

Comité Consultatif National d’Ethique
pour les sciences de la vie et de la santé

Revue de presse

du 24 octobre au 15 novembre 2016

N° 320

35, rue Saint-Dominique – 75700 Paris
01.42.75.66.44

DIFFUSION RESTREINTE

SOMMAIRE n° 320
du 24 octobre au 15 novembre 2016

I- ÉTHIQUE

Lever les freins aux dons d'organes après arrêt cardiaque 1/2
Le Monde Science et Techno, 26/10/16

Glyphosate et cancer : ça devient laid... 2/4
Lapresse.ca, 26/10/16

Laurence Vichnievsky et Gilles Lacan : « CEDH, vers un fédéralisme judiciaire ? 4/5
Le Figaro, 28/10/16

Manipulation du génome : « Il nous manque un groupe international d'experts » 5/6
La Tribune, 27/10/16

Prématurité extrême : jusqu'où repousser les limites de la réanimation ? 7/8
Le Monde Science et Techno, 09/11/16

« Censure » d'un clip de trisomiques : le Conseil d'Etat valide 8/9
Le Figaro, 11/11/16

II- SOCIÉTÉ

La liberté d'installation des médecins de nouveau en débat 10/11
La Croix, 25/10/16

Le coût de l'affaire Dépakine devrait rester limité pour son fabricant Sanofi 11/12
Le Figaro, 26/10/16

Maladie de Lyme : les laboratoires et les autorités confrontés au risque juridique 12/13
Le Figaro, 26/10/16

Nouvelle manifestation pour la défense de l'avortement 13/14
L'Humanité, 26/10/16

Un bébé naît deux fois aux Etats-Unis : « Une opération rarissime » 14
France Info, 26/10/16

Biotrial : les dessous d'une alerte ratée 15/16
Le Figaro, 27/10/16

Une mère alerte sur la « souffrance professionnelle » des parents d'enfants handicapés 16/17
Le Figaro, 27/10/16

Le laborieux chemin des mises sur le marché des cannabinoïdes 17/18
Le Quotidien du Médecin, 27/10/16

Les médicaments anti-Alzheimer vont pouvoir continuer à ruiner la santé des patients 18/20
Atlantico, 27/10/16

Plus de cas d'aide médicale à mourir que prévu au Québec Radio Canada, 27/10/16	21/22
Etat civil : quand la loi introduit la confusion des genres Le Figaro, 28/10/16	22/23
Les personnels de santé sont insuffisamment formés à la prise en charge du deuil Le Quotidien du Médecin, 31/10/16	23/24
L'humanité jusqu'au bout Le Quotidien du Médecin, 31/10/16	24/25
Exit, révélateur d'un malaise de société Le Courrier, 28/10/16	26/27
Pourquoi les morts sont-ils toujours interdits de procréation en France ? Slate, 02/11/16	27/29
Alzheimer : cacophonie sur les médicaments Le Monde Science et Techno, 09/11/16	29/31
La France réhabilite la greffe de mains Le Figaro, 08/11/16	31/32
Les médicaments génériques sont-ils l'ennemi des grands labos ? Le Figaro, 08/11/16	32/34
Addictions : l'expertise reconnue des anciens malades Le Figaro, 07/11/16	34/35
Une usine de traitements des maladies rares voit le jour à Evry Le Figaro, 04/11/16	36
Relaxe pour un octogénaire ayant aidé son épouse à mourir La Croix, 14/11/16	36/37
Privé de l'assistance d'Exit, l'octogénaire a décidé de partir seul Le Temps, 11/11/16	37/38
 III – RECHERCHE	
Le cannabis thérapeutique sur le devant de la scène Le Quotidien du médecin, 27/10/16	39/40
Un concurrent pour CRISPR/Cas9 ? Le Quotidien du Médecin, 27/10/16	40/41
Autisme : les soins précoces des parents réduisent les symptômes Pourquoi Docteur, 27/10/16	41/42
Soulager la douleur d'un membre fantôme grâce à une interface cerveau-machine Le Monde, 28/10/16	42/44
Nir Barzilai, le médecin en guerre contre le vieillissement Sciences et Avenir, 22/10/16	44/45
La thérapie génique au secours d'Alzheimer ? Les Echos, 29/10/16	46

Pour un test sanguin accessible à toutes Le Quotidien du Médecin, 10/11/16	46/47
Comment Ebola a muté pour s'adapter à l'homme Le Figaro, 09/11/16	47/49
Fin de vie : le temps d'être enfin soi ? Le Figaro, 07/11/16	49/50
L'astate, si rare et si précieux pour traiter le cancer Libération, 11/11/16	50/51

IV - PERSONNALITÉS, FILMS ET OUVRAGES

La vaccination au cœur d'un thriller scientifique Le Monde, 25/10/16	52/53
Etienne Klein : il y a tant de temps Libération, 24/10/16	53/55
Comment changer notre regard sur l'enfance et la folie ? L'Humanité, 25/10/16	55/59
P^r Didier Jayle, chaire d'addictologie du CNAM : « Les médecins n'y connaissent rien » Le Quotidien du Médecin, 27/10/16	59/60
Alain Carpentier : « L'homme artificiel, ça n'a pas de sens » Le Figaro, 27/10/16	60/61
De la musique contre la douleur de la fin de vie Le Figaro, 24/10/16	61/62
Alzheimer, pourquoi continuer à rembourser des médicaments inefficaces ? La Croix, 28/10/16	62/64
Ecrivons ensemble un nouveau chapitre contre la douleur L'Humanité, 28/10/16	64/65
Le don d'organes crève (cœur de) l'écran Le Quotidien du Médecin, 31/10/16	65/66
« Humanisons le transhumanisme » Le Monde, 09/11/16	66/68
« Un socle de confiance pour celui qui s'en va » Le Figaro, 07/11/16	68/69
Ethique et vaccinations La Croix, 15/11/16	69/70

ÉTHIQUE

Lever les freins aux dons d'organes après un arrêt cardiaque

Le Monde Science et Techno du 26 octobre 2016 par Florence Rosier

Selon une étude menée par l'AP-HP, trois critères permettent d'identifier très tôt les victimes d'un arrêt cardiaque qui ne survivront pas. L'enjeu est de les orienter, dans le respect de l'éthique, vers une filière de prélèvement.

Les morts peuvent-ils aider les vivants ? « *Oui, bien sûr* », a certifié la philosophe Sylviane Agacinski, lors de la Journée européenne de sensibilisation à l'arrêt cardiaque, le 18 octobre. C'est le principe du don d'organes, qui implique la solidarité de tous, avec la santé pour bien commun. Cette journée se tenait à l'hôpital européen Georges-Pompidou (HEGP) de l'Assistance publique des hôpitaux de Paris (AP-HP). « *Les nouvelles techniques médicales bouleversent profondément la manière de penser la vie et la mort et de considérer le corps humain* », a poursuivi la philosophe. C'est la rançon du progrès, qui peut créer des situations difficiles, ambiguës. Jusqu'où faut-il réanimer les victimes de « mort subite par arrêt cardiaque » ? A partir de quand cesser la réanimation pour envisager une procédure de prélèvements d'organes ? « *Pour un médecin réanimateur, ce sont des situations potentiellement conflictuelles*, assure le professeur Pierre Carli, président du Conseil français de réanimation cardio-pulmonaire. *Prendre en charge une victime d'arrêt cardiaque, ce n'est pas anodin ! Nous n'avons qu'un but : réanimer cette personne. C'est très compliqué de changer de logique pour dire à la famille : "Il n'y a plus aucune chance".* » « *Plus nous disposons de critères pour nous aider à identifier tôt ceux qui n'ont aucune chance de survie, mieux c'est* », ajoute le médecin-chef du SAMU de Paris. Il est coauteur d'une étude qui vient de livrer trois critères simples pour permettre une telle identification.

546 morts en attente de greffe

« *Je travaille sur la mort subite depuis quinze à vingt ans*, dit le professeur Xavier Jouven, de l'HEGP, qui a coordonné ce travail. *Longtemps, je n'ai pensé qu'à sauver plus de vies. Mais je ne pensais pas aux possibilités de prélèvement chez ceux qui ne survivent pas.* » Certes, les progrès de la prise en charge de la mort subite sont à saluer : 7 % des patients survivent après un arrêt cardiaque, contre 3 % il y a dix ans. Reste que 93 % des 40 000 personnes qui font une mort subite chaque année en France ne survivent pas. « *Elles représentent une source potentielle importante, mais encore sous-utilisée, de greffons* », estime l'AP-HP. La pénurie de greffons reste importante. En 2015, 5 746 greffes d'organes ont été réalisées en France. Mais plus de 21 000 malades ont eu besoin d'une greffe cette même année, et 546 personnes sont décédées en attente de greffe.

Quels sont les trois critères identifiés par l'étude de Xavier Jouven ? L'absence de médecin témoin de l'arrêt cardiaque ; l'absence de rythme cardiaque initial « choquable » par un défibrillateur ; et le non-retour à une circulation spontanée après administration de 3 mg d'adrénaline (un stimulant de l'activité cardiaque). Ces trois critères ont été évalués sur 1 771 patients en arrêt cardiaque étudiés par le Centre d'expertise mort subite de Paris (AP-HP/Inserm/université Paris-Descartes). Résultat : aucun des 772 patients qui répondaient à ces trois critères combinés n'a survécu.

Par ailleurs, 95 d'entre eux avaient un âge (compris entre 18 et 55 ans) et des antécédents compatibles avec un prélèvement rénal. « *A l'échelle de la France entière, cela représenterait jusqu'à un millier de patients* », estime Xavier Jouven. Ces critères ont ensuite été confirmés dans deux cohortes, l'une française, l'autre américaine, regroupant plus de 5 000 patients. Il faudra encore les valider dans la vraie vie, et selon les recommandations des sociétés savantes. « *Nous pouvons connaître en 10 à 15 minutes le pronostic de ces patients, au lieu de les réanimer en vain durant 45 minutes* », précise Xavier Jouven. Il s'agit d'une course contre la montre : le patient doit atteindre un hôpital habilité pour le prélèvement moins de 150 minutes après l'arrêt cardiaque. La procédure de prélèvement n'est lancée qu'après le certificat de décès.

Mais le positionnement de cette pratique soulève un questionnement éthique. Face à des patients qui font une mort subite, l'équipe de réanimation « *se trouve dans une dualité de prise en charge, entre poursuite – vaine ? – des manœuvres de survie et promesse – vitale ? – de greffe* », résumait, en septembre, Arnaud Le Jan, infirmier, dans la revue *Soins*. « *Il ne faudrait pas que les médecins soient perçus comme des vautours* », reconnaît Xavier Jouven. Quand sa loi sur le don d'organes fut votée, en 1976, le sénateur Henri Callaivet ne fut-il pas traité de « nécrophage » ? « *Il faut lever les peurs liées au fait que l'on pourrait prélever les organes d'une personne qui ne serait pas décédée ou qui aurait fait l'objet d'une perte de chances* », avertit Marie-France Mamzer, professeure d'éthique et de médecine légale à Paris-Descartes.

Un mode alternatif délaissé

Des protocoles rigoureux encadrent les filières de prélèvement et de greffe. Ils ont été élaborés, discutés, déployés et évalués par l'Agence de la biomédecine (ABM) en collaboration étroite avec les professionnels de la réanimation et de la médecine d'urgence et les comités d'éthique. « *La France est un des seuls pays à s'être doté d'un protocole national unique de prélèvement sur donneurs décédés après arrêt cardio-circulatoire* », indique Corinne Antoine, médecin du pôle Stratégies et greffes de l'ABM. Pourtant pionnière dans la greffe d'organes, la France a d'abord misé sur une seule modalité, de loin la plus efficace, au début : les greffons n'étaient prélevés que chez des donneurs en état de mort cérébrale, dont le cœur battait toujours. Du coup, la France a délaissé un mode alternatif, dans lequel l'Espagne et les Etats-Unis, notamment, se sont lancés avec succès : le prélèvement sur donneurs décédés après un arrêt cardiaque.

En France, 16 % des greffons de rein sont prélevés sur des donneurs vivants et 84 % sur des donneurs décédés. Parmi ces derniers, 95 % étaient des donneurs en état de mort cérébrale, et 5 % étaient morts d'un arrêt cardiaque. En Espagne, ce dernier taux est de 17 % ; aux Etats-Unis, de 18 %. Cette pratique a longtemps été freinée par une contrainte technique : il faut perfuser rapidement les organes à prélever (rein et foie). « *Une innovation espagnole, la circulation extracorporelle limitée à l'abdomen, a levé cet obstacle dans les années 2000* », indique Corinne Antoine.

En 2006, la France a lancé un protocole standardisé de mise en œuvre de cette pratique. Ses résultats sont présentés cette semaine en congrès à Barcelone. « *Plus de 630 greffes rénales ont pu être réalisées en dix ans. Un an après la transplantation, 88,4 % des greffons de rein prélevés après un arrêt cardiaque hors de l'hôpital ont survécu. C'est comparable à la survie des greffons issus de donneurs en état de mort encéphalique de 60 ans ou plus* », annonce Corinne Antoine.

Glyphosate et cancer : ça devient laid...

Lapresse.ca du 26 octobre 2016 par Jean-François Cliche

L'an dernier, vous vous en souvenez sans doute, le Centre international de recherche sur le cancer (CIRC, rattaché à l'ONU) avait surpris pas mal de gens dans la communauté scientifique en déclarant que le glyphosate était « probablement cancérigène ».

Dans les mois suivants, quand plusieurs autres autorités sanitaires respectées dans le monde avaient contredit (parfois de front, parfois juste en apparence) le CIRC, les accusations de conflit d'intérêt avaient fusé de toutes parts. Or voilà que les allégations reviennent dans l'autre sens depuis quelque temps. Ça devient laid...

Chercheur émérite en nutrition à l'Université de l'Illinois, Bruce M. Chassy signait lundi un texte vitriolique dans le journal politique américain (conservateur) *The Hill* accusant le CIRC d'être un nid d'activistes écolos et une agence « voyou » (*rogue*). Sa principale cible est Christopher Portier, un ancien chercheur gouvernemental américain à la retraite, qui a été un acteur clef dans l'examen du glyphosate par le CIRC alors qu'il était à l'emploi (rémunéré) de l'Environmental Defense Fund, une ONG environnementaliste américaine farouchement opposée à l'utilisation des pesticides.

Mais M. Chassy ratisse beaucoup plus large, accusant sept autres auteurs du rapport du CIRC sur le glyphosate d'être en conflit d'intérêt. En outre, l'agence de presse Reuters révélait hier que le CIRC a demandé à ces chercheurs-là de ne pas dévoiler certains documents qui lui ont été demandés récemment.

Je ne reviendrai pas sur les mérites et les démérites des conclusions du CIRC. Ma position reste essentiellement la même : il s'agit dans l'ensemble d'une organisation très sérieuse et très crédible dont on ne peut pas écarter l'avis du revers de la main, même si, dans le cas du glyphosate, sa position semble de plus en plus isolée - voir ici et ici pour plus de détails et de sources, et notez au passage l'évaluation particulièrement sévère et détaillée de l'EPA, le ministère américain de l'environnement. J'aimerais simplement que l'on discute de ce qu'est, au juste, un conflit d'intérêt parce que j'ai l'impression que, dans ce dossier en particulier, on fait un usage léger et irresponsable de la notion. Dans les deux camps, d'ailleurs - quand je vous dis que ça devient laid...

Le cas Portier est, à mon sens, un authentique cas de conflit d'intérêt. On ne parle pas, ici, de payer des frais de voyage ou financer un projet de recherche parmi d'autres - des éléments qui ne constituent pas des conflits d'intérêt, à mon sens. Non, M. Portier est carrément sur le *payroll* de l'Environmental Defense Fund. Quand un scientifique occupant le même genre de position a un lien 100 fois plus ténu avec une entreprise privée, les écologistes crient au scandale. Mais il faut croire que lorsque la poutre qu'on a dans l'œil pointe dans la bonne direction, elle devient soudainement plus endurable...

Certes, comme l'ont noté certains de mes collègues, M. Portier n'aurait pas participé à la rédaction de la monographie du CIRC sur le glyphosate, justement à cause de ce conflit d'intérêt. Et il est vrai que la liste des participants à la monographie de 2015 le présente comme tel (encore qu'elle a bizarrement été mise à jour la semaine dernière), mais cette défense me semble courte. D'abord parce qu'octroyer un statut de « spécialiste invité » à quelqu'un est une bien drôle de façon de ne pas le laisser influencer les conclusions. Ensuite parce qu'il a présidé le comité qui, en 2014 (alors qu'il était déjà à l'emploi de l'ONG écolo), a établi les priorités pour les prochaines substances (dont le glyphosate) que le CIRC allait évaluer. Et enfin parce que c'est lui qui signe, comme premier auteur, à peu près toute la correspondance du CIRC sur le glyphosate depuis la publication de la monographie. De toute évidence, M. Portier était beaucoup, beaucoup plus qu'un simple observateur ou qu'un consultant qu'on écoute poliment. C'est ce qui rend son conflit d'intérêt inacceptable, à mes yeux. Cela dit, cependant, les autres « conflits d'intérêt » dénoncés par M. Chassy me semblent relever de la culpabilité par association. Un tel agit comme conseiller scientifique bénévole auprès d'un groupe environnementaliste ? Une telle a déjà donné des conférences dénonçant des pesticides ? Chose-bine a été témoin-expert devant les tribunaux dans des causes au sujet de la toxicité de diverses substances ?

So what, Mr Chassy ? Rien de ce qu'il leur reproche ne constitue un conflit d'intérêts ou quelque forme que ce soit de faute scientifique. En fait, il m'apparaît que M. Chassy reproduit exactement le même genre d'erreur (pour ne pas dire « salissage ») que les anti-OGM commettent systématiquement.

Par exemple, quand le Joint Meeting on Pesticide Residues (rattaché à la FAO, le « bras agricole » de l'ONU) a conclu, peu de temps après le CIRC, que les quantités de glyphosate qui persistent sur les fruits et légumes ne posaient pas de risque sanitaire (en plus de soulever des doutes sur la carcinogénicité de cet herbicide), les « antis » ont immédiatement prétendu que le comité était « fatalement entaché » par des conflits d'intérêt. Deux de ses principaux membres, Alan Boobis (toxicologie, Imperial College) et Angelo Moretto (Université de Milan), avaient « des liens » avec un certain « Institut international des sciences de la vie » (ILSI), qui est financé majoritairement par l'industrie, leur reprochait-on. Cependant, quiconque se donnait la peine de vérifier constatait que leur implication auprès de l'ILSI était bénévole - pour un vrai « conflit d'intérêt fatal », on repassera. (D'autres allégations ont touché M. Moretto, mais une enquête de l'Agence européenne de sécurité des aliments n'a trouvé aucun indice de « biais » dans son travail.)

Mais dans une joute aussi politisée que le débat sur les OGM et les pesticides, ces éléments ne comptent pour rien. Le but était de discréditer, de salir de condamner par pure association, fût-elle bénévole. Bref, d'exécuter publiquement. C'est ce qui a été fait à MM. Boobis et Moretto. Et j'ai la sinistre impression que le même genre d'excès est malheureusement en train de se produire, de la part de M. Chassy et d'autres : on cherche un lien, n'importe lequel, peu importe à quel point il est insignifiant, avec un lobby, puis on laisse entendre que ledit lien est une preuve de biais, d'inconduite, etc. Or c'est à la fois malhonnête et frivole. On ne devrait pas remettre en question l'intégrité des autres sur des bases aussi minces.

On peut comprendre le chercheur de l'Illinois de garder une certaine rancœur à l'endroit du mouvement anti-OGM, lui qui a été la cible de la campagne d'intimidation que certains groupes mènent envers les scientifiques qui les contredisent. Mais justement : quand on sait qu'on ne pourra jamais compter sur le bon sens de la partie adverse, ne devient-il pas doublement important de garder le sien ?

Laurence Vichnievsky et Gilles Lacan : « CEDH, vers un fédéralisme judiciaire ? »

Le Figaro du 28 octobre 2016

Les magistrats s'interrogent sur le rôle de la Cour européenne des droits de l'homme dont la jurisprudence a une valeur supérieure au droit interne des différents États.

La France avait jusqu'au 21 octobre pour faire appel de deux arrêts de la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH) sur la retranscription des actes de naissance des enfants nés de GPA à l'étranger. Elle ne l'a pas fait. Cette actualité conduit à s'interroger sur ce qu'est réellement la CEDH. Cette cour, qui siège à Strasbourg, n'est pas une juridiction de l'Union européenne mais une émanation du Conseil de l'Europe, qui regroupe, à l'exception de la Biélorussie, tous les États du continent européen, dont la Russie et la Turquie.

Composée de quarante-sept juges, représentant chacun un des États signataires, elle a pour mission d'assurer le respect de la Convention européenne des droits de l'homme et peut être saisie par tout particulier se prétendant victime d'une violation des droits reconnus dans cette convention. Si la CEDH n'a théoriquement qu'une compétence subsidiaire dans l'application de la Convention, qui ressortit d'abord aux juridictions nationales, elle est souveraine dans l'interprétation de celle-ci et sa jurisprudence constitue une norme juridique d'une valeur supérieure au droit interne des différents États. On l'a vu récemment lorsque la France a dû modifier les dispositions du Code de procédure pénale relatives à la garde à vue afin de se conformer, non seulement au texte de la Convention, mais encore à la jurisprudence de la CEDH en matière de droits de la défense.

Cette confrontation entre droit interne des États et jurisprudence de la CEDH a pris un tour plus vif lorsque la Cour européenne a jugé que la privation du droit de vote des détenus au Royaume-Uni était contraire au « droit à des élections libres ». En réaction, les Communes ont, à une écrasante majorité, rejeté la levée de l'interdiction pesant sur les détenus et le premier ministre britannique a publiquement déploré à Strasbourg qu'« *on ne (prenne) pas suffisamment en compte les décisions démocratiques des Parlements nationaux* ».

Il n'est pas exclu, enfin, que la CEDH soit amenée à exercer son contrôle de conformité sur la Constitution même d'un État membre. Saisie d'une requête de la Ligue des musulmans de Suisse contre l'article 72 de la Constitution helvétique, qui prévoit l'interdiction de la construction de minarets, la Cour européenne a déclaré cette requête irrecevable au seul motif que la Ligue des musulmans n'avait pas la qualité de victime. Elle n'a donc pas écarté sa compétence pour connaître d'un recours contre une disposition constitutionnelle d'un État membre, cette disposition aurait-elle été adoptée comme en l'espèce par référendum. Garde à vue française, détenus des prisons anglaises, minarets suisses, autant d'exemples de ce que la souveraineté étatique est désormais passée, s'agissant du respect de la Convention européenne des droits de l'homme, sous le contrôle d'une cour internationale à laquelle ne peut être opposée aucune norme, ni aucune légitimité démocratique émanant de l'État concerné.

Sans doute, l'article 55 de notre Constitution dispose-t-il que « les traités ou accords régulièrement ratifiés ou approuvés ont, dès leur publication, une autorité supérieure à celle des lois ». Mais il faut bien comprendre qu'en ratifiant les quelques dizaines d'articles de la Convention et de ses protocoles additionnels, la France a souscrit de surcroît et par avance, pourrait-on dire, à la jurisprudence parfois très intrusive de la CEDH, qui n'est elle-même soumise à aucun contrôle. Cela peut sembler déroutant dans un pays de tradition juridique continentale, qui tient la loi pour la source suprême du droit et qui, par l'article 5 du Code civil, avait solennellement proscrit les arrêts de règlement.

Par rapport au débat qui oppose en Europe fédéralistes et souverainistes, les récentes évolutions de la CEDH paraissent conduire les pays contractants vers une forme de fédéralisme judiciaire, à ceci près, d'une part, que la compétence matérielle de la CEDH, limitée par son objet à la défense des droits de l'homme, n'est pas celle d'une cour suprême et, d'autre part, que la juridiction de Strasbourg ne dispose d'aucun moyen de contrainte pour obliger les États à se conformer à sa jurisprudence. La Turquie et la Russie ont été, et de loin, les pays les plus condamnés par la CEDH depuis ses origines, il n'est pas certain que ces condamnations aient grandement modifié leurs pratiques en matière de respect des droits de l'homme. La France, pour sa part, ne saurait éluder les conséquences de ses engagements internationaux, elle ne pourrait en modifier l'étendue que par la voie de la négociation.

Manipulation du génome : « Il nous manque un groupe international d'experts »

La Tribune du 27 octobre 2016 par Jean-Yves Paillé

Le président du Comité d'éthique de l'Institut national de la santé et de la recherche plaide pour la création d'un groupe international d'experts, comparable au GIEC sur le climat, afin de définir un cadre éthique sur la manipulation du génome. Une méthode thérapeutique qui peut potentiellement soigner des maladies graves, mais qui pose de nombreuses questions.

« *Comment appliquer les nouvelles biotechnologies et comment en débattre ?* » Tel était le thème d'une audition publique au Sénat, jeudi 27 octobre, à laquelle étaient conviés une trentaine de sénateurs et de députés. Une vingtaine de scientifiques étaient également présents pour faire part de leur expertise et avis sur la progression de l'édition génomique. Cette audition est censée mener à la naissance d'un débat public sur le sujet en France, à commencer par le Palais du Luxembourg et le Palais Bourbon.

« *Il nous manque une structure de type GIEC* » Interrogé lors de l'audition, Hervé Chneiweiss, président du Comité d'éthique de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), a plaidé pour la création d'un groupement international d'experts sur l'édition du génome. « *Il nous manque une structure de type GIEC (Groupe d'experts intergouvernemental sur l'évolution du climat, NDLR). Ce qui a pu être mis en place au sujet de la modification du climat devrait fournir une réflexion internationale pour être mis en place dans le domaine des sciences du vivant. Car les interventions aujourd'hui sur le génome, les modifications génétiques, sont produites grâce aux progrès du séquençage génomique, au big data. Cela représente la convergence d'un grand nombre de technologies. Pour rappel, les méthodes de manipulation du génome, telles que le CRISPR (ciseau moléculaire), consistent à couper une partie de l'ADN et remplacer le ou les gènes qui font défaut par un autre gène sain, ou à les modifier. Elle peut potentiellement permettre de soigner des cancers ou encore guérir des maladies génétiques* ».

Selon Hervé Chneiweiss, les risques induits par cette technique d'édition génomique traduisent la nécessité de créer un Groupe d'experts intergouvernemental sur le sujet : « *Selon la méthode utilisée pour l'édition du génome, on a droit à un scalpel ou à une tronçonneuse, c'est-à-dire des techniques plus ou moins précises. Il faut voir quelle technique on utilise et dans quel contexte, il faut une expertise et un rapport sur le sujet* », avance-t-il. Car, mal réalisée, cette édition du génome peut mener à l'altération de gènes qui n'étaient pas ciblés au départ, ou même à leur suppression. Ainsi, en 2002, un petit garçon avait développé une leucémie suite à une thérapie génique ayant mal tourné.

Si Hervé Chneiweiss évoque l'urgence de créer un groupement international pour orienter l'utilisation des méthodes de manipulation du génome, c'est aussi parce que l'utilisation de la méthode CRISPR sur l'homme est une réalité. En août, une équipe dirigée par l'oncologue Lu You, de l'université de médecine de Chengdu dans la province du Sichuan, a annoncé qu'elle allait prochainement utiliser la technique du CRISPR pour des patients atteints d'un cancer du poumon et pour lesquels, la chimiothérapie et la radiothérapie ont échoué. Et aux Etats-Unis, en juin, un panel consultatif du National Institute of Health s'est prononcé en faveur de l'utilisation de la technologie du CRISPR. Des chercheurs de l'Université de Pennsylvanie comptent utiliser cette technique sur les personnes atteintes de mélanome, sarcome ou myélome, trois types de cancers. Ils espèrent pouvoir le faire à la fin de l'année au plus tôt.

Pour réfléchir au niveau international aux questions d'éthiques posées à la recherche biomédicale par les nouvelles technologies d'édition du génome, l'Inserm a pris l'initiative de lancer en mars une réunion regroupant des experts venant de toute l'Europe pour définir un cadre éthique concernant la technologie du CRISPR. Le comité d'éthique de l'Inserm a ainsi publié en février 2016 une note sur les questions éthiques posées à la recherche biomédicale par les nouvelles technologies d'édition du génome. Le Comité d'éthique de l'Inserm prévoit une nouvelle réunion, mardi 1^{er} novembre à Buenos Aires, dans le cadre du Congrès du forum international de bioéthique des organismes de recherche, avec des experts venant d'Amérique latine. « *Elle portera sur les implications des techniques de l'édition du génome sur l'homme* », explique le président du Comité d'éthique de l'Inserm.

En 2017, l'Inserm prévoit également une réunion en Afrique. Le continent est particulièrement concerné par la manipulation du génome. La réflexion tourne notamment autour de la possibilité de modifier génétiquement les moustiques avec la méthode du CRISPR, afin de les rendre résistants au paludisme pour que leur descendance devienne résistante à son tour.

Prématurité extrême : jusqu'où repousser les limites de la réanimation ?

Le Monde Science et Techno du 9 novembre 2019 par Florence Rosier

En France, chaque année, naissent 1 600 prématurés extrêmes, mais leurs taux de survie y sont moindres que dans les autres pays développés. Pour y remédier, les professionnels plaident pour une prise en charge plus active.

Au Japon, les nouveau-nés prématurés sont réanimés dès quatre mois et demi d'âge fœtal. Soit à peine plus de la moitié de la durée normale d'une grossesse ! Avec quels résultats ? Est-ce un exemple à suivre ? Chaque année en France, 1 600 enfants naissent très près des limites de viabilité fœtale, bien vivants. Faut-il revoir leur mode de prise en charge ? Oui, ont plaidé les obstétriciens, gynécologues, pédiatres, sages-femmes et infirmières réunis le 30 septembre à la maternité Port-Royal (hôpital Cochin, AP-HP), à Paris, à l'invitation du département hospitalo-universitaire (DHU) Risques et grossesse.

Sans aller aussi loin qu'au Japon, nos services de réanimation néonatale pourraient s'engager dans « *une prise en charge plus active des naissances plus précoces* », résume le docteur Hélène Legardeur, de l'hôpital Louis-Mourier (Colombes, AP-HP). « *La place des parents dans ces décisions est cruciale* », ajoute le professeur Pierre-Henri Jarreau, chef du service de médecine et réanimation néonatales de Port-Royal. Ils doivent être informés des possibilités et des risques de cette réanimation. Une information, pourtant, « *difficile à délivrer et à entendre* ». Le détonateur de cette remise en cause vient des résultats d'une vaste cohorte, Epipage-2, qui a suivi le devenir des très grands prématurés nés en France en 2011. « *Ces résultats ont mis la France en marge des autres pays développés. Les taux de survie des extrêmes prématurés y sont nettement moindres* », relève Elie Azria, de l'hôpital Saint-Joseph (Paris), docteur en éthique médicale. Jusqu'ici, les pratiques françaises étaient surtout guidées par la crainte de produire des séquelles à long terme, chez les survivants d'une extrême prématurité.

Bref retour en arrière. En 1977, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) fixait le seuil de viabilité des nouveau-nés à 22 semaines de grossesse (22 SA, pour semaines d'aménorrhée), soit un âge fœtal de quatre mois et demi. L'OMS ajoutait un autre critère : un poids de naissance de 500 grammes. Pour autant, cette notion de seuil est « *très insatisfaisante pour penser les pratiques de prise en charge* », déclare Elie Azria. *Le pronostic des prématurés s'améliore continûment avec l'âge fœtal* ». C'est pourquoi le concept de « zone grise », où persiste une incertitude sur le devenir de ces enfants, est désormais préféré. Au Japon, « *la limite d'intervention y est de 22 SA* », précise Umberto Simeoni, du CHU de Lausanne. Aux Etats-Unis, cette zone grise est comprise entre 22 et 24 SA. Au Royaume-Uni, elle est de 23-24 SA. Avec une zone grise autour de 24-25 SA, la France est plus prudente.

Comparons le taux de survie des enfants nés à 22 SA : il est de 34 % au Japon, 10 % en Suède, 7 % aux Etats-Unis, 2 % au Royaume-Uni... « *Il était nul en France en 2011* », souligne Pierre-Yves Ancel, de l'Inserm, qui a coordonné l'étude Epipage-2. A noter, cependant, le faible effectif des nouveau-nés sur lequel se fondent ces statistiques. Pour les enfants nés à 23 SA, ce taux est de 54 % au Japon, 52 % en Suède, 32 % aux Etats-Unis, 19 % au Royaume-Uni... et 1 % en France ! Même entre 24 et 27 SA, les taux de survie restent très inférieurs en France. Comment expliquer ces médiocres scores français ? Par une prise en charge moins active des bébés nés à ces âges extrêmes, avec ici de grandes disparités régionales. Une « prise en charge active » associe une panoplie de traitements ayant prouvé leur efficacité : une cure de corticoïdes à la mère peu avant la naissance, une césarienne, une administration rapide de surfactant au nouveau-né, une intubation immédiate ou une ventilation non invasive, une nutrition parentérale, des gestes de réanimation à la naissance...

