-type: none"> Accompagne des acteurs santé (laboratoires, médecins, cliniques, influenceurs) dans leur communication. Témoigne en tant que dirigeante d'agence spécialisée dans le digital santé. 	
<p>Constat(s)</p>	<ul style="list-style-type: none"> Les réseaux sociaux amplifient la mésinformation : une fausse info peut toucher des millions de personnes. Santé des femmes particulièrement concernée par l'absence de réponses médicales adaptées. Forte défiance vis-à-vis de « Big Pharma » perçue dans les commentaires. 	
<p>Exemples vécus</p>	<ul style="list-style-type: none"> Témoignage personnel : endométriose, errance diagnostique, recours à des solutions parallèles (ostéopathie, massages, etc.) relayées ensuite sur les réseaux. 	

	<ul style="list-style-type: none"> • Exemples d'infirmières ou soignants diffusant des pratiques non validées (soin quantique en cancérologie) • Constat d'exposition différenciée selon les réseaux (TikTok → 18-25 ans, Instagram → plus âgé, Facebook → encore plus âgé) 	
Analyse des causes	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de réponses allopathiques → développement de croyances et recours à des pratiques alternatives. <p>Peu de réponses en médecine hormis des traitements hormonaux, qui aujourd’hui ne sont plus ce que veulent les femmes. Nous avons conscience que la science a laissé de côté les femmes, dans leurs études, dans leurs approches. Dans l’exemple de l’endométriose, les thérapies complémentaires fleurissent, non remboursées, coûtant très cher aux femmes, apportant de l’écoute (temps de consultation médicale vs rendez-vous avec un naturopathe). Le système de santé actuel tendant vers un déremboursement, ou des actes moins valorisés pour les médecins, entraîne l’exacerbation de cette bulle de thérapies complémentaires où les femmes se sentent plus écoutées</p> <ul style="list-style-type: none"> • Médecine restée dans un « entre-soi », peu adaptée aux évolutions sociétales et aux communautés en ligne. <p>De nombreuses pages désinforment en ligne. L’exercice illégal de la médecine fleurit sur certaines pages promettant guérison de pathologies parfois lourdes, et/ou la science n’a pas de réponse. La Nature ayant horeur du vide, ces contenus sont vus et entendus. Les médecins / professionnels de santé sont sous-représentés sur les réseaux et la réalité/vérité a plus de mal à percer qu’un mensonge ou du sensationalisme.</p>	

	<p>Et malheureusement il y a un manque de cadre sur les réseaux</p> <ul style="list-style-type: none"> • Médecine patriarcale remise en question par la parole collective des femmes via réseaux sociaux. • Plus globalement, peur face à l'absence de solution claire → recherche d'alternatives. 	
Actions menées	<ul style="list-style-type: none"> • Mise en place d'une politique stricte de gestion des conflits d'intérêts : un spécialiste par spécialité dans le réseau d'influenceurs de l'agence. • Recherche et écriture de contenus EBM • Suivi des chartes et lois inhérentes à la présence de professionnels de santé sur les réseaux (loi influenceur, code de la déontologie, charte de l'ordre des médecins, etc...) • Travail de veille collaborative au sein de son équipe (profils jeunes → vision complémentaire sur TikTok, YouTube Shorts, etc.). 	
Freins rencontrés	<ul style="list-style-type: none"> • Méfiance généralisée vis-à-vis de la communication santé (soupçon de collusion avec l'industrie). Alors que personne ne souligne l'appui des Big Pharma auprès de la « medecine » douce (Sanofi, Boiron, etc..) qui financent des écoles de naturopathie. • Limites des outils de signalement natifs sur les réseaux sociaux. • Conseil de l'Ordre jugé inégal dans ses réactions. • Difficulté à contrer des récits personnels qui « font du bien » et se diffusent massivement. 	

Recommandations	<ul style="list-style-type: none"> • Améliorer le langage médical et la terminologie (ex. ne pas dire « pilule » mais « traitement hormonal » pour l'endométriose) afin de réduire la défiance. • Mobiliser davantage le Conseil de l'Ordre et les syndicats comme acteurs de régulation. • Sensibiliser aux conflits d'intérêts et clarifier les postures des communicants santé. 	
Citation ou message clé	<p>« Les réseaux sociaux transforment une conséquence individuelle en problème de santé publique. »</p>	

	Réponses principales	Messages-clés (citation si nécessaire)
Axes : but pour le livre blanc	Levier majeur : identification de sources fiables	Fournir une cartographie de sources fiables sur les sujets santé
Présentation	<p>Directrice association d'éducation à l'information Square</p> <p>Mission : développer l'accès & rapport à l'info (esprit critique) des jeunes des quartiers défavorisés</p> <p>650 jeunes / an (95% de jeunes d'origine immigré pratiquant islam)</p>	<p>Sciences Politiques (M2) Droit Public (M2 Recherche)</p> <p>Expérience terrain 4 ans Démarche empirique (++ sujets médicaux) ♀= moitié de son échantillon</p> <p>La conviction à propos de choses absurdes provient des réseaux sociaux</p>
Constat(s)	<p>« décrocheurs », vulnérabilité, interculturalité, tabou = ciblés par la mésinformation</p> <p>Les moyens mis dans l'éducation aux médias & à l'information ne sont pas dépensés de manière optimale</p> <p>♀ : Déficit de considération & d'information sur des sujets majeurs</p> <p>L'expression des ♀ (expérience/usage/point de vue) en moyenne très inférieure à celles des ♂</p> <p>Infusion masculiniste sur les violences sexuelles</p> <p>Vaccination : observation d'un lien direct entre contenus circulant & comportement du public (établi dans littérature)</p> <p>80% détestent les élites 5% font confiance au gouvernement 5% font confiance aux journalistes (60% d'abstention, chez les 40% restant : 60% sont des votes extrêmes)</p> <p>Ambiance générale de relativisme Biais de confirmation</p> <p>Consommation intentionnelle d'info dont le dessein n'est pas d'accéder à la vérité mais de recherche ce qui les conforte</p>	<p>La désinformation scientifique a le plus d'impact tangible sur les comportements</p> <p>Silence des ♀ en public, monopolisation de la parole par les ♂</p> <p>Ce sont les ♀ les + extrémistes en termes de complotisme & perméabilité à la désinformation qui s'expriment</p> <p>Valeur ajoutée : ne pas être institutionnel, agir avec pragmatisme & liberté d'expression</p> <p>Rapport à l'information : le pb est davantage le manque de confiance dans les vraies informations que l'adhésion à des fausses informations (contre intuitif par rapport au débat public, idée reçue totale crédulité désinfo)</p> <p>« Ce qui compte c'est ce que je crois »</p> <p>Le covid a fait beaucoup de mal à la vérité scientifique</p> <p>Accès non hiérarchisé à l'information Difficultés d'identification des biais d'autorité</p> <p>Intérêt des sujets santé (problématiques, préoccupations)</p>
Exemples vécus	<p>Alimentation : pas d'autres sources d'information que les réseaux</p> <p>JF expliquant campagne de vaccination avait pour objectif pour l'Etat d'éradiquer certaines catégories de</p>	<p>Rencontre avec Benoît Loutrel (ARCOM) : enthousiasme des jeunes</p> <p>Adhésion info provenant des RS</p>

	la population. Aucune pudeur sur ses convictions.	
Analyse des causes	<p>Rapport aux grands nombres obéré</p> <p>CANAUX : Tout passe par les RS (gros morceaux d'adhésion)</p> <p>MOBILES : cela fait plaisir d'y croire, se distinguer, ne pas être dupes des élites quitte à être exclu et ne pas avoir accès à la connaissance autant être militant antisystème en n'adhérant pas au discours public qui se mélange à l'information authentique</p> <p>Les Q consomment énormément d'info sur la santé / bien-être, l'alimentation sur les RS</p>	<p>Les enseignants sont démunis pour répondre aux besoins de leurs élèves (rapport compliqué à la vérité au quotidien)</p> <p>Vulnérabilité à la manipulation sur certains thèmes / Exposition à certains contenus à Surinformation</p> <p>Mensonge du porte-parole du gouvernement durant le covid</p> <p>Responsabilité du politique en général</p>
Actions menées	<p>Questionnaires, entretiens individuels</p> <p>Intervention directe via des partenariats avec des structures d'insertion & des établissements scolaires à ateliers de 20 personnes durant 2 jours à discussion autour des usages de l'information</p> <p>-comment s'informer ?</p> <p>-quels usages faire de cette info</p> <p>Développement formation d'éducateurs ou professeurs</p> <p>Recherche : documenter les usages, mesure d'impact</p> <p>Plaidoyer</p> <p>Diagnostic des 3 dernières années à projet mouvement de médiation « élites » triées sur le volet pour intervention</p>	<p>Offrir un moment de réflexion pour réfléchir à leurs pratiques</p> <p>rétroaction sur la façon de consommer l'information</p> <p>Interroger sur ce qui est vrai ou faux</p> <p>Rationaliser l'ensemble des initiatives dispersées</p> <p>Rencontres, médiation</p> <p>Nécessité d'intervention adaptée aux besoins du public</p> <p>(Ex : pour un sujet : connaître les narratifs circulants -qui/comment/trucs de désinfo utilisés/détournement ou privation de l'info observés puis lancement du débat)</p>
Freins rencontrés	<p>L'intro de toute publication sur le désinfo depuis 8-10 ans commence par « une fausse info circule 8 x plus vite » ou ex Capitole & vaccination pour édifier le lecteur sur l'urgence & l'intérêt du sujet de désinformation</p> <p>Biais de confirmation</p> <p>Hameçonnage</p> <p>Complaisance dans la croyance habituelle dans le complotisme auto-documentation pour se confirmer</p>	<p>Absence d'outils diagnostics pour les professeurs : impossibilité de répondre aux besoins</p> <p>Manque de capacité à accorder le bon niveau de confiance à un contenu</p> <p>Mécanisme de validation approximative</p>
Recommandations	<p>Identifier des personnes pour la démarche, aide à la structuration médiation élites & jeunes défavorisés</p> <p>à intégrer des personnes dont c'est le métier</p> <p>Statistiques pour sortir des considérations générales alimentant les raisonnement</p>	<p>Réexpliquer la méthode scientifique, repartir de la base, pas seulement développer l'esprit critique</p> <p>Partir de leurs expériences</p> <p>Rationalisation du secteur anti-</p>

<p>Rétablissement la confiance</p> <p>Développer l'esprit critique</p> <p>Poursuivre le travail du comité scientifique Elena Pasquinelli = création d'un référentiel des compétences</p> <p>Plaidoyer : sujet d'enquête nationale auprès des enseignants (1ères loges pour mesure besoin élèves)</p> <p>Faire remonter les narratifs, être à l'écoute plutôt que dans l'injonction</p> <p>Déconstruire fantasme de représentation des élites</p> <p>Rencontre avec hauts fonctionnaires ou « chercheurs » de vérité (scientifiques/sondeurs/journalistes)</p> <p>Accès à une information de qualité sur la santé des ♀</p> <p>Détourner les ♀ des sujets développement personnel, bien-être sur les RS</p> <p>Faire actions non mixtes (libération parole des ♀)</p> <p>Sujets urgents : contraception, sexualité, alimentation</p> <p>Combattre le raisonnement</p> <p>Faire comprendre la différence entre causalité & corrélation</p> <p>Prise de conscience sur les preuves anecdotiques & généralisation & Inverser la charge de la preuve</p>	<p>désinformation</p> <p>Intégrer la défiance institutionnelle à la réflexion</p> <p>Intégrer un travail sur la confiance</p> <p>éducation nationale : sujet de grille d'évaluation des compétences d'esprit critique</p> <p>Fournir des outils de diagnostics pour les professeurs & formateurs</p> <p>Mode d'emploi/guide survie face à l'info</p> <p>Intégrer à la formation initiale des enseignants des informations sur les pratiques des élèves</p> <p>Mise à disposition d'une banque de contenus mise à jour provenant des élèves</p> <p>Mise à disposition de sources fiables, non labellisées par l'Etat</p> <p>Donner des clefs d'identification de manipulation (commerciale, sans preuve de légitimité)</p> <p>personne identifiée & validée par les jeunes ayant réponse à leurs interrogations du quotidien</p>
<p>Citation ou message clé</p> <p>L'enjeu réside dans la défiance institutionnelle : comment renouveler notre démocratie ?</p> <p>Elites au contact du terrain & de sa réalité</p> <p>Informer & casser les idées reçues des élites sur la désinformation des jeunes, leur crédulité, désintérêt</p> <p>Prébunking : stratégie d'inoculation contre les manipulations : réflexe immunitaire -une fois sensibilisé- d'identifier les techniques de manipulation les plus courantes ou défauts de raisonnements les plus fréquents</p>	<p>« Ce n'est pas à l'Etat de définir quelle information est fiable »</p> <p>Disposer de contenu diffusable libérer du contenu pour qu'il soit réutilisé, réadapté à cette population</p> <p>« Il est étrange qu'un portail unique de toute l'information santé validée n'existe pas »</p>

Qualités // Présentation	Ancienne cadre de l'industrie pharmaceutique (Pierre Fabre, France, Singapour, Chili) avec expertise finance/ops/RH. Fondatrice de FemTech Connect (2023), réseau de diffusion d'informations médicales fiables par tables rondes, clubs digitaux, veille scientifique et ateliers pratiques.	Étude récente (Institut Curie & Sentinel) sur préservation de la fertilité et cancer du sein (montrant que certains parcours de préservation ne sont pas toujours nécessaires).
Axes : but pour le livre blanc	Lutter contre l'infodémie par éducation, vulgarisation et transparence des sources.- Démontrer que l'information fiable peut être rendue attractive.- Importance d'impliquer les laboratoires pharmaceutiques (ressources financières et expertise).	
Présentation	Présente FemTech Connect comme une plateforme de diffusion d'informations : événements, club digital, comité scientifique multidisciplinaire, capsules nutrition/vidéo.	
Constat(s)	Infox largement présentes sur les réseaux sociaux et magazines santé. - Femmes particulièrement ciblées (perte de poids,	

	<p>jeunesse, ménopause, compléments).</p> <p>- Même des professionnels de santé relaient parfois des fausses croyances.</p>	
Exemples vécus	<p>Infox sur VIH (guérisons miraculeuses).</p> <p>- Compléments alimentaires “miracle” pour SOPK ou endométriose, relayés via associations de patientes.</p> <p>- Nutrition diabète grossesse : fausses interdictions relayées par professionnels (“pas de chocolat, pas de Nutella”).</p>	
Analyse des causes	<p>Marketing orienté vers vulnérabilités féminines.</p> <p>- Contraintes juridiques trop fortes sur communication médicale officielle → message peu attractif.</p> <p>- Algorithmes des réseaux sociaux censurent contenus santé légitimes (prévention cancer sein) mais pas d'autres contenus.</p>	
Actions menées	<p>Table rondes avec médecins nutritionnistes et associations.</p> <p>- Capsules vidéos sur parcours de soins et traitements.</p>	

	<ul style="list-style-type: none"> - Vérification systématique via comité scientifique pluridisciplinaire (7 membres). 	
Freins rencontrés	<p>Principal frein : manque de temps et ressources pour produire et diffuser l'information validée.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pas de mécanisme spécifique pour contrer activement chaque fake news (mission trop large). 	
Recommandations	<ul style="list-style-type: none"> -Transparence totale des sources utilisées (à publier ou commenter). - Relecture par comité neutre et pluridisciplinaire. - Alléger la réglementation pour rendre la communication plus accessible. - Impliquer les laboratoires comme acteurs clés. - Développer formats courts (5 min) pour professionnels de santé. 	
Citation ou message clé	« Vulgarisation et éducation basées sur la science et les faits : c'est une priorité pour éviter dérives et surcoûts. »	

Amélie Gesson (Paute)

Nom / Prénom	Amélie GESSON (Paute)
Fonction	Chirurgienne spécialisée en cancers du sein et reconstruction mammaire – Polyclinique Bordeaux Nord Aquitaine / Centre Aquitain du Sein
Parcours / Casquette associative	Vice-présidente de l'association Keep A Breast (prévention du cancer du sein, application d'auto-palpation, podcasts, conférences)
Exemples de mésinformation / désinformation	<ul style="list-style-type: none"> - Méconnaissance de l'auto-examen mammaire - Idée fausse que le cancer du sein ne touche qu'après 50 ans - Sentiment d'être « protégée » après une mammographie pendant 2 ans - Idées fausses sur la mammographie (« ça donne le cancer ») - Scandales sanitaires (prothèses mammaires) générant anxiété
Initiatives citées	<ul style="list-style-type: none"> - Application Keep A Breast (56 000 utilisatrices monde, 25 000 en France) - Flyers, QR Codes et affiches pédagogiques en cabinet - Podcasts avec témoignages de soignants et patientes - Conférences et sensibilisation dans le cadre associatif
Canaux et difficultés identifiées	<ul style="list-style-type: none"> - Besoin d'adapter les supports pour les jeunes générations (digital, réseaux sociaux, témoignages) - Difficultés d'accès aux soins (délais pour mammo, trouver un gynéco/radiologue) - Manque d'information sur le rôle des sages-femmes dans le suivi gynécologique
Recommandations / pistes pour le livre blanc	<ul style="list-style-type: none"> - Créer un site unique et labellisé (type « Vidal » pour les pathologies) - Déployer des messages clairs, simples et visuels - Former les professionnels à orienter vers des ressources fiables - Développer les patientes expertes comme relais crédibles
Message clé	« Le remède, c'est la prévention » – dépistage, auto-palpation, coordination et cohérence des informations

Anne-Sophie NOVEL

Nom prénom	Réponses principales	Etude
Qualités // Présentation	Journaliste, autrice et réalisatrice, indépendante, ayant mené une enquête sur la fabrique informationnelle	Ouvrage "Mieux s'informer. Je passe à l'acte" Anne-Sophie Novel aux Editions Actes Sud
Axes	Tester la possibilité de transposer le "régime informationnel" proposé par Anne-Sophie au domaine de la santé	
Présentation	<ul style="list-style-type: none"> -Enquête de 4 ans menée sur le traitement médiatique des questions d'écologie, en se demandant pourquoi il était si difficile d'informer sur ce thème -Analyse parallèle avec un autre enjeu de santé publique qui est celui de l'alimentation et dont la prise de conscience a été extrêmement longue. 	Film 2019 : "Les médias, le monde et moi"
Constat(s)	<p>Système informationnel défaillant dont une défiance de la population envers la profession des journalistes.</p> <p>Existence d'un fossé grandissant entre le traitement de l'information et le ressenti de la population ; nécessité de comprendre ce qui se passe pour que la profession puisse faire mieux.</p> <p>Nécessité de s'intéresser au contenu des désinformations pour en saisir le sens de ce qui est colporté et sur quelles peurs ou croyances ses informations se logent car c'est ainsi qu'elles peuvent se développer.</p> <p>Possibilité de faire un parallèle entre notre rapport à l'information et notre rapport à l'alimentation en distinguant 3 profils de personnes :</p> <p>1/Peur de manquer une information : risque d'infobésité</p> <p>2/Impossibilité de suivre : risque de médianorexie (fatigue, évitement) le plus souvent chez les femmes</p>	<p>Enquête AS Novel : https://lesmediaslemondeetmoi.com/</p> <p>Rapport Fondation JEan-Jaurès : https://www.jean-jaures.org/publication/les-francais-et-la-fatigue-informationnelle-mutations-et-tensions-dans-notre-rapport-a-linformation/</p> <p>Sondage annuel du magazine La Croix sur la confiance des français dans les média : https://www.la-croix.com/Culture/confiance-presse-journaux-journalistes-barometre-medias</p> <p>Article d'Anne-Sophie dans le QUOTIDIEN DU MEDECIN ?</p>

	<p>3/Volonté de croiser les informations : risque d'une crise de foie</p> <p>Ceux qui ont l'impression de maîtriser une information sont très peu nombreux (10 à 12%) et ce sont statistiquement plus souvent des hommes que des femmes. Or, les conséquences sur nos cerveaux et notre capacité à réfléchir sont très importantes.</p> <p>Le travail pour identifier les dysfonctionnements du système d'information et trouver des solutions pourrait être aussi long que la prise de conscience du lien entre le contenu de notre assiette et l'impact sur notre santé avec le risque de beaucoup souffrir en attendant.</p> <p>Au vu de la complexité du sujet, nécessité de développer des outils pour aider la population à s'en sortir, d'autant que les jeunes ont tendance à placer toutes les informations qui leur arrivent au même niveau.</p> <p>Importance du sujet du fait du développement des plusieurs métiers de communiquant (ex : influenceur sur les réseaux sociaux) dont les productions se superposent.</p> <p>Depuis la fin de l'enquête, des structures se sont créées, notamment associatives, portées par des citoyens, pour suivre et traiter cet enjeu, interpeller la profession.</p> <p>Nécessité de persévérer avec l'arrivée de l'IA</p> <p>Les réflexes de désinformations et de mésinformations sont les mêmes quel soit le sujet (transition écologique, économie, logement, santé) et les réflexes pour s'en protéger sont les mêmes (vérifier sources, ...)</p>	
Exemples vécus	<p>A titre personnel, Covid et traitement de l'information sur la vaccination anti-covid qui a généré de la défiance.</p> <p>A titre citoyen, j'ai été amenée à faire un parallèle entre les sujets d'information et celui de la malbouffe</p>	En citer ?
Analyse des causes	Analyse généraliste pas spécifique à la santé :	

	<p>Causes extérieures (organisation des médias avec : 1/presse écrite pouvant être biaisée par l'approche éditoriale, 2/la télé pouvant suivre un agenda politique 3/ les réseaux sociaux pouvant amplifier des fake news du fait du traitement émotionnel de celles-ci et des intentions des pourvoyeurs initiaux = Développement d'une guerre informationnelle, d'une bataille culturelle du fait d'intérêts économiques supérieurs au sujet)</p> <p>Causes intérieures explicitées par les sciences cognitives</p>
Actions menées	<p>Approche généraliste, non spécifique à la santé pour se sentir mieux avec l'infobésité (ne pas la subir, adopter une forme de résistance) et faire bien <i>via</i> le développement d'outils pour déconstruire son rapport à l'information et devenir acteur de son information :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Cartographie subjective, imagée et présentée sous forme d'un récit, des médias en France indiquant le profil des propriétaires, expliquant les différentes postures de la profession et donnant envie de regarder autrement (+film) -Outils pour visiter son rapport à l'information et le déconstruire au besoin (kit de survie & fresque) -Programme de régime* informationnel général testé sur 70 personnes et amélioré, suggérant la "Detox informationnelle" sur 3 semaines.
Freins rencontrés	<ul style="list-style-type: none"> - Les journalistes et population générale peuvent être assujettis au fonctionnement de la fabrique informationnelle ; nous sommes tous concernés par la défaillance de notre système d'information - Rapport au temps car s'aiguiser cela en prend beaucoup
Recommandations	<ul style="list-style-type: none"> - Résoudre la question en ayant une approche plus vaste sur le système informationnel en général

