

**Comité Consultatif National d’Ethique**  
pour les sciences de la vie et de la santé

**Revue de presse**

**du 21 février au 8 mars 2019**

**N° 374**

66, rue de Bellechasse – 75700 Paris  
01.42.75.66.44

**DIFFUSION RESTREINTE**

## SOMMAIRE n° 374

du 21 février au 8 mars 2019

### I- ÉTHIQUE

<b>Bébés OGM : la chine adopte une nouvelle réglementation</b> AFP, 27/02/19	<b>1</b>
<b>Robot-éthique au Vatican : l'humanisation de la technique plutôt que la technologisation de l'homme</b> Vatican News, 25/02/19	<b>1-2</b>
<b>L'euthanasie : une mort douloureuse, inhumaine ?</b> Daily Mail, 21/02/19	<b>2</b>
<b>Le séquençage de l'exome entier en prénatal « pose d'importants problèmes éthiques »</b> Journal International de Médecine, 26/02/19	<b>3</b>
<b>De reculs en atermoiements, le vote de la loi bioéthique repoussé</b> Le Figaro, 03/03/19	<b>3-4</b>
<b>Nouveau report de l'examen du texte permettant la PMA à toutes les femmes</b> Le Monde, 04/03/19	<b>4-5</b>
<b>La promesse d'Emmanuel Macron sur la PMA pourrait ne pas être tenue durant ce quinquennat</b> Le Blog de Jean-Yves Nau, 04/03/19	<b>5-6</b>
<b>« J'ai offert la mort à mon fils » handicapé : le témoignage d'une mère ne passe pas</b> L'Express, 07/03/19	<b>6-8</b>
<b>Bioéthique et PMA : le projet de loi en conseil des ministres « avant l'été »</b> AFP, 08/03/19	<b>8-9</b>

### II- SOCIÉTÉ

<b>Comment lutter contre la fuite des génomes français à l'étranger</b> Slate, 21/02/19	<b>10-12</b>
<b>Grand débat national : l'Ordre invite les médecins à la table</b> Whatsupdoc.com, 22/02/19	<b>12-13</b>
<b>Intersexes : la chirurgie précoce ne passe pas</b> Le Quotidien du Médecin, 25/02/19	<b>13-15</b>
<b>Le mauvais usage des médicaments antidouleur inquiète les autorités sanitaires</b> La Croix, 26/02/19	<b>16-17</b>
<b>Les grands laboratoires investissent dans les maladies rares</b> La Croix, 26/02/19	<b>17-18</b>
<b>PMA endogène ou exogène : « C'est son fils, puisqu'il en avait le projet ! »</b> Institut Européen de Bioéthique, 21/02/19	<b>18-19</b>

<b>Meurtre par compassion : Michel Cadotte déclaré coupable d'homicide involontaire</b>	<b>19</b>
Le Devoir, 23/02/19	
<b>Etats-Unis, le programme de planification familiale ne financera pas les avortements</b>	<b>20</b>
Washington Times, 22/02/19	
<b>Pourquoi la rougeole fait à nouveau peur</b>	<b>20-21</b>
L'Humanité, 26/02/19	
<b>La Cour des comptes étrille la gestion des finances de l'Ordre des médecins</b>	<b>21-22</b>
Le Parisien, 26/02/19	
<b>La fiabilité du DPNI en question</b>	<b>22-23</b>
San Mateo Daily Journal, 25/02/19	
<b>Brexit, le fastidieux déménagement de l'Agence du médicament</b>	<b>23-24</b>
La Croix, 28/02/19	
<b>Les anti-GPA dénoncent une « propagande » pour la légalisation des mères porteuses</b>	<b>24-25</b>
Le Figaro, 28/02/19	
<b>Dans le Doubs, un jeune Malien coincé entre deux âges</b>	<b>25-27</b>
Libération, 28/02/19	
<b>Les expérimentations chinoises sur les « bébés OGM » continuent de défrayer la chronique</b>	<b>28-29</b>
La Croix, 28/02/19	
<b>2 357 euthanasies déclarées en 2018</b>	<b>29-30</b>
Le Soir, 28/02/19	
<b>Le Glyphosate, un faux problème de santé publique</b>	<b>30-31</b>
Le Figaro, 01/03/19	
<b>Le drame de Lariboisière emblématique des dysfonctionnements</b>	<b>31-32</b>
Le Quotidien du Médecin, 28/02/19	
<b>Sanofi, pourquoi le vaccin contre la dengue vire au cauchemar</b>	<b>32-34</b>
La Croix, 04/03/19	
<b>Argentine : contre les demandes d'IVG pour toutes, les conservateurs se mobilisent</b>	<b>34-35</b>
Libération, 03/03/19	
<b>Le retour du pharmacien « prescripteur » fait des vagues</b>	<b>35-36</b>
Le Quotidien du Médecin, 04/03/19	
<b>Deuxième cas mondial de rémission d'un patient atteint du VIH</b>	<b>36-37</b>
Le Figaro avec AFP, 05/03/19	
<b>Levothyrox : le tribunal déboute les 4113 plaignants contre Merck</b>	<b>38</b>
Le Figaro, 05/03/19	
<b>L'Unesco veut proposer des principes éthiques pour l'intelligence artificielle</b>	<b>38-39</b>
Les Echos, 05/03/19	
<b>Guérisons, rémissions et résistances : les espoirs de la recherche contre le sida</b>	<b>39-40</b>
Libération, 06/03/19	