« Une prise en charge active est clairement associée à une augmentation de la survie des très grands prématurés », insiste Pierre-Yves Ancel. En Suède, par exemple, dans les centres « très actifs », le taux de survie des nouveau-nés à 22-24 SA atteint 64 %. Il chute à 41 % dans les centres « moins actifs ».

Reste une question cruciale : cette amélioration de la survie se « paie-t-elle » par un taux accru de handicaps ultérieurs ? Non, apparemment. « Quand on est plus interventionniste, on augmente le taux de survie des très grands prématurés. Mais on n'augmente pas le taux de handicaps modérés à sévères chez ceux qui survivent, pour un même âge fœtal », résume le professeur Olivier Baud, de l'hôpital Robert-Debré à Paris, non présent à cette réunion. Pour autant, ces taux de handicaps sont loin d'être négligeables, révèle une méta-analyse de neuf cohortes. A l'âge de 4 à 8 ans, les handicaps modérés à sévères – par exemple, une cécité, une surdité, un $QI < 70$ – touchent 40 % des enfants survivants nés à 22 ou à 23 SA, 28 % de ceux nés à 24 SA, 20 % de ceux nés à 25 SA. « Ces données concernent des enfants nés dans les années 1990. Mais la situation n'a guère changé depuis. Sauf pour les paralysies cérébrales, dont le taux a chuté », analyse Pierre-Yves Ancel. Ce risque de séquelles est difficile à prédire. Il dépend de nombreux facteurs. « Le débat est en grande partie déterminé par la conception du handicap, note Elie Azria. La France n'a pas investi les mêmes moyens dans la prise en charge du handicap que d'autres pays. »

Les sociétés savantes françaises, avec les associations de parents, ont mis en place un groupe de travail sur cette question. De son côté, le DHU Risque et grossesse propose de nouveaux protocoles. « Pour toute naissance avant 23 SA, la prise en charge reste non acceptable. Pour les nouveau-nés à partir de 23 SA, une décision collégiale doit être discutée selon différents facteurs pronostiques », résume Hélène Legardeur. Dans les zones grises, l'avis des parents doit primer. « Quand on dit à des parents : “Votre enfant a 50 % de chances de survivre sans séquelles”, certains voient le côté positif, d'autres le côté négatif », témoigne le professeur Guy Moriette, ancien chef de service de Port-Royal. Reste que bien du chemin a été accompli. « Au début des années 1970, il était interdit de réanimer un nouveau-né de moins de 1 200 grammes », se souvient-il.

« Censure » d'un clip de trisomiques : le Conseil d'État valide

Le Figaro du 11 novembre 2016 par Agnès Leclair

Le CSA avait estimé que la vidéo « Chère future maman » mettant en scène des jeunes handicapés pouvait « troubler » certaines femmes.

Le clip « Chère future maman » mettant en scène des jeunes trisomiques heureux de vivre n'a pas sa place dans un espace publicitaire à la télévision, selon le Conseil d'État. Jeudi, la plus haute juridiction administrative française a donné raison au CSA (Conseil supérieur de l'audiovisuel) contre sept jeunes atteints de trisomie 21 et deux associations - le Collectif des amis d'Éléonore et la Fondation Jérôme Lejeune - qui avaient formé des recours contre une « censure » du gendarme de l'audiovisuel.

En 2014, saisi par des téléspectateurs, le CSA avait fait stopper la diffusion de la vidéo insérée dans les séquences publicitaires sur M6, D8 et Canal +. Selon ce dernier, ce film était « susceptible de troubler » des femmes qui pourraient décider de ne pas garder un fœtus porteur de trisomie, car les jeunes handicapés s'adressaient dans la vidéo à une future mère. Une analyse validée par le Conseil d'État. Le juge estime que le CSA n'a commis « aucune erreur de droit » en pointant que la diffusion du film était « inappropriée » dans le cadre d'écrans publicitaires.

Pourtant, il reconnaît également que « la présentation d'un point de vue positif sur la vie personnelle et sociale des jeunes atteints de trisomie » répond bien « à un objectif d'intérêt général ». Un critère qui permet normalement de justifier sa diffusion gratuite pendant le temps publicitaire.

« *Il s'agit clairement d'une censure et d'une négation du droit à la citoyenneté des personnes trisomiques. Elles ne pourraient pas s'adresser à l'ensemble de la société française !* », s'est indignée Corinne Bebin, la mère d'un des jeunes trisomiques requérants. Ces derniers étaient venus défendre leur cause sans avocat devant la haute juridiction. Une première. « *L'enjeu de ce procès n'était pas l'avortement, comme l'a prétendu le CSA, mais la liberté d'expression de ces personnes* », martèle Camille Bebin. Jean-Baptiste, un des requérants, a fait savoir par communiqué qu'il était décidé à demander justice à un juge « plus fort », à savoir la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH).

« Cachez-moi cet enfant trisomique qui semble heureux », a ironisé la Fondation Jérôme Lejeune, qui a participé à l'élaboration du clip. « *L'ambition de "Dear Future Mom" était simplement d'apporter un message positif sur les personnes trisomiques dont personne n'a le droit de nier l'aptitude au bonheur*, a commenté son président, Jean-Marie Le Méné. *La décision du Conseil d'État prend donc le parti de considérer que la liberté d'expression des personnes trisomiques doit s'incliner devant le droit à l'avortement.* » La Fondation pro-vie a également indiqué son intention de porter l'affaire devant la CEDH. Comme une réponse à la « censure » du CSA, les associations mettent aussi en avant l'incroyable succès de cette vidéo, vue plus de 7 millions de fois sur YouTube et très largement jugée bouleversante. « Cette vidéo n'a posé de problème dans aucun autre pays », souligne-t-on à la Fondation Lejeune. Lors de l'audience, M^e Sureau, l'avocat du Collectif des amis d'Éléonore avait enfin dénoncé un « *argument sexiste* » du CSA qui considère que les femmes auraient besoin de voir « *leur conscience protégée* ».

La liberté d'installation des médecins de nouveau en débat

La Croix du 25 octobre 2016 par Lauriane Clément

L'arrivée dans l'hémicycle, mardi 25 octobre, du projet de loi de financement de la Sécurité sociale pour 2017 relance le débat sur les déserts médicaux. Un amendement encadrant la libre installation des médecins devrait être examiné par les députés.

Que prévoit cet amendement sur l'installation des médecins ?

Une quarantaine de députés socialistes ont proposé d'encadrer plus étroitement l'installation de nouveaux médecins dans les territoires déjà suffisamment pourvus en professionnels de santé. Déposé dans le cadre du projet de loi de financement de la sécurité sociale (Plfss), leur amendement stipule que, dans les zones dites « surdensées », *« le conventionnement à l'assurance maladie d'un médecin libéral ne peut intervenir qu'en concomitance avec la cessation d'activité libérale d'un médecin exerçant dans la même zone »*. En clair, un principe d'équilibre entre les « partants » et les « entrants » est envisagé. *« C'est un dispositif souple de régulation de l'installation, qui existe déjà pour de nombreux autres professionnels de santé (les pharmaciens et les infirmiers, NDLR), assure Annie Le Houerou (PS), la rapporteure pour l'Assurance vieillesse qui a présenté l'amendement. On voit bien que les incitations financières ne suffisent pas, il ne faut écarter aucun outil permettant de mieux répartir les médecins sur le territoire. »* La proposition a été adoptée par la commission des affaires sociales de l'Assemblée, le 19 octobre, et devrait à présent être examinée en séance publique.

Pourquoi suscite-t-il de nombreuses oppositions ?

L'amendement a été longuement débattu en commission. À droite comme à gauche, les députés ont reconnu la nécessité de lutter contre les déserts médicaux, tout en s'interrogeant sur les conséquences de cette remise en cause de la liberté d'installation des médecins. Les principaux syndicats de médecins dénoncent quant à eux une *« solution simpliste »*. *« C'est une proposition de court terme votée subrepticement, sans concertation sur le fond, regrette Patrick Bouet, président du conseil national de l'Ordre des médecins (Cnom). L'Allemagne avait pris une mesure similaire, qu'elle a rapidement abandonnée en se rendant compte que les jeunes médecins s'étaient dirigés vers les hôpitaux ou ne s'étaient pas conventionnés pour pouvoir s'installer librement. Cela n'a fait qu'accentuer les différences territoriales. »* François Wilthien, secrétaire général de MG France, le premier syndicat de généralistes, partage le même constat. *« Cette proposition risque surtout de détourner les jeunes de la médecine générale », s'alarme-t-il. Et de souligner la difficulté à délimiter les zones « surdensées ». Cette question, qui devra être étudiée par les agences régionales de santé et les organisations syndicales des médecins, risque d'être bien compliquée. La ministre des affaires sociales Marisol Touraine a d'ores et déjà fait savoir qu'elle n'y était pas favorable. « Le gouvernement, qui n'est pas représenté lors de l'examen en commission, est fermement opposé à cet amendement, explique son entourage. Une telle mesure pousserait certains médecins à exercer sans conventionnement et à proposer des soins non remboursés par la Sécurité sociale. Elle contribuerait à faire émerger une médecine à deux vitesses, facteur d'inégalité inacceptable dans l'accès aux soins. »*

Que peut-on proposer d'autre pour lutter contre les déserts médicaux ?

François Wilthien imagine la création d'un « *fonds d'investissement sur les soins primaires* » afin de « *développer des réseaux de professionnels sur le territoire* ». « *Un cabinet médical doit être organisé, avec du personnel pouvant épauler le médecin pour qu'il ne doive pas tout faire seul*, explique-t-il. *Pour que la solution soit complète, il faut aussi aménager le territoire et les infrastructures autour des lieux de santé, en donnant la possibilité au conjoint de trouver du travail et en créant des établissements scolaires pour les enfants.* » Dans son « *livre blanc pour la santé* », le Conseil de l'Ordre a présenté en janvier dix propositions, notamment pour créer un *numerus clausus* (nombre d'étudiants admis en seconde année de médecine) régionalisé, adapté aux besoins des territoires en fonction des spécialités. « *De cette manière, les jeunes médecins resteront plus facilement dans les territoires où ils ont été formés. Cela fonctionne déjà très bien dans la région Midi-Pyrénées* », fait valoir Patrick Bouet.

Plusieurs incitations financières

50 000 € seront versés aux médecins s'installant dans les zones sous-dotées, à la suite des nouvelles incitations financières proposées par l'assurance maladie en mai. 25 000 € seront débloqués dès leur installation et 25 000 € l'année suivante.

Une majoration de 10 % des honoraires est par ailleurs proposée aux médecins de plus de 60 ans s'ils accueillent comme associé un nouvel arrivant.

Une aide financière de 20 000 € a été annoncée par Marisol Touraine, le 4 octobre, pour les jeunes praticiens s'engageant, pour au moins trois années après leur titularisation, à travailler dans un hôpital d'un territoire en tension.

Le coût de l'affaire Dépakine devrait rester limité pour son fabricant Sanofi

Le Figaro du 26 octobre 2016 par Armelle Bohineust et Anne Jouan

Alors qu'une information judiciaire est en cours, le laboratoire n'a pour l'instant pas provisionné ce risque.

Pour l'instant, la Dépakine permet à Sanofi, son fabricant, de réaliser 422 millions de chiffre d'affaires en 2015, sans coûts collatéraux. Selon nos informations, le médicament prescrit aux épileptiques et aux bipolaires n'a fait l'objet d'aucune provision dans les comptes du groupe pharmaceutique, malgré ses déboires. Ce traitement à base de valproate de sodium, commercialisé par Sanofi depuis 1967 et sous forme de génériques (20 % des ventes en France) par d'autres laboratoires depuis 1998, est en effet sur la sellette. Le parquet de Paris a ouvert le 23 septembre dernier une information judiciaire pour « *tromperie aggravée* » et « *blessures involontaires* ». Ce médicament entraîne un risque élevé de malformations congénitales, dont certaines sont identifiées depuis les années 1980, d'autisme et de retards psychomoteurs sur les enfants à naître. Or, avant 2006, pour le Vidal, guide très consulté par le corps médical, « *il ne semble pas légitime de déconseiller une conception* ».

Interrogé par *Le Figaro*, Sanofi estime avoir agi comme il le devait. Le laboratoire rappelle que le valproate de sodium reste aujourd'hui dans certains cas le seul traitement efficace.

Les autorités de santé ne l'ont d'ailleurs toujours pas interdit formellement chez les femmes en âge de procréer ou enceintes. En outre, « au fur et à mesure de l'évolution des connaissances scientifiques sur les risques liés à l'utilisation du valproate de sodium, notamment pendant la grossesse », Sanofi estime « avoir fait preuve d'une totale transparence vis-à-vis des autorités de santé » et avoir même « alerté, dès le début des années 2000, les autorités de santé sur les risques potentiels de retards neuro-développementaux chez les enfants exposés in utero au valproate de sodium ». Sanofi indique enfin « avoir demandé la modification des documents d'information » (notices...).

« Manquement à l'obligation d'information »

Plusieurs plaintes et enquêtes ont été engagées afin de déterminer si Sanofi et les autorités de santé ont correctement et en temps voulu accompli leurs obligations de pharmacovigilance et d'information. Dans ce dossier, les différences avec le scandale du Mediator sont nombreuses. Le traitement du laboratoire Servier avait été mis sur le marché et présenté comme antidiabétique alors qu'il s'agissait d'un coupe-faim. La Dépakine, elle, n'a jamais été présentée pour autre chose que ce qu'elle est, un anti-épileptique. L'action de groupe qui va être bientôt lancée par M^c Joseph-Oudin pour le compte de l'Apesac (association des victimes de l'anti-convulsant) vise ainsi Sanofi uniquement pour « manquement à l'obligation d'information », le pendant civil de la tromperie. Il est à ce stade très difficile d'évaluer la charge financière potentielle de ces drames pour le géant pharmaceutique. Pour les victimes de la Dépakine - soit au moins 12 000 enfants nés entre 1967 et 2015 -, le coût des soins et du suivi jusqu'à leurs 18 ans de ces patients affectés d'un handicap à long terme est évalué à au moins 6 milliards d'euros. Toutefois, même si la responsabilité de Sanofi dans le défaut d'information était démontrée, il pourrait ne pas être lourdement pénalisé.

Le Mediator coûte peu à Servier

Le traitement n'est, en effet, pas commercialisé aux États-Unis où les actions en justice coûtent généralement cher aux laboratoires (un tiers des ventes de Dépakine sont réalisées en Europe et le solde dans les pays émergents). Et si, selon nos informations, Sanofi accepte de participer au fonds d'indemnisation que le gouvernement veut mettre en place, rien n'indique que ce fonds dépassera quelques dizaines de millions d'euros. Ni que Sanofi y participera de façon significative. S'il est trop tôt pour estimer le coût à venir de l'affaire Dépakine, une comparaison peut être esquissée avec le coût du Mediator pour Servier. Le second laboratoire français, qui a encaissé en un peu plus de trente ans près d'un milliard d'euros de chiffre d'affaires grâce au Mediator, attend aujourd'hui son procès pénal pour homicides et blessures involontaires, tromperie aggravée, prise illégale d'intérêt, corruption, escroquerie, destruction de preuves, trafic d'influence. Aux premiers jours du scandale Mediator, en 2011, le coût de son utilisation par environ 2,5 millions de patients affectés avait été estimé à 1,6 milliard d'euros. Mais, au final, Servier a très peu remboursé la Sécurité sociale. Quant au montant moyen des indemnités perçues par les victimes, il est faible. Servier devrait au bout du compte verser à peine plus de 40 millions d'euros, que ce soit via l'Oniam (Office national d'indemnisation des accidents médicaux) ou à l'issue de transactions, à moins de 3000 patients.

Dans ce contexte, le dossier Dépakine n'alarme pas les marchés boursiers, qui sont habitués aux lourdes amendes régulièrement infligées aux laboratoires par la justice américaine. « Il n'est pas certain que Sanofi puisse être mis en cause », résume un analyste financier.

Maladie de Lyme : les laboratoires et les autorités confrontés au risque juridique

Le Figaro du 26 octobre 2016 par Armelle Bohineust

Cent trente malades, atteints de la borrélie de Lyme, ont assigné en justice cinq laboratoires. Les patients sont de plus en plus nombreux à dénoncer les effets secondaires des médicaments et le manque d'efficacité des dispositifs de diagnostic.

Les effets secondaires des médicaments sont attaqués par les patients, le manque d'efficacité des dispositifs de diagnostic aussi. Cent trente malades, atteints de la borrélie de Lyme, une maladie transmise par les tiques, ont assigné en justice cinq laboratoires, dont l'italien DiaSorin, le français BioMérieux et l'allemand Siemens. Leur test « Elisa » s'est révélé inefficace pour diagnostiquer la maladie. Or, si celle-ci peut être soignée facilement en cas de détection rapide, elle peut prendre des formes très graves (dépression, atteintes articulaires ou neurologiques...) en cas de retard de diagnostic.

Le risque est loin d'être négligeable. Les avocats réclament 500 000 euros par patient aux laboratoires concernés. Or au moins 33 000 personnes auraient été infectées par la maladie l'an dernier. Seul laboratoire à avoir réagi, BioMérieux a indiqué que ses tests étaient « conformes aux réglementations européenne et américaine ». Mais, la ministre de la Santé, qui a lancé fin septembre un plan national contre la maladie de Lyme, a reconnu qu'il y avait un problème de dépistage. Julien Fouray et Catherine Faivre, les avocats des victimes de la maladie de Lyme, ne s'interdisent pas d'assigner plus tard les autorités. Un autre cas montre que l'étau se resserre. Pour la première fois, une femme victime de malformation, après avoir été exposée in utero au Distilbène, a obtenu réparation en justice alors qu'elle ne détenait pas les ordonnances prouvant que sa mère avait eu recours au traitement d'UCB Pharma.

Le risque de procès s'accroît car les malades sont « *las de se heurter aux citadelles de certitudes médicales qu'on leur a longtemps opposées* », résume Maître Fouray. La nouvelle procédure d'action de groupe, même si elle est loin d'être facile à mettre en œuvre, devrait également amplifier les actions en justice.

Nouvelle manifestation pour la défense de l'avortement

L'Humanité du 26 octobre 2016 par Damien Roustel

Malgré le retrait d'un projet de loi anti-IVG, des Polonaises sont descendues dans la rue lundi pour maintenir la pression sur le pouvoir.

On les surnomme les « femmes en noir ». Le lundi 3 octobre, près de 100 000 Polonaises vêtues de cette couleur avaient fait grève ou défilé pour dénoncer un projet de loi visant l'interdiction quasi-totale de l'avortement en Pologne, même en cas d'inceste ou de viol. Face à l'ampleur de ce « lundi noir », les députés rejetèrent trois jours plus tard un texte qui allait durcir une des lois les plus restrictives en Europe sur l'avortement.

Lundi dernier, elles sont descendues dans la rue pour la deuxième fois. Elles étaient moins nombreuses, quelques milliers. Elles ont réagi aux propos de Jaroslaw Kaczynski, chef du parti Droit et Justice, au pouvoir. Dans un entretien avec l'Agence polonaise de presse (PAP), le 12 octobre, il avait tenu à rassurer les associations à l'origine du texte contre l'IVG après la volte-face de son gouvernement. « *Nous nous efforcerons de faire en sorte que même les cas de grossesse très difficiles – lorsque l'enfant est condamné à mort et présente des malformations importantes – s'achèvent par une naissance, pour que celui-ci puisse être baptisé, inhumé et possède un prénom. Bien sûr, il s'agit uniquement des cas de grossesses difficiles où la vie et la santé de la mère ne sont pas menacées* », avait-il déclaré.

Il avait également ajouté vouloir empêcher les avortements pour cause de trisomie. « *Actuellement, il y a environ 1000 avortements légaux en Pologne, dont une très grande partie est due à la trisomie. Nous espérons que bientôt cela ne sera plus le cas, c'est notre objectif* », avait-il assuré.

Les manifestantes protestaient aussi contre les insuffisances en matière d'éducation sexuelle, d'accès à la contraception, et contre la restriction des possibilités de fécondation in vitro. Elles dénonçaient aussi « *l'ingérence de l'Eglise catholique dans la politique* ».

Un bébé naît deux fois aux États-Unis : "Une opération rarissime"

France Info du 26 octobre 2016 par Bruno Rougier

C'est l'histoire incroyable de Lynlee. Alors qu'elle n'était qu'un fœtus, elle a été sortie du ventre de sa mère, opérée d'une tumeur, puis replacée dans le ventre. Une opération rare et compliquée, comme l'a raconté sur France-info Jean-Marie Jouannic, professeur de gynécologie obstétrique au service de médecine fœtale de l'hôpital Trousseau à Paris.

Lynlee n'est âgée que de quelques mois, mais elle a déjà une histoire incroyable. Ce bébé est officiellement né le 6 juin dernier, aux États-Unis. Mais avant cela, il était déjà né une première fois : au mois de mars, il est sorti du ventre de sa mère pour être opéré, puis il a été replacé dans le ventre. Car Lynlee avait une tumeur au niveau du coccyx, qui aurait pu la tuer. Sa mère et les médecins la découvrent au cours d'une échographie de contrôle au quatrième mois de grossesse. Une alerte sérieuse : cette tumeur, très rare, peut provoquer une insuffisance cardiaque car elle empêche le sang de circuler correctement. « *Ce type de tumeur fœtale va concerner à peu près une naissance sur 30 000* », explique Jean-Marie Jouannic, professeur de gynécologie obstétrique au service de médecine fœtale de l'hôpital Trousseau à Paris. Deux solutions s'offrent alors aux médecins : soit opérer le fœtus, soit attendre la naissance du bébé pour intervenir. La mère choisit la première solution. L'opération se déroule à 23 semaines et cinq jours de gestation, alors que le fœtus ne pèse que 460 grammes. Une telle opération est dite « *à ciel ouvert* », car il y a une incision de l'utérus de la mère. « *Généralement, on n'extrait pas le fœtus de l'enceinte utérine, mais au travers de l'ouverture, on va pratiquer un acte chirurgical* », décrit Jean-Marie Jouannic. Sauf qu'ici, Lynlee est sortie une vingtaine de minutes du ventre de sa maman. L'incision est trop grande pour la faire in utero. Ce qui « *n'est pas traditionnel pour ce type d'intervention* ».

Un acte chirurgical absolument rarissime, ajoute Jean-Marie Jouannic mais nécessaire. « *Cette opération est risquée pour le fœtus. Mais on est dans une situation exceptionnelle où cette tumeur met en jeu le pronostic de la grossesse, et s'il n'y a pas d'intervention, la mort fœtale est quasi certaine. Donc, dans ces cas-là, on est en droit de se poser la question de prendre un risque maximum pour le fœtus* ». Mais à long terme, le plus compliqué à gérer, selon Jean-Marie Jouannic, c'est la cicatrice suite à l'opération. « *On fait une incision au niveau de l'utérus, comme pour une césarienne, à la différence près que cette ouverture va se faire au niveau du corps utérin, et cette cicatrice va rester pour toujours, et elle va représenter une zone de fragilité, à la fois pour la grossesse qui va se poursuivre, mais aussi pour les futures grossesses. Donc tous les éléments sont à mettre en balance pour guider au mieux les couples dans leur choix* ». Trois mois après cette fameuse opération, Lynlee naît une seconde fois, et pour de bon cette fois. Elle est réopérée huit jours après sa naissance, pour finir d'ôter des petits fragments de tumeurs qui n'avaient pas pu être enlevés lors de la première opération. Après quelques semaines passées à l'hôpital, Lynlee a été autorisée à entrer chez elle avec sa maman. Elle est aujourd'hui âgée de cinq mois, et est en bonne santé.

Biotrial : les dessous d'une alerte ratée

Le Figaro du 27 octobre 2016 par Anne Jouan

Les pièces judiciaires détaillent comment Biotrial a mis quatre jours pour contacter l'Agence du médicament.

Alfred Jarry s'invitant dans Grey's Anatomy. Un vaudeville aux accents de polar médical. Ou comment deux laboratoires - l'un fabricant la molécule testée et l'autre responsable de son essai sur l'homme - ont mis quatre jours pour prévenir, dans des conditions rocambolesques, les autorités sanitaires après l'hospitalisation d'un volontaire. Une semaine plus tard, il décédera des suites de graves atteintes cérébrales.

La victime, Guillaume Molinet, 49 ans, est hospitalisée au CHU de Rennes le dimanche 10 janvier au soir. Il participait à un essai mené par Biotrial pour le compte du laboratoire portugais Bial. Que s'est-il passé entre son arrivée au CHU et le moment où les autorités de santé ont été averties ? L'histoire est déroulée par le D^r Didier Chassard, médecin de Biotrial aux enquêteurs lors de son audition le 16 janvier, la veille du décès du volontaire, un document consulté par *Le Figaro*. Il explique s'être rendu, le lundi matin, à l'hôpital « *pour prendre des nouvelles* ». Sur place, on lui indique « que l'atteinte observée n'était pas typique et nécessitait de savoir si le sujet avait reçu du produit actif ou du placebo ». Le D^r Chassard rentre alors chez Biotrial « *pour connaître le traitement réellement administré. Le sujet avait reçu du produit actif. On a prévenu Bial immédiatement.* »

Une victime déjà dans le coma

Le lundi 11 janvier, le promoteur de l'essai est donc informé mais pas les autorités sanitaires. « Par mesure de précaution, et à l'issue d'une réunion téléphonique vers 17 heures, il a été décidé de ne plus réaliser d'administration. » Le lundi à midi, Guillaume Molinet avait déjà plongé dans le coma. Le lendemain, mardi, deux représentants de Bial font le déplacement à Rennes. C'est là que le polar médical devient vaudeville. Mercredi 13 janvier, « *compte tenu du contexte, nous tentons de prévenir des contacts à l'ANSM (Agence nationale de sécurité du médicament) vers 16 h 15-16 h 30* », confie le D^r Chassard. Biotrial essaie de joindre Jean-Louis Demolis (évaluateur clinique) et Philippe Vella (chef de l'unité essais cliniques médicaments) mais en passant par... le standard de l'agence. Sauf que Biotrial n'a pas de chance. « *L'appel au standard tombe sur une messagerie et nous n'avons pas laissé de message* », explique le Dr Chassard. Biotrial tente alors d'envoyer un mail. Puis, ce fameux mercredi 13 janvier, un autre volontaire présente des troubles neurologiques nécessitant également une hospitalisation.

C'est Alain Patat de Biotrial qui détaille la suite aux officiers de police judiciaire : « *Le mercredi 13 janvier, après avoir vu le réanimateur du CHU avec Didier Chassard, nous avons tenté de joindre l'ANSM, sans succès. Nous avons laissé un message sur le répondeur téléphonique de l'assistante de Philippe Vella. Nous avons téléphoné de mon bureau. J'ai envoyé un courriel de mon portable à Philippe Vella de l'ANSM lui exprimant notre souci de le contacter et d'obtenir son numéro de portable.* » Et le médecin de Biotrial de montrer le courriel aux enquêteurs : « Philippe, nous avons arrêté cette étude suite à la survenue des faits système nerveux central sérieux. Nous aurions souhaité vous en informer avant ou en parallèle à la réception des déclarations. La situation est sous contrôle. Didier est en charge du suivi. Tu peux le joindre au 06... Amitiés ». Penaud, Alain Patat déclare aux enquêteurs : « *J'ai fait une erreur dans l'adressage en mettant un accent.* » Le courriel n'arrivera donc jamais à son destinataire. Satanée malchance.

« J'étais en réunion »

Il envoie alors un autre mail à Jean-Louis Demolis, toujours à l'agence, ce même mercredi 13 janvier, à 15 h 19 : « Je souhaiterais vous parler au sujet d'une étude en cours. Je vous appelle dès que possible. Pourrais-je avoir ton numéro direct Philippe, STP ? »

Mais Philippe Vella et l'Agence du médicament ne rappellent pas Biotrial. Cécile Delval, la directrice de l'évaluation de l'époque : « *le jeudi 14 janvier, j'ai reçu un SMS, entre 10 heures et 11 heures, sur mon téléphone professionnel de M. Gandon, président de Biotrial, m'expliquant qu'il n'arrivait pas à joindre Philippe Vella et qu'il y avait des SAE graves. Ce sont des événements graves impliquant l'hospitalisation du ou des volontaires (...). Il ne précisait pas de quel essai il s'agissait. Je lui ai demandé si je pouvais le rappeler sur le temps de midi, j'étais en réunion. Il m'a dit oui.* » Elle rappelle alors Biotrial puis contacte Philippe Vella. Ce dernier, explique-t-elle, « *savait que Biotrial l'avait contacté. Il n'a pas répondu car Biotrial l'appelle régulièrement pour accélérer son travail.* »

Qui doit prévenir les autorités et dans quel délai ? Dans le protocole, page 83, il est indiqué que c'est Biotrial qui doit, dans les 24 heures, contacter le laboratoire investigateur. Et, dans les 7 jours, Biotrial doit faire la déclaration à l'agence. L'agence, elle assure que « tout événement entraînant le décès ou l'hospitalisation d'un volontaire sain en lien supposé avec l'essai doit (...) conduire à la suspension immédiate de l'essai et doit être déclaré sans délai à l'ANSM par le promoteur. » Les avocats vont avoir de quoi penser.

Une mère alerte sur la « souffrance professionnelle » des parents d'enfants handicapés

Le Figaro du 27 octobre 2016 par Martin Planques

Après avoir réclamé une meilleure prise en charge des enfants en situation de handicap dans les écoles, Laura-Julia Fiquet continue son combat en interpellant le gouvernement sur la question de la difficulté de leurs parents à trouver un emploi.

Dans une vidéo, très partagée sur les réseaux sociaux, Laura-Julia Fiquet dénonçait le manque de moyens déployés par l'Éducation nationale pour scolariser les enfants handicapés. Cet appel finissait par une invitation lancée à la ministre du Travail, Myriam El Khomri, à venir la rencontrer lors d'un forum pour l'emploi. Son but : interpellier la ministre sur la situation de « grande difficulté » que connaissent beaucoup de mères d'enfants en situation de handicap lorsqu'il s'agit de se réinsérer professionnellement. La jeune femme a créé il y a 2 ans l'association Union des Mamans d'Enfants Handicapés (UMEH). « *Neuf fois sur dix en situation monoparentale, c'est la maman qui est seule avec son enfant* » confie-t-elle au Figaro.

Myriam El Khomri ne s'est pas présentée pour rencontrer Laura-Julia Fiquet, mais cette dernière a pu s'entretenir avec la directrice de cabinet adjointe de la ministre, afin de lui faire part de trois propositions concernant l'emploi pour les mères dans une telle situation. « *Quand les enfants sont pris en charge, en école ou en établissement spécialisé, la maman se trouve très souvent avec des allocations diminuées de moitié et sans emploi* » affirme Laura-Julia Fiquet. Pour elle, il s'agit de valoriser une personne qui a passé des années à s'occuper à temps plein de son enfant et la mettre dans les meilleures dispositions pour retrouver un emploi.

Donner un accès prioritaire à l'emploi

Dans un premier temps, elle a demandé un accès prioritaire à l'emploi, identique à celui réservé aux personnes handicapées. « *Nous souhaitons faire reconnaître le handicap par procuration pour l'accès à l'emploi* » déclare-t-elle. « *Nous ne sommes pas handicapées nous-mêmes, mais pourtant nous en portons le poids concernant nos carrières professionnelles* ».

La deuxième proposition est la création d'un parcours personnalisé de réintégration professionnelle ressemblant à celui des détenus. Enfin, le dernier point réside dans l'aide au développement de l'initiative entrepreneuriale chez les mères d'enfants handicapés.

Deux des propositions seront présentées au Conseil Interministériel du Handicap

Sur les trois propositions de M^{me} Fiquet, deux ont retenu l'attention. Et notamment celle de la création d'un statut pour réintégration professionnelle personnalisée pour ces mères en recherche d'emploi. Paul-Marie Atger, conseiller de Myriam El Khomri, a rappelé la jeune femme pour lui annoncer que l'idée sera présentée au Conseil Interministériel du Handicap, présidé par François Hollande le 5 décembre prochain. Et « *l'initiative entrepreneuriale sera introduite dans la proposition* » affirme Laura-Julia Fiquet, pour qui cet aspect de son combat est très important. « *J'ai moi-même créé mon e-commerce et un réseau de 200 mères qui souhaitent entreprendre* » déclare-t-elle. « *Mon entreprise est en finale d'un grand concours national d'e-commerce dans la catégorie meilleur projet, je souhaite que ce soit porteur* ». Selon elle, il faut aider au développement du e-commerce qui est le parfait projet pour « *créer son entreprise depuis son domicile tout en s'occupant de son enfant handicapé* ».

