

Alzheimer et la recherche. Regards et apports des sciences humaines et sociales

Colloque international
25-26 avril 2024
Biopark, 11 rue Watt 75013 Paris

Ces dernières années, de nouveaux traitements contre la maladie d'Alzheimer ont obtenu – au moins provisoirement – une autorisation de mise sur le marché (AMM) qui n'a pas été sans susciter des controverses. Celles-ci ont notamment porté sur la qualité des jeux de données présentés aux agences réglementaires, sur les risques et sur les (in)cohérences des faits biologiques et cliniques observés. S'il ne fait aucun doute que ces nouveaux traitements permettent d'éliminer les lésions affectant la communication neuronale, il n'est pas encore certain que cette action biologique permette d'inverser, d'arrêter ou même de ralentir de manière significative le déclin cognitif dont souffrent les patients. Les futurs essais devront alors démontrer que l'efficacité des traitements est cliniquement pertinente et supérieure aux effets indésirables identifiés (hémorragies et œdèmes cérébraux).

Ces débats ont permis d'interroger la légitimité de l'hypothèse de la cascade amyloïde comme standard de recherche clinique. Pour certains, les résultats des derniers essais thérapeutiques confirment la validité de la «piste amyloïde» et encouragent chercheurs et cliniciens à inclure encore plus tôt les patients dans des protocoles de recherche afin d'améliorer l'effet thérapeutique des traitements. Pour d'autres, ces résultats tendent davantage à être perçus comme mitigés, voire comme un énième échec des agents anti-amyloïdes.

Pour les sciences humaines et sociales, la recherche biomédicale consacrée à la maladie d'Alzheimer, avec ses impasses et ses promesses, constitue un terrain privilégié pour interroger à nouveaux frais les cadres éthiques, épistémiques et institutionnels qui déterminent les orientations des savoirs biomédicaux.

Ce colloque international est l'occasion de croiser les regards des disciplines issues des sciences humaines et sociales et de réfléchir à la nature des enjeux auxquels sont confrontés les acteurs impliqués, de près ou de loin, dans la recherche biomédicale sur la maladie d'Alzheimer.

Ce colloque est organisé par l'Espace éthique Île-de-France et l'équipe «Recherches en éthique et en épistémologie» (Cesp/Inserm/Paris-Saclay).

Coordinateurs scientifiques

Philippe Amouyel
Professeur de santé publique, praticien hospitalier, CHU de Lille, directeur général de la Fondation Alzheimer

Léo Coutellec
Maître de conférences en épistémologie et éthique des sciences contemporaines à l'université Paris-Saclay, CESP U1018, Inserm

Tim Daly
Docteur en philosophie, Humanités biomédicales du laboratoire Sciences, Normes, Démocratie de Sorbonne Universités

Fabrice Gzil
Professeur associé de philosophie et d'éthique à la Faculté de médecine de l'Université Paris-Saclay, Codirecteur de l'Espace éthique Île-de-France / Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives, Membre du Comité consultatif national d'éthique

Vincent Israël-Jost
Chercheur en épistémologie, Labex DistAlz, Espace Éthique Île-de-France, CESP U1018, Inserm/Paris-Saclay

Robin Michalon
Doctorant en histoire des sciences, Centre Alexandre Koyré, EHESS

Amélie Petit
Sociologue, Labex DistAlz, Espace Éthique Île-de-France, CESP U1018, Inserm/Paris-Saclay

Nicolas Villain
Maître de conférences en neurologie à Sorbonne Université et praticien hospitalier (MCU-PH) au sein de l'Institut de la mémoire et de la Maladie d'Alzheimer (IM2A)

Paul-Loup Weil-Dubuc
Responsable du pôle Recherche à l'Espace éthique Île-de-France, CESP U1018, Inserm/Paris-Saclay