<b>Ouverture de l'AMP : un sujet médical ?</b> Whatsupdoc.com, 06/03/19	<b>40-42</b>
<b>La révélation d'un infanticide fait scandale</b> La Croix, 07/03/19	<b>42-43</b>
<b>Des Etats américains s'attaquent aux exemptions vaccinales</b> La Croix, 07/03/19	<b>43-44</b>
<b>Scandale des implants : un rapport parlementaire dénonce la « faillite » du système de contrôle</b> Le Monde, 07/03/19	<b>44-46</b>
<b>Les anti-vaccins peu réceptifs aux arguments scientifiques</b> Le Figaro, 07/03/19	<b>46-47</b>
<b>La PMA, cette autre pomme de discorde dans la majorité</b> Le Monde, 08/03/19	<b>47-49</b>
 <b>III – RECHERCHE</b>	
<b>Un logiciel d'intelligence artificielle prédit la survie et guide le traitement du cancer de l'ovaire</b> Le Quotidien du Médecin, 21/02/19	<b>50-51</b>
<b>La création d'ADN artificiel qui complexifie le vivant</b> Le Figaro, 22/02/19	<b>51-52</b>
<b>Des chercheurs français développent un antidouleur plus efficace que la morphine et non addictif</b> LCI, 25/02/19	<b>52-53</b>
<b>Percée contre le vieillissement accéléré</b> Le Figaro, 26/02/19	<b>53-55</b>
<b>CRISPR Therapeutics annonce avoir traité son premier patient</b> Massachusetts Institute of Technology, 25/02/19	<b>55</b>
<b>Les abeilles et l'avenir de l'espèce humaine</b> Imazpress, 27/02/19	<b>55-56</b>
<b>Greffe de foie : il y a des solutions pour répondre à la pénurie</b> Le Monde, 27/02/19	<b>56-58</b>
<b>Un outil pour mieux évaluer les patients en état de conscience altérée</b> AP-HP, 22/02/19	<b>58</b>
<b>L'anticorps d'un survivant d'Ebola, clé d'un futur vaccin</b> AFP, 05/03/19	<b>59</b>
<b>La France pionnière dans la thérapie génique</b> Le Figaro, 02/03/19	<b>59-61</b>
<b>Une grande étude confirme, une nouvelle fois, que le vaccin ROR ne cause pas l'autisme</b> Sciences et Avenir avec AFP, 05/03/19	<b>61</b>
<b>Dans les pays en voie de développement, le VIH résiste de plus en plus aux médicaments</b> Le Figaro, 06/03/19	<b>61-62</b>

