

Ghost management à l'œuvre: Guide pratique pour investiguer et cartographier les affaires de santé

Catherine Riva, Journaliste d'enquête, Re-Check.ch

Serena Tinari, Journaliste d'enquête, Re-Check.ch

Marc-André Gagnon, Professeur agrégé, École d'administration et de politique publique de l'Université Carleton



Carleton
University

School of Public Policy
and Administration



Table des matières

Sommaire exécutif	3
Section 1: Mise en contexte	4
Introduction	4
Les balles magiques et la triste réalité	4
Section 2: Outils et objectifs des enquêtes en santé	8
Affaires de santé, EBM et fantômes: une boîte à outils	8
Objectif: dégager des constantes	8
Soyez systématique: formulez une hypothèse et confrontez-la avec les faits	9
Section 3: Adapter les modèles pour les enquêtes en santé	9
Un modèle classique: l'approche de Jakobson	9
Réorganiser le modèle de Jakobson pour nos besoins	10
Première classe: l'émetteur	16
Deuxième classe: le message et le référent	18
Troisième classe: les modalités de circulation du message	19
Quatrième classe: les destinataires et les réactions attendues	22
Cinquième classe: les dessous/coulisses	23
Section 4: Cartographier	25
Introduction à la cartographie	25
Exemple A: Les bases	25
Exemple B: Intégrer la complexité	27
1 ^e étape	27
2 ^e étape	29
3 ^e étape	31
4 ^e étape	33
Trois exemples concrets	33
Contraceptifs oraux de 3 ^e et 4 ^e génération	33
Vaccination anti-HPV	35
Dépistage par mammographie	37
Section 5: Cartographier les types de capture du ghost management	39
Analyser et cartographier les sept captures du ghost management	39
Ghost management et captures: deux exemples	41
Section 6: Récapitulatif et conclusion	45
Récapitulatif	45
La suite	46
Bibliographie	47
Remerciements	50

Table des cartes, encadrés, figures, et tableaux

Encadré 1: Une couverture médiatique inappropriée des produits de santé	5
Encadré 2: Alzheimer et plaques bêta-amyloïdes	6
Encadré 3: Le cas des antipsychotiques atypiques	7
Encadré 4: Tamiflu et ghostwriting	20
Encadré 5: Journo-Lobbying	22
Encadré 6: Ghost management et captures	39
Figure 1: Schéma de Jakobson	10
Figure 2: Schéma de Jakobson réinterprété pour les besoins de l'enquête – les quatre premières classes	11
Figure 3: Schéma de Jakobson réinterprété et complété pour les besoins de l'enquête avec la cinquième classe	12
Figure 4: Qu'est-ce que la «capture»?	40
Tableau 1: Liste des items et des catégories de la première classe	17
Tableau 2: Liste des items et des catégories de la deuxième classe	19
Tableau 3: Liste des items et des catégories de la troisième classe	21
Tableau 4: Liste des items et des catégories de la quatrième classe	23
Tableau 5: Liste des items et des catégories de la cinquième classe	24
Carte 1: Un exemple de base	26
Carte 2: Intégrer la complexité – 1 ^e étape	28
Carte 3: Intégrer la complexité – 2 ^e étape	30
Carte 4: Intégrer la complexité – 3 ^e étape	32
Carte 5: Contraceptifs oraux de 3 ^e et 4 ^e génération	34
Carte 6: Vaccination anti-HPV	36
Carte 7: Dépistage par mammographie	38
Carte 8: Contraceptifs oraux de 3 ^e et 4 ^e génération – ghost management et captures	42
Carte 9: Vaccins anti-HPV – ghost management et captures	44

Ghost management à l'œuvre:

Guide pratique pour investiguer et cartographier les affaires de santé

Catherine Riva, Journaliste d'enquête, Re-Check.ch

Serena Tinari, Journaliste d'enquête, Re-Check.ch

Marc-André Gagnon, Professeur agrégé, École d'administration et de politique publique de l'Université Carleton

Sommaire exécutif

- Le domaine de la santé et de la médecine est complexe. Enquêter sur les produits et les interventions de santé implique de se pencher sur un labyrinthe d'agents, d'organisations et de systèmes divers qui œuvrent dans l'ombre et jouent un rôle crucial, notamment pour influencer le travail des journalistes.
- Appliquer la grille d'interprétation du ghost management permet de mieux identifier les constantes dans la complexité des enjeux et des conflits d'intérêts en présence. Cela permet également d'éviter certains pièges importants qui transforment trop souvent les journalistes en porte-voix pour les intérêts commerciaux des entreprises.
- La notion de ghost management regroupe l'ensemble des opérations déployées en coulisses par les grandes entreprises pour façonner les connaissances, les discours scientifique, culturel, politique et médiatique quant à des produits et des interventions de santé spécifiques, tout en influençant l'ensemble du domaine de la médecine et de la santé publique.
- La grille d'interprétation du ghost management identifie sept types de «capture»: capture scientifique, capture réglementaire, capture du marché, capture professionnelle, capture médiatique, capture technologique et capture de la société civile.
- En recourant à une version modifiée du modèle de la communication élaboré par Jakobson, qui intègre les différentes «captures» associés au ghost management, il devient possible d'analyser et de cartographier de manière systématique les mécanismes qui influencent les discours sur les produits et les interventions sous enquête.
- L'analyse et la cartographie des influences à l'œuvre offrent des outils pour les journalistes désireux d'accomplir un travail rigoureux lors de leur investigation. Puissent ces outils leur faciliter leur travail dans leurs enquêtes à venir.

Section 1: Mise en contexte

Introduction

En tant que journaliste ou chercheur qui se penche sur le domaine de la santé et de la médecine, vous pourriez penser que votre travail va consister à examiner les «suspects habituels»: les entreprises pharmaceutiques, les assureurs maladie, les médecins et les autorités de santé publique. Pourtant, si vous êtes dans le métier depuis suffisamment longtemps, vous savez que les choses sont plus compliquées et que mener l'enquête dans ce domaine implique de se pencher sur un labyrinthe d'agents, d'organisations et de systèmes divers qui œuvrent dans l'ombre et jouent un rôle crucial.

Mettre en évidence cet univers complexe et exposer son influence permet d'aboutir à des résultats souvent très intéressants et certainement plus solides. Appliquer la grille d'interprétation du ghost management à ce niveau s'avère fructueux pour qui veut pratiquer un journalisme qui creuse. En effet, cette grille tient compte de l'existence de stratégies standardisées et normalisées qui sont appliquées régulièrement, voire systématiquement dans le domaine de la santé et le secteur biopharmaceutique. Prendre en compte le ghost management permet d'appréhender les faillites constatées par un nouveau prisme: si le système échoue à fonctionner comme il devrait, c'est parce qu'il est laminé par des actions concertées qui appliquent systématiquement certains principes, comme le façonnage des discours scientifique, culturel, politique et médiatique, la confiscation du savoir, des captures multilatérales ou encore la création de dépendances et de conflits d'intérêts, dans le but de créer la demande, d'accentuer des pressions et de donner une impression d'unanimité.

Nous avons développé notre propre méthode au terme de plus de 15 ans d'enquêtes dans le domaine des produits pharmaceutiques et des politiques de santé publique. Nous postulons que ce modèle permet d'identifier et de cartographier de manière systématique les différents acteurs et parties prenantes, tout comme les solutions qu'ils adoptent pour mettre en œuvre des stratégies de ghost management.

Les balles magiques et la triste réalité

Nous avons tendance à considérer les interventions de santé (médicaments, vaccins, dispositifs, interventions chirurgicales, tests diagnostiques et mesures de prévention) comme des fruits du progrès scientifique, qui finissent spontanément par s'imposer dans la pratique médicale et la santé publique en raison de leur valeur. Ce récit optimiste est entretenu par une série d'acteurs du domaine de la médecine et de la santé, à savoir l'industrie (pharmaceutique, diagnostique, biotech et dispositifs médicaux), les centres hospitalo-universitaires, les sociétés médicales, les médias spécialisés et généralistes, les médecins, les pouvoirs publics.

La fréquence à laquelle les scandales éclatent dans le domaine de la santé montre cependant que ce n'est pas parce qu'une intervention médicale est promue, recommandée, voire remboursée que l'on peut partir du principe qu'elle est appropriée.

Une couverture médiatique inappropriée des produits de santé

La couverture médiatique standard des produits de santé est souvent complaisante et problématique. Pendant des années, Gary Schwitzer de Healthnewsreview.org a recueilli des exemples de ce genre d'articles (voir Schwitzer 2007, Barnard 2018). Combien de fois n'avons-nous pas entendu parler de produits au potentiel miraculeux, auxquels des patients désespérés n'avaient pas accès? Ces articles évoquent souvent les espoirs que le produit suscite chez les patients, la manière dont il leur permettrait de recouvrer une vie normale. Ils reproduisent les affirmations des sociétés pharmaceutiques sur le produit, interviewent des médecins qui déplorent son non-remboursement par les pouvoirs publics ou des chercheurs «indépendants» qui expliquent à quel point ces mêmes pouvoirs publics ont tort de refuser de les prendre en charge. Cette stratégie de blâme pour imposer le remboursement de produits de santé et répondre aux espoirs des patients peut mettre fortement sous pression les pouvoirs publics et les élus. Pour un ministre de la Santé, cela peut s'avérer très inconfortable d'être présenté comme le méchant qui s'interpose entre un patient et un remède miracle.

Souvent, cependant, les informations sont biaisées et incomplètes et l'article aurait été complètement différent si le journaliste avait effectué un minimum de recherches supplémentaires. Il est fréquent, par exemple, que l'article ne fournisse aucune évaluation claire des risques et des bénéfices du produit. Ce qui a été présenté comme un médicament qui aurait pu guérir un type spécifique de cancer s'avère finalement un produit susceptible de ralentir de 10 à 15% la progression de la maladie et d'allonger la survie de 8 à 12 semaines, tout en diminuant considérablement la qualité de vie en raison des effets indésirables. Le coût est parfois évoqué, mais rarement analysé. Quels sont les traitements alternatifs? L'argent pourrait-il être mieux dépensé ailleurs pour sauver davantage de vies? Bien que l'article utilise surtout des informations cliniques issues des communiqués de presse des sociétés pharmaceutiques, trop souvent les conflits d'intérêts potentiels des médecins et des experts ne sont pas déclarés, alors que ces derniers sont souvent directement rémunérés par ces sociétés pharmaceutiques. Même le patient fait souvent partie d'un groupe de patients financé par le fabricant du médicament.

Si le produit finit par être remboursé, le journaliste peut avoir le sentiment d'avoir bien fait son travail: il a l'impression d'avoir confronté le pouvoir avec la vérité des faits et aidé des patients vulnérables à obtenir les soins dont ils avaient besoin. Mais ce n'est pas forcément ce qui s'est passé. La plupart du temps, les journalistes ont plutôt été instrumentalisés par une campagne de communication, organisée dès le départ par une entreprise pharmaceutique ou par une agence de relations publiques embauchée par cette entreprise. En fin de compte, ils ont fourni précisément le récit favorisé par les intérêts commerciaux qui capitalisent sur le désespoir des patients.

Citons deux exemples bien connus, l'OxyContin et le Vioxx, que leurs fabricants ont promus massivement, en mentant systématiquement sur les risques auxquels ils exposaient les patients. La société pharmaceutique Purdue Pharma a déployé une campagne de désinformation pour promouvoir son opioïde OxyContin auprès des médecins, en mentant notamment sur les risques associés à la prescription de son produit: cette stratégie s'est soldée par une crise de santé publique sans précédent (Van Zee 2009; Keefe 2017; Katz 2017; Scholl et al. 2018; Meier 2018). Merck, pour sa part, avait créé de fausses revues scientifiques pour mieux promouvoir son anti-douleur Vioxx (Ross et al. 2008). David Graham, chercheur à la FDA, a estimé que ses effets secondaires étaient responsables d'environ 140 000 infarctus du myocarde et de 50 000 décès (Graham 2004, Abraham 2005, Krumholz 2007). La compagnie avait également dressé une liste de chercheurs indépendants qui devaient être neutralisés ou discrédités (Rout 2009).

Le domaine des dispositifs médicaux est problématique lui aussi, comme le montrent les cas des prothèses mammaires, des défibrillateurs implantables (ICIJ 2018) ou encore le cas désastreux des bandelettes, ces petits filets en polypropylène à installer sous l'urètre, censés résoudre l'incontinence urinaire (Heneghan 2017). Jeanne Lenzer, une journaliste spécialisée dans le domaine médical, en a amplement fait la démonstration dans son ouvrage *The Danger Within Us: America's Untested, Unregulated Medical Device Industry and One Man's Battle to Survive It* (Lenzer 2017).

Ces scandales partagent tous un dénominateur commun: une intervention a été présentée comme bénéfique et sûre, alors que son rapport bénéfice/risque était en réalité incertain, médiocre, voire défavorable, et ce fait était connu de ses promoteurs. Des personnes en bonne santé ou des patients ont été lésés, parfois gravement. Et des ressources ont été gaspillées au lieu d'être allouées à des interventions efficaces, sûres et appropriées.

Alzheimer et plaques bêta-amyloïdes

Une récente controverse sur la théorie des plaques bêta-amyloïdes comme déclencheur de la maladie d'Alzheimer (Piller 2022) illustre bien l'impact de la pratique du spin et la déformation des résultats qu'elle induit. Une enquête publiée en 2022 dans *Science* a montré que les données à la base d'un article phare, paru dans la revue *Nature* en 2006, avaient été falsifiées. Or depuis plusieurs décennies, l'hypothèse dominante des travaux sur la recherche d'un traitement contre la maladie d'Alzheimer est celle de l'accumulation de protéines bêta-amyloïde à la surface des neurones, qui forment des plaques et bloquent les signaux, entraînant l'apparition des symptômes. L'article de *Nature* confirmait cette hypothèse. Depuis 2006, ces résultats ont été repris par des dizaines de scientifiques dans leur recherche et ont été cités 2300 fois. Ils sont à la base des médicaments controversés Aduhelm et Simufilam. Une telle fraude peut signifier que des centaines de millions de dollars de subventions ont été inutilement dépensés et que nombre d'études sur la maladie d'Alzheimer menées depuis 15 ans reposeraient sur une hypothèse erronée.

Le cas des antipsychotiques atypiques

Les antipsychotiques atypiques prescrits pour soigner la schizophrénie ou comme neuroleptiques, sont une catégorie de médicaments parmi les plus vendus (Almashat and Wolfe 2012). Toutefois, les cinq produits qui représentent à eux seuls 75% du marché de US\$ 18,2 milliards ont tous été mis à l'amende aux États-Unis pour des pratiques frauduleuses: en 2007, Bristol Myers Squibb a payé US\$ 515 millions en amendes pour promotion illégale, pots-de-vin et pour avoir fraudé l'assurance-médicale sous de fausses représentations pour leur médicament Abilify; en 2009, Eli Lilly a déboursé US\$ 1,4 milliard pour avoir promu le Zyprexa pour des usages non-autorisés; Pfizer a déboursé US\$ 301 millions pour des pots-de-vin et pour avoir promu le Geodon pour des usages non-autorisés; en 2010, Astra-Zeneca a déboursé pour son Seroquel US\$ 520 millions pour «ghostwriting», promotion pour des usages non-autorisés et pots-de-vin; en 2012, Johnson and Johnson a déboursé US\$ 1,2 milliard pour promotion à des fins non-autorisées du Risperdal et pour avoir caché de l'information importante quant aux effets secondaires du médicaments.

Encadré 3: Le cas des antipsychotiques atypiques

A chaque fois, la pratique du spin – c'est-à-dire la déformation de résultats de recherche suggérant des conclusions injustifiées – a produit un autre dégât majeur: elle a compromis non seulement la production et la transmission du savoir concernant la valeur véritable de ces interventions, mais aussi les connaissances concernant les maladies que ces interventions étaient censées prévenir ou guérir.

Tous les scandales dans le domaine médical et de la santé partagent ce dénominateur commun de rapport bénéfice/risque médiocre ou défavorable caché, de recommandations émises sans preuves solides, de dommages infligés inutilement aux patients, de gaspillage de ressources et de frein à l'avancée des connaissances. En revanche, il ne suffit pas que ces éléments soient réunis pour qu'un scandale éclate un jour.

De nombreuses interventions de santé présentant ces caractéristiques continuent d'être massivement promues sans faire les gros titres. Les affaires qui font du bruit ne sont donc que la partie émergée de l'iceberg et il existe un important réservoir de scandales dormants puisque ces pratiques forment la norme plutôt que l'exception. Ce réservoir offre aux journalistes un potentiel inépuisable d'enquêtes et de révélations d'intérêt public.

D'après notre expérience, il faut combiner trois approches pour conduire de telles investigations: les méthodes et standards du journalisme d'enquête, la démarche de la médecine fondée sur les preuves (EBM) et la grille d'analyse du ghost management.

Section 2: Outils et objectifs des enquêtes en santé

Affaires de santé, EBM et fantômes: une boîte à outils

L'EBM est définie comme «l'utilisation consciencieuse, explicite et judicieuse des meilleures données probantes actuelles pour "Evidence-based medicine" prendre des décisions concernant les soins de chaque patient». En tant que démarche, elle a constamment été révisée pour inclure une approche de santé publique plus large, toujours en accord avec son fondement: poser les bonnes questions et utiliser les meilleures données de recherche disponibles pour y répondre. La médecine fondée sur les preuves est également une approche en phase avec les principes éthiques et les plus hauts standards du journalisme d'enquête. Les deux démarches partagent une approche déductive, fondée sur des hypothèses, et toutes les deux sont censées baser leurs conclusions sur les meilleures preuves disponibles. Elles offrent des instruments pour prévenir et éviter les facteurs de confusion, le bruit de fond et les influences indues. Et elles préconisent que l'incertitude doit être clairement communiquée, les conflits d'intérêts potentiels et les partis pris dûment divulgués. De fait, associer leurs principes et respecter leurs règles permet de se constituer une boîte à outils, de progresser et d'éviter les erreurs.

Dans le domaine, une boîte à outils est particulièrement utile, car les interventions médicales sont très complexes. Elles sont les produits d'intérêts divers, guidés par des agendas qui seulement dans le meilleur des cas convergent véritablement avec ceux des patients et de la population. Prendre en compte cet aspect, sombre mais essentiel, permet de réaliser que les interventions de santé n'existent pas pour elles-mêmes, mais s'inscrivent toujours dans une constellation d'acteurs, de réglementations, de rapports de force et d'enjeux tant scientifiques que financiers. De fait, pour être bien comprises, elles doivent être envisagées, analysées et exposées comme des «affaires de santé», en ce sens qu'elles sont portées par un système complexe d'instances et d'activités qui cherche à les imposer, et ce quelle que soit leur valeur réelle. Toute intervention de santé devrait donc être considérée a priori comme une affaire potentielle et faire l'objet d'un questionnement critique qui prenne en compte cette complexité.

C'est là que la grille d'interprétation du ghost management représente un atout précieux pour les journalistes d'enquête et les chercheurs. Ce terme regroupe l'ensemble des opérations déployées en coulisses par les grandes entreprises pour façonner les connaissances, les idées et les récits relatifs à des produits spécifiques. Des opérations qui affectent l'ensemble du domaine de la médecine et de la santé publique en réalisant sept types de «capture»: capture scientifique, capture réglementaire, capture du marché, capture professionnelle, capture médiatique, capture technologique et capture de la société civile. (Sismondo 2007; Gagnon 2016; Sismondo 2018; Gagnon 2021; Gagnon et Dong 2023).

