

Published on *Espace éthique maladies neuro-dégénératives* (<http://mnd.espace-ethique.org>)

[Accueil](#) > Cahiers de l'Espace éthique n°4 : Recherche biomédicale et essais thérapeutiques dans le champ de la maladie d'Alzheimer

---

[texte](#)

[revues et publications](#)

### **Cahiers de l'Espace éthique n°4 : Recherche biomédicale et essais thérapeutiques dans le champ de la maladie d'Alzheimer**

Réflexions et concertations tirées du workshop organisé le 28 avril 2016 par la Fondation plan Alzheimer

Par : Espace éthique/IDF | Publié le : 20 Septembre 2016

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sous la direction de Philippe Amouyel et Emmanuel Hirsch, avec le concours des membres du Comité opérationnel de la Fondation plan Alzheimer, et de l'équipe de l'Espace national de réflexion éthique MND

*Ce document est disponible via le lien situé à droite de cette page.*

Avant-propos ? Essais cliniques avant l'apparition de la maladie : une concertation nécessaire  
Par Philippe Amouyel,  
Directeur de la Fondation plan Alzheimer et du Laboratoire d'excellence DISTALZ

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées constituent un des plus grands défis sanitaires et sociétaux auquel nous aurons à faire face dans les cinquante prochaines années. Ce que nous apprennent les dernières découvertes scientifiques en ce domaine, c'est que lorsque la maladie est diagnostiquée dès l'apparition des premiers symptômes, elle a déjà évolué pendant plusieurs années, voire dizaines d'années. Ces symptômes s'expriment au moment où notre cerveau ne devient plus capable de compenser le processus de destruction progressive de nos cellules nerveuses entraîné par cette affection. Aussi, traiter la maladie lorsque les symptômes sont déjà présents, limite grandement les possibilités de récupération de notre cerveau et ne permet pas dans l'état actuel de nos

connaissances d'améliorer les troubles des fonctions cognitives. Face aux échecs des molécules utilisées après l'apparition des symptômes, les chercheurs se sont alors demandés s'il ne serait pas possible de tester ces traitements dans les essais cliniques le plus tôt possible avant l'apparition des premiers signes afin de stopper la progression de la maladie à un stade où la récupération est encore possible.

Cette hypothèse simple et logique soulève de nombreuses questions complexes à résoudre si l'on veut bien y apporter toute l'attention qu'il se doit en matière d'expérimentation clinique humaine. Traiter avant l'apparition des premiers symptômes signifie que l'on est en mesure de poser un diagnostic chez une personne volontaire pour participer à un essai clinique et qui ne présente aucun symptôme perceptible par elle-même ni par son entourage. Cette personne, si elle est finalement incluse dans cet essai saura immédiatement qu'elle est atteinte d'une maladie d'Alzheimer, une maladie pour laquelle aucun traitement préventif n'existe à ce jour. Cela suppose également que ce diagnostic précoce est réalisé avec des outils qui permettent de ne pas générer trop de faux positifs. Ces faux positifs seraient en effet exposés aux effets indésirables d'un traitement sans aucun bénéfice thérapeutique car non malades. De plus, ces personnes incluses dans l'essai relèveront d'un protocole « randomisé » où la moitié d'entre elles recevra un placebo et l'autre la molécule.

Nombre de questions sont soulevées par l'approche anticipée d'une maladie dont le risque de survenue et le besoin d'acquisition de savoirs aujourd'hui carenciels peuvent justifier de procédures de recherches innovantes. Ainsi, dans un contexte familial exposé à la maladie d'Alzheimer, si une personne, actuellement en bonne santé, préfère agir en participant à cet essai, plutôt qu'attendre et donc estime que son droit de savoir et de décider selon ses préférences prévaut, est-il justifié de l'inclure dans cette recherche biomédicale ? S'il est un devoir de recherche face à une menace aussi prégnante que la maladie d'Alzheimer, quels critères s'imposent à la communauté scientifique pour respecter les règles fondamentales de l'éthique biomédicale sans renoncer pour autant à des options expérimentales qui apparaissent prometteuses ? La notion de partenariat dans la recherche ne permet-elle pas aujourd'hui, en concertation avec les différentes parties-prenantes, de concevoir de nouvelles formes de parcours humains et scientifiques, associant de manière plus responsables les personnes concernées dans un projet partagé ?

Qu'il s'agisse d'information, de consentement, d'accompagnement au long cours dans des recherches initiées bien en amont d'une évolution possible vers la maladie, il apparaît que le contexte de mise en oeuvre de ces essais cliniques justifie une réflexion inédite. Il convient donc d'en débattre publiquement afin de pouvoir soumettre des propositions d'encadrement aux instances nationales concernées.

Cela d'autant plus que d'autres pays ont déjà décidé de lancer ce type d'essais (c'est le cas par exemple aux États-Unis), bénéficiant également d'un soutien associatif fort tant l'attente d'avancées dans ce domaine est pressante.

Afin de lancer cette concertation en France, le 28 avril 2016 le Laboratoire d'excellence DISTALZ et les spécialistes réunis au sein du Comité Opérationnel de la Fondation Plan Alzheimer ont organisé avec l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives un workshop : « Recherche biomédicale et essais thérapeutiques dans le champ de la maladie d'Alzheimer. » Cette première démarche pluridisciplinaire publiée dans ce Cahier de l'Espace éthique a permis de mieux identifier les enjeux nécessitant des approfondissements et des échanges qu'il s'agit désormais d'approfondir.

En 2017 un colloque permettra d'ouvrir une réflexion qui a pour ambition d'associer dans les

prochains mois les différentes compétences concernées par ces évolutions possibles de la recherche biomédicale portant sur la maladie d'Alzheimer. Un document de synthèse accompagné de préconisations sera tiré de cette démarche consultative afin de contribuer aux arbitrages ainsi qu'aux avancées indispensables d'une nouvelle démocratie de la recherche biomédicale.

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)