#### **IV - PERSONNALITÉS, FILMS ET OUVRAGES**

<b>Jean-Gabriel Ganascia, l'esprit de l'intelligence artificielle</b> Le Monde, 26/02/19	<b>63-64</b>
<b>Corinne Royer réhabilite une oubliée</b> L'Humanité, 28/02/19	<b>65</b>
<b>De l'évidence de l'intelligence artificielle en santé</b> Le Quotidien du Médecin, 28/02/19	<b>65-66</b>
<b>« Passer de la réparation à l'augmentation du cerveau est un leurre transhumaniste »</b> Libération, 04/03/19	<b>66-68</b>
<b>« La confusion entre "mauvaise qualité" et génériques est néfaste »</b> Libération, 04/03/19	<b>68-70</b>
<b>Valérie d'Acremont, des algorithmes à la médecine tropicale</b> Le Temps, 05/03/19	<b>70-72</b>
<b>« Le financement de la recherche fondamentale ne doit pas être une loterie »</b> Le Monde, 06/03/19	<b>72-73</b>
<b>Pour une bioéthique progressiste « à la française »</b> Le Quotidien du Médecin, 07/03/19	<b>73-75</b>
<b>Garantir les droits de l'enfant, plutôt qu'instaurer un droit à l'enfant</b> Le Quotidien du Médecin, 07/03/19	<b>75-76</b>
<b>A l'heure de l'IA, quelle forme aura la consultation de demain ?</b> Le Quotidien du Médecin, 07/03/19	<b>76-78</b>

# ÉTHIQUE

## Bébés OGM : la Chine adopte une nouvelle réglementation

AFP du 27 février 2019

Suite à l'« affaire des bébés OGM », la Chine a rédigé une nouvelle réglementation pour la recherche génétique. Celle-ci prévoit de classer « à haut risque » tous les « travaux sur des matériaux génétiques », incluant la manipulation et le transfert de gènes, mais aussi la recherche sur les cellules souches. Ce type de recherche sera surveillé par les autorités sanitaires, et des amendes allant de 6 500 à 13 000 € seront attribuées aux chercheurs ou institutions « qui se livreraient à de telles recherches sans autorisation ». De plus, « l'Etat pourra stopper et confisquer les travaux ». Enfin, « un savant qui percevra "des revenus illicites" à la suite de recherches non autorisées sera pénalisé à hauteur de 10 à 20 fois les revenus en question » et sera suspendu pour une durée de six mois à un an, voire à vie « si les circonstances sont graves ». Jusqu'à présent, la Chine disposait d'une « brève réglementation » datant de 2003 pour ce domaine, qui interdisait les manipulations génétiques d'embryons sans prévoir de peine pour les contrevenants.

## Robot-éthique au Vatican : l'humanisation de la technique plutôt que la technologisation de l'homme

Vatican News du 25 février 2019 par Cyprien Viet

**Le Pape François a reçu ce matin les participants à l'assemblée générale de l'Académie pour la Vie, qui fête cette année les 25 ans de sa fondation par saint Jean-Paul II, avec jusqu'à mercredi une réunion ayant pour thème : « Roboéthique. Personnes, machines et santé ». Dans son intervention, le Pape a relevé les risques d'une civilisation uniquement orientée sur la technique.**

Le Pape François s'est une nouvelle fois élevé contre l'idéologie du progrès qui déshumanise la société, par exemple avec un « système technocratique basé sur le critère de l'efficacité », qui à lui seul « ne répond pas aux plus profondes interrogations que l'homme se pose ». Aujourd'hui, l'évolution des capacités techniques produit un enchaînement dangereux, qui va jusqu'au risque de « remettre la vie à la logique des dispositifs qui en décident la valeur ». La machine finit ainsi par « guider l'homme ». La possibilité technique d'intervenir sur la matière vivante, « de diriger et de manipuler les processus cérébraux de l'activité cognitive et délibérative, a des implications énormes : cela touche au seuil même de la spécificité biologique et de la différence spirituelle de l'humain », a répété le Pape François.

Le Souverain Pontife a même relevé la caractère contestable de la dénomination « *intelligence artificielle* » qui pose le risque d'une technologisation de l'homme plutôt que d'une humanisation de la technologie. « *Nous devons mieux comprendre ce que signifient, dans ce contexte, l'intelligence, la conscience, l'émotivité, l'intention affective et l'autonomie de l'agir moral* ». Si toutes ces dimensions propres à l'être humain sont bien prises en compte dans la réglementation, alors les apports de la robotique pourront être positifs et utiles pour l'humanité.