Le laborieux chemin des mises sur le marché des cannabinoïdes

Le Quotidien du Médecin du 27 octobre 2016 par Damien Coulomb

En France, le Dronabinol (Marinol, commercialisé par AbbVie) est le seul cannabinoïde à avoir bénéficié d'une autorisation temporaire d'utilisation dans le traitement de la douleur résistante aux traitements standards, dans le traitement des neuropathies, des nausées et perte d'appétit des patients atteints d'affections longue durée, et du traitement symptomatique de la maladie d'Unverricht-Lundborg ou du syndrome de Gilles de la Tourette. L'obtention d'une prescription de ce médicament passe par une demande individuelle à introduire auprès de l'agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM). « *J'en ai prescrit à 2 reprises mais les ATU ont été refusées les deux fois* », raconte au « Quotidien » le P^r Alain Serrie chef du service de médecine de la douleur de l'hôpital de Lariboisière (AP-HP), qui avoue ne pas connaître de spécialiste de la douleur suivant des patients sous Marinol. « *Le formulaire n'est pas très compliqué à remplir mais nous introduisons très peu de demandes car nous manquons un peu de littérature et nous savons qu'elles sont filtrées de manière draconienne. Il s'agit de patients atteints de douleurs neuropathiques centrales ou périphériques chez qui les traitements ne fonctionnent pas suffisamment et à qui nous voulons éviter une perte de chance* », poursuit le P^r Serrie. Depuis 2005, environ 350 patients ont été traités par Marinol - ils étaient déjà 119 en 2005. Selon l'ANSM, les « *demandes d'autorisation sont évaluées au vu des données cliniques présentées sur la pathologie du patient, ses antécédents et les traitements actuels et précédemment administrés* ».

Sativex, négociations en cours

Le Sativex a connu un destin différent, puisque toutes les demandes d'ATU le concernant ont été repoussées, et ce n'est qu'en janvier 2014 qu'une autorisation de mise sur le marché (AMM) a été directement accordée par le ministère de la santé, environ 3 ans après l'AMM européenne. Le médicament n'est pas disponible pour autant puisque les négociations n'ont toujours pas abouti entre le laboratoire Almirall, qui commercialise le Sativex et le conseil économique des produits de santé (CEPS).

Le laboratoire a proposé une baisse de 20 % par rapport aux autres prix européens qui est de 440 euros pour un mois de traitement, avec un prix dégressif sur 3 ans et une enveloppe fermée de 10 millions par an, ainsi que l'engagement de fournir tous les demandeurs et d'une clause de revoyure. Ces conditions ont été jugées irrecevables par le CESP qui s'appuie sur l'avis de la commission de la transparence de la HAS, qui a conclu à un service médical rendu faible et une absence d'amélioration du service médical rendu.

Faute de solutions, certains médecins ne dissuadent pas les patients qui utilisent du cannabis pour soulager leurs douleurs, comme le confirment plusieurs témoignages recueillis notamment sur « lequotidiendumedecin.fr ». Le P^r Patrick Vermersch, neurologue au CHRU de Lille est explicite : « *Quand un patient atteint de sclérose en plaque me dit qu'il veut fumer du cannabis, je le lui déconseille, mollement car je suis en face d'une personne qui souffre. Mais je lui explique que l'efficacité du cannabis sur la spasticité est très discutée et que les pics de THC risquent de générer une dépendance.* »

Les médicaments anti-Alzheimer vont pouvoir continuer à ruiner la santé des patients

Atlantico du 27 octobre 2016 par Philippe Nicot, médecin généraliste et enseignant à l'université de Limoges

La HAS, autorité publique indépendante, a rendu le 21 octobre un verdict sans appel, via sa Commission de la transparence. Les quatre médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer ont un service médical rendu « insuffisant », n'autorisant pas leur remboursement. Dit clairement : ils ne sont pas utiles car ils suscitent trop d'effets secondaires pour un bénéfice non avéré.

La ministre de la Santé vient d'annoncer, le 26 octobre sur RTL, qu'elle ne suivrait pas la Haute autorité de santé (HAS) dans sa recommandation de dérembourser les médicaments contre la maladie d'Alzheimer.

La décision de Marisol Touraine peut passer, à première vue, pour une bonne nouvelle. Ce n'est pas cette fois qu'on réalisera des économies sur notre dos, se disent sans doute certains patients et leurs proches... En fait, ce qui se passe est bien pire. Le choix de la ministre revient à jouer dangereusement avec la santé des personnes touchées par cette maladie neurodégénérative. La HAS, autorité publique indépendante, a rendu le 21 octobre un verdict sans appel, via sa Commission de la transparence. Les quatre médicaments spécifiques de la maladie d'Alzheimer ont un service médical rendu « insuffisant », n'autorisant pas leur remboursement. Dit clairement : ils ne sont pas utiles car ils suscitent trop d'effets secondaires pour un bénéfice non avéré. Jusqu'ici, ces traitements bénéficiaient d'une cotation en service médical rendu (SMR) « faible », synonyme d'un remboursement à 15 % par l'Assurance maladie.

La Commission pointe, pour ces médicaments, leur « efficacité au mieux modeste associée à leur mauvaise tolérance », insistant sur « la nécessité d'une prise en charge globale des patients et des aidants intégrant des approches non médicamenteuses ». Elle estime que « l'intérêt de ces médicaments est insuffisant pour justifier leur prise en charge par la solidarité nationale ». Dans son communiqué à la presse, la HAS enfonce le clou : « Au regard de l'absence de pertinence clinique de l'efficacité de ces médicaments et des risques de survenue d'effets indésirables, la HAS considère que ces médicaments n'ont plus de place dans la stratégie thérapeutique. »

Les médicaments concernés sont le donépézil (Aricept, du laboratoire Eisai), la mémantine (Ebixa, de Lundbeck), la rivastigmine (Exelon, de Novartis) et la galantamine (Reminyl, de Janssen-Cilag), ainsi que leurs génériques.

Une maltraitance envers des patients vulnérables

Maintenir le remboursement de ces traitements, donc leur prescription par les médecins, c'est en réalité exposer les patients à des effets secondaires parfois très graves. Ces médicaments peuvent en effet susciter des troubles du rythme cardiaque et rendre nécessaire, par la suite, la pose de pacemaker. Ils peuvent provoquer des chutes, donc des fractures du col du fémur qui se termineront par la pose de prothèse totale de hanche. Tolérer de tels effets secondaires en l'absence de bénéfice constitue une maltraitance envers des patients particulièrement vulnérables. Les interrogations sur les anti-Alzheimer ne sont d'ailleurs pas neuves. Le travail mené par la HAS constitue la troisième réévaluation, les précédentes datant de 2007 et 2011. Cette fois, le débat scientifique est clos. Dès lors, comment comprendre que la ministre de la Santé remette à plus tard, voire à jamais, leur déremboursement ?

Voici ce qu'a déclaré Marisol Touraine, invitée sur RTL le 26 octobre : *« Je suis sensible au fait que les malades aujourd'hui n'ont pas de dispositifs de prise en charge et donc ce que je veux, c'est mettre en place un parcours de soins, un protocole de soins élaboré par les scientifiques en lien avec les associations de patients. Tant que ce protocole de soins ne sera pas élaboré et mis en œuvre, la question du déremboursement ne peut pas et ne doit pas se poser. »*

Mauvaise réponse à une bonne question

Marisol Touraine dit répondre aux associations de patients comme France Alzheimer, inquiètes à l'idée que les malades puissent renoncer à venir consulter un médecin qui ne leur prescrira aucun comprimé. On retrouve derrière les mots de la ministre la position des défenseurs de ces médicaments quant à un effet dit « structurant » pour la prise en charge. Soit. Si l'argument est recevable, la décision de la ministre apparaît comme la mauvaise réponse à une bonne question. Il est aberrant de se rendre chez son médecin pour que celui-ci observe la survenue d'effets secondaires d'un médicament inefficace. Et il suffit de remonter le temps pour s'apercevoir que de semblables reculades se sont produites pour d'autres médicaments, au moment de procéder à leur déremboursement.

Deux fois, déjà, une cotation en service médical rendu « insuffisant » a été adoptée, en pure perte, pour un médicament. En 1999, la Commission de la transparence conclut à un SMR « insuffisant » pour... le Mediator. Le ministre « omet » de dérembourser cet antidiabétique. On connaît la suite, le scandale sanitaire survenu en 2009. Outre les milliers de victimes, mortes ou gravement blessées, c'est tout le système de surveillance sanitaire qui s'est retrouvé montré du doigt. Il a été en partie revu depuis. De nouvelles règles ont été fixées pour rendre les évaluations des médicaments plus transparentes et mieux tenir compte des conflits d'intérêts. Cependant, la confiance des citoyens dans leur système sanitaire a été entamée, et pour longtemps. Ne pas avoir déremboursé le Mediator en 1999 s'est donc révélé, pour le moins, un mauvais calcul politique...

Des médicaments contre l'hypertension artérielle bientôt déremboursés

Plus près de nous, en avril 2015, les médicaments contre l'hypertension artérielle contenant de l'olmésartan, les plus courants, ont été dégradés en SMR « insuffisant ». En effet, ils font courir le risque d'un effet secondaire rare mais très grave, l'entéropathie. Il s'agit d'une affection du tube digestif qui entraîne de fortes diarrhées et la perte de plusieurs dizaines de kilos. Un délai d'un an a été fixé de manière à ce que les patients concernés puissent se voir prescrit un autre médicament de la même classe n'ayant pas cet effet indésirable. Cependant, l'information est passée totalement inaperçue et ceux-ci continuent à être prescrits. Cette absence de réaction est tout bénéfique pour les firmes pharmaceutiques. Mieux, elles en ont même tiré argument pour demander et obtenir un délai supplémentaire !

Deux d'entre elles, Menarini et Daiichi Sankyo, ont en effet déposé un recours devant le Conseil d'État. La plus haute juridiction administrative a conclu que si ces médicaments n'ont pas été déprescrits comme attendu, c'est qu'ils sont encore nécessaires. Elle a donc décidé de retarder leur déremboursement, prévu initialement pour le 3 juillet 2016, au 2 janvier 2017. Six mois de bénéfices gagnés pour les fabricants. Et six mois de risques qu'on sait pourtant évitables, pour des patients qui prennent encore ce traitement actuellement. Décréter un SMR « insuffisant » est donc, en soi, un signal fort adressé tant aux médecins qu'à leurs patients. Ces deux publics devraient être informés largement quand un tel déclassement survient. Les patients ou leurs familles doivent aussitôt demander à ce que ces médicaments soient arrêtés. Et les médecins, déprescrire.

La position étonnante de Xavier Bertrand

Pour en revenir aux anti-Alzheimer, le dossier n'a pas fini de réserver des surprises. Ainsi, de la position du président de la région Hauts-de-France, Xavier Bertrand. Déjà, en 2011, l'ancien ministre de la Santé avait affirmé qu'il maintiendrait le remboursement de ces médicaments même s'ils étaient classés en SMR « insuffisant ». Il vient de réaffirmer cette position via son compte Twitter : « *Je reste opposé à ce déremboursement. Les patients victimes d'Alzheimer doivent être pris en charge à 100 %.* » Xavier Bertrand est-il mal informé sur les risques inutiles liés à ces médicaments ? Il a manifestement oublié, en tout cas, les engagements pris par le ministère de la Santé alors qu'il était en fonction, en 2007. Le plan solidarité grand âge 2007-2012 prévoyait en effet une enveloppe de 510 millions d'euros sur 5 ans pour atteindre, dans les établissements accueillant des patients Alzheimer, le ratio d'un professionnel pour un résident. Car tant que les scientifiques n'ont pas mis au point des médicaments efficaces, c'est d'attention dont les malades ont besoin. Or l'attention, c'est du temps. Et le temps, c'est du personnel.

Rêvons un peu : et si l'argent économisé sur les médicaments inutiles pour combattre Alzheimer servait à financer du temps utile passé par les soignants auprès des patients ? Nous ne sommes pas dans l'utopie, puisque la Cour des comptes a indiqué la voie dès février 2013 : « Les financements qui sont consacrés [à ces médicaments] pourraient être, le cas échéant, affectés à d'autres priorités, comme la recherche ou l'accompagnement des malades et de leurs aidants. »

Davantage d'aides-soignantes auprès des malades

Concrètement, comment un tel transfert pourrait-il être réalisé ? Une fois le déremboursement des anti-Alzheimer adopté par décret, le ministère rédigerait un correctif de la loi de financement de la sécurité sociale. L'économie réalisée sur les médicaments, soit 150 millions d'euros sur l'année, serait basculée dans la ligne comptable des personnels en établissements d'hébergement pour les personnes âgées (EHPAD). Un tel montant correspond aux salaires en équivalent temps plein (ETP) de 7 000 employés, qui pourraient être des aides-soignantes ou des aides médico-psychologiques en début de carrière. Sans entrer dans les détails, le coût d'un tel poste est d'environ 30 000 euros par an. Sachant que ces emplois sont financés à 70 % par l'Assurance maladie – le reste par les régions –, un rapide calcul permet de dire que le montant économisé sur les médicaments permettrait un recrutement dans presque chacun des 7334 EHPAD de France... Je ne fais que reprendre ici l'idée émise par mon confrère Philippe Masquelier, ancien président du Formindep, collectif qui défend l'information médicale indépendante. Médecin coordonnateur en EHPAD, il avait constaté en 2013, après la précédente réévaluation des anti-Alzheimer, que la baisse de leur prix conjuguée à la baisse des prescriptions avait déjà permis une économie de plus de 130 millions d'euros. Une politique de santé digne de ce nom ne consiste pas en un empilement plus ou moins hasardeux de mesures ponctuelles. En prenant la décision de maintenir le remboursement des anti-Alzheimer, la ministre montre qu'elle ne tient aucun compte de la loi de protection sanitaire née du scandale du Médiateur, visant justement à protéger les patients contre des médicaments inutiles et dangereux. Elle n'applique pas non plus les règles de bonne gestion des conflits d'intérêts. Car en agissant contre l'avis de l'autorité indépendante qu'est la HAS, la ministre s'incline, de fait, face à des lobbys financés par les firmes pharmaceutiques. En tout état de cause, l'avis de la HAS constitue pour les médecins un permis pour déprescrire ces médicaments.

Plus de cas d'aide médicale à mourir que prévu au Québec

Radio Canada du 27 octobre 2016 par Davide Gentile

La Commission sur les soins de fin de vie calcule que 262 Québécois ont reçu l'aide médicale à mourir en date du 1^{er} septembre dernier. Sans avoir le rapport, Radio-Canada a pu obtenir certaines des données qu'il contient. Le document sera rendu public jeudi.

Ce nombre est nettement plus élevé que ce qu'évoquaient les spécialistes lors de l'entrée en vigueur de la loi, le 10 décembre 2015. « On pensait qu'on aurait une cinquantaine de cas par année », estime une source du milieu consultée par Radio-Canada. Au rythme actuel, le nombre de Québécois qui auront reçu l'aide médicale à mourir pourrait dépasser les 300 pour la première année d'entrée en vigueur de la loi. En juillet dernier, des données compilées par Radio-Canada indiquaient que 166 personnes avaient obtenu l'aide médicale à mourir. Il semble donc qu'il y ait eu accélération du nombre de cas depuis quelques mois. Cela n'étonne pas Brian Mishara, directeur du Centre de recherche et d'intervention sur le suicide et l'euthanasie (CRISE), à l'UQAM (université du Québec à Montréal). « *Ailleurs dans le monde, chaque fois qu'un pays légalise l'aide médicale à mourir, ça augmente continuellement chaque mois et chaque année* », indique-t-il. Aux Pays-Bas, par exemple, le nombre de cas a explosé depuis qu'on a légalisé l'euthanasie, en 2003. « *C'est rendu à presque 6000 cas par année, alors que ça a commencé la première année avec à peu près 1600 cas* », précise le chercheur.

Trois cas jugés non conformes

Selon nos informations, 198 des 262 cas d'aide médicale à mourir auraient été examinés par la Commission. Dans 94 de ces cas, elle aurait demandé des compléments d'information. Plusieurs médecins qui pratiquent l'aide médicale à mourir y ont vu une forme de harcèlement. D'autres y voient une preuve que la Commission fait son travail. Trois cas auraient été jugés non conformes par la commission, qui n'a cependant aucun pouvoir de sanction. Le nombre élevé de questions peut aussi témoigner de problèmes quant aux formulaires que doivent remplir les médecins avant et après avoir administré l'aide médicale à mourir. Des sources indiquent que le gouvernement va demander au Collège des médecins et à la Commission sur les soins de fin de vie de revoir le formulaire pour peut-être le clarifier.

Les autres éléments de la loi occultés par l'aide médicale à mourir

La Commission sur les soins de fin de vie n'aurait pas pu examiner en profondeur certains autres éléments de la loi, comme les directives médicales anticipées et l'accès aux soins palliatifs. La complexité d'application de l'aide médicale à mourir aurait mobilisé l'essentiel des énergies de la Commission. La sédation palliative continue, autre pratique balisée par la Loi concernant les soins de fin de vie, aurait aussi été appliquée dans quelque 260 cas. Ce soin consiste à plonger le (ou la) mourant(e) dans un sommeil artificiel pour lui éviter les souffrances, sans pour autant provoquer artificiellement le décès.

Des disparités régionales qui subsistent ?

En juin, on notait des différences marquées entre régions quant au nombre de cas d'aide médicale réalisés. Au CHU de Québec, 26 patients avaient reçu l'aide médicale à mourir, alors qu'à Montréal, six cas avaient été réalisés au CHUM et deux au CUSM. Des différences majeures avaient aussi été constatées entre chaque région quant au pourcentage de demandes qui étaient réalisées. « *Il faut essayer d'expliquer ce qui explique les différences. Il y a des régions où il n'y a presque pas de cas, et d'autres régions où c'est beaucoup plus élevé* », explique le professeur Brian Mishara. Ces données devraient faire partie du rapport de la Commission sur les soins de fin de vie.

« Si c'est expliqué par une certaine ouverture dans certaines régions, c'est une chose. Mais si c'est expliqué par moins de soins palliatifs dans certaines régions, c'est une mauvaise chose » croit le directeur du CRISE.

Pas question de changer la loi québécoise pour l'instant

Malgré le flou provoqué par l'adoption de la loi fédérale, Québec ne semble pas avoir l'intention de revoir sa législation pour l'instant. Alors que la loi québécoise campe le concept de « fin de vie », celle d'Ottawa table sur la notion de « mort raisonnablement prévisible ». Un critère d'admissibilité beaucoup plus large, qui pourrait permettre aux gens atteints de maladies chroniques, mais qui ne font pas face à une mort imminente, de demander l'aide médicale à mourir. Plusieurs médecins québécois affirment recevoir plus de demandes de malades qui seraient admissibles en vertu de la loi fédérale, mais qui ne le sont pas dans le cadre de la loi québécoise.

État civil : quand la loi introduit la confusion des genres

Le Figaro du 28 octobre 2016 par Agnès Leclair

Avec la nouvelle procédure de changement de sexe à l'état civil pour les personnes trans, une personne née femme mais reconnue comme un homme par l'administration pourrait accoucher.

Un homme enceint ? Cet incroyable scénario pourrait se produire en France. Avec la nouvelle procédure de changement de sexe à l'état civil pour les personnes trans, sans obligation de stérilisation, une personne née femme mais reconnue comme un homme par l'administration pourrait accoucher. L'enfant aurait alors deux pères dont l'un lui aurait donné le jour. Ce cas de figure s'est déjà présenté à l'étranger. Aux États-Unis, Thomas Beatie a eu trois enfants. Né femme, il est devenu homme en 2002 après des démarches administratives en conservant ses organes reproducteurs féminins. Marié à une femme qui ne pouvait pas avoir d'enfant, il a suspendu son traitement hormonal et bénéficié d'une insémination artificielle pour enfanter. En 2013, c'est en Allemagne qu'un homme autrefois femme a donné la vie. Sa volonté de ne pas être considéré par l'administration comme la mère du bébé mais comme son père avait engendré un imbroglio juridique.

En France, depuis la loi Taubira, deux personnes mariées de même sexe peuvent déjà devenir parents mais uniquement en passant par un jugement d'adoption. « *Hors adoption, le Code civil ne rend pas possible l'établissement d'une double filiation paternelle car l'une viendrait en concurrence avec l'autre. Il en va de même pour l'établissement d'une double filiation maternelle. Il faudrait contester la première pour établir la seconde* », explique le juriste Philippe Reigné, spécialiste des questions de genre. Ce nouveau texte sur les droits des trans pourrait-il bousculer le droit de la filiation ? « *Il faudrait sans doute une décision de justice, mais il ne serait pas pour autant nécessaire de modifier le Code civil* », estime Philippe Reigné. Du côté des associations LGBT qui militent pour faciliter le changement de sexe à l'état civil, cet « accroc » au droit de la filiation apparaît comme accessoire en regard de « la barbarie de l'exigence de la stérilisation pour les personnes trans ». « *Les questions qui se posent sont avant tout celle de la lutte contre les discriminations, de la protection de ces familles et des enfants. Faudrait-il pour cela interdire aux personnes trans de fonder une famille ?* », lance Clémence Zamora-Cruz, porte-parole de l'Inter-LGBT (Interassociative lesbienne, gay, bi et trans). Du côté des parlementaires qui ont planché sur cet amendement, on balaie d'un revers de la main ces cas « hypothétiques » et « marginaux ».

« Les personnes trans ne sont pas dans cet état d'esprit. Il ne faut pas oublier que quand elles prennent leurs hormones, elles ne sont pas fécondes, et beaucoup effectuent l'opération de changement de sexe bien qu'elles ne veulent pas y être obligées par un juge », pointe le député PS Erwan Binet, rappelant que cet amendement était nécessaire pour être en conformité avec la Cour européenne des droits de l'homme.

« Avec un tel scénario, à quoi peuvent bien servir les cases “homme” ou “femme” à l'état civil ? Son rôle n'est pas de relayer un “ressenti” », prédit pour sa part Aude Mirkovic, maître de conférences en droit privé et proche de la Manif pour tous. Au-delà d'un méli-mélo de la filiation, elle estime que ce texte pourrait précéder la disparition de l'état civil tout court... « Si quelqu'un considère qu'il y a un décalage entre sa date de naissance et son âge, pourquoi ne pourrait-il pas la changer ? pointe la juriste. Si l'on veut mettre son état civil en conformité avec son image sociale, toutes ces données ont vocation à être bouleversées. »

Les personnels de santé sont insuffisamment formés à la prise en charge du deuil

Le Quotidien du Médecin du 31 octobre 2016 par Benoît Thelliez

Autrefois intégré au vécu des individus et fortement ritualisé, le deuil a progressivement disparu du regard et de la compréhension de nos sociétés qui relèguent la mort et la douleur qu'elle engendre chez ceux qui restent aux seuls domaines de l'intime et du privé.

Les différentes pressions sociales et économiques ont même raccourci sa durée « officielle », sommant en quelque sorte les endeuillés d'accomplir ce processus selon un calendrier prédéfini qui devrait être commun à tous. En l'absence de données épidémiologiques sur ses effets, on oublie souvent que si le deuil n'est pas une pathologie, il génère cependant des effets physiques et psychologiques qui peuvent avoir des conséquences très importantes sur la santé que peu de soignants savent traiter correctement. La médicalisation et l'institutionnalisation de la fin de vie étant devenue la norme en France, les décès survenus à l'hôpital sont nettement plus fréquents que ceux qui interviennent au domicile du défunt. Sur ce point, l'enquête du Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (CREDOC), « Les Français et le deuil », révèle que si les Français ressentent plus péniblement un décès de leur proche survenu à l'hôpital plutôt que chez lui, elle montre également que la capacité de l'institution à prendre à charge la souffrance physique d'un malade devenu incurable est un élément de réconfort non négligeable pour les familles et les proches. En revanche, l'annonce du deuil imminent ou survenu, reste « un point d'achoppement des relations entre les endeuillés et les soignants ». Ces derniers « n'étant guère enclins à endosser un rôle qui, dans certains cas, peut être considéré comme un échec médical ».

Un processus non pathologique aux conséquences parfois traumatiques

Spécialisé dans l'accompagnement des « ruptures de vie » et auteurs de nombreux ouvrages sur le deuil, le D^r Christophe Fauré (Paris), psychiatre et psychothérapeute, relève que des progrès restent à faire en France en matière de formation pour que les personnels de santé puissent mieux accompagner les personnes qui sont confrontées à un deuil. « Les personnels de santé ignorent bien souvent les phases de deuil » et échouent donc à proposer une prise en charge appropriée. « Combien d'entre eux savent que la phase d'effondrement psychologique apparaît souvent 10 à 12 mois après le décès ? », interroge-t-il. Le spécialiste lutte également contre la pensée répandue qui identifie le deuil à un processus pathologique, alors que « ce n'est assurément pas le cas » et avoue devoir souvent « arrêter le traitement par antidépresseurs prescrit, certes avec bienveillance, mais parfois dès le décès » aux patients qui s'adressent à lui.

Christophe Fauré regrette que les circonstances du décès qui a entraîné le deuil ne soient que rarement prises en compte par les soignants. Il en découle souvent « *une méconnaissance des séquelles post-traumatiques* » qui peuvent fréquemment survenir après un accident ou un suicide et freiner le processus de cicatrisation qu'est le deuil. Il rappelle en outre que la dimension physique du deuil reste largement oubliée alors que des études montrent, par exemple, que « *des phénomènes de décompensation peuvent intervenir chez les personnes à qui l'on a diagnostiqué des problèmes cardiovasculaires et qui vivent un deuil* » ou que ce dernier « *peut entraîner une baisse de la production de lymphocytes* » ou des affections dermatologiques. Dans tous les cas, « *il est fondamental que les soignants soient mieux formés au processus qu'est le deuil* » pour pouvoir mieux anticiper et éventuellement traiter les effets qu'il provoque sur le corps et la psyché des individus qui le vivent.

La fin de vie à domicile

L'humanité jusqu'au bout

Le Quotidien du Médecin du 31 octobre 2016 par Coline Garré

À la fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon, l'équipe d'hospitalisation à domicile ex-FXB (François-Xavier Bagnoud) s'est spécialisée depuis plus d'une décennie dans les soins palliatifs. Portrait de ce dispositif précurseur, qui tâche d'insuffler de l'humanité dans les derniers moments.

Un matin, à Paris. Dans le soleil paresseux d'automne, Olivia, infirmière, et Caroline, aide-soignante, sonnent au domicile de monsieur H.

Son épouse ouvre et les conduit dans le salon où dort le patient bercé par la musique de la radio. Les griffes d'un animal de compagnie crépitent sur le parquet. Malgré le lit médicalisé, la pharmacopée et le matériel médical, la pièce est habitée par une histoire. « *C'est notre anniversaire aujourd'hui...* », souffle sa femme. « *De mariage ?* », demande l'aide-soignante. « *De vie commune* », sourit l'épouse. Pause. Puis la discussion reprend sostenuto autour des médicaments. Comment apaiser les nuits du patient ? N'y a-t-il pas redondance entre ces deux médications ? L'infirmière ouvre le classeur où sont consignées les ordonnances, propose de modifier l'heure de prise médicamenteuse, en attendant d'en parler lors de la réunion hebdomadaire d'équipe afin que le médecin coordonnateur puisse si besoin ajuster le traitement avec le médecin prescripteur. L'homme ouvre des yeux verts et intelligents. Vêtues d'un tablier plastique, l'aide-soignante et l'infirmière commencent la toilette, en s'adressant à lui tout en maintenant le dialogue avec son épouse. Un mot sur le temps qu'il fait, sa passion pour le chant, des considérations amusées sur la montagne de coussins.

C'est M^{me} H qui a choisi l'HAD après que son mari a connu plusieurs mois d'hospitalisation, en concertation avec le neurologue. « *Le médecin traitant, qui nous suit depuis longtemps, a accepté cette solution et bien que débordé, il se rend disponible pour quelques visites à domicile* », explique-t-elle, reconnaissante. « *Je voulais rentrer à la maison. Faire les allers et retours à l'hôpital, c'était épuisant. Y dormir, au-dessus de mes forces. C'est la même maladie. Mais ici, il y a de la vie. Notre vie. Les soignants sont chaleureux. Attentifs. Ils prennent le temps. C'est le care comme on dit* », confie-t-elle. Elle a fait le choix, poursuit-elle, de vivre « *recluse* » avec son compagnon : « *Je n'ose pas le confier à des amis. Cela me fait du bien de voir des gens* ». « *Quand on rencontre les proches pour la première fois, on leur dit : vous n'êtes plus seuls* », dira ultérieurement l'aide-soignante.

« *Le souci, c'est en cas d'urgence* ». Les mains de Madame H se tordent. Le souvenir frais d'un précédent épisode fait trembler la voix. « *La neurologue m'a assuré qu'il n'y avait pas plus de danger à la maison qu'à l'hôpital* », rationalise-t-elle. « *Maintenant, je saurais quoi faire* », espère-t-elle.

Anticiper, accompagner

Au-delà des soins, « *notre travail, c'est d'anticiper l'urgence, les complications. De couvrir au mieux le moment où l'on n'est pas là* », explique l'infirmière. L'équipe d'HAD a plusieurs outils à sa disposition, comme les prescriptions anticipées ou le projet de soins raisonnables. Parfois, l'équipe ouvre une discussion autour des directives anticipées. « *C'est très délicat et cela ne peut être systématique. Nous nous adressons en priorité aux patients qui risquent de perdre la communication, comme les SLA* », explique Jean-François Ruys, le cadre de santé de l'HAD ex-FXB. Mais l'outil le plus précieux reste la formation et l'expertise des soignants spécialisés en soins palliatifs, pour lire les signes d'inconfort ou de douleur, prévenir une dégradation, repérer les symptômes de fin de vie, disent en chœur Olivia et Caroline, qui alignent les DU (soins palliatifs, mais aussi sophrologie, psycho-oncologie). Des connaissances qui leur ont permis le même matin d'intervenir auprès d'une patiente d'une maison d'accueil spécialisé (MAS) dont les gémissements semblaient exprimer une douleur. « *Ce n'était pas le cas* », rectifient-elles. Tout l'art réside enfin dans l'appréhension de la singularité de chaque situation, car les soignants – le binôme n'est pas de trop – composent avec toutes les dimensions du patient, physique et psychique, familiale, sociale, professionnelle, spirituelle. « *Nous voyons des personnes de plus en plus instables et complexes* », observe Jean-François Ruys. « *On voit aussi toujours plus de précarité, de solitude et d'isolement* », poursuit-il. « *Nous poussons nos limites assez loin* », dit encore Olivia. Il faut entendre que les équipes peuvent repasser chez un patient à la fin de leur tournée ; ou l'accompagner 3 heures durant ; ou ruser avec les auxiliaires de vie d'une personne isolée et immobile pour intervenir à domicile. « *Notre limite extrême : que la dignité de la personne en vienne à être bafouée* », nuance l'infirmière.

La loi et le terrain

Les membres de l'équipe haussent pudiquement les sourcils à l'évocation du plan Soins palliatifs 2015-2018 (pourtant lancé à la Fondation). « *Pour l'instant, nous n'en avons pas vu les effets sur le terrain* », résume Jean-François Ruys, tout en insistant, de conserve avec la directrice médicale et médecin coordonnateur Valérie Huot-Maire, sur la nécessité d'avoir des moyens pour accueillir plus de patients et développer les formations. L'équipe spécialisée de la Fondation, avec ses 7 infirmières, 4 aides-soignantes surdiplômées, son assistante sociale, sa psychologue et des liens forts avec les réseaux d'Ile-de-France, fait figure d'exemple. Ses responsables ont la quête du sens et de l'humanité chevillée au corps. « *Les Soins palliatifs, c'est tout ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire* », dit Valérie Huot-Maire. Mais « *la culture des soins palliatifs doit se diffuser au-delà* », insistent les responsables. Dans toute l'HAD où la proportion de patients en soins palliatifs ne cesse de progresser. Mais aussi auprès des médecins traitants. « *Nous avons du mal à trouver des médecins de ville qui acceptent de se déplacer à domicile* », regrette Jean-François Ruys.

Quant à la loi Leonetti-Claeys : « *pour l'instant, cela ne change pas nos pratiques. Mais nous avons de plus en plus de demandes de sédation voire d'euthanasie* », constate-t-il. « *Cela explose dans les unités de soins palliatifs (USP)* », corrobore Valérie Huot-Maire. À domicile, les freins sont non négligeables, à commencer par la difficulté d'assurer une surveillance. « *Et le foyer est un lieu chargé. Parfois les patients, même s'ils ont demandé une sédation, n'arrivent pas à décrocher* » témoigne Jean-François Ruys. « *Pour autant, nous devons savoir répondre à d'éventuelles requêtes, en précisant notamment qu'il existe plusieurs types de sédation* », indique Valérie Huot-Maire. Et d'attendre avec intérêt les résultats des travaux en cours de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) sur ce sujet.