La formalisation qu'opère ce cadre conceptuel est pertinente et en phase avec notre expérience journalistique. Elle restitue correctement la complexité du système et décompose les mécanismes d'influence, ce qui simplifie notablement le travail parfois difficile qu'est la traque d'acteurs et de stratégies déployés dans l'ombre.

Objectif: dégager des constantes

Suite à nos nombreuses enquêtes dans le secteur de la santé, nous travaillons désormais à partir d'un postulat robuste: les affaires de santé s'articulent autour d'un certain nombre de constantes qu'il faut identifier et isoler si l'on veut saisir les mécanismes qui ont permis d'imposer des interventions présentant un rapport bénéfice/risque incertain, médiocre ou défavorable. Nous parlons de constantes car il s'agit d'éléments qui apparaissent régulièrement dans ces affaires, quelle que soit la catégorie de produit et le type d'intervention (préventive ou thérapeutique) concernés. Certaines de ces constantes sont ouvertement déclarées dans la communication destinée à assurer le lancement de l'intervention et sa promotion, alors que les autres sont gardées secrètes.

Décrypter et cartographier ces constantes visibles et invisibles permet de révéler les intérêts et les enjeux en présence, leurs dynamiques et les effets délétères qu'ils induisent. Cela permet également de mettre en évidence le caractère

systématique de certaines manœuvres. Au cours de nos investigations, nous avons en effet pu constater que les moteurs de ces différentes affaires présentaient des similarités remarquables et s'assemblaient toujours autour d'un certain nombre d'éléments récurrents.

Pour des journalistes d'enquête, cette récurrence présente plusieurs avantages. D'une part, elle permet d'orienter dès le départ les recherches de manière ciblée grâce à des questions prédéfinies, et donc de cesser de considérer chaque enquête comme l'investigation d'un dérapage ou d'un phénomène isolé, où tout doit être envisagé à partir de zéro et est à «réinventer». De l'autre, elle permet d'envisager chaque investigation comme une contribution permettant de souligner la récurrence de certaines stratégies et, in fine, de caractériser toujours plus précisément le système qui les invente et les met en œuvre.

L'objectif de l'enquête est donc double: il s'agit d'un côté de révéler au public les acteurs et le système qui ont permis d'imposer une dynamique de communication favorable à une intervention donnée – c'est-à-dire à son développement, son instauration, sa diffusion dans la pratique et son maintien – et de freiner, voire d'éliminer les résistances. Mais plus globalement également, il s'agit de documenter, d'une affaire à l'autre, l'existence de similitudes et de parallèles, révélateurs d'un système de portée plus large qui œuvre dans l'ombre en pratiquant le ghost management.

Soyez systématique: formulez une hypothèse et confrontez-la avec les faits

Mener une enquête, c'est émettre une hypothèse et chercher à la vérifier en se posant les bonnes questions. Or dans les affaires de santé, ces questions sont plus ou moins toujours les mêmes. Toute promotion d'une intervention de santé est en effet portée par un dispositif d'acteurs et d'informations. A ce niveau, il est crucial d'être systématique et de ne pas se limiter à analyser uniquement les acteurs qui sont visibles et affirment certaines choses en public. Il y en a d'autres qui restent cachés ou dissimulent des informations clé. C'est là que se trouvent le plus souvent les vraies réponses et des informations d'intérêt public.

De fait, pour interroger de manière aussi pertinente et complète que possible une affaire de santé, il faut toujours commencer par la question fondamentale: *cui bono*? A qui cela profite-t-il? Pourquoi telle personne ou telle organisation vante-t-elle cette intervention médicale? Agissent-elles de manière désintéressée et en toute connaissance de cause? Ou y a-t-il davantage derrière?

Section 3: Adapter les modèles pour les enquêtes en santé

Un modèle classique: l'approche de Jakobson

Se poser ces questions implique de se pencher sur plusieurs aspects. Une possibilité pour être sûr de n'en manquer aucun est de les passer successivement en revue, en se servant du schéma de la communication du penseur et linguiste russo-tchéco-américain Roman Jakobson. Présenté en 1960 dans le cadre de ses travaux sur la communication, ce schéma propose un aperçu sommaire des éléments «constitutifs de tout procès linguistique, de tout acte de communication verbale» (Jakobson 1960).

Ces éléments sont les suivants:

- L'**émetteur** qui envoie un message au destinataire
- Le **message** lui-même
- Le **destinataire** qui est censé recevoir le message
- Un **contexte référentiel** auquel le message renvoie et qui doit être saisissable par le destinataire
- Un **code** commun à l'émetteur et au destinataire
- Un **contact**, c'est-à-dire un canal physique et une connexion psychologique entre l'émetteur et le destinataire, qui leur permettent d'établir et de maintenir la communication.

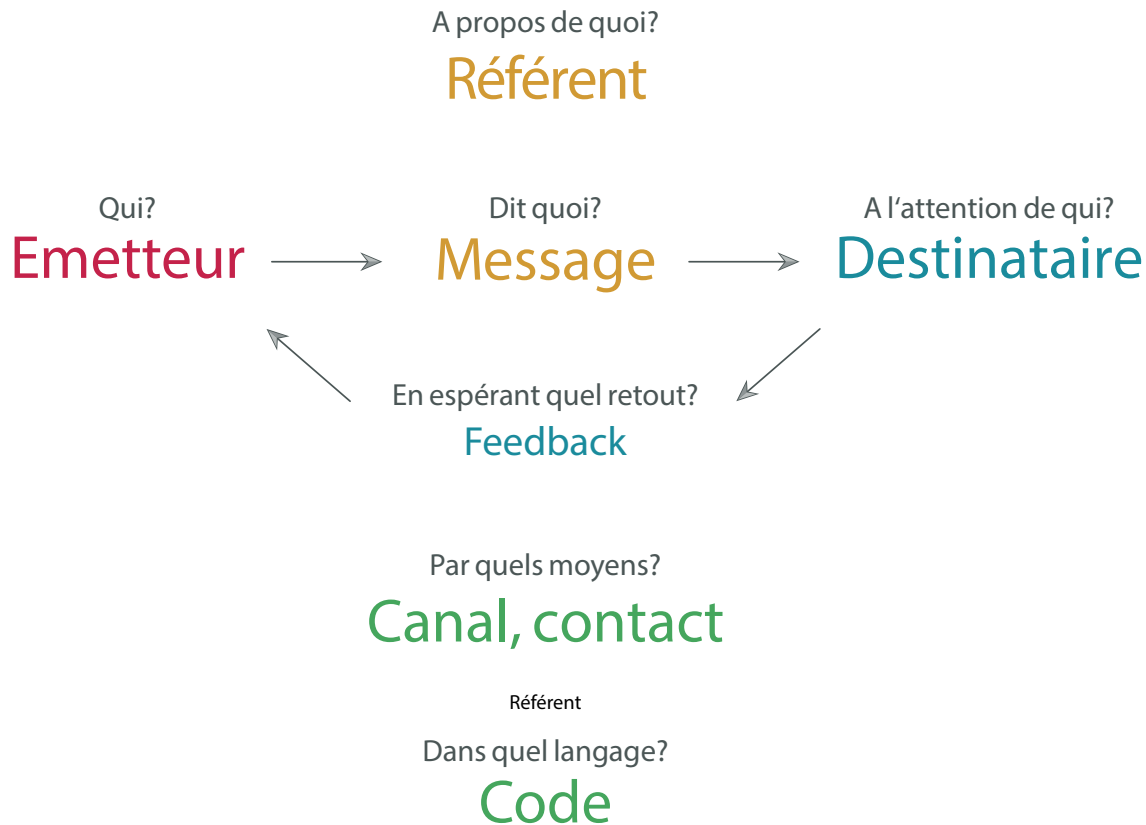


Figure 1: Schéma de Jakobson

Passer en revue les questions suivantes permet d'aborder tous ces aspects: qui promeut quoi? À l'attention de qui? Sur quelle base? Par quels canaux? Avec l'aide de qui? En espérant quel retour et quelles réactions? En dissimulant quoi? En actionnant quels ressorts?

Les réponses aux questions que pose le schéma de Jakobson vont faire surgir une grande variété d'éléments, face auxquels le risque est grand de se retrouver débordé.

Réorganiser le modèle de Jakobson pour nos besoins

Nous proposons ici un modèle de classement qui peut être utilisé comme une check-list lors de l'enquête.

Dans notre modèle, le terme «item» désigne les différents acteurs et éléments qui interviennent ou jouent un rôle dans une affaire de santé. Item est employé ici dans un sens très large: il peut désigner des personnes, des organisations, des

institutions, des entreprises, des objectifs, des critères, des stratégies, des supports de communication, des fonctions, des définitions, etc. Certains items sont explicitement déclarés et visibles dans les messages qui circulent, et d'autres, au contraire, ne le sont pas.

Selon leur rôle et leurs caractères visible ou invisible, nous attribuons les items à différentes «catégories», qui sont elles-mêmes rangées dans cinq «classes».

Nous allons présenter pas à pas notre système de classement des items.

Quatre de nos cinq classes reprennent et réorganisent les facteurs du schéma de Jakobson (voir Figure 2):

- La première classe est celle de l'émetteur
- La deuxième classe est celle du message et du référent
- La troisième classe est celle de la circulation du message
- La quatrième classe est celle du ou des destinataires, avec un accent particulier sur les réactions attendues qui représentent l'objectif de toute communication marketing.

C'est dans ces quatre classes que nous plaçons les items ouvertement déclarés.

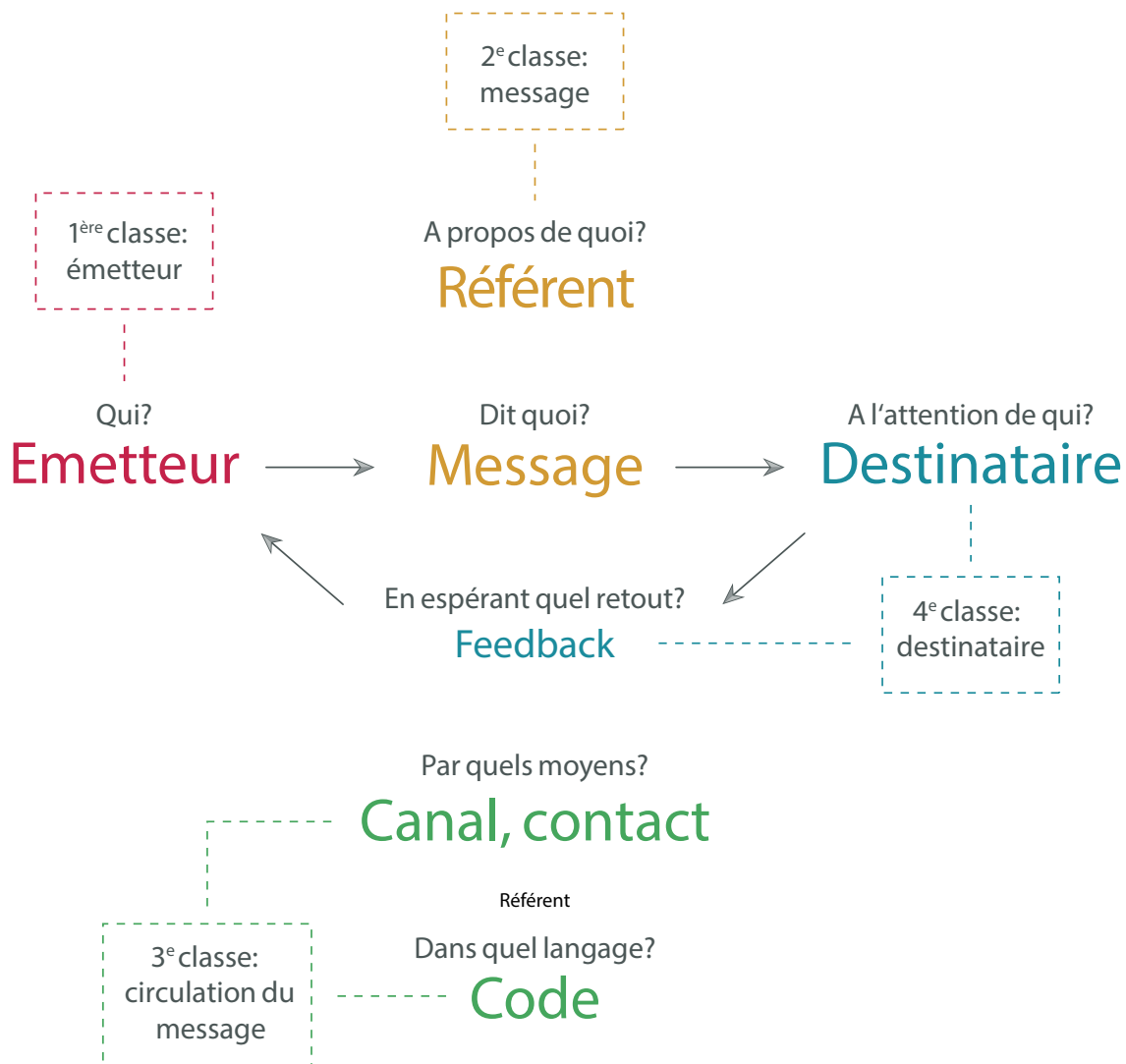


Figure 2: Schéma de Jakobson réinterprété pour les besoins de l'enquête – les quatre premières classes

A ces quatre classes, s'ajoute une cinquième: celle des items non déclarés et/ou gardés secrets, qui sont dévoilés et exposés lors du travail d'enquête (voir Figure 3).

La cinquième classe est donc celle du dessous des cartes ou des coulisses. D'après notre expérience, elle est cruciale pour imposer et maintenir une certaine dynamique de communication et, dans la foulée, l'intervention promue.

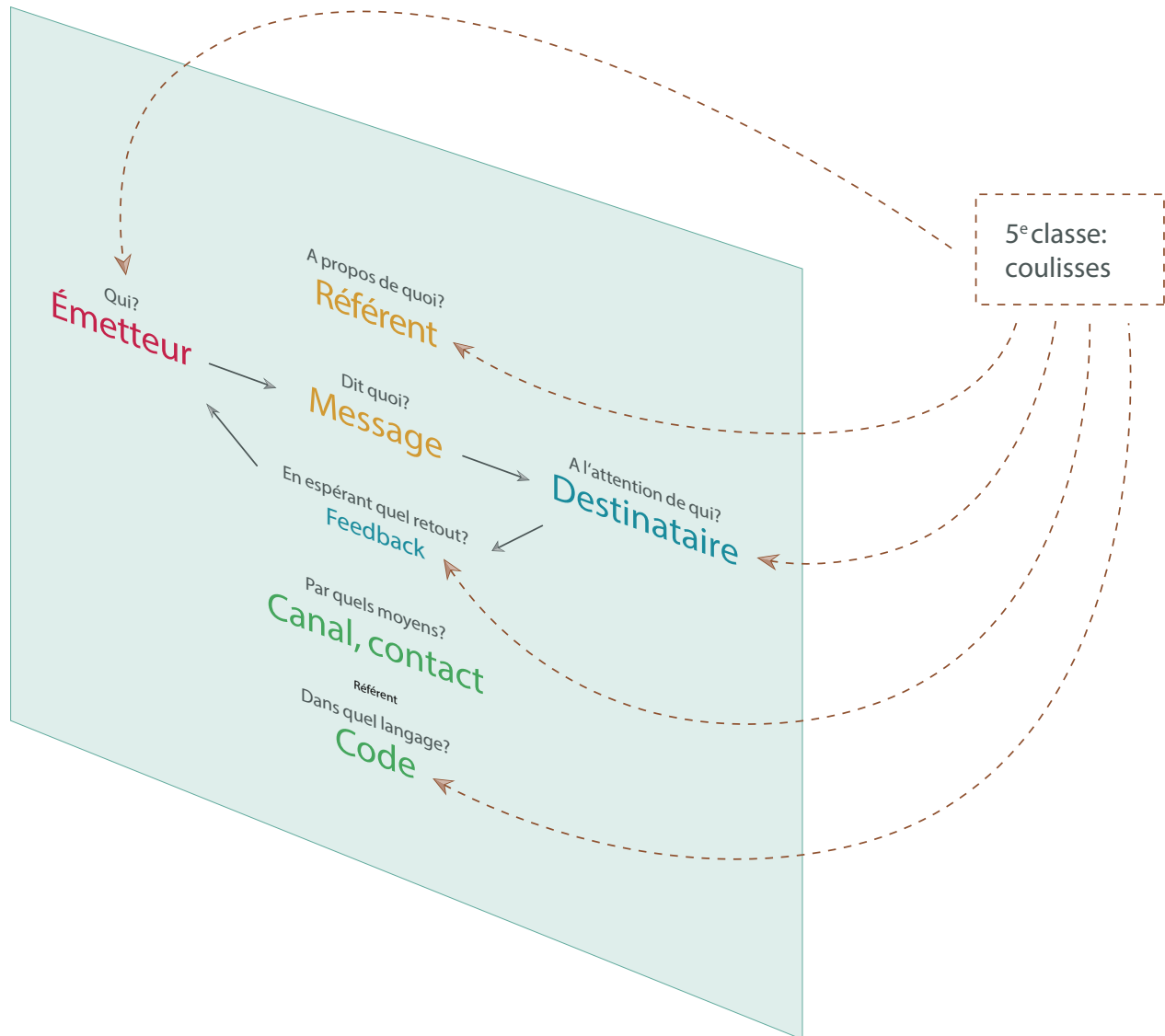


Figure 3: Schéma de Jakobson réinterprété et complété pour les besoins de l'enquête avec la cinquième classe

Nous travaillons donc avec une nomenclature à trois niveaux (items, catégories et classes) basée sur une lecture en constantes.