<ul style="list-style-type: none"> - Décliner le “régime informationnel” aux questions de santé (c'est possible, réflexes similaires) ; à noter que ce régime est propre à chacun au regard de ses habitudes de consommation - Acquisition d'une culture plus que outils : le sens critique reste essentiel et concerne tout le monde (objectif : acquérir des réflexes, augmenter sa capacité à se retrouver dans l'infobésité). - Développer la littéracie dès le collège voire avant - Un premier pas : objectiver / prendre conscience ; faire de l'autodéfense intellectuelle 	
<p>Citation ou message clé</p> <p>Interroger son système informationnel pour mieux s'informer comme on va se doucher le matin</p>	

Le régime informationnel en résumé :

Visiter son rapport à l'information *via* un travail introspectif de l'information que l'on consomme – (cf. programme « média aventure ») :

- cartographier ce que l'on consulte et ce que l'on ne consulte pas, prendre conscience du socle de connaissance partagé et non partagé et ce qui nous a amené à consulter certaines sources —> dessiner sa propre carte de sources d'information et l'ajuster au besoin
- analyser ce dont on a vraiment besoin, le temps que l'on a, le budget que l'on peut y mettre

Faire une detox informationnelle pendant un certain temps

- couper nos écrans,
- minimiser l'attractivité de nos écrans/applications en passant en mode d'affichage “gris”,
- sélectionner les alertes et en programmer un temps par application

Revenir en douceur en faisant des choix :

- Les choix sont à faire en fonction du temps et du budget que l'on souhaite/peut y consacrer
- Trouver des personnes ou des entités en qui j'ai confiance et les suivre
- S'attacher à une information sensible et locale pour pouvoir échanger au besoin
- Augmenter sa capacité en littéracie

Charlotte Scordia-Warembourg

Qualités		
	<p>Directrice communication et RSE Amgen France</p> <p>Membre de la commission communication du Leem</p> <p>Vice-Présidente RCS</p>	
Axes	<p>En tant que fabricant de produits de santé, il y a un enjeu sur l'accompagnement du bon usage du médicament et l'identification des fakenews autour des effets secondaires.</p> <p>La dé/mésinformation peut être induite par un expert très médiatisé qui prend la parole sur une maladie et impacter considérablement son environnement informationnel.</p> <p>Enjeu réputationnel du dirigeant attaqué dans un contexte de crise sanitaire, qui peut impacter le crédit et l'image de l'industriel.</p>	
Constat(s)	<p>Enjeux liés aux fausses informations qui circulent sur nos produits et à la difficulté de les capturer.</p> <p>Focus influenceurs qui bien qu'ils soient encadrés par la réglementation liée à la pub, prennent parfois la parole sur des produits sans y avoir été invités.</p> <p>L'infodémie et les fakenews sont un sujet bien identifié par l'industriel, se pose la question de son rôle à agir et comment.</p>	<p>Une problématique investie par le Leem</p>
Exemples vécus	<p>Un post LK impliquant la dirigeante Amgen France pendant la crise sanitaire Covid insultée sur les RS car le Dr Blachier (lien familial) qui intervenait dans les médias était soupçonné d'agir pour le lobby de la pharma.</p> <p>Michel Cymès prend la parole dans les médias en expliquant que l'ostéoporose est une maladie inventée par le lobby pharma pour vendre des traitements mais qu'il s'agit d'un simple vieillissement des os lié à l'âge et pour lequel il n'y a rien à faire. Impact sur les patients qui arrêtent leurs traitements.</p>	
Analyse des causes	<p>Les RS : une tribune qui donne une voix et donc un potentiel écho à chacun</p> <p>L'incompréhension</p>	

	<p>Les raccourcis</p> <p>L'enjeu d'identifier la parole de la structure de référence sur le sujet</p> <p>L'enjeu de la connaissance de ces acteurs habilités et légitimes pour prendre la parole : où se trouve la barrière entre acteur légitime / non légitime ?</p> <p>=> dimension éducationnelle</p> <p>Parfois inhérent au sujet. L'obésité par exemple est un sujet sur lequel tout le monde prend la parole sur les RS, impliquant ainsi beaucoup de fakenews.</p>	
Actions menées	<p>Identifier les besoins informationnels des patients notamment en collaborant avec les associations de patients pour créer des contenus adaptés à leurs vécus avec la maladie et à leurs questions.</p>	<p>Axes de communication du Leem</p> <ul style="list-style-type: none"> • Faire Savoir : Les éditions #Rienàcacher + actions menées avec l'influenceur Gaspard G. • Riposte : coups de gueule factchecking (cartons factuels avec chiffres, sources etc...) diffusés sur le site du Leem, RS et envoyés aux médias quand ils font une erreur. • Défendre
Freins rencontrés	<p>« L'entre soi » sur le secteur de la santé. Il faut dépasser notre communauté déjà sensibilisée et avertie pour aller toucher plus largement le grand public.</p>	
Recommendations	<p>Mettre en place des actions pédagogiques pour appréhender notre environnement informationnel en santé et permettre aux individus d'identifier les sources fiables de référence sur un sujet.</p>	
Citation ou message clé	<p>Il faut éduquer le grand public à notre environnement informationnel.</p>	

Christophe Maupas

Nom prénom	Christophe Maupas	Citations ou études à retenir
Qualités	Médecin Dirigeant de Viatris France Scientifique	
Axes		
Présentation	Assez modéré dans ses positions, pas contre les médecines douces, pas le dogme de la médecine	

Constat(s)	<p>-d'un côté : Mépris croissant de la science et de la parole scientifique</p> <p>-de l'autre côté : des médecins, personnes scientifiques qui parfois eux aussi colportent des « conneries » (COVID = bel exemple)</p> <p>- Conséquence pour les patients et notamment chez les plus jeunes</p>	<p>« Combien de gens ne prennent pas un traitement anticancéreux qui pourrait les soigner parce qu'ils ont préféré se contenter de la naturopathie et non pas de naturopathie en complément d'un traitement anticancéreux »</p>
Exemples vécus		
Analyse des causes	<p>-Arrogance des médecins et des scientifiques</p> <p>- La vulgarisation n'est pas un exercice facile :</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Ce qui est sérieux, écologique, scientifique n'est pas très attrayant. ● Les experts ne sont pas toujours ceux qui sont les plus experts pour faire passer leurs idées. (Sujet de communication) ● C'est mieux que les communications scientifiques soient expliquées par des bons communiquant même s'ils ne sont pas scientifiques <p>-Les gens recherchent des « pensées magiques » pour se rassurer face à de grandes angoisses, comme la mort, la maladie.</p>	<p>« Ce n'est pas très sexy »</p>

Actions menées	<ul style="list-style-type: none"> -prendre des positions en tant que dirigeant : par exemple pour la vaccination -Rétablir certaines vérités auprès de mes amis, être pédagogue 	<p>« Cela passe autant sur le fond que sur la forme, avoir un discours plein de bon sens »</p>
Freins rencontrés		
Recommandations	<ul style="list-style-type: none"> -Pédagogie : école, université pour développer l'esprit critique -Transparence -interdire les téléphones avant 15 ans -Coercition, sanction -Contrôle des RS 	
Citation ou message clé	<p>Bon sens, pédagogie et communication, patience, législation et coercition quand nécessaire</p>	

Dalila Simonian

Qualités		Messages clés (citation si nécessaire)
	<p>Anciennement à la direction d'une association de patients (France psoriasis)</p> <p>Actuellement directrice du développement et de la communication du groupe de Dermatologues RESO-dermatologie</p> <p>Patiene experte - Consultante</p>	
Axes	<p>Accompagnement de l'innovation thérapeutique et de l'amélioration de la prise en charge des patients vivant avec une dermatose inflammatoire chronique par la formation, l'information, la recherche et la sensibilisation du grand public.</p> <p>Auprès des dermatologues, des professionnels de santé, des patients et de leur famille.</p> <p>Dermatoses inflammatoires chroniques</p> <p>Mises en place de :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Webinaires dans le cadre du programme « Devenez acteur de votre santé » pour permettre aux patients de devenir allié de leur médecin » et podcasts (Dans La Peau) - n° d'appel d'urgence pendant le COVID - Application gratuite pour les patients : HappyReso et page Instagram dédiée 	
Présentation	<p>Importance de témoigner :</p> <p>Réduire l'errance thérapeutique et la perte de chance, le découragement et la perte de confiance dans la poursuite d'un traitement.</p> <p>Tordre le cou aux idées reçues en replaçant le patient et le médecin au cœur de l'information</p> <p>Il est important que les patients et les médecins échangent.</p>	<p>« Je suis patiente J'ai toujours voulu comprendre et heureusement j'ai eu la chance d'être entourée pour ne pas tomber dans des méthodes miracles ou des dérives sectaires au moment où ma maladie avait pris le dessus. Mon objectif : éviter la perte d'années aux patients, des années de survie pour reprendre le contrôle de leur santé et ne pas tomber dans les nombreux pièges auxquels nous sommes confrontés</p>

		<p>avec une maladie chronique. Cela participe malheureusement à l'errance thérapeutique de certains patients -</p> <p>« Si les patients n'évoquent pas à leur dermatologue ce qu'ils ont pu tester ou voir sur les réseaux et à l'inverse si le dermatologue n'est pas prêt à entendre et écouter pour l'aider à faire le tri.., chacun évolue en parallèle au détriment de la science et d'une prise en charge globale indispensable aux maladies chroniques. Le traitement est nécessaire, mais seul il n'est pas suffisant » Et certains l'ont bien compris, les vendeurs de rêve ou de miracles..</p>
Constat(s)	<p>Pour les patients, il est difficile de savoir comment vérifier une information : comment s'assurer qu'il s'agit d'une information scientifique fiable. Il s'agit de patients avec des maladies chroniques qui parfois sont lassés des traitements ou ont été échaudés par un parcours de soins peu optimal ou décevant (relation avec leur médecin, incompréhension de l'aspect chronique de leur maladie et donc incompréhension de la nécessité d'une prise en charge sur le long terme) .. Le message de guérison ou d'une solution facile et rapide est tentant, qui ne le comprendrait pas ?</p>	<p>« Les dermatoses inflammatoires chroniques sont des patho pour lesquelles le coté holistique est très important dans la prise en charge mais aussi la bonne compréhension du caractère chronique et évolutif propre à chaque patient.</p> <p>Nous n'avons pas pour prérogative d'affirmer qu'il n'y a que des charlatans - Il y en a comme partout mais plutôt de rendre le patient acteur en lui donnant toutes les ressources. Il y a aussi des professionnels de santé et des acteurs (socio esthéticienne, etc) qui font un travail formidable sur le plan holistique, et c'est savoir les identifier ».</p>
Exemples vécus	<p>-Personnes qui se disent naturopathes et proposent un accompagnement payant.</p>	

	<p>- Des crèmes miracles créées parfois par des patients eux-mêmes et surfent sur un message pseudo scientifique en dénigrant certains traitements.</p> <p>-et même certains professionnels de santé qui usent de leur statut pour vendre des livres, des méthodes, des produits. Les exemples sont nombreux..</p> <p>-Consultation de coaching payante sur Instagram de 150€ (Consultation+ e-book)</p>	<p>« EX d'une marque : Elle a tout un site Internet. Pour l'eczéma, le psoriasis, c'est vraiment le miracle ... si vous recevez sa newsletter très bien conçue.. Je fais ma veille, donc je me suis inscrite et je me dis : oui, c'est sûr et fiable ! Elle explique clairement que « Si vous prenez mes produits, tout ira mieux avec des photos, avant après ! » Elle maîtrise pleinement l'outil marketing.</p> <p>« Livre se libérer du psoriasis écrit par un spécialiste qui met en avant que le psoriasis peut être amélioré par la lécithine marine.»</p>
Analyse des causes	<ul style="list-style-type: none"> - Tout le monde peut prendre la parole, se « coller » une étiquette d'expert ou de consultant X ou Y <p>La population ne fait pas la différence entre un expert qualifié, une expérience personnelle et un conseil validé, ce qui compte aujourd'hui c'est le buzz....</p> <p>L'envie de certains de profiter du désarroi des malades pour faire du business</p> <p>Surinformation</p>	

Actions menées	<p>-Mise en place d'une fiche pour les patients sur « comment évaluer une bonne information » disponible sur le site internet reso-dermatologie.fr , sur notre page instagram et notre application Happyreso.fr</p> <p>- Manque de modération des réseaux qui laissent la place à ces mauvaises intentions – la santé devrait être traitée avec plus de précaution et la modération au rdv ... Badge certifié ?</p> <p>-Dénoncer mais auprès de qui ? On parle de régulation mais les patients nous interpellent pour savoir à qui dénoncer ?</p> <p>-Revaloriser les médicaments : Vidéo pour expliquer la recherche, tout ce qu'il est nécessaire de faire pour la mise sur le marché d'un médicament (Les différentes étapes qui permettent de sécuriser) diffusées sur Tiktok, Instagram., YouTube trop peu de contre informations positives sur le sujet en France en impliquant des patients, des chercheurs, des médecins</p>	<p>« Vérifier qu'elle est répétée plusieurs fois sur des sites différents, référencés, s'assurer de qui est l'auteur, de la date laquelle l'info a été publiée, vérifier qu'il n'y a pas de vente de produits ou de services derrière »)</p> <p>« Mais je n'ai pas que ça à faire »</p>
Freins rencontrés	<p>- des campagnes one shot rien de pérenne, une sensibilisation qui devrait commencer dès l'école</p>	
Recommandations	<p>-Légiférer sur tout ce qui concerne le « bien-être », les médecins sont très contrôlés mais pas les patients ou autres ..</p>	<p>« La promotion de guérison à destination de pathologies chroniques à visée thérapeutique sans fondement scientifique</p>

	<ul style="list-style-type: none"> -Certification avant publication : bloquer tous les sites, page Instagram/Facebook ou il y a une information à visée médicale le temps qu'il soit validé. -Créer une police des fake news à visée thérapeutique -Informer les patients et répéter les messages, les rassurer - éviter la cacophonie et mettre en place une action commune à toutes les maladies chroniques avec un socle commun et des déclinaisons- même charte même claim et des patients et médecins qui témoignent 	<p>uniquement basé sur une expérience ou à des fins commerciales doit être pénalisée. Il y a un vide juridique quand même pour moi, il y a un gros problème et il y a vraiment une action à mener auprès des institutions sur la protection des malades »</p> <p>“Estampille que les patients peuvent reconnaître et qui certifie que les informations ont été contrôlées »</p>
Citation ou message clé	Lutter contre les fake news c'est protéger la santé de demain	

David Smadja	Points clés	Etudes
Présentation	<p>Professeur d'hématologie à l'hôpital Georges Pompidou, directeur de laboratoire et équipe de recherche cardiovasculaire, expert des conséquences vasculaires du SARS-CoV-2 et des thromboses post-vaccination.</p> <p>Engagé au sein d'un Think Tank non-partisan <i>Le laboratoire de la République</i> dirigé par Jean Noel Blanquer, ancien ministre de l'éducation ; le Pr David Smadja préside la commission santé, en complémentarité de la commission information (Pr Sonnac) pour développer des propositions contre la désinformation.</p> <p>Également auditionné par la mission ministérielle en cours sur la désinformation en santé ;</p>	1 note sur désinformation en santé + 2 articles scientifiques
Constat(s)	<p>Nécessité d'action immédiate contre la désinformation</p> <ul style="list-style-type: none"> Urgence d'agir maintenant, pas seulement en prévision d'une future pandémie, pour améliorer la santé publique actuelle ; La France très exposée à la désinformation notamment en matière de vaccination ; Le phénomène de la désinformation n'est pas nouveau mais les nouveaux media changent profondément la façon de communiquer ; ces nouveaux media trouvent leur public, non seulement dans le domaine de la santé mais également dans celui de la politique (stratégie d'influence efficace pour soutenir certains acteurs des extrêmes) ; 	
Exemples vécus	<p>Confronté concrètement à de la désinformation en hématologie pendant la pandémie</p> <ul style="list-style-type: none"> A la sortie des 1^{er} vaccins (janv. 2021) suite à la cacophonie sur les thromboses post-vaccination, l'OMS a contacté David Smadja en mars 2021, pour analyser les premiers cas de thrombose post-vaccination ; conclusion : absence démontrée de signal thrombotique dans les vaccins ARN ; Exemple type de désinformation véhiculée via les media sociaux et la prolifération pendant la pandémie de faux journaux scientifiques avec comités éditoriaux complotistes, financés notamment par des influences étrangères comme la Russie, publiant de la 'fake science'. Faux caillots de sang, polémiques sur les dons de sang de vaccinés, mauvaise interprétation de marqueur biologique (D-Dimères), créant une confusion persistante chez les patients et les professionnels. Exposition à des menaces personnelles virulentes et aux attaques d'antivax suite aux prises de position sur la vaccination obligatoire, révélant l'ampleur de la désinformation sur les réseaux sociaux. 	
Analyse des causes	<ul style="list-style-type: none"> Méconnaissance du public sur la remise en question scientifique et l'évolution des connaissances crée une attente irréaliste de vérité absolue de la part des professionnels de santé. Besoin urgent pour tous les scientifiques d'apprendre à communiquer leurs découvertes avec des mots simples, car la recherche produit des résultats qui n'atteignent jamais le grand public. Chaque publication scientifique devrait faire l'objet d'une communication institutionnelle reprise dans les médias généralistes. Abandon regrettable des réseaux sociaux par les sociétés savantes, universités et centres de recherche, laissant le champ libre aux fake news Érosion de la confiance envers les professionnels de santé, notamment depuis le Mediator jusqu'au Covid-19, nécessitant un choc de prise de conscience. 	

	<ul style="list-style-type: none"> • Existence d'une vraie politisation du débat sanitaire, et un pilotage politique de la désinformation, notamment visible avec l'exemple du vaccin russe promu par les extrêmes politiques. • Régulation actuelle des réseaux peu efficace : le Digital Service Act de 2022 peu appliqué et difficile à faire respecter. La justice n'arrive pas à suivre les dérives sur Internet. • Mobilisation organisée des antivaccins sur les réseaux sociaux (ex conférence en Bourgogne pour un public restreint mais avec un bus entier d'antivax qui s'est déplacé) • Des agences de communication professionnelles travaillent pour diffuser de fausses informations et inondent les réseaux sociaux, contrairement aux institutions. • Les théories du complot ont toujours existé mais trouvent aujourd'hui un auditoire large grâce aux nouveaux médias et aux interactions communautaires • Sans action immédiate, les conséquences sociétales de la désinformation en santé seront dramatiques dans quelques années, avec des impacts déjà visibles 	
Recommandations	<p>Renforcer l'éducation aux médias et à la santé dès le plus jeune âge, ainsi que la formation des journalistes et professionnels des médias et celle des scientifiques et professionnels de santé aux nouveaux média</p> <ul style="list-style-type: none"> • Éducation aux médias et à la santé débutée dès le CM1-CM2 pour expliquer les vaccins, médicaments et leur processus d'approbation avec des mots simples, éduquant ainsi enfants et parents. • Formations sur l'éducation aux médias en santé intégrées dans les universités de médecine et de sciences pour former les futurs professionnels. • Besoin d'investissements étatiques dans la communication scientifique sur tous les réseaux sociaux (Instagram, TikTok) et création de vrais influenceurs scientifiques pour contrer la désinformation. Il faut inonder TikTok et Instagram de contenus scientifiques validés pour contrer la désinformation, comme le font les influenceurs politiques avec succès. Il faudrait créer un 'TikTok de l'enseignement supérieur' avec des publications quotidiennes sur les recherches scientifiques pour toucher les adolescents • Faire des médias généralistes le terrain de jeu des scientifiques en vulgarisant les messages plutôt que de se concentrer uniquement sur les revues scientifiques. • Les scientifiques devraient être jugés non seulement sur leurs publications mais aussi sur leur capacité à diffuser leurs travaux au grand public. • Intégrer des scientifiques dans les comités éditoriaux, comités éthiques des médias et à l'Arcom pour améliorer la surveillance éthique des contenus de santé 	
Citation ou message clé	Éducation – encadrement – média santé Investir les nouveaux media et les media généralistes	