Exit, révélateur d'un malaise de société

Le Courrier du 28 octobre 2016 par Laura Drompt

A Genève, le cas de deux frères s'opposant au désir de suicide de leur aîné relance les débats sur le suicide assisté. Et fait surgir la tension entre devoir d'assistance et droit à l'autodétermination. Les avancées médicales repoussent toujours plus la perspective de la mort. Mais davantage d'espérance de vie n'implique pas automatiquement une vieillesse épanouie. Si certains voient passer les années sereinement, d'autres souffrent de se sentir seuls, invalides, voire inutiles. Et en appellent, parfois, à l'assistance au suicide.

A Genève, deux frères s'opposant à la demande de suicide de leur aîné devant les tribunaux ont fait ressurgir cette thématique. Leur frère de 83 ans, qui a souhaité recourir aux services d'Exit, ne souffre en effet d'aucune pathologie grave. L'affaire touche au vide juridique suisse en la matière, mais aussi à une question philosophique : celle de la place accordée à la vieillesse dans une société à la fois grisonnante et fascinée par la jeunesse. Bertrand Kiefer, rédacteur en chef de la Revue médicale suisse, par ailleurs médecin et théologien, livre quelques clés d'analyse.

La mort, la vieillesse, la maladie: notre société peine à y faire face. Est-ce là ce que révèle, au fond, le débat sur l'assistance au suicide ?

Les demandes d'Exit nous obligent à aborder la question de la vieillesse et la place culturelle que nous lui accordons. Elle est associée à un sentiment de déchéance dans un monde valorisant la jeunesse, la performance et la beauté ; l'humain est de plus en plus ramené à un produit qui doit être de bonne qualité. On nous répète d'ailleurs que le but est d'assurer une « qualité de vie » aux personnes âgées. Non, il faut surtout les aider à trouver un sens à leur vie. D'autant plus dans un système déshumanisé à bien des égards. Notre démocratie a une responsabilité : mener un débat sur cette question et offrir des perspectives aux plus âgés.

Votre réflexion ne vient pas d'un refus de l'assistance au suicide, mais interroge plutôt ses conséquences sociétales.

Si le nombre de suicides assistés augmente, le véritable danger serait d'installer une culture allant dans ce sens. Nous devons éviter que les personnes qui n'optent pas pour ce choix subissent une pression en intégrant le discours qu'avec l'âge, on devient inutile. Lorsqu'un désir de suicide est exprimé, il devrait se créer une tension entre, d'une part, l'obligation d'assistance et, d'autre part, le respect de l'autodétermination. La plupart d'entre nous mettraient en avant le devoir d'assistance face à une personne de 30, 40, voire 60 ans, ayant perdu son conjoint, se sentant seule ou inutile. Si une telle personne faisait part d'un désir de suicide, on ne brandirait pas le droit à l'autodétermination. A 80 ans, le réflexe est différent. A quel moment changeons-nous de vision ? Comment affirmer qu'après tel ou tel âge, ce qu'il reste à vivre n'a pas d'intérêt ?

Dans le cas actuellement médiatisé, la famille a penché pour le devoir d'assistance. Une bonne chose?

Ces affaires sont toujours complexes. Annoncer son désir de suicide peut être un message ambivalent. L'entourage est en droit de se demander si elle ne signifie pas un appel à l'aide. Ensuite se pose la question : jusqu'où lutter ? Dans ce cas, les deux cadets vont peut-être trop loin, mais ils expriment leur amour pour leur frère. Leur réaction n'est pas que juridique, elle est aussi un langage. L'entourage vit le suicide assisté comme un traumatisme, il en est aussi victime. Si ces deux frères ont réagi, c'est bien parce que l'affaire est limite. Cet homme arpente toujours le Salève (chaîne de montagne de Haute-Savoie dite Balcon de Genève), il n'a pas de handicap particulier... Lorsque les personnes sont en fin de vie, les réactions de la famille sont très rares.

Pour beaucoup, cette affaire révèle un vide : faut-il légiférer sur l'assistance au suicide?

Je ne suis pas partisan d'une loi régissant tous les détails de la vie et de la mort, mais là, nous avons besoin d'un cadre. Il y a eu un projet de loi au niveau national, d'ailleurs. Elle visait à assurer que l'assistance au suicide concernait bien la fin de vie, elle impliquait l'obligation de consulter un médecin externe, de s'assurer que la demande n'émanait pas d'une maladie psychique... Mais elle a été torpillée au parlement. Avec ce sujet, il y a peu de voix à gagner en politique et beaucoup de coups à prendre.

Il faut dire que le système suisse ne valorise pas la vieillesse...

Notre société est contaminée par un modèle économique basé sur la productivité. Les personnes âgées subissent un déclassement, renforcé par l'incessant renouvellement technologique. Autrefois, elles étaient considérées comme sages. Aujourd'hui, une partie de leur expérience est devenue obsolète. Nous devons donc redoubler d'efforts pour n'exclure aucune classe d'âge.

Le tabou de la mort est-il toujours tenace?

C'est un énorme sujet d'angoisse. Nous n'avons plus de discours partagé sur la mort, elle fait peur. Parce qu'il ne sait pas « que lui dire », l'entourage appréhende souvent de rencontrer la personne en fin de vie. L'assistance au suicide est un moyen de se rassurer, en se disant qu'on maîtrise la situation. Tout en le respectant, on peut rappeler que la mort est là, parmi nous, et que nous devons nous y confronter. Aujourd'hui, on ne meurt plus chez soi mais à l'hôpital, cela devient une question de gestion administrative. Jusqu'au milieu du XX^{ème} siècle, la « bonne » mort était celle que l'on voyait venir, dans son lit, avec ses proches. A présent, c'est celle qui vient d'un coup. L'attitude a basculé face à ce mystère qui, depuis toujours, suscite la révolte et appelle à des réponses culturelles.

Comment agir pour aider les personnes en souffrance à l'approche de la vieillesse?

Prévenir le suicide chez les personnes âgées est possible ! L'entourage joue beaucoup, les solutions médicales également. Pour en finir avec la hausse des suicides et du désir de suicide, il est important de ne pas céder au fatalisme, de ne pas porter un jugement négatif sur cette période de la vie. Le regard sur les personnes âgées, qui ne produisent plus rien, passe beaucoup par les coûts qu'elles engendrent. Or toute personne a une valeur : la vie a un sens par elle-même, il ne devrait pas être nécessaire de la justifier.

Pourquoi les morts sont-ils toujours interdits de procréation en France ?

Slate du 2 novembre 2016 par Jean-Yves Nau

La question se pose depuis quarante ans qu'est pratiquée la congélation des cellules sexuelles suivie des embryons. Plusieurs éléments nouveaux font que cette anomalie éthique française pourrait bientôt être remise en question.

Interdiction d'engendrer après la mort. Ou à peu près. Deux décisions de justice administrative viennent de saper la rigueur de la loi de bioéthique* interdisant la procréation post mortem à partir de sperme congelé en autorisant l'exportation de celui-ci. La suite d'un débat entamé il y a plus de quarante ans déjà. Au départ, il y eut le Professeur Georges David, créateur du premier Centre d'études et de conservation du sperme (Cecos). C'était à l'hôpital de Bicêtre, en 1973. Ce médecin novateur créait alors un système de don de spermatozoïdes pour les couples dont les hommes étaient stériles - un système fondé sur les règles éthiques qui prévalaient pour le sang et qui s'appliqueraient bientôt aux organes : bénévolat, anonymat et gratuité.

Outre le don, le système visait aussi à permettre à des hommes allant devenir stérile (du fait d'une thérapeutique anticancéreuse) de conserver leur potentiel fécondant. Mais le choix fut décidé de ne pas permettre une utilisation post mortem des paillettes de sperme conservé par congélation dans l'azote liquide.

« Le principal argument était de ne pas faire un orphelin "médicalement" assisté, explique à Slate.fr Jacques Lansac, ancien président de la Fédération nationale des Cecos. Nous avons alors déjà différentes commissions traitant de l'éthique, de la psychologie de la génétique et de la biologie. Après les premières demandes d'insémination post mortem, les commissions d'éthique et de psychologie ont pris la décision de refuser. Les cliniciens auraient alors préféré, après examen et discussion, des décisions prises au cas par cas. Mais nos experts psychiatres étaient tous très hostiles à l'idée que l'enfant aurait été celui d'un mort. Il fallait selon eux respecter certaines limites infranchissables comme la mort. La décision a donc été collégiale et pas, comme on a pu le dire, du seul Georges David. »

C'est alors que les premières actions en justice furent engagées. Avec la célèbre affaire dite Parpalaix au terme de laquelle le tribunal de grande instance de Créteil avait, en 1983, ordonné la restitution des paillettes de sperme d'un homme défunt à sa veuve avant que la tentative d'insémination artificielle pratiquée en 1984 échoue. Par la suite, un large consensus médical, juridique et éthique s'était dégagé pour s'opposer à de telles demandes. L'interdiction fut inscrite dans le marbre du droit avec la promulgation des premières lois de bioéthique de 1994. *« J'étais alors président de la Fédération et j'ai été auditionné par le Parlement, se souvient le professeur Lansac. Les parlementaires nous ont suivis sans difficulté aucune lorsque nous avons proposé que les techniques de PMA soient réservées à "un couple composé d'un homme et d'une femme vivants, en âge de procréer et ayant une infertilité médicalement constatée". Lorsque la loi est revenue en discussion, en 2004 et en 2011, le débat n'a pas été rouvert. Il n'a plus porté que sur les problèmes de transfert post mortem d'embryons conçus par fécondation in vitro (FIV) et que le mari était décédé avant le transfert in utero de ces embryons. »*

Là encore les demandes se heurtent à un refus. La question, toutefois, demeure et le sujet ne manque pas de troubler. Elle a fait l'objet d'un avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) rendu public en février 2011 : *« La demande d'assistance médicale à la procréation après le décès de l'homme faisant partie du couple »*. Le CCNE avait déjà exprimé une voix dissonante sur ce sujet. Ainsi, dans son avis n° 40 du 17 décembre 1993, il prenait clairement position : *« En cas de demande par la femme de transfert d'embryons post mortem, il n'existe aucune raison convaincante de refuser a priori ce choix. (...) Et dans le cas où une FIV a été réalisée du vivant de l'homme et où les embryons ont été congelés, la disparition de l'homme ne fait pas disparaître les droits que la femme peut considérer avoir sur ces embryons qui procèdent conjointement d'elle et de son partenaire défunt. L'homme disparu, on ne voit pas qui ou quelle autorité pourrait in fine faire valoir sur les embryons des droits égaux ou supérieurs à ceux de la femme et s'opposer à son projet dûment éclairé et explicitement énoncé d'entreprendre une grossesse après transfert des embryons congelés. »*

En 2011, le même CCNE reconnaissait ne pas être parvenu à dégager une opinion commune. Pour certains de ses membres, la procréation post mortem (transfert d'embryon ou utilisation du sperme congelé) devait demeurer interdite *« au nom d'un droit absolu de l'enfant d'avoir ses deux parents vivants au moment de sa procréation »*. Pour ces membres rétifs, *« contribuer délibérément à la naissance d'un enfant orphelin de père, au motif qu'il est le fruit d'un "projet parental", reviendrait à ériger cette notion en un impératif supérieur à l'intérêt de l'enfant qui est de ne pas être privé de l'affection et de l'éducation paternelle et ferait prévaloir la souffrance de la mère sur la souffrance de l'enfant à venir »*. Plus grave peut-être : *« Cette volonté du couple de procréer au-delà de la mort risquerait d'être dictée par un désir illusoire de survie à travers l'enfant et ne ferait qu'enfermer la femme dans son deuil et son passé. »*

D'autres membres du CCNE auraient préféré que soit introduite une certaine souplesse dans l'application des dispositions afin de ne pas exclure systématiquement toutes les demandes d'utilisation post mortem du sperme congelé. En revanche, pour la majorité des membres du CCNE, le transfert in utero d'un embryon après le décès de l'homme faisant partie du couple « *devrait pouvoir être autorisé* » dès lors que la demande de la femme répond à certaines conditions strictement respectées - à commencer par le fait que l'homme aura dû, de son vivant, exprimer sa volonté en donnant son consentement exprès au transfert après son décès d'un embryon cryoconservé. Un délai de réflexion minimum devrait d'autre part être respecté après le décès (« *de façon à ce que la décision de la femme ne soit pas prise dans un moment où elle est en état de grande vulnérabilité* »). Et des modifications devraient être apportées au droit français de façon à ce que la filiation paternelle de l'enfant soit assurée.

Il faut aussi prendre la mesure du droit comparé et de l'isolement relatif de la France quant à l'interdiction de toute forme d'assistance médicale à la procréation (AMP) post mortem après le décès du conjoint. Selon les dernières données disponibles, communiquées à Slate.fr par l'Agence de Biomédecine, l'Union européenne est partagée en parts égales entre les États qui l'autorisent et ceux qui l'interdisent**. Dans le reste du monde, l'AMP post mortem est autorisée en Afrique du Sud, en Australie, au Brésil, en Inde, en Israël et aux États-Unis quand elle est interdite en Corée du Sud, à Hong Kong, au Japon, en Norvège, à Singapour ou à Taïwan. « *Au Royaume-Uni, une modification du Human Fertilization and Embryology Act autorise depuis novembre 2008 le transfert d'embryon post mortem pour les couples homosexuels féminins*, précise-t-on à l'Agence de Biomédecine. *En Belgique, en Espagne, et aux Pays-Bas l'AMP post mortem est subordonnée à un accord exprès du mari, du compagnon ou de la future mère.* » Combien de temps faudra-t-il pour que cette conception complémentaire de la transmission du vivant parvienne à s'imposer en France?

***En France la loi (n°2011-814 du 7 juillet 2011 - art. 33) dispose :** « *L'assistance médicale à la procréation a pour objet de remédier à l'infertilité d'un couple ou d'éviter la transmission à l'enfant ou à un membre du couple d'une maladie d'une particulière gravité. Le caractère pathologique de l'infertilité doit être médicalement diagnostiqué. L'homme et la femme formant le couple doivent être vivants, en âge de procréer et consentir préalablement au transfert des embryons ou à l'insémination. Font obstacle à l'insémination ou au transfert des embryons le décès d'un des membres du couple, le dépôt d'une requête en divorce ou en séparation de corps ou la cessation de la communauté de vie, ainsi que la révocation par écrit du consentement par l'homme ou la femme auprès du médecin chargé de mettre en œuvre l'assistance médicale à la procréation.*»

****L'AMP post mortem est interdite en Allemagne, en Bulgarie, au Danemark, en Finlande, en France, en Grèce, en Italie, en Lettonie, au Portugal, en Slovénie et en Suède. Elle est autorisée en Belgique, à Chypre, en Espagne, en Estonie, en Hongrie, en Irlande, en Lituanie, aux Pays-Bas, en Pologne, en République Tchèque et au Royaume-Uni.**

Alzheimer : cacophonie sur les médicaments

Le Monde Science et Techno du 9 novembre 2016 par le Docteur Luc Perino*

Malgré l'avis de la Haute Autorité de santé (HAS), la ministre de la santé, Marisol Touraine, a décidé de maintenir le remboursement de ces traitements. Pourtant, selon le docteur Luc Perino, ce sont des « placebos administratifs ».

Les médecins de terrain avaient constaté depuis bien longtemps l'inefficacité des médicaments censés lutter contre la maladie d'Alzheimer. Mais, de façon réaliste, ils avaient conscience du faible poids de leur avis clinique face aux experts enthousiastes et aux autorités qui avaient accordé les mises sur le marché. Lorsqu'en 2011, la Haute Autorité de santé (HAS) a officiellement entériné l'inefficacité de ces médicaments, les praticiens ont apprécié ce gage d'indépendance de la part d'une institution dont ils avaient pris l'habitude de se méfier. Tout récemment, en octobre, la HAS a franchi un nouveau pas en affirmant le rapport bénéfices/risques négatif des quatre médicaments utilisés dans la maladie d'Alzheimer, et en demandant qu'ils soient retirés de la liste des traitements remboursables, voire du marché. Les praticiens ont redécouvert avec plaisir que cette administration semblait emprunter résolument le chemin de la science clinique et de l'autonomie.

Cependant, comme en 2011, le ministère de la santé n'a pas tenu compte de cet avis et a décidé de maintenir le remboursement de ces médicaments plus nuisibles qu'utiles. A l'heure des scandales pharmaceutiques, on peut tout d'abord être surpris de voir une ministre, Marisol Touraine, prendre le risque de porter la responsabilité d'un nouvel esclandre, dans l'éventualité où les études négatives et indépendantes se multiplieraient jusqu'à un niveau médiatique ou juridique. Il serait étonnant que ses conseillers ne l'aient pas avertie d'un tel risque ; il nous faut donc chercher à comprendre pourquoi elle l'a pris. Certes, ce n'est pas la première fois qu'une politique sanitaire est en désaccord avec les données de la science. Mais, ici, le niveau de discordance est tel que l'on ne peut plus se contenter des classiques explications de lobbying et de conflits d'intérêts.

Proposons ici une autre interprétation que la ministre a exprimée tacitement par ce propos : « *Tant qu'un parcours de soins pour cette maladie ne sera pas élaboré et mis en œuvre, la question du déremboursement ne doit pas se poser.* » Phrase que l'on peut traduire plus trivialement : « Pourquoi prendre le risque d'un signal négatif aux familles éprouvées par le fardeau d'une maladie devant laquelle nous ne parvenons plus à dissimuler notre ignorance et notre impuissance ? » Pour mieux appuyer cette thèse, il faut se souvenir que la maladie d'Alzheimer a déjà donné lieu à une singularité dans l'histoire du soin. Devant le flou diagnostique et thérapeutique, plusieurs institutions gériatriques avaient pris l'habitude de considérer la prescription de l'un de ces médicaments comme la condition nécessaire à une demande de prise en charge à 100 % des patients. C'était la première fois qu'une prescription servait à la fois de confirmation diagnostique et de déclenchement de la solidarité nationale. Par contagion, les familles, démunies devant cette maladie, réclamaient ce sésame pharmacologique dont la seule action était de leur ouvrir les portes de l'empathie et de l'assistance.

C'était la première fois, dans l'histoire de la médecine, qu'un placebo s'adressait clairement aux familles plutôt qu'aux patients. Patients qui, malheureusement, ne pouvaient pas bénéficier eux-mêmes de l'effet placebo en raison de leur déficience cognitive. La sensibilité à l'effet placebo requiert un minimum cognitif, comme en témoignent les spécialistes qui persistent à prescrire des médicaments dont le support théorique est excellent, même si leur efficacité clinique est nulle. Les capacités cognitives de ces experts les empêchent d'admettre qu'une théorie d'apparence parfaite puisse n'avoir aucune répercussion clinique. Les médicaments contre la maladie d'Alzheimer entrent dans cette catégorie, où le pouvoir placebo est plus fort chez le médecin que chez le patient.

Mais dans la pharmacologie de l'Alzheimer, l'effet placebo vient de franchir une nouvelle étape. Notre ministre de la santé, en venant de reconnaître assez ouvertement l'incoordination des pouvoirs publics, l'ignorance de la science et l'impuissance des soignants, espère que les médicaments de l'Alzheimer étendront leur pouvoir placebo à toute l'administration sanitaire. Elle espère qu'il en sortira un « parcours de soin » vertueux qui saura nous convaincre de la justesse de nos actions devant cette pathologie neurodégénérative. Marisol Touraine vient d'inventer le placebo administratif, ultime avatar de l'effet placebo, après son extension aux institutions, familles et médecins. Rappelons, sans humour, que cet effet est inopérant sur les malades eux-mêmes, ce qui est bien regrettable, car il s'agit souvent d'un effet puissant.

Le lobbying, la corruption et les conflits d'intérêts sont de vieilles évidences qui paraissent soudain dérisoires devant le problème de nos impasses sanitaires. Franchement, peu importe que la pharmacologie de l'Alzheimer coûte 130 millions d'euros par an pour encore 40 000 malades – leur nombre total étant estimé à 850 000 en France –, alors que nos incohérences cliniques et nos empathies démagogiques nous coûtent des milliards. Ne reprochons pas aux firmes pharmaceutiques d'exploiter cyniquement ces imbroglios, puisque c'est vers elles que se tournent les patients et les acteurs du soin pour tenter d'y mettre un peu d'ordre.

***Luc Perino est médecin généraliste et auteur du blog « Pour raisons de santé ».**

La France réhabilite la greffe de mains

Le Figaro du 8 novembre 2016 par Anne Jouan

Après la transplantation cet été aux États-Unis d'une jeune Française amputée des quatre membres, les députés viennent de voter pour la réhabilitation de ce type de greffes en France, pionnière en la matière.

Le texte est passé inaperçu. Il n'a fait l'objet d'aucune publicité. Rien, silence radio. Son nom ? L'amendement 936. Il a été voté mercredi en première lecture à l'Assemblée nationale dans le cadre du projet de loi de financement de la Sécurité sociale (PLFSS) pour 2017.

Ce texte voté par le gouvernement est important, car il ressemble à une marche arrière en matière de greffes d'organes. Il ne s'agit pas ici des transplantations désormais habituelles, comme celles de rein, de poumon ou de cœur. Non, il s'agit de ce que les députés ont pudiquement appelé les greffes « d'organes ou de tissus ou de greffe composite exceptionnelle de tissus vascularisés ». En un mot ? Mains, membres inférieurs, visages. Le texte est important également car il sort ce type d'interventions du domaine de la recherche. « L'agence régionale de santé peut, après avis conforme d'un comité national constitué à cet effet, autoriser un établissement de santé à pratiquer une activité de greffe exceptionnelle », expose ainsi le fameux amendement.

Le gouvernement aurait-il voulu se rattraper après le départ à l'étranger d'une jeune Française en quête de mains ? Le 22 août dernier, Laura, 28 ans, se faisait greffer à Philadelphie, aux États-Unis, par le P^r Scott Lewin. Elle avait été inscrite deux mois plus tôt à peine sur la liste d'attente américaine. Victime d'une septicémie dix ans auparavant qui lui avait valu une amputation des quatre membres, la jeune femme n'avait eu de cesse que de retrouver des mains. D'abord dans son pays natal, la France, pionnier dans ce domaine chirurgical d'exception. Car c'est à Lyon que fut réalisée en 1998 la première greffe de main au monde.

Laura avait donc été inscrite sur liste d'attente en France en février 2013. Mais, en deux ans et demi, elle n'a jamais reçu le moindre appel, faute de donneur. En réalité, faute de réelle politique française pro-don. On ne demande pas toujours aux familles si elles autorisent le prélèvement des mains ou du visage de leurs proches décédés. Enfin, c'est le courrier de l'agence de biomédecine de janvier dernier qui l'a convaincue de la solution américaine : l'organisme l'informait qu'elle avait été retirée de la liste pour des raisons administratives et financières. Depuis, l'hôpital de Philadelphie a envoyé la facture de l'intervention à la France : 1,1 million de dollars. Le courrier a été adressé au ministère de la Santé, à l'ambassade de France à Washington ainsi qu'à la caisse primaire d'assurance-maladie. Une autre française, Priscilla, elle aussi amputée des quatre membres attend d'être greffée à Philadelphie par la même équipe. Le ministère de la Santé justifie ce nouvel amendement : « Ce type de greffes ne fait pas partie du régime d'autorisation en vigueur.

Cela implique pour les patients de s'inscrire dans un projet de recherche, qui ne répond pas du tout à l'impératif d'urgence, et alors même qu'il n'y a plus d'enjeux de recherche sur ces greffes qui sont pratiquées depuis 1998. » Certes. Pourquoi alors avoir attendu tout ce temps pour changer la loi ?

Les médicaments génériques sont-ils l'ennemi des grands labos ?

Le Figaro du 8 novembre 2016 par Armelle Bohineust

Après les génériques qui ont réduit de 300 milliards de dollars les ventes des médicaments de marque, les biosimilaires arrivent à leur tour. Mais les laboratoires ont appris à en tirer profit.

Plus de 40 millions d'euros. C'est le montant de l'amende infligée à Sanofi, confirmé le 19 octobre dernier par la Cour de cassation. La faute du laboratoire ? Avoir mis en place « une stratégie nationale de dénigrement des génériques de son anticoagulant Plavix auprès des médecins et des pharmaciens », a accusé en 2013 l'Autorité de la concurrence.

Les génériques, des copies légales et bon marché des médicaments de marque, sont commercialisés quand le médicament d'origine perd la protection de ses brevets, en général dix à quinze ans après sa mise sur le marché. Leurs prix sont inférieurs de 15 % à 90 % à ceux des médicaments de marque. Ils sont donc très encouragés par les autorités et les assureurs santé, qui s'appuient sur eux pour réduire les dépenses de santé, et en attendent d'énormes économies. Pour les labos, c'est une autre affaire: ils peuvent perdre jusqu'à 80 % des recettes d'un médicament en six mois. Les ventes du Lipitor, médicament vedette de Pfizer contre le cholestérol, ont ainsi plongé en quelques années de 13 milliards de dollars à 450 millions. En dix ans, de 2005 à 2015, c'est près de 300 milliards de dollars que les extinctions des brevets des grands médicaments lancés dans les années 1990 ont coûté aux laboratoires. Mais cela les a fragilisés sans les abattre. Les « Big pharma » ou grands laboratoires ont continué ces dernières années à dégager de plantureux bénéfices.

Les laboratoires se défendent

Les géants de la pharmacie recourent à tous les moyens pour contrer l'arrivée des génériques. Ils multiplient les brevets - jusqu'à 1 300 pour le même médicament ! - et enchaînent les attaques pour violation. Ils misent aussi sur des stratégies consistant à baisser le prix du médicament de marque (ou « princeps »), pour concurrencer le générique en capitalisant sur la marque. C'est ce que font Sanofi et BMS dans le cas très particulier du paracétamol (Doliprane et Efferalgan) en France. Une autre technique, très appréciée des labos, malgré son risque judiciaire, est l'accord « paiement contre délai ». Le groupe pharmaceutique paie alors le génériqueur pour retarder la mise d'une copie sur le marché. En 2005, les autorités américaines ont identifié 142 accords, soit un gain de 98 milliards de dollars pour les labos. Dans cette guerre contre les génériques, menée au détriment des organismes de sécurité sociale, des assureurs et des patients, certains labos entretiennent de façon diffuse la réticence envers les génériques. Ils pointent, par exemple, leur fabrication dans les pays émergents, un corollaire, selon eux, de moindre qualité et sécurité. Un argument parfois validé par les faits. En 2015, l'Union européenne a retiré du marché, pour « non-conformité aux bonnes pratiques cliniques », 700 génériques fabriqués en Inde. Les détracteurs des génériques se gardent bien, toutefois, de préciser que leurs principes actifs, comme ceux des médicaments de marque, proviennent souvent de la même cuve, en Chine ou en Inde.

Un marché en pleine croissance

Mais certains labos savent aussi tirer parti des génériques. Suivant l'exemple du suisse Novartis, premier à se lancer dans les années 1990, bon nombre d'entre eux ont créé des filiales spécialisées dans les génériques. Ils produisent ainsi des « autogénériques », qui bénéficient de l'effet de marque et sont totalement identiques au médicament d'origine. « Au moins, utilisez le générique du Plavix qui est fabriqué par Zentiva, la filiale de Sanofi », glissaient aux médecins les visiteurs médicaux du labo tricolore lors de sa campagne de dénigrement. En produisant des génériques pour concurrencer les médicaments de marque d'autres labos, les grands groupes bénéficient d'atouts certains. Les génériques dégagent une marge certes limitée par rapport à celle des médicaments innovants mais stable. Leurs revenus peu risqués sont en croissance continue. En misant sur ce marché, Teva s'est construit un empire de près de 20 milliards de dollars de chiffre d'affaires. Et si la « falaise des brevets » - c'est-à-dire la série massive de chutes de brevets - est en grande partie franchie, la partie est loin d'être jouée. Le marché des génériques continuera à croître de plus de 10 % par an d'ici à 2020.

Aux États-Unis où le marché global des médicaments s'élèvera dans cinq ans à 600 milliards de dollars, 92 % des médicaments prescrits seront des génériques, assure même le cabinet IMS Health. « *Pourtant, les génériques sont loin de figurer au cœur de la stratégie de tous les laboratoires* », constate François Deneux, directeur associé du cabinet Arthur D. Little. Or, mieux vaut faire partie des leaders sur ce marché. Car, depuis quelques années, les hôpitaux et les pharmaciens ont tendance à travailler avec un nombre réduit de génériqueurs, privilégiant ceux qui proposent la gamme la plus large de médicaments.

Un atout pour stimuler l'innovation

C'est sans doute cette raison qui incite Sanofi à jeter, en partie, l'éponge. Son directeur général Olivier Brandicourt a annoncé le 28 octobre son intention de se débarrasser de l'activité génériques de Sanofi en Europe. « *Ce sont des activités aujourd'hui solides et rentables. Cependant, pour continuer à gagner des parts de marché, nous devrions nous étendre dans d'autres segments dans lesquels nous ne sommes pas très bien positionnés* », a-t-il expliqué. Olivier Brandicourt a confirmé, en revanche, son intérêt pour les génériques dans les pays émergents, des marchés encore trop pauvres pour recourir en masse aux médicaments de marque. Avec l'émergence des classes moyennes, la demande croît fortement dans ces pays « pour des médicaments génériques sur lesquels Sanofi est très bien positionné », explique le groupe tricolore. C'est d'autant plus utile, ajoute la direction du labo, que dans ces pays les médecins ont pris l'habitude de prescrire des génériques de marque, « qui offrent une vraie synergie avec notre portefeuille de produits innovants ». Ce modèle intéresse d'autres labos.

En 2013, l'américain Lilly a ainsi créé Lil Therapeutics en Inde pour y lancer des génériques d'anticancéreux qui lui permettent de créer des relations durables et utiles dans le futur avec les oncologues et les hôpitaux. Même dans les pays matures, les génériques peuvent être vus comme des atouts. « *Ils sont le stimulant qui nous oblige à innover et qui rend l'ensemble du système économiquement viable* », affirme ainsi Severin Schwan, directeur général de Roche, l'un des rares grands labos à ne pas posséder de filiale de génériques. Grâce aux milliards d'économies réalisées avec ces médicaments qui ne coûtent presque rien, le système est « vertueux ». « *On investit, on prend des risques, on gagne de l'argent avec notre innovation pendant une dizaine d'années et puis, à l'échéance du brevet, elle se transforme en générique à bas prix et il faut recommencer* », explique Severin Schwan.

Le pari des biosimilaires

Profiter des économies induites par les génériques pour financer les traitements innovants est aussi l'argument préféré des autorités de santé. Celles-ci cherchent partout dans le monde à limiter la hausse des coûts alors qu'elles sont confrontées à l'explosion des maladies chroniques (diabète, cancer...), soignées par de nouveaux traitements de plus en plus coûteux. En France, le gouvernement a lancé en septembre une campagne publicitaire pour promouvoir les génériques et économiser quelques centaines de millions d'euros supplémentaires.

Mais déjà les enjeux de la pharmacie se concentrent sur une autre forme de génériques, les biosimilaires, des équivalents des médicaments biotechnologiques. Ces traitements qui sont fabriqués à partir de cellules vivantes ont été lancés il y a une vingtaine d'années. Et ils ont déjà commencé à perdre leurs brevets. Malgré l'opposition farouche et le lobby des laboratoires, qui tentent de limiter leur pouvoir de substitution, les biosimilaires font peu à peu plonger leurs ventes. Les sommes en jeu sont énormes. Même si leurs prix ne sont inférieurs que de 25 % à 30 % à ceux des médicaments de marque, les biosimilaires permettront aux principaux systèmes de santé américain et des États européens d'économiser de 50 à 100 milliards d'euros d'ici à 2020, prévoit le cabinet IMS Health. Du coup, les grands labos s'y intéressent, à commencer par Novartis avec sa filiale Sandoz, Amgen ou Pfizer, qui a acheté le spécialiste des biosimilaires Hospira pour 17 milliards de dollars en 2015.

« Sur le marché des biosimilaires, qui réclament des investissements en développement bien plus importants que pour les génériques, les génériqueurs purs auront du mal à s'imposer. Le marché sera préempté par les grands laboratoires, qui ont les moyens financiers et les capacités pour produire ces traitements complexes », confirme Nathalie Flury, gérante d'investissement senior au sein de Pictet Asset Management. *« Contrairement à ce qu'ils ont fait avec les génériques, où leur objectif principal était de protéger leurs propres médicaments, certains grands laboratoires s'intéressent aux biosimilaires et semblent vouloir proposer une offre de soins large et une gamme complète pour soigner une pathologie donnée»,* constate de son côté François Deneux. Le pari des génériques fait donc son chemin chez les géants de la pharmacie. Novartis, pionnier des génériques au sein des grands labos, est devenu le numéro un mondial de la pharmacie. Ses ambitions sont fortes, en particulier dans les biosimilaires.