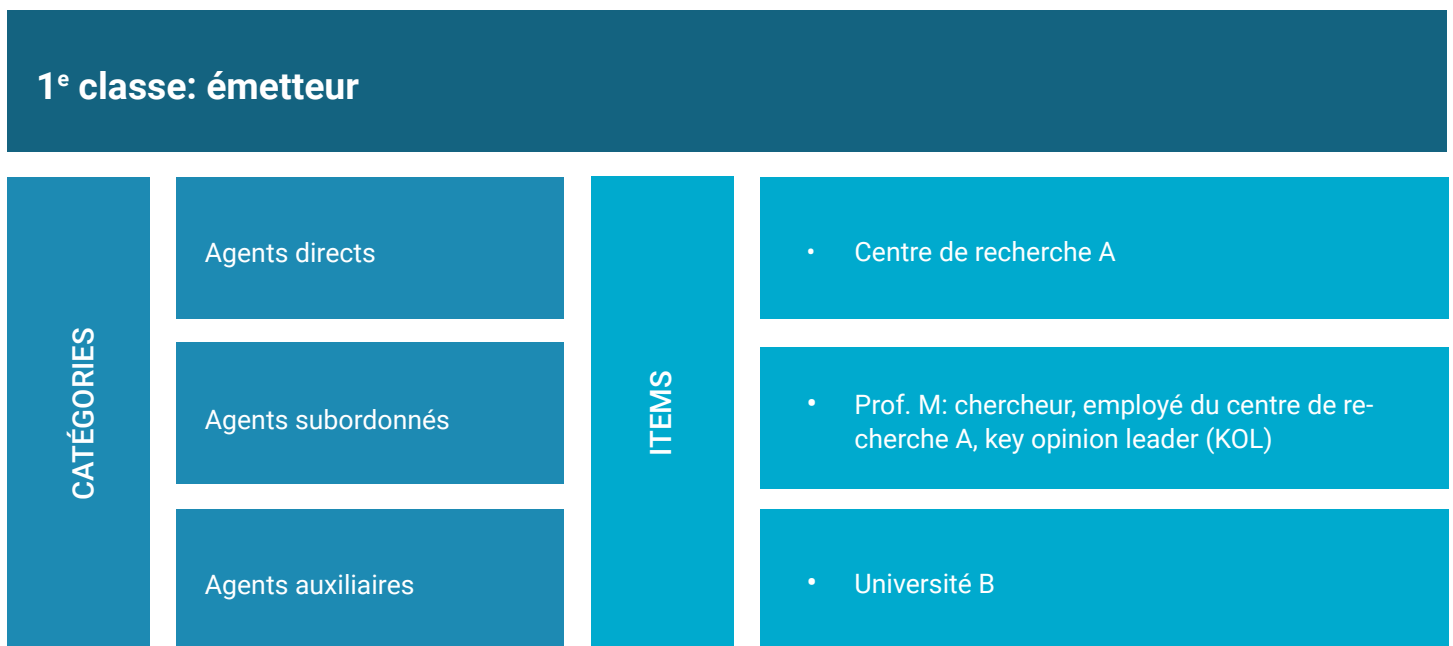
Cette manière de procéder a plusieurs avantages: elle structure l'investigation de manière intelligible autour d'un nombre limité d'axes, tout en assurant une investigation aussi exhaustive que possible de la communication mise en place pour lancer et vendre l'intervention; et enfin, elle assure à l'enquête une certaine rigueur tout en restant souple.

Ce modèle peut sembler complexe et déstabilisant a priori. Il est cependant essentiel d'être précis: investir de l'énergie dans cette décomposition par classes et catégories permet d'asseoir solidement vos résultats et d'éviter des erreurs d'interprétation parfois lourdes. Par ailleurs, la décomposition en classes et en catégories vous offre une check-list vers laquelle vous pouvez revenir à tout moment.

Voici un exemple pour comprendre la manière dont nous procédons.

Le centre de recherche A annonce par communiqué de presse que l'un de ses chercheurs, le professeur M, a mis au point un traitement révolutionnaire pour un cancer de très mauvais pronostic, en collaboration avec des chercheurs de l'université B, sise à l'étranger. Le communiqué souligne que le cancer en question «a un très mauvais pronostic» et que «la plupart des patients font une récurrence dans les deux ans et meurent en l'espace de cinq ans». Le traitement, une immunothérapie, aurait prouvé son efficacité sur les trois quarts des 30 personnes traitées. Le résultat: une rémission complète dans certains cas, et sinon, une tumeur réduite ou stabilisée. Cette annonce triomphante est amplement reprise par les médias. Ils citent également l'association de patients Q, qui salue l'avènement de ce traitement. Le professeur M commence également à présenter ses résultats dans le cadre de congrès. Cependant, ni les médias ni le communiqué qu'ils reprennent ne mentionnent le fait que seuls les résultats concernant six patientes ont été publiés dans la revue scientifique XX. Autre problème, le centre de recherche A laisse croire qu'il a joué le premier rôle dans le développement du traitement. Alors qu'en réalité sa contribution est nulle. Le traitement a en effet été mis au point par les chercheurs de l'université B, dans le même pays où il a été breveté par la biotech K. Le traitement a été testé uniquement là-bas. A l'époque, le professeur M était employé par l'université B. Il ne travaille que depuis peu à temps partiel pour le centre de recherche A. Le but du centre de recherche A est en réalité de recruter des patientes pour de futurs essais cliniques. Il a diffusé ces informations pour susciter l'espoir. Les patients et leurs proches ont interprété ces résultats comme une promesse de guérison.

Lorsque l'on décompose cette affaire en items, catégories et classes, on obtient la liste suivante:



2^e classe: message

CATÉGORIES	Affirmations	ITEMS	<i>«Nouvelle thérapie prometteuse contre un cancer de très mauvais pronostic. Ce traitement peut stabiliser la maladie pendant des mois, voire des années.»</i> <i>«Efficace sur trois quart des patients ayant pu en bénéficier»</i> <i>«Une rémission complète dans certains cas, et sinon une tumeur réduite ou stabilisée.»</i>
	Maladie		<ul style="list-style-type: none">• Risque -> «Ce cancer est de très mauvais pronostic. La plupart des patients font une récurrence dans les deux ans et meurent en l'espace de cinq ans»
	Intervention		<ul style="list-style-type: none">• Produit thérapeutique (immunothérapie)

3^e classe: circulation du message

CATÉGORIES	Relais scientifiques	ITEMS	<ul style="list-style-type: none">• Résultats publiés dans la revue scientifique XX• Key opinion leader (KOL) -> Prof. M
	Relais professionnels		<ul style="list-style-type: none">• Congrès
	Relais société civile		<ul style="list-style-type: none">• Organisations de patients Q
	Relais mainstream		<ul style="list-style-type: none">• Médias, dans lesquels intervient le Prof. M, présenté comme un key opinion leader (KOL)

4^e classe: destinataires

CATÉGORIES	Public cible	ITEMS	<ul style="list-style-type: none">• Patients• Population• Médecins
	Réactions attendues		<ul style="list-style-type: none">• Espoir• Intérêt des patients• Eloge• Confiance dans la science et ses représentants

5^e classe: coulisses

CATÉGORIES	Agents non déclarés	ITEMS	<ul style="list-style-type: none">• Biotech K• Université B
	Relations non déclarées		<ul style="list-style-type: none">• Le Prof. M est employé par l'université B, dont il a touché des grants et des fonds de recherche• L'université B est codétentrice du brevet déposé par la biotech K
	Objectifs non déclarés		<ul style="list-style-type: none">• Recrutement sujets pour essais• Intérêt des investisseurs• Notoriété, ranking• Chiffre d'affaires
	Informations scientifiques non déclarées sur la maladie		<ul style="list-style-type: none">• Définition• Incidence• Prévalence• Risque• Symptômes
	Informations scientifiques non déclarées sur l'intervention		<ul style="list-style-type: none">• Type d'étude ne permettant pas de conclure• Sélection des résultats -> publication des résultats de seulement 6 patients sur 30• Biais, spin• Conflits d'intérêts

Cette déconstruction permet de sérier les différents items en prenant en compte l'ensemble de leurs fonctions dans l'affaire en question.

Nous présentons ci-après l'ensemble des items – autrement dit, l'ensemble des constantes des affaires de santé – que nous avons identifiés jusqu'ici au cours de nos travaux et la manière dont nous les avons attribués aux catégories et aux classes correspondantes. Ces tableaux ne sont pas exhaustifs et peuvent être évidemment complétés à tout moment.

Première classe: l'émetteur

Lorsqu'elles sont lancées et promues, la plupart des interventions de santé se retrouvent au cœur de messages qui circulent dans différents cercles: recherche académique, professions médicales, milieux politiques, administrations sanitaires, patients (individus et organisations), médias, grand public.

Nous appelons «agents» les différents émetteurs du message. Dans le domaine de la santé, il est en effet fréquent qu'un message soit émis par plusieurs agents: par exemple par l'industrie pharmaceutique qui commercialise un médicament, par la société savante qui établit les recommandations à l'attention des médecins pour encadrer la prescription et par les associations de patients qui en informent leurs membres ou mènent des campagnes de sensibilisation. Pour chaque affaire, il est essentiel d'identifier tous ces agents, mais aussi de déterminer les rapports (déclarés et non déclarés) qui structurent leurs interactions. Il arrive en effet fréquemment que l'agent principal émetteur du message œuvre avec le soutien d'agents subordonnés et d'agents auxiliaires. Il arrive également souvent qu'une firme pharmaceutique s'appuie sur une recommandation favorable émanant d'une société savante ou d'autorités de santé publique, qui renforce la légitimité de son produit.

L'aspect non déclaré peut concerner par exemple les relations que les agents entretiennent les uns avec les autres, notamment certaines relations financières et/ou hiérarchiques qui ne sont pas ouvertement communiquées. Ainsi, il arrive que des agents, en réalité auxiliaires, adoptent des postures d'agents indépendants dans les médias.

C'est le cas des KOL (key opinion leaders), qui sont des agents déterminants de ce système d'influence. Fondamentalement, nous avons tendance à croire «les experts». Plus leur curriculum vitae est long, plus nous accordons de crédibilité à leurs déclarations. Notre relation avec les médecins est aussi déterminée par un phénomène connu sous le nom d'effet «blouse blanche». L'industrie s'appuie sur ces mécanismes dans ses stratégies marketing où les leaders d'opinion (les KOL) jouent un rôle crucial. Les KOL sont des médecins et des scientifiques désignés par l'industrie, dont les profils et les affiliations sont perçus comme prestigieux. Ce sont souvent à la fois des consultants du secteur médical, du gouvernement et des organisations internationales telles que l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Les entreprises les engagent à chaque étape du cycle de vie d'un produit, et les journalistes ont tendance à se tourner vers eux pour obtenir des prises de position et des conseils, car ils sont considérés comme des «experts dans le domaine». Les KOL peuplent les conseils d'administration des sociétés médicales, rédigent des directives, enseignent dans les facultés de médecine et dispensent des formations dans le cadre des systèmes de formation médicale continue.

Les KOL sont inévitablement très sollicités par les journalistes. Et le rôle des médias dans l'amplification du message par leur utilisation non critique des «opinions des experts» est indéniable. Une solution rapide pour éviter d'être transformé en mégaphone est de toujours demander aux KOL quels sont leurs conflits d'intérêts potentiels, et de les déclarer ouvertement dans toute production journalistique. Malheureusement, les KOL ont tendance à faire des déclarations sélectives et oublient souvent de déclarer tel ou tel conflit d'intérêt. C'est donc toujours une bonne idée de vérifier leurs déclarations en menant vous-mêmes des recherches, par exemple en consultant ce qui a été déclaré lors de la publication d'une étude ou dans le cadre d'un congrès scientifique. Certaines stratégies pour identifier des KOL sont décrites dans le chapitre 3 du guide Enquêter sur la santé et la médecine, que nous avons écrit sur mandat du Global Investigative Journalism Network (GIJN) (Riva, Tinari 2021 <https://gijn.org/chapitre-3-les-bases-scientifiques-de-linfluence/>)

Il arrive aussi que l'agent principal avance caché: par exemple lorsque des ONG ou des sociétés savantes se mettent à évoquer l'existence d'un traitement et l'imminence de son homologation, sans que la firme pharmaceutique qui commercialise le traitement en question ne communique encore ouvertement à ce sujet. Dans ces cas, le plus souvent, l'input est très probablement parti de la firme. C'est la stratégie qu'avait choisi Merck afin de créer la demande pour son

vaccin anti-HPV Gardasil plusieurs mois avant qu'il ne soit homologué par la FDA: Merck restait muet, tout en envoyant au front des médecins, des infirmières, des célébrités et des ONG créées par ses soins pour qu'ils thématisent massivement le danger des infections à HPV et mettent la pression sur la FDA pour qu'elle se hâte d'homologuer ce vaccin (Riva et Spinosa 2010).

Un autre classique est d'évoquer la maladie sans citer le traitement. Ainsi, en 2011, plusieurs médias en Suisse ont évoqué l'endométriose, en la présentant comme une maladie «mal connue du public» et sous-diagnostiquée, concernant «10% de la population féminine» ce qui représentait «200 000» diagnostics (Riva 2011). Du témoignage aux avis d'experts, on retrouvait les mêmes intervenants dans les différents titres. En réalité, les rédactions avaient été rendues attentives au sujet par une agence de relations publiques mandatée par Bayer. La société pharmaceutique avait chargé l'agence d'inciter les médias à évoquer l'affection, à l'occasion de la récente homologation en Suisse de son médicament Visanne (diénogest) pour la traiter.

De telles dynamiques sont également utilisées dans le «façonnage de maladie» ou «disease mongering» (Moynihan et Cassel 2005). Cette pratique consiste à élargir les frontières diagnostiques de maladies ou d'états existants, tout en «sensibilisant» de manière agressive le public, afin de créer de nouveaux marchés ou d'élargir des marchés existants. Par exemple, Christopher Lane (2008) explique la manière dont on a transformé la timidité en diagnostic traitable par des antidépresseurs, ou encore Ray Moynihan et Barbara Mintzes (2010) détaillent la manière dont on a tenté de transformer 45% des femmes adultes en patientes souffrant du trouble de désir sexuel hypoactif.

Ces différents exemples mettent en évidence un fait important: les mêmes items peuvent jouer des rôles différents suivant le type d'affaire, voire plusieurs rôles à la fois. Autrement dit, il faut avoir à l'esprit que les fonctions qu'ils assument peuvent varier d'un cas à l'autre et que, de ce fait, certains items peuvent être attribués à l'une ou/et à l'autre catégorie en fonction du contexte et du rôle qu'ils assument dans le cas concret.

Revenons à notre classement: tous les agents/émetteurs du message déclarés seront rangés dans les catégories de la première classe.

CATÉGORIES	Agents directs	ITEMS	<ul style="list-style-type: none"> • Firme industrie • Biotech • Centre médico-universitaire • Organisations à but non lucratif (ONG) • Autorités, organes de santé publique • Organisation de patients • Sociétés savantes • Médias • Agence de communications/Consultants
	Agents subordonnés		<ul style="list-style-type: none"> • Chercheurs • Key Opinion Leaders (KOL) • Médecins • Employés, fonctionnaires
	Agents auxiliaires		<ul style="list-style-type: none"> • Firme industrie • Biotech • Centre médico-universitaire • Autorités réglementaires • Organisations à but non lucratif (ONG) • Autorités, organes de santé publique • Organisation de patients • Sociétés savantes • Médias • Législateur

Tableau 1: Liste des items et des catégories de la première classe

Deuxième classe: le message et le référent

Le message lui-même véhicule en général une promesse de rupture par rapport à une situation qui est posée comme documentée et défavorable (maladie, condition). Il s'articule donc classiquement autour d'une affirmation de type: «Telle intervention permet d'agir sur telle maladie, en termes de prévention/guérison. Il s'agit d'une avancée révolutionnaire/d'un progrès majeur.»

Cette affirmation principale est généralement sous-tendue par d'autres affirmations concernant l'efficacité de l'intervention proprement dite et l'affection qu'elle va soigner/prévenir: le risque qu'il y a à développer la maladie, son incidence, sa mortalité, etc. Ces données et ces chiffres sont le plus souvent avancés comme s'il s'agissait d'informations étayées par des recherches solides et confirmées.

Dans les faits, ces informations doivent être recueillies et examinées en détail, notamment en faisant la part entre ce qui est explicitement déclaré et ce qui ne l'est pas. De manière générale, on gardera en effet à l'esprit que le modèle économique dominant du secteur pharmaceutique est basé sur la promotion massive de produits qui souvent ne représentent pas une avancée thérapeutique ou préventive significative. En médecine, les percées historiques sont rares et ne pourraient jamais suffire à alimenter un modèle d'affaires aussi ambitieux que celui de l'industrie pharmaceutique et des dispositifs médicaux. La recherche clinique est donc conduite comme partie prenante d'une campagne promotionnelle et les données qui en sont issues sont principalement utilisées pour stimuler et porter les ventes (Gagnon 2016).

Pour être corrects et pertinents, le recueil et l'analyse des informations concernant la maladie et l'intervention doivent donc s'appuyer sur les principes de l'EBM et des bonnes pratiques méthodologiques. Cela signifie qu'il faut dénicher des études cliniques, des données publiées et non publiées, et les analyser à partir de zéro. Le chapitre 2 du Guide GIJN peut être un bon point de départ pour apprendre à le faire (Riva et Tinari, 2021 <https://gijn.org/chapitre-2-toutes-les-etudes-ne-se-valent-pas/>).

Ce point est essentiel si l'on veut se faire une idée aussi objective et complète que possible du véritable rapport bénéfice/risque de l'intervention et identifier les biais éventuels. Il est indispensable de procéder de manière rigoureuse pour évaluer le degré d'adéquation entre les promesses du message et son référent «réel», à savoir le niveau et la qualité véritables des connaissances. Typiquement, on examinera comment le risque de la maladie et le rapport bénéfice/risque sont exprimés (risque relatif vs risque absolu) (Riva et Tinari 2021).

Soumettre l'intervention promue aux questions PICO permet le plus souvent de repérer les premières lacunes dans la communication et fournit les premiers indices de spin. PICO est un outil qui permet de décomposer une question clinique en quatre questions: P pour patient ou problème médical, I pour intervention, C pour comparateur et O pour outcome (événement mesuré, résultat clinique, critère de jugement). Chercher à voir si des réponses ont été fournies à ces quatre questions est une étape essentielle. Ces critères nous aident à voir si certaines données manquent ou si elles sont biaisées, ou encore si un comparateur inadéquat ou un critère de substitution a été utilisé. Par exemple, supposons qu'un individu a une chance sur mille de développer une maladie et qu'un médicament préventif peut réduire de 20% les chances de développer cette maladie. Si l'on informe le patient (ou le professionnel de la santé) pour décider s'il doit prendre (ou prescrire) le médicament, la décision est souvent très différente si l'on dit «ce médicament réduit de 20% les risques de maladie» par rapport à «les chances de développer la maladie passeront de 1/1000 à 1/1250».

Les «7 péchés capitaux du journalisme» proposés par Vinay Prasad et Adam Cifu dans leur Substack (Cifu et Prasad 2022) représentent une autre grille d'analyse intéressante pour passer au crible la valeur alléguée d'une intervention.

Dans l'exemple précité de la campagne qui a accompagné le lancement du produit à base de diénoGEST (Riva 2011) pour le traitement de l'endométriose, un point essentiel avait ainsi été omis dans les comptes-rendus décrivant la maladie en détail: le flou extraordinaire qui entoure la définition, le diagnostic, la classification et la prévalence de la maladie. Les estimations varient en effet considérablement selon les critères et le diagnostic (de 1,5% à 50%, voire 80%). Aucun média n'avait mentionné non plus qu'une endométriose peut spontanément évoluer favorablement (quel que soit son stade) et qu'il n'y a pas d'indication à traiter une endométriose asymptomatique (quel que soit son stade). Au contraire, un expert

avait souligné la nécessité de «prendre en charge tôt pour prévenir les dégâts ultérieurs», insinuant que l'endométriose est une maladie vouée à progresser, ce qui n'est pas démontré. Alors que les KOL rémunérés par Bayer saluaient la mise sur le marché du diénogest comme une «avancée considérable», les données cliniques ne démontraient pas de supériorité, ni par rapport aux autres progestatifs ni par rapport aux autres traitements hormonaux.