### **Les algorithmes n'ont pas réponse à tout**

Le développement des algorithmes, capables de traiter une quantité de plus en plus importante de données, ne doit pas réduire la personne humaine à une logique purement mécanique. « *La tentative d'expliquer toute la pensée, la sensibilité, le psychisme humain sur la base de la somme fonctionnelle de ses parties physiques et organiques, ne rend pas compte de l'émergence des phénomènes de l'expérience et de la conscience. Le phénomène humain dépasse le résultat de l'assemblage calculable des éléments seuls* », a martelé François. La dimension intégrale de la personne humaine doit prendre en compte la complexité de la synergie entre psyché et technique. Les sciences expérimentales peuvent donner « *des indications qui instruisent la réflexion anthropologique, aussi en théologie, comme cela est toujours arrivé dans l'histoire* », mais les chrétiens ne doivent pas renoncer à participer à « *l'alliance éthique en faveur de la vie humaine* » et à la promouvoir auprès de « *tous les hommes et les femmes impliqués dans le travail scientifique* ». « *L'exemple des maîtres de l'intelligence croyante, qui sont entrés avec sagesse et audace* » dans les processus de leur culture contemporaine, « *en vue d'une compréhension du patrimoine de la foi à la hauteur d'une raison digne de l'homme, doit nous encourager et nous soutenir* », a conclu le Pape François avant de bénir les participants.

## **L'euthanasie : une mort douloureuse, inhumaine ?**

Daily Mail du 21 février 2019 par Vanessa Chalmers

« *Bien que l'objectif est que la mort soit sans douleur et sans détresse, une analyse a montré que ce n'est pas toujours le cas* ». Le professeur Jaideep Pandit, anesthésiste aux hôpitaux universitaires d'Oxford a publié une étude sur les conditions de décès des patients euthanasiés\*, dans les pays où cet acte est autorisé. Les patients euthanasiés reçoivent généralement des barbituriques, sédatifs puissants, qui doivent leur faire perdre conscience et provoquer l'arrêt des poumons et du cœur. Mais l'étude rapporte des complications : 9 % des patients ont reçu une dose incomplète à cause de leur difficulté à avaler et 10 % ont été pris de vomissements, rendant la prise incorrecte. En conséquence, certains patients mettent jusqu'à une semaine à mourir, ou se réveillent de leur coma. On rapporte même des cas de patients euthanasiés qui étaient assis au moment de leur décès. Les réveils de coma concernent 2 % des euthanasies. « *Cela laisse craindre que certaines morts ne soient peut-être inhumaines* », s'inquiètent les chercheurs. L'état d'inconscience arrive généralement en quelques minutes. Pour la mort elle-même, dans 67 % des cas, elle survient dans les 90 minutes, dans 33 % des cas elle met plus de 30 heures à arriver, et dans 4 % des cas elle peut mettre jusqu'à sept jours. « *Les résultats vont à l'encontre de l'argument avancé en faveur de l'aide médicale à mourir selon lequel les patients décèderaient avec dignité et paix* ». Les méthodes et les molécules varient énormément d'un pays à l'autre, alors que l'objectif est le même pour tous : tuer le plus vite possible une personne inconsciente. « *Les différences [considérables] entre les méthodes suggèrent que la méthode parfaite pour atteindre un état de perte de conscience demeure inconnue* » à ce jour, ont déclaré les chercheurs, ce qui induit que « *les citoyens vulnérables risquent d'être tués par des moyens sous-optimaux, voire cruels* ».

# **Le séquençage de l'exome entier en prénatal « pose d'importants problèmes éthiques »**

Journal International de Médecine du 26 février 2019 par  
Catherine Vicariot

L'échographie permet de détecter certaines malformations ou anomalies du développement fœtal. Dans ce cas, la recherche d'une cause génétique peut être entreprise, à l'aide d'un caryotype\* et d'une analyse chromosomique par puce à ADN (ACPA)\*\*. Dans environ 38 % des cas, ces analyses permettent de déterminer la cause du trouble, mais dans « *plus de 60 % de ces grossesses il n'y a pas de diagnostic et aucun élément pouvant orienter un conseil génétique* ». Par ailleurs, « *chez des enfants atteints d'une pathologie présumée génétique, le séquençage de l'exome entier, ensemble des parties codantes du génome, apporte le diagnostic d'une cause génétique dans 25 à 35 % des cas où le caryotype et l'ACPA sont négatifs* ». Cet examen « *permet de diagnostiquer de nouveaux variants, soit hérités soit apparus "de novo", et des variants antérieurement identifiés dans les bases de données comme probablement pathogènes* ».