D'ici à 2020, il mettra sur le marché les copies de huit médicaments issus des biotechnologies. De quoi faire flamber ses revenus, égaux à 49 milliards de dollars l'an dernier : les ventes cumulées des traitements qu'il s'apprête à concurrencer représentaient en effet plus de 44 milliards de dollars en 2015.

Addictions : l'expertise reconnue des anciens malades

Le Figaro du 7 novembre 2016 par Pauline Fréour

Une dizaine de personnes sorties de la dépendance viennent de recevoir le premier diplôme universitaire validant leur statut de « patient-expert ».

Vincent a connu l'enfer de la dépendance pendant vingt-cinq ans. « Dix ans d'héroïne, dix ans de cocaïne et enfin, l'alcool, énumère-t-il d'un ton neutre. J'ai essayé de décrocher de nombreuses fois avant de trouver enfin une structure me correspondant. » Depuis bientôt trois ans, il n'a plus touché à rien. Devenu bénévole pour l'association qui l'a accompagné dans son sevrage, cet ex-agent immobilier a rapidement souhaité faire de la prévention en milieu scolaire son métier. « Mais mon responsable avait besoin que j'aie un diplôme universitaire. Je suis tombé sur le DU de Paris Sud, j'ai trouvé ça passionnant. Fraîchement diplômé, il se félicite de ce « cadeau mérité ». « J'ai arrêté les études en terminale, je n'ai pas eu mon bac : à l'époque, j'étais déjà consommateur de drogue. Alors ce diplôme, même à 53 ans, c'est une grande fierté. J'ai énormément travaillé, certaines notions médicales étant difficiles à maîtriser. C'est la valorisation de ma reconstruction. »

Première promotion mondiale

Avec huit autres personnes ayant connu les affres de la dépendance destructrice, Vincent forme la toute première promotion française, et même mondiale, de « patients-experts » diplômés en addictologie. L'idée de créer un diplôme universitaire pour des malades chroniques investis auprès de leurs pairs, afin d'élargir et valider leurs compétences dans l'accompagnement et la représentation des malades notamment, est une innovation française lancée en 2009 au sein de l'université Pierre et Marie Curie à Paris. À peine sept ans plus tard, le modèle commence déjà à essaimer puisque c'est dans un autre établissement, l'université Paris Sud, qu'a été créée, à l'initiative du Fonds Actions Addictions, la formation de « Reconnaissance des compétences du patient expert dans les addictions ».

« Une parole plus forte »

Le monde de l'addictologie y a vu une opportunité pour mieux faire entendre ses besoins. « *L'addiction est encore souvent associée à la notion de péché*, déplore Michel Reynaud, président du Fonds Actions Addictions. *C'est une maladie qui suscite moins d'empathie que d'autres. J'espère qu'en étant reconnus comme patients-experts, avec des connaissances fiables et non critiquables, les personnes diplômées porteront une parole plus forte auprès des institutions et des autorités.* » Le programme de ce DU est en grande partie le même que celui qui était déjà proposé aux médecins ou infirmiers : formation aux différentes addictions (alcool et drogue bien sûr, mais aussi jeux, sexe, psychotropes...), thérapies possibles, neurobiologie, pharmacopée... Les étudiants ont suivi des cours via une plateforme Internet et validé le tout par des examens.

« Gage de sérieux »

« Ça m'a permis d'apprendre de nouveaux savoir-faire et de formaliser des choses que je savais déjà par l'expérience », résume une autre diplômée. Chantal a sombré dans l'alcoolisme il y a une trentaine d'années quand son couple s'est mis à aller mal. Six ans de dépendance forte, marqués par la honte et le secret. Elle s'en est sortie grâce à l'association La Croix-Bleue, dont elle est devenue d'abord bénévole, puis, grimpant les échelons, responsable régionale pour le sud-est de la France. Âgée de 59 ans aujourd'hui, elle caresse le projet d'ouvrir un jour un centre de cure pour les femmes. Son nouveau diplôme, « gage de sérieux », sera un atout. « *Le statut de patient-expert va leur permettre de mieux collaborer avec certains acteurs, notamment les assistantes sociales, qui mettent parfois en doute leur sérieux* », confirme Jean-Paul Tomczak, président de la Camerup, coordination de cinq associations cumulant 100 000 membres, qui a cofinancé la formation de certains étudiants.

« Visibles et formés »

Les débouchés ouverts aux patients diplômés en addictologie sont divers : accompagnement des patients dans les centres, les hôpitaux et les associations, formation professionnelle y compris de soignants, et représentation des intérêts des malades et de leurs proches auprès des instances décisionnaires (agences régionales de santé, hôpitaux...). « *Ce DU leur donne un label de sérieux : plus les patients seront visibles et formés, moins on pourra leur dire qu'ils sont militants et pas compétents* », explique le P^f Reynaud. La formation théorique vise aussi à compléter les connaissances acquises par l'individu souvent de façon empirique, au gré de son parcours. « *Certaines associations sont attachées à une méthode particulière comme l'abstinence, alors que la recherche médicale montre qu'on peut aussi viser une consommation maîtrisée*, illustre Michel Reynaud. *D'autres associations revendiquent une dimension spirituelle, voire religieuse, qui peut s'avérer très utile pour certains malades mais peut être en décalage avec le monde laïc et scientifique des soignants. Nous souhaitons apprendre aux diplômés qu'il existe plusieurs réponses possibles à une situation.* »

Une usine de traitements des maladies rares voit le jour à Évry

Le Figaro du 4 novembre 2016 par Armelle Bohineust

L'AFM-Téléthon et Bpifrance lancent une plateforme industrielle pour fabriquer à grande échelle des produits de thérapie génique et cellulaire.

Mettre sur le marché, d'ici à cinq ans, des traitements pour les maladies rares conçus et produits en France. C'est l'objectif de la société YposKesi, - du grec yposchesi signifiant « la promesse » - lancée jeudi à Évry, en région parisienne, par l'association AFM-Téléthon et la banque publique d'investissement Bpifrance. Grâce aux 127,5 millions investis par les deux partenaires, YposKesi s'installe dans les locaux de Généthon BioProd. Elle y regroupe une centaine d'experts de la bioproduction issus de ce laboratoire spécialisé dans la thérapie génique et de I-Stem, le bras armé d'AFM-Téléthon pour la thérapie cellulaire (la thérapie génique introduit un gène correcteur dans les cellules de l'organe malade, alors que l'approche cellulaire utilise des cellules pour reconstruire les organes).

Destiné à devenir la première plateforme industrielle pour ces traitements en Europe, YposKesi triplera ses effectifs. Il construira deux nouveaux bâtiments d'ici à 2021 et disposera d'une surface de production de 13 000 m². Le nouveau laboratoire, qui fabrique jusqu'ici des lots de thérapie génique pour des essais cliniques, pourra alors distribuer des traitements à des centaines de patients atteints de maladie rares. Généthon s'intéresse en particulier à la myopathie de Duchenne, au syndrome de Wiskott-Aldrich (qui atteint le système immunitaire), à l'anémie de Fanconi et à certaines maladies rares de la rétine.

« Nous créons un modèle atypique. Il s'agit d'une structure industrielle gouvernée par une association de patients et née de sa volonté. Elle sera capable de produire à grande échelle des lots de traitements de thérapie génique et cellulaire pour l'AFM et ses structures et aussi pour des clients externes », explique Frédéric Revah, directeur général de Généthon et président de YposKesi. *« Cette nouvelle plateforme produira les médicaments et les portera jusqu'au marché »,* ajoute-t-il. La tâche est loin d'être simple. Pour obtenir les autorisations de mise sur le marché (AMM) des traitements à l'étude, la nouvelle plateforme devra répondre aux contraintes réglementaires et aussi être capable de répondre aux demandes pour chaque traitement.

« Ce nouvel acteur pharmaceutique est l'outil qui doit nous permettre de transformer les avancées scientifiques en médicaments efficaces et tenir la promesse faite à nos enfants », résume Laurence Tiennot-Herment, présidente de l'AFM-Téléthon. YposKesi compte commercialiser ses futurs traitements « à un prix juste et maîtrisé », qui permette à tous les patients d'y accéder, assurent les dirigeants. Démarrer ce projet est aussi une façon de « valoriser l'écosystème français. Cela doit nous permettre de rester en tête du peloton dans les thérapies innovantes », souligne Frédéric Revah.

Relaxe pour un octogénaire ayant aidé son épouse à mourir

La Croix du 14 novembre 2016 par Pierre Bienvault

La cour d'appel de Lyon a relaxé Jean Mercier, 88 ans, qui avait aidé en 2011 sa femme malade et dépressive à prendre des médicaments ayant entraîné son décès. La cour estime que le non-lieu pour meurtre prononcé en 2013 par le juge d'instruction rend impossible toute poursuite contre le prévenu.

C'est un jugement qui ne va pas manquer de nourrir le débat autour du suicide assisté en France. Jeudi 10 novembre, la cour d'appel de Lyon a relaxé Jean Mercier, 88 ans qui, en 2011, avait aidé son épouse malade et dépressive à prendre des médicaments ayant entraîné son décès. « *C'est une décision très courageuse qui va obliger les pouvoirs publics à se poser la question d'une éventuelle législation du suicide assisté en France* », explique Mickaël Boulay, l'avocat de Jean Mercier. « *Aller dans ce sens serait un terrible message d'abandon à toutes les personnes vulnérables et à ceux qui les aident au quotidien* », s'inquiète lui Tugdual Derville, délégué général d'Alliance Vita.

Les faits sont survenus le 10 novembre 2011. Ce jour-là, Jean Mercier appelle un médecin vers 15 h 30 pour constater le décès de son épouse Josanne. Placé en garde à vue, l'octogénaire explique que, depuis trois ans, celle-ci souffrait d'une arthrose sévère. Et que 15 jours plus tôt, elle s'était cassé le poignet, ce qui lui avait causé de fortes douleurs. Selon Jean Mercier, à 7 heures ce matin-là, sa femme s'est plainte de ses souffrances en lui disant que « *cela ne pouvait plus durer* ». Il affirme avoir alors compris que « *c'était le moment* » et être allé chercher trois médicaments : un somnifère puissant, un anxiolytique et un antidouleur à base de morphine. Il a ensuite préparé ces produits et les a donnés à son épouse.

En novembre 2011, Jean Mercier est mis en examen pour meurtre et non-assistance à personne en péril. « *Ces deux qualifications paraissent d'entrée peu compatibles dès lors qu'il paraît difficile d'être, à raison d'une scène unique, poursuivi à la fois comme auteur d'un meurtre et en même temps comme auteur d'un manquement à une obligation de secours de la personne victime de ce meurtre* », souligne aujourd'hui la cour d'appel de Lyon. En décembre 2013, le juge d'instruction avait prononcé un non-lieu pour meurtre mais renvoyé Jean Mercier en correctionnelle pour non-assistance à personne en danger. En décembre 2015, le tribunal de Saint-Étienne a condamné l'octogénaire à un an de prison avec sursis. C'est cette même peine qu'a requise le parquet lors du procès en appel, en septembre dernier. Mais la cour a donc finalement choisi la relaxe, sans pour autant faire de sa décision un plaidoyer en faveur du suicide assisté.

Dans son arrêt, elle relève que Jean Mercier a commis un « *acte volontaire* » en allant chercher ces médicaments. « *C'est bien cet acte intentionnel* » qui a provoqué le décès de sa femme. Un « *acte purement volontaire et conscient* », insiste la cour, « *assumé comme tel, qui visait à épargner de nouvelles souffrances à sa femme* ». Mais aussi, selon les juges, à soulager Jean Mercier lui-même, celui-ci ayant déclaré avoir fait cela « *en grande partie pour elle et un peu pour moi aussi* ». Au final, la cour estime que la seule qualification applicable à Jean Mercier est celle « *de meurtre, voire de complicité de meurtre* ». Mais un non-lieu, « *définitif en soi* », ayant été prononcé sur cette qualification durant l'instruction, la cour estime qu'aucune poursuite ne peut plus désormais être diligentée à son encontre. Et qu'il convient en conséquence de prononcer la relaxe.

Privé de l'assistance d'Exit, l'octogénaire a décidé de partir seul

Le Temps du 11 novembre 2016 par Olivier Francey

Le membre d'une fratrie qui avait requis l'aide d'Exit pour se suicider a mis fin seul à ses jours. Par voie de justice, ses frères étaient parvenus à suspendre la procédure de suicide assisté

L'octogénaire qui avait requis l'aide d'Exit pour se suicider a finalement mis fin « seul » à ses jours, indique vendredi l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (Exit). Dans son communiqué, l'association estime que « la lenteur de la justice, qui a tenté la dissuasion par une procédure ralentie à dessein, l'a poussé à mettre fin à ses jours dans la solitude ».

Procédure de suicide suspendue

Saisissant la justice, ses frères étaient parvenus à faire suspendre l'injection de la dose létale, le 14 octobre, soit 4 jours avant la date retenue. Ils estimaient que leur frère aîné était « dépressif », que sa capacité de discernement demeurerait réduite. L'intéressé, lui, contestait une démarche qu'il qualifiait de « prise d'otage » – termes rapportés par l'avocat d'Exit M^e Yves Grandjean, à l'issue d'une audience du Tribunal civil se déroulant partiellement à huis clos. Public et médias n'avaient été autorisés à assister qu'aux plaidoiries des avocats des deux parties, en l'absence de la fratrie. Depuis, la justice n'avait pas rendu sa décision, suspendant toujours l'administration du mortel penthiobarbital de sodium. Les deux frères avaient porté plainte contre Exit, estimant que leur frère n'était pas en fin de vie. Le Tribunal civil de Genève n'avait donc pas tranché sur le fond, mais les juges avaient interdit provisoirement à Exit de prescrire la potion létale à l'aîné âgé de 82 ans, membre de l'association depuis 1995.

Procédure pénale toujours en cours

Contacté, l'avocat des deux frères, M^e Membrez indique que cette procédure civile va s'éteindre. *« Par contre, nous avons déposé une plainte pénale auprès du Procureur général genevois, pour "omission de prêter secours", article 128 du Code pénal, renchérit l'avocat. Nous reprochons toujours à Exit de n'avoir proposé aucun soin thérapeutique au frère de mes clients ».*

RECHERCHE

Quand les politiques s'en mêlent

Le cannabis thérapeutique sur le devant de la scène

Le Quotidien du Médecin du 27 octobre 2016 par Damien Coulomb

Alors que l'on s'apprête à entrer dans une année électorale, la question de la légalisation du cannabis s'est réinvitée dans le débat public, avec dans son sillage l'autorisation du cannabis thérapeutique. Avant de convaincre les politiques, une telle mesure devra avant tout convaincre les autorités sanitaires devant lesquelles les données s'accumulent pourtant.

Benoît Hamon, Nathalie Kosciusko-Morizet, Jean-Christophe Lagarde, Cécile Duflot ou encore Jean-Luc Mélenchon... s'il ne s'agit pas nécessairement de favoris, les candidats déclarés à l'élection présidentielle, favorables à l'introduction du cannabis thérapeutique n'ont jamais été aussi nombreux. « *Le débat du cannabis thérapeutique est pollué par des débats stériles sur la légalisation du cannabis* », regrette cependant le P^F Amine Benyamina de la consultation d'addictologie de l'hôpital Paul Brousse (AP-HP), qui dénonce le « *scandale* » du cannabis thérapeutique en France. « *Nous avons une pharmacopée avec des produits bien plus dangereux comme les benzodiazémine ou les opiacés qui sont pourtant autorisés* ». Selon une étude de législation comparée commandée aux services du Sénat par le groupe Europe Écologie Les Verts, il y aurait un « *déplacement des mentalités en direction de l'autorisation du cannabis* », explique la sénatrice Esther Benbassa qui reconnaît que « *légiférer en de pareille matière n'est pas chose simple* », à commencer parce que les grandes organisations médicales ne se sont pas emparées du sujet avec la dernière des énergies.

L'OMS traîne les pieds

Ainsi, l'organisation mondiale de la santé ne reconnaît pas l'existence d'un usage thérapeutique du cannabis, en dépit de plusieurs rapports commandés par son comité d'experts sur la prise en charge de l'abus de substances psychoactives et son département des médicaments essentiels et des produits de santé.

D'un point de vue réglementaire, le cannabis médical est autorisé dans 23 États américains, ainsi qu'au Canada et en Nouvelle Zélande. Selon une enquête menée en 2006 et publiée dans « *Multiple Sclerosis Journal* », près de 18 % des patients atteints de sclérose en plaque utilisent le cannabis pour soulager leurs symptômes.

Les données sont contrastées dans cette indication. En 1994, une étude randomisée contre placebo menée chez 10 adultes a montré que la consommation de cannabis aggrave les problèmes de posture et d'équilibre chez les patients atteints de sclérose en plaque. En 2012, les auteurs d'une étude californienne publiée dans le « *Canadian Medical Association Journal* » ont constaté que la consommation de cannabis réduit la spasticité liée à la sclérose en plaque. D'autres chercheurs ont montré l'effet bénéfique du cannabis sur la prise de nourriture des patients sous chimiothérapie ou sous trithérapie suite à une infection par le VIH, et ce d'autant plus que le cannabis ne semble pas avoir d'effet sur la charge virale ou la cinétique des inhibiteurs de protéases.

Par ailleurs, 3 petites études cliniques ont montré que le cannabis fumé pouvait atténuer les effets secondaires de la chimiothérapie.

Ce mode d'administration ne convainc toutefois pas le P^r Bertha Madras, du département de psychiatrie de l'école médicale de Harvard et auteur d'un rapport sur le cannabis et ses utilisations thérapeutiques remis en 2015 à l'OMS : « *si le but est de prévenir les nausées, la vitesse d'assimilation du cannabis n'est pas un argument. La prise orale longtemps avant la chimiothérapie permet d'éviter les effets secondaires, en évitant les risques d'anxiété et de réaction psychotique associés au cannabis inhalé.* »

Effet modeste dans les douleurs neuropathiques

En dehors de ces applications déjà très médiatisées, une étude californienne (Wilsey et al, Journal of Pain février 2013), et une étude israélienne (Elon Einsenberg et al, journal of palliative care pharmacotherapeutical) ont montré que les formes vaporisées de cannabis ont un effet positif, quoique modeste, sur les douleurs neuropathiques. Dans l'ensemble, les produits ayant une AMM « *bénéficient de preuves scientifiques d'efficacité et de sécurité très robustes* », résume le P^r Madras. En ce qui concerne le lien entre la consommation de cannabis et le risque de psychose et de schizophrénie, le P^r Madras rappelle que « *le cannabis produit toute une gamme de symptômes propres à la schizophrénie chez des individus par ailleurs en bonne santé. L'induction de psychoses par le Cannabis a été décrite pour la première fois en 1903 par John Warnock et de nouveau plusieurs fois par la suite, explique-t-il, le cannabis peut soit exacerber des symptômes, provoquer des rechutes et avoir un impact négatif sur l'évolution de la maladie.* » Il précise toutefois que ces effets secondaires sont principalement le fait de l'usage récréatif du cannabis et non de son usage thérapeutique.

Le D^r Benyamina est moins catégorique : « *Une cohorte néo-zélandaise avait montré une diminution de 7 à 8 points du QI chez les consommateurs de cannabis, explique-t-il. Cette étude a été critiquée car il est difficile de prendre en compte l'évolution naturelle des troubles mentaux. On a un consensus qui se met en place : la consommation du cannabis n'est pas un phénomène linéaire, l'âge de la première consommation, la qualité de ce que l'on fume, les antécédents psy et familiaux sont aussi à prendre en compte. Il y a très peu d'éléments qui concourent en faveur de l'émergence de la maladie* », résume-t-il.

Une évaluation compliquée

En dépit de l'accumulation de données, l'évaluation de l'efficacité du cannabis est compliquée : les spécialistes s'écharpent sur la méthode d'évaluation à employer et les études sont rarement reproductibles, tant les modes de consommation et les teneurs en THC varient fortement. Il faut en outre compter « *l'effet entourage* » des molécules qui, en dehors du THC, sont contenues dans les plants de cannabis. Ainsi les cannabidiols sont souvent décrits comme des éléments importants pour lutter contre les effets anxiogènes du THC. Les données sur la sécurité manquent encore à l'appel : « *la plupart des données sont extrapolées à partir de celles provenant des consommateurs de cannabis récréatif, explique le P^r Madras, qui veut que 25 à 50 % des personnes qui prennent du cannabis tous les jours développent une addiction au cannabis* ».

Thérapie génique guidée par l'ANP

Un concurrent pour CRISPR-Cas9 ?

Le Quotidien du Médecin du 27 octobre 2016 par Damien Coulomb

Des chercheurs américains viennent d'appliquer pour la première fois une nouvelle méthode de modification de l'ADN : l'insertion d'un gène guidée par une séquence d'APN. À l'aide de cette alternative au désormais célèbre couple CRISPR-Cas9, ils sont parvenus à traiter, chez la souris, plusieurs formes d'anémies héréditaires.

Les équipes de chercheurs des universités Carnegie Mellon (Pittsburgh, Pennsylvanie) et Yale (New Heaven, Connecticut) en sont persuadés : ils tiennent la prochaine génération d'outils de modification de l'ADN. Dans un article publié mercredi 26 dans « Nature Communication », les chercheurs dirigés par le professeur de chimie Danith Ly, de l'université Carnegie Mellon, et le D^r Peter Glazer, radiologiste interventionnel de l'université de Yale, décrivent une première utilisation de la combinaison d'une nanoparticule et d'une séquence d'acide nucléique peptidique (ANP), dans le traitement de la drépanocytose et de la β -thalassémie chez des souris, en éditant l'ADN de cellules souches hématopoïétiques chez ces animaux.

Les ANP ont des structures similaires à celles de l'ADN et de l'ARN, mais se différencient par le support sur lequel se fixent les bases purines et pyrimidiques : à la place des sucres habituels (désoxyribose), les APN disposent d'une succession d'unités N-(2-aminoethyl)-glycine reliées par une liaison peptidique. Ces structures sont purement synthétiques. « *Nous avons développé un système qui nous permet de fixer les ANP et l'ADN d'un donneur sur une nanoparticule déjà approuvée par l'agence fédérale américaine du médicament (FDA)* », précise le P^r Ly.

Un ARN bien épissé

Maladies monogéniques dont les gènes responsables sont bien identifiés, la drépanocytose et la thalassémie sont des pathologies privilégiées pour expérimenter les thérapies géniques. La mutation consiste en un remplacement d'une base cytosine par une thymine dans une portion du gène qui doit être normalement épissée lors de la maturation de l'ARN, mais qui est « *protégée* » par la présence de cette mutation. La séquence des ANP est conçue pour se fixer à proximité de la mutation et y favoriser la translocation de la séquence d'ADN de la souris donneuse à la place de celle de la souris malade. L'expérience a porté sur 12 souris, 6 atteintes de chaque pathologie. Au cours des 140 jours qui ont suivi les deux injections de d'assemblage ANP/ADN/nanoparticule, les chercheurs ont observé une réversion durable de la maladie, causée par une correction du gène dans 7 % des cellules souches hématopoïétiques des animaux.

Autisme : les soins précoces des parents réduisent les symptômes

Pourquoi Docteur du 27 octobre 2016 par Anne-Laure Lebrun

Impliquer les parents dans la prise en charge de leur enfant très précocement diminue les symptômes de l'autisme. Des bénéfices qui persistent pendant des années.

Hurllements, gestes à répétition, comportement auto-agressifs... Les enfants autistes souffrent de troubles de l'interaction sociale, de la communication et du comportement. Des difficultés qui altèrent leur apprentissage et limitent leur vie sociale. Cependant, il existe des méthodes éducatives qui permettent d'aider ces enfants, et adultes, à se développer. Des interventions qui sont d'autant plus efficaces lorsque les parents y jouent un rôle clé de façon précoce, révèle une étude britannique publiée dans *The Lancet*. Mieux encore, les bénéfices persistent près de 6 ans après l'arrêt des interventions. Ces travaux ont été réalisés auprès de 152 enfants âgés de 2 à 4 ans et de leurs parents par les chercheurs de l'université de Manchester, du King's College London et de Newcastle (Grande-Bretagne).

Durant 6 mois, leurs interactions ont été filmées, puis décortiquées ensuite avec des thérapeutes afin d'expliquer aux parents comment mieux interpréter les besoins de leur enfant et améliorer leur communication. Les 6 mois suivants, les parents ont appris des techniques éducatives et comportementales visant à améliorer leurs échanges avec leurs enfants. Seulement la moitié des enfants ont bénéficié de cet accompagnement spécifique, l'autre moitié a reçu les soins habituels dans un centre spécialisé.

Des bénéfices sur le long-terme

Six ans après, les chercheurs constatent que la sévérité de l'autisme s'est atténuée chez les enfants ayant bénéficié de ces méthodes. Leur comportement répétitif s'estompe, leurs relations aux autres s'améliorent, signe que la frustration de ne pas être compris disparaît. Toutefois, ils présentent encore des difficultés de langage et une anxiété, ce qui suggère que ces enfants ont besoin d'un accompagnement quotidien durant plusieurs années. « *L'avantage de cette approche par rapport à des interventions réalisées par des thérapeutes est qu'elle peut affecter le quotidien de l'enfant, explique le Pr Jonathan Green de l'université de Manchester et responsable des travaux. Ce n'est pas "un remède" puisque les enfants présenteront toujours des troubles, mais cela suggère qu'apprendre aux parents à interagir avec leurs enfants est un moyen efficace pour obtenir des améliorations sur le long-terme* ». Un avis partagé par l'association Vaincre l'autisme qui utilise les méthodes ABA (Analyse appliquée du comportement) depuis 12 ans et qui se bat pour qu'elles soient utilisées dans tous les centres spécialisés. « *Quel que soit l'âge de l'enfant ou son degré d'invalidité, nous impliquons les parents. Si on leur prête attention et qu'on les forme aux méthodes éducatives et comportementales, on peut répondre aux besoins spécifiques des enfants et les amener à vivre dans un milieu ordinaire* », affirme M'Hammed Sajidi, le président de l'association.

Le système français exclut les parents

De fait, de nombreux travaux ont montré des améliorations concrètes de l'état de santé des enfants et de leur entourage familial. Et bien que cette approche ait été reconnue plus efficace que la démarche psychanalytique par les plus hautes autorités sanitaires, la France tarde à les appliquer. Autre point noir dénoncé par les associations : l'exclusion des parents. « *Dans notre pays, on institutionnalise la prise en charge des enfants. Les parents n'ont alors plus d'informations sur ce qui se passe dans les centres et ne sont pas aidés à gérer le quotidien quand l'enfant revient au domicile* », déplore Mr Sajidi. Une situation inacceptable pour les associations de parents qui se sont substituées à ces institutions. Vaincre l'autisme a par exemple créé le réseau Futuroschool. La première école à pratiquer la méthode ABA reconnue par les autorités. L'association Autisme France a, quant à elle, mis en place un label qualité qui engage les centres spécialisés à appliquer les méthodes recommandées, comme la méthode ABA. Une quinzaine d'établissements en France, en Suisse ou au Canada possède cette accréditation.

En France, environ 100 000 personnes de moins de 20 ans sont touchées par des troubles envahissants du développement. Près de 30 000 d'entre elles sont atteintes d'un trouble autistique.

Soulager la douleur d'un membre fantôme grâce à une interface cerveau-machine

Le Monde du 28 octobre 2016 par Paul Benkimoun

Dans une étude publiée jeudi dans la revue *Nature Communications*, une équipe nippo-britannique propose une thérapie faisant appel à un ordinateur relié au cerveau.

On l'appelle le syndrome du membre fantôme. Il se manifeste principalement par des douleurs ressenties dans un membre (main, pied...) alors même que celui-ci a été amputé ou qu'il n'est plus innervé. Il n'a rien de rare puisque de 50 à 80 % des personnes ayant subi une amputation ont encore la sensation que le membre amputé est toujours présent et éprouvent le plus souvent des douleurs violentes qui leur semblent en provenir. L'impression de brûlure ou d'hypersensibilité éprouvée est mal soulagée par les antalgiques classiques et les médecins ont recours à des antidépresseurs ou à des antiépileptiques pour tenter d'apaiser ces douleurs chroniques.

Qu'elle soit d'origine traumatique ou soit imposée par une maladie vasculaire ou métabolique, l'amputation affecte plusieurs milliers de personnes par an en France, sans que l'on dispose de statistiques globales récentes. A elles seules, les complications du diabète entraînent près de 8 000 amputations par an. Au XVI^{ème} siècle, Ambroise Paré, chirurgien du roi Charles IX qui avait beaucoup pratiqué sur les champs de bataille, évoquait déjà une implication de la mémoire cérébrale dans le phénomène de membre fantôme. Il serait plus rare chez l'enfant que chez l'adulte, la représentation mentale du schéma corporel n'étant pas encore complètement intégrée chez lui.

Réparer les courts-circuits

Dans une étude publiée jeudi 27 octobre dans la revue *Nature Communications*, une équipe nippono-britannique dirigée par Takufumi Yanagisawa (université d'Osaka) propose un mécanisme explicatif et une approche thérapeutique non médicamenteuse. L'explication la plus souvent avancée met en cause la réorganisation – le « recâblage » – de la partie du cortex cérébral où sont traités les signaux sensoriels et qui commande la motricité. Il y aurait une discordance entre le mouvement et la perception qu'en a l'individu. La présence de bourgeons des fibres nerveuses sectionnées au niveau du moignon accentuerait l'hypersensibilité et la douleur. Le mécanisme avancé par Takufumi Yanagisawa et ses collègues met plutôt en avant des faux contacts ou des courts-circuits dans les zones du cortex cérébral associées à la sensibilité et à la motricité. Les chercheurs estiment qu'il est possible de réparer cette perturbation afin de soulager la douleur du membre fantôme. Pour parvenir à ces conclusions, ils ont utilisé une interface cerveau-machine : un système de liaison directe entre le cerveau et un ordinateur à partir duquel il est possible de contrôler un appareil, en l'occurrence une neuroprothèse robotique de main.

Ce type d'interface s'est déjà montré capable de reconstruire une fonction motrice chez des patients atteints de paralysie sévère, mais aussi d'induire des modifications adaptatives dans l'activité corticale, rappellent les scientifiques dans leur article. L'interface convertit l'action mentale de bouger la main fantôme en mouvement de la neuroprothèse. L'analyse des champs magnétiques produits par l'activité électrique des neurones sensoriels et moteurs permet de suivre en temps réel ces signaux. Cela rend possible un travail d'entraînement à différentes tâches comme fermer ou ouvrir la main en contrôlant la prothèse. Dix patients souffrant d'un membre fantôme au niveau du bras ou de l'avant-bras ont participé à l'étude. Neuf d'entre eux n'étaient pas amputés mais avaient eu un arrachement des nerfs au niveau de l'aisselle (« avulsion du plexus brachial »), ce qui signifie que leur bras et main sont toujours là, même s'ils sont paralysés et privés de leurs afférences nerveuses. La question de la présence ou non du membre réel n'est pas discutée dans l'article.

Fonction partiellement restaurée

Les patients faisaient face à un écran d'ordinateur montrant l'image de la main artificielle dont ils suivaient les mouvements en temps réel. « *Nous montrons que les patients restaurent partiellement la fonction de la main concernée en utilisant à sa place la main prothétique* », indiquent les auteurs. On s'attendrait théoriquement à ce que cet apprentissage réussi s'accompagne d'une réduction de la douleur en raison des modifications plastiques dans l'activité du cortex cérébral, poursuivent-ils. Or, l'apprentissage accroît au contraire la douleur, vraisemblablement parce qu'il entraîne une augmentation significative d'informations sur le mouvement dans le cortex sensori-moteur et renforce la représentation du membre fantôme.

A l'inverse, « *l'apprentissage au cours duquel le contrôle de la prothèse est associé à la représentation mentale de la main indemne diminue la douleur, avec moins d'informations sur les mouvements de la main fantôme* », soulignent Takufumi Yanagisawa et ses collègues. « *Cette étude suggère qu'une main artificielle peut recalibrer les représentations sensorimotrices et modifier la plasticité induite lorsque des nerfs sont arrachés ou sectionnés*, estime Angela Sirigu, directrice de l'Institut de science cognitive Marc-Jeannerod, département neurosciences (CNRS-université Lyon-1). *Tout cela semble avoir un effet sur les réseaux de la douleur. Ce résultat est toutefois en contradiction avec d'autres études que les auteurs ne discutent pas. Par exemple dans mon groupe il a été démontré que la stimulation magnétique transcrânienne des aires sensorimotrices relatives au membre amputé évoque des mouvements du membre fantôme associés à un soulagement de la douleur.* »

Cette technique non invasive de *neurofeedback* (neuro-rétroaction) pourrait constituer « *un nouveau traitement potentiel pour les douleurs du membre fantôme* », estiment les auteurs. Pour Angela Sirigu, elle semble cependant « *une technique lourde qui demande pas mal d'expertise car pour l'entraînement il est nécessaire de recourir à des enregistrements électroencéphalographiques (EEG) et aux techniques de neurofeedback* ».