Lorsque le message évoque seulement une maladie et non l'intervention, cela peut être dû au fait que l'intervention n'est pas encore complètement évaluée ou pas encore commercialisée (logique de préparation du terrain). Cela arrive aussi si elle fait partie d'une classe de produits pour laquelle la publicité directe au consommateur est interdite. Le lancement du premier vaccin anti-HPV a constitué un exemple intéressant de cette stratégie. Les populations avaient en fait été conditionnées, sur initiative de Merck, pour intégrer l'équation «infections à HPV = cancer» plusieurs mois avant l'homologation du premier vaccin anti-HPV Gardasil (Riva 2008, Tinari 2008, Riva et Spinosa 2010, Tinari 2010).

Ces exemples montrent que le message explicite et le référent sont absolument indispensables pour comprendre les coulisses d'une affaire de santé. Les informations du message qui sont déclarées sont rangées dans les catégories de cette deuxième classe.

CATÉGORIES	Affirmation(s)	ITEMS	«Telle intervention permet d'agir sur telle maladie, en termes de prévention/guérison» «Il s'agit d'une avancée révolutionnaire/d'un progrès majeur»
	Maladie		<ul style="list-style-type: none"> • Définition • Incidence • Prévalence • Risque • Symptômes
	Intervention		<ul style="list-style-type: none"> • Produit thérapeutique/préventif • Dispositif médical • Test • Diagnostic • Intervention chirurgicale • Mesure de prévention • Comparateur • Résultats

Tableau 2: Liste des items et des catégories de la deuxième classe

Troisième classe: les modalités de circulation du message

La circulation du message est assurée le plus souvent par quatre catégories de relais: les relais scientifiques, les relais professionnels, les relais de la société civile et les relais médiatiques.

Parmi ces relais, il est fréquent que l'on voie s'activer des acteurs (personnes ou instances) qui ont aussi eu une fonction d'agents.

Les relais qui assurent la circulation d'un message doivent être identifiés et examinés un à un. Il est indispensable de clarifier également les relations que ces relais entretiennent, notamment avec l'agent principal et ses auxiliaires.

Enfin, on examinera l'existence et l'utilisation de facilitateurs, qui jouent un rôle clé dans la circulation du message aux différents niveaux et s'avèrent déterminants pour imposer la mesure dans la pratique. Les législations peuvent par exemple jouer un rôle décisif pour le succès d'une intervention et les efforts de lobbying peuvent être massifs pour les imposer.

Une de nos enquêtes (Riva 2014, Riva 2017) a montré à la faveur de quel dispositif le dépistage systématique par mammographie du cancer du sein avait pu exercer une fascination aussi remarquable sur les parlementaires suisses, qui se sont activés à pas moins de 13 reprises pour que cette intervention soit remboursée par le système de santé, en dépit d'un rapport bénéfice/risque douteux, clairement mis en évidence depuis 2000 (Gøtzsche 2012). Ces parlementaires avaient été sollicités par le lobby du dépistage systématique du cancer du sein par mammographie, dont des représentants leur avaient même fourni dans certains cas le texte de l'interpellation parlementaire qu'ils devaient soumettre. Parallèlement, ce même lobby s'était assuré le soutien des médias pour lancer une campagne en faveur du dépistage par mammographie et mettre la pression sur les politiques, sans jamais évoquer son rapport bénéfice/risque problématique. Au lieu de se concentrer sur les preuves réelles, qui auraient montré qu'une telle intervention ne pouvait pas apporter les bénéfices escomptés, on a exploité des messages émotionnels, intimant de «faire enfin quelque chose pour protéger les femmes». Il a trouvé un écho auprès des femmes en politique et a offert aux médias grand public un bon angle pour thématiser cette intervention.

L'enquête sur les modalités de circulation du message permet de se faire une idée de la manière dont la communication a été préparée, lancée et entretenue, des relais qui ont été activés et de la quantité d'efforts déployés, mais aussi de se faire une idée de l'horizon temporel dans lequel la stratégie de communication, voire de marketing, s'inscrit et de la planification d'éventuelles étapes. En d'autres termes, analyser la manière dont le message circule ouvre un vaste champ que l'on peut creuser pour débusquer le système à l'œuvre et identifier les acteurs et les stratégies déployées en coulisse pour promouvoir et imposer des intérêts marketing.

Un relais important est constitué par les publications dans les revues médico-scientifiques. Censées être revues par les pairs, et donc vérifiées, les études publiées jouent très souvent, voire toujours, un rôle majeur pour la promotion d'une intervention médicale. Malheureusement, le modèle d'affaires de ces revues est problématique car il les expose à l'influence indue de l'industrie, dont elles se rendent dépendantes pour leur existence. Elles misent sur la publicité, mais aussi les «reprints» d'études publiées, qui sont commandés par les firmes pharmaceutiques pour être distribués aux médecins et aux décideurs dans le cadre de congrès ou dans l'activité ordinaire de leurs représentants pour la vente de produits. Les revues médico-scientifiques sont aussi le lieu incontournable pour publier les études réalisées et financées par l'industrie (Sismondo 2018). La crise et les conflits d'intérêt dans ce domaine ont été résumés dans une lecture très instructive donnée à la Liverpool School of Tropical Medicine par l'ancienne rédactrice en chef du BMJ Fiona Godlee (Godlee 2017).

Tamiflu et ghostwriting

Un exemple instructif est le rôle joué par le virologue suisse Laurent Kaiser dans la saga du Tamiflu (oseltamivir). Le Tamiflu a été développé par Gilead Sciences et mis sur le marché par Roche dans la foulée de l'épidémie de grippe porcine H1N1. Les recherches du groupe Cochrane et du BMJ (<https://www.bmj.com/tamiflu>) ont montré comment Laurent Kaiser, tout en ayant signé comme premier auteur l'étude qui avait démontré une certaine efficacité de cet antiviral, n'avait jamais vu les données. Ce travail avait été accompli par les autres auteurs de l'étude, tous employés de la firme Roche, comme il l'a confirmé dans une interview à la Télévision suisse (Tinari 2011). Ce cas est typique du ghostwriting des firmes qui paient des chercheurs pour mettre leur nom sur l'étude afin qu'elle semble indépendante. Ces révélations n'ont pas entraîné la rétractation de l'étude. Elles n'ont pas empêché non plus Laurent Kaiser de continuer à se profiler dans les médias et de poursuivre sa carrière académique. Cet exemple illustre bien les fonctions diverses assurées par certains acteurs dans le cadre de la même affaire: ainsi, Laurent Kaiser a agi en KOL à la fois comme relais scientifique (en légitimant des résultats d'efficacité qu'il n'avait pas produits lui-même), comme relais professionnel (auprès du corps médical et des sociétés de médecine) et comme relais mainstream (en intervenant dans les médias).

Les médias généralistes méritent aussi d'être analysés avec attention. Ils sont largement utilisés par les agents principaux et auxiliaires pour créer et imposer le message désiré. En outre, la couverture de l'actualité est très souvent faite en se basant sur des études observationnelles, des opinions d'experts (KOL) et le relais de différents statements émanant de décideurs, d'ONG ou d'organisations de patients. Ces journalistes non spécialistes sont des proies faciles pour qui veut gagner de l'influence sur le message qu'ils vont relayer. Communiqués de presse, congrès, et messages d'espoir ou célébration du progrès médical sont les bienvenus et sont régulièrement publiés sans aucun éclairage critique.

Conformément à notre schéma inspiré de Jakobson, les items déclarés seront donc rangés dans les catégories de la troisième classe.

CATÉGORIES	Relais scientifiques	ITEMS	<ul style="list-style-type: none"> • Publications dans revues médico-scientifiques • Key opinion leaders (KOL) • Chercheurs • Sociétés savantes • Auteurs prête-noms
	Relais professionnels		<ul style="list-style-type: none"> • Congrès • Formations médicales continues (CME) • Key opinion leaders (KOL) • Médias spécialisés • Visiteurs médicaux
	Relais société civile		<ul style="list-style-type: none"> • Organisations de patients • Organisations à but non lucratif / ONG
	Relais mainstream		<ul style="list-style-type: none"> • Médias • Influenceurs • Key opinion leaders (KOL) • Chercheurs • Médecins • Sociétés savantes • Politicien(ne)s
	Relais institutionnels		<ul style="list-style-type: none"> • Autorités, organes gouvernementaux de santé publique • Politicien(ne)s • Fonctionnaires
	Facilitateurs		<ul style="list-style-type: none"> • Législation (nouvelle/révisée) • Guidelines (nouveaux/révisés) • Benchmarking (nouveaux/révisés) • Poster • Preprints, reprints • Brochures, dépliants, programmes • Merchandising • Ambassadeurs /ambassadrices • Key opinion leaders (KOL)

Tableau 3: Liste des items et des catégories de la troisième classe

Quatrième classe: les destinataires et les réactions attendues

Le message et l'émetteur peuvent cibler différents publics et escompter différents types de réaction. Dans cette quatrième classe, le public cible et les réactions attendues que l'on cherche à isoler sont ceux officiellement déclarés par l'agent (ou les agents).

Le public déclaré est en général la population ou les patients pour lesquels la mesure est supposée représenter un avantage important. Mais il n'est pas rare qu'au-delà, le message cible également la société dans son ensemble pour qu'elle prenne connaissance de cette avancée alléguée, pour susciter son admiration et pour lui rappeler les progrès que fait la médecine. Le but est d'alimenter le récit optimiste dont nous parlions en début d'article. On parle parfois de «journio-lobbying» pour désigner un lobbying qui requiert d'influencer les structures sociales pouvant influencer les prises de décisions (Confessore 2003).

L'enquête révèle souvent que le message vise aussi d'autres cibles et sert d'autres intérêts que ceux qui sont officiellement déclarés. Ainsi, en 2013, le service de presse de l'Université de Lausanne et du Centre hospitalier universitaire vaudois (UNIL-CHUV) avait annoncé l'avènement d'un «vaccin contre le cancer de l'ovaire» «personnalisé» «permettant de stabiliser la maladie pendant des mois, voire des années». Cette annonce d'une percée majeure dans le traitement du cancer de l'ovaire a fait les gros titres des médias de Suisse francophone, et évidemment retenu l'attention des patientes et de leurs proches.

Sollicité par les journalistes, le Pr George Coukos a qualifié le traitement de «bien toléré», «parfaitement sûr» et «efficace». L'UNIL-CHUV n'a pas réagi non plus lorsque les médias ont titré «Le CHUV réalise le vaccin contre le cancer de l'ovaire» ou «Nouvelle thérapie pour le cancer ovarien mise au point au CHUV». En réalité, les incertitudes sur le rapport bénéfice/risque de ce vaccin étaient nombreuses et importantes. A ce stade, il était impossible de savoir si le vaccin allait se révéler efficace ou délétère sur des collectifs plus importants, comme tant d'autres traitements expérimentaux avant lui. De fait, toute l'affaire semblait avant tout portée par la volonté de l'UNIL-CHUV de se profiler comme un grand centre de recherche sur le cancer et de recruter des patientes pour de futurs essais cliniques. (Riva 2013)

Journio-Lobbying:

«Les firmes de lobbying qui se spécialisaient autrefois à assurer un accès direct aux décideurs politiques ont fait leur temps. La règle du jeu est maintenant de dominer l'environnement intellectuel dans lequel les décideurs prennent leurs décisions. Cela signifie de tout financer, que ce soit les think tanks, les publicités ou des faux groupes de pression représentant soi-disant la société civile.»

Nick Confessore, 2003

CATÉGORIES	Public cible	ITEMS	<ul style="list-style-type: none"> • Patient(e)s/population client(e)s • Patient(e)s sujets essais cliniques • Médecins • Investisseurs • Autorités, organes gouvernementaux de santé publique
	Réactions attendues		<ul style="list-style-type: none"> • Espoir • Intérêt des patients • Eloge • Confiance dans la science et ses représentants • Importance de l'industrie (emplois et investissements)

Tableau 4: Liste des items et des catégories de la quatrième classe

Cinquième classe: les dessous/coulisses

L'enquête va inévitablement mettre en évidence des items cachés ou non déclarés. Dans toute affaire de santé, cette dimension existe et elle est très souvent la plus révélatrice des vrais enjeux. Ces items non déclarés ou secrets seront rangés dans la cinquième classe.

Jusqu'ici, nous avons constaté que les items identifiés comme relevant de cette classe pouvaient être regroupés en six catégories: agents non déclarés, informations scientifiques non déclarées sur l'intervention et/ou sur la maladie, et encore relations, agissements et objectifs non déclarés. Les items classés dans ces catégories sont donc les pendants invisibles de ceux qui ont été ouvertement présentés. Ils constituent les dessous de l'affaire et souvent ses ressorts. Leur mise en évidence éclaire les dynamiques et les intérêts réellement à l'œuvre.

Voici quelques exemples de ce qui peut se cacher derrière les efforts massifs de promotion de certains traitements: le mensonge systématique sur les risques auxquels ils exposent les patients – en plus des cas mentionnés du Vioxx et de l'Oxycontin, citons l'affaire de l'Avandia (Lowes 2012; Weintraub 2014; Riva 2015). La promotion de la prescription off label: Wellbutrin (Weintraub 2014; Riva 2015), Paxil (Weintraub 2014; Riva 2015), Abilify (Staton 2016), Bextra (Harris 2009), Lyrica (Harris 2009), Zyprexa, Seroquel (Spielmans et Parry 2010). L'encadrement publicitaire de «wellness drugs» comme les pilules contraceptives Yasmin et Yaz (Tinari 2014). Mentionnons aussi l'organisation de campagnes visant à jeter le discrédit sur des scientifiques qui tentent d'alerter sur les risques: encore le Vioxx (Moynihan 2009, Rout 2009) et l'Avandia (Clark 2007; Riva 2015). Ou encore, l'inconduite scientifique visant à exagérer les bénéfices de certains produits: Avonex (Clapin 2012), Tamiflu (Cohen 2009, Tinari 2010, Tinari 2011, Cohen 2012). Plus récemment, la promotion du Remdesivir contre le COVID-19 a reposé sur des communiqués de presse sans données probantes puisque celles-ci contredisaient en fait les affirmations de la compagnie Gilead (Cohen et Kupferschmidt 2020). Toutes ces affaires étaient articulées autour de manœuvres censées rester secrètes et qui ont été révélées au détour d'une investigation ou d'une affaire judiciaire.

La qualité du travail d'enquête, couplé à une application correcte des instruments de lecture critique proposés par l'EBM, est ici cruciale pour dégager un maximum d'informations pertinentes: sur les agendas, les conflits d'intérêts et les dépendances (financières ou non), les intérêts réellement poursuivis à court, moyen et long terme, ou encore des agissements tels que lobbying, distribution de documents tous prêts (textes de lois, guidelines) aux personnes susceptibles de les faire imposer (parlementaires, spécialistes de sociétés savantes), montage d'organisations de patients (KHN 2018), etc. Mais aussi sur la qualité des preuves disponibles quant au rapport bénéfice/risque de l'intervention.

De manière générale, nos enquêtes ont mis en évidence des récurrences remarquables. Nous avons en effet chaque fois retrouvé des items relevant des catégories susmentionnées, ce qui confirme d'un côté notre hypothèse sur l'existence de certaines invariabilités dans ces affaires, mais aussi l'hypothèse qui sous-tend la théorie du ghost management, selon laquelle le succès commercial d'une intervention dépend avant tout du déploiement en coulisses de certains efforts standardisés et concertés, qui se traduisent par la capture à sept niveaux, telle que l'a formalisé Marc-André Gagnon.

CATÉGORIES	Agents non déclarés	ITEMS	<ul style="list-style-type: none"> • Firme industrie • Biotech / Start-up • Centre médico-universitaire • Organisations à but non lucratif (ONG) • PR, agence de publicité et communication • Contract Research Organisation (CRO) • Agence de consultants
	Relations non déclarées		<ul style="list-style-type: none"> • Subventions • Financement • Brevets • Board • Employé • Consultant • Ghostwriter • Autres conflits d'intérêts
	Objectifs non déclarés		<ul style="list-style-type: none"> • Recrutement sujets pour essais • Intérêt des prescripteurs • Intérêt des investisseurs • Intérêt syst. ass. maladie • Intérêt législateur • Intérêt autorités de santé • Notoriété, ranking • Chiffre d'affaires
	Agissements non déclarés		<ul style="list-style-type: none"> • Lobbying • Textes de loi prêts à l'emploi remis aux parlementaires • Textes des guidelines prêts à l'emploi remis aux spécialistes des sociétés savantes concernées • Montage d'organisation de patients • Enrôlement de KOL • Versement de ristournes aux médecins
	Informations scientifiques non déclarées sur la maladie		<ul style="list-style-type: none"> • Définition • Incidence • Prévalence • Risque
	Informations scientifiques non déclarées sur l'intervention		<ul style="list-style-type: none"> • Type d'étude ne permettant pas de conclure • Résultats ne correspondant pas aux attentes • Inconduite scientifique • Sélection des résultats • Biais, spin • Conflits d'intérêt • Effets indésirables • Intervention en phase de lancement

Tableau 5: Liste des items et des catégories de la cinquième classe

Section 4: Cartographeur

Introduction à la cartographie

Alors que l'analyse des cinq classes consiste en un travail de déconstruction, dont le but est d'isoler les éléments à l'œuvre et de renseigner sur les dynamiques dans lesquelles ils s'inscrivent mais aussi sur la valeur véritable de l'intervention, la mise en place de la carte permet de recomposer ce qui s'est réellement passé et de l'illustrer de manière graphique. Cette étape permet de montrer comment items déclarés et items non déclarés ont interagis, et, dans la foulée, de cartographier le ghost management à l'œuvre en s'appuyant sur le travail de recueil d'information et de classement.

Une carte ne vous aide pas seulement à relier les points et à comprendre ce qui se passe. Elle peut également révéler une erreur dans votre enquête, ou mettre en évidence une connexion, un élément ou une hypothèse que vous n'auriez pas vu lorsque vous avez investigué un agent ou un item spécifique. Réaliser une carte est particulièrement intéressant dans le cas d'affaires complexes impliquant une multitude d'acteurs, lors desquelles une intervention est massivement promue, alors que, au choix, elle:

- n'a pas démontré d'efficacité: le rapport bénéfice/risque est donc douteux pour l'instant, car une intervention qui n'a pas de bénéfice ne peut que nuire;
- est un doublon d'une mesure qui existe déjà et n'apporte pas d'avantage par rapport à celle-ci;
- présente probablement un rapport bénéfice/risque défavorable, suggéré par des données non publiées, par exemple.

En effet, plus le rapport bénéfice/risque de l'intervention est problématique, plus il est probable que des ressorts importants et nombreux ont été activés pour l'imposer, et donc qu'il y a eu recours au spin et à la capture d'instances-clé.

C'est ce dispositif et ses conséquences que la carte permet de visualiser.