Élodie Lemarthe

Nom prénom	Elodie Lemarthe	
Qualités // Présentation	Réponses principales	Messages-clés (citation si nécessaire)
Axes : but pour le livre blanc	<ul style="list-style-type: none"> -désinformation intraprofessionnelle confusante -nomadisme médical (santé mentale) -3 domaines touchés : oncologie, périnatalité, mental -allopathie vs holistique -savoir dire je ne sais pas -occupation du terrain médiatique -remboursement par les mutuelles des médecines // 	<p>Presse féminine très gros canal de dés/mesinformation</p> <p>Principaux domaines : prévention presse féminine éducation à la santé personnes/infos référentes</p>
Présentation	<p>Généraliste de formation</p> <p>Depuis 7,5 ans dans un service de médecine polyvalente post urgence (hôpital Perpignan) internat à Montpellier</p> <p>impliquée dans la lutte contre la désinformation en santé depuis la publication de la tribune contre l'homéopathie de No Fake Med sympathisante, adhérente</p> <p>Au bureau de NFM depuis 2020</p> <p>Actuellement secrétaire de NFM</p>	<p>aucun apport d'argent ni de tutelle, juste les cotisations : entre 120 et 150 adhérents par an, beaucoup de sympathisants.</p>
Constat(s)	<p>♀ assez vulnérables & exposées à désinformation en santé notamment périnatalité</p> <p>vulnérabilité liée à la maladie (grave, effets indésirables des traitements invalidants lié à chimio)</p>	<p>3 domaines principaux touchés (confirmé par études Miviludes) = patients vulnérables = santé mentale, oncologie, périnatalité</p> <p>Un des premiers pbs : parmi les désinformateurs : nos collègues ! Cela alimente la confusion</p>
Exemples vécus	<p>Patiante soignée pour cancer du sein consultait un Mr faisant de (luminothérapie ?) lumière bleue pour traiter ses symptômes liés au cancer</p>	<p>Informations données de façon non éclairées avant par exemple un accouchement naturel salle de bain</p>
Analyse des causes	<p>Presse féminine = très très gros canal de désinformation / mésinformation</p> <p>Peu de temps dans les centres où chimios enchaînées, bien que accompagné sur certains aspects par la Ligue</p> <p>Mise en opposition médecine allopathique versus médecine holistique</p> <p>Une certaine génération n'arrivait pas à dire « je ne sais pas »</p> <p>Collègue gériatre ayant du mal à ne pas prescrire</p>	<p>Santé mentale = de base patients (mixtes) de nomadisme médical, plus perméables</p> <p>Certains profs de santé y croient. Consultations plus longues, impression d'être plus à l'écoute des patients</p> <p>Premier reproche : « vous êtes des scientifiques & ne prenez pas en charge dans la globalité »</p> <p>Les médias commencent à s'emparer du sujet</p>

	traitement dont les anti alzheimer alors que les familles demandeuses	Instabilité gouvernementale Les réseaux sociaux sont compliqués à réguler
Actions menées	<p>Limiter la confusion entre les vrais professionnels de santé (généraliste, sage-femme, kiné créditant certaines infos)</p> <p>occuper le terrain médiatique (tribunes noyées)</p> <p>Lobby du président auprès des tutelles</p> <p>intervention auprès des étudiants (sage-femme, internes santé publique)</p> <p>Nous essayons de répondre à la presse lorsqu'elle nous sollicite</p>	<p>Tribune de NFM sur périnatalité</p> <p>fiches du site NFM : fakedex : thérapeutiques ou méthodologie ne relevant pas de la science : naturopathie, aromathérapie</p> <p>Fakedomètre, redflags</p> <p>travail avec sociologue Gérald Bronner</p>
Freins rencontrés	<p>Mouvement antivax (reprise épidémie aux USA)</p> <p>Douleur chronique : de tout pour la charlatanerie</p> <p>Plus facile de donner une solution ou orienter vers un tel</p> <p>Ingérence, nous n'avons pas la main</p> <p>La presse c'est compliqué car le bien-être est vendeur</p> <p>Il n'y a pas de méthode reproductible, système reproductif de réflexion</p> <p>Remboursement des interventions non médicamenteuses non éprouvées par la science par les mutuelles (cures thermales récemment)</p> <p>Pas de moyen pour être plus structuré</p>	<p>Mode du tout naturel</p> <p>La vérité n'est pas toujours bonne à entendre</p> <p>Pas de solution actuelle dans les données scientifiques, pas de traitement démontrant efficacité dans les troubles cognitifs par ex</p> <p>Difficile retour en arrière après une fake news</p> <p>Nous n'avons pas de poids face aux grands groupes de presse, nous essayons de les interpeller sur les RS mais on ne leur fait pas peur</p> <p>Harcèlement des détracteurs (parade : communication via un collectif, pas de personnalisation)</p>
Recommandations	<ul style="list-style-type: none"> -Prévention -Savoir dire je ne sais pas -Arrêt des DU où mélange des genres entre professionnels de santé & méthodes non éprouvées par la science -Suivre des personnes / informations fiables, journalistes de qualité, spécialisés dans la santé 	<p>Tout ce qui peut médiatiser prévention information</p> <p>Education à la santé dans les écoles (primaire), à l'esprit critique</p>
Citation ou message clé	<p>« La presse féminine c'est festival ! »</p> <p>Le salut viendra de la jeune génération</p> <p>Le Conseil de l'Ordre des médecins est le seul ordre qui ne nous a pas reçu, cela pose question »</p>	<p>« Il y a quand même quelques journalistes fiables »</p> <p>Le problème du Conseil de l'Ordre est qu'il se positionne beaucoup sur la forme, rarement sur le fond.</p>

Franck Mounthon

Nom prénom	Réponses principales	Etudes
	Franck Mounthon - Directeur Exécutif de l'Agence de programmes de recherche en santé, INSERM.	
Présentation	<p>A triple titre :</p> <p>1/Mon parcours scientifique : normalien de formation avec un parcours en neurosciences et en neurovirologie dont 15 ans au CEA (où j'ai vécu une première crise sanitaire celle de la maladie du prion de Creutzfeldt Jakob) ; puis cofondateur d'une entreprise de biotechnologie qui développe des candidats médicaments pour traiter les maladies de la petite enfance. A ce titre, j'ai aussi présidé une fédération professionnelle d'acteurs en innovation en santé (France Biotech) qui m'a amené à participer à plusieurs instances nationales où mon fil conducteur était l'innovation santé.</p> <p>Et maintenant, mes responsabilités au sein d'une structure de coordination nationale des grands programmes de recherche en santé.</p> <p>2/en tant qu'observateur direct d'un certain nombre de sujets d'inégalités de santé, notamment liées au genre</p> <p>3/en tant qu'homme entouré de jeunes noyés d'informations et en quête d'espérance</p>	
Constat(s)	<p>-L'absence de connaissances scientifiques devient le creuset de la désinformation. La crise américaine peut être prise comme le laboratoire de la France de demain si l'on ne fait rien. Les Etats-Unis étaient une locomotive en matière de production de connaissances scientifiques et l'on pourrait prendre 20 ans de retard suite aux récentes décisions prises par leur gouvernement (Désengagement santé mondiale, coupes budgétaires pour la recherche, les maladies infectieuses, ou la veille sanitaire) ; ça va amplifier l'effet de la désinformation sur la population car les avancées scientifiques seront moins valorisées et cela est très sensible pour un bon fonctionnement de la démocratie.</p> <p>-La science devient une opinion, repli identitaire y compris chez les femmes.</p> <p>-Les parlementaires et les paramédicaux y sont très exposés.</p>	

	<p>-Les sujets les plus sensibles sont probablement, la question du genre, la vaccination (recherche d'acceptabilité sur des vaccins comme des non injectables), les habitudes alimentaires, le neurodégénératif, la santé reproductive, la transplantation et la fin de vie (inégalité territoires) mais aussi les Territoires ultra-marins du fait de la gestion du chlordécone</p> <p>Nb Malversations sur l'information comme par exemple: Descentes d'organes, Les féminins sacré pour soigner l'endométriose et l'infertilité</p>	
Exemples vécus	<p>La confrontation c'est la vaccination pendant la crise sanitaire et dans le milieu scolaire où il est très difficile pour les infirmières de mener des actions contre le HPV par exemple.</p> <p>Les sujets en lien avec la physiologie féminine : contraception, endométriose, ménopause, retards de diagnostics, prise en charge de la souffrance mentale (cf. Mésinformation sur Tik Tok à propos du suicide chez les jeunes décrié Amnesty international car il vise la banalisation du phénomène).</p> <p>Qui peut être parfois plus exposée à certaines chronicisations de maladies, le lupus érythémateux disséminé, les maladies auto-immunes ; la grossesse qui s'accompagne aussi d'un certain nombre de pathologies associées.</p> <p>Il faut éduquer beaucoup plus</p> <p>Ex initiative du “Bus du cœur” : par méconnaissance du processus de crise cardiaque chez la femme (les femmes attendent plus pour la prise en charge)</p> <p>Travaux spécifiques sur des territoires comme les Ultra-marins (maladies neurodégénératives et maladies chroniques inflammatoires)</p> <p>Engagement de l'Inserm dans le projet “canal detox” qui montre que des acteurs s'engagent pour changer la donne.</p> <p>Initiative Iwish, l’Institut de la recherche sur les femmes hébergé par l’Université Paris Cité</p> <p>Engagement de la Fondation Roche autour des publics vulnérables via son initiative “l’Avis citoyen” : un débat à Lille avec les représentants de populations ultra-défavorisées a montré combien il leur était possible de formuler des recommandations très concrètes et utiles.</p>	<p>https://www.agirpourlecoeurdesfemmes.com/agir/media/Les-Bus-du-Coeur</p> <p>https://presse.inserm.fr/le-canal-detox/</p> <p>https://iwish.pariscite.fr/fr/accueil-fr/</p> <p>https://fondationroche.org/nos-initiatives/avis-citoyen-deuxieme-edition/</p>

Analyse des causes	<p>-Nous avons beaucoup investi sur la compréhension de la diversité génétique mais nous comprenons que la diversité hormonale est tout autant importante à prendre en compte comme celle des habitudes culturelles et de vie.</p> <p>-L'absence de connaissances sur le fonctionnement du corps féminin est source de mésinformation (ex ; l'ovaire polychistique sur la reproduction, la fertilité)</p> <p>-La faible représentativité des femmes dans les équipes de chercheurs et notamment en coordination.</p> <p>-Dans certaines populations, les femmes se prennent mal en charge d'un point de vue santé (sujet culturel) et l'éducation des jeunes filles passe à côté. (Cf. Travaux du Dc Pauline Martinot sur l'apprentissage des jeunes filles par rapport aux jeunes garçons et le choc culturel entre les maths et les matières plus littéraires)</p> <p>-L'augmentation de la défiance de la science avec l'émergence du wokisme et gestion de la crise sanitaire</p> <p>-Une fracture entre la science et la société pour des raisons d'espérance : problème de projection dans l'avenir notamment pour les jeunes au regard du climat de guerre actuel, de l'évolution du climat et la science peut être perçue comme apportant encore plus d'incertitude.</p> <p>- Une perte de connexion entre la beauté de la science, la force de ses résultats et l'utilité pour la population.</p> <p>-Et aussi la méconnaissance de la puissance des algorithmes sur les réseaux sociaux pour amplifier le phénomène et la réduction du débat contradictoire.</p>	<p>Le livre “Eve 200 millions d’année d’évolution” devrait être beaucoup plus lu</p> <p>https://u-paris.fr/mathematiques-a-lecole-lecart-entre-filles-et-garcons-se-creuse-des-lentree-au-cp/</p>
Actions menées	<p>- Question de genre : vigilance que tous les programmes de recherche académique prennent en compte ce sujet ; implication personnelle auprès des chercheurs pour les y aider et pour une représentativité homme/femmes dans la coordination des travaux. (Plus, il y aura de femmes chercheuses impliquées à haut niveau, plus la science du genre avancera vite et plus cela donnera envie aux jeunes filles d'y faire carrière).</p> <p>- Transférabilité des résultats de la science vers les politiques publiques : systématisation de la question pour chaque programme (ne pas avoir que des observatoires, décliner et ancrer des actions) et accessibilité des résultats à la population</p> <p>- Multidisciplinarité : engagement personnel pour intégrer dès le départ des programmes les sciences humaines et sociales.</p>	<p>(cf. Interview de Morgane Le Bras-Caraboeuf de l'association “l'arbre des connaissances”)</p>

	<ul style="list-style-type: none"> - Médiation : soutien de la place des scientifiques au cœur de la médiation en santé 	
Freins rencontrés	<p>Budget : les questions de budget sont prégnantes et incertaines, alors que c'est le moment d'investir pour contrebalancer les attaques faites contre la science.</p> <p>Manque d'habitude pour intégrer dans les programmes scientifiques où la question du genre est intégrée.</p> <p>Pauline Martineau : éducation des jeunes filles ; asymétrie d'information dès le plus jeune âge</p>	Martinot & al, Rapid emergence of a maths gender gap in first grade, Nature, June 2025
Recommendations	<ul style="list-style-type: none"> - Fixer des objectifs de santé spécifiques par genre (et particulièrement pour les femmes ; exemple dans le rapport charge et produit, distinguer par genre comme la prévention l'a été pour 2026). -Bloquer l'agenda des décideurs, à leur arrivée en poste, pour une semaine d'échanges apprenant sur les enjeux de santé, afin qu'ils en comprennent les spécificités qui devraient décourager leur utilisation à des fins de visibilité politiques -Travail systématique à faire sur la transférabilité des résultats de la science à la décision publique et à la population => Pour pouvoir continuer à financer la recherche, il faut montrer à quoi cela sert. - Intégrer les parlementaires dans la réflexion et ce sans approche partisane -Implique les citoyens dans les questions de programmation de la recherche en santé (par ex, intégration du réseau Ville Santé -Renforcer l'éducation des jeunes en sensibilisant sur les différences de genre en santé -Augmenter la connexion de la science avec les citoyens, passer du temps avec la population (les chercheurs pourraient s'engager dans des programmes pour aller dans les lycées ; amplifier le budget des initiatives comme "L'arbre des connaissances" en proposant d'orienter les sujets sur la santé des femmes par exemple puisque les jeunes y sont très sensibles, ils participeraient à mobiliser la communauté académique) -Mettre en place un outil/mécanisme pour qualifier la fiabilité (scientifique ?) de l'information qui circule -Médiation en santé afin que quelqu'un vous dise ce qui pèse plus lourd dans la masse d'info reçue ? 	<p>Communauté Iwhish, l'institut des femmes de la recherche pour les femmes de l'</p> <p>Rapport Charge et Produit</p>

Citation ou message clé	Inverser les processus en partant des besoins de la population et de leur voix, créer des espaces d'échanges avec les scientifiques, la population et les décideurs.	
--------------------------------	--	--

Guillaume Cabanac

1. PRESENTATION

Guillaume Cabanac est professeur d'informatique à l'Université de Toulouse et membre de l'Institut Universitaire de France, où il dirige une chaire de recherche sur la dépollution de la littérature scientifique.

Spécialiste de l'intégrité scientifique, il traque les articles comportant des anomalies textuelles, des manipulations ou des citations fausses. Il est reconnu internationalement pour son rôle dans la détection des fraudes et a été cité par *Nature* parmi les dix scientifiques marquants de 2021.

Son principal outil, le Problematic Paper Screener¹, permet d'identifier des publications douteuses ou rétractées à partir de bases comme Retraction Watch, PubMed ou Crossref. Il collabore aussi avec PubPeer, plateforme de commentaires post-publication, et travaille en lien avec des chercheurs comme Isabelle Boutron (Cochrane France) sur l'impact des références rétractées dans les méta-analyses.

2. CONSTAT PROFESSIONNEL

Selon Guillaume Cabanac, la désinformation scientifique progresse et la littérature scientifique est aujourd'hui polluée par des articles erronés, manipulés ou générés de manière automatisée. Il souligne que la chaîne éditoriale complète (auteurs, relecteurs, éditeurs scientifiques, maisons d'édition) peut laisser passer des erreurs graves sans s'en rendre compte.

Il alerte sur un phénomène systémique, qui dépasse largement les seules « revues prédatrices ».

- **Des publications frauduleuses dans toutes les disciplines des STEM**

Ce n'est pas un problème marginal : des articles absurdes paraissent jusque dans les plus grandes maisons d'édition, (Elsevier, Springer, Wiley, etc.), parfois dans des revues dites "sérieuses". Les cas qu'il identifie sont majoritairement en sciences formelles et médicales – et pas en sciences humaines et sociales.

- **L'usage d'IA génératives** se répand : certains articles contiennent des traces directes (par ex. "Regenerate response"), ou des références inventées (dites « hallucinées » par l'IA générative).
- Des “expressions torturées” (*tortured phrases*)

¹ <https://www.irit.fr/~Guillaume.Cabanac/problematic-paper-screener>

Guillaume Cabanac et son équipe ont mis en évidence des milliers d'articles comportant des termes déformés par des paraphraseurs automatiques, typiques de la fraude ou du plagiat masqué. Exemples :

- “*péril de la poitrine*” au lieu de *cancer du sein*
- “*aminos corrosifs*” pour *acides aminés*
- “*cerveau de la connaissance profonde*” pour *deep learning*

Ces signaux révèlent souvent une chaîne de production automatisée d'articles, parfois réalisée par des “paper mills” (usines à publications) utilisant l'IA.

- **Des références rétractées encore utilisées**

Cabanac a montré que de nombreuses méta-analyses médicales ou articles de synthèse continuent à citer des travaux rétractés ou falsifiés, parfois plusieurs années après leur annulation officielle.

La connaissance scientifique se construit sur des bases fragilisées ; il faut remonter la chaîne pour la renforcer.

- **Explosion des rétractations**

Entre 2020 et 2024, plus de 60 000 articles scientifiques ont été rétractés, un record historique : 53 % de toutes les rétractations enregistrées.

Certaines maisons comme *Hindawi* ont dû retirer plus de 8 000 articles en un an en 2023. Cabanac précise que cela ne traduit pas forcément une amélioration du contrôle, mais plutôt la révélation d'une pollution déjà ancienne.

- **Conséquence : une crise de confiance**

Cette accumulation entraîne une crise de crédibilité : les lecteurs, y compris les chercheurs, ne savent plus à qui faire confiance. Même des revues de premier plan comme *Nature* ou *The Lancet* publient parfois des contenus problématiques.

3. ANALYSE DES CAUSES

Guillaume Cabanac identifie plusieurs causes structurelles et culturelles.

- **Explosion du nombre de revues** (25 000 → 50 000 en 20 ans, entre 2000 et 2020) sans suffisamment d'experts qualifiés pour évaluer correctement les articles.
- **La pression à publier** : Le système “publish or perish” pousse les chercheurs à multiplier les publications pour conserver leur poste ou obtenir des financements. Publier devient une fin en soi. L'objectif n'est plus la connaissance, mais la ligne sur le CV.
- **Les dérives économiques du modèle éditorial**

Le modèle “auteur-payeur” de l’open access a ouvert la porte à des acteurs motivés par le profit : plus le nombre d’articles publiés est élevé, plus les revenus augmentent, au détriment du contrôle scientifique.

- **L’automatisation et l’usage de l’IA**

Des logiciels de paraphrase, puis des IA génératives (ChatGPT, etc.) sont utilisés pour produire ou maquiller des articles.

Cabanac observe dans certaines publications des phrases typiques de ChatGPT comme “As an AI language model...” ou “Regenerate response”.

- **Le manque de moyens des comités éditoriaux**

Les relecteurs sont surchargés, peu formés aux outils de détection et souvent bénévoles. Il est impossible de tout vérifier manuellement.

- **Une culture de l’évaluation quantitative**

Les indicateurs (facteur d’impact, nombre de citations, h-index) orientent les comportements vers la quantité plutôt que la qualité.

4. REACTIONS, GESTION ET INITIATIVES

Face à cette crise de confiance Guillaume Cabanac a entrepris différentes actions :

- **Mobilisation des chercheurs**

Guillaume Cabanac collabore avec un réseau international d’environ 100 chercheurs (dont Dorothy Bishop à Oxford).

Ce collectif agit via PubPeer, où ils signalent publiquement les anomalies.

- **Développement d’outils de dépollution :**

-*Problematic Paper Screener (PPS)* : repère automatiquement les articles contenant des expressions suspectes.

-*Détecteur Feet of Clay du PPS* : repère les articles solides mais s’appuyant sur des sources rétractées.

-*BibCheck* : outil français développé avec le CNRS pour vérifier les références avant soumission

- **Réactions des éditeurs**

Les grosses maisons (Elsevier, Springer, Wiley, Taylor & Francis) ont créé le *STM Integrity Hub*, une plateforme de détection commune des grands éditeurs pour repérer les soumissions multiples et les incohérences avant publication, s’appuyant notamment sur le PPS.

Certains comme le JAMA Network ont commencé à moniturer les références rétractées et à demander aux auteurs de réévaluer leurs conclusions.

Cependant, G. Cabanac souligne que la réaction reste réactive et partielle : beaucoup d'éditeurs gèrent le problème discrètement plutôt que d'admettre son ampleur.

- **Initiatives institutionnelles**
 - L'Inserm et le CNRS ont lancé des projets de veille scientifique avec Cabanac.
 - Le programme Lorier soutient ses travaux d'intégrité.
 - Des formations à l'intégrité scientifique sont désormais intégrées dans certaines écoles doctorales.
- **Sensibilisation du public et des pairs**
 - Guillaume Cabanac multiplie les conférences, interventions médiatiques et formations : il constate cependant une méconnaissance totale du problème parmi les scientifiques. L'intégrité n'est pas une option morale, c'est une condition de survie de la science.

5. RECOMMANDATIONS POUR LE LIVRE BLANC ET PERSPECTIVES

Pour lutter contre la désinformation scientifique, plusieurs pistes ressortent :

a) Pour les institutions et éditeurs

- Renforcer le contrôle automatique des manuscrits avant publication (expressions torturées, IA, références rétractées).
- Créer un label de fiabilité éditoriale, accessible à toutes les revues, y compris les plus petites.
- Soutenir le modèle “Diamant” (ni auteur ni lecteur payant), financé par les institutions, pour réduire la dépendance économique.
- Mettre à disposition les outils de vérification à tous les acteurs publics et privés (non liés aux paper mills).

b) Pour les chercheurs

- Vérifier systématiquement les références via le détecteur Annulled du Problematic Paper Screener et PubPeer.
- Consulter la version la plus récente d'un article sur le site officiel de l'éditeur.
- Former les étudiants et jeunes chercheurs à la détection des manipulations linguistiques et statistiques.

c) Pour les journalistes et communicants

- Identifier la revue d'origine, le statut son statut éditorial (sérieuse ou non)
- Vérifier si une étude est un préprint ou une publication évaluée.

- Vérifier si les auteurs ont déjà fait l'objet de rétractations.
- Demander une validation par un expert indépendant (et connaisseur du domaine) avant diffusion d'une information scientifique.

d) Pour la société et les décideurs

- Intégrer la lutte contre la mésinformation scientifique dans les politiques publiques de recherche.
- Soutenir les initiatives de transparence des données et les bases de données ouvertes.
- Éduquer à la lecture critique des sources scientifiques, notamment pour les professionnels de santé.
- Créer un observatoire national de la qualité scientifique.