Nir Barzilai, le médecin en guerre contre le vieillissement

Sciences et Avenir du 22 octobre 2016 par Elena Sender

Ce spécialiste reconnu de la longévité lance un essai clinique pour prouver qu'il existe bien des facteurs protecteurs des maladies liées à l'âge. Directeur de l'Institute for Aging Research de l'Albert Einstein College of Medicine de New York (Etats-Unis), Nir Barzilai espère mettre au point un traitement unique qui préviendrait les maladies liées à l'âge.

Cheveux gris et chemise bleue, Nir Barzilai a le regard franc et la blague facile. Il fredonne Joe Dassin, Adamo ou France Gall. « *Si un jour j'ai la maladie d'Alzheimer, j'aimerais que ma famille me fasse écouter des chansons françaises car ça stimule la mémoire à long terme !* », assure-t-il, facétieux. Alzheimer, il compte pourtant bien y échapper, grâce à un traitement unique qui préviendrait d'une manière globale les maladies liées à l'âge. Avec un groupe de chercheurs spécialistes du vieillissement, il tente en effet de convaincre la FDA (Food and Drug Administration), l'agence sanitaire américaine, que le vieillissement et ses maladies associées doivent être considérés comme une nouvelle cible pour favoriser le développement de traitements. Autrement dit - et pour la première fois - que vieillir est une pathologie que l'on peut combattre. « *Un nouveau paradigme* », affirme-t-il.

Dans les couloirs de l'Albert Einstein College of Medicine, paquebot de verre posé sur une pelouse verdoyante du Bronx, au nord-est de Manhattan, Nir Barzilai, considéré comme une sommité mondiale dans son domaine, court d'un rendez-vous à l'autre. À son agenda est inscrite la mise au point d'un essai clinique unique au monde qui visera à montrer « *qu'une molécule peut retarder l'apparition de toutes les maladies dont l'incidence augmente avec l'âge* ». Son nom : la metformine, un médicament très connu qui diminue la résistance à l'insuline dans le traitement du diabète de type 2. « *J'étais sceptique au départ, confie sa collaboratrice Sofiya Milman, professeure assistante, mais les études qui montrent que la metformine protège contre le cancer, les maladies cardio-vasculaires et toute cause de mortalité m'ont convaincue.* » Même si son mécanisme est encore inconnu.

En investisseur prévoyant, Nir Barzilai a déjà cofondé la start-up CohBar pour développer de futurs médicaments contre le vieillissement. Mais pour l'heure, l'objectif n'est pas de faire fortune. L'étude TAME (Targeting Aging with METformin) est financée par une association à but non lucratif, l'AFAR (American Federation for Aging Research). « *Personne ne gagnera d'argent si ce médicament prouve son efficacité car la metformine est un générique qui coûte quelques centimes la dose seulement* », assure le chercheur. Nir Barzilai sort de la poche de sa blouse un flacon du médicament, qu'il s'auto-administre tous les jours. « *C'est un hasard, j'ai une prédisposition pour le diabète !* » lance-t-il dans un sourire. Cette vocation de médecin-pionnier lui vient, selon lui, d'une « *interaction gènes-environnement* ». Né à Haïfa en Israël en 1955, d'une mère russe et d'un père tchécoslovaque, Nir Barzilai appartient à une famille comptant beaucoup d'infirmières - « *dont ma mère* » - et de médecins - « *dont mon père, que j'accompagnais dans ses tournées* ». Jeune recrue, il rejoint l'armée israélienne comme instructeur médical et participe, avec les forces spéciales, au fameux « raid sur Entebbe » (Ouganda) en 1976 qui permit la libération d'une centaine d'otages d'un avion d'Air France détourné. De ces années d'action, Nir Barzilai retient « *la capacité à faire ce que l'on souhaite, sans peur* ».

Après son diplôme de médecine interne, une bourse lui permet d'intégrer l'université Yale (États-Unis) où il rencontre sa future femme, avocate, et trouve sa voie. « *J'ai détesté la manière dont la médecine était pratiquée aux États-Unis où aucun praticien n'ose prescrire de l'aspirine de peur d'être poursuivi en justice. Cela m'a décidé à faire de la recherche.* » Il étudie alors le mécanisme de plusieurs médicaments qui font baisser la glycémie chez les diabétiques... dont la metformine. Lorsqu'il décroche, à 38 ans, un poste au prestigieux Albert Einstein College of Medicine, il repère dans le quartier du Bronx une cohorte de plus de 600 juifs ashkénazes d'une longévité exceptionnelle, âgés de 95 à 112 ans. Le médecin passe alors ces centaines et leurs familles au crible et identifie deux particularités génétiques « *associées à une protection cardio-vasculaire* », preuve qu'il existerait bien des facteurs protecteurs des maladies liées à l'âge ! Mais le « *moment Eurêka* » surviendra plus tard, en Espagne, lors d'une conférence internationale sur la biologie du vieillissement, en 2014 : « *Une étude montrait que les personnes obèses et diabétiques sous traitement (de metformine) avaient une mortalité plus faible que les personnes en bonne santé sans diabète !* » Nir Barzilai et une dizaine de chercheurs dont James Kirkland, directeur du Center of Aging de la Mayo Clinic (Minnesota), commencent alors leur action de lobbying auprès de la FDA, contournant les obstacles. L'absence de biomarqueurs du vieillissement, quantifiables et mesurables lors d'essais cliniques, empêche la validation d'un médicament ? Qu'à cela ne tienne ! Les chercheurs adaptent leur vocabulaire, parlant de « *comorbidités* » (troubles associés à une maladie) plutôt que de « *vieillissement* ». Nir Barzilai assume le tour de passe-passe : « *Peu importe comment la FDA l'appelle, tant qu'on peut le retarder !* » Et les premières réunions avec la FDA se révèlent, pour l'heure, plutôt positives. « *Nir est un joueur à avoir dans son équipe*, affirme James Kirkland. *Il travaille jour et nuit et en dix ans, jamais je ne l'ai vu de mauvaise humeur !* » La cause qu'il défend le pousse à se mettre en avant

Pour défendre sa cause, Nir Barzilai n'hésite plus à se mettre en avant en acceptant, par exemple, d'être le héros d'un documentaire du réalisateur Ron Howard (Apollo13, Da Vinci Code...). « *Depuis, le téléphone ne cesse de sonner. Tant mieux ! Si quelqu'un veut mettre des millions de dollars sur la table pour TAME, je suis preneur.* » Seuls sa fille, en thèse d'informatique, et son fils, musicien, parviennent à lui changer les idées. « *Ils m'ont obligé à m'intéresser à d'autres domaines que la recherche !* » Son rêve ? Que chacun puisse vivre en bonne santé, « *85 ans environ* », avant de mourir, rapidement. Sans fantasme de jeunesse éternelle. Si, si, il l'assure : « *Vieillir, c'est la vie...* »

La thérapie génique au secours d'Alzheimer ?

Les Echos du 29 octobre 2016 par Enrique Moreira

L'injection d'un gène via un virus, directement dans le cerveau de souris atteintes de la maladie a permis de montrer un arrêt de la progression de celle-ci.

L'association France Alzheimer estime que 3 millions de Français (9 millions d'Européens) sont directement ou indirectement (la famille d'un malade, par exemple) touchés par la maladie d'Alzheimer. Plus de 850 000 personnes en sont atteintes et près de 225 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. Or, à l'heure actuelle, il n'existe toujours pas de traitement pour cette maladie. Pis encore, la prise en charge d'Alzheimer coûte très cher. Selon la fédération internationale des associations consacrées à Alzheimer, l'*Alzheimer disease international*, les dépenses mondiales pour gérer la maladie s'élèvent à 818 milliards de dollars. Mais dans ce tableau plutôt sombre, une expérience scientifique vient apporter un peu de lumière. À en croire les chercheurs, la thérapie génique pourrait aider à combattre la progression de la maladie, en s'attaquant directement aux plaques amyloïdes dont la formation provoque la mort des cellules cérébrales, déclenchant la maladie.

L'expérience a d'abord été menée sur des souris à un stade précoce de la maladie. La thérapie génique consiste à utiliser l'ADN directement comme un produit pharmaceutique. Un gène est alors transféré au patient dans le but de prévenir, traiter ou guérir une maladie. L'implantation peut se faire via un vecteur viral, en inoculant volontairement un virus porteur du gène, soit avec des vecteurs non-viraux (mélange de particules chimiques contenant de l'ADN et qui sont capables d'entrer dans la cellule par différents moyens). Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, l'équipe de recherche basée à l'Imperial College London s'est servie du gène PGC-1 alpha, véhiculé par un lentivirus inoffensif (un virus qui a la particularité de tuer les cellules qu'il infecte). Après avoir été modifié pour être porteur de ce gène, dont des études ont montré son efficacité à empêcher la formation de plaques amyloïdes, le virus a été implanté directement dans le cerveau des souris. « Celles-ci n'ont développé aucune plaque et leurs résultats aux tests faisant appel à la mémoire étaient aussi bons que ceux des souris en bonne santé après quatre mois », explique le site Techno-science. Les souris dans lesquelles le virus avait été injecté ont mieux réussi ces tests que celles du groupe témoin, atteintes également de la maladie, au même stade, mais n'ayant pas reçu de traitement.

Le D^r Magdalena Sastre, auteur principal de la recherche, affirme que « *ces résultats pourraient, à terme, fournir une méthode permettant d'empêcher la maladie ou de la freiner dès les premières étapes* », rapporte Techno-science. Ces résultats sont cependant beaucoup trop précoces pour affirmer que l'on pourra un jour soigner la maladie d'Alzheimer. Il y a encore de « *nombreux obstacles à surmonter* » ajoute Magdalena Sastre. Comme par exemple le fait que, pour le moment, le virus porteur du gène PGC-1 alpha a dû être injecté directement dans le cerveau des souris. Il n'y a pas encore eu non plus d'essais cliniques sur des humains. Mais cette étude montre qu'une thérapie génique à base du PCG-1 alpha a bien le potentiel pour prévenir le développement de la maladie d'Alzheimer si le patient est pris suffisamment tôt. Elle ouvre ainsi tout un champ de recherches dans lequel ne manqueront pas de s'engouffrer les scientifiques.

Dépistage de la trisomie 21

Pour un test sanguin accessible à toutes

Le Quotidien du Médecin du 10 novembre 2016 par le docteur Isabelle Hoppenot

Plus pertinent que le dépistage combiné actuel, le dépistage non invasif de la trisomie 21 permet de réduire le nombre d'amniocentèses et de pertes fœtales, sans augmenter les coûts. Problème : il n'est pas remboursé et n'est donc pas accessible à toutes les femmes.

Depuis juillet 2009, le dépistage prénatal de la trisomie 21 se fonde sur la mesure de la clarté nucale entre la 11^{ème} et la 13^{ème} semaine d'aménorrhée et le dosage des marqueurs sériques du 1^{er} trimestre : bêta-HCG (hormone chorionique gonadotrophine) libre et PAPP-A (pregnancy associated plasma protein-A).

Le résultat de ce dépistage combiné est exprimé en risque. Avec le seuil de 1/250 proposé en France, la sensibilité du dépistage combiné est de 86 % et le taux de faux positif de 5 %. *« Ce dépistage est à l'origine d'un nombre très élevé de prélèvements (amniocentèse ou biopsie chorale) et de pertes fœtales, d'un enfant sain sur 100, rappelle le P^f Israël Nisand (Strasbourg). Cette situation ne peut plus être de mise alors que nous disposons désormais d'un test de dépistage prénatal non invasif (DPNI) beaucoup plus pertinent ».* L'analyse de l'ADN fœtal dans le sang maternel a en effet une sensibilité de 99,3 % et une spécificité de 99,7 %, avec un taux d'échec de 0,9 %. *« Le recours au DPNI ne permet pas de s'affranchir d'un geste invasif pour confirmer le diagnostic, mais il permet de réduire de 95 % le nombre de prélèvements et de 99 % les pertes fœtales, souligne le P^f Nisand. Il doit donc prendre la place des marqueurs sériques, mais pour l'instant, le DPNI n'est pas remboursé. Son prix a certes nettement baissé, mais reste de l'ordre de 390 euros et n'est pas accessible à toutes les femmes. Il est ainsi en pratique surtout proposé aux femmes à risque qui peuvent payer, ce qui est inéquitable ».* *« Il n'est pas non plus acceptable éthiquement de proposer le DPNI aux seules femmes qui ont un dépistage combiné « classique » positif, alors que ce dernier ne dépiste que 85 % des anomalies, poursuit le P^f Nisand. Le test le plus sensible doit être mis en première ligne pour toutes les femmes ».* Et ce d'autant plus que cette stratégie est économiquement pertinente, comme l'a souligné une étude menée aux États-Unis*.

La France est en retard par rapport aux pays voisins, qui sont passés assez rapidement au DPNI. La Haute Autorité de santé a été saisie par la Direction générale de la santé (DGS) pour évaluer la pertinence d'intégrer le DPNI dans le dépistage de la trisomie 21. Après une première phase d'évaluation ayant conclu fin 2015 à une révision des modalités du dépistage de la trisomie 21, les conclusions du 2^{ème} volet de cette évaluation, qui porte sur les enjeux éthiques, économiques et organisationnels, sont attendues. Le changement des modalités de dépistage va en effet entraîner des modifications des structures de dépistage, qui s'appuient aujourd'hui sur l'expertise de biochimistes et de cytogénéticiens, et à l'avenir sur celle des bio-informaticiens. *« Si le DPNI avait été disponible plus tôt, le dépistage combiné actuel n'aurait pas été développé. Nous espérons une prise en charge la plus large possible, afin de pouvoir proposer le DPNI à toutes les femmes »,* conclut le P^f Nisand.

***D'après un entretien avec le P^f Israël Nisand, hôpitaux universitaires, Strasbourg
Song K et al. J Matern Fetal Neonatal Med. 2013 Aug; 26(12) : 1180-5**

Comment Ebola a muté pour s'adapter à l'homme

Le Figaro du 9 novembre 2016 par Soline Roy

Deux équipes ont identifié l'une des mutations génétiques qui a pu permettre au virus d'être si virulent lors de l'épidémie qui a tué 11 000 personnes en Afrique de l'Ouest.

Polir légèrement sa clef pour mieux forcer les serrures d'un nouvel hôte et s'y développer plus à son aise : champions de l'adaptation, les virus mutent sans cesse, améliorant ainsi leurs capacités à infecter de nouveaux organismes. Ebola ne fait pas exception. Mais parmi les très nombreuses mutations génétiques observées au long de l'épidémie qui a sévi en Afrique de l'Ouest de 2013 à 2016, des chercheurs en ont identifié quelques-unes redoutablement efficaces.

Apparu chez l'homme en 1976 au Zaïre, le virus Ebola a eu, pendant près de quarante ans, peu d'occasions de s'adapter à ce nouvel hôte : le virus tue vite, et, les épidémies surgissant au sein de petites communautés très isolées, elles s'éteignaient d'elles-mêmes sans avoir fait beaucoup de victimes. Mais en 2013, tout change : le virus conquiert des zones où les systèmes de santé sont sinistrés, et où la population ne connaît pas la maladie, circule beaucoup, vit en étroite promiscuité dans des milieux très urbanisés, et a des pratiques funéraires impliquant des contacts étroits avec le corps du défunt. Une situation idéale pour la propagation du virus. En un peu plus de deux ans, Ebola infectera plus de 28 000 personnes et en tuera plus de 11 000.

Mutations

Mais outre ces raisons « sociales » de la flambée épidémique, deux équipes indépendantes, l'une dirigée par des chercheurs de l'université de Nottingham (Grande-Bretagne) et de l'Institut Pasteur (Paris), l'autre par des membres de l'université du Massachusetts et de Harvard (États-Unis), ont identifié un autre élément probable de ce redoutable succès épidémique. Leurs travaux font l'objet de deux publications dans la revue *Cell*. « *Nous avons pu retracer les différentes mutations apparues durant l'épidémie en Afrique de l'Ouest* », explique Étienne Simon-Lorière, chercheur à l'Institut Pasteur au sein de l'unité de génétique fonctionnelle des maladies infectieuses et coauteur de la première étude. C'est l'une des particularités de cette épidémie : en affolant le monde entier, elle a comme aucune autre poussé la communauté des chercheurs à partager leurs données et les résultats obtenus. Parmi quelque 1600 génomes d'Ebola analysés, « *nous avons trouvé une quinzaine de mutations clefs, dont certaines particulièrement représentées dont celle qui est le sujet central de l'autre étude* », détaille Étienne Simon-Lorière.

Pseudo-virus

Les auteurs ont recréé des pseudovirus Ebola (dotés seulement de l'enveloppe virale, donc incapables de se répliquer), « *ce qui nous a permis de les tester in vitro sur des cellules humaines et de chauve-souris* (réservoir probable du virus Ebola), *pour reproduire l'étape d'entrée dans les cellules de l'hôte* », précise le biologiste français. Une étape essentielle : un virus ne peut se multiplier qu'à l'intérieur des cellules de l'organisme infecté, y pénétrer est donc pour lui une question de survie. « *Nous avons constaté qu'une seule mutation, si elle a lieu dans une région clef de l'enveloppe virale, suffit à augmenter très fortement l'efficacité du virus*, précise-t-il. *Et cette même mutation diminue la capacité du virus à infecter les cellules de chauves-souris* ». Une mutation particulière, dite A82V, a fait l'objet de travaux poussés au sein des deux équipes. Pour qu'un virus entre dans une cellule, celle-ci doit lui « ouvrir » la porte. En guise de portier, une protéine de la cellule (ici, NPC1) se lie avec une glycoprotéine de surface du virus. Or la mutation A82V, en modifiant légèrement la composition de la glycoprotéine de surface du virus, la rend plus « séduisante » face au portier, qui lui ouvre plus volontiers. Inversement, la glycoprotéine plaît nettement moins à la protéine chargée d'ouvrir la porte des cellules de chauve-souris...

Coïncidence troublante

« *Savoir tout cela est important*, explique Étienne Simon-Lorière. *Pas tant en termes épidémiologiques : le virus Ebola est de toute façon tellement dangereux, que le maximum est fait pour éviter qu'un malade ne contamine d'autres personnes, quelle que soit la dangerosité de la souche qu'il porte !* » En revanche, « *apprendre comment fonctionne la protéine d'enveloppe, comment le virus se modifie et comment il pénètre les cellules, nous permettra d'optimiser les vaccins et les traitements développés* ».

Quant à dire que la version A82V du virus est la cause de l'extraordinaire flambée épidémique observée en Afrique de l'Ouest, la tentation est d'autant plus grande qu'elle serait responsable, selon les auteurs américains de la seconde étude, de plus de 90 % des infections. Coïncidence troublante, son émergence dans une zone géographique a plusieurs fois coïncidé avec une flambée du nombre de cas et de la mortalité.

Difficile pour autant de faire la part des responsabilités entre les facteurs sociaux et géographiques, et les mutations génétiques du virus, nuance Étienne Simon-Lorière. « *On peut imaginer que les personnes qui ont voyagé de Guinée vers la Sierra Leone et le Liberia au début de l'épidémie étaient porteuses du variant A82V, et ont ainsi contribué à sa si grande diffusion.* » Prochaine étape : tester sur des modèles animaux ces mutations identifiées comme terriblement efficaces.

Fin de vie : le temps d'être enfin soi ?

Le Figaro du 7 novembre 2016 par Pascale Senk

Les premières études concernant le « temps du mourir » révèlent bien des surprises sur les processus psychologiques à l'œuvre.

Penser à sa fin de vie est pour beaucoup très difficile, voire quasi impossible. Mais ce défi spécifiquement humain souffre de plus, aujourd'hui, d'être associé à des images extrêmes. D'un côté, les conflits militants autour du droit à l'euthanasie, au suicide assisté. DE l'autre, les images embellies de productions hollywoodiennes, tous ces films dans lesquels le mourant dit « je t'aime » à ceux qui restent, où les secrets familiaux sont enfin dévoilés. Prise entre combats virulents et fantasmes de lâcher-prise facile, la fin de vie s'est vue – hormis les travaux du docteur Kübler-Ross – psychologiquement délaissée. Heureusement, quelques études commencent à émerger, notamment de la part de professionnels des soins palliatifs qui, avec le recul possible d'un service désormais éprouvé, peuvent approfondir leur recherche.

C'est le cas notamment de la psychologue Axelle van Lander. Professionnelle de terrain en soins palliatifs au CHU de Clermont-Ferrand, cette experte du « mourir », après une décennie de travail, est devenue doctorante. Au départ de sa thèse de recherche, quelques interrogations qui s'étaient mises à l'habiter : la détresse psychologique est-elle inéluctable en fin de vie ? Et pourquoi chez certains, observe-t-on une certaine sérénité, alors même que leur maladie progresse et que l'heure du décès approche ? « *Je voulais décrire pourquoi, et notamment chez ceux qui souhaitent maintenir jusqu'au bout les entretiens avec les psychologues, la fin de vie peut devenir, du point de vue identitaire, une opportunité* », confie la chercheuse qui publie *Apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs* (Ed. Erès).

« Une opportunité »

Ce sont donc 344 patients admis en soins palliatifs et 1 120 entretiens menés par 26 psychologues qui ont constitué la base de données de cette étude sur « la crise du mourir ». la psychologue a ainsi pu établir que « *même aux dernières heures, les changements identitaires sont encore possibles pour la personne, ce qui signifie d'une certaine manière qu'elle peut être vivante jusqu'au bout* ». Cela, c'est une bonne nouvelle : étayée par les rencontres avec les psychothérapeutes, telle patiente jusque-là extrêmement organisée peut décider de « faire confiance à ses proches » pour la suite des événements ; telle qui ne supportait pas d'être examinée par les médecins accepte de se faire soigner et de prendre les traitements recommandés... « *Nous avons pu alors mesurer combien cette crise du mourir, comme beaucoup de crises dans nos vies, est aussi une opportunité de se retrouver avec – et déployer – de nouvelles composantes de son identité* », explique Axelle van Lander.

Une mue en soi encore envisageable, comme un projet qui porte le patient en fin de vie et aide évidemment énormément ses proches. Au Canada, au Cancer Care de l'université du Manitoba, l'équipe du professeur Harvey Max Chochinov a, dans un esprit proche, mis au point un protocole de thérapie des dernières heures, appelée « psychothérapie de la dignité ».

En quelques séances de 30 à 60 minutes, elle consiste en une série de dialogues invitant la personne en fin de vie à parler de ce qui lui importe le plus. Parmi les questions ouvertes pour y parvenir : « Quels moments de votre existence sont encore très présents dans votre mémoire ? », « Quels sont les rôles les plus importants que vous ayez assumés dans votre vie ? » ou encore « Quelles sont vos plus grandes sources de fierté ? ». « *Chacun des thèmes abordés permet au patient de s'exprimer sur des sujets qui pourraient renforcer son sentiment d'identité individuelle et lui permettre de maintenir un sentiment d'utilité, de détermination et d'estime de soi, ce qui aura pour effet de soulager sa détresse et d'améliorer sa qualité de vie* », explique l'équipe du P^f Chochinov dans la présentation de leur service.

Les conversations, toutes enregistrées, sont ensuite retranscrites, revues et éventuellement corrigées par le patient quelques jours plus tard, transmises aussi à ses proches. De nombreux témoignages, tant des patients que de leurs proches, attestent des bienfaits d'une telle initiative. « *Elle est intéressante* », estime Axelle van Lander, regrettant toutefois que ce terme de « dignité » soit malheureusement source de nombreuses ambiguïtés en France. « *Il faudrait ici l'appeler "thérapie de l'intégrité", car c'est bien l'identité de la personne qu'elle étaye* ». Et la psychologue de rappeler combien la fin de vie accompagnée démontre une fois de plus cette incontournable vérité : « *Jusqu'au bout, on a besoin de l'autre, d'avoir des interlocuteurs, pour être soi-même* ».

L'astate, si rare et si précieux pour traiter le cancer

Libération du 11 novembre 2016 par François Guérard, Centre de recherche en cancérologie de Nantes-Angers (CRCNA)

Il est mystérieux, n'existe qu'en quantité infime, mais cet élément chimique pourrait demain aider à traiter des cellules cancéreuses de petite taille. Les essais cliniques vont démarrer à Nantes.

Dmitri Mendeleïev avait soupçonné son existence dès 1869. Dans son célèbre « Tableau périodique des éléments », il avait, en effet, prévu une case à remplir sous celle de l'iode... Ce n'est pourtant qu'en 1940 que l'astate (symbole At) a été officiellement découvert, après de nombreuses fausses annonces. Et pour cause : c'est l'un des éléments chimiques les plus énigmatiques. La raison principale des mystères qui l'entourent encore aujourd'hui est son extrême rareté à l'état naturel. Issu de la désintégration d'éléments lourds tels que l'uranium, il est très instable et se désintègre à son tour en quelques heures seulement. A un instant « t », on estime que seuls quelques grammes d'astate sont présents de façon transitoire sur la totalité de la croûte terrestre.

Ceci limite fortement les possibilités d'étude de ses caractéristiques, puisque seules des traces de cet élément peuvent être rassemblées. Il s'agit alors de quantités tellement infimes (de l'ordre du milliardième de gramme au mieux) qu'elles ne peuvent être directement observées, ni soumises aux instruments d'analyse habituellement utilisés pour caractériser les éléments chimiques. Un isotope de ce radioélément intéresse pourtant la recherche médicale au plus haut point : l'astate-211.

Lorsqu'il se désintègre, celui-ci libère une particule radioactive possédant une énergie suffisante pour détruire les cellules qu'elle traverse, ce qui en fait un candidat sérieux à l'élimination de tumeurs cancéreuses aujourd'hui difficiles à soigner.

Utiliser des isotopes radioactifs pour éliminer des tumeurs n'est pas nouveau : il existe déjà des thérapies employant cette approche. Cependant, les traitements actuels utilisent des éléments radioactifs émetteurs de particules « bêta », lesquels ont la propriété de pénétrer de plusieurs millimètres dans les tissus biologiques. Si elles sont utiles pour le traitement des tumeurs de taille importante (plusieurs millimètres de diamètre), ces particules se révèlent inopérantes pour le traitement des tumeurs de moins d'un millimètre, car elles détruisent aussi les tissus sains qui entourent la tumeur. A contrario, l'astate-211 est un émetteur de particules « alpha » qui, en raison de leur faible pénétration dans la matière (l'épaisseur d'une feuille de papier, soit 3 à 4 cellules à peine), pourraient permettre le traitement des cellules cancéreuses isolées (cas des leucémies), ou des tumeurs de petites tailles comme les micrométastases disséminées, et venir en complément de traitements conventionnels (chimiothérapie ou chirurgie) durant lesquels des résidus de tumeurs indétectables peuvent subsister et conduire à des rechutes.

L'astate-211, trop rare à l'état naturel pour un usage médical, peut aujourd'hui être produit artificiellement à l'aide d'accélérateurs de particules, comme le cyclotron Arronax à Nantes, l'un des appareils les plus puissants au monde pour la production de radionucléides à visée médicale. Mais pour le rendre utilisable en médecine, encore faut-il trouver le moyen de le transporter au plus près des cellules cancéreuses. Une nouvelle méthode chimique mise au point par le Centre de recherche en cancérologie de Nantes et le National Cancer Institute (National Institutes of Health, Etats-Unis) pourrait enfin apporter la solution. Pour transporter l'astate, la solution privilégiée par les chercheurs consiste à l'« accrocher » à une molécule capable de repérer les cellules tumorales. Les anticorps constituent aujourd'hui le véhicule privilégié par les chercheurs : issus du système immunitaire, ils sont capables de se fixer sur des antigènes bien identifiés que les cellules cancéreuses possèdent à leur surface. L'association anticorps - astate-211 peut ainsi être assimilée à un minuscule missile à tête chercheuse injecté au patient et destiné à déposer sa charge radioactive de façon très localisée au niveau de la tumeur, tout en limitant l'irradiation des tissus sains. Mais pour que la charge radioactive (l'astate-211) ne se dissocie pas du « missile » avant d'atteindre sa cible, il faut que ces deux éléments soient solidement accrochés l'un à l'autre. C'est désormais le cas grâce à de nouveaux composés, les sels d'iodonium : en les utilisant, l'opération de radiomarquage - c'est son nom - devient beaucoup plus efficace que les méthodes connues auparavant et, surtout, moins toxique pour l'organisme.

Publiés cet été dans la revue *Chemistry - A European Journal*, les résultats obtenus à Nantes permettent d'envisager sérieusement une utilisation prochaine de l'astate-211 en clinique. L'étude clinique sera menée par le CHU de Nantes, en collaboration avec l'Institut de cancérologie de l'ouest dans le cadre d'un vaste programme de recherche autour du cyclotron Arronax et du Centre de recherche en cancérologie de Nantes-Angers.

PERSONNALITÉS, FILMS ET OUVRAGES

La vaccination au cœur d'un thriller scientifique

Le Monde du 25 octobre 2016 par Stéphane Foucart

Romain Gherardi livre dans « Toxic Story » le récit de ses recherches sur les adjuvants vaccinaux, qui sont devenues l'enjeu d'un combat personnel.

C'est une discussion rarement sereine. En matière de vaccins et de politique vaccinale, l'expression de la moindre réserve ou de la moindre nuance est fréquemment saluée par l'injure ou l'anathème, enfermant celui qui la suggère dans – au choix – le camp des obscurantistes ou celui des suppôts de l'industrie pharmaceutique. Parler des vaccins, c'est forcément avancer sur un chemin étroit où le moindre faux pas, d'un côté comme de l'autre, peut valoir une durable disqualification.

Chef de service au centre expert en pathologie musculaire de l'hôpital Henri-Mondor, à Créteil, Romain Gherardi arpente cette ligne de crête depuis deux décennies. Il livre dans *Toxic Story* le récit, mené tambour battant, de ses recherches sur les adjuvants vaccinaux. Recherches qui s'apparentent à une aventure aux multiples rebondissements et qui sont aussi devenues pour l'auteur – à mesure que les obstacles se sont dressés devant lui – l'enjeu d'un combat personnel.

Vulgarisation scientifique

Portée par une grande qualité d'écriture, un sens aigu de la narration et un talent indéniable pour la vulgarisation scientifique, l'histoire se lit comme un thriller. Elle commence au milieu des années 1990, avec la découverte d'une lésion musculaire discrète, retrouvée dans les biopsies de patients se plaignant de douleurs articulaires ou musculaires parfois vagues, parfois très invalidantes, d'un épuisement chronique que le sommeil ne répare pas, le tout souvent associé à des troubles cognitifs – confusion, altération de la mémoire immédiate, etc. La découverte de cette lésion – qui apparaît sous l'œil du microscope comme « *de grandes nappes de cellules bleues tassées les unes contre les autres, dans l'enveloppe du muscle* » – suscite d'abord, dans la communauté des spécialistes, un intérêt fébrile. Au point que l'acte de naissance de cette nouvelle entité pathologique, que Romain Gherardi et ses coauteurs baptiseront « myofasciite à macrophages », paraît sous forme d'un article publié en 1998 dans *The Lancet*, l'une des plus prestigieuses revues médicales. Il n'y a alors encore aucun lien avec les vaccins. Donc aucun problème. Mais fin 1998, les choses se gâtent. Des analyses demandées au centre d'études nucléaires de Bordeaux-Gradignan indiquent, de manière inattendue, que « *les énormes cellules bleues* » que l'on distingue au microscope contiennent... de l'aluminium. Dont il ne fait plus de doute qu'il provient des adjuvants utilisés dans certaines préparations vaccinales.

Adjuvants aluminiques

Romain Gherardi n'appartient à aucune « ligue antivaccinale ». Il ne cherche pas à remettre en cause les bénéfiques, réels et considérables, de la vaccination : il suggère simplement l'existence possible d'une nouvelle voie de toxicité, et qui serait empruntée par les adjuvants aluminiques. Il ne prétend pas non plus que toute la population serait empoisonnée par l'aluminium ; il soupçonne seulement qu'une petite fraction des individus puisse ne pas le tolérer, présentant ainsi une réaction immunitaire et inflammatoire chronique.

Mais le vaccin, médicament-totem de la médecine moderne, ne peut se discuter. Romain Gherardi raconte les regards qui se détournent, l'isolement, les objections des agences sanitaires, la violence surréaliste de certains colloques où lui et ses contradicteurs sont parfois à deux doigts d'en venir aux mains. Il raconte aussi le tarissement des financements et la difficulté à poursuivre ses travaux, à la recherche de preuves toujours plus solides à présenter aux autorités sanitaires. Quant à celles-ci, loin de pousser les investigations pour lever les doutes, elles ne semblent pas vouloir outre mesure que cette voie de recherche, aux résultats potentiellement incommodes, soit par trop explorée.