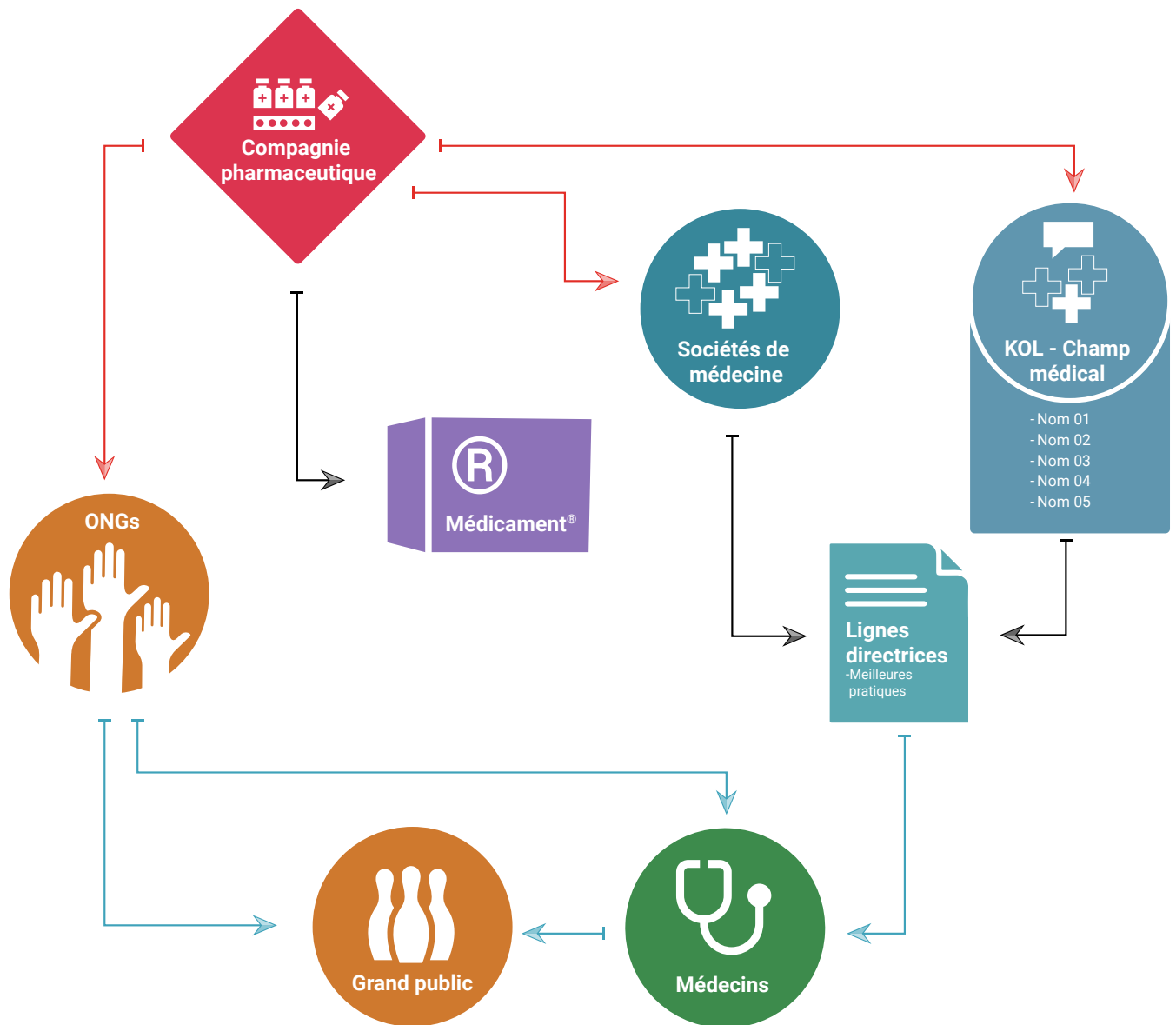
Elle présente les acteurs impliqués et leurs relations, voire les dépendances qui les unissent, de même que ce qu'ils ont produit et déclenché comme attentes et comme réactions chez les patients et les médecins, mais aussi dans la littérature médico-scientifique, chez les politiques, dans les ONG, dans les médias, chez les représentants des autorités de santé, etc. Bref, la carte donne à voir comment les items ont été mis en place, élevés et utilisés pour façonner les connaissances biomédicales, créer la demande, accentuer des pressions et donner une impression d'unanimité.

Exemple A: les bases




Supposons qu'une firme pharmaceutique qui commercialise un médicament cherche à augmenter la demande pour son produit et à élargir son marché. Pour ce faire, elle recourt à des key opinion leaders (KOL) qui sont eux-mêmes affiliés à une société médicale spécialisées. Ces KOL et la société médicale rédigent des guidelines, qui recommandent aux médecins de prescrire le médicament en première intention. Parallèlement, la compagnie pharmaceutique monte un groupe de patients. Elle le pousse à faire la promotion du médicament et influence de la sorte les patients et les médecins.

Ce dispositif peut être cartographié comme suit, avec des icônes pour les items impliqués et des flèches de couleur qui symbolisent leurs liens et activités mis en évidences par l'enquête:

- flèches rouges: le financement
- flèches noires: la production de produits pharmaceutiques, d'articles scientifiques et de guidelines
- flèches bleues: l'influence exercée sur différentes cibles



Type de lien

- Financement 
- Influence exercée sur différentes cibles 
- Production de produits pharmaceutiques, d'articles scientifiques et de lignes directrices 

Carte 1: Un exemple de base

Exemple B: Intégrer la complexité

Les trois cartes ci-après illustrent les différentes étapes d'un dispositif de ghost management plus complexe, déployé par une firme pharmaceutique pour lancer et promouvoir un médicament. Ce dispositif est conçu de manière multilatérale: il mobilise toute une série d'acteurs, tire parti du système des brevets et des législations en vigueur, et agit à la fois sur les agences de régulation et les organismes de santé publique, le corps médical et les sociétés savantes, le public, les médias et les décideurs politiques.

Récapitulons ce que symbolisent les flèches de couleur :

- flèches grises: la conclusion de brevets et d'accords de type licences
- flèche gris-bleues: l'emploi
- flèches noires: la production de produits pharmaceutiques, d'articles scientifiques et de guidelines
- flèche violette: l'évaluation scientifique
- flèches rouges: le financement
- flèches vertes: les interventions à des congrès, des conférences et des formations médicales continues, dans les médias, etc.
- flèches bleues: l'influence exercée sur différentes cibles. L'impact de ce rayonnement est déterminant pour le succès de la stratégie.

1^e étape

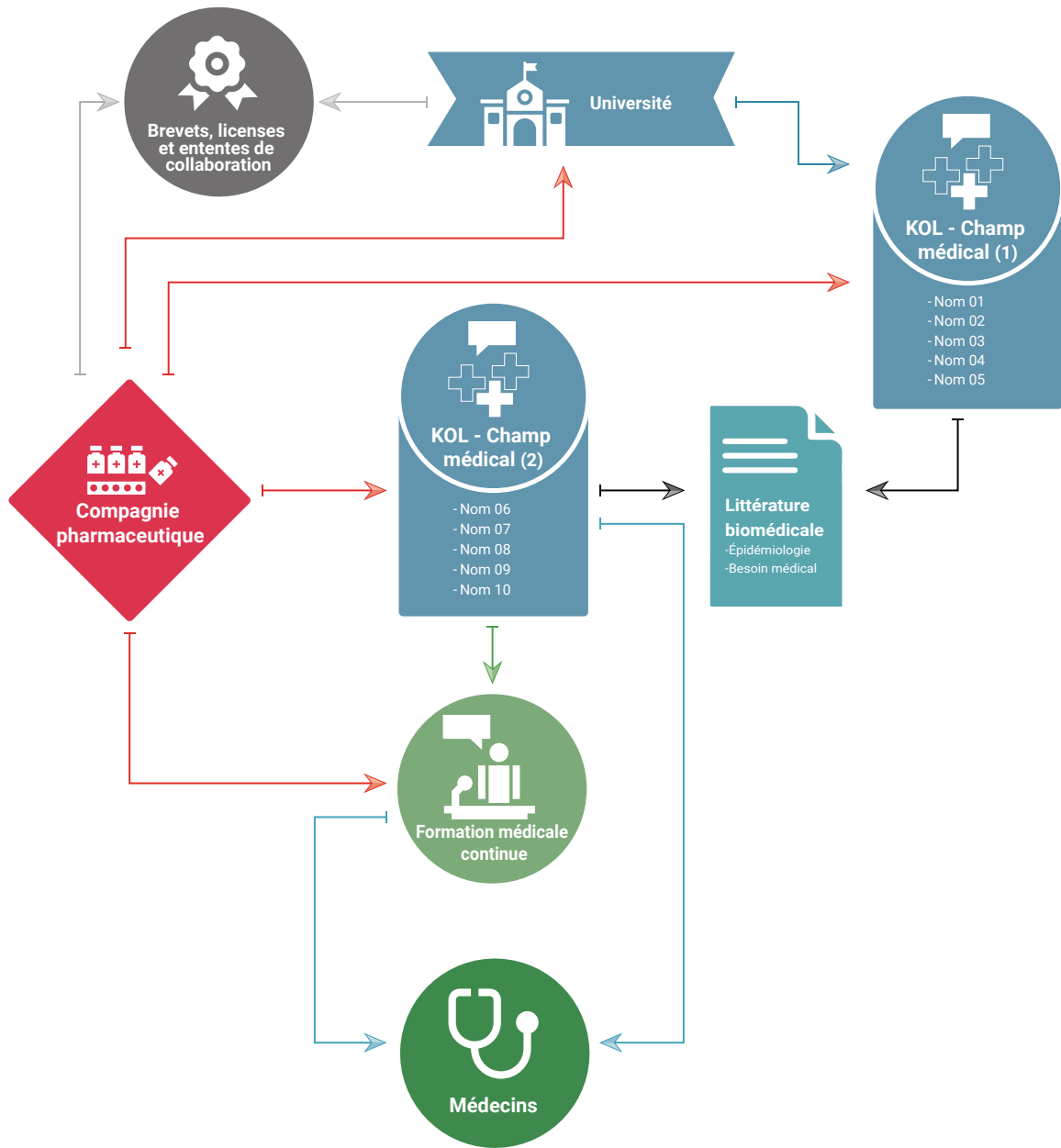
Le service de transfert de technologie d'un centre public de recherche a déposé un ou plusieurs brevets sur les découvertes de recherche fondamentales accomplies par des chercheurs de cette université. C'est lui qui négocie des droits de licence et des royalties avec la firme pharmaceutique au moment de la conclusion du contrat.

Alors que le développement du médicament commence, un premier dispositif de ghost management est déployé. La firme pharmaceutique encourage des chercheurs à publier des articles scientifiques thématiques l'épidémiologie (descriptive et analytique) de la maladie que le médicament permettra de traiter. La firme pharmaceutique agit en facilitatrice, finançant à la fois ces travaux et les revues dans lesquelles ces articles paraissent.

Ce faisant, les auteurs de ces articles sont hissés au rang de key opinion leaders (KOL). Ces KOL commencent alors à intervenir dans le cadre de formations médicales continues, le plus souvent obligatoires, au financement desquelles la firme pharmaceutique participe également.

Les exposés des KOL éveillent l'intérêt des médecins pour ce qui leur est présenté comme un besoin médical non comblé, conditionnant ainsi leurs attentes pour un certain type de solution.

Pendant cette étape, le médicament n'est jamais évoqué.



Type de lien

- Mise en place d'ententes de collaboration basées sur les brevets ou les licences.
- Emploi
- Production de produits pharmaceutiques, d'articles scientifiques et de lignes directrices
- Financement
- Présentations lors de conférences, d'activités de formation médicale continue, dans les médias, etc.
- Influence exercée sur différentes cibles. L'impact de cette influence est essentielle pour le succès de cette stratégie.

Carte 2: Intégrer la complexité – 1^o étape

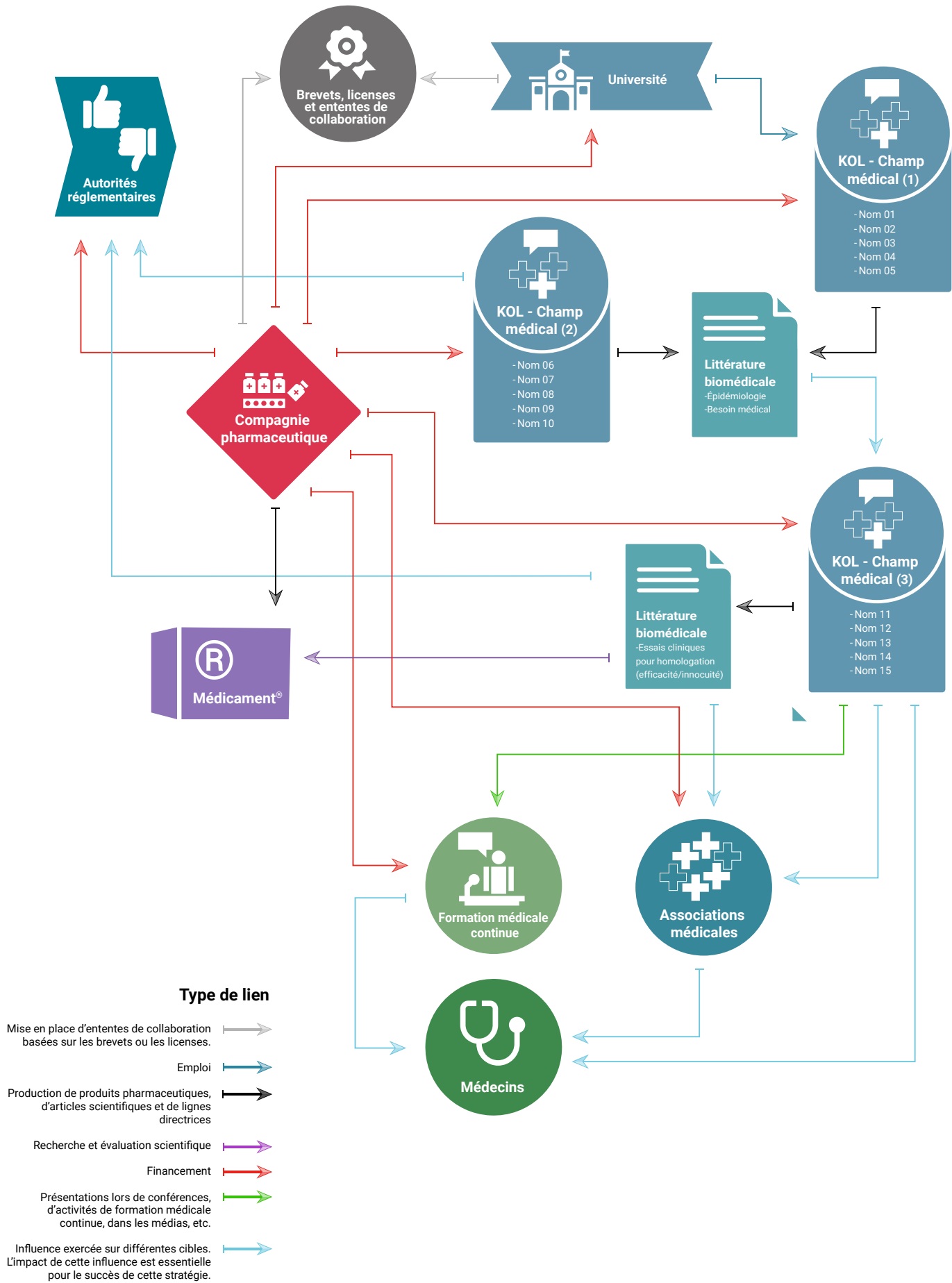
2^e étape

Pour les essais proprement dit, la firme recrute d'autres chercheurs. Leurs travaux auront pour effet de les établir eux aussi comme KOL à moyen terme.

Cette étape fait l'objet d'un soin particulier, notamment pour la conception des essais cliniques nécessaires à l'homologation. Pour les questions cliniques auxquelles les essais doivent répondre, la mainmise épidémiologique réalisée à la première étape représente un avantage important pour la firme pharmaceutique. Elle lui permet notamment de recourir à des critères de substitution en lieu et place de critères cliniques sans rencontrer beaucoup de résistance de la part des autorités réglementaires, et augmente également les chances d'obtenir des résultats favorables.

Les autorités réglementaires commencent leur évaluation.

Au terme de cette étape, les chercheurs investigateurs qui mènent les essais cliniques commencent à intervenir lors de formations continues obligatoires des médecins. A cette occasion, ils laissent filtrer les résultats les plus prometteurs des essais qu'ils sont encore en train de conduire. Ce faisant, ils influencent les attentes des sociétés médicales concernées par le médicament et des médecins.



Carte 3: Intégrer la complexité – 2^e étape

3^e étape

Tout en soumettant les premiers résultats aux agences réglementaires, la firme démarre la campagne de lancement du médicament. Comme le médicament n'est pas encore homologué, il s'agit d'un lancement caché qui vise à créer l'attente chez les spécialistes comme chez les profanes (patients, public).

La campagne fonctionne à plusieurs niveaux:

D'un côté par la publication d'articles scientifiques, où certains résultats intermédiaires (souvent très encourageants) sont mis en relation avec les données épidémiologiques et causales, puis interprétés à la lumière de ces dernières. Des données que, rappelons-le, la firme a contribué à mettre en circulation et qui orientent les attentes.

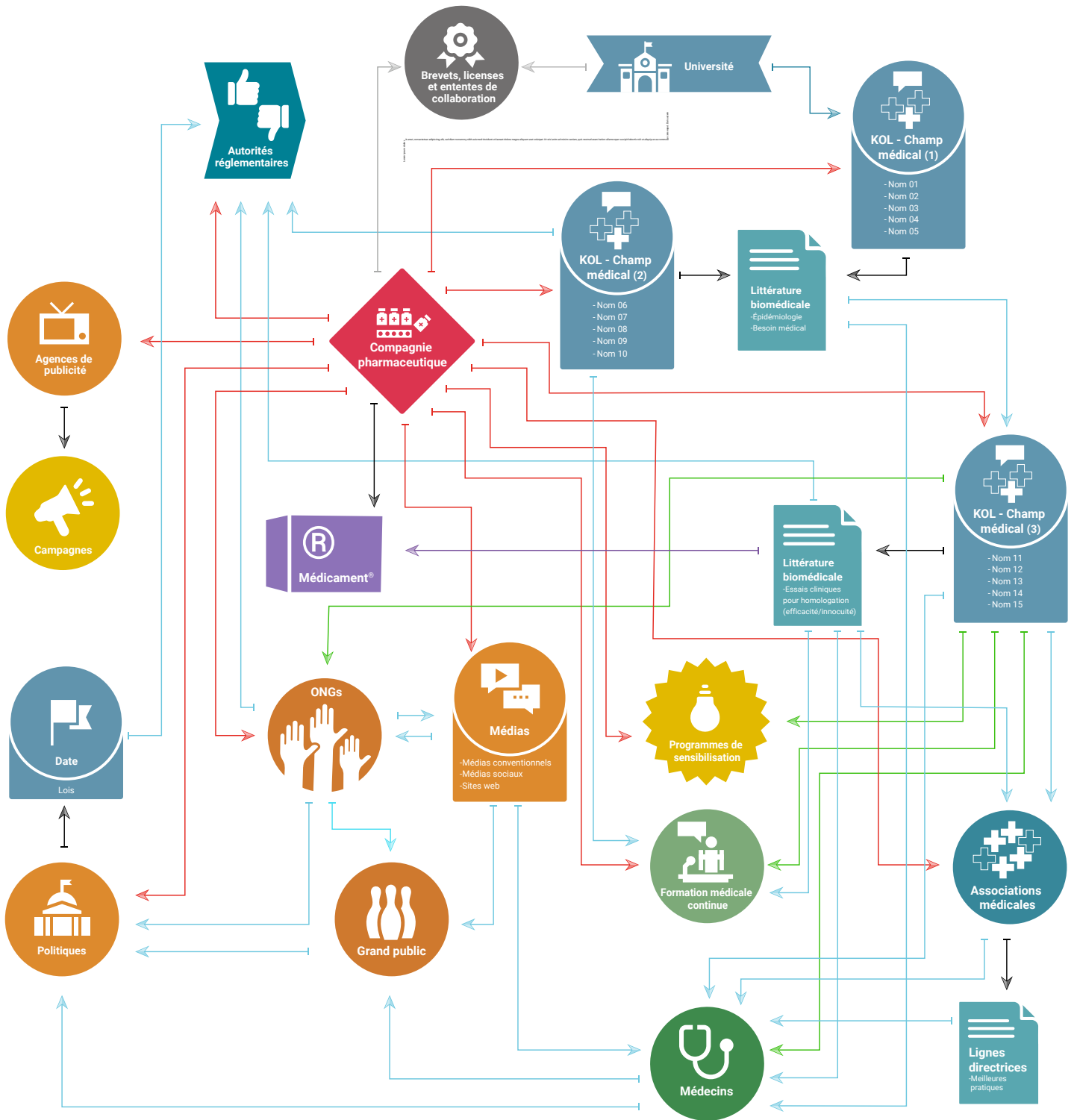
De l'autre côté, la firme pharmaceutique lance des programmes de sensibilisation à l'attention du corps médical, via des sociétés de médecine concernées, des conférences et des formations médicales continues.