Jean Christophe Comboroure

Qualités // Présentation	Réponses principales	Etudes
	<p>Directeur de la santé publique et environnementale de l'ARS Centre-Val de Loire ex-Chef du bureau des infections par le VIH, les IST, les hépatites et la tuberculose</p>	
Axes : but pour le livre blanc	Notamment activités territoriales en place en 2025	
Présentation	<p>Je m'exprime au regard de mon parcours professionnel en lien avec l'information en santé après avoir suivi des études de Pharmacie (je suis pharmacien inspecteur de santé publique):</p> <ul style="list-style-type: none"> - 20 ans en officine - depuis 10 ans politique publique dont à la DGS et ARS depuis 2 ans 	
Constat(s)	<p>Beaucoup de notions qui se juxtaposent Je vois 2 grands volets :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Information inaccessible et inadaptée = littératie en santé • Information massive et tronquée : mésinformation / forme de complotisme / désinformation intentionnelle <p>Situation complexifiée par :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Enjeux des réseaux sociaux : beaucoup de relais d'information - Enjeux de la défiance de la parole publique, de remise en cause de la science, période compliquée - Population féminine qui agit plus fréquemment avec une forme de sensibilité et de responsabilité plus tournée vers les autres et la rend plus à l'écoute et plus attentive à l'information que les hommes. -Population vulnérable : plus facile à atteindre <p>Pour agir : etre conscient des inégalités sociales et outiller pour protéger</p>	
Exemples vécus	<p>Oui maints exemples en officine, dans les politiques publiques</p> <ul style="list-style-type: none"> • Première confrontation récurrente : vaccination / mésinformation de certains vaccins comme l'hépatite B à l'époque mais à l'époque il n'y avait pas la puissance des réseaux sociaux ; les collectifs anti-vaccins usaient de la désinformation avec des pertes de chance notamment à l'adolescence • Obésité / régimes • Nutriscore lors de son déploiement comme il était défavorable à certains produits, des industriels semaient 	

	<p>un doute sur certaines informations pour des enjeux économiques</p> <ul style="list-style-type: none"> • Contraception/iVG • Perturbateurs endocriniens • Dérives sectaires / médecines alternatives • Pratiques à risque : soins esthétiques, tatouages à domicile (c'est pas dangereux, mais en fait actes médicaux) <p>Tik tok et du coup on se focalise beaucoup sur les jeunes</p> <ul style="list-style-type: none"> • concours sur les réseaux sociaux mettant à risque 	
Analyse des causes	<p>-Décalage entre la population et les institutions et ce qui se pense à Paris et ce qui se vit sur les territoires</p> <p>-PDS en défiance sont difficiles à déconstruire / les formations ne servent pas</p> <p>-Défiance de la science qui touchent de plus en plus de personnes et même des élus</p> <p>-Communication et argent sont des moteurs</p> <p>Nb : Il n'y a pas que l'éducation qui joue</p>	
Actions menées	<p>VEILLE signaux faibles</p> <ul style="list-style-type: none"> • Système de Détection : Le service communication assure une veille active (réseaux sociaux, presse et écosystème - communauté) - non formalisé, objectif de détecter des signaux faibles // point focal régional Nb : réseau constitué entre communiquants ou référents métiers des ARS ; efficace, réflexes permanents du fait d'un engagement conséquent (rencontres physiques toutes les 6 semaines ; connecté au national et le relai d'information va dans les deux sens) ; élus engagés • Traitement du signal faible ; cas évalués au cas par cas, selon la nature du signal et de son évolution ; si décision de ne pas agir publiquement, nous préparons une stratégie au cas l'évolution du cas le demanderait • Co-construction des messages : instances de démocratie sanitaire, états généraux, rapports utilisés <p>Etre de plus en plus pro-actifs pour ne pas subir la mésinformation</p> <ul style="list-style-type: none"> - Campagne HPV au collège : bcp de méfiance de la part des parents, France très en retard sur ces campagnes ; les professionnels de santé sont des relais de proximité et d'expertise forts d'adhésion auprès des parents même dans un contexte différent (relais utile —> co-construction des messages) - Approche par développement de programmes non spécifiques sur de la méinsformation mais où l'un des objectifs est de pouvoir l'identifier. Les thèmes de santé sont puisés dans les déterminants de santé. <p>Exemple : discussion sur les différentes formes d'addictions</p>	

	<p>- objectif : acquérir des compétences psychosociales avec l'éducation nationale à différents niveaux de l'éducation et de l'enseignement supérieur ; pour développer un esprit critique (appréhender l'information, comment vivre avec et réagir)</p> <p>-Résultats observés : diminution des violences, apprennent mieux, meilleur taux de réussite</p> <p>Rendre accessible l'information : développement d'outils adaptés au territoire ; la question de la compréhension et de la langue est abordée (l'emploi unique d'images est un des leviers sous utilisés)</p> <p>Priorisation des territoires (zones rurales)</p> <p>Nb. : - Pas d'approche populationnelle clairement établies/ plus via la vulnérabilité / approches par thématiques (santé sexuelle. Alimentation...)</p>	
Freins rencontrés	<ul style="list-style-type: none"> • Marchandisation des sujets de santé des femmes / comment responsabiliser les médias ? • Tradition orale toujours forte dans le monde rural ce qui ajoute un enjeu supplémentaire • Manques d'outils 	
Recommandations	<ul style="list-style-type: none"> • Enjeux d'aller repérer les sites où il y a de l'information fiable —> donner des clefs. • Enjeux d'avoir des cursus de formation. Initiale de repérage et de vigilance notamment face au phénomène de marchandisation du bien-être • Enjeux de renforcer notre capacité à être proactifs : identifier l'arsenal des actions possibles jusqu'à des influenceurs à utiliser si besoin • Comment déconstruire des mécanismes type bulle d'échos • Enjeux d'aller repérer les sites où il y a de l'information fiable • Enjeux d'avoir des cursus de formation. Initiale de repérage et de vigilance —> donner des clefs. • Médias : rappeler leur responsabilité d'investiguer • Mobiliser la société civile (en santé publique et environnementale elle fait preuve de vrai travail scientifique et pédagogique efficace – ex sur le sujet des personnes électrosensibles ; de même les associations de patients organisées qui savent parler vrai • Co-construction des réponses • Coordination nationale et clefs aux décideurs de terrain • Stratégie d'intervention. Avec des boîtes à outils sur ce qui peut être mis en pratique et pas des outils tout fait à déployer • Accepter l'incertitude • Ne pas oublier la France silencieuse 	

	<ul style="list-style-type: none"> • Réussir à la prise de conscience collective : 1 journée de sensibilisation spécialisée sur la santé obligatoire pour tous les décideurs de la vie publique, la sphère économique et privée (pas que les acteurs de la santé) 	
Citation ou message clé	Sujet d'une grande complexité avec un enjeu de pédagogie, un enjeu accepter l'incertitude scientifique et ne pas être dans l'intention de tout maîtriser tout savoir --> être pragmatique, expliquer et sensibiliser sur les enjeux	

Présentation de l'intervenant et contexte

Laurent Cordonier est directeur de la recherche à la **Fondation Descartes** et chercheur associé au GEMAS (Sorbonne Université/CNRS). Docteur en sciences sociales, il combine les sciences cognitives et la sociologie pour étudier la désinformation. La Fondation Descartes, créée en 2019, se concentre sur les enjeux d'information et de désinformation, notamment dans les domaines de **la santé, du climat et des conflits**. Cette synthèse s'appuie notamment sur une étude de référence menée en 2023 par la fondation sur la désinformation en santé en France auprès d'un échantillon de 4000 personnes.

Confusion conceptuelle et critique de l'analogie virale

Une confusion entoure les termes de **désinformation, mésinformation, théorie du complot et rumeur**, souvent mal définis. Des discours institutionnels jugés excessifs, comme l'affirmation que “l'infodémie est au moins aussi grave que la pandémie”, ont contribué à une forme de panique

Le concept d'**infodémie**, qui modélise la diffusion de l'information comme une épidémie virale, est critiqué. Cette analogie est problématique car une information n'est pas un virus qui se réplique à l'identique ; c'est une représentation mentale **réinterprétée** par chaque individu. Cette erreur conceptuelle rappelle les limites de la **mémétique** de Richard Dawkins¹, qui ignorait ce processus de réinterprétation individuelle. Noter pour les interactions futures avec que l'analogie info-virus portée par l'OMS est très mal perçue par certains experts.

Typologie et analyse des fausses informations en santé

Trois grandes familles de fausses informations sont identifiées, auxquelles s'ajoutent des formes spécifiques de fraude et d'ingérence.

1. La Mésinformation : partage altruiste d'informations erronées

Il s'agit d'informations fausses circulant sans intention de nuire. La motivation est souvent l'**altruisme** : des études montrent que des personnes partageant des théories du complot peuvent le faire pour aider leur entourage (ex: partager un remède supposé contre le cancer). Les réseaux sociaux ne font qu'amplifier des rumeurs autrefois confinées au cercle proche.

2. La Désinformation : Un marché de la fausse nouvelle médicale

Il s'agit d'un marché visant à vendre des produits ou techniques basés sur de fausses allégations. Les **femmes sont une cible privilégiée**, notamment sur les questions de grossesse et de santé infantile. Une étude de 2021 a montré qu'elles étaient surreprésentées sur les sites de désinformation en santé, car elles s'intéressent davantage à ces sujets et sont souvent en charge de la santé familiale. Noter que la désinformation ne progresse que dans un environnement qui lui est favorable.

3. Les Pratiques de Soins Non Conventionnels (PSNC) : Une désinformation institutionnalisée

Cette catégorie est centrale. Les PSNC reposent sur des **représentations ésotériques du corps** (chakras, méridiens, mémoire de l'eau) en confrontation directe avec la science. Elles sont donc “alternatives” et non “complémentaires”. Elles bénéficient d'une complaisance médiatique et institutionnelle (ex: “entrisme” dans les hôpitaux dénoncé par la MIVILUDES).

¹ **Un mème** est à la culture ce que le **gène** est à la biologie selon Richard Dawkins ; Comme les gènes se transmettent biologiquement par reproduction, les **mèmes se propagent socialement**, par imitation, communication et reproduction mentale

L'étude de 2023 sur 4000 Français a révélé que la **sensibilité aux PSNC et aux croyances New Age est le facteur le plus fortement explicatif du refus vaccinal**, plus encore que le fait de s'informer sur YouTube.

4. Formes spécifiques : Fraude génétique et ingérence étrangère

- **Startups de santé et fraude génétique** : Des startups, notamment aux États-Unis, proposent des analyses génétiques peu fiables. Leur objectif réel est moins le diagnostic que la **collecte massive de données génétiques** à forte valeur économique. Il s'agit plus de fraude et de risque de vol de données que de désinformation classique.
- **Ingérence étrangère** : Des États comme la Russie et la Chine utilisent la désinformation en santé comme une arme de **guerre hybride**. Ils amplifient les discours anti-vaccins locaux pour polariser les populations, affaiblir la cohésion sociale et la confiance dans les institutions. La France possède déjà une sphère anti-vaccins domestique très structurée, qui organise des actions sur le terrain et s'infiltre dans des mouvements sociaux.

Causes profondes et environnement propice à la désinformation

La désinformation ne prospère que dans un environnement favorable, déterminé par des facteurs sociaux et cognitifs.

- **Défiance institutionnelle et corruption** : Des études internationales montrent que le principal facteur de sensibilité au complotisme est le **niveau de corruption perçu** du secteur public. Une faible confiance envers les institutions, parfois justifiée, crée un terreau fertile.
- **Absence de politique claire** : Au niveau gouvernemental, la désinformation est perçue comme un simple enjeu de communication, piloté par le ministère sans moyens financiers dédiés. Cette approche est jugée insuffisante face à un problème structurel qui nécessite des actions profondes et interministérielles.

Stratégies de lutte contre la désinformation

1. Limites des approches actuelles

La lutte est complexe. Le signalement sur les plateformes est souvent inefficace et la modération recule (ex: Meta). La politique du Ministère de la Santé, limitée à une stratégie de communication sans budget, ne peut aboutir au mieux qu'à des outils d'information (chatbot, site web), ce qui est insuffisant.

2. Cibler les "super-diffuseurs"

Une stratégie efficace est de cibler les "super-désinformateurs". Le **"déplateformage"** (bannissement des plateformes) réduit drastiquement leur audience. Le levier juridique, via l'**article 27 de la loi de 1881** sur la presse, pourrait être activé pour sanctionner la diffusion d'informations fausses en connaissance de cause et créer une jurisprudence.

3. Renforcer l'écosystème de l'information de qualité

La meilleure réponse n'est pas la censure mais l'augmentation de la circulation d'information de qualité, que le public recherche. Or, cet écosystème est menacé par la **crise du modèle économique des médias** et la précarisation du journalisme, qui empêche un travail de fond et de spécialisation, notamment en santé. Il est crucial de s'assurer que le "premier contact" du public avec un sujet de santé se fasse via une source fiable.

4. Développer l'esprit critique et l'éducation

L'éducation est un pilier fondamental. Elle doit reposer sur deux volets :

- **L'éducation aux sciences** : Un bon niveau en biologie et la compréhension de la méthode scientifique sont le meilleur rempart.
- **La formation à l'esprit critique** : Elle doit inclure la conscience des biais cognitifs et, surtout, la **compréhension de la dépendance épistémique** (le fait que nos savoirs viennent d'autrui), pour apprendre à rationaliser ses critères de confiance.

Recommandations pour le Livre Blanc

1. **Clarifier la position sur les PSNC** : adopter un discours officiel clair distinguant science et croyance. Interdire les PSNC dans les hôpitaux, cesser leur remboursement et l'attribution de diplômes universitaires liés, pour ne pas légitimer des pratiques non scientifiques.
2. **Améliorer l'accès à une information de qualité** : accroître la visibilité de l'information fiable via des plateformes ministérielles, des chatbots, et en soutenant les créateurs de contenu scientifique et les médias de qualité.
3. **Mobiliser et coordonner les acteurs** : le gouvernement doit jouer un rôle central pour coordonner les actions de la société civile (médecins, associations) et intégrer les médias, notamment en formant les journalistes aux enjeux de santé et de science.

Plan d'action plus général

- Attaquer plus systématiquement les “super-spreaders” par la loi (fraude, pratique illégale de la médecine).
- Soutenir le modèle économique des médias pour garantir une production journalistique de qualité et spécialisée.
- Visibiliser les créateurs de contenu fiables sur les réseaux sociaux, potentiellement via le Digital Services Act (DSA).
- Développer une formation à l'esprit critique en deux volets (biais cognitifs et confiance épistémique).

Morgane Le Bras-Caraboeuf

Nom prénom	Réponses principales	Etudes
Qualités // Présentation	<p>Morgane Le Bras-Caraboeuf Pr de biochimie à Paris Cité J'interviens au sein de l'association "L'arbre des connaissances" qui a pour mission d'ouvrir et créer des ponts entre les jeunes et les scientifiques.</p>	https://arbre-des-connaissances-apsr.org/association/
Axes : but pour le livre blanc	<p>Mieux comprendre les jeunes face au monde scientifique et identifier des initiatives pouvant être porteuses sur le sujet du livre blanc.</p>	
Présentation	<p>Interviewée en tant que "scientifique au service du médical" via son engagement auprès de 3 ministères via son détachement au service de l'inspection</p>	
Constat(s)	<p>Ne pas stigmatiser le comportement des jeunes: ce qui leur arrive est tout à fait compréhensible et les personnes âgées sont tout autant concernées. La manière d'aborder les médicaments dans les programmes scolaires devrait être interrogée —> En effet, les programmes évoquent les mécanismes d'action des médicaments mais pas le reste. Seuls les antibiotiques et les vaccins sont abordés et ce sans mentionner que ce sont des médicaments et sans en mentionner d'autres.</p> <p>En interviewant les lycéens, ils peuvent savoir à quoi servent les contraceptifs sans savoir que ce sont des médicaments</p> <p>En local, on peut agir plus facilement.</p>	<p>Ateliers de Giens « Comment augmenter la littératie sur les produits de santé en population générale ? » Coordonnateur Joelle Micallef ; Modérateurs : Clara Locher, Nathalie Manaud</p>
Exemples vécus	<p>De manière empirique personnellement ou avec les étudiants confrontés avec des informations décalées voire incorrectes.</p> <p>HPV : l'impact de la mésinformation réside dans l'impossibilité de faire décoller la couverture vaccinale qui reste très faible en France par rapport à d'autres pays. La posture de toute la chaîne d'acteurs est à réinterroger. Besoin d'un collectif pour tenir front et protéger la population.</p> <p>Expérience de la création d'un dispositif numérique sur les addictions</p> <p>Baromètre de l'esprit critique / pratiques alimentaires —> pas de corrélation avec la santé.</p>	

Analyse des causes	<p>-La pire situation est celle où la population se pose des questions sans qu'il n'existe de réponses scientifiques (ex : covid)</p> <p>Dans ce cadre, la figure d'autorité doit être maniée avec prudence ; la posture du sachant est questionnée quand la population n'est pas sensibilisée au temps que prend la science pour apporter des réponses fiables.</p> <p>Face à l'urgence et l'envie d'apporter des réponses le risque est de se tourner auprès des producteurs de sciences ou des personnes dont ce n'est pas l'expertise, de trouver plus des opinions que des faits. Ceci vient du fait que le sujet de la santé cristallise les peurs, les passions.</p> <p>Dans le cadre de l'infection à papillomavirus, la couverture médiatique d'accidents après une vaccination et sans lien de causalité avec le vaccin a desservi l'objectif de couverture vaccinale.</p> <p>Le bouche à oreilles a toujours existé. Cependant, les réseaux sociaux amplifient la diffusion des mauvaises informations. Ce qui est problématique ce sont les non-experts qui parlent à des non-experts comme s'ils l'étaient.</p> <p>Ce qui a le plus d'impact c'est la défiance portée sur les figures d'autorités. Et le fait que les scientifiques peuvent ne pas être de bons communicants.</p> <p>Ce qui est nouveau c'est plutôt par rapport à une forme d'infobésité où il faut réagir vite et la nécessité de certains à avoir tout de suite qu'on ait quelqu'un sur le plateau télé ou au micro. Et l'on développe une nouvelle temporalité de la réaction avec des médias qui s'engagent plus sur la réaction que l'information.</p> <p>Cette nouvelle approche des médias est incompatible avec le temps de la science, de la recherche lorsque des nouveaux sujets de santé émergent : les données scientifiques ne peuvent pas être produites aussi vite qu'il faudrait pour apporter une réponse aux médias impatients. Le numérique a amplifié le besoin de d'avoir l'info vite quoi.</p> <p>Par ailleurs, les français ne font pas forcément le lien entre ce qui les intéresse et leur santé (ex : nutrition).</p>	
Actions menées	<p>L'arbre des connaissances est une association née pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> -créer des liens entre chercheurs et citoyens -ouvrir l'hôpital aux citoyens pour qu'ils réalisent les activités de recherche qui y sont menées en sus de la prise en charge des malades. 	https://arbre-des-connaissancesapsr.org/association/

	<p>Ce dispositif permet de prolonger l'effet de sensibilisation <i>via la fête de la science</i> : population plus captive, temps plus long ... Cette initiative est basée sur le principe d'offrir du temps aux citoyens et pour soi-même (temps réflexif sur sa pratique).</p> <p>L'association met 3 outils de formats différents à disposition pour se donner le temps de se faire une idée de la science et de créer pour cela des moments clefs de partage :</p> <ul style="list-style-type: none"> -MAAD-digital (médias sur les Mécanismes des Addictions à la l'Alcool et aux Drogues pour les 13-25 ans développé avec une approche digitale et où les informations scientifiques sont vulgarisées) - sur lequel des études d'impact ont été menées mais peu d'analyses -JAD (Jouer à débattre - 1h30) : support pédagogique pour discuter en groupe sur les nouveautés technologiques... au-delà du jeu, le questionnement en sortie du jeu et comment je me positionne dans le débat est mobilisateur ; d'ailleurs le rôle social que peuvent prendre les participants en suivi du jeu n'était pas prévu au départ -Apprentis chercheurs (création de binômes jeune-chercheur sur 40h/ 10 demi-journées étallées dans l'année) —> format pour se donner un temps de parole privilégié et partir des questions des jeunes, les accompagner sur comment y répondre scientifiquement, mettre en place l'expérience et aller jusqu'à une conclusion. Cela fonctionne car les jeunes sont écoutés. Ce qui est aussi très enrichissant pour les chercheurs et leur permet de rester connecté à la société qui évolue. <p>Nous misons pour chaque outil sur la proximité entre le jeune et un adulte outillé.</p>	<p>https://www.maad-digital.fr/</p> <p>https://jeudebat.com/</p> <p>https://arbre-des-connaissancesapsr.org/nos-actions/les-apprentis-chercheurs/</p>
<p>Freins rencontrés</p>	<p>Les codes de la nouvelle donne du système d'information.</p> <p>Les jeunes consomment beaucoup de contenus divers et variés et peuvent avoir de francs doutes sur ce qu'ils apprennent mais continuent. Voire ils les diffusent quand même au cas où ... Et peuvent être amenés à douter de tout, et notamment de la parole des adultes qui les encadrent car ils ne connaissent pas le processus informationnel.</p> <p>Les jeunes ont aujourd'hui peur d'aller vers les sciences et les entreprises = c'est un enjeu pour la filière scientifique</p>	

Recommandations	<p>- Décloisonner et penser santé globale (avec la connaissance de la santé animale et environnementale, on pourrait lever certains voiles sur la santé humaine). Ça peut paraître compliqué mais en montrant les intrications</p> <p>-Etre pro-actifs, occuper le terrain (on ne peut pas agir uniquement en réponse à des fakenews ; trouver des moyens/outils pour agir autrement)</p> <p>-Tout faire pour que la légitimité du médecin et du pharmacien ne soit pas perdue (sans pour autant la détourner).</p> <p>-S'interroger sur l'impact des journalistes, des choix des personnes interviewées.</p> <p>-Quels acteurs mobiliser ? S'appuyer sur des relais, le pair à pair fonctionne bien. Aujourd'hui il y a une grande capacité des jeunes à prendre la parole (lors de la présentation des travaux du programme apprentis-chercheurs, en amphi, ils sont bluffant).</p> <p>Ex1 : Batterie d'ambassadeurs formés aux média training (MAAD : c'est un média numérique avec des références qui donnent confiance)</p> <p>Ex2 : Au sein des étudiants : faire émerger des pairs, organiser des relais d'accompagnement</p> <p>Ex3: En établissement scolaires / relais vaccinations ...</p> <p>Ex4: trouver aussi comment toucher les personnes âgées qui sont aussi devant leurs écrans et tout autant à la merci des algorithmes.</p>	
Citation ou message clé	<p>-Sortir de la grille de lecture générationnelle : les jeunes générations développent des nouvelles compétences très utiles, ils peuvent beaucoup apporter à notre société si nous leur faisons confiance.</p> <p>-en tant que collectif et tout citoyen, soutenir la démarche scientifique : donner de la force ou pas à des discours, donner à voir et à comprendre la démarche scientifique qui est certes longue mais essentielle.</p> <p>Réenchanter le savoir et la science.</p>	

Lina Williatte-Pellitteri

Synthèse audition GT mésinformation/santé des femmes 27/10/2025 Pr Lina WILLIATTE-PELLITTERI