La culture en cause

Tout au long de son récit, le professeur Gherardi met crûment en cause la culture qui prévaut dans nombre d'agences de sécurité sanitaire qui envisagent l'évaluation du risque comme une coproduction avec les industriels. Il en ressort, dit-il en substance, que le doute bénéficie plus fréquemment aux sociétés pharmaceutiques qu'à la santé publique. Et du doute, il en reste à foison. La recherche de Romain Gherardi est certes allée loin, jusqu'à caractériser, grâce à la cohorte de patients suivis à l'hôpital Henri-Mondor, des variants génétiques associés à la susceptibilité à l'aluminium vaccinal. Mais elle reste un travail en cours – et qui n'a pas, pour l'heure, convaincu l'ensemble de la communauté compétente. Comment d'aussi faibles doses d'aluminium particulière injectées dans le muscle peuvent-elles, chez certains individus, conduire au tableau clinique décrit ? Comment être sûr du lien entre les microscopiques accumulations de cristaux d'aluminium dans les fibres musculaires de certaines personnes et les troubles dont elles se plaignent ?

Témoignage personnel bien plus que traité scientifique, le livre de Romain Gherardi ne donne pas toutes les réponses. Précisément : pour que celles-ci puissent être apportées, il plaide pour une action urgente des pouvoirs publics en faveur de l'indépendance de la recherche et de l'expertise. Sans transparence du travail scientifique conduit sur les produits de santé en général et des vaccins en particulier, dit-il, la confiance de l'opinion s'érodera toujours plus. L'ouvrage montre aussi la difficulté des communautés savantes à remettre en cause des idées qui prévalent de longue date – et d'autant plus lorsqu'il s'agit de vaccins. Cette difficulté à débattre de la vaccination sera au cœur d'un colloque organisé par l'Institut des sciences de la communication du CNRS et l'Association des journalistes scientifiques de la presse d'information et qui devait se tenir mardi 25 octobre au Palais du Luxembourg.

« **Toxic Story** », de Romain Gherardi (Actes Sud, 208 p., 21 euros).

Etienne Klein : Il y a tant de temps

Libération du 24 octobre 2016 par Virginie Bloch-Lainé

Physicien, ce directeur d'un labo de recherches au CEA raconte les sciences en philosophe qui questionne le rapport à la durée.

Le boson de Higgs par-ci, le boson de Higgs par-là : en 2012, Etienne Klein sur France Culture se réjouit plusieurs matins de suite de cette découverte scientifique majeure et nous de n'y comprendre rien. Il parle de skis fartés qui glissent sur la neige, de vide et de « *bosons bien dodus* ». Nous passons à côté mais nous écoutons : la voix bizarre de Klein attrape l'auditeur. Le timbre est abîmé, c'est gênant et intrigant. Depuis une opération, il y a de cela vingt-cinq ans, Klein fonctionne avec une seule corde vocale. Comme vulgarisateur scientifique, le physicien, directeur d'un laboratoire de recherche du Commissariat à l'énergie atomique et aux énergies alternatives (CEA) sur les sciences de la matière, ne peut rien pour nous.

« *Son vocabulaire ouvre un espace poétique même quand on ne le comprend pas* », dit Sandrine Treiner, la directrice de France Culture, où Etienne Klein intervient depuis 2011. « *Sa séduction est dans les mots qu'il choisit, et dans son enthousiasme.* » Peut-être est-il enthousiaste à ses heures, mais il nous paraît plutôt ombrageux et néanmoins très sympathique.

Ce centralien, qui a échoué à l'oral de Normale Sup et de Polytechnique, est né en 1958. « *Je ne voulais pas entrer à Centrale mais ça a été ma chance. A l'X, j'aurais pas pu faire le mariole.* » « *Mariole* », faussement modeste, fait référence à sa pratique de plusieurs disciplines, et plus particulièrement de l'écriture. Il a une trentaine de livres à son actif et publie ces jours-ci une biographie personnelle d'Albert Einstein : « *Ce type me manque. Qu'est-ce qu'il aurait dit du débat sur l'identité nationale ? Vous imaginez un dialogue Einstein-Nadine Morano ? La seule pétition que j'ai signée dans ma vie allait contre le projet de déchéance de nationalité.* » Dans son livre sur Einstein, Klein houspille la physique classique. Lui s'intéresse à la physique quantique - les particules, les accélérateurs - qu'il a découverte étudiant, lors d'un stage au Centre européen de recherche nucléaire (Cern). Etienne Klein travaille sans cesse : des conférences, des cours de philosophie des sciences à Centrale et à Paris-VII parce qu'il a un doctorat en la matière. Il marche dans les Alpes et participe, chaque été, à la rude compétition de l'Ultra-Trail. Sûrement n'est-il serein (autant que possible) qu'en étant débordé. Pendant l'entretien, il s'agace tout seul : « *Il faut que le réel soit une question, et pas une donnée.* » Un bout de cigare qu'il sort de sa poche met le feu aux poudres : « *Les gens croient que je fume le cigare quand je sors ça, alors que je fume très rarement, mais j'aime l'avoir avec moi. Ils ne peuvent pas s'empêcher d'extrapoler à partir de ce qu'ils voient, et ils se plantent.* » Qui ne tomberait pas dans le panneau ?

Il a toujours vécu dans le XIV^{ème} arrondissement parisien, et habite en ce moment un ancien atelier d'artiste dont il est locataire, près du cimetière du Montparnasse. C'est un rez-de-chaussée haut de plafond. La décoration est bohème et chic. Les murs sont chargés de livres, de tableaux qu'il a peints, jolis d'ailleurs, et de photos, de Keith Richards notamment. Devinez pourquoi ? Lorsqu'il a emménagé, sa propriétaire lui a offert *Chien de printemps*, de Modiano. Le roman raconte la réclusion d'un photographe quatre années durant dans ce même appartement. « *J'ai écrit à Modiano, mais il ne m'a pas répondu. Peut-être qu'il me répondra un jour.* »

Etienne Klein a une obsession du temps « *un peu liée à la mort* » : peut-être un autre point de raccordement avec l'auteur de *Dora Bruder* ? Il a deux fils de deux mères différentes. L'aîné est en prépa scientifique. Etienne Klein est le second d'une famille de sept. A la naissance du quatrième enfant, les parents quittent Paris pour Orsay, dans l'Essonne. Pourquoi tant d'enfants ? « *Première explication, mes parents étaient catholiques, mais la vraie raison est qu'ils adoraient s'occuper d'enfants. Dès que l'un de nous devenait ado, ils faisaient un autre enfant. Mon père était ingénieur en électrotechnique, vachement engagé dans la vie sociale, chef de chorale, etc. Ma mère s'occupait de nous, et elle était très généreuse avec tout le monde.* »

Donc Etienne Klein n'est pas juif. Il est comme l'un des deux Klein du film de Losey. Le revoilà qui s'assombrit : « *Que des gens connaissent leurs origines, ça me scotche. C'est arbitraire, les origines. Je me fous de mes origines et que je m'en foute pose problème.* » Il n'a pas digéré l'interrogatoire qu'il a subi un jour de la part du service de sécurité de la compagnie El Al avant de partir pour Tel-Aviv depuis Roissy. A cause de son « *comportement désinvolte* », dixit Klein, au moment de franchir les contrôles de sécurité, il est repéré et interrogé sur ses ancêtres. Provocateur, Klein répond en remontant à des milliards d'années. Car le temps est aussi sa spécialité professionnelle. « *C'est un charmeur en public*, dit l'astrophysicien Francis Rocard, qui l'apprécie. *Et il vaut mieux, parce que le temps, c'est compliqué, surtout quand ça devient relatif et tout ça.* » A qui le dites-vous. « *Vous savez qu'il est fou d'anagrammes ?* » Parmi ses amis se trouve l'immunologiste Jean Claude Ameisen, dont l'anagramme donne le « *médecin au jean sale* ». Autre ami, le philosophe et sinologue François Jullien : « *Etienne est un scientifique devenu philosophe, c'est une tradition française. Il n'est pas un vulgarisateur, il ne fait pas "la physique pour les nuls". Vous trouverez des gens pour lui reprocher de passer trop de temps à autre chose que la physique mais moi, je pense justement qu'il évite la médiatisation.* »

Il s'interroge sur l'incidence des découvertes scientifiques sur la philosophie. Par exemple, il se demande si les lois du monde sont dans le monde. » Rien pigé.

Quoi qu'il en soit, Klein n'est pas détaché des choses de ce monde. Il surveille son allure et s'habille en Paul Smith. Pour la photo, il part se changer et met une chemise blanche impeccablement repassée. Il pose dans la courette de son appartement que l'on atteint par la cuisine où règne un léger bordel, agréable, preuve que le lieu vit. Etienne Klein porte une bague avec une gargouille : « *C'est un diable dont j'ai coupé les cornes parce qu'elles se prenaient dans mes vêtements et les bousillaient. Je l'ai depuis très longtemps. C'est ce qui s'approche le plus de ce que porte Keith Richards. Quand je suis au CEA, je tourne le diable vers l'intérieur et l'anneau passe pour une alliance.* » Etienne Klein cultive une ressemblance avec le rebelle Keith Richards. Il dit ne pas être mondain, mais fut une époque où il sortait beaucoup. Il regrette de ne plus danser dans les fêtes : « *Je vieillis ou on ne danse plus dans les soirées ?* »

On persiste et signe, Klein tend à être sombre et tient à en découdre avec la réalité. Albert Einstein revient sur le tapis, « *un génie calme qui n'élevait pas la voix. Un savant comme lui, c'est inimaginable à notre époque. Il répondait toujours au courrier* ». Cher et génial Patrick Modiano : à bon entendeur...

1^{er} avril 1958 : Naissance à Paris.

1999 : Docteur en philosophie des sciences.

2006 : Direction d'un laboratoire de recherches sur les sciences de la matière au CEA.

19 octobre 2016 : *Le pays qu'habitait Albert Einstein* (Actes Sud).

Le Collectif des 39 ouvre un nouveau chantier de résistance Comment changer notre regard sur l'enfance et la folie ?

L'Humanité du 25 octobre 2016 par :

« Ouvrir d'autres voies » de Liliane Irzenski, pédopsychiatre

Quel avenir pour les enfants ? Quel avenir pour l'enfance de l'humanité ? Prévention ou prédiction ? Les 39 se sont constitués spontanément, fin 2008, en réaction à la violence d'un discours de l'ancien président de la République, tenu à l'intérieur de l'hôpital psychiatrique Erasme à Antony dans les Hauts-de-Seine. Son discours ne niait pas l'existence de la folie, mais l'amalgamait avec des notions de dangerosité mensongères et abusives. Elles donnèrent lieu à la budgétisation immédiate de moyens de surveillance et de contraintes intolérables à l'encontre des patients. Ce discours aussi bête que démiurgique, médiatisé à haute dose, renforça une figure de l'ennemi intérieur en insufflant à toute la population le fiel de la peur. Il renforça aussi la méfiance envers les autres, déjà induite par la montée, de plus en plus inquiétante, du chômage et de la mise en concurrence des humains. Attiser la peur en orchestrant le sécuritaire exploite le sentiment d'insécurité et d'incertitude propres à chacun et amoindrit notre pouvoir et notre devoir de penser : qu'est-ce qui fait société ?

C'est à partir de ce discours déployé avec tant d'arrogance pour légitimer la mise en place d'une politique sécuritaire que nous nous sommes retrouvés ici à la Parole errante très nombreux en février 2009, pour un premier meeting, « Contre la nuit sécuritaire ». Aujourd'hui, c'est encore un meeting politique, davantage centré sur l'avenir des enfants.

Meeting politique, parce que prendre soin de la construction de la dimension humaine n'a plus à être considéré comme une préoccupation bourgeoise et que nous ne pouvons pas penser l'intérêt général sans penser démocratie. Meeting poétique, car la poésie et la création sont le propre des enfants : c'est toujours avec poésie et inventivité qu'ils tentent de donner sens à ce qu'ils vivent et qui leur échappe ! Ces mutations d'organisation de l'ordre social et ces attaques permanentes sur ce que parler veut dire nous bouleversent, nous bousculent avec grande violence, tous, petits et grands. Nous sommes donc réquisitionnés à nous engager politiquement, car nous sommes dans une période de refondation qui sollicite un imaginaire de la relation et sur ce point les enfants peuvent nous enseigner...

Pourquoi avons-nous créé un groupe enfance au sein des 39 ? Pour nous demander ensemble : à quel ordre veut-on nous soumettre pour ne plus penser l'enfance qu'en termes de handicap, de dysfonctionnements, de danger, de racaille ou d'exclusion ? Parce que nous connaissons notre rapport à cette vivacité de l'enfance, à cette ténacité des enfants à vouloir déranger pour se faire entendre, connaître et reconnaître, nous avons à dénoncer les instances bureaucratiques qui fixent les symptômes au lieu d'en prendre soin. Parce que l'enfance, c'est aussi le temps de tous ces pourquoi qui décrètent la reconnaissance d'un besoin de compréhension aussi vital que le sont celui de se nourrir ou celui de rêver. Et ces pourquoi des enfants nous donnent à ne jamais oublier, comme l'écrivait Robert Antelme dans son texte *l'Espèce humaine*, dans quel univers meurtrier nous pouvons nous trouver s'il n'y avait plus droit au pourquoi...

Or, aujourd'hui, de plus en plus d'enfants, tout comme nous d'ailleurs, ne trouvent plus assez d'espace ni de liberté pour déplier leur pourquoi. Parce que le temps de l'enfance se construit dans le mouvement même du langage, chacun intériorise les valeurs dominantes des discours ambiants qui vont déterminer ses orientations. Les enfants sont encore plus sensibles que nous pour s'identifier, à leurs dépens. Aux paroles qui veulent les épingler d'une façon arbitraire ou les réduire à un trait, alors qu'ils nous invitent à apprendre à tisser avec l'autre.

Demandons-nous : que sont devenues nos capacités d'écoute, d'accueil et d'hospitalité lorsqu'un enfant proteste par rapport aux exigences folles de notre temps ? Aux enfants nous devons notre insatiable désir de connaissance, nos remises en question et nos doutes, car ils nous délogent de nos acquis et de nos prétentions. Entre notre silence ou leur désaffectation, induite par la soumission et l'exclusion, nous avons aujourd'hui à organiser nos moyens collectifs de résistance pour ouvrir auprès d'eux d'autres voies. Que nous n'ayons jamais à redire « on ne savait pas ».

« L'enfance effacée » de Sandrine Deloche, pédopsychiatre

A propos de l'école, des tas d'enfants « à problèmes » vont voir un psy. La plupart sont estampillés « *handicap psychique* » par la MDPH (maison départementale des personnes en situation de handicap), car porteurs de maux/mots qu'on leur assigne : dyspraxie, troubles oppositionnels, hyperactifs, troubles attentionnels, précocité... Une fabrique de diagnostics qui marquent dans la chair et valorisent le traitement des effets et non des causes du système scolaire français, le plus inégalitaire de l'OCDE. Désigner ces enfants sans prendre la mesure des décisions politiques en amont, c'est cela effacer l'enfance. Comment ignorer la fermeture accélérée des classes uniques dans les villages ou dans les grandes villes les classes surchargées, la diminution des effectifs d'enseignants mais aussi de médecins, psychologues, assistantes sociales scolaires. La disparition des Rased (réseau d'aide scolaire pour enfants en difficulté), des maîtres E ou G, des classes d'adaptation, des commissions locales d'orientation a destitué un dispositif de lutte contre l'échec scolaire.

Au prétexte comptable, le démantèlement de ce savoir-faire a été remplacé par un nombre incalculable d'emplois de service précaires. Ce tour de passe-passe s'est fait grâce à l'expansion d'un pouvoir technocratique dont les visées gestionnaires, comme baisser les chiffres du chômage aux dépens des moyens de l'éducation nationale, ont abouti.

Depuis 2005, la MDPH, en s'invitant à l'école, est la pire des ombres : elle déplace l'axe pédagogique en imposant le signifiant « handicap » et sa cohorte de solutions mensongères.

Cornelius Castoriadis nous le rappelle, être enseignant, psychanalyste, c'est s'appuyer sur une autonomie qui n'existe pas encore afin d'aider à la création de cette autonomie pour devenir un sujet, un être politique. Pour promouvoir dignement un processus éducatif d'apprentissage, il faut des conditions d'espace-temps qui soient au dimensionnement strict de l'enfant, ainsi qu'une obligation de moyens que nos amis scandinaves prônent comme le meilleur avenir pour le pays. Rester sourd à cette priorité en pérennisant un système pédagogique de réussite, donc d'exclusion avec des fausses solutions clés en main comme la MDPH, c'est prendre un risque colossal pour demain.

De fausses avancées continuent à voir le jour, comme les nouveaux rythmes scolaires ou la promotion d'outils informatiques en classe. J'y vois un effet d'attraction exercé sur l'enfant et de séduction démagogique auprès des parents. Pire, une forme de consumérisme de l'activité d'apprentissage, adossé à une temporalité saturée qui valorise l'agir dans l'instant au détriment du rêver en flânant. Hannah Arendt prône un espace protégé pour penser. Un espace inviolable, une sorte de suspension loin du monde foisonnant, un rythme lent, soutenant l'apprentissage de la capacité de juger, pour, dans des situations inédites, nous sauver des désastres. Nous avons, tous, été confrontés aux nouveaux visages du désastre.

Donnons à nos enfants la capacité réflexive et républicaine d'y faire face, loin d'une visée sécuritaire. Demain, à l'école, battons-nous pour soutenir des initiatives citoyennes loin d'une logique néolibérale d'élites qui fabrique des exclus. Battons-nous pour créer un grenier à savoirs qui englobe l'écologie, la philosophie, les arts manuels, l'éducation populaire. Construisons des espaces de vie où l'expérience de penser le monde puisse aussi bien se faire le crayon sur la feuille, les mains dans la terre, les yeux dans le ciel, les pieds en éventail, le corps en mouvement, l'oreille qui traîne. Il en va de notre responsabilité poétique et politique à tous !

« Une nouvelle antipsychiatrie » de Philippe Dardot, philosophe

Nous faisons face à l'offensive d'une nouvelle antipsychiatrie. L'ancienne antipsychiatrie, celle des années 1960-1970, se voulait une contestation radicale de la psychiatrie comme institution. Rappelons que le terme de « psych-iatrie » désigne dès l'origine une spécialité médicale (iatros signifie médecin) qui ambitionne de soigner les maladies de l'âme (psuchè signifie âme). L'ancienne antipsychiatrie remettait précisément en cause l'obligation de soins en remettant en cause le type de savoir qui la légitimait : à ses yeux, ce savoir médical est un savoir objectivant qui écarte le discours que le fou tient sur lui-même. Aussi dénonçait-elle la violence par laquelle la psychiatrie se fait instrument de répression sociale et choisissait-elle de « *défendre le fou contre la société* » (Maud Mannoni).

Qu'en est-il aujourd'hui ? Le cas de l'autisme agit à cet égard comme un révélateur. Tout un discours est construit à partir du postulat d'un lien « naturel » entre une théorie, celle de la génétique, et une pratique, celle de la « *remédiation cognitive* ». Cette dernière consiste en une évaluation des capacités cognitives (mémoire, repérage spatial, intelligence, etc.), suivie d'un entraînement des tâches dont l'objectif est de renforcer les capacités ou compétences tenues pour des « *atouts* ». Dans ce dispositif, c'est le neuropsychologue, non le pédopsychiatre, qui occupe la place privilégiée : c'est à lui qu'il revient d'étudier les aires du cerveau où sont localisées les fonctions cognitives préalablement à la mise en œuvre d'un programme de « *rééducation cognitive* ».

Sur ce fond partagé de cognitivisme, des divergences peuvent assurément se faire jour. Ainsi le psychiatre canadien Laurent Mottron s'oppose-t-il aux méthodes de dressage du comportementalisme pur et dur au nom d'un cognitivisme anticomportementaliste.

Fort habilement, son discours métamorphose l'autisme en une « *manière de vivre* » propre à une minorité qui ne serait pas reconnue dans ses droits. Mais, au-delà de ces dissonances, il est généralement entendu que l'autisme n'a rien à voir avec la psychè : réduit à un « *trouble neurodéveloppemental d'origine génétique* », il relève exclusivement de la neuropsychologie ou de la neuropédiatrie, à la rigueur de la médecine générale, en aucun cas de la psychiatrie.

Le plus grave est que cela entraîne l'absence de prise en compte de la crise d'angoisse vécue par l'enfant : cette dernière est décrite comme un « *comportement problème* » plutôt que comme une souffrance psychique à part entière. Plus généralement, se développe une valorisation du regard médical objectivant sous la forme d'un diagnostic scientifique à base de tests, au point que certains n'hésitent pas à faire de l'énoncé du diagnostic le moment d'une nouvelle « *naissance* » où l'autisme accède enfin à son identité. A cet amour immodéré du diagnostic rendu par la médecine scientifique correspond une haine du soin psychique qui va jusqu'au déni du psychique comme tel.

Le retournement est donc saisissant. L'ancienne antipsychiatrie dénonçait la psychiatrie comme instrument de répression sociale en raison de son caractère médical (le iatros de psychiatrie). La nouvelle antipsychiatrie s'en prend à l'existence même du psychique (la psychè de psychiatrie) au nom même des prétentions de la médecine scientifique. Loin de contester le savoir médical, elle entend le réinstaller en position de maîtrise. Au psychique elle substitue volontiers le mental qui présente l'avantage d'autoriser le glissement du mental au neuronal. Ce qu'elle ne supporte pas, c'est que le psychique déjoue radicalement tout projet de maîtrise. Nous avons affaire, à la lettre, à une véritable « *psychophobie* »

Dernier ouvrage paru : *Ce cauchemar qui n'en finit pas : comment le néolibéralisme défait la démocratie*, avec Christian Laval, éditions La Découverte.

« Handicap partout, soins nulle part » de Carlos Parada, psychiatre

Crétin, imbécile, stupide, schizo, débile, dément ou parano, triso, taré, maso et psychopathe ! Voilà bien des quolibets qui ont transité entre la médecine et le langage quotidien. Dans les cours de récréation, autiste est déjà une insulte banale. Le transfert des mots d'un domaine à un autre est courant et c'est ce qui se passe dans une catachrèse. Dans la clé USB, il n'y a ni clé ni serrure. Une table n'a pas plus de pieds que n'a la lettre. Votre scie n'a pas de dents, comme le métro n'a pas de bouche. Notez que dans ces formulations, nous ne rendons plus compte du détournement d'un mot de son usage d'origine. Transposé du social au champ clinique, en psychiatrie, le handicap a la valeur d'une catachrèse (observation inspirée d'une observation de Roland Gori sur un tout autre thème). Il y a peu, ce mot portait une vague notion anglaise, philanthropique et sociale. Il a gagné le domaine fragile du soin psychiatrique d'aujourd'hui. Il remplace ce qui était nommé autrefois comme déficience, retard mental, inadaptation, inhibition, problème psychologique, etc. Cette expansion du domaine du handicap sur le soin psychique est loin d'être anodine et mérite réflexion.

De nos jours, le soin psychiatrique ne vaut plus grand-chose. C'est pourquoi plusieurs de ses institutions et hôpitaux sont bradés et démantelés. Autant de signes d'une crise de légitimité que traverse la psychiatrie de notre époque. Nous connaissons bien les mises en cause visant les abords psychologiques, telle la psychanalyse, dans leurs prétentions thérapeutiques. Ailleurs, ce n'est guère mieux. Malgré leur large diffusion, les traitements psychotropes déçoivent également. Soixante-dix ans après son « invention », la psychochimie ne guérit toujours pas et n'a toujours pas trouvé la cause de la folie tant promise. Le nouvel espoir provient désormais des images informatisées desdites neurosciences et des micropsychochirurgies. Cette crise de légitimité et d'efficacité de la psychiatrie classique et sa conséquente dévaluation ont laissé place à l'expansion du domaine du handicap. Mais, au fait, où est le problème ? Nous pouvons en indiquer au moins deux.

La ségrégation médicale : si désormais la médecine mentale intervient plus dans la vie en société du patient, elle stigmatise davantage une marge considérable de la population.

Ceci est très palpable à l'école. Nous assistons à une médicalisation outrancière de l'échec scolaire par la transformation des difficultés pédagogiques, sociales, familiales en anormalité, et la différence en handicap. C'est ainsi que, à coup de certificats psychiatriques, des milliers d'enfants en difficulté sont traités comme handicapés à l'école. Si l'idée du handicap (venue du social) gagne la psychiatrie, celle-ci à son tour, avance masquée dans la cité, détournée et instrumentalisée.

La relégation médicale des incurables : plusieurs lieux de soins autrefois, comme les hôpitaux, se voient tout simplement fermés ou transformés en lieux d'accueil où il n'y a ni soins (ou presque) ni malades mentaux. Une fois chronique et incurable, le patient psychiatrique devient un handicapé et se voit prié de quitter le champ du soin pour être gardé ou « pris en charge ». Soulignons que ces deux réponses, ségrégation et relégation médicales, outre l'économie visée, se passent absolument de l'ambition du soin. Dans sa mise en place, le psychiatre est convoqué pour donner sa caution, renoncer au rôle soignant pour devenir expert. Le médecin sert ici à la validation du dispositif ; il doit non plus traiter, mais attester, certifier, orienter ou faire le tri. Poussée à l'extrême, cette logique aboutirait à « handicap partout, soins nulle part ».

Dernier ouvrage paru : *Toucher le cerveau, changer l'esprit*, éditions PUF.

P^r Didier Jayle, chaire d'addictologie du CNAM : « Les médecins n'y connaissent rien »

Le Quotidien du Médecin du 27 octobre 2016 par Damien Coulomb

Le P^r Didier Jayle (ancien président de la MILDT, aujourd'hui MILDECA*), organisateur du colloque sur la légalisation du cannabis au Sénat, estime qu'il faut dissocier cannabis thérapeutique et légalisation.

Pourquoi le débat sur le cannabis thérapeutique avance aussi peu en France ?

Ce qui coince en premier lieu, est le fait que les médecins n'y connaissent rien et ne voient pas pourquoi les patients devraient être autorisés à fumer. Le cannabis thérapeutique ne les intéresse pas, et c'est un peu comme si l'aspect illégal du cannabis avait un retentissement négatif sur le débat autour du cannabis thérapeutique. Il faut dire que rien ne les y incite : le cannabis et ses dérivés appartiennent toujours au tableau IV du classement international des stupéfiants et des psychotropes. Il est donc considéré comme ayant un potentiel d'abus fort, des effets nocifs importants, et comme n'ayant aucune valeur thérapeutique notable. Cette classification est restée inchangée sous la pression des États-Unis.

Autorisation du cannabis thérapeutique et légalisation du cannabis en général, les deux débats sont-ils liés ?

Ils peuvent être dissociés, et ils doivent l'être. Je ne vois pas comment on pourrait mobiliser les médecins, le débat est parasité par celui sur la légalisation du cannabis récréationnel. Le cannabis faisait partie de notre (pharmacopée ?) dans les années 1950 mais il n'y a pas d'étude française sérieuse sur le sujet. Aujourd'hui les demandes d'ATU sont rares et compliquées et le discours de l'Académie de médecine dont certains membres se sentent investis d'une mission contre le cannabis n'aide pas. On est vraiment au niveau zéro du chantier.

Croyez-vous que l'année électorale qui s'annonce peut être l'occasion d'un vrai débat comme les déclarations de certains candidats le laissent penser ?

Les Français sont matures, comme l'a prouvé le dernier sondage IPSPOS sur le sujet (52 % des Français interrogés sont favorables à une autorisation encadrée du cannabis NDLR) mais la classe politique l'est moins. Ils ont toujours le sentiment qu'être pour le cannabis thérapeutique signifie être pour la consommation de cannabis en général.

***En application du décret n° 2014-322 du 11 mars 2014 la Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie devient la Mission Interministérielle de Lutte contre les Drogues Et les Conduites Addictives (MILDECA) et voit son champ de compétence confirmé.**

Alain Carpentier : « L'homme artificiel, ça n'a pas de sens »

Le Figaro du 27 octobre 2016 par Armelle Bohineust et Jacques-Olivier Martin, publié le 23/09/2016

Le cofondateur de Carmat est un ardent défenseur des prothèses mais condamne avec force ceux qui estiment que l'on peut copier l'homme.

Le P^f Alain Carpentier, créateur des premières valves aortiques biologiques, dans les années 1960, a lancé vingt ans plus tard un projet de cœur artificiel total avec l'appui de Jean-Luc Lagardère, PDG du groupe Matra. Créée en 2008, la société Carmat a déjà testé ce cœur sur quatre patients lors d'une étude de faisabilité réussie. Ce qui a permis à Carmat de lancer fin août la seconde et dernière série d'essais de ses prothèses cardiaques.

Où en est Carmat dans le développement de son cœur artificiel ?

La première étude de faisabilité, avec l'implantation de cœurs sur quatre malades, a été jugée satisfaisante. Nous avons été autorisés, la semaine dernière, à lancer une étude pilote qui inclura une quinzaine de malades et qui a pour but d'obtenir le marquage CE, c'est-à-dire l'autorisation de commercialiser le cœur en Europe. Carmat monte en puissance dans ses essais.

Recréer un cœur, c'est audacieux...

Contrairement à ce que l'on imagine et à tout ce qu'il représente, le cœur n'est qu'une pompe. Mais, attention, si le mécanisme est simple, la régulation est complexe. Il faut que ce cœur soit adapté aux besoins de la personne. Il faut pouvoir courir, bouger, faire l'amour... Créer un cœur artificiel a donc été un pari très risqué. Au départ, nous n'avions aucune certitude d'arriver à relever les défis technologiques, notamment de créer une prothèse qui soit bien tolérée par l'organisme et qui n'entraîne pas la formation de caillots. Le retour à la vie normale, auquel nous sommes parvenus lors de nos premiers essais, est une réussite fantastique.

Vous avez relevé le défi du cœur artificiel. Pensez-vous que nous pourrions inventer des prothèses pour tous les organes ?

Tout ne peut pas se remplacer, notamment les organes fonctionnels complexes comme le rein. Nous ne pouvons pas reproduire la cellule rénale, tout du moins pour l'instant. Nous rencontrons donc des limites qui seront probablement repoussées un jour ou l'autre.

À multiplier les prothèses en tous genres, n'allons-nous pas créer un homme artificiel ?

L'homme artificiel, ça n'a pas de sens. L'homme est unique et extraordinaire, vouloir le copier est une prétention ridicule. Et il faut le faire savoir pour répondre à ceux, de plus en plus nombreux, qui pensent que c'est l'avenir naturel de l'homme.

Un individu pourra recevoir un cœur artificiel, une hanche ou un œil. Mais cela doit se limiter à quelques organes. À mes yeux, ce qui est primordial, c'est la qualité de vie. Mes patients ne cessent de me le dire. Cela passe par une certaine sagesse et un recours limité à l'artificiel.

Les malades ne sont-ils pas prêts à tout pour vivre plus longtemps ?

Probablement, s'ils sont insuffisamment informés des avantages réels et des inconvénients des organes artificiels qui leur sont proposés. C'est au médecin d'être honnête, d'être exigeant, et de les aider à réfléchir sur le bénéfice qu'ils peuvent en tirer en termes de qualité de vie.

Souhaitez-vous que les politiques s'emparent du sujet et réfléchissent à une régulation ?

Surtout pas ! Les médecins y suffisent, encadrés par les comités d'éthique et de protection des personnes. C'est la responsabilité du médecin de proposer la meilleure thérapeutique pour chaque malade en fonction de son état et de son attente.

Quel est l'impact de la révolution numérique sur la santé ?

La révolution numérique a entraîné une révolution de nos pratiques cliniques et expérimentales. Par exemple, les expériences nécessaires à la mise au point de nombreux procédés thérapeutiques nouveaux sont faites par simulations numériques plutôt qu'en recourant à des expérimentations sur les animaux.

Carmat est une start-up qui s'attaque à l'immense défi du cœur artificiel. Disposez-vous des moyens nécessaires pour le relever ?

Notre société est entrée en bourse pour s'en donner les moyens. Dès le départ avec Jean-Luc Lagardère, le PDG de Matra, nous nous étions promis de faire une innovation française. Puis ça a été le tour de Philippe Pouletty et sa société de capital-investissement Truffle. Enfin, ce sont les petits actionnaires, à qui je rends hommage. Ce sont souvent d'anciens malades qui ont compris qu'ils pouvaient ainsi participer au programme médical. Nous leur devons beaucoup.

Carmat peut-elle rester une société française ?