La firme pharmaceutique finance également des organisations de patients à but non lucratif déjà existantes ou elle en crée de toutes pièces, et les incite à militer pour la cause. Là aussi, la firme pharmaceutique reste toujours en retrait.

Elle paye enfin des agences de publicité pour qu'elles montent des campagnes destinées à sensibiliser les médias spécialisés et généralistes. Les constantes de ces campagnes sont les suivantes: la maladie affecte beaucoup plus de personnes et beaucoup plus gravement qu'on ne l'imaginait; ces personnes sont fréquemment dans un profond état de détresse parce que les médecins ont été insuffisamment formés et ne savent pas les prendre en charge; cette situation est scandaleuse et intolérable, surtout si on peut la présenter comme liée à des préjugés et donc à une forme de discrimination; des témoignages choquants sont cités; mais heureusement, un médicament sera bientôt sur le marché; les résultats des essais cliniques sont très encourageants: on tient un *game changer*, affirment les KOL qui l'ont évalué.

Pendant ce temps, l'évaluation du médicament par les autorités réglementaires est toujours en cours. En agissant de la sorte, la firme exerce une pression sur elles. D'autant plus que le public et les politiques sont désormais mobilisés.

À la fin de cette étape, le médicament est homologué. Dans l'idéal, il est déjà très attendu et bénéficie d'une demande forte. Les chercheurs auteurs des découvertes de recherche fondamentale entrent en scène par médias interposé et font eux aussi office de KOL. Le plus souvent, ils ne sont pas interrogés sur les liens qu'ils ont avec la firme pharmaceutique par brevets interposés, ce qui permet de faire croire à leur neutralité.



Type de lien

- Mise en place d'ententes de collaboration basées sur les brevets ou les licences. →
- Emploi →
- Production de produits pharmaceutiques, d'articles scientifiques et de lignes directrices →
- Recherche et évaluation scientifique →
- Financement →
- Présentations lors de conférences, d'activités de formation médicale continue, dans les médias, etc. →
- Influence exercée sur différentes cibles. L'impact de cette influence est essentielle pour le succès de cette stratégie. →

Carte 4: Intégrer la complexité – 3^e étape

4^e étape

La troisième étape décrite plus haut pourra être réactivée pendant le cycle de vie du médicament, notamment lors des extensions d'indication, qui permettent d'élargir le marché potentiel, parfois massivement.

Cette réactivation peut concerner une partie seulement du dispositif: les articles scientifiques, les formations médicales continues, l'échange entre KOL et médecins.

Si l'enjeu est la prise en charge par les systèmes d'assurance-maladie d'un traitement coûteux pour une autre population que celle définie à l'origine, d'autres éléments du dispositif seront redéployés et rejoueront les mêmes thèmes avec quelques variations: organisations de patients, campagnes dans les médias, interventions politiques, contact direct avec les patients, voire avec le grand public.

Le dispositif de ghost management ainsi cartographié remplit plusieurs missions. D'un côté générer et entretenir la demande, de l'autre verrouiller un certain récit sur la maladie et son traitement en gardant la haute main sur les données épidémiologiques et sur l'interprétation des facteurs déclenchants. Le dispositif assure ainsi le maintien d'une narration à sens unique, dont le but est de créer l'unanimité autour de données présentées comme incontestées, et donc d'exclure autant que possible le questionnement, et ce le plus longtemps possible.

Enfin, nous présentons ci-après quelques cartes portant cette fois sur des enquêtes publiées, qui illustrent les différents aspects susmentionnés.

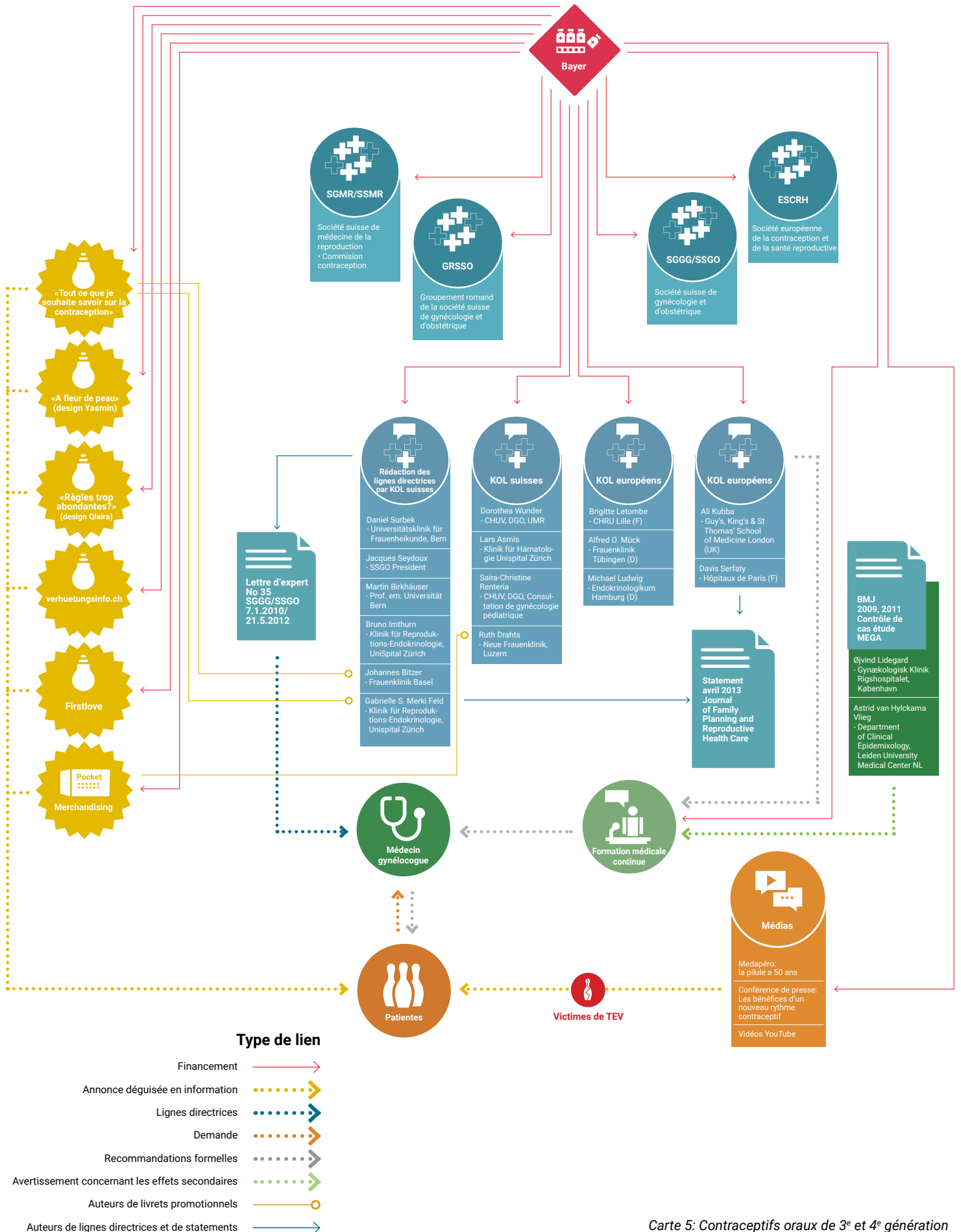
Là encore, les items sont symbolisés soit par des icônes de différentes couleurs s'il s'agit de personnes, d'instances, d'organismes ou de produits, soit par des flèches s'il s'agit de symboliser leurs effets. Cette manière de visualiser est notre proposition, mais elle peut bien entendu être adaptée à l'identité graphique du média dans lequel l'enquête paraît, par exemple, voire être radicalement modifiée ou être résolue d'une autre façon.

Par ailleurs, ces cartes ne sont pas définitives, mais le reflet d'un *work in progress*.

Trois exemples concrets

Contraceptifs oraux de 3^e et 4^e génération

La carte réalisée à partir d'une de nos enquêtes (Tinari 2014) sur les contraceptifs oraux combinés (COC) de 3^e et 4^e génération, montre comment le ghost management a permis aux fabricants de ces produits de retarder l'intervention des autorités de régulation sur les notices d'information destinées aux patientes et d'empêcher les jeunes femmes de se voir prescrire des produits plus anciens qui les exposaient à un risque d'accident thrombo-embolique veineux (TEV) deux fois moins important. Il a notamment fallu que les médias révèlent des cas de victimes présumées pour que la Société suisse de gynécologie et d'obstétrique finisse par admettre que les produits de 3^e et de 4^e génération étaient associés à un risque thromboembolique accru et ne devaient pas être prescrits en première intention.

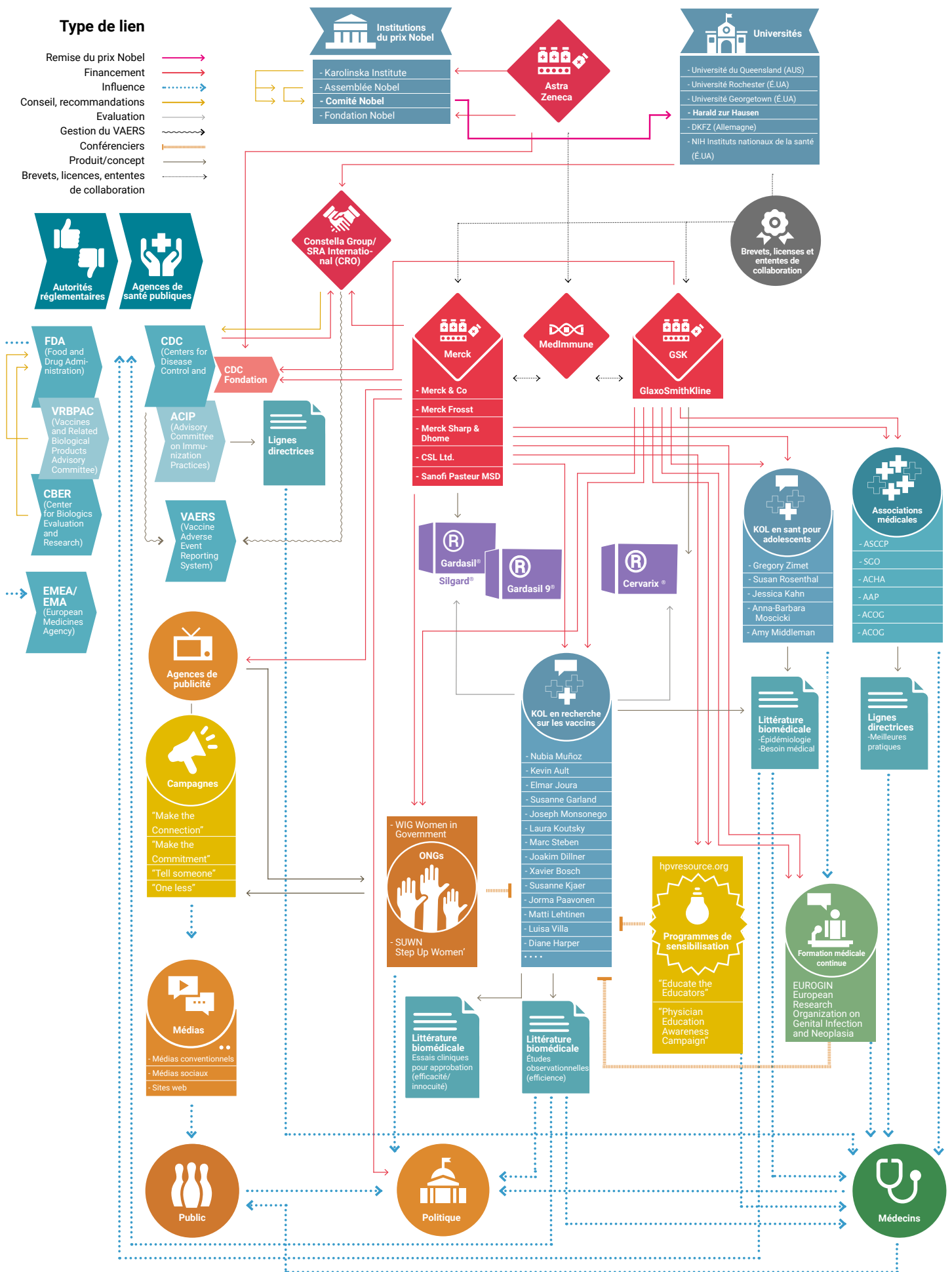


Vaccination anti-HPV

Une autre carte consacrée à la vaccination anti-HPV donne à voir les stratégies qui ont permis aux fabricants de ces produits de façonner le discours sur la dangerosité des infections à HPV et la nécessité d'une vaccination, puis de neutraliser l'ensemble des garde-fous qui auraient dû limiter leurs ambitions commerciales: l'un après l'autre, ces derniers ont tous été aspirés et neutralisés dans le mécanisme mis en place par Merck et GSK, les deux firmes qui ont commercialisé des vaccins anti-HPV. Ce vaste réseau de dépendances et d'influences, couplé à des stratégies marketing innovantes, leur a notamment permis d'annexer la production du savoir scientifique pour constituer la seule source d'information du corps médical, des autorités de santé, des politiques et du public (Riva 2008; Tinari 2008; Riva et Spinosa 2010; Riva 2011; Riva, Tinari et Spinosa 2018; Riva et Spinosa 2020).

Type de lien

- Remise du prix Nobel →
- Financement →
- Influence →
- Conseil, recommandations →
- Evaluation →
- Gestion du VAERS →
- Conférenciers →
- Produit/concept →
- Brevets, licences, ententes de collaboration →

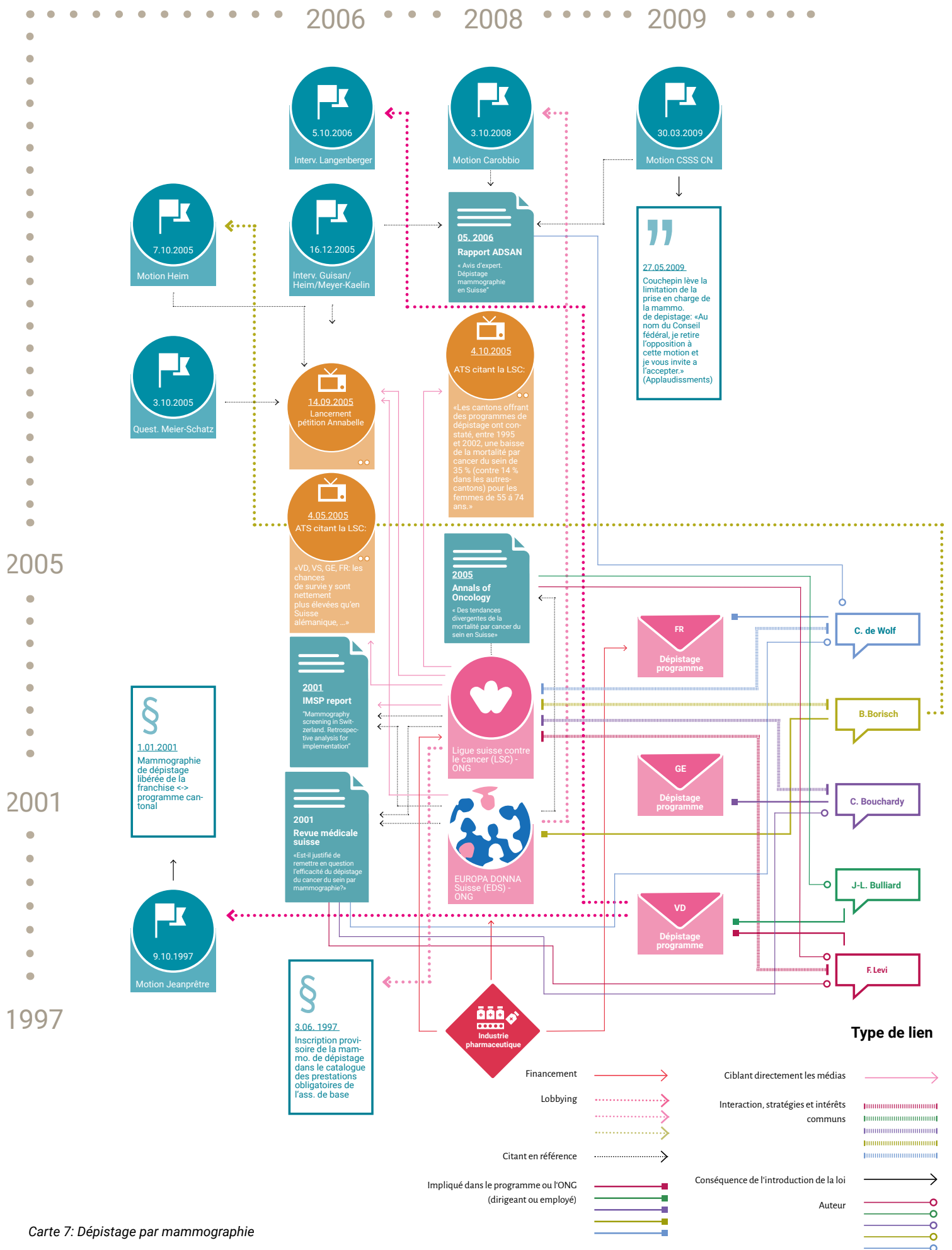


Carte 6: Vaccination anti-HPV

Dépistage par mammographie

La carte consacrée à la mammographie de dépistage en Suisse (Riva 2014, Riva 2017) a permis quant à elle de démontrer, entre autres, que dès que les enjeux atteignent une taille critique, les stratégies de capture du ghost management peuvent aussi être adoptées par d'autres acteurs du système de santé que l'industrie pharmaceutique, notamment des ONG, les autorités de santé et les centres de recherche, dans le but d'asseoir et d'élargir leur influence, leur position et leur notoriété, mais aussi d'assurer la pérennité de leur modèle d'affaires.