Présentation	<ul style="list-style-type: none"> - Professeure des universités en droit de la santé à l'Université Catholique de Lille, avocate au Barreau de Lille, directrice de formations en droit de la santé - Experte au sein de la cellule éthique de la direction du numérique en santé DNS, (constat d'une confusions fréquente entre éthique et juridique : l'éthique oriente, le droit encadre) ; à la DGOS co-porte avec Yaël Le Douarin un groupe de travail visant à définir comment l'IA peut fournir une information correcte aux patients/usagers à l'entrée du système de santé, et à établir des critères d'"IA de confiance" pour éditeurs et acteurs de la démocratie sanitaire
Constat(s)	<ul style="list-style-type: none"> Mutation de la relation d'information en santé Les patients s'informent désormais avant la consultation via internet et système IA. Souvent biaisés, les informations véhiculées créent un biais de compréhension qui alimente la méfiance et les conflits médecin-patient. L'information erronée ou mal comprise devient une source directe de contentieux (défaut d'information, communication inadaptée). Cadre juridique en forte évolution Règlement européen sur l'Intelligence Artificielle (RIA) et le règlement sur l'Espace Européen des Données de Santé (EHDS) : objectif : encadrer les usages de l'IA et du traitement secondaire/tertiaire des données. Enjeu : protéger les droits des patients tout en favorisant la recherche. Ces règlements doivent être adaptés au droit français d'ici 2026 Évolution de la relation médecin-patient Passage du paternalisme médical à une relation plus horizontale : le patient s'informe (notamment via Internet/IA) et conteste davantage les décisions médicales. Cette évolution a entraîné une rupture de confiance et de communication plus prudente des médecins, soucieux des risques de contentieux. Le rapport à la responsabilité a profondément changé depuis loi Kouchner (2002) : le défaut d'information est devenu un des motifs centraux de-responsabilité civile Impact de la désinformation numérique Les patients s'appuient sur des informations erronées issues des réseaux sociaux ou d'IA génératives pour contester leurs médecins. Des « vérités alternatives », difficiles à réfuter juridiquement, nourrissent des contentieux. C'est à partir d'expertises médicales que les juges se fondent car ils ne maîtrisent pas les critères scientifiques. Conséquences sur les pratiques médicales Climat de défiance et d'autocensure des professionnels de santé : médecins qui "pèsent leurs mots" face à la peur du contentieux. Certains refusent désormais de soigner seuls des femmes (par peur d'accusations d'atteinte ou de violences). Risque de fuite de praticiens qui quittent la profession, jugée trop risquée juridiquement. La désinformation fragilise la confiance et altère la qualité de la relation de soin. Cadre juridique et éthique autour de l'IA Groupe de travail en cours sur "IA de confiance et démocratie sanitaire" rattaché à la DGOS et à la DNS, dans le cadre de la stratégie nationale IA en santé. Objectif : encadrer l'usage éthique et juridique des systèmes d'IA (SIA), y compris les IA génératives. Une Convention citoyenne sera mise en place pour recueillir les usages, attentes et craintes des citoyens sur l'IA en santé.
Exemples /cas concrets	<ul style="list-style-type: none"> Cas vécus dans sa pratique d'avocate Sur 20 ans, on note une augmentation des contentieux et évolution de la relation médecin-patient, plus de complexité dans les contentieux, perte de confiance des médecins envers la patientèle, communication calculée vis-à-vis du patient/conjoint/enfants ; spécialisation des cabinets en droit de la santé Défense de professionnels de santé poursuivis pour défaut ou mauvaise qualité d'information : non ou mal formulées, ton brusque, timing inadapté. Le défaut de communication

Synthèse audition Lina WILLIATE V1 08112025

	<p>devient une faute aussi lourde que l'erreur médicale. Les compagnies d'assurance (MACSF, Médicale de France) confirment un taux significatif de sinistres lié à des défauts d'information ou de communication.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Contentieux médicaux et mésinformation <p><i>Projets de naissance</i> : des femmes imposent des contrats de conditions d'accouchement (sans périnatalogie, accouchement dans l'eau, etc.) trouvées sur Internet. En situation de douleur, elles reviennent sur leur décision puis attaquent les médecins pour "non-respect du contrat". Question éthique : le consentement sous contrainte de douleur est-il valable ?</p> <p><i>Cas de mésinformation</i> : des patientes refusent certains traitements ou examens "parce qu'on a lu sur les réseaux qu'il ne fallait pas".</p> <ul style="list-style-type: none"> • Exemples de malentendus médico-légaux <p>Cas d'un kinésithérapeute en garde à vue pour un geste mal interprété ; d'autres médecins refusent désormais d'examiner des jeunes filles seules (peur du contact physique et une dégradation de la communication dans le soin.)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cas juridiques historiques évoqués <p>Affaire Perruche (2000) et loi Kouchner (2002) : tournants dans la reconnaissance du droit à l'information et de la responsabilité médicale. Depuis, le Code de la santé publique impose que l'information soit "loyale, claire et appropriée"</p>
Analyse des causes	<ul style="list-style-type: none"> • Exclusion des femmes dans la recherche clinique <p>Cas emblématique : les lois encadrant la recherche sur la personne humaine (Huriez, Jardé) excluent souvent les femmes en raison du principe de précaution (risque de grossesse). Conséquence : les traitements sont validés majoritairement sur des cohortes masculines, donc moins adaptés aux femmes. Cette exclusion, voulue initialement pour protéger, crée une inégalité de soins et une désinformation indirecte : les patientes pensent être concernées par les essais alors qu'elles ne le sont pas dans un certain nombre de cas.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Formation médicale insuffisante à la communication <p>Les médecins n'ont pas été formés à la relation humaine mais sur la technicité. Les formations initiales de médecine (PACES) intègrent désormais un module de sciences humaines et sociales (SHS), incluant droit, éthique et lecture critique. Peut-être pas au bon moment de la formation (Sélections par entretiens de personnalité vers 17-18 ans pour tester maturité et compréhension du monde). Concours de l'internat centré sur classement et spécialité/région, sans sélection sur les capacités empathiques ou relationnelles.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rôle et posture des médecins face aux patients « augmentés » via Internet/IA : <p>passent du temps à déconstruire le pré-diagnostic du SIA certains se braquent ; ruptures de communication</p>
Recommandations	<ul style="list-style-type: none"> • Restaurer la confiance et améliorer la communication : former les médecins à la communication et à l'éthique de l'information : expliquer, contextualiser, prévenir les malentendus ; sensibiliser les patients à la lecture critique des informations en ligne ; recréer un lien de confiance médecin-patient basé sur le dialogue, pas sur la défiance. • Encadrer les usages du numérique et de l'IA Mettre en place des critères d'"IA de confiance" : transparence, consentement explicite, usage éthique des données. Rendre obligatoire le dialogue sur l'usage de la donnée personnelle entre professionnel et patient, au-delà du simple RGPD. Informer les citoyens sur le fonctionnement réel des IA (ChatGPT, Gemini, etc.) et sur la gestion de leurs données. • Soutenir les initiatives de signalement et de régulation : Plateforme "Éthico-vigilance" : permet de signaler des dérives éthiques ou des mésusages du numérique en santé. Renforcer la coordination avec la CNIL, la charte du CNOM pour les médecins influenceurs, et les structures de fact-checking. • Empowerment des femmes et posture d'alliance : favoriser une approche d'alliance plutôt que de confrontation entre patientes et soignants. Former les soignants à la prise en charge genrée et empathique (prise en compte de la pudeur, du consentement, des expériences sexuées du soin). • Encadrer la communication en ligne des médecins : Informer sans faire de publicité : la déontologie interdit la médecine "comme un commerce". Communiquer des contenus

	scientifiques à condition d'éviter toute promotion. Besoin d'un cadre durable et éthique pour les médecins influenceurs (rémunération, transparence, partenariats)
Citation ou message clé	<p>« La désinformation naît souvent là où la connaissance manque. Si nous voulons restaurer la confiance, il faut réapprendre à dire, expliquer et écouter dans la loi, dans l'éthique, et dans la relation humaine. »</p> <p>« Si les femmes ne s'impliquent pas elles-mêmes, cela ne viendra pas d'ailleurs. Mais il ne faut pas que ce soit à elles de combler les manquements du système : la formation, l'écoute et la communication doivent redevenir des piliers de la confiance en santé. »</p>

Marina Carrere d'Encausse

Présentation	<ul style="list-style-type: none"> - Médecin de formation, évolution vers le journalisme de santé, pour des journaux, puis production et présentation, d'émissions de santé TV pendant 25 ans et actuellement de documentaires et débats (France 5) et radio (France Culture) ; sa formation de médecin lui confère une rigueur, une éthique et une conscience des conséquences essentielles pour analyser et contrer la désinformation en santé. Indique que cette double compétence est un avantage majeur dans son travail de journaliste
Constat Exemples	<ul style="list-style-type: none"> - La vaccination, cible numéro un La désinformation sur la vaccination est omniprésente, amplifiée par la pandémie de Covid-19. Les exemples incluent les liens supposés entre le vaccin ROR et l'autisme, les vaccins contre l'hépatite B, et surtout les vaccins à ARN messager. Les femmes sont une cible privilégiée car elles sont prescriptrices pour la santé de la famille, notamment des enfants. - Le cancer et les thérapies alternatives Une désinformation importante concerne le cancer, promouvant des produits alternatifs et incitant à l'arrêt des chimiothérapies. Le jeûne avant la chimiothérapie est un exemple marquant, s'appuyant sur des études préliminaires pour gagner en crédibilité, qui attirent les patients. Les risques associés aux traitements hormonaux substitutifs (THS) Véhiculés d'après une étude datant de 2002 aux États-Unis, et qui méritent d'être revus aujourd'hui. Par ailleurs, les bénéfices sont insuffisamment mis en avant. Dans ce cas on parlera de mésinformation par omission ou d'information obsolète. - L'usurpation d'identité par l'IA à des fins commerciales Personnellement victime de désinformation. Son image, parfois générée par l'IA, est utilisée sans son consentement pour promouvoir des produits contre le diabète ou l'obésité. Elle est alertée par des internautes qui achètent ces produits en pensant qu'elle les recommande, mais n'a pas de recours légal efficace pour stopper ces arnaques.
Analyse des causes et conséquences	<ul style="list-style-type: none"> - Les réseaux sociaux comme principal vecteur Pouvoir "colossal" des réseaux sociaux et influenceurs devenus le principal canal de diffusion de la désinformation en santé. Souvent très difficile d'identifier les sources derrière ces publications, rendant les poursuites complexes. - Des conséquences graves sur la santé publique La désinformation a des impacts concrets et graves : des patients atteints de cancer arrivent dénutris en chimiothérapie après avoir jeûné, ce qui constitue une perte de chance. La méfiance envers la vaccination entraîne la résurgence de maladies comme la rougeole et freine la prévention de cancers (col de l'utérus), avec des conséquences individuelles et collectives. - Les causes profondes : une défiance généralisée La cause principale est une profonde défiance des Français envers les institutions : industriels, politiques et, de plus en plus depuis le Covid, les médias. Cette défiance est particulièrement marquée en France, concernant les vaccins, une spécificité culturelle difficile à expliquer. L'argumentaire scientifique est souvent inefficace face à des positions complotistes. - La mésinformation par omission ou information obsolète L'exemple du traitement hormonal de la ménopause illustre la mésinformation. Le débat public reste figé sur une étude américaine de 2002, ignorant les données plus récentes et les bénéfices prouvés (ex: réduction du risque de cancer du côlon). Les informations ne sont pas fausses, mais obsolètes et incomplètes, ce qui entretient la méfiance. - L'effet loupe sur le risque La discussion sur le surdiagnostic dans la mammographie est un autre exemple. Le public retient le risque de "sur-traitement" mais occulte le risque bien plus grave d'un cancer qui deviendrait métastatique car dépisté à temps mais non pris en charge. La communication se focalise sur un aspect négatif, sans le mettre en balance avec les bénéfices, empêchant une prise de décision éclairée.

Lutte contre la désinformation	<ul style="list-style-type: none"> - Persistance de la désinformation et nécessité d'une parole continue Les publications véhiculant de la désinformation existeront toujours. Pour les contrer, il faut une parole continue pour expliquer et inviter des intervenants crédibles, sans conflits d'intérêts. L'humilité est essentielle : les experts doivent reconnaître que la science évolue. Il faut écouter les sceptiques pour comprendre leurs inquiétudes, puis démonter les fausses informations avec des arguments. - Responsabilité des journalistes dans le choix des experts La responsabilité de vérifier la crédibilité des invités incombe entièrement aux journalistes (CV, conflits d'intérêts, antécédents vérifiés). Les invitations sur les plateaux de certaines personnalités pendant la crise du Covid, bien que générant de l'audience, ont semé des doutes terribles. La responsabilité devrait primer sur l'audience. - Stratégie de sélection des intervenants Pour garantir la qualité de l'information, MCD privilie les intervenants les plus rigoureux, même si leur discours est impopulaire (ex: un expert de l'Anses sur les compléments alimentaires). Elle évite d'inviter des représentants de laboratoires pharmaceutiques pour parler des vaccins par ex. et préfère les débats contradictoires pour nuancer les propos. - Succès dans la lutte contre certaines fausses informations La répétition de messages clairs et factuels peut porter ses fruits. Des progrès ont été observés sur des sujets comme l'autisme (recul de l'idée de la culpabilité des mères) et la vaccination contre le papillomavirus (augmentation des taux de vaccination). - Difficultés face à des désinformations profondément ancrées Très difficile de contrer la désinformation sur des sujets comme les vaccins à ARN contre la COVID-19. Fausses informations (modification de l'ADN, etc.) trop graves et spectaculaires pour être facilement déconstruites, créant une méfiance durable.
Recommandations	<ul style="list-style-type: none"> - Formation et sensibilisation des acteurs clés Les médecins généralistes doivent être formés pour répondre aux fausses informations avec des arguments basés sur des études (ex: "canal détox" de l'Inserm). Les associations de patients doivent s'emparer du sujet et être formées sur les sujets à risque. Certains médecins pourraient faire preuve de plus de courage et ne pas refuser des traitements efficaces par peur de plaintes. - Responsabilisation du grand public Les patients doivent apprendre à repérer les signes d'alerte d'une fausse information (textes semés de fautes, absence de sources, témoignages non vérifiables). Ils doivent vérifier les informations sur des sites officiels (Ministère de la Santé, HAS, Anses, Inserm) et ne pas partager une information douteuse. - Éducation : Faire comprendre la notion de bénéfice/risque au grand public. Un médicament n'est jamais seulement « bon » ou « mauvais » : il apporte des bénéfices et comporte aussi des risques, et toute décision en santé consiste à évaluer si le bénéfice attendu est plus important que le risque possible, même si cette réalité est parfois difficile à entendre.
Citation ou message clé	<ul style="list-style-type: none"> - Devenir acteur de son information Les patients doivent étendre leur rôle d'acteur de leur santé à celui d'acteur de leur information. Doivent être outillé pour développer un esprit critique, vérifier les informations et ne pas partager de contenus douteux, devenant ainsi un acteur à part entière de la qualité de l'information en santé

Auditionnée par Agnès Dessaigne, Juliette Hazard, Anne Marie Pernet ; Collectif Femmes de Santé

Marta Kuznicki

Nom prénom

Etudes / Citations

Qualités	Travaille depuis 15 ans pour les entreprises du médicament au sein de la Direction de la communication du Leem Témoignage en tant qu'experte de la communication institutionnelle avec une expertise spécifique du digital et une expérience dans la création d'outils permettant de répondre à la problématique de la désinformation.	
Axes	<ul style="list-style-type: none"> Travail de fond sur le bon usage du médicament avec les éditeurs de logiciels à la prescription (ex Vidal) pour limiter la polymédication auprès des sujets âgés Ne travaille pas directement sur le sujet de la désinformation auprès des médecins (accès direct compliqué / conflit d'intérêt). Lancement d'un chantier sur ces sujets conversationnels avec un nouveau choix d'agence digitale pour accompagner le Leem et un engagement de la direction + Travail en direct avec le neuroscientifique Albert Moukheiber pour mieux comprendre le rôle du cerveau dans l'appréhension des fakenews. 	
Constat(s)	<p>Une fake news se propage 6 fois + rapidement qu'une information vérifiée (Etude 2018 MIT sur la vitesse des propagations des fakenews). Elle touche des cercles de + en + éloignés et dépassent les limites des communautés qui en sont à l'origine.</p> <p>Les réactions sont + nombreuses sur les fakenews car elles suscitent souvent l'émotion, elles ont un contenu engagé et ne suscitent pas de doute, la vérité impliquant la réflexion et la nuance.</p> <p>Des fakenews rythmées par l'actualité mondiale et les médias</p>	<p>Travaux de Dominique Argan sur la circulation de l'information</p> <p>OpenAI Technical Reports : <i>GPT-4 Technical Report</i> (OpenAI, 2023) : mentionne que GPT-4 hallucine moins que GPT-3.5 globalement, mais que ce n'est pas linéaire. https://arxiv.org/abs/2303.08774</p> <p>Anthropic : <i>Constitutional AI: Harmlessness from AI Feedback</i> (2023) : parle des biais dans les générations des grands modèles. https://arxiv.org/abs/2212.08073</p> <p>Stanford HELM (Holistic Evaluation of Language Models) : Donne des comparaisons entre différents modèles sur leurs hallucinations. https://crfm.stanford.edu/helm/latest/</p>

		<p>"Measuring Faithfulness in Abstractive Summarization" (Maynez et al., 2020) – étude fondatrice sur les hallucinations dans le résumé automatique.</p>
Exemples vécus	<p>De nombreux cas de désinformation pendant la période du Covid sur le sujet de la vaccination (cartographie antivax 2015 Leem a permis de montrer que les antivax étaient très souvent des extrémistes sur le plan politique (gauche ou droite)</p> <p>Conséquence pour les citoyens : La chloroquine n'a guéri personne => perte de chance</p> <p>Conséquence pour l'industrie pharma : la décrédibilisation de son secteur et l'impact réputationnel</p>	
Analyse des causes	<p>Question de la formation continue des médecins</p> <p>Suppression de la visite médicale qui apportait un certain nombre d'information aux PS</p>	
Actions menées	<p>Surveiller les propos des anti-vax : Réalisation d'une cartographie anti-vax pour mieux connaître cette communauté. Un public globalement réfractaire aux informations émanant de l'Etat et d'organisations institutionnelles.</p> <p>Conduire des actions de pédagogie positive.</p> <p>Création du 1^{er} site de factchecking au Leem en 2012 dans un contexte d'élection présidentielle pour contrer la désinformation dans les médias et avoir une Tribune pour répondre avec chaque réponse sourcée.</p> <p>Création d'un comité spécifique au sein du Leem qui réfléchit sur la riposte.</p> <p>Opération qui date de 2021 #Rienacacher : prendre la parole sur un secteur peu vocal et polissé</p> <p>Objectif : Confronter les internautes à 3 experts de la pharma (scientifique, média et industriel labo) dans le cadre d'un Live sur les RS.</p>	

	<p>Réalisation de 4 éditions à Paris et en Province + activation d'un dialogue one one avec Gaspard G pour toucher sa communauté sur des questions liées à la pharma et la santé.</p> <p>Campagne de communication en amont pour inviter et faire venir.</p> <p>=> Opération qui a fortement mobilisé le secteur et qui nécessite un engagement de la gouvernance/direction, des moyens financiers.</p> <p>=> Opération de communication interne qui a permis de faire des collaborateurs des ambassadeurs du secteur et de les outiller pour répondre à la désinformation pour « les diners en ville ».</p> <p>Présence sur les réseaux sociaux</p> <p>Canaux de diffusion problématiques : X principalement et facebook (création des comptes en 2011) mais de moins en moins actifs + LK + Instagram (création en 2015), canal + neutre / positif + compte bluesky non alimenté mais existant.</p> <p>« Important d'être présent pour que d'autres ne prennent pas la parole à notre place et pour pouvoir faire des campagnes de sponsoring. »</p>	
Freins rencontrés	<p>Le format Live implique une réponse sans filet.</p> <p>=> Travail important en amont sur la mentalité du secteur peu habitué : « Si on ne sait pas, on revient vers vous »</p> <p>Un format qui coûte cher</p> <p>C'est une politique des petits pas. « <i>On est sorti du cadre avec un format innovant et engagé mais on aurait dû répéter et amplifier.</i> »</p>	<p>D'où viennent les croyances des femmes ?</p> <p>Experts avec lesquels creuser :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le Dr Brigitte Letombe gynécologue - Michèle Ferrand est une sociologue, directrice de recherche émérite du CNRS, spécialisée sur la question des rapports sociaux de sexe.
Recommandations	<ul style="list-style-type: none"> • Créer des formats courts et percutants dans le même langage que les fakenews pour contrer les algorithmes. • Ceci implique une dimension émotionnelle dans les réponses pour pouvoir contrer la désinformation. • Mobiliser les acteurs du secteur et les institutionnels • Débunker l' intox au sein de sa communauté : L'information de proximité (de sa propre communauté) à une force de confiance exceptionnelle => Intégrer et investir ces espaces communautaires (Doctissimo) car le futur s'écrit de façon communautaire. • Produire et poster de l'information vérifiée sur les mêmes canaux que ceux qui servent la désinformation. 	

	L'IA avec sa nouvelle donne algorithmique est vecteur de mésinformation et amplifie le phénomène des « <u>hallucinations</u> » : il y a un enjeu majeur.	
Citation ou message clé	L'Esprit critique est le meilleur vaccin contre la désinformation.	