Jèudi 25 avril

9h15	Accueil	
9h45		Introduction du colloque
10h-12h30		Promotion de la santé et inégalités sociales
10h00	Plénière	<u>Carol Brayne</u> , Professor of Public Health Medicine and co-director of the Cambridge Institute of Public Health and Principal
11h15	Table ronde	Les enjeux épistémologiques et éthiques d'une politique de prévention fondée sur la science <u>Tim Daly</u> , Docteur en philosophie, Humanités biomédicales du laboratoire Sciences, Normes, Démocratie de Sorbonne Universités, Programme de bioéthique à la faculté latino-américaine de sciences sociales (FLACSO) Argentina <u>Eider M. Arenaza-Urquijo</u> , Barcelonabeta Brain Research Center (BBRC), vice president of the «Reserve, Resilience and Protective Factors» group of the International Society to advance research and development of Alzheimer's treatment (ISTAART) <u>Carole Dufouil</u> , Directrice de Recherche Inserm au Centre Bordeaux Population Health, Université de Bordeaux
13h45-17h30		Sociohistoire et politique de la recherche
13h45	Plénière	L'amyloïde dans le cerveau, la maladie d'Alzheimer dans l'esprit <u>Jason Karlawish</u> , Professor of Medicine, medical ethics and health policy, and neurology at the University of Pennsylvania Perelman School of Medicine, and co-director of the Penn Memory Center
15h00		Topologie de la production scientifique sur la maladie d'Alzheimer: un outil heuristique pour représenter les échanges académiques et les ouvrir au public? <u>Valentin Chabaux</u> , <u>Brian Chauvel</u> et <u>Nicolas Coquet</u> , Ingénieurs d'études, Pôle données et humanités numériques - MSH Mondes (UAR3225)
15h45	Pause-café	
16h00		Enjeux historiographiques de la «re-découverte» de la maladie d'Alzheimer <u>Robin Michalon</u> , Doctorant en histoire des sciences, Centre Alexandre Koyré, EHESS
16h45		La maladie d'Alzheimer au crible de l'innovation technologique <u>Pierre Wiltz</u> , Référent Sciences humaines et sociales à la Direction de la recherche fondamentale du CEA, doctorant en sociologie, Cermes3, EHESS

Vendredi 26 avril

8h45	Accueil	
9h–12h00		Approches critiques des expériences de la démence
9h00	Plénière	La biopolitique de la démence <u>James Fletcher</u> , Wellcome Fellow in the Department of Sociology at the University of Manchester, UK
10h15		Prendre soin de soi dans un monde froid ? Réflexions sur le lien entre l'hibernation et la démence <u>Sebastian J. Moser</u> , Departement of Sociology, University of Tübingen University of Tübingen, Germany
11h00	Pause-café	
11h15		Diagnostiquer un cerveau à travers un autre : la part de l'informateur dans le diagnostic des maladies neurodégénératives <u>Laurence Tessier</u> Chargée de recherche CNRS, Centre d'étude des mouvements sociaux
13h45–17h30		Dépasser les controverses : approches critiques des hypothèses et des innovations biomédicales
13h45	Plénière	Alzheimer : sommes-nous toujours au pied du mur ou au début d'une nouvelle ère ? <u>Fabrice Gzil</u> , Professeur associé de philosophie et d'éthique à la Faculté de médecine de l'Université Paris-Saclay, Codirecteur de l'Espace éthique Île-de-France / Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives, Membre du Comité consultatif national d'éthique
15h00		C'est le jour de la marmotte ! Que peut dire l'histoire des sciences sur la crise de la recherche sur la maladie d'Alzheimer ? <u>Bert Theunissen</u> , Emeritus Professor of the history of science at the Descartes Centre for the History and Philosophy of the Sciences and Humanities at Utrecht University
15h45	Pause-café	
16h00		EpiAging : la maladie d'Alzheimer et l'épigénétique du vieillissement cognitif pathologique. Une analyse sociologique de la production scientifique de données environnementales <u>Sandy Abboud</u> , Doctorante en sociologie, Sorbonne Université, GEMASS
16h45		L'objectivité dans le champ Alzheimer : ce qu'elle fait à la connaissance et ce qu'elle devrait faire <u>Vincent Israël-Jost</u> , Chercheur en épistémologie, Labex DistAlz, Espace Éthique Île-de-France, CESP U1018, Inserm/Paris-Saclay