De manière plus générale, la carte offre donc une vue d'ensemble de l'affaire. Elle renseigne sur les aspects qui ont conditionné la trajectoire de chaque acteur et les différents enjeux. Si l'affaire fait l'objet d'un compte-rendu média – qui sera inévitablement soumis à la linéarité du récit – la carte permet de rappeler ces différents aspects à tout moment.



Carte 7: Dépistage par mammographie

Section 5: Cartographier les types de capture du ghost management

Analyser et cartographier les sept captures du ghost management

Nous analysons et nous cartographions également les items à travers la grille des niveaux de capture identifiés par Marc-André Gagnon dans sa théorie du ghost management. Ce point est crucial pour comprendre en profondeur ce qui se passe dans l'affaire sur laquelle on enquête, mais aussi ce que cela révèle de plus général quant aux dysfonctionnements qui affectent globalement le domaine biomédical et la santé, ainsi que leur caractère orchestré.

Ghost management et captures

Rappelons que Gagnon (2016; 2021) et Gagnon et Dong (2023) identifient sept catégories principales de ghost management, chacune étant associée à un type de capture influençant une dimension spécifique du secteur pharmaceutique:

- 1 - capture scientifique (influençant la production du savoir scientifique);
- 2 - capture professionnelle (influençant les pratiques des professionnels de la santé);
- 3 - capture technologique (influençant les trajectoires technologiques, en particulier grâce aux exclusivités de marché offertes par la propriété intellectuelle);
- 4 - capture réglementaire (influençant les lois et la réglementation mises en place par les décideurs politiques);
- 5 - capture de marché (capacité de développer un pouvoir de marché pour limiter la concurrence);
- 6 - capture médiatique (influençant les institutions médiatique et agences de communication);
- 7 - capture de la société civile (influençant les organisations à but non-lucratifs, les fondations, les syndicats, les groupes de patients ou autres groupes associés à la société civile).

Encadré 6: Ghost management et captures

Qu'est-ce que la «capture» ?

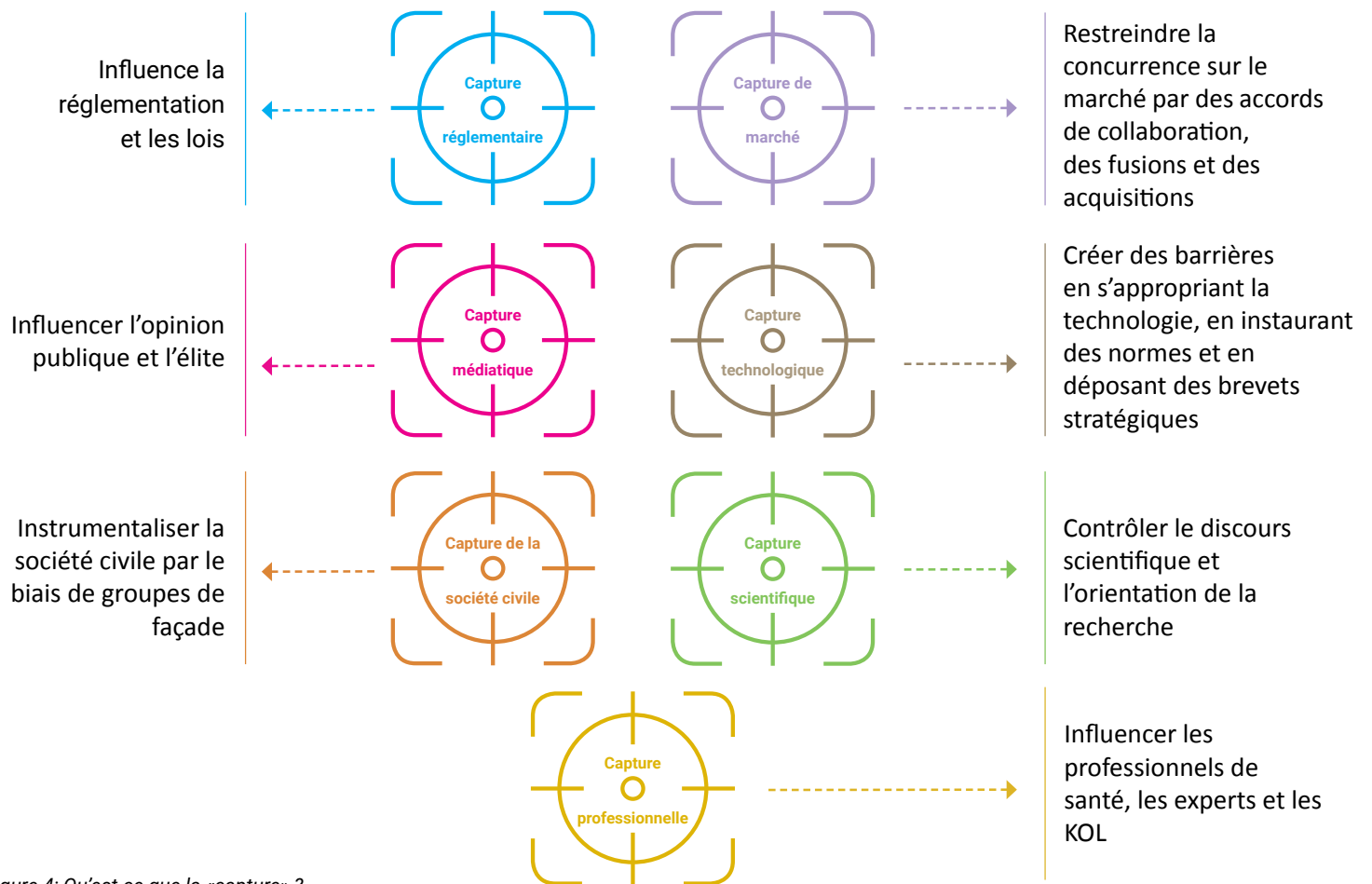


Figure 4: Qu'est-ce que la «capture» ?

Etablir une carte des captures permet d'objectiver le ghost management en tant que stratégie concertée, préméditée et totalisante. Cela permet également de faire apparaître un modus operandi dans lequel ces items sont le plus souvent captifs à plusieurs niveaux. Cette mise en évidence d'items captifs ou pluri-captifs indique que les interventions préméditées existent bel et bien et visent à façonner les déterminants sociaux de la valeur d'une intervention de santé (Gagnon 2016, 2021; Gagnon et Dong 2023).

Les déterminants sociaux de la valeur touchent aux structures et pratiques sociales, aux schémas de pensée, aux connaissances, aux désirs ou encore aux décisions politiques qui déterminent la valeur et la rentabilité d'un produit. Pour ceux qui promeuvent une intervention de santé, ces déterminants sociaux de la valeur sont décisifs s'ils veulent maximiser les bénéfices, surtout si ladite intervention présente un rapport bénéfice/risque incertain, douteux ou négatif. Si les firmes déploient des ressources pour développer et manufacturer des produits, elles en dépensent davantage pour influencer les savoirs et les pratiques sociales qui pourraient influencer sur les ventes du produit (Gagnon 2016).

Caractériser les items en déclarés/non déclarés et les analyser en fonction des sept niveaux de capture révèle également la puissance de la dynamique à l'œuvre. Lorsque les items sont asservis à plusieurs niveaux de capture, ils affectent en effet simultanément plusieurs dimensions et leur effet est amplifié. Ceux qui promeuvent l'intervention ont alors les coudées franches pour imposer leur produit ou leur intervention, et minimiser efficacement les résistances de part et d'autre.

Dans toutes nos enquêtes, nous avons observé des verrouillages multilatéraux qui, d'un côté, consistent à occuper le terrain à grand renfort de moyens en exerçant un quasi-monopole sur l'information qui circule, et ce à toute une série de niveaux: littérature médico-scientifique, interventions en congrès, annonces, visiteurs médicaux, conférences de presse, couverture médias, campagnes, patients, etc. De l'autre, ces verrouillages visent à freiner, invisibiliser, voire bloquer la diffusion d'information susceptibles de prêter le succès de l'intervention promue.

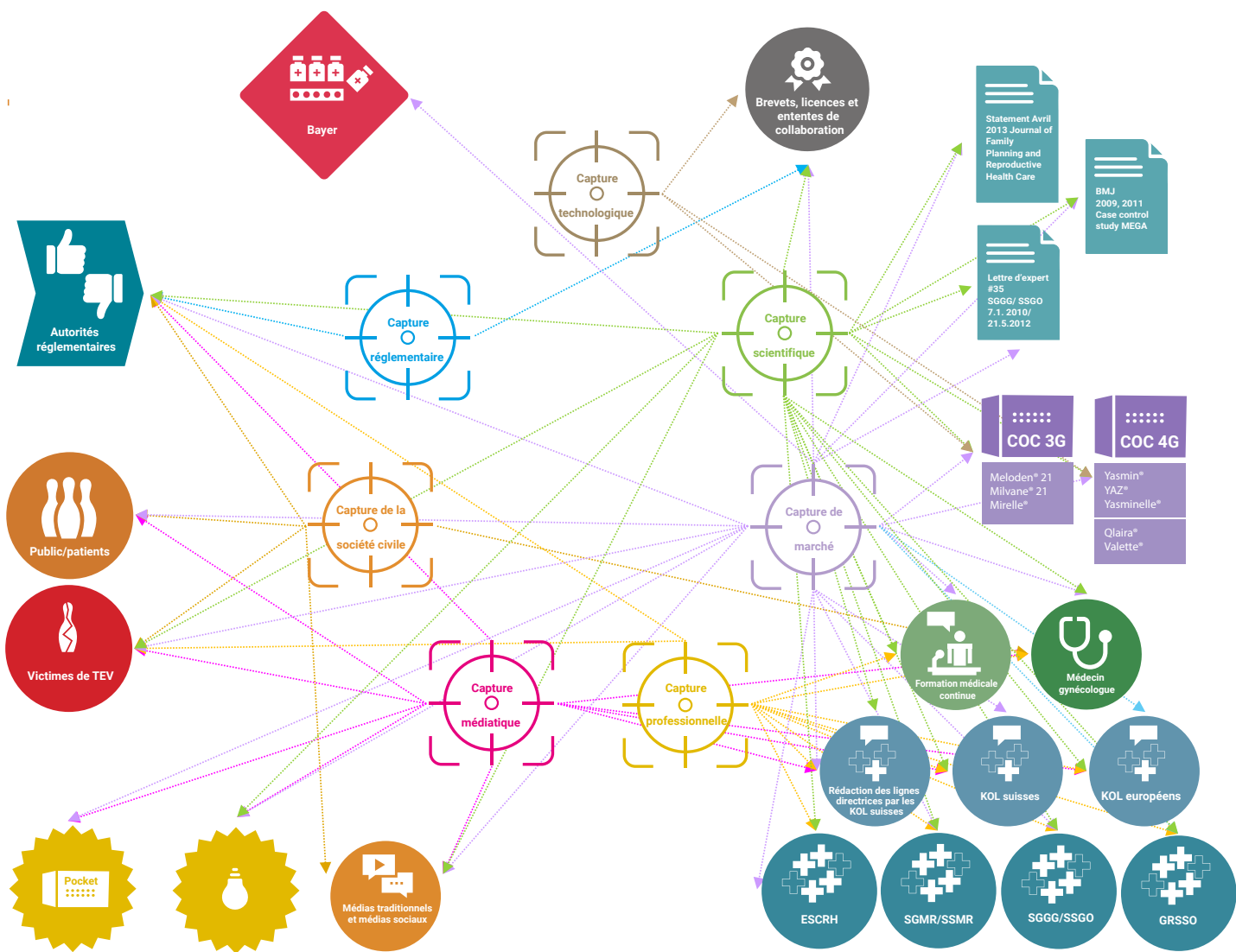
Ghost management et captures: deux exemples

Contraceptifs oraux de 3^e et 4^e génération

La carte que nous avons réalisée à partir de l'enquête menée en 2014 sur les contraceptifs oraux de 3^e et 4^e génération, par exemple, illustre bien le phénomène. La résistance dont les gynécologues ont fait preuve avant de reconnaître les risques associés à la prescription de COC3G/4G s'explique en effet par le dispositif multilatéral de ghost management qui était à l'œuvre au cours des années qui ont précédé ce revirement. Il s'articulait notamment autour d'éminents KOL. Ces experts influents étaient simultanément rémunérés comme consultants par l'industrie et chargés par la Société suisse de gynécologie et d'obstétrique de rédiger les lignes directrices encadrant la prescription et de diriger les programmes de formation médicale continue. Certains d'entre eux ont aussi signé des articles médico-scientifiques favorables aux nouvelles pilules, et appuyé la campagne de communication de l'industrie en tant qu'orateurs et rédacteurs de brochures et de rapports (Tinari 2014).

Mais les jeunes filles visées par ces efforts marketing étaient captives également, prises dans un récit relayé par les médias sur la contraception comme un geste allant de soi dans une société moderne, où les risques des contraceptifs oraux étaient présentés comme négligeables par rapport aux avantages. Ce récit était omniprésent. Même les sujets consacrés aux victimes de TEV soulignaient systématiquement la rareté de tels événements et participaient par là même à faire oublier un aspect essentiel: ces jeunes filles étaient en parfaite santé lorsqu'elles ont commencé à prendre ces pilules et la grossesse n'est pas une maladie. Dans ces conditions, la tolérance face aux risques devrait être extrêmement réduite et le monitoring de ces derniers conduit avec la plus grande rigueur. Par ailleurs, les seuls experts disponibles pour évaluer les cas des victimes de TEV étaient majoritairement captifs du producteur des contraceptifs oraux combinés (COC) incriminés.

La capture des sept domaines clé – le savoir scientifique, la régulation, le marché, les professions de santé, les médias, la technologie et la société civile – affecte par ailleurs directement le dispositif censé protéger la population d'interventions de santé inutiles et/ou délétères.



- Type de lien**
- Capture scientifique ----->
 - Capture professionnelle ----->
 - Capture technologique ----->
 - Capture réglementaire ----->
 - Capture de marché ----->
 - Capture médiatique ----->
 - Capture de la société civile ----->

Carte 8: Contraceptifs oraux de 3^e et 4^e génération – ghost management et captures

Vaccination anti-HPV

Prendre en compte le ghost management permet d'appréhender les faillites constatées par un nouveau prisme: si le système échoue à fonctionner comme il devrait, c'est parce qu'il est laminé par des actions concertées qui appliquent systématiquement certains principes, comme le façonnage des discours scientifique, culturel, politique et médiatique, la confiscation du savoir, des captures multilatérales ou encore la création de dépendances et de conflits d'intérêts, comme l'illustre bien notre mappage des captures multiples à l'œuvre lors du lancement des vaccins anti-HPV.

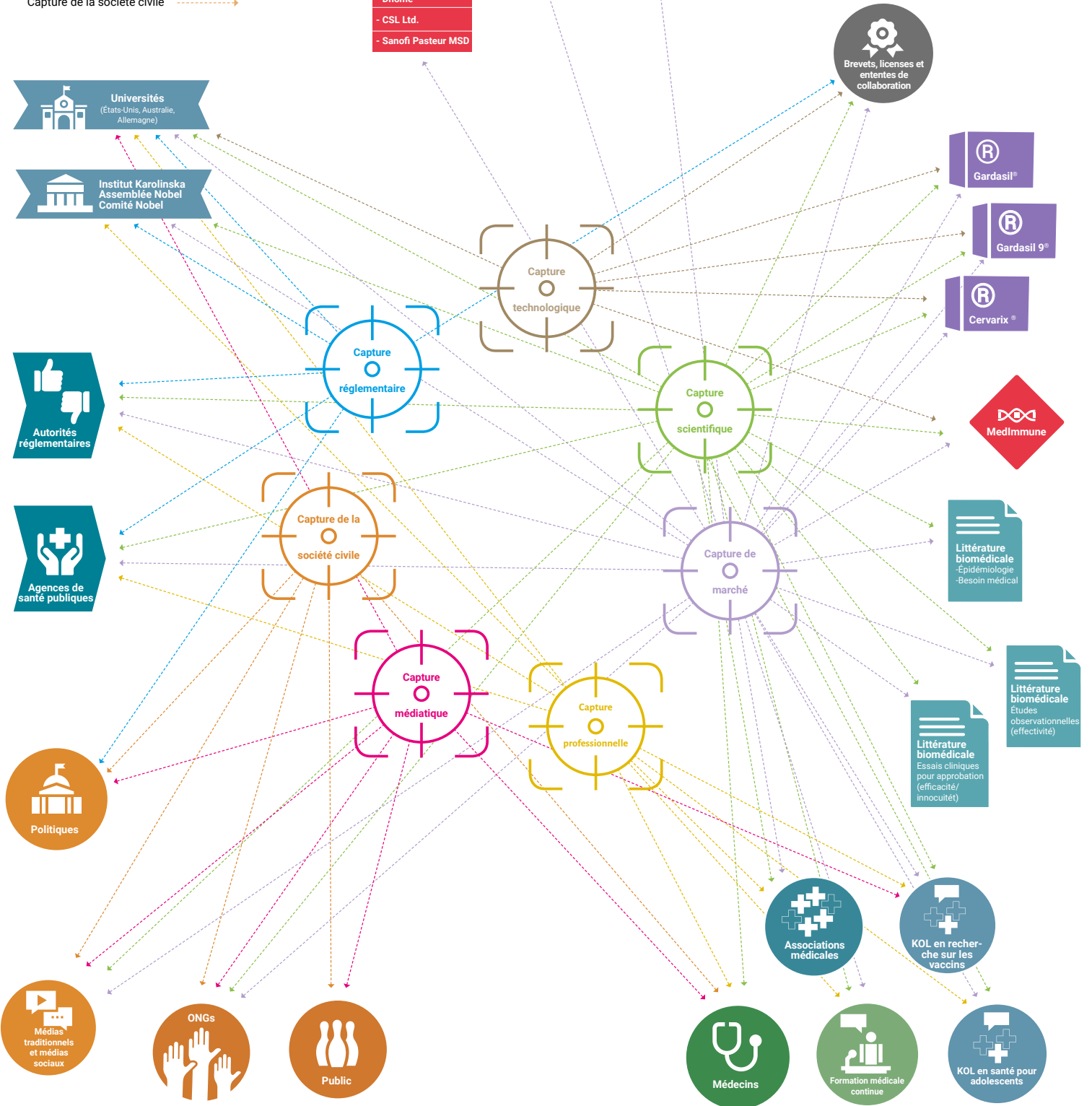
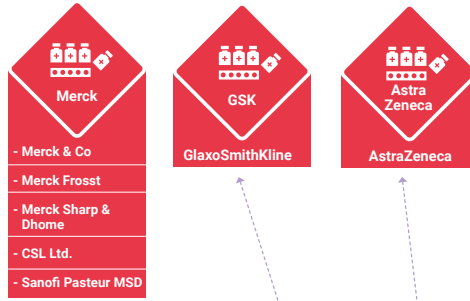
Dans les pays occidentaux, le succès éclatant de la vaccination anti-HPV incarne une nouvelle ère de pharma-marketing et de ghost management. Avant, pendant et après la procédure d'homologation, un impressionnant système de communication, de lobbying et de dépendances a été mis en place. Grâce à des stratégies de captation multidirectionnelles, le ghost management du vaccin anti-HPV a réussi à neutraliser tous les acteurs censés freiner les ambitions de l'industrie pharmaceutique. Un impressionnant labyrinthe d'influence a permis de tenir à distance les autorités réglementaire, les organismes de santé publique, les revues médicales, les médecins et les experts médicaux. Dans cette affaire, le ghost management a efficacement capturé les médias, la société civile et les législations, parvenant même à neutraliser la prétendue concurrence du marché.