Michael Lainé

Qualités // Présentation	Réponses principales	Etudes
	<p>Michael Lainé, maître de conférences en économie à l'Université Paris 8.</p> <p>Travaux sur intuitions, émotions, croyances, économie écologique et épistémologie.</p> <p>Chercheur, auteur d'un ouvrage sur l'ère de la post-vérité (3 ans de recherche pluridisciplinaire sur algorithmes, croyances et émotions).</p> <p>A beaucoup insisté sur le fait qu'il n'a pas travaillé sur les domaines de la santé en particulier.</p>	
Axes : but pour le livre blanc	<p>Contribuer par une réflexion sur la post-vérité, l'influence des émotions (notamment peur et angoisse) sur la désinformation et les croyances en santé.</p>	
Présentation	<p>Définit la post-vérité comme l'ère où les réalités alternatives priment sur la vérité scientifique, où émotions et peurs dominent. Souligne le rôle des algorithmes qui renforcent biais et angoisses.</p>	

Constat(s)	<p>Phénomènes de désinformation amplifiés par les émotions (peur/angoisse). Rejet de la science accentué par les algorithmes (ex. YouTube). Les internautes modifient leurs connaissances factuelles après fact-checking, mais pas leurs interprétations. Beaucoup ne vérifient pas sources ni dates.</p>	
Exemples vécus	<p>Étude : recherches de symptômes en ligne mènent souvent à diagnostics graves exagérés (ex. mal de tête → tumeur, douleur thoracique → crise cardiaque)</p> <p>Expérience : fake news sur immigration influencent croyances malgré fact-checking.</p> <p>Covid-19 : émergence de faux prophètes comme Raoult, révélatrice du désarroi collectif.</p>	
Analyse des causes	<p>Algorithmes conçus pour maximiser l'engagement, donc privilégient contenus anxiogènes/clivants.</p> <p>Biais cognitifs humains (biais de confirmation, manque de vérification).</p> <p>Intolérance croissante à l'ennui, rendant difficile la réflexion critique.</p>	

	Influence de contextes d'angoisse collective.	
Actions menées	<p>Recherche académique, publication d'ouvrages (post-vérité, traitement médiatique de l'économie).</p> <p>Participation à débats publics et interviews.</p> <p>Mise en avant d'expériences psychologiques sur l'inoculation cognitive.</p>	
Freins rencontrés	<p>Médecine et santé pas son domaine central.</p> <p>Difficulté à faire accepter l'esprit critique.</p> <p>Science imparfaite et parfois instrumentalisée.</p> <p>Public attiré par récits émotionnels plus que démonstrations rationnelles.</p>	

Recommandations	<p>Ne pas surestimer son esprit critique.</p> <p>Privilégier lecture longue (livres, presse papier).</p> <p>Se poser des questions clés : affirmation ou démonstration ? anxiogène ou non ?</p> <p>Utiliser la théorie de l'inoculation (donner contre-arguments en amont).</p> <p>- Éviter la confrontation frontale, proposer récits alternatifs.</p> <p>- Encourager recours aux professionnels de santé plutôt qu'uniquement Internet.</p>	<p>https://www.unesco.org/fr/articles/questions-reponses-inoculer-contre-la-mesinformation-relative-la-covid-19</p>
Citation ou message clé	<p>« L'esprit critique est un combat : apprendre à se méfier de soi-même autant que des autres. »</p>	

Michel CYMES - Synthèse audition du 15-10-25

sur la désinformation et mésinformation en santé

1. Présentation de la personne auditionnée

Michel Cymes est médecin ORL, ayant exercé à l'APHP (hôpital Boucicaut et hôpital Européen Georges Pompidou) et en cabinet privé jusqu'en 2021.

Depuis 35 ans il fait de l'information médicale. Dès le début des années 90 il travaille pour de très nombreux médias audiovisuels : de 1991 à 1994, il devient chroniqueur médical dans l'émission Télématin sur France 2. Puis il est recruté sur France 5 et devient le médecin référent de France télévisions. Il présente en 1998 avec Marina Carrère d'Encausse et Benoît Thévenet Le Journal de la santé, qui deviendra par la suite Le Magazine de la santé et Allô Docteurs depuis 2007. Il va travailler également pour la radio : Europe 1, RTL France Inter, et pendant 12 ans sur France Info avec une chronique quotidienne.

Il a aussi créé un magazine santé **Dr Good** ! initialement vendu en kiosque tous les deux mois et qui, ensuite, s'est enrichi de tout l'univers numérique (Instagram, Tiktok, etc..). Magazine de conseils et prévention, il propose des objectifs concrets pour le bien-être et la santé.

Depuis le 25 septembre dernier il est acteur au théâtre dans une pièce « Le secret médical ». Il est aussi auteur et a publié plusieurs livres (dont « Santé à vous de jouer ! »). Celui dont il est le plus fier serait « Hippocrate aux Enfers », un livre sur les médecins nazis et leurs expériences médicales dans les camps de concentration.

Depuis septembre 2025 il a lancé la première chaîne santé en France, qui s'appelle « Mieux » disponible sur toutes les box. **Gratuite**, elle lutte contre les fakes news. Il est responsable éditorial de la chaîne et travaille avec une équipe de chroniqueurs composée d'Emma Strack, Patrice Romedenne et Christophe Brun.

2. Expérience de confrontation à la mésinformation et désinformation

- C'est en particulier lors de la pandémie Covid 19 période où la désinformation en santé inondait les réseaux sociaux.**

A cette période, le but d'information s'est transformé en lutte contre la désinformation.

Les conséquences de la désinformation étaient non seulement collectives, puisque les complotistes et les antivaccins s'adressaient à la population en général, mais aussi individuelles

Le Covid a été un véritable laboratoire en matière de désinformation.

Michel Cymes a été mis en avant médiatiquement, notamment par l'émission « C'est à vous ». Il a présenté d'importantes émissions sur France 2 pour essayer de rassurer les Français, pour contrer la désinformation en matière de Covid 19, et en matière de vaccination en général (comme pour le papillomavirus).

Ceci a entraîné de vives réactions à son encontre dans les médias et sur les réseaux sociaux par ceux qui propageaient la mésinformation.

3. Analyse des causes

- **La rapidité du développement du vaccin anti-Covid 19, de plus basé sur une nouvelle technologie :**

On a mis seulement quelques mois pour développer des vaccins. Qui plus est, des vaccins à ARN.

Ce nouveau type de vaccin n'était pas compréhensible puisqu'il fallait des années pour mettre au point un vaccin classique. D'où le doute sur sa fiabilité.

De plus il y a eu le problème des vaccins AstraZeneca, qui a entraîné des effets secondaires. Ceci a été amplifié alors que le nombre de cas par rapport à la population vaccinée dans le monde était très faible.

- **L'amplification du phénomène de désinformation/mésinformation avec le développement des réseaux sociaux :**

Les fausses informations ont toujours existé mais ce phénomène s'est largement amplifié avec la facilité de propagation qu'apportent ces réseaux sociaux.

Elles représentent de réels dangers pour les patients qui, en suivant la désinformation, peuvent aggraver leur état, et elles font courir un risque pour la santé publique.

- **La difficulté d'accès au personnel soignant ; les déserts médicaux et paramédicaux.**

Le premier interlocuteur de nos patients reste le médecin traitant. Les déserts médicaux font que dans le milieu rural le premier interlocuteur depuis déjà depuis plusieurs années, est le pharmacien. Or les officines ferment les unes après les autres. Il reste donc Internet, un peu de téléconsultations...

Un reportage sur France 2 a montré que, très rapidement, il est possible d'avoir un renouvellement d'ordonnance par une start-up au Moyen-Orient, etc.

Il faut donc régler le problème des déserts médicaux. Il faut que le médecin reste le premier interlocuteur, ou un membre du personnel soignant.

- **Le manque de formation du personnel soignant.**

Les professionnels de santé ont un rôle essentiel pour accompagner leurs patients dans leur décryptage. Encore faut-il qu'ils soient eux-mêmes formés pour pouvoir analyser et contrer une désinformation.

4. Réactions, gestion, initiatives, freins rencontrés

- Réactions, initiatives pour contrer la désinformation et mésinformation

Michel Cymes pense qu'il a un rôle de « passeurs d'information » dans les médias. « *J'ai la chance d'avoir l'oreille des Français depuis de nombreuses années, d'avoir une certaine crédibilité, une caution et une légitimité dans ce que je dis* ». Il veut se servir de sa notoriété

et de la crédibilité qu'il a pour expliquer aux français pourquoi on leur livre de la désinformation ou mésinformation,

- **Création d'un magazine santé Dr Good !**

Michel Cymes est engagé dans la prévention et la transmission Santé. Ce nouveau magazine santé et bien-être partage toutes les connaissances et conseils pour changer ses habitudes afin de vivre mieux, plus longtemps en restant en bonne santé. Il dénonce le fait que les fake news mettent en danger les patients. Elles érodent la confiance des patients envers la science et la médecine, avec des conséquences potentiellement délétères : refus de soins, traitements inadaptés, médecines parallèles inefficaces. La lutte contre les fakes news doit être quotidienne et plus particulièrement lorsqu'il s'agit d'infox en santé. Il y a beaucoup de fausses informations liées à l'alimentation. Des sites ou des personnes vantent les mérites de tel aliment ou tel complément alimentaire capable de guérir le cancer par exemple.

- **Création d'un média « Mieux » : une nouvelle chaîne Santé dédiée à la désinformation et mésinformation.**

Michel Cymes s'est dit qu'il y avait peut-être une place pour une chaîne santé en France, et que cette chaîne santé devait être militante et devait lutter contre la désinformation, peut-être même avant d'informer. La santé est la préoccupation principale des Français. Il trouvait que l'offre proposée par le paysage audiovisuel français était assez limitée sur ce point.

Les Français ont besoin non seulement de s'informer mais de s'informer de façon positive, ce qu'il appelle la « santé positive ». Comment éviter les maladies, comment faire de la prévention ? Comment, en changeant son hygiène de vie ? Quel est le rôle de l'épigénétique ?

Il faut préparer les gens à être critique vis-à-vis de ce qu'ils entendent.

La nouvelle chaîne devait lutter contre les conséquences de la désinformation, conséquences non seulement collectives, puisque les complotistes et les antivaccins s'adressent à la population en général, mais aussi individuelles.

La nouvelle chaîne santé « Mieux » a débuté le 1er septembre 2025 et est disponible sur toutes les box. Gratuite, elle lutte contre les « fakes news ». C'est une chaîne d'utilité publique, pour que chacun aille mieux. Elle touche toutes les tranches d'âge. Valérie Bruschini est directrice générale aux côtés de Michel Cymes, de Franck Cymes (son frère) chargé du marketing et du développement, de l'investisseur Franck Papazian, fondateur du groupe MediaSchool, et du journaliste Pierre Fraidenraich, directeur des programmes.

« Mieux » diffuse 4 heures d'émissions chaque jour, en boucle. Michel Cymes, son responsable éditorial et scientifique, y tient une quotidienne de 20 min dans laquelle on apprend des choses en s'amusant, Le reste du temps, une vingtaine de journalistes assurent une émission hebdomadaire, sur des créneaux de 30 minutes.

Emma Strack, journaliste chroniqueuse au « Mag de la santé » sur France 5, est à la tête d'une rubrique « Le vrai du fake ». Elle reprend toutes les fakes news qui peuvent arriver sur

les réseaux sociaux, dans la presse de façon à donner des arguments scientifiques pour les contrer.

La surveillance se fait par une sélection de la presse quotidienne afin de détecter la mésinformation ou désinformation tous les jours grâce à trois chroniqueurs. Ce n'est que si elle est reprise dans la presse, à la télévision, ou les réseaux sociaux que « Mieux » la contre. Afin de réaliser une prévention il y a des personnes évidentes à surveiller, comme Didier Raoult, Nicolas Dupont-Aignan, Robert Kennedy Jr..

Michel Cymes appelle à la vigilance lors des prochaines élections présidentielles qui pourraient apporter un lot de désinformation propagés par certains partis politiques.

- **Choix des experts pour contrer la désinformation et mésinformation :**

Il est important d'avoir des arguments scientifiques à opposer à cette désinformation. Mais la plupart du temps l'expérience suffit. L'éducation en matière de santé passe par la simplicité sinon le patient « décroche ».

Michel Cymes s'entoure d'un cercle de proches qui ont, comme lui, des années d'expérience et en qui il a toute confiance, et avec qui il travaille depuis des années pour détecter et pour contrer cette mésinformation. Il a pu côtoyer de très nombreux spécialistes pendant 35 ans. Ces experts sont capables d'expliquer, de vulgariser, et n'ont pas de conflit d'intérêt.

Souvent il s'agit de questions évidentes comme pour Robert Kennedy Junior précise Michel Cymes. Sinon, il fait appel à d'autres experts spécifiques de sujets particuliers.

Pour les autres rédactions, Michel Cymes précise qu'elles ont d'abord un médecin attitré, puis l'appellent pratiquement toutes les semaines, mais il ne peut accepter, et elles ont ensuite aussi leur liste de médecins qui sont déjà passés sur leur chaîne, et qui ont prouvé qu'ils étaient capables de vulgariser, d'expliquer les choses de façon assez concise (le temps de parole étant très limité).

- **Aucune publicité ne passe dans Docteur Good ! ou dans « Mieux » sans accord.**

Il y a des règles très strictes. Il faut avoir une cohérence éditoriale. Il faut que ce qui est écrit corresponde à l'éthique des annonceurs.

➤ **Freins rencontrés**

- **La presse qui donne la parole à ceux qui ont une notoriété même s'ils propagent de fausses affirmations, avec de graves conséquences pour la santé publique :**

Elle donne la parole aux complotistes parce que cela fait vendre. Les médias ne doivent plus donner la parole aux antivaccins. C'est d'autant plus important que la suspicion à l'égard de la vaccination est plus importante en France que dans le reste de l'Europe. « *20 % de la population européenne, en moyenne, a des doutes sur l'innocuité des vaccins. On est à 40 % en France !* », a rappelé Michel Cymes. « *On est dans une situation dramatique parce qu'on laisse parler tous ces gens-là* ».

- **Le poids des complotistes sur tous les réseaux sociaux :**

Il y a eu de violentes réactions contre Michel Cymes dans les médias ou sur les réseaux sociaux, par les complotistes, les antivaccins, les pro-Didier Raoult. Certains internautes l'accusant de vouloir restreindre la liberté d'expression.

Cinq ans après la crise du covid, les antivaccins sont toujours aussi présents sur les réseaux sociaux. La suspicion contre le vaccin Covid-19 s'est étendu à d'autres vaccins. Michel Cymes s'est également mobilisé pour l'insuffisance de la couverture vaccinale contre le papillomavirus, seule prévention contre le cancer du col de l'utérus, éradiqué en Australie par cette même vaccination.

- **La responsabilité du Conseil de l'Ordre des Médecins :**

Le Conseil de l'ordre des médecins ne peut pas interdire à quelqu'un de s'exprimer, mais il y a une responsabilité du Conseil de l'ordre qui devrait agir.

Didier Raoult, à la retraite, est interdit d'exercice de la médecine pendant deux ans. Il a fallu trois ans au conseil de l'ordre pour pouvoir le condamner. Aujourd'hui, Didier Raoult, qui a fait tant de mal à la santé publique travaille dans les cosmétiques. Mais le 6 octobre sur X, le professeur Didier Raoult a affirmé qu'il existait un lien entre la vaccination contre la Covid 19 et l'augmentation des cas de cancers du pancréas. Or, il n'existe aucune preuve scientifique sur le sujet. Cette information a été reprise par la presse du fait de la notoriété de Didier Raoult.

Michel Cymes a été victime d'usurpation d'identité. En utilisant son image, sur les réseaux sociaux, des publicités de soi-disant produits miracles ont été diffusées, concernant des produits qu'il commercialiserait, notamment pour perdre du poids ou pour les troubles de l'érection... Suite à ces incidents, il a été convoqué par le président du Conseil national de l'ordre des médecins. Il a proposé que le conseil de l'ordre crée une **cellule de vigilance**.

Dès qu'un médecin s'exprime quel que soit le canal, contre les vérités scientifiques, donc contre le code de déontologie qu'il se doit de respecter, il doit être convoqué rapidement par le Conseil national ou départemental **national**. Si c'est de la désinformation il devrait avoir un blâme. Si c'est plus grave comme pour D Raoult ce peut être une interdiction de l'exercice.

D Raoult de plus a émis un doute sur tout le système médical, et scientifique en mettant en cause les essais cliniques.

- **La responsabilité du personnel soignant dans son ensemble :**

Seulement 20% du personnel soignant dans les établissements privés ou publics se fait vacciner contre la grippe. Comment lutter contre cette défiance médicale ?

Comment convaincre le public de l'intérêt du vaccin si le personnel soignant et les médecins ne se vaccinent pas ? La désinformation passe aussi par là.

Les soignants du premier recours, comme les sages femmes, les infirmières, les aides-soignants peuvent parfois compenser le manque de médecins et avoir un rôle pour contrer la désinformation.

- **La responsabilité du Ministère de la santé**

Le Ministère de la santé doit agir : certaines vaccinations doivent être obligatoires pour le personnel soignant : vaccination anti grippale et anti-Covid 19.

Ce personnel a des responsabilités et des devoirs : le premier étant de ne pas rendre malades des personnes qui viennent pour se faire soigner.

Les lois doivent changer aujourd'hui.

- **Le problème du tabou sur certains sujets**

Il y a des sujets de la santé féminine dont on ne parle pas : les **troupes** des règles, la ménopause.

Les femmes ne veulent pas consulter : elles vont voir sur les réseaux sociaux. Michel Cymes précise que sa femme a fait l'an dernier une tournée en France, « *la ménopause fait son cinéma* », avec des réunions entre femmes et des experts du cinéma pour informer sur le sujet: ces efforts de communication mis bout à bout doivent pouvoir permettre d'expliquer les choses, de sortir du tabou, de sortir de la désinformation.

- **La responsabilité des réseaux sociaux :**

Il faut responsabiliser Tiktok, Facebook, Méta, etc. Il n'est pas possible en matière de santé, de laisser la liberté aux créateurs de contenus ou à ce qu'on appelle des influenceurs pour propager de la désinformation. Il va falloir qu'eux aussi se mettent à être responsables.

➤ **Vos actions ont-elles été efficaces ?**

Il est très difficile de le savoir. Seul le succès des livres, des émissions télévisuelles des posts sur des réseaux sociaux attestent de la confiance du public pour Michel Cymes.

5. Recommandations et contributions au Livre Blanc :

- **Être intransigeant avec les professionnels de santé qui dérapent et propagent de la désinformation :**

Ce sont les personnes les plus importantes en matière de communication. Ils doivent impérativement être sanctionnés rapidement. Les conséquences sinon peuvent être dramatiques. Les Français ont confiance dans leur médecin traitant et dans le personnel soignant.

- **Cibler les enfants et les jeunes qui représentent l'avenir : informer dès le plus jeune âge et lutter contre la désinformation,**

Il a fallu se battre pour que des cours à l'éducation affective et sexuelle soit programmés pour les enfants. Or c'est essentiel pour les enfants d'être bien formés. On sait qu'entre cinq et onze ans beaucoup de choses se jouent en matière de sexualité. Actuellement, il n'y a que 20 pour 100 des enfants qui profitent de cet enseignement...

Les jeunes sont très anxieux aujourd'hui. Ils s'intéressent plus à la santé qu'auparavant. Ils fument moins. Ils veulent faire attention à leur alimentation. Ils s'intéressent à la santé de la planète.

- **Informier sur les réseaux sociaux parce que c'est là que l'on peut toucher les jeunes.**

Il faut leur donner des clefs pour comprendre ce qui est important de faire aujourd'hui pour protéger leur santé demain. Or les 30 minutes d'activité physique quotidienne à l'école ne sont pas appliquées dans la moitié des écoles. Le médecin traitant demande à son patient s'il boit ou fume. Mais il ne pose pas de question sur son activité physique. Or si le patient est sédentaire il va progressivement nuire à sa santé.

- **Prévenir et rassurer, par l'information, par tous les biais, par tous les médias possibles.**

Qualités

Etudes / citations

	<p>Médecin généraliste de formation Pair aidant d'une maladie chronique Dirigeant dans l'industrie Pharmaceutique pendant 35 ans Pratique actuelle (depuis 6-7 ans): Médecin Généraliste en santé mentale et précarité, et bientôt psychothérapeute en thérapie comportementale et cognitive (TCC) Réflexion approfondie sur les sujets de la santé et l'organisation des soins.</p>	
Axes		
Constat(s)	<p>Présence quasi-quotidienne de mésinformation/désinformation dans les consultations, notamment chez les étudiants, qui s'autodiagnostiquent (ex: TCH, TDAH, bipolaire) avec des informations non digérées et mal comprises et ceci est indépendant du niveau d'étude et d'éducation.</p> <p>Cette connaissance mise à disposition partout et notamment sur les réseaux sociaux est exacerbée par des courants idéologiques (wokistes, relativistes...) qui brouillent la compréhension scientifique. Les réseaux sociaux sont identifiés comme les canaux de diffusion les plus problématiques, parfois relayés par un environnement pseudo-médical.</p> <p>Les conséquences sont importantes sur la santé individuelle et publique :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Santé mentale dégradée (frustration, abandon, psychoses de type stéroïdes ou psychosomatiques, troubles neurodysfonctionnels graves). • Impact direct sur les émotions, les comportements et les pensées des patients. • Négation et déni d'une réalité non objectivée, créant un choc entre l'approche "evidence-based" du scientifique et le grand public. Phénomène alimenté par des informations ni digérées, ni comprises qui rajoute une difficulté en matière de prévention et d'information santé. 	<p>Citation du PDG de doctolib, Stanislas Niox-Chateau qui dit : « 45% de l'information scientifique grand public est fausse ».</p>
Exemples vécus	<p>Les étudiants viennent en consultation en s'étant auto-diagnostiqués : TDA, TCH, bipolaire, nourris par des informations publiques sans référence qu'ils trouvent sur internet et les RS. Phénomène difficile en suite à désamorcer et déconstruire pour le professionnel de santé.</p>	<p>« <i>En tant que médecin, si on dit « NON », on se fait envoyer balader car on est un médecin qui n'écoute pas donc on doit faire passer des examens pour objectiver les faits et justifier du</i> »</p>

	<p>Cas d'une patiente persuadée d'avoir un syndrome des ovaires polykystiques (SOPK) sans fondement médical, alimentée par des informations erronées, ce qui a nécessité des examens et a duré deux mois.</p> <p>Difficulté à déconstruire les croyances ancrées : les médecins sont obligés de faire réaliser des examens pour objectiver la situation, car un refus direct serait perçu comme un manque d'écoute, ce qui prend du temps et de l'argent.</p> <p>La Santé mentale est encore plus exposée à ce phénomène car ça touche l'intime personnel. Création de profils de patients ultra-sensibles émotionnellement par le flux d'informations, qui valident leurs croyances via Internet et les réseaux, ajoutant une difficulté en matière de prévention et d'information santé.</p>	<p><i>contre-diagnostique et ça prend du temps, de l'argent....et on ne désamorce pas tout, certains patients vont rester avec des croyances qu'ils s'auto-valident sur internet et les RS »</i></p>
<p>Analyse des causes</p>	<p>Surabondance d'informations non validées sur des sources "evidence-based", une sorte de : "cancer informatif, émotionnel et troublant" qui dépasse les capacités humaines de discernement et d'analyse.</p> <p>La place n'est pas prise par les réseaux crédibles qui n'adressent pas le grand public avec le même flux, volume d'informations.</p> <p>Disparition des référents familiaux (grands-mères, mères) ces 10-15 dernières années, entraînant un manque de transmission des bases de la santé féminine (règles, éducation sexuelle, prévention).</p> <p>L'école est jugée peu structurante sur les sujets de santé sexuelle et féminine, en raison de débats ambigus et d'une absence de frontières claires qui n'aident pas au discernement.</p> <p>Accès difficile aux professionnels de santé, en particulier pour les femmes et les étudiants, dû à :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Une démographie médicale non anticipée par les politiques depuis 20 ou 30 ans. ○ Des consultations trop courtes (10 minutes), ne permettant pas une prévention ou une information adéquate. ○ Une chute dramatique du nombre de gynécologues en ville (-40 à -45% en 10 ans), qui sont les remparts primaires du soin et de l'éducation à la santé + problématique de la judiciarisation de la gynécologie obstétrique à l'hôpital. <p>Les missions des institutions (ARS, DGS) sont jugées non remplies, malgré 9000 salariés pour l'ARS, avec une bureaucratie</p>	<p>« Aujourd'hui, c'est celui qui parle le plus fort qui a raison »</p> <p>« On a un cancer informatif, émotionnel et troublant qui dépasse les capacités du cerveau quel que soit le niveau d'éducation qu'on a. »</p> <p>Etude d'un Docteur en Médecine : « 45% des MG ne détectent pas correctement les signes de tentatives de suicide en consultation »</p>