Nous faisons tout pour cela mais nous serons sans doute obligés d'avoir des partenariats avec des sociétés étrangères pour développer non seulement des versions améliorées du cœur mais aussi des alternatives thérapeutiques.

De la musique contre la douleur de la fin de vie

Le Figaro du 24 octobre 2016 par Delphine Chayet

Une étude menée à l'hôpital Sainte-Périne évalue les bénéfices du « pansement Schubert » dans un service de soins palliatifs. Depuis 2014, un violoncelle se glisse dans les chambres de cet hôpital du XVIème arrondissement de Paris. La musique jouée au pied du lit des malades par une concertiste emplît la pièce au moment des soins douloureux. L'approche atténue les souffrances de la fin de vie, selon le D^r Jean-Marie Gomas, gériatre et spécialiste de la douleur, qui publiera les résultats de sa recherche en 2017.

Qu'est-ce que le « pansement Schubert » ?

Les patients hospitalisés en soins palliatifs ressentent des douleurs, aiguës ou chroniques, que les médicaments ne parviennent pas à éliminer totalement. Heureusement, des approches complémentaires comme la sophrologie, la relaxation ou l'hypnose, peuvent contribuer à les soulager. A l'hôpital Sainte-Périne, notre équipe s'est tournée vers la musique vivante après une rencontre avec Claire Oppert, violoncelliste professionnelle formée à l'art-thérapie.

C'est elle qui a donné un nom à la démarche, en mémoire d'une patiente démente, hospitalisée en gériatrie, que seul le mouvement lent du *Trio n° 2* de Schubert avait le pouvoir de calmer quand une infirmière devait refaire son pansement. Cette femme est aujourd'hui décédée.

Comment la musique agit-elle sur les malades ?

Par un effet de contre-stimulation sensorielle : la musique détourne l'attention du patient au moment du soin douloureux. Grâce à l'imagerie par résonance magnétique (IRM), on a pu observer qu'elle active des zones du cerveau jouant un rôle dans la perception de la douleur. La sensation d'inconfort se trouve diminuée. La musique a déjà été utilisée en réanimation, mais aussi dans la prise en charge des grands brûlés avec des résultats cliniques démontrés. Les douleurs physiques sont atténuées. Elle réduit aussi les effets secondaires des traitements.

Qui participe à votre recherche ?

Tous les patients qui le souhaitent, s'ils subissent des soins potentiellement douloureux dans notre service. Sur la centaine de personnes déjà incluses, la plupart souffrent d'un cancer en phase terminale ou d'une maladie neurologique. L'étude doit s'achever en 2017.

Comment se déroule une séance de thérapie musicale ?

Claire Oppert intervient pendant un soin douloureux : une toilette, un pansement d'escarre, une pose de voie veineuse ou une ponction. Cette concertiste hors du commun se met à jouer une musique préalablement choisie par le malade et sa famille. On entend des airs classiques s'échapper dans le couloir, mais aussi du rock, du Charles Trenet ou du Claude François ! Le violoncelle produit un son doux, proche de la voix humaine mais puissant en volume, dont les fréquences touchent les patients quel que soit leur état de vigilance.

Comment évaluez-vous l'efficacité de cette démarche ?

Nous mesurons la perception douloureuse des patients, avant et après chaque séance, par des échelles d'auto-évaluation et comportementales. Nous prenons en compte des critères cliniques (tension, fréquence respiratoire, etc.) et observons les signes manifestes d'anxiété sur le visage, dans le regard et les mouvements du malade. Nos résultats préliminaires montrent une diminution de la douleur comprise entre 10 % et 30 % grâce au pansement Schubert.

Vous vous heurtez cependant à des biais méthodologiques.

Oui, car il est impossible de mesurer l'impact de la musique sur la douleur en faisant abstraction du reste. Par exemple, le violoncelle a aussi un effet apaisant sur les soignants, qui modifient de ce fait leurs gestes. On sait par ailleurs que la musique atténue la souffrance morale, qui est un facteur aggravant de l'inconfort physique (et inversement). Enfin, comme tous les patients, ceux qui bénéficient du pansement Schubert prennent des médicaments analgésiques. C'est donc sur la douleur résiduelle qu'agit la musique.

Que disent les patients ?

L'effet de la musique varie selon les malades : certains sont tellement transportés qu'ils n'ont plus mal du tout pendant un bon moment. D'autres sont moins réceptifs. Dans la première étude que nous avons menée, les patients nous ont parlé de paix, de calme, de lumière, de tranquillité... Dans notre service, le poste de musicothérapeute est financé par la Fondation Apicil contre la douleur. Notre objectif est, à terme, de pérenniser les séances de musique vivante en les proposant à un rythme hebdomadaire. Notre expérience montre que ce n'est pas difficile à mettre en place.

Alzheimer, pourquoi continuer à rembourser des médicaments inefficaces ?

La Croix du 28 octobre 2016 par Pierre Bienvault

Marisol Touraine a écarté mercredi sur RTL le déremboursement des médicaments anti-Alzheimer préconisé par la Haute Autorité de santé. « Je veux mettre en place un protocole de soins élaboré par les scientifiques en lien avec les associations », a fait valoir la ministre de la santé. Tant que ça ne sera pas fait, « la question du déremboursement ne peut et ne doit pas se poser », a-t-elle ajouté.

« Dérembourser aurait été une catastrophe » par Brigitte Huon, vice-présidente de l'association France Alzheimer

Dès la sortie de l'avis de la Haute Autorité de santé, nous avons fait part de notre vive inquiétude. Et nous n'étions pas les seuls. De nombreux médecins qui prennent en charge au quotidien des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne partageaient pas la position de cet avis un peu caricatural sur certains points. Beaucoup de familles étaient également très préoccupées par ce possible déremboursement. Visiblement, Marisol Touraine a entendu ces arguments et, avant même de nous recevoir, a pris une décision de bon sens. Certes, il est légitime d'utiliser à bon escient l'argent de la collectivité. Mais il faut d'abord rappeler que les quatre médicaments concernés ne sont pas responsables du déficit de la Sécurité sociale*. Sur les 850 000 personnes touchées par une maladie d'Alzheimer ou apparentée, seulement 30 000 à 40 000 prennent ces produits. De plus, les quatre molécules existent sous la forme de génériques, avec des prix qui ont beaucoup baissé.

Si la ministre avait suivi la Haute Autorité, la France aurait été le premier pays en Europe à dérembourser ces médicaments. Et cela aurait été un très mauvais signal envoyé aux professionnels, aux malades et aux familles. Il faut se souvenir de l'époque d'avant les médicaments. Dans l'immense majorité des cas, la maladie n'était pas diagnostiquée. On disait que c'était la maladie des personnes âgées ou la sénilité, et on se contentait d'occuper les patients en leur faisant faire des dominos ou du tricot. L'arrivée du premier médicament, l'Aricept, en 1994, a permis de mieux structurer la prise en charge et surtout a favorisé le diagnostic. Car les familles sont allées consulter et ensuite tout s'est mis en place : les consultations-mémoire, l'accompagnement, la stimulation cognitive, la formation des aidants... Et on ne peut pas dire que les molécules ne servent à rien. Elles peuvent être utiles à certains patients chez lesquels elles permettent d'atténuer certains symptômes. Certes, sur une durée limitée, mais c'est quand même appréciable. Quant aux effets secondaires, ils sont bien connus des médecins qui tiennent compte du rapport bénéfice-risque dans leurs prescriptions.

Dérembourser aurait été une véritable catastrophe. Les familles auraient compris cela comme un aveu d'échec et pensé : « *Il n'y a rien à faire contre cette maladie, cela ne sert donc à rien d'aller consulter ni même de faire le diagnostic.* » Et cela aurait ruiné tous les efforts mis en place depuis vingt ans pour développer une prise en charge à la fois médicale mais aussi médico-sociale.

***Selon le syndicat de généralistes MG-France, ce déremboursement aurait permis d'économiser 130 millions d'euros chaque année. « Si tous les médecins avaient prescrit ces médicaments à tous les patients concernés, 2,6 milliards auraient été dépensés chaque année », ajoute ce syndicat.**

« On peut prendre en charge les patients sans médicaments » par Olivier Saint-Jean, chef du service de gériatrie de l'hôpital Georges-Pompidou à Paris, membre de la commission de la transparence de la Haute Autorité de santé (HAS)

Nous avons recommandé le déremboursement de ces médicaments. La ministre ne nous a pas suivis sur ce point et je n'ai pas à commenter sa décision. Chacun est dans son rôle. Le nôtre est de dire l'état de la science. Celui de la ministre est de prendre des décisions politiques. Cela étant, ce maintien du remboursement ne clôt pas le débat sur ces molécules qui ont un intérêt médical insuffisant.

Leur efficacité est très modeste et à court terme. Ils ont été évalués dans des essais comprenant des patients plus jeunes et en meilleur état de santé général que ceux qu'on voit dans nos consultations. Le problème est aussi et surtout que ces produits ne sont pas dénués d'effets secondaires potentiellement graves, notamment au niveau digestif, cardiovasculaire ou neuropsychiatrique.

Je connais bien l'argument consistant à dire que, sans médicament, les patients n'iront plus chez le médecin et ne seront plus intégrés dans un parcours de prise en charge. C'est faux. On n'a pas besoin en France d'avaler des médicaments inutiles pour avoir le droit à l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Le problème est que dans notre pays, 90 % des consultations se concluent par la prescription d'un ou plusieurs médicaments, contre 50 % aux Pays-Bas. Prescrire fait partie de l'identité du médecin français. Et il faut reconnaître que c'est aussi, souvent, une attente des proches du malade. Légitimement, ils sont très désarmés et veulent les meilleurs soins possibles. Et trop souvent persiste la conviction que, sans médicament, on ne soigne pas. Alors que les malades eux-mêmes sont souvent prêts à accepter le fait qu'on peut s'en passer. Surtout, il faut insister sur un message important : on peut bien prendre en charge un patient, même sans médicaments. On ne les laisse pas sans solution. Dans ma consultation, cela fait dix ans que je ne délivre plus ces produits. À la place, je prescris des séances chez un orthophoniste de ville. Ou j'adresse les malades à un hôpital de jour où ils participent à des ateliers de stimulation cognitive animés par des neuropsychologues. Il y a aussi un art-thérapeute, du théâtre, des psychomotriciens qui apprennent aux personnes à réutiliser leur corps. Le but est de les aider à retrouver une interaction avec le monde extérieur et à refaire certains gestes de la vie quotidienne, comme réutiliser la cafetière le matin.

Cela passe aussi par la sensibilisation des aidants qui, en voulant bien faire, ont tendance à faire à la place du patient. On essaie de leur faire comprendre que c'est bien plus gratifiant pour la personne d'aider à mettre la table ou préparer le déjeuner plutôt que de se contenter de s'asseoir face à une table déjà mise.

Écrivons ensemble un nouveau chapitre contre la douleur

L'Humanité du 28 octobre 2016 par*

Le programme d'actions 2013-2017 n'a jamais vu le jour

Fardeau personnel pour le patient, la douleur est un phénomène de société tant par le nombre de personnes concernées que par l'importance des défis qu'elle soulève. La lutte contre la douleur est un défi médical et démographique car près de 20 % de la population souffrirait de douleur chronique correspondant à des douleurs persistantes impliquant une détérioration significative des capacités du patient. C'est un défi économique et social car la douleur chronique induit une forte consommation de soins ainsi qu'un important absentéisme professionnel. C'est enfin un défi moral lorsque près d'un patient douloureux sur trois estime que la douleur est parfois tellement forte qu'il ressent l'envie de mourir.

La France a longtemps été pionnière dans l'amélioration de la prise en charge de la douleur (...). En 2012, conformément à l'avis du Haut Conseil de la santé publique et dans la continuité des plans précédents, les pouvoirs publics se sont engagés à mettre en place un « *programme d'actions contre la douleur* ». (...) maintes fois repoussé, ce programme n'a finalement jamais vu le jour. Et pourtant, tant de chemin reste à parcourir ! Plus de 60 % des patients admis aux urgences ont une douleur modérée à sévère et moins d'un sur deux reçoit un traitement antalgique à l'admission. Près de 20 % des patients opérés gardent des séquelles douloureuses après chirurgie...

C'est pourquoi, nous, associations de patients et professionnels de santé, invitons le futur président de la République à mettre en place, dès le début de son mandat, des mesures concrètes qui permettront de répondre à un certain nombre de besoins, parmi lesquels : consolider le rôle des structures spécialisées dans la prise en charge de la douleur chronique en développant leur accessibilité sur tout le territoire et en renforçant l'articulation de leurs missions avec les professionnels de santé de premier recours dans le cadre d'un parcours de soins structuré ; mieux prévenir les douleurs chroniques et leurs impacts en proposant un dépistage et une prise en charge précoces des facteurs de chronicisation, et en développant des plans de prévention au travail ; sensibiliser les professionnels de la santé aux douleurs chroniques post-opératoires afin qu'ils soient en mesure de détecter les patients susceptibles de les développer et de les accompagner sur la durée ; renforcer la formation des professionnels de santé (spécialistes ou de premier recours) à la prise en charge de la douleur et de la souffrance mettant l'accent sur la nécessaire coordination des soins.

Actuellement, sur les six années d'études médicales générales, moins de 20 heures de cours sont officiellement consacrées à la problématique de la douleur : associer plus étroitement les patients et leurs représentants à l'évaluation des nouvelles thérapies de lutte contre la douleur et la souffrance ; améliorer le soulagement de la douleur aiguë lors de l'arrivée des patients aux urgences ; développer des actions pour soulager la douleur de publics fragiles : personnes âgées, handicapés, nourrissons, malades psychiatriques, populations précaires, etc. Ambition éthique et humaniste, lutter contre la douleur constitue un des socles de la médecine et du soin. Il est du devoir de nos futurs dirigeants d'en écrire un nouveau chapitre et du nôtre de les accompagner pour développer une médecine de qualité, adaptée aux besoins de toutes les populations et réduire encore les inégalités.

***Didier Bouhassira**, président de la Société française d'étude et de traitement de la douleur ; **Serge Perrot**, président du Collège des enseignants de la douleur ; **Martine Chauvin**, présidente de l'Association francophone pour vaincre les douleurs ; **Carole Robert**, présidente de Fibromyalgie France.

Réparer les vivants, de Katell Quillévéré

Le don d'organes crève (cœur de) l'écran

Le Quotidien du Médecin du 31 octobre 2016 par Coline Garré

Adaptation du livre de Maylis de Kerangal, le troisième long-métrage de Katell Quillévéré, sur les écrans ce mardi 1^{er} novembre, nous plonge au cœur du don d'organes. Entre veine documentaire et tentatives oniriques, l'équilibre est instable mais « Réparer les vivants » pourrait soulever des questions autour du consentement, alors que les règles changent le 1^{er} janvier 2017.

Réparer les vivants, c'est d'abord la vie débordante d'adolescents qui filent à l'aube vers la mer. Puis la vie fauchée par l'accident de voiture, la vie suspendue aux machines. Simon (Gabin Verdet) est en état de mort cérébrale à l'hôpital du Havre. À Paris, Claire (Anne Dorval), 50 ans, est en attente d'une greffe cardiaque. Du donneur au receveur, en passant par les parents et le corps médical, court un long élan de solidarité. Jusqu'à ce que le cœur reprenne vie. « *Les scènes de bloc opératoires sont extrêmement véridiques sur les gestes, la chronologie des opérations* », explique la réalisatrice Katell Quillévéré, qui a passé beaucoup de temps à l'hôpital pour préparer ce film, tout comme Tahar Rahim, qui interprète Thomas, infirmier coordinateur.

On suit les étapes réelles du prélèvement et de la greffe ; on aperçoit même La Pitié-Salpêtrière, l'agence de la biomédecine (ABM) et la plateforme nationale de répartition des greffons - au passage, pareil souci de véracité s'applique à la scène où Alice Taglioni joue *vraiment* du piano. Le P^f Olivier Bastien, directeur « *prélèvement Greffe organes-tissus* » de l'ABM pointe quelques imprécisions « *repérables par les spécialistes* » : « *lors de la transplantation cardiaque, on parle d'échographie, alors qu'à l'image figure une coronarographie. Le cœur prélevé n'a visiblement pas 17 ans (ce qui aurait été impossible) et sauf opposition ou impossibilité, plusieurs organes sont prélevés chez les jeunes.* » Mais « *le film donne une représentation réaliste du climat d'empathie qui existe dans l'accompagnement des familles* », salue-t-il.

Donneur mineur

« *Rien ne se fera sans votre consentement* », dit en substance l'infirmier coordinateur aux parents de Simon (Emmanuelle Seigner et Kool Shen). « *Le film met en scène un donneur mineur ; les parents doivent signer l'autorisation de prélèvement. Et cela ne changera pas après le 1^{er} janvier 2017, il faudra demander leur consentement, même si un mineur peut s'inscrire sur le registre des refus à partir de 13 ans* », explique le P^f Bastien. La loi Santé du 26 janvier 2016 réaffirme le principe du consentement présumé introduit en 1976 par la loi Caillavet (mais peu appliqué). Tout majeur est présumé donneur, sauf s'il a exprimé de son vivant son opposition au prélèvement de tout ou partie de ses organes. Le médecin ne cherchera donc pas, comme dans le film, et comme cela le restera pour les mineurs, à recueillir le consentement des proches ; mais le cas échéant à savoir ce que voulait le défunt, après consultation préalable du registre.

Nouvelle campagne de l'ABM

L'ABM va lancer une campagne nationale du 19 novembre au 4 décembre 2016 *via* des spots radio, une vidéo sur Internet destinée aux 15-25 ans, et la presse écrite. La nouveauté réside surtout dans l'expression du refus, fait valoir le P^f Bastien. Pour ce faire, un moyen principal (mais pas exclusif) : l'inscription au registre national des refus, par courrier à l'Agence de la biomédecine (formulaire PDF ou papier libre) ou, nouveauté, en ligne, à l'adresse www.registrenationaldesrefus.fr. Le registre compte à ce jour 150 000 signatures, contre 85 000 en mars 2015. Une personne peut aussi exprimer son refus dans un document écrit confié à un proche, qui sera transmis à l'équipe médicale en cas de décès, et inséré dans le dossier médical. Enfin, une personne peut confier par oral son opposition à un proche qui devra la coucher par écrit en rappelant les circonstances de l'échange. Les règles de bonnes pratiques dans l'abord des proches ont été explicitées dans l'arrêté du 25 août. Tous les documents sont sur le site de l'ABM et dondorgane.fr. « *Il faudrait renforcer l'étude des aspects éthiques et juridiques autour du prélèvement dans la formation initiale et continue des médecins* », conclut le P^f Bastien.

« Humanisons le transhumanisme ! »

Le Monde du 9 novembre 2016 par Edgar Morin*

Le catastrophisme et le transhumanisme constituent les deux futurs antagonistes de notre humanité. Mais puisque la révolution transhumaniste est gangrenée par des leurres majeurs, ne tombons pas naïvement dans les illusions de « l'homme augmenté ».

Les moteurs couplés qui propulsent le vaisseau spatial Terre science/technique/économie ont déjà commencé à préparer deux futurs antinomiques et pourtant inséparés. L'un est catastrophique, l'autre est euphorique. Le processus catastrophique, non certain, mais probable, est ainsi prévisible :

- poursuite de la dégradation de la biosphère, comportant déforestations massives, réduction de la biodiversité, réchauffement climatique, destruction de la fertilité des sols sous l'effet de l'agriculture et de l'élevage industrialisés, pollutions multiples et, par conséquent, dégradations des conditions de vie humaine, sous l'effet de consommations malsaines, d'émanations toxiques, de migrations massives ;
- poursuite d'une économie mondialisée vouée à une croissance aveugle sur ses conséquences, dominée par la finance spéculative, sujette à dérégulation et crises ;
- poursuite de la multiplication et miniaturisation des armes nucléaires et des armes toxiques, et conditions de conflictualité aggravées ;
- poursuite des crises de civilisation occidentale et traditionnelles, et aggravation des angoisses et désespérances qui alimentent les régressions politiques, les régressions mentales, les nihilismes, et fanatismes ;
- poursuite du somnambulisme des dirigeants politiques et économiques concentrés sur l'immédiat et disposant d'une pensée binaire incapable de percevoir et de concevoir la complexité du réel ;
- poursuite du règne des experts au savoir compartimenté et unilatéral et de l'impuissance du monde intellectuel à appréhender les problèmes vitaux de l'humanité.

Tous ces processus sont voués à s'entremêler, s'entre-renforcer et produire des conflits et, ou, des catastrophes en chaîne. Toutefois, parallèlement le triple moteur science/technique/économie a déjà commencé à révolutionner l'être biologique et l'être social de l'humanité. En fait le transhumanisme, comme le catastrophisme, a déjà commencé. Tout d'abord, la possibilité d'allonger la durée de vie individuelle sans vieillissement est déjà envisagée, aussi bien par l'utilisation (encore incontrôlée) des cellules souches, des organes artificiels et sous la surveillance des médecines prédictives. En second, la possibilité que les robots et machines intelligentes effectuent toutes tâches pénibles, ennuyeuses, de sécurité, est également envisageable. Nous avons déjà même des robots de compagnie pour soulager les besoins affectifs. En troisième lieu, la colonisation d'autres planètes, perspective plus lointaine, est déjà envisageable avec la préparation d'une première colonie pilote sur Mars. L'histoire de l'humanité ayant toujours été incroyable à partir de l'émergence d'*Homo sapiens*, on ne peut exclure ce qu'ont imaginé les sciences-fictions, la violation de l'espace-temps par une nouvelle découverte. Toutefois ces trois perspectives sont parasitées par trois mythes ou illusions ainsi qu'une grande ignorance.

Le premier mythe est celui de l'immortalité par rajeunissement indéfini et infini. Or, vu leur aptitude à l'acquisition de défenses et aux mutations, il semble bien que bactéries et virus ne puissent être liquidés et menaceront sans cesse les vies humaines. Les risques inéliminables d'accidents énormes, d'explosions et d'attentats massifs disloqueraient irrémédiablement les corps. De toute façon, notre Soleil mourra, entraînant dans sa mort toute vie sur Terre. Et comme il est hautement probable que notre Univers mourra de dispersion, l'immortalité humaine est un rêve dément que les religions ont sagement placé au ciel. Le thème de l'homme augmenté, qui est celui du transhumanisme, est une illusion purement technocratique par son caractère quantitatif. Il est dans la ligne de la philosophie politico-économique dominante, qui concentre toute connaissance dans le calcul et met tout progrès dans la croissance. L'immortalité est conçue non comme acquisition d'une sagesse à la limite quasi divine, mais comme quantité de vie infinie (la vraie sagesse est dans la formule de Rita Levi-Montalcini : « *Donnez de la vie à vos jours plutôt que des jours à votre vie.* ») Le vrai progrès serait dans l'homme amélioré, non dans l'homme augmenté. L'humain a un besoin majeur d'amélioration intellectuelle, morale, affective. La troisième illusion, elle prospère aujourd'hui dans la croyance, fortifiée par le big data, en l'algorithmisation de la vie humaine et sociale. Déjà l'esprit techno-éconocrate est persuadé qu'il connaît l'humain, la société, le monde par le calcul, ignorant ce que le calcul ignore : la souffrance, le bonheur, le malheur, la joie, ce qui fait notre humanité. L'idée d'algorithmisation généralisée suppose que tout est contrôlable et prédictible par le calcul.

Il suppose que l'être humain et la société sont des machines déterministes triviales, dont on peut connaître les output, autrement dit les comportements, quand on connaît les input, autrement dit les programmes. Or, si nous nous comportons comme des machines triviales dans le métro-boulot-dodo, nous pouvons nous comporter de façon inattendue, y compris dans le métro et le boulot.

Toutes les grandes transformations sont venues de créations inattendues, depuis les messages de Bouddha, Jésus, Mohamed, jusqu'à Marx et Deng Xiaoping. De même que la révolution française, ni la révolution d'Octobre, ni l'accession d'Hitler au pouvoir, n'étaient programmées ni prévisibles, de même étaient imprévues les conversions de Péguy et Claudel au christianisme, celles d'Aragon et d'Eluard au communisme, la conversion de l'aristocrate anglais Philby à l'espionnage pour le compte de l'Union soviétique, ou la défection du soviétique Kravtchenko. Aucune grande découverte ou théorie scientifique, à commencer par celle de l'amateur Darwin, n'était prévisible, aucune grande œuvre d'art ne pouvait être prévue à l'avance par le calculateur le plus avisé. La révolution transhumaniste n'est nullement un fantasme, mais elle est gangrenée dès son début par des leurreurs majeurs.

Enfin, le transhumanisme ignore que son développement coïncidera avec le développement de forces de chaos et de catastrophes. Ou bien il sera emporté dans une grande régression due aux catastrophes, ou bien il sera isolé dans des réserves protégées et blindées pour une élite du pouvoir et de la richesse, tandis que le monde autour s'effondrerait. Ainsi le transhumanisme deviendra inhumain. Mais de toute façon, s'il n'est pas trop tard pour changer de voie et en même temps humaniser le transhumanisme, c'est-à-dire non seulement sauvegarder les vertus du cœur et de l'âme, mais lui donner un grand supplément du cœur, d'âme, une pensée qui soit complexe. Comment changer de voie pour minimiser les catastrophes et humaniser le transhumanisme sans une grande et profonde réforme intellectuelle et morale ? Comment sauver l'humanité tant qu'on ne saurait réguler la science, la technique, l'économie ?

***Edgar Morin est sociologue et philosophe, directeur de recherche émérite au CNRS, a récemment fait paraître *Pour une crisologie* (L'Herne, 2016) et *Sur l'esthétique* (Robert Laffont, 2016).**

« Un socle de confiance pour celui qui s'en va »

Le Figaro du 7 novembre 2016 par Pascale Senk

Christophe Fauré est psychiatre, psychothérapeute et spécialiste du deuil et des soins palliatifs. Il publie (avec Stéphane Allix) *Accompagner un proche en fin de vie* (Ed. Albin Michel).

Selon vous, si celle-ci est possible, qu'est-ce qu'une fin de vie apaisée ?

Je parlerais d'une mort la plus apaisée « possible » compte tenu des moyens qui sont les nôtres. Cela, c'est l'objectif premier des soins palliatifs, qui sont avant tout, rappelons-le, des soins. Sans contrôle de la douleur, de la physiologie, cette mort douce est impossible. Et si la personne en fin de vie a des problèmes respiratoires, la dimension psychologique ne peut que passer au second plan. C'est en ce sens que l'approche palliative a amené des progrès immenses. Mais il reste une grande marge encore à accomplir pour que les personnes et leurs familles intègrent ce service qui leur revient, notamment depuis la loi Leonetti, de plein droit. Tout est là, le réseau national, les équipes mobiles, les protocoles... Tout est en place, mais la peur est encore un frein au développement des soins palliatifs.

Quelles sont les peurs empêchant un tel développement ?

Celle des médecins d'abord, qui ont encore beaucoup de mal à comprendre le contrôle de la douleur et ce passage délicat du traitement curatif au traitement palliatif. Parfois, dans certaines situations, leur réflexion doit se porter sur « faut-il fuir la réalité ou l'accueillir au mieux ? ». Autre peur, celle des proches, qui répètent à tous : « Il ne faut pas baisser les bras ! » et diffusent ainsi un déni massif.

Comment faire pour que cet environnement soit le plus aidant possible ?

Si chacun (équipes de soins palliatifs, médecins et famille) respecte la place de chacun, des informations précieuses pour le malade peuvent être échangées, rendant alors possible son confort et son mieux-être. Une maman qui connaît les habitudes de son enfant, une épouse qui comprend ce qui se passe pour son compagnon pourra, si un changement de comportement inexplicable se manifeste chez le malade, alerter les équipes. Le milieu médical peut de son côté apprendre à dire « je ne sais pas » quand c'est le cas. Si chacun fait 50 % du chemin, alors l'environnement sera vraiment perçu comme un socle de confiance pour celui qui s'en va.

Quelles maladdresses peuvent l'empêcher de « bien partir » ?

Certains proches, du fait de leur angoisse, sont trop surinvestis. Ils s'agitent beaucoup autour du lit, font du bruit... Or je leur dis souvent : « *La fin de vie, c'est aussi le retour au début. Dites-vous que celui ou celle qui s'en va est à ce stade redevenu comme bébé. Il a besoin de calme, de sérénité, de douceur...* » Sa mort lui appartient et parfois les proches veulent tellement bien faire qu'ils oublient une telle vérité. Ils en deviennent intrusifs et, n'acceptent pas de laisser partir celui qu'ils aiment, ils lui répètent « *bats-toi, ne te laisse pas aller...* ». En confiance, le malade nous dit « j'ai besoin qu'on me laisse partir. Je n'en peux plus de cette agitation émotionnelle autour de moi ». C'est aussi pour cela que les querelles familiales au pied du lit, les paroles amères ou angoissées sont à éviter. Même dans le coma, rappelons-le, la personne entend très bien ce qui se passe autour d'elle et, surtout, elle est hypersensibilisée au climat émotionnel.

Qu'est-ce que cela implique chez les proches ?

Ils feront attention à ne parler qu'en utilisant des paroles positives et surtout en étant conscients que la personne en fin de vie est, comme quelqu'un qui va accoucher, hypersensibilisée au climat émotionnel. Fragile, en transition, elle espère en réalité que ceux qu'elle aime la rassurent et lui dise : « Tu peux partir... Ça va aller pour nous sans toi, ne t'inquiète pas ». Et bien souvent, c'est seulement quand les conflits ou même les situations en suspens ont été réglés, ou que sa chambre se trouve calme et désertée, qu'elle rend son dernier souffle.

Éthique et vaccinations

La Croix du 15 novembre 2016 par Jean-François Mattéi, membre de l'Institut de France et de l'Académie nationale de médecine

La situation est inédite et l'éthique convoquée : le principe de la vaccination se trouve contesté par un mouvement d'opinion qui estime que les vaccins sont source de complications dangereuses. Les opposants aux vaccins ont augmenté ces dernières années au point que leurs certitudes ont pu ébranler certains médecins et même la justice. Ils avancent plusieurs arguments tels que l'utilisation de l'aluminium comme adjuvant, ou encore l'usage des vaccins polyvalents au-delà des prescriptions obligatoires. Enfin, la survenue de cas de sclérose en plaques chez des personnes vaccinées contre l'hépatite B les conduit à rendre le vaccin responsable de la maladie.

Il faut prêter attention à ces allégations qui s'inscrivent dans le droit des patients à décider eux-mêmes de ce qui leur convient le mieux. Pourtant, cette autonomie du patient doit être conditionnée par son information complète afin que son choix soit parfaitement éclairé.

Or, à l'inverse, l'opposition vaccinale repose sur une véritable désinformation. C'est la raison pour laquelle toutes les instances politiques et médico-scientifiques se mobilisent pour tenter de replacer chaque argument à sa juste place : le ministère de la Santé, l'Académie nationale de médecine, l'Académie des sciences, le conseil national de l'Ordre des médecins et toutes les compétences autorisées en maladies infectieuses et santé publique. Les quelques voix isolées discordantes se distinguent surtout par leur totale méconnaissance du sujet. Or, les enjeux sont graves et la situation préoccupante.

Les enjeux sont graves, car les réseaux sociaux et les médias amplifient toujours le message des minorités militantes. En revanche, il est peu rappelé que la vaccination a permis d'éradiquer la variole de la planète comme elle est sur le point d'éliminer la poliomyélite. Elle a quasiment fait disparaître les morts du tétanos, de la diphtérie, des rougeoles malignes, des coqueluches asphyxiantes et d'autres maladies encore. Diminuer la protection vaccinale expose au retour de ces fléaux sanitaires comme le démontrent les épidémies récentes de rougeoles graves. Il est difficile de nier l'évidence des chiffres. C'est un enjeu de mort.

La situation est préoccupante, car si l'on peut admettre qu'une personne refuse d'être protégée d'une maladie qui la concerne seule, il en va autrement quand il s'agit d'une maladie transmissible. Car la personne non vaccinée, si elle tombe malade, devient contagieuse et menace tout son entourage. La vaccination est donc une protection, à la fois, personnelle et collective. Se faire vacciner est un devoir vis-à-vis de soi-même et une responsabilité envers les autres. Au-delà des convictions, il s'agit d'une éthique de responsabilité. D'autant que, toutes les études épidémiologiques le confirment, la fréquence des cas de sclérose en plaques est identique dans une population vaccinée et une autre qui ne l'est pas. D'un côté des données scientifiques et de l'autre des arguments subjectifs, la discussion est étrange. D'autant que, dans le même temps, on entend réclamer à grands cris un vaccin contre le sida, contre Zika, le chikungunya, ou même le cancer !

Ce débat est exemplaire de l'état actuel de notre société, individualiste et exigeant un risque zéro qui n'existe pas. Il aura au moins le mérite de clarifier les idées et de tenter d'améliorer encore l'indispensable stratégie vaccinale.