

JOURNÉE SCIENTIFIQUE INTERNATIONALE

Diagnostic et thérapeutiques de la maladie d'Alzheimer

Actualités et enjeux éthiques

NICE, 21 septembre 2022

Centre Universitaire Méditerranéen - 65 Promenade des Anglais

Créé en 2012, le Laboratoire d'excellence DISTALZ vise à explorer les processus biologiques impliqués dans la maladie d'Alzheimer, en particulier à la lumière des découvertes récentes de la génomique, et à développer de nouveaux biomarqueurs de la maladie et de nouvelles cibles thérapeutiques.

Au sein du Labex Distalz, l'Espace de réflexion éthique d'Ile-de-France et l'équipe «Recherches en éthique et épistémologie» oeuvrent, aux côtés de sept autres équipes de recherche, à comprendre et présenter les enjeux éthiques et conséquences d'une détection de plus en plus précoce des lésions caractéristiques de la maladie.

En cette journée mondiale consacrée à la maladie d'Alzheimer, nous revenons sur les défis et questionnements éthiques que suscitent les avancées les plus récentes dans la recherche biomédicale sur la maladie d'Alzheimer, en matière de thérapeutique et de diagnostic.

INSCRIVEZ-VOUS SUR
espace-ethique.org

Coordination scientifique :

Léo Coutellec,
Maître de Conférences en épistémologie
et éthique des sciences contemporaines,
Responsable de l'équipe
«Recherches en éthique et épistémologie» (R2E),
Université Paris-Saclay, INSERM, CESP U1018

Fabrice Gzil,
Professeur de l'École des hautes études
en santé publique, Directeur adjoint de l'Espace
de réflexion éthique Ile-de-France,
équipe « Recherches en éthique et épistémologie » (R2E),
Université Paris-Saclay, INSERM, CESP U1018

Emmanuel Hirsch,
Professeur d'éthique médicale,
équipe « Recherches en éthique et épistémologie » (R2E),
Université Paris-Saclay, INSERM, CESP U1018

Vincent Israël-Jost,
Chercheur en épistémologie,
équipe « Recherches en éthique et épistémologie » (R2E),
Université Paris-Saclay, INSERM, CESP U1018

Amélie Petit,
Chercheuse en sociologie, équipe « Recherches en éthique
et épistémologie » (R2E), Université Paris-Saclay, INSERM,
CESP U1018

Paul-Loup Weil-Dubuc,
Responsable du pôle recherche, Espace de réflexion
éthique Ile-de-France, équipe «Recherches en éthique
et épistémologie » (R2E), Université Paris-Saclay,
INSERM, CESP U1018

–09H00

Introduction

Philippe Amouyel, Professeur d'épidémiologie
et de santé publique au Centre Hospitalier et Universitaire
de Lille, directeur général de la Fondation Alzheimer,
directeur du programme de recherche Distalz

Fabrice Gzil, Professeur de l'École des hautes études
en santé publique, Directeur adjoint de l'Espace
de réflexion éthique Ile-de-France, équipe
« Recherches en éthique et épistémologie » (R2E),
Université Paris-Saclay, INSERM, CESP U1018

–09H15

La commercialisation de l'Aduhelm™

L'aducanumab, aussi connu sous le nom commercial
d'Aduhelm™, est le premier anti-amyloïde à avoir
obtenu une autorisation temporaire de mise sur le
marché aux Etats-Unis (mais pas en Europe). Cette
décision réglementaire soulève de nombreuses
interrogations car les essais cliniques de ce traite-
ment ont été prématurément arrêtés et les données
recueillies expriment des résultats opposés, dont
l'interprétation confronte le milieu de la neurologie
à plusieurs questions épistémologiques et éthiques :
comment fonder une décision rationnelle en pratique
lorsque des résultats statistiques s'opposent ? Quels
critères d'efficacité biologique et clinique retenir pour
décider de l'efficacité d'un anti-amyloïde ? Comment
les combiner ? De quelles prises concrètes disposent
les neurologues pour avoir une lecture critique de la
balance bénéfice-risque de l'aducanumab ? Comment
sont gérés les échecs répétés d'une hypothèse de
recherche de plus en plus fragilisée ? Est-il nécessaire
d'assouplir les procédures d'autorisation de mise sur le
marché sous prétexte qu'il convient d'agir vite ?