	<p>excessive et un manque d'actions concrètes (“on parle et on ne fait pas”).</p>	
Actions menées	<p>Un travail individuel d'écoute active et de déconstruction des pensées irrationnelles est mené lors des consultations, mais le manque de temps (consultations de 10 minutes) limite son efficacité.</p> <p>L'importance de la psychoéducation et des ateliers est reconnue pour expliquer et reconstruire les comportements de santé, mais cela demande du temps.</p>	
Freins rencontrés	<ul style="list-style-type: none"> ➤ L'infodémie ➤ Les algorithmes des plateformes ➤ L'accès et la temporalité des consultations ➤ La bureaucratie, les enjeux et la temporalité des politiques <p>Un décalage existe entre la temporalité politique (actions visibles à court terme, sur 3 ans) et les besoins réels de santé publique (actions sur 10-15 ans).</p> <p>Le manque d'outils de mesure d'impact et l'absence de suivi des initiatives locales par les institutions sont flagrants, les politiques se concentrant sur la visibilité plutôt que sur l'amélioration concrète de la santé publique.</p> <p>Les remparts traditionnels de rationalité et d'information “evidence-based” (gynécologues, publications scientifiques, médecins généralistes, centres de prévention primaire) sont remplacés par les réseaux sociaux (biais et algorithmes des plateformes) qui suppléent notamment aux 2000 gynécologues disparus.</p> <p>La formation continue des médecins est obligatoire, mais le format des consultations (ex : 35 euros pour 10 minutes) ne permet pas de déconstruire efficacement la mésinformation, contrairement aux consultations plus longues (ex : 1 heure pour les étudiants).</p> <p>Une émergence positive de maisons pluriprofessionnelles est observée, offrant des structures de petite taille combinant consultations, ateliers et psychoéducation, impliquant infirmières de pratique avancée (IPA), sage-femmes, etc., ce qui est considéré comme un axe majeur de développement.</p>	<p>45% des médecins généralistes ne détectent pas correctement les signes de tentative de suicide en consultation.</p> <p>« <i>La mesure d'impact est une base, même pour des personnes “bac +50”.</i> »</p>

Recommandations	<p>Revenir aux fondamentaux : renforcer l'éducation familiale et scolaire, notamment en comblant le “trou dans la raquette” concernant la transmission des bases de santé par les parents.</p> <p>Donner des cours de discernement et d'analyse dès l'école : faire la différence entre donner son avis, apprendre à comprendre et discerner l'information servie. Pourquoi ne pas utiliser le levier de la méthodologie des fresques utilisées dans plein de domaine pour les adultes, auprès des enfants et des jeunes ?</p> <p>Corriger les algorithmes des plateformes numériques dès que le sujet relève de la Science</p> <p>Encourager l'éclosion des maisons pluriprofessionnelles et développer une nouvelle approche de santé communautaire “micro-terrain”, inspirée de modèles africains, basée sur des communautés ciblées (femmes jeunes, étudiantes, femmes en âge de procréer, etc.). Ces structures devraient être à taille humaine (pas plus de dix professionnels) et combiner des micros-actions ciblées intégrant l'ensemble de la chaîne (prévention, consultation, ateliers et éducation, traitement...) évitant ainsi la bureaucratie.</p> <p>Commencer dès la première année de médecine à apprendre aux médecins qu'il faut travailler avec une approche pluriprofessionnelle.</p> <p>Intégrer dès la première année de formation médicale des modules sur la formulation correcte des questions diagnostiques et l'analyse critique de l'information, avec des sessions d'ateliers pratiques.</p> <p>S'inspirer des progrès majeurs réalisés dans la santé de la femme ces 10 dernières années notamment le modèle du traitement et de la prise en charge du cancer du sein qui devrait être un vrai Case Model tant sur le plan thérapeutique du niveau de survie que sur toute l'information, la prévention et la façon de le faire (Ex du Centre Christine Jeannin à Chamonix). Dupliquer ces initiatives à petite échelle, par cible (femmes jeunes, étudiantes, ménopausées, etc.), en évitant le “gigantisme”.</p> <p>Utiliser les outils numériques et l'intelligence artificielle (IA), comme un “ChatGPT evidence-based”, pour trier et valider l'information. Il est crucial de développer une IA médicale française, validée par des boards scientifiques, et de former les jeunes et les médecins à l'usage critique de ces outils, compte tenu de la “fracture numérique” actuelle dans le milieu soignant.</p>	<p>Exemple de l'accompagnement global mis en place par Christine Janin avec la création de la Maison pour les femmes en rémission d'un cancer du sein à Chamonix <u>Séjours pour femmes en rémission avec A Chacun Son Everest</u></p> <p>« <i>Il est nécessaire de multiplier les micro-actions “sous le radar” du gigantisme administratif, en agissant “par en dessous” comme une “cocotte-minute”, pour s'assurer que les choses fonctionnent et grandissent.</i> »</p> <p>« <i>Le risque de bureaucratisation des initiatives innovantes est élevé.</i> »</p>
------------------------	---	--

Citation ou message clé	Mettre en place une santé communautaire intégrée, ciblée et territorialisée (petite échelle : pas plus de 10 PS), inspirée des modèles africains, basée sur une Evidence based mesurée. => Ciblée par type de population (santé de la femme par tranche d'âge : les jeunes en âges de procréer, la femme ménopausée...). => Agir à micro-taille de façon très ciblée et dupliquer ce qui fonctionne.	
--------------------------------	--	--

Philippe Naty-Dauphin

Nom / Prénom	Philippe NATY-DAUPHIN
Fonction	Pharmacien, spécialiste en économie de la santé, Directeur délégué ARS Nouvelle-Aquitaine (prévention et promotion de la santé)
Parcours	Expérience CNAM, assurance maladie, implication dans la prévention et la lutte contre la désinformation en santé, y compris actions locales en Seine-Saint-Denis
Exemples de mésinformation / désinformation	<ul style="list-style-type: none"> - Campagnes visant les femmes politiques (Michelle Obama, Kamala Harris, Brigitte Macron) - Désinformation ciblée sur contraception, fertilité, hormones, régimes détox (étude Shafea 2020) - Idées reçues en cardiologie (signes d'infarctus différents chez la femme) - Forte perméabilité aux médecines alternatives et naturelles - Méfiance vis-à-vis des autorités sanitaires, confiance plus forte envers les soignants
Initiatives citées	<ul style="list-style-type: none"> - Études Wilson Center, Fondation Jean Jaurès - Statistiques Santé publique France & INSEE - Campagne OMS/BBC « Stop the Spray » - Expériences de terrain : cours de cuisine en Seine-Saint-Denis pour parler contraception
Canaux et difficultés identifiées	<ul style="list-style-type: none"> - Influence majeure des réseaux sociaux (Instagram, YouTube, Facebook plus que tiktok à priori mais difficile à jauger) - Rôle des sectes et religions sur contraception et santé des femmes - Surabondance d'information (magazines féminins++) et faible pédagogie sur ce qu'est une étude clinique - Polarisation politique influençant la réception des messages de santé
Recommandations / pistes pour le livre blanc	<ul style="list-style-type: none"> - Développer compétences psychosociales dès l'école (éducation à la santé, esprit critique) - Encourager des influenceurs issus du

	<p>système de santé - une vraie spécificité en médecine</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mieux réguler les produits bien-être et numériques (ex. applis médicales) - Développer des contre-offensives médiatiques (programmes TV, influenceurs, chercheurs dans les médias) - Sanctionner la désinformation grave (responsabilité civile et encadrement juridique)
Message clé	<p>La lutte contre la désinformation en santé doit combiner prévention, éducation, contre-discours crédibles et responsabilisation des acteurs.</p>

Océane Sorel

Océane Sorel

Réponses principales

Qualités // Présentation

Docteure en médecine vétérinaire et en immunologie.

Ex-chercheuse aux États-Unis pendant près de dix ans.

Aujourd’hui vulgarisatrice scientifique à temps plein (Instagram, newsletter).

@thefrenchvirologist

Travail centré sur la lutte contre la désinformation et la réponse aux questions du public.

Axes : but pour le livre blanc

Comprendre les mécanismes de propagation de la désinformation

Identifier les angles morts de l’information institutionnelle

Comparer l’expérience terrain d’une vulgarisatrice avec les besoins du public

Documenter le lien entre faiblesse de l’information fiable et expansion des fausses croyances

Présentation

Ex-chercheuse devenue communicante scientifique

Activité centrée sur la vulgarisation quotidienne

Audience majoritairement féminine, 25–50 ans

Interactions permanentes sous forme de questions, vérification de vidéos, demandes d’explications

Constat(s)

Désinformation omniprésente sur toutes les plateformes

Langage institutionnel trop complexe

	<p>Vide informationnel comblé par des discours simples, séduisants et faux. (Explications sur des faits complexes de façon simple, accessibles sans nuances)</p> <p>Méfiance croissante envers institutions, experts, agences</p> <p>Influence du marketing pseudo-scientifique (langage..)</p> <p>Algorithmes qui enferment dans des bulles informationnelles très difficiles à éclater.</p>
Exemples vécus	<p>Réception quotidienne de vidéos mensongères envoyées par le public</p> <p>Contenus très viraux sur périmenopause, ménopause, “naturel vs chimique”, cosmétiques</p> <p>Produits « sains » ou « naturels » promus sans preuve, et donc on prône le naturel dans une multitude de contexte sans preuve.</p> <p>Croyances liées au “toxique”, “revêtements de cuisine”, “compléments alimentaires”...</p> <p>Signalements abusifs de complotistes pendant le Covid, suspendue durant 6 mois, procédures de 9 mois au total...</p>

Analyse des causes	<p>Manque de communication claire par les scientifiques et institutions</p> <p>Langage technique inaccessible</p> <p>Verticalité de l'information (“professeur/professionnel de santé qui sait”)</p> <p>Manque d'écoute des questionnements du grand public, patient(e)s....</p> <p>Absence de formation à la vulgarisation chez les professionnels</p> <p>Poids du biais “naturel = mieux”</p> <p>Marketing commercial très agressif</p> <p>Algorithmes qui renforcent l'entre-soi</p> <p>Médias parfois mal formés, erreurs fréquentes dans le relai des propos d'experts, manque de formation dans la vulgarisation médicale.</p>
Actions menées	<p>Création de contenus visuels simples</p> <p>Infographies, schémas, formats courts</p> <p>Newsletter hebdomadaire très suivie notamment par les abonnés Instagram</p> <p>Travail avec experts (gynécologues, dermatologues, obstétriciens...) sur les sujets hors champ</p> <p>Débunk fondé sur la demande du public</p> <p>FAQ toujours disponible après chaque sujet traité</p> <p>Outils réutilisables par des pro de santé (fiches imprimées, vocabulaire simplifié)</p>
Freins rencontrés	<p>Signalements organisés par communautés complotistes</p> <p>Blocage de compte par les plateformes</p>

	<p>Algorithmes défavorables aux contenus nuancés</p> <p>Difficulté à toucher les publics déjà exposés aux fausses croyances</p> <p>Manque de temps des experts pour collaborer</p> <p>Absence de cadre institutionnel clair</p> <p>Méfiance du public envers les injonctions (“ne faites pas...”)</p>
Recommandations	<p>Améliorer l’accessibilité des messages institutionnels</p> <p>Former professionnels et scientifiques à la vulgarisation dès la formation initiale</p> <p>Créer plusieurs formats et plusieurs “voix” pour toucher différents publics</p> <p>Écouter d’abord les questions des citoyens avant de produire du contenu</p> <p>Éviter les injonctions ; privilégier une approche non directive</p> <p>Créer et mettre en avant des partenariats experts + vulgarisateurs</p> <p>Rendre l’information simple, visuelle et déclinable</p>
Citation ou message clé	<p>“Le problème principal, c’est le vide d’information. Il faut l’occuper avec du contenu clair et accessible. Améliorer l’information est plus efficace que lutter contre la désinformation.”</p>

Rosa Carballeda

Nom prénom	Rosa Carballeda	Message clés (citation si nécessaire)
Qualités	Onco-Sexologue Sexologue praticienne en libérale, relation en direct avec les patients	
Axes	<p>Militante, déçue du manque d'implication des médecins avec les parlementaires pour créer une dynamique sur ce sujet</p> <p>Créer un site officiel d'informations qui s'impose en priorité sur les moteurs de recherches</p>	<p>« Actuellement il y a tellement d'infos que c'est compliqué pour les patients de trouver l'info qui est vraie, et ceux qui donnent la bonne information ne sont pas mis en avant, ont ne donnent pas les références »</p>
Présentation		
Constat(s)	<p>Les médecins sont diabolisés, ils sont passés de référence à plus du tout être considéré.</p> <p>C'est très difficile en tant que médecin de poursuivre dans l'échange avec les patients qui discutent voire contestent tout ce que le médecin dit/fait.</p>	<p>« J'ai tout connu dans ma carrière, au début, le médecin était roi, dieu, en mode pyramidale, tout ce qu'on disait c'était la grande vérité, et maintenant on est passé comme des moins que rien car les scientifiques ne sont plus considérés »</p> <p>« Je passais bien 20% de mon temps de consultations à expliquer, désormais je donne les informations et les patients en font ce qu'ils en veulent, je suis découragée, épuisée, j'ai arrêté depuis 2 ans car cela portait atteinte à ma santé mentale »</p> <p>« Actuellement il y a tellement d'infos que c'est compliqué pour les patients de trouver l'info qui est vraie, et ceux qui donnent la bonne information ne sont pas mis en avant, ont ne donnent pas les références »</p>

	<p>Difficiles pour les patients de s'y retrouver dans toutes ces informations qui ne sont pas référencées et proposées par des personnes qui n'ont pas de compétences vérifiées</p>	
Exemples vécus	<ul style="list-style-type: none"> - Grosse campagne de désinformation sur les THS <p>Vaccins Hépatites B qui entraient la SEP</p> <p>Vaccins HPV</p> <p>Santé des femmes et en particulier la ménopause</p> <p>Santé mentale des femmes : anxiété, antidépresseur</p>	<p>« Au sujet des THS, c'était le début de l'enfer, on a vu toutes les techniques pour désinformer, informer sur autre chose, et pousser les femmes à prendre autre chose pour se traiter »</p> <p>« Sur la santé mentale il y a tout et n'importe quoi, on est diabolisé »</p>
Analyse des causes	<p>Les PDS et le ministère n'ont pas suivi l'évolution des modes de communication de la population</p> <p><u>Personne souhaitant faire du business sur le dos des gens :</u></p> <p>Manipuler les gens Créer de l'angoisse, de la peur afin de faire consommer les gens.</p> <p>Inciter à l'achats de produits phytos, de stages de yoga... : coûteux</p> <p>Inciter à l'arrêt des traitements pour les remplacer par ces solutions à Perte de chance, perte d'espérance de vie</p> <p><u>Maintenir la femme dans une certaine position sociale et morale dans la société</u></p>	<p>« Même en oncologie, certains conseils aux femmes de ne pas faire de chimio pour éviter les effets secondaires et de remplacer par des plantes, régimes alimentaires »</p> <ul style="list-style-type: none"> • « Les femmes doivent rester dans leur coin, elles ne devraient pas être sexuellement actives, une femme ménopausée ne sert plus à rien... »

Actions menées	<p>Continuer de transmettre les informations conformes et prescrire les traitements (ensuite les patients suivent ou pas et prennent ou pas)</p> <p>Montrer en direct aux femmes les sites à officiel à consulter</p> <p>Présenter en vidéos de quelques minutes les membres du bureau, des médecins qui avaient publiées des articles. (Quand Rosa était présidente de la fédération de santé sexuelle et de sexologie)</p> <p>Rosa avait mis en place une rubrique controversée dans un congrès pour mettre en exergue toutes les âneries présentes sur internet</p>	<p>“Les gens veulent savoir à qui ils parlent, on est dans une société qui veulent du visible, les gens ne lisent plus”</p>
Freins rencontrés	<p>Difficultés encore plus grandes dans les vaccins</p> <p>La perfidie des « faux experts » à créer de la confiance avec les gens</p>	« Les vaccins c'est ce qui est le plus diabolisé »

Recommandations	<p>Création d'un site officiel avec les références</p> <p>Génération connectée : Utiliser des moyens de communication identiques à ceux utilisés par les "faux-experts" afin d'arriver à donner confiance aux gens de la même manière.</p> <p>Mettre en référence des professeurs via des vidéos (le format écrit n'est plus celui recherché, consulté)</p> <p>Sensibiliser les médecins : à chaque congrès mettre en avant les dernières fake news dans le domaine</p> <p>Créer un service d'alerte géré par les instances afin de prévenir sur les fake-news pour sensibiliser les gens</p> <p>Créer des campagnes de sensibilisation, des affiches (salle d'attente...) pour la population.</p>	<p>« Par exemple j'aime beaucoup santé publique France, mais il faudrait qu'ils indiquent leurs références, qui a écrit, Pr... car les autres ils le font, ils arrivent avec des vidéos à rentrer dans la vie des gens »</p> <p>« Les gens se familiarisent avec les faux-experts, cela leur donne confiance, ce ne sont plus des inconnus pour les patients »</p> <p>« Préciser qui tu es ? où tu es ? Qu'est-ce que tu fais ?... »</p>
Citation ou message clé	<p>Les médecins sont seuls, c'est très frustrant car la parole du médecin n'a plus de valeur : leur donner les moyens de répondre aux patients.</p> <p>Sensibiliser les patients sur les fake-news par des exemples des risques encourus : vidéo, affiches</p> <p>Sites officiels</p>	

Solenne Le Hen

Nom prénom **LE HEN Solenne**

Qualités	Journaliste santé à France Info (radio) depuis 10 ans Co-auteur du livre « Les négligées »	
Axes	Une ligne de crête entre la santé et bien-être. Le marché du bien-être n'est pas réglementé et la problématique réside dans l'amalgame que le grand public fait entre ces 2 domaines bien distincts dont le premier est encadré juridiquement et pour lequel le second peut faire l'objet de dérives.	
Constat(s)	<p>Un marché du bien-être estimé à 6 000 milliards de \$ et la santé des femmes en est un des piliers.</p> <p>Un marché qui fonctionne quand les femmes font face à un vide et/ou une errance thérapeutique ou diagnostic (Ex de l'endométriose qui concerne 2 millions de femmes soit 1 femme /10 en FR) donc les femmes cherchent une solution à leur douleur.</p> <p>Les journalistes santé sont les premiers récepteurs de cette infodémie.</p>	
Exemples vécus	<p>5 mails reçus en 1 journée sur la santé des femmes qui vantent les mérites d'une solution qui n'a aucune preuve (étude) du bénéfice allégué.</p> <p>Les pseudo thérapeutes du féminin sacré qui prétendent guérir du cancer, de l'endométriose sont nombreux et alimentent d'importantes communautés sur YT, FB.. Ex : cérémonie de bénédiction de l'utérus, cérémonie du don du sang des lunes à la terre mère Gaia, propositions de devenir formatrice de chant vibratoire pour cristalliser les cellules et tout remettre en place (bénéfices allégués : élimination des douleurs liées à la tumeur, aux fibromes, au SOPK, à l'endométriose...) => les impacts financiers peuvent être importants Témoignage de femmes qui ont été impactées financièrement.</p> <p>Ex des applications qui suivent les menstruations (« menstrutechs »). Les femmes renseignent de nombreuses données très personnelles qui sont ensuite revendues aux GAFA, qui poussent ensuite des produits via les algorithmes.</p> <p>Salon bien-être et médecine douce de Paris : présence de numérologues, tarologues, kinésiologues, magnétiseurs, spécialistes du Reiki et de la guidance spirituelle, adeptes de la « conscience fertile ».</p>	

Analyse des causes	<p>Lorsque les femmes font face à un vide et/ou une errance thérapeutique ou diagnostic</p> <p>Difficultés d'accès aux soins (déserts médicaux) Ex : département de la Haute Marne = plus aucun gynécologue en libéral, il faut se déplacer à l'hôpital</p> <p>Contexte de la prise en charge des femmes : certains PS ne les croient pas, minimisent leur souffrance ou n'ont pas été formés (à la ménopause par ex)</p> <p>Le manque de formation des PS</p> <p>La Recherche est longue, pas suffisamment avancée dans certains domaines. Les moyens alloués sont parfois insuffisants (25 millions d'euros du plan endométriose-infertilité, dont 11 seulement dédiés à l'endométriose)</p> <p>Le phénomène du retour au « naturel » versus le chimique</p> <p>Contexte de défiance autour du vaccin et des médicaments</p>	
Actions menées	<p>Signalement à la miviludes</p> <p>Investigation / enquête</p> <p>Publication d'un livre « Les Négligées » pour interpeller, alerter et sensibiliser autour de ce phénomène qui impact la santé des femmes</p>	Service Vrai ou Faux à France Info qui gère le debunkage
Freins rencontrés	Les croyances des femmes persuadées d'avoir une solution à leur souffrance	
Recommandations	La médecine doit progresser plus vite pour répondre aux besoins non couverts des femmes	
Citation ou message clé	Il faut que la médecine progresse et encourager la Recherche fondamentale afin de donner les moyens à la science sinon le business s'empare de ces enjeux.	

