

Les malades, la recherche et la loi

Hubert Bœuf est membre de l'association Connaître les syndromes cérébelleux (CSC). Il est intervenu avec le professeur Jean-Jacques Hauw, membre de l'Académie de médecine, sur «la place du citoyen, du malade et du chercheur dans la révision de la loi». Voici ses propositions.

«C'est en qualité de représentant de personnes porteuses d'anomalies génétiques rares, récessives ou dominantes, entraînant des désordres neurologiques importants, irréversibles, actuellement incurables, lourdement handicapantes, sans médicament ni traitement et pour lesquelles le seul espoir est dans la recherche fondamentale et médicale que je souhaite une loi de bioéthique protectrice pour nos familles et sans carcan ou frein pour les rares recherches entreprises.

Nous souhaitons que :

- tous les fichiers des médecins, chercheurs, laboratoires d'analyses de l'ADN, des centres biologiques de conservation des organes et tissus soient sécurisés de telle sorte qu'il ne soit pas possible à un tiers non autorisé d'établir une liaison entre des résultats d'analyse génétique, d'examen cliniques et l'identité du patient ;

- pour nos maladies, le diagnostic génétique et l'analyse du génome ne puissent être réalisés que selon un protocole précis garantissant au consultant le respect des règles suivantes ;

- une consultation multidisciplinaire conduite en 3 étapes impliquant la présence, ensemble, d'un généticien et d'un psychologue ;

- des analyses de l'ADN réalisées dans un laboratoire et selon des méthodes agréées (les laboratoires comme les méthodes d'analyse étant soumis à un contrôle qualité) ;

- les résultats, leur présentation et les conditions de remise au patient des résultats soient normalisés et soumis aussi à un contrôle qualité.

Tant que nos maladies seront incurables et sans médicament, nous demandons l'interdiction des tests prédictifs pour les mineurs de nos familles, exception faite pour les mineures enceintes. Nous souhaitons que les tests prédictifs en cours de gestation soient systématiquement proposés aux couples à risques (la procédure, laboratoire et méthodes d'analyses, étant normalisée et soumise à un contrôle qualité). Pour nos malades et



Noémie Pingenaud

Hubert Bœuf

leurs familles, le sentiment de culpabilité de la transmission de l'anomalie génétique est un des plus lourds à supporter. Il est pour certains partiellement atténué par la possibilité que leur offre le don post mortem d'organes et tissus pour la recherche. Ainsi, nous espérons contribuer à des découvertes qui permettront à nos descendants de ne pas avoir à supporter les conséquences néfastes du «cadeau» que nous leur avons fait.

Aussi, souhaitons-nous le moins d'entrave possible aux recherches sur les organes et tissus que nous donnons à cette fin et dont nous confions la gestion et conservation par exemple au GIE Neuro-CEB et à nos conseils scientifiques. Nous souhaitons que les règles d'usage de ces organes et tissus soient telles qu'elles permettent dans 10, 20 ou 50 ans des recherches même avec des moyens d'investigations, d'analyses non encore inventés. Quant aux protocoles d'essais de nouvelles molécules de médicaments, après avoir eu une réponse satisfaisante aux essais de toxicité, nous souhaitons, du fait de la rareté de nos maladies, une réduction au plus petit nombre possible de patients sous placebo.



HISTORIQUE DES LOIS DE BIOÉTHIQUE

1947 : Procès de Nuremberg des docteurs nazis donnant lieu au Code de Nuremberg.

1964 : Déclaration d'Helsinki : première déclaration de principes éthiques élaborée par l'Association médicale mondiale. Révisée plusieurs fois de 1975 à 2004.

1978 : Rapport Belmont : principes éthiques et directives concernant la protection des sujets humains dans le cadre de la recherche.

1994 : Premières lois françaises relatives au corps humain et son utilisation (prélèvements, dons).

2004 : Premières lois de bioéthique françaises s'appuyant sur les modifications des lois de 1994.

2009-2010 : Révisions des lois de bioéthique en France.

L'AUTONOMIE BRISÉE

Corine Pelluchon, maître de conférences de philosophie à l'Université de Poitiers, vient de publier *L'Autonomie brisée. Bioéthique et philosophie* (PUF). Cet ouvrage couvre un ensemble de questions posées par le clonage, la décision d'arrêt et de limitation de traitement, l'euthanasie et le suicide assisté, la prise en charge des personnes handicapées, la procréation médicale assistée, les thérapies géniques germinales et somatiques.

Ce dossier a été réalisé par trois doctorants de l'Université de Poitiers. Allocataires de recherche de la Région Poitou-Charentes, Audrey Abot et Cyril Abadie sont doctorants au laboratoire Physiologie moléculaire du transfert des sucres chez les végétaux (PhyMoTS FRE 3091).

Soutenue par l'association Vaincre la mucoviscidose, Dorothée Raveau est doctorante à l'Institut de physiologie et biologie cellulaires (IPBC CNRS UMR 6187).