Modération : Amélie Petit

Frédéric Checler, Directeur de recherches
à l'INSERM, Directeur de l'équipe de recherche
« Biologie Cellulaire et Moléculaire du Vieillessement
Cérébral Normal et pathologique » de l'Institut
de Pharmacologie Moléculaire et Cellulaire (IPMC)
à Sophia-Antipolis, laboratoire d'excellence Distalz

Guillaume Sacco, Chef de service Clinique
Gériatrique du Cerveau et du Mouvement,
Université Côte d'Azur, CHU, CoBTeK UPR 7276

Nicolas Villain, Neurologue à l'Institut de la Mémoire
et de la Maladie d'Alzheimer (IM2A)

–10H45

Pause

- 11H00

Maladie d'Alzheimer et biomarqueurs

Différents types de biomarqueurs permettent désormais une détection des lésions de la maladie d'Alzheimer, non seulement du vivant du patient, mais même à un stade précoce, voire encore asymptomatique. Or si ces examens (ponction lombaire, imagerie IRM/TEP et même par simple prise de sang désormais) ont permis de mieux comprendre la complexité de la maladie d'Alzheimer, et sont devenus incontournables pour l'inclusion de patients dans des essais cliniques, ils sont aussi source de questionnement quant aux contours d'une maladie qui peut être diagnostiquée sans le moindre symptôme, aboutissant aussi à de vrais problèmes éthiques.

Modération : Vincent Israël-Jost

Alexandra Ortiz-Caria, Docteure en sciences du langage, chercheure associée au LIER-FYT (EHESS/CNRS)

Nicolas Villain, Neurologue à l'Institut de la Mémoire et de la Maladie d'Alzheimer (IM2A), Assistance Publique – Hôpitaux de Paris

Emanuele Clarizio, Maître de conférences du Centre d'Éthique Médicale (CEM) du Laboratoire Ethics (EA7449) de l'Université Catholique de Lille

- 12H30

Pause déjeuner

- 14H00

L'entrée en maladie d'Alzheimer : réduire l'hétérogénéité des parcours ?

Les conditions de diagnostic de la maladie d'Alzheimer diffèrent suivant les milieux sociaux, les conditions d'existence, les histoires familiales et personnelles. Ces différences ne résident pas seulement dans le caractère plus ou moins précoce des diagnostics mais aussi dans les modalités de l'annonce et les rôles joués par les différentes sphères notamment médicale, familiale, amicale, professionnelle, sociétale. Face à cette hétérogénéité, on serait tenté de promouvoir une homogénéisation des parcours. En quoi cet objectif est-il souhaitable ? Qu'exige-t-il en termes de formation et de préparation des différentes parties prenantes du repérage des troubles ? En quoi le rôle du médecin généraliste pourrait-il être déterminant ?

Modération : Paul-Loup Weil-Dubuc

Guillaume Fernandez, Maître de conférences en sociologie, université de Bretagne occidentale, Laboratoire d'études et de recherche en sociologie

Antoine Garnier-Crussard, Gériatre, Hospices Civils de Lyon

François-Xavier Couchoud, Psychiatre, Centre Mémoire de Ressources et de Recherche, Nice

- 15H30

Pause

- 15H45

Les figures de l'ignorance dans le champ de la maladie d'Alzheimer

Pour des raisons à la fois institutionnelles, économiques et culturelles, certains savoirs biomédicaux demeurent (in)volontairement méconnus et ne sont pas pris en compte dans l'élaboration des programmes de recherche et dans la mise en place des politiques publiques de prévention et de prise en charge des maladies. Dans le champ de la maladie d'Alzheimer, quels sont les savoirs qui se trouvent marginalisés et pourquoi le sont-ils ? Comment sont sélectionnées et hiérarchisées les connaissances produites ? Quels sont les facteurs de risque, les marqueurs biologiques ou encore les pistes thérapeutiques qui se trouvent sous-reconnus ? Quels domaines de recherche restent sous-financés ? Dans quelle mesure le cloisonnement des disciplines favorise l'expression de certains points de vue au détriment d'autres ? Et peut-on faire l'hypothèse que certains savoirs sont ignorés parce que leur prise en compte nécessiterait un coût logistique et épistémologique important, impliquant par exemple un réaménagement des parcours de soin, une réorganisation des plateformes de recherche clinique et un changement de paradigme ?

Modération : Amélie Petit

Robin Michalon, Doctorant en histoire des sciences, École des Hautes Études en Sciences Sociales, équipe «Recherches en éthique et épistémologie» (R2E), Université Paris-Saclay, INSERM, CESP U1018

Jean-Charles Lambert, Directeur de recherche INSERM, Institut Pasteur de Lille, UMR 1167, Laboratoire d'excellence DISTALZ

Léo Coutellec, Maître de conférence en épistémologie, directeur de l'équipe «Recherches en éthique et épistémologie» (R2E), Université Paris-Saclay, INSERM, CESP U1018