

## [Rencontres et colloques](#)

### **Journée scientifique de l'Université d'été 2017**

Le 13 septembre 2017 à Lyon, suite à l'Université d'été

Par: Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives /

Publié le : 30 Mai 2017

Partager sur :

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

### **Liens**

- [L'Université d'été 2017](#)

### **Poursuivre la réflexion**

Image not found

file:///var/www/espaceethique/prod/root/htdocs/sites/default/files/styles/illustration\_custom\_user\_mobile\_1x/public/alz%202014%20%2845%29.jp



### **Essais thérapeutiques de prévention de la maladie d'Alzheimer. De nouveaux enjeux pour l'éthique de la recherche ?**

Après trois décennies d'efforts de recherche, les mécanismes causaux de la maladie d'Alzheimer restent à élucider. Cette maladie présente une spécificité qui oriente actuellement les recherches vers une intervention clinique plus précoce : lorsque la maladie est diagnostiquée dès l'apparition des premiers symptômes, nous savons qu'elle a déjà évolué depuis plusieurs années. Ce constat est apporté comme explication des échecs répétés des essais cliniques effectués sur cette maladie depuis plusieurs décennies : les thérapeutiques médicamenteuses seraient inefficaces à un stade où la maladie est déjà trop évoluée. Ainsi, les chercheurs se questionnent actuellement sur la possibilité de tester ces molécules dans le cadre d'essais cliniques mobilisant des individus pré-symptomatiques, voire asymptomatiques. L'intention est d'intervenir avant l'apparition des premiers symptômes

pour stopper la progression de la maladie et maximiser les chances de récupération, ce qui marque depuis plusieurs années un « tournant préventif » ; tournant caractérisé par une reconfiguration du paysage institutionnel et économique de la recherche thérapeutique (**session 1**) et marqué par une tension entre les appels au progrès scientifique et la nécessité d'une vigilance éthique (**session 2**). Dans un tel contexte, de nouvelles modalités de participation aux essais cliniques s'imposent, là où le statut des sujets n'est plus celui d'objets scientifiques mais de partenaires de la connaissance (**session 3**). Ainsi, c'est à un questionnement politique plus large sur la forme et les finalités de la mobilisation de la société auquel nous devons faire face ensemble. N'est-il pas, à cet égard, important de reconsidérer les relations de responsabilité entre la recherche scientifique et ce à quoi la société est prête (**session 4**) ?

## **Mercredi 13 septembre**

Maison Internationale des Langues et des Cultures  
35 Rue Raulin  
69007 Lyon-7E-Arrondissement, France

Inscriptions

## **Programme**

### **? Ouverture**

9H

Philippe Amouyel

*Professeur d'épidémiologie et de santé publique, directeur de l'UMR 744 Inserm ? Université Lille 2 ? Institut Pasteur de Lille et du Labex DistAlz, directeur général de la Fondation de coopération scientifique Plan Alzheimer*

Michel Clanet

*Professeur de neurologie, président du Comité de suivi du Plan MND*

Emmanuel Hirsch

*Professeur d'éthique médicale, Université Paris-Sud ? Paris-Saclay, directeur de l'EREMAND et de l'Espace éthique/IDF, Labex DistAlz*

### **? Session 1 ? Reconfiguration de la médecine préventive : autres acteurs, nouveaux défis**

9H30/11H

*Le champ de la médecine préventive se reconfigure au rythme d'importantes mutations conceptuelles, technologiques et socio-économiques. Mutations conceptuelles lorsqu'il ne s'agit plus seulement de prévenir mais de prédire. Mutations technologiques lorsque les dispositifs de collecte et de traitement des données atteignent des puissances incommensurables au regard des générations techniques précédentes. Mutations socio-économiques lorsque de nouveaux acteurs, privés notamment, investissent le champ en questionnant les méthodes et les finalités.*

Rémy Choquet

*Directeur de l'équipe innovation et prospective, Orange Healthcare*

Mark Hunyadi

*Philosophe, Université Louvain-la-Neuve*

Modérateur :

Paul-Loup Weil-Dubuc

*Chercheur en éthique et en philosophie politique, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud ? Paris-Saclay / Espace éthique/IDF, Labex DistAlz*

## **? Pause**

11H-11h15

## **? Session 2 ? Essais thérapeutiques : entre progrès et protection, quels risques sommes-nous prêts à assumer ?**

11H15/12H45

*La mise en place d'essais thérapeutiques de prévention exacerbe une tension constitutive de la démarche scientifique de recherche, tension que l'on peut observer entre progrès et protection. Ici, le risque n'est pas compris comme probabilité mais comme curseur éthique entre le possible et le souhaitable. L'enjeu est alors de partager constats et objectifs qui permettraient de décider collectivement de ce curseur.*

Philippe Amouyel

Florence Pasquier

*Professeur de neurologie, Université Lille2, CHRU de Lille, Labex DistAlz*

Catherine Dekeuwer

*Maitre de conférence en philosophie à l'université Lyon 3*

Modérateur :

Léo Coutellec

*Chercheur en éthique des sciences et en épistémologie, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud ? Paris-Saclay / Espace éthique/IDF, Labex DistAlz*

### **? Session 3 ? Participation aux essais cliniques : nouvelles modalités d'inclusion et de suivi**

14H/15H30

*Plus encore que tout autre contexte, celui des essais thérapeutiques concernant la maladie d'Alzheimer pose la question des risques pris par les sujets, des bénéfices incertains et de la pénibilité propre à l'engagement dans ces essais. Comment rétablir un équilibre proportionnel entre ces dimensions et intégrer les sujets potentiels dans la construction de cet équilibre ? Comment garantir au mieux le respect de l'intégrité et de la dignité des personnes face à la prise de risque en vue d'un bien collectif ? Comment intégrer l'avis, la motivation et l'engagement des personnes concernées pour participer à ces essais cliniques?*

François Eisinger

*Médecin interniste, Centre régional de lutte contre le cancer, Institut Paoli-Calmettes, Marseille, membre du Comité d'éthique de l'Inserm*

David Wallon

*Maître de conférences universitaire, neurologue, CMRR, CHU de Rouen*

Jean-Pierre Fournier

*Responsable coordination, TRT-5*

Modérateur :

Robin Michalon

*Chercheur en éthique et en sociologie, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud ? Paris-Saclay / Espace éthique/IDF, Labex DistAlz*

### **? Session 4 ? Anticiper l'impact sociétal des essais préventifs**

15H45/17H20

*Là où les notions de communauté de patients, de personnes concernées et d'aidants se sont formées dans un contexte où la maladie est une réalité concrète et présente, qu'en est-il de la participation et de la mobilisation sociale dans un contexte de prévention ? Peut-on anticiper l'impact sociétal de la mise en place à une échelle significative d'essais de prévention de la maladie d'Alzheimer ?*

Audrey Gabelle-Deloustal  
*Neurologue, CMRR, CHU de Montpellier*

Sébastien Dalgalarondo  
*Sociologue, chargé de recherche CNRS, Iris*

Modérateur :

Sebastian Moser  
*Chercheur en sociologie, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud ? Paris-Saclay / Espace éthique/IDF, Labex DistAlz*

## **? Conclusion**

17H20

Partager sur :

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

Sommaire