La carte ci-dessous réalisée par Re-Check confirme la justesse de cette approche. Elle met en évidence le labyrinthe de stratégies de capture appliquées par Merck et GSK pour commercialiser les vaccins anti-HPV afin d'influencer les structures sociales et de maximiser la valeur de marché. Cette grille interprétative permet notamment d'identifier les investissements clés réalisés par les entreprises pour façonner et influencer le débat social et scientifique, les habitudes, les programmes de santé et la promotion d'interventions. L'affaire des vaccins anti-HPV est un exemple impressionnant de ghost management, qui montre comment les récits qui façonnent les connaissances médicales peuvent être créés et contrôlés de manière à favoriser les intérêts commerciaux. «La production des déterminants sociaux de la valeur (connaissances médicales et désir social de médicaments) est donc beaucoup plus importante que la production de valeur (les médicaments)» (Gagnon 2015).

Ces efforts marketing visent non seulement à influencer les connaissances des médecins sur la maladie et leurs habitudes de prescription (connaissances médicales), mais également à agir sur le débat politique et les habitudes de pensée du public. Il s'agit, comme l'écrit Sergio Sismondo, d'«un nouveau modèle de science commerciale, conduite par de nombreux travailleurs invisibles, effectuée à des fins marketing et qui tire son autorité de la science académique traditionnelle» (Sismondo 2018). Ce modèle de science s'appuie en effet sur les figures de proue traditionnelles et les symboles d'autorité de la production de savoir médico-scientifique: chercheurs, médecins, sociétés médicales, revues médicales à comité de lecture, congrès.

Type de lien

- Capture scientifique →
- Capture professionnelle →
- Capture technologique →
- Capture réglementaire →
- Capture de marché →
- Capture médiatique →
- Capture de la société civile →



Carte 9: Vaccins anti-HPV – ghost management et captures

Section 6: Récapitulatif et conclusion

Récapitulatif

Récapitulons maintenant les principaux éléments proposés pour investiguer et cartographier les activités de ghost management.

- Nous procédons en deux étapes: déconstruction et reconstruction.
- Nous partons du récit qui a été déployé pour lancer le produit/l'intervention et nous l'analysons, d'abord en fonction de quatre classes, regroupant les fonctions du schéma de Ja-kobson:
 - 1^e classe: l'émetteur
 - 2^e classe: le message et le référent
 - 3^e classe: les modalités de circulation du message
 - 4^e classe: les destinataires et les réactions attendues

Dans ces quatre premières classes, on regroupe toute une série d'items déclarés dans différentes catégories.

Une fois que les items déclarés ont été identifiés, il faut identifier les items non déclarés qui agissent en coulisses (ou qui restent cachés) et qui peuvent eux aussi être regroupés dans plusieurs catégories. Cette étape permet de dresser la liste des items de la cinquième classe – une classe qui regroupe les items qui, le plus souvent, ont été les vrais moteurs de l'affaire.

- 5^e classe: les items non déclarés, autrement dit les dessous/coulisses.
- Certains items peuvent se retrouver dans plusieurs catégories et/ou assumer une fonction dans plusieurs classes.
- Une fois que tous les items ont été identifiés, leur identité, leur logique propre, leurs contraintes, leur rôle et les relations qu'ils entretiennent sont synthétisés dans une carte qui permet de les visualiser avec leur dynamique et les conclusions qu'on peut en tirer.
- Dans toutes nos cartes, nous représentons les constantes susmentionnées sous forme d'éléments visuels. Nous les complétons régulièrement. Les listes que nous proposons sont donc non exhaustives et résultent d'un *work in progress*.
- L'objectif de la carte est de rendre compte de manière synthétique de la variété et de la complexité des moyens déployés et des verrous mis en place. Elle permet d'échapper à la contrainte de la linéarité du récit en révélant notamment les superpositions et les interrelations. La carte aide aussi à identifier des éléments ou liens qui nous ont échappé, et parfois à éviter des erreurs d'interprétation ou identifier des biais.
- Les items identifiés doivent également être soumis à une analyse des captures qui ont été mises en œuvre. L'objectif est de présenter les dynamiques activées et, plus largement, de caractériser le système qui déploie ses effets en restant invisible.

La suite

La grille d'analyse que nous avons présentée dans cet article est une première étape. Avec ses questions prédéfinies notamment, elle devrait orienter et simplifier la conduite de futures enquêtes. Nous sommes curieux de découvrir les travaux des journalistes qui décideront d'appliquer cette méthode, et de recueillir leurs impressions, notamment dans une perspective d'amélioration. Il serait très intéressant de voir cette grille d'analyse appliquée à des sujets qui n'ont pas encore été dûment examinés par des chercheurs et des journalistes, comme la crise globale COVID-19, où l'industrie a réussi sans aucun doute à réaliser un niveau d'influence et des gains jamais vus auparavant, et a pu compter pour son marketing sur un message reproduit dans les grands médias et endossé par plusieurs décideurs politiques et membres de la communauté scientifique.

Il faut toutefois souligner une limite importante de cet exercice de cartographie. La réalisation des cartes est un exercice chronophage et complexe qui demande beaucoup d'efforts. Ce point constitue un inconvénient important, car les cartes sont des moyens convaincants pour comprendre et illustrer l'omniprésence et l'efficacité du ghost management. Par ailleurs, elles permettent de présenter l'affaire depuis plusieurs perspectives sans jamais perdre de vue l'ensemble. Il serait donc utile de disposer d'instruments permettant au moins d'automatiser certaines étapes de leur réalisation. Nous sommes convaincues que les listes d'items et leur classement seront utiles pour élaborer de tels instruments. À terme, il serait souhaitable de disposer d'un logiciel open source permettant de générer directement une esquisse de la carte, avec peut-être des propositions de plusieurs options graphiques.

Nous insistons sur le terme d'esquisse, car il nous paraît indispensable que les auteurs restent maîtres jusqu'au bout de leur enquête et donc de ses visualisations. Notre vision n'est certainement pas celle d'une intelligence artificielle, par exemple, qui livrerait des cartes toutes prêtes. Au contraire, il est crucial que les enquêtes soient conduites de bout en bout par des personnes désireuses de vérifier une hypothèse, et non de cocher des certitudes. À aucun moment, le contrôle ne doit leur échapper. Cependant, automatiser certaines étapes de ce vaste projet qu'est l'élaboration d'une carte constituerait un gain de temps appréciable et augmenterait potentiellement le nombre de cartes susceptibles d'être réalisées. Cela ferait avancer les connaissances et, à terme, la caractérisation du ghost management.

Malgré les difficultés de cet exercice, la cartographie du ghost management reste un outil d'enquête particulièrement efficace pour mieux mettre en perspective les stratégies systématiques auxquelles ont recours les firmes pour mieux faire avancer leurs intérêts économiques, même lorsque cet intérêt peut aller à l'encontre de la santé publique. Ces cartes offrent des outils pour les journalistes d'enquête désirant faire un travail rigoureux lors de leur investigation sur des enjeux de santé. Puissent ces outils leur faciliter leur travail dans leurs enquêtes à venir.

Bibliographie

Abraham C. *Vioxx took deadly toll: Study*. The Globe and Mail; 2005.

Almashat S. and Wolfe S., *Pharmaceutical Industry Criminal and Civil Penalties: An Update*, Report for Public Citizen; September 27, 2012

Barnard, P. *HealthNewsReview.org: Touchstone and Treasure*. Journal of Hospital Librarianship, 18(4), 343–347; 2018. <https://doi.org/10.1080/15323269.2018.1509196>.

Cifu A., Prasad V. *Churnalism and Churnalism 2. Part 1 and Part 2 of an Introduction to a Sensible Medicine Series*. Sensible Medicine. Substack; 2022.

Clapin A. *Approved Beta Interferons in Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis: Is There an Odd One Out?* J Cent Nerv Syst Dis. 2012; 4: 135–145.

Clark A. *GSK accused of trying to intimidate critic*. The Guardian; 2007.

Cohen D. *Complications: tracking down the data on oseltamivir*. BMJ 2009;339:b5387. doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.b5387>

Cohen D. *Questions remain over safety and effectiveness of oseltamivir*. BMJ 2012;344:e467. doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.e467>

Cohen J. et Kupferschmidt K. *The 'very, very bad look' of remdesivir, the first FDA-approved COVID-19 drug*. Science. 28 Octobre 2020.

Confessore N. (2003) *Meet the Press: How James Glassman Reinvented Journalism – as Lobbying*. Washington Monthly: <http://www.washingtonmonthly.com/features/2003/0312.confessore.html>. Accessed November 29, 2022.

Gagnon MA. *Shaping the social determinants of value through economic ghostmanagement: an institutionalist approach to capital accumulation*. In: Jo TH, Lee FS, éd. *Marx, Veblen, and the Foundations of Heterodox Economics: Essays in Honor of John F. Henry*. Londres, New York: Routledge. 2016.

Gagnon MA. *Ghost management as a central feature of accumulation in corporate capitalism : The case of the global pharmaceutical sector*. In: Marlène Benquet, Théo Bourgeron, editors. *Accumulating Capital Today*. London and New York: Routledge; 2021.

Gagnon MA, Dong M. *What did the scientific literature learn from internal company documents in the pharmaceutical industry? A scoping review*. Cochrane Evidence Synthesis and Methods. 2023;1(3):e12011: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/cesm.12011>

Godlee F. *Why you shouldn't believe what you read in medical journals* [conference]. Liverpool School of Tropical Medicine. 2017. https://youtu.be/8j_Z3EDG-WU

Gøtzsche PC. *Mammography Screening: Truth, Lies and Controversy*. Radcliffe Publishing; 2012.

Graham DJ., *Testimony at US Senate Finance Committee*. 2004. <https://www.finance.senate.gov/imo/media/doc/111804dgtest.pdf>

Harris G. *Pfizer Pays \$2.3 Billion to Settle Marketing Case*. The New York Times; 2009.

Heneghan C. *Transvaginal mesh timeline* [site Internet]. Center for Evidence-Based Medicine. University of Oxford; 2017.

Hunter ML. *Story-Based Inquiry. A Manual for Investigative Journalists*. Paris: UNESCO Publishing; 2011.

ICIJ. *Medical Devices Harm Patients Worldwide As Governments Fail On Safety*. 2018. Available from: <https://www.icij.org/investigations/implant-files/medical-devices-harm-patients-worldwide-as-governments-fail-on-safety/>

Jakobson R. *Linguistics and Poetics*. Poetry of Grammar and Grammar of Poetry. Volume III; 1960. <https://doi.org/10.1515/9783110802122.18>.

Katz J. *Short answers to hard questions about the opioid crisis*. The New York Times; 2017.

Keefe PR. *The family that built an empire on pain*. The New Yorker; 2017.

Kopp E., Lupkin S., Lucas E., *KHN launches Pre\$cription for Power, a groundbreaking database to expose Big Pharma's ties to patient*

groups. KHN; 2018.

Krumholz HM, Ross JS, Presler AH, Egilman DS. *What have we learnt from Vioxx?* BMJ. 2007 Jan 20; 334(7585): 120–123.

Lane C. *Shyness: How Normal Behavior Became a Sickness*. New Haven: Yale University Press; 2008.

Lenzer J. *The Danger Within Us: America's Untested, Unregulated Medical Device Industry and One Man's Battle to Survive It*. Little, Brown and Company; 2017.

Light DW, Lexchin J, Darrow JJ. *Institutional Corruption of Pharmaceuticals and the Myth of Safe and Effective Drugs*. Journal of Law, Medicine and Ethics, 2013, Vol. 14, No. 3: 590-610.

Lowes R. *Rosiglitazone features in \$3-billion healthcare-fraud case*. Medscape; 2012.

Meier B. *Origins of an Epidemic: Purdue Pharma Knew Its Opioids Were Widely Abused*. The New York Times; 2018.

Moynihan R. *Court hears how drug giant Merck tried to "neutralize" and "discredit" doctors critical of Vioxx*. BMJ. 2009 Apr 6;338:b1432. doi: 10.1136/bmj.b1432.

Moynihan R. et Cassels A. *Selling sickness: how the world's biggest pharmaceutical companies are turning us all into patients*. Vancouver: Greystone Books; 2005.

Moynihan R., Mintzes B. *Sex, Lies and Pharmaceuticals*. Vancouver: Greystone Books; 2010.

Moynihan R., Macdonald H., Heneghan C., Bero L., Godlee F. *Commercial interests, transparency, and independence: a call for submissions*. BMJ. 2019 Apr 16;365:l1706. doi: 10.1136/bmj.l1706.

Piller C. *Blots on a field?* Science. 2022 Jul 22;377(6604):358-363. doi: 10.1126/science.add9993.

Prescrire en questions: vaccin papillomavirus: quelle efficacité, quels risques? Rev Prescrire 2013 ; 33 (357) : 552-556.

OxyContin maker pays \$19.5 million to settle off-label marketing claims. Philipps & Cohen [site Internet]; 2007.

Riva C. *Vaccination contre le cancer du col de l'utérus: nous a-t-on tout dit?* Le Matin dimanche; 2008.

Riva C., Spinosa JP. *La piqûre de trop? Pourquoi vaccine-t-on les jeunes filles contre le cancer du col de l'utérus?* Vevey: Editions Xenia; 2010.

Riva C., Spinosa JP, Biollaz J. *Letter to the editor response to the article of Luisa Lina Villa HPV prophylactic vaccination: the first years and what to expect from now*. Cancer Lett. 2011 May 1;304(1):70. doi: 10.1016/j.canlet.2011.01.024.

Riva C. *Médias instrumentalisés par la pharma?* Edito+Klartext; 2011.

Riva C. *Les jeunes filles cobayes d'un vaccin qui n'a pas fait ses preuves*. Femina; 2011.

Riva C. *Les profiteurs du mammo-business*. Sept; 2014.

Riva C. *Un quart de siècles de désinformation*. Sept; 2014.

Riva C. *Les pouvoirs magiques du Mammograbén*. Sept; 2014.

Riva C. *Mediator: une affaire aux allures de guerre économique*. Sept; 2015.

Riva C. *Dépistage du cancer du sein par mammographie, surdiagnostic et conflits d'intérêts. Le cas d'école des premiers programmes de dépistage en Suisse*. Présentation à Preventing Overdiagnosis Conference PODC2017, Québec; 2017.

Riva C., Tinari S. *Mapping ghost management in medical research and public health*. BMJ Evid Based Med. Vol 23, Suppl 2. Aug 2018 doi: 10.1136/bmjebm-2018-111070.105.

Riva C., Tinari S. *Mapping Ghost Management in Medical Research and Public Health* [Poster presented at PODC2018]. Zenodo.org 2018 Aug 20. doi: 10.5281/zenodo.2023152.

Riva C., Tinari S. *Enquêter sur la santé et la médecine*. Un guide du Global Investigative Journalism Network (GIJN); 2020.

Riva C., Spinosa JP. *Has the HPV vaccine approval ushered in an era of over-prevention?* JoSPI. 2020;2(1):1-17. doi:10.35122/001c.18180

Ross, J.S. et al. *Guest authorship and ghostwriting in publications related to rofecoxib: a case study of industry documents from rofecoxib litigation*. JAMA 299 (15).

Rout M. *Vioxx maker Merck and Co drew up doctor hit list*. The Australian; 2009.

Schwitzer, Gary. 2007. *HealthNewsReview.Org: Criteria for Excellence in Health and Medical Journalism*. AMA Journal of Ethics 9 (1): 225–28. <https://doi.org/10.1001/virtualmentor.2007.9.3.msoc3-0703>.

Scholl L, Seth P, Kariisa M, Wilson N, Baldwin G. *Drug and Opioid-Involved Overdose Deaths – United States, 2013-2017*. Morb Mortal Wkly Rep. ePub: 21 December 2018.

Sismondo S. *Ghost Management: How Much of the Medical Literature Is Shaped Behind the Scenes by the Pharmaceutical Industry?* PLoS Med. 2007 Sep;4(9):e286. doi: 10.1371/journal.pmed.0040286.

Sismondo S. *Ghosts in the machine: publication planning in the medical sciences*. Soc Stud Sci. 2009 Apr;39(2):171-98.

Sismondo S. *Ghost-Managed Medicine: Big Pharma's Invisible Hands*. Manchester: Mattering Press; 2018.

Spielmanns G.I., Parry P. *From Evidence-Based Medicine to Marketing-Based Medicine; Evidence from Internal Industry Documents*. Bioethical Inquiry; 2010.

Staton T. *Bristol-Myers to pay \$19.5 million in Abilify off-label marketing settlement*. FiercePharma; 2016.

Tinari S. *Gardasil, una speranza e qualche dubbio* [documentaire]. Falò RSI; 2008.

Tinari S. *Il fantasma della pandemia* [documentaire]. Falò RSI; 2010.

Tinari S. *Dalla parte delle bambine* [documentaire]. Falò RSI; 2010.

Tinari S. *Una spina nel cuore* [documentaire]. Falò RSI; 2011

Tinari S. *L'influenza degli affari* [documentaire]. Falò RSI; 2011.

Tinari S. *Occhio alla pillola* [documentaire]. Patti Chiari RSI; 2014.

Van Zee A. *The Promotion and Marketing of OxyContin: Commercial Triumph, Public Health Tragedy*. Am J Public Health. 2009 February; 99(2): 221–227.

Weintraub A. *Glaxo settles multi-state off-label marketing probe with \$105M fine*. FiercePharma; 2014.

Remerciements

Ce document bénéficie du soutien financier d'une Subvention savoir par le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH), numéro de référence 435-2021-0715, ainsi que du soutien financier de l'Initiative de citoyenneté numérique du CRSH, numéro de référence 1403-2021-0715. Nous voudrions aussi remercier la Faculté des Affaires Publiques et Globales de l'Université Carleton, ainsi que l'École d'administration et de politique publique pour leur support institutionnel. Merci à Ioan Cocan pour tout le travail de mise en page.

Marc-Andre Gagnon voudrait remercier Grace Dupasquier, chargée de projet pour le Ghost Management Project, pour son aide à la rédaction et à l'édition du document, ainsi que pour son aide constante depuis le début du projet. Merci aussi à Blue Miaoran Dong pour le travail de révision. Merci à Blue Miaoran Dong pour son aide dans la révision.

Enfin, Catherine Riva et Serena Tinari aimeraient remercier Aleksandra Roth-Belkova et Anne Koch pour la conception graphique et l'aide éditoriale, mais aussi pour leur rôle en tant que partenaires de route de longue date. Elles nous ont constamment forcées à nous remettre en question, à clarifier nos idées et à améliorer notre travail de journalistes d'enquête.



Carleton
University

School of Public Policy
and Administration