Valérie Thomas

Nom prénom	Valérie Thomas	Etudes Médecine santé publique + urgentiste
Qualités // P		
Axes : but pour livre blanc	Désinformation population très précaire Discrimination des soins Désinfo : temps, posture, considération	Discrimination des personnes en grande précarité : fort impact sur info santé MOBILISER LE CHAMP ARTISTIQUE
Présentation	Directrice médicale Samu Social de Paris Centres hébergement urgences Haltes avec ou sans abri pour nuitée Maraudes avec infirmière en nuit profonde (> minuit)	Médecine sociale, Violences faites aux ♀ collaboration asso Médée Membre CA Collectif féministe contre viol
Constat(s)	50 000 nuitées hôtelières en IDF hébergement, 115 & delta nuit hôtel: dispositif le - cher le + répandu : offre en-deçà demande Profils : vieillissement personnes avec parcours de rue 1-à déclin cognitif prématûré Ordo simple: méprise mode administration, rythmicité.. Enjeu: ↗ réalité cognitive : 87% des personnes hébergées >55 ans : grandes difficultés compréhension 2-santé psychique : interfère avec info en santé (cf étude Samantha Pierre Chauvin 2010) Chez SDF : 30% pathos psychiatriques, en ↗ à absence réponse secteur psy, santé mentale à difficulté souffrance : impact sur accès & compréhension 3-omniprésence situation traumatique en rue (cf littérature) Sous détection des handicaps :psychique/moteur/sensoriels Rapport ministériel demandé à 3 Prs de médecine sur désinfo santé	Impact culture/tradition , transmission entre ♀ Hétérogénéité d situations (obstacles recherche, compréhension, mobilisation infos en santé) Grande précarité (40% de ♀), itinérance TOUS les dispositifs sont SATURÉS ♀jeunes : > 50% dans hôtels sociaux (majorité de famille monoparentale) Toute personne ayant vécu en rue a été exposée à des violences altération compréhension à dissociation, troubles concentration & mémoire à complexité des échanges avec médecin Enquête observatoire santé publique Ville Paris :hôtels SAMU social 18e : 47% des ♀ au moins 1 symptôme stress post trauma combinaison handicap + exil
Exemples vécus	Contraception : appréhension sur stérilet , DIU (dispositif intra-utérin) : impossible pour Afrique subsaharienne Cheffe de pôle médecine santé sociale santé publique covid Centre Accueil Soins Hospitaliers Nanterre dédié à grande précarité : impression d'épidémie d'amputation notamment chez personne avec troubles psychotiques (schizo, délir, alcool) histoire patient douleur pied, hosto, brancard : au réveil : amputé ! à Récits récurrents, gens non informés, non soignés (mille exemples en tête) 2014-2019 Mayotte, travaille à l'ARS, aide à monter le SAMU, chargée mission urgences 1 des 1ères gardes : vingtaine de JF mahoraises souhaitent examen car victimes viol, violences sexuelles car maître coranique durant enfance Contexte insulaire : anonymat difficile qd grossesse ou violence IVG à l'hosto, produits illégaux, avortement clandestin	Refus d'un cardiologue de faire ECG & écho cardiaque sur patient sortant de réa post infarctus, motif : alcool à moment de bascule éthique déontologique altérant profondément irréversiblement confiance envers soignants Mr carcinome hépatocellulR lié alcool : diag express, biopsie faite sans lui adresser la parole, pas de diag du déclin cognitif, pas de consultation d'annonce du cancer etc. à réception par VT courrier : cancer crural qu'on ne soignera pas car alcoolisme & pb social = ILLEGAL à accélération depuis 3 ans des refus de soins (pourtant responsabilité médicale)
Analyse des causes	Crise aigüe du logement système de priorisation très difficile (prof & usagers)	Remise en rue : stress, urgence survie, sécurité, protection

	<p>Discrimination des soins</p> <p>♀énormément sur les RS (étude socio longitudinale sur personnes exilées : impact whatsapp dans accompagnement info désinfo (droit pas santé)</p> <p>grande TV même sans accès à l'eau / surconsommation Bollywood</p> <p>habitudes de dénomination stigmatisante Autre façon de faire & de penser la communauté</p>	<p>Discrimination des personnes en grande précarité : fort impact sur info santé</p> <p>Désinfo : temps, posture, considération Discrimination</p> <p>Mayotte : ♀ dénoncent pas violences car ignoraient que victimes de violences non expulsables du territoire français</p>
Actions menées	<p>* projet NATA : périnatalité, appli durant grossesse à M3 financement public mais start-up numérique : propositions totalement inadaptées à recalibrage : objectif : audiovisuel édition audio capitalisant sur existant (ex : vidéo Hop Univ Genève à retranscrire pour accès via appli)</p> <p>* Education thérapeutique : programme "soins d'elles" ds hébergement intervention cadrée collective interactive sur santé mentale, précarité menstruelle, santé sexuelle, violences (financé par mécénat) 1^{ère} étape : se repérer dans le système de santé : qui quoi qd cmt</p> <p>*Plaidoyer sur la discrimination</p> <p>Mayotte : recherche chiffres sur violences : zéro trouvé ! à avec 2 internes sur fonds perso : enquête avec asso (Asfad ?), sollicite ARS à les préjugés nous empêchent d'agir, que ce soit fonctionnaire d'Etat ou locaux « en terre d'islam les ♀ ne parleront pas » à résultat : 1 133 parlent, déclarent violences à des taux : 47% ont subi 1 violence 25% des violences physiques ~20% violences sexuelles (plutôt < 15 ans) à lancement 1^{ère} campagne d'info généralisée</p> <p>* Mini-série TV SHABABI 6 épisodes 15 minutes 2018 : santé sexuelle & violence, fil conducteur (crise du ?JIM ?) selon leurs codes/culture/danse/spirituel etc. à gros impact, passage sur chaîne privée très regardée par Comoriens, + dans les écoles à émergence initiative de jeunes ayant participé à la série tous devenus : cinéma, journalisme, vidéo à clips sortiront 8 mars & 25 novembre : les projets fonctionnent, sont produits par les jeunes, mobilisent la communauté</p>	<p>Enquête en cours sur état de santé des ♀ (périnatalité) (jusqu'à 30 changements d'hôtel en 90 jrs de rue)</p> <p>Méthodologies participatives/collaboratives</p> <p>Création vignettes d'interprétation d'ordo (idééordo, prix Connect) (projet pensé inter communauté, intergénérationnel, réalisé sur lieu d'hébergement, en sécurité), explication organe, forme galénique) tests positifs, sortie bientôt</p> <p>Proposition pratiques narratives en santé projet PRANHASAN (?) financé par IRESP & ANRT expérimentation 3 ans : visuel pour contourner allophonie, handicap, surdité 1^{er} atelier : bande dessinée</p> <p>En // à Mayotte : asso hip hop & impro théâtre pour dépister les violences à beaucoup intra familiales,inceste, viol opportuniste sur les enfants</p> <p>// : participation event nocturne religieux ou non car quotidiennement manifestations aux urgences : crise de (?JIM ?) : crises convulsives dissociatives : mime épilepsie : fonction d'alerte, symptôme de peur ou trauma avéré = protection contre viol</p> <p>Transmission stratégie des agresseurs, base psychotrauma</p>
Freins rencontrés	<p>Barrière allophone barrière compréhension symbolique</p> <p>ARS Mayotte finance campagne TV totalement hors sol</p> <p>Fermeture de l'Institut Renaudot</p> <p>Il y a uniquement des bonnes intentions (sous-entendu : 0 action)</p> <p>zéro formation : ex : interne en santé publique formé sur place à Mayotte car n'avait aucune idée de ce que pouvait représenter</p>	<p>Absence compréhension du système de santé, de représentation action médic</p> <p>clients en compétition pour accès aux droits de soins</p> <p>assos mises en compétition : état de financement du tissu associatif alarmant, or terreau d'émergence de la plupart des initiatives</p>

	<p>réellement & concrètement une démarche de santé communautaire</p>	
Recommandations	<p>Faire une chaîne TikTok avec contenu construit avec profs périnatalité, entrer dans modalités de communication</p> <p>Structurer les temps communautaires car opportunité de transmission de véritables informations & sources</p> <p>Investissement & espaces de pensée</p> <p>MOBILISER LE CHAMP ARTISTIQUE chant, danse, musique, yoga photo (« il faut aller chercher les gens où ils sont, dans leurs émotions, leurs représentations »)</p> <p>Nécessité d'inscription dans la formation initiale & continue (obligation / droit aux soins)</p>	<p>Indispensable financement de la santé publique</p> <p>Nécessité d'une réalité interventionnelle sur le terrain</p> <p>Ne pas se faire phagocytter par les systèmes canadien ou nord-américain</p> <p>Mettre plus en avant la santé communautaire</p> <p>Ne pas ignorer les droits des citoyens en santé(exemple :des refus de soins chez des patients alcooliques)(ILLEGAL)</p>
Citation ou message clé	<p>« Chaise musicale sur offre de pénurie »</p> <p>« En précarité les communautés sont éphémères car les personnes sont en compétition en termes de besoins & droits d'accès aux soins / hébergement. Et pourtant elles font communauté. Ces temps communautaires peuvent être des moments d'information ou de désinformation »</p>	<p>« Tiktok c'est LE lieu de la désinfo, LE lieu de la communauté, les contenus y sont consommés en continu)</p> <p>Il faut financer le terrain : administrer les projets avec de vrais professionnels de santé publique, s'ils existent</p>

Vanessa Vitu

VITU Vanessa	Réponses principales	Etudes cf Sheets
Qualités // Présentation	<p>Responsable adjointe du département dédié à la prise en charge des assurés au sein de la CNAM (Caisse Nationale d'Assurance Maladie). Équipe dédiée à la santé des femmes depuis 2023. Travaille avec le Dr Anne-Claire Brisacier et d'autres chargés de mission.</p>	
Axes : but pour le livre blanc	<p>La mésinformation est sociétale :</p> <p>essais cliniques construits sur les hommes, marketing et produits non adaptés aux femmes.</p> <p>- Exemples : médicament prescrit pour règles douloureuses sans essais probants ; sous-représentation des femmes dans les essais cliniques.</p> <p>- Les patientes font face à la désinformation sur les réseaux sociaux et certains professionnels proposent des pratiques non validées</p> <p>.- La CNAM se positionne comme référence nationale via le site Ameli.fr, création d'articles sur pathologies</p>	

	<p>méconnues (SOPK, lipœdème, etc.).</p> <p>- Actions de sensibilisation menées auprès des médecins conseils (ex. ALD endométriose).</p> <p>- Coordination avec Ministère, HAS, associations de patientes</p>	
Présentation	CNAM → rôle populationnel, données de santé, stratégies nationales (endométriose, ménopause, risques cardiovasculaires féminins, etc.).	
Constat(s)	<p>La recherche médicale reste inégalitaire entre hommes et femmes.- Informations erronées ou absentes sur pathologies féminines.- Déficit de coordination entre acteurs.- Sur les réseaux sociaux, contenus les plus visibles ne sont pas les plus fiables.</p> <p>Il est à noter que l'achat de référencement sur internet n'est pas systématique. Il est parfois pratiqué sur certaines thématiques nouvelles par exemple.</p>	
Exemples vécus	<p>Absence d'articles sur SOPK et lipœdème sur Ameli.fr → création d'articles.- Influenceurs promouvant des</p>	

	<p>produits “border”.- Signalements de mauvaises pratiques médicales (ex. ménopause).- Actions contre sites frauduleux (ex. arrêts de travail fictifs, fausses consultations psy).</p>	
Analyse des causes	<ul style="list-style-type: none"> -Manque d'essais cliniques féminins. - Algorithmes des réseaux sociaux favorisent le sensationnel. - Absence de coordination forte interinstitutionnelle - Influence économique des marques auprès des influenceurs. 	
Actions menées	<ul style="list-style-type: none"> -Articles fiables sur Ameli.fr et payer Google pour apparaître en premier - Webinaires et formations ciblées (ex. médecins conseils pour endométriose). - Diffusion de Mooc via CNAM - Évaluation des campagnes (BVA). - Signalement et fermeture de sites frauduleux - Envoi d'informations ciblées via Mon espace santé. 	

Freins rencontrés	<ul style="list-style-type: none"> - Saturation d'information chez les médecins. - Difficultés à contrer les algorithmes et fake news. - Saisines auprès de l'Ordre rarement concluantes. - Faible recours aux dépistages malgré campagnes. 	
Recommandations	<ul style="list-style-type: none"> - Investir davantage les réseaux sociaux avec figures féminines légitimes .- Renforcer la coordination entre CNAM, HAS, Ministère, Inserm. - Promouvoir davantage la page "Santé des femmes" sur Ameli.fr. - Développer études d'impact sur la mésinformation et retards diagnostiques. 	
Citation ou message clé	<p>« Toujours consulter le site Ameli.fr : nous essayons vraiment de nous tenir à jour de ce qui est aujourd'hui recommandable pour la santé, notamment des femmes. »</p>	Étude Compar qui sera publiée d'ici la fin de l'année

Virginie Rio

06-13-2025 audition à Paris Santé Campus

Collectif BAMP - Synthèse audition sur la désinformation en santé reproductive

Contexte et mission de l'association Collectif BAMP

Virginie RIO, co-fondatrice du Collectif BAMP, a présenté l'organisation. Créée en 2013 à la suite de son expérience personnelle de procréation médicalement assistée (AMP) via don d'ovocytes, l'association regroupe des personnes infertiles ayant recours à l'AMP. Sa mission principale est de donner la parole aux personnes concernées. La création de l'association a été motivée par le constat qu'au moment des débats sur la loi de bioéthique de 2011, seules les voix opposées à l'AMP étaient audibles, souvent de façon négative et excluante. L'expérience personnelle de Virginie RIO, marquée par un parcours médical complexe, une infantilisation et des critiques psychologiques de la part de médecins spécialisés en AMP, a également nourri cette initiative.

Les objectifs du Collectif BAMP sont de témoigner, informer et agir sur les sujets liés à l'infertilité, à l'AMP, au don de gamètes et à l'impact de la santé environnementale sur la fertilité. L'association propose aussi accompagnement et soutien aux personnes concernées. En tant qu'association nationale agréée par le Ministère de la Santé, avec des antennes locales, elle est sollicitée par des entités telles que l'Agence de la biomédecine et les sociétés savantes, et s'engage activement dans l'action politique pour faire évoluer les choses.

Constat de la désinformation et de la mésinformation

Une confrontation importante à la mésinformation et à la désinformation a été observée, notamment lors de la révision de la loi de bioéthique entre 2018 et 2021. Cette désinformation provenait de certains médecins, politiques et groupes ou lobbies anti-AMP, disposant de moyens importants pour une diffusion massive. Il a été constaté que des députés méconnaissaient le sujet, reprenant des informations vagues sans vérification des sources.

Au quotidien, l'association fait face à cette désinformation, particulièrement sur les réseaux sociaux. L'explosion de ces plateformes et des communautés dédiées à la santé des femmes et à l'infertilité est un phénomène récent (post-2013).

Plusieurs causes expliquent cette prolifération :

- **Un marché et un profit potentiel** : des individus ont identifié un marché lucratif autour de la santé des femmes et de l'AMP, se proclamant experts sans réelle formation.
- **Un effet de mode** : la médecine et la science sont parfois dénigrées au profit de concepts comme la "nature", le "féminin sacré" ou le développement personnel, qui interpellent davantage le public.
- **L'accessibilité de l'information scientifique** : les travaux scientifiques sont difficilement accessibles au grand public, qui se tourne alors vers des informations plus simples et confirmant leurs ressentis ou idéologies, créant des bulles de filtre sur les réseaux sociaux.
- **Les déficiences de la prise en charge médicale** : les faibles taux de réussite en AMP, les diagnostics parfois difficiles (ex : infertilité inexpliquée) et les relations complexes avec les médecins poussent les patients à chercher des solutions alternatives.

Des exemples concrets de désinformation incluent le rejet par le public des chiffres officiels de réussite de l'AMP en France (10% pour l'insémination, 18% pour la FIV), perçus comme "faux" ou indésirables. La stagnation perçue des progrès en AMP oriente également les individus vers d'autres solutions.

Actions entreprises et obstacles rencontrés

Au départ, l'association a tenté de corriger individuellement les fausses informations sur Facebook, mais cette approche a mené à des agressions et exclusions. Face à l'ampleur du phénomène, cette stratégie a été abandonnée. Aujourd'hui, l'association diffuse des informations validées via des articles, des partages

de contenus institutionnels (Inserm, CNRS) et des webinaires avec des professionnels. Cependant, l'efficacité de ces actions reste limitée.

Les principaux freins identifiés :

- **Manque de financement** : les associations de patients agréées ne reçoivent aucune subvention publique et dépendent du bénévolat, ce qui les désavantage face à des groupes bien financés.
- **Défaut de formation et d'information actualisée des médecins** : certains professionnels de santé manquent de connaissances à jour.
- **Rôle des médias** : les médias interrogent souvent les mêmes personnes, reproduisant parfois des discours erronés. lors de la loi de bioéthique 2021, seuls les acteurs "amis du ministre" ont été entendus, au détriment de la démocratie sanitaire.
- **Légitimité perçue** : Malgré 13 ans d'expertise, l'association se sent parfois moins légitime.
- **Problèmes sémantiques** : l'utilisation persistante de termes obsolètes ("PMA" au lieu d'AMP) ou trompeurs ("médecines douces" au lieu de "pratiques de soins non conventionnels") alimente la désinformation.

Conséquences de la désinformation

La désinformation entraîne des conséquences majeures :

- **Culpabilisation et individualisme** : des messages comme "si tu veux, tu peux" (issus du "féminin sacré" ou du développement personnel) culpabilisent les individus en ignorant les facteurs contextuels et environnementaux.
- **Dérives commerciales et sectaires** : ces messages ouvrent la porte à des offres lucratives non fondées scientifiquement (ex : "cacao de fertilité", "yoga de fertilité", "bénédictions de l'utérus") et parfois à des dérives sectaires.
- **Perte de temps et d'argent** : les personnes concernées perdent du temps précieux (avant, pendant ou après l'AMP) et des sommes importantes (ex : 1200€ pour 2 mois, 7000€ pour 6 mois pour des programmes non vérifiés).
- **Honte** : les victimes de ces dérives ressentent de la honte, ce qui complique leur identification et leur accompagnement.
- **Publicité ciblée** : les algorithmes des réseaux sociaux amplifient le phénomène en ciblant les personnes vulnérables.
- **Biais de genre** : la désinformation cible principalement les femmes, minimisant ou ignorant les problèmes de fertilité masculine.

Recommandations et pistes d'action

Plusieurs recommandations sont proposées pour lutter contre la désinformation :

- **Éducation** : investir massivement dans l'éducation à la science et à la santé, dès le plus jeune âge et auprès des décideurs politiques.
- **Financement des associations agréées** : financer les associations de patients agréées par le Ministère de la Santé pour leur permettre de diffuser des informations fiables et de contrer les acteurs lucratifs.
- **Stabilité politique** : la succession rapide des ministres de la Santé et les dissolutions gouvernementales freinent les avancées à long terme.
- **Mobilisation des acteurs** : impliquer politiques, médias, Éducation Nationale et associations agréées dans cette lutte.
- **Amélioration de la prise en charge médicale** : la médecine de la reproduction doit améliorer diagnostics et traitements pour mieux répondre aux besoins des patients.

- **Actualisation des messages officiels** : le Ministère de la Santé doit actualiser ses messages sur les causes de l'infertilité, en intégrant les facteurs environnementaux et en dépassant les “vieux messages” centrés sur le tabac, l'alcool et les drogues.
- **Formation des professionnels de santé** : sensibiliser les médecins (y compris les étudiants) à l'expérience patient et à l'importance d'une information de qualité et d'une approche empathique.
- **Promotion de la recherche génétique** : défendre le diagnostic pré-implantatoire des embryons aneuploïdes et le bilan génétique pour l'infertilité masculine et féminine.
- **Gestion de l'ambivalence humaine** : reconnaître que les patients peuvent se tourner vers des solutions “naturelles” non vérifiées tout en ignorant les impacts environnementaux de leurs habitudes de consommation.
- **Soutien aux associations de patients agréées** : ces associations, dotées d'expertise et d'un but non lucratif, sont des acteurs clés. L'agrément, difficile à obtenir, garantit un certain sérieux.
- **Collaboration avec les plateformes privées** : des acteurs comme Doctolib, bien que commerciaux, sont centraux dans la prise en charge médicale. L'association a postulé à leur appel à projets pour diffuser de l'information préventive sur la fertilité auprès des adolescents, tout en restant vigilante sur leurs motivations commerciales et la gestion des données personnelles.
- **Défis de la communication numérique** : la tendance à rechercher des informations confirmant ses croyances, la “paresse intellectuelle” qui conduit à ne pas vérifier les sources, et la contagion sociale de l'information sont des défis majeurs. Il faut adapter la communication aux formats courts et visuels (ex : TikTok) pour toucher les jeunes, malgré les risques de superficialité.
- **Rôle des médias** : la crise économique des médias, la recherche du “buzz” et le manque de journalistes spécialisés en santé contribuent à la désinformation.
- **Message clé** : il est impératif de travailler ensemble – sciences sociales, sciences dures, politiques, grand public et associations – pour construire une société plus intelligente, bienveillante et en meilleure santé.

Prochaines actions du collectif BAMP

- Poursuivre la participation au projet Doctolib pour la diffusion d'informations sur la fertilité (Doctolib organise des rencontres pour choisir ses partenaires par thème)
- Continuer à défendre l'accès au diagnostic pré-implantatoire des embryons aneuploïdes ; continuer à promouvoir le bilan génétique pour l'infertilité masculine et féminine.
- Continuer à interpeller le Ministère de la Santé pour l'actualisation des messages sur les causes de l'infertilité, en intégrant les facteurs environnementaux.
- Poursuivre les efforts de sensibilisation des étudiants en médecine à l'expérience patient.
- Continuer à soutenir et à promouvoir le financement des associations de patients agréées.
- Adapter les stratégies de communication pour toucher les jeunes, notamment via des plateformes comme TikTok, malgré les défis inhérents à ces formats.
- Continuer à diffuser des informations validées issues de sources institutionnelles (Inserm, CNRS, etc.).
- Poursuivre la lutte contre l'utilisation de terminologies obsolètes ou trompeuses (ex : “PMA” au lieu d'AMP, “médecines douces” au lieu de “pratiques de soins non conventionnels”).
- Travailler à l'amélioration de la qualité de la prise en charge médicale en AMP pour réduire le recours aux solutions alternatives non validées.