Dans une étude menée à l'université de Columbia à New York, le séquençage de l'exome entier a été proposé à des parents suite à la découverte d'anomalies structurales à l'échographie. Dans 10 % des cas, cette analyse a permis de diagnostiquer une mutation génétique en association avec le phénotype. Dans 20 % des cas, le séquençage de l'exome entier « *a identifié des mutations qui étaient potentiellement pathogènes mais sans preuve suffisante pour confirmer un lien de causalité avec l'anomalie structurale* ». Cette découverte de « *mutations sans signification connue ou sans rapport avec les résultats échographiques pose d'importants problèmes éthiques* ». De fait, la pratique du séquençage de l'exome entier au cours de la grossesse représente une analyse de données complexe.

**\*qui peut montrer des anomalies des chromosomes (aneuploïdies).**

**\*\*qui identifie des anomalies chromosomiques de petite taille en perte ou en gain.**

## **De reculs en atermoiements, le vote de la loi bioéthique repoussé**

Le Figaro du 3 mars 2019 par Emmanuelle Marnai

**C'était une promesse de campagne d'Emmanuel Macron. Mais entre l'affaire Benalla et la crise des « gilets jaunes », l'épineuse question de la révision de cette loi n'a cessé d'être reportée.**

Extension de la PMA, accès aux origines, reconnaissance de la filiation des enfants nés par GPA, utilisation d'algorithmes intelligents... Autant de sujets qui relèvent du champ de la révision de la loi bioéthique. Votée en 2011, elle devait être réexaminée par le Parlement en 2018. Mais en dépit du calendrier annoncé, la révision se fait attendre. Dès sa campagne présidentielle, Emmanuel Macron s'était engagé à y procéder, afin d'élargir la PMA à toutes les femmes. Une volonté politique doublée d'une obligation légale, puisque la loi bioéthique de 2011 impose un nouvel examen dans un délai maximal de sept ans après son entrée en vigueur.

Aussi, depuis le 18 janvier 2018, le processus de révision est-il lancé, avec l'ouverture des États généraux par le Comité consultatif national d'éthique, qui a remis son rapport au gouvernement début juin. Le projet devait ensuite être présenté en Conseil des ministres puis débattu au Parlement. C'est là que la machine se grippe.

Un premier report était annoncé en juillet, en pleine affaire Benalla, par Benjamin Griveaux. Le porte-parole du gouvernement assurait que le projet de loi serait étudié avant la fin 2018. Mais courant novembre, l'encombrement du calendrier parlementaire, conséquence de l'affaire Benalla, justifie un nouveau report... Le mouvement des « gilets jaunes » et le grand débat ont depuis occupé le calendrier, à tel point que, le 31 décembre passé, la loi bioéthique est encore la grande absente du Conseil des ministres. La réforme « Ma Santé 2022 » occupe déjà le ministère de la Santé. En janvier, Agnès Buzyn promet que « *le texte sera déposé en Conseil des ministres en juin* ». Dans l'attente, des séminaires sont proposés aux députés et sénateurs sur quatre thèmes de bioéthique. Là encore, d'autres sujets l'emportent, et le colloque prévu pour le 18 février est reporté : Nicole Belloubet, qui devait intervenir, est retenue pour l'adoption de la réforme de la justice le même jour.

Jean-François Eliaou, député LREM rapporteur pour l'évaluation de la loi bioéthique de 2011, conteste l'idée que la révision serait traitée par le gouvernement comme un sujet secondaire. « *Ce n'est pas une loi subsidiaire, mais il faut de la sérénité, pas que ce soit un combat politicien. Et en ce moment, on n'est pas du tout dans cette ambiance-là* », affirme-t-il. Un avis partagé par Jean-Louis Touraine, député LREM rapporteur de la mission d'information sur la révision de la loi bioéthique, qui rappelle que la loi bioéthique de 2011 avait été révisée avec deux ans de retard : « *Ce sont des sujets sur lesquels il faut prendre le temps de la réflexion* », soutient-il. Souci de préserver la qualité des débats, sans doute. Prudence politique, assurément.

Comme le souligne Annie Genevard, vice-présidente de l'Assemblée nationale (LR): « *Dans le contexte très clivé que nous connaissons, le gouvernement mesure que les lois bioéthiques ne sont pas de nature à apaiser les Français.* » D'où l'absence d'empressement. « *Peut-être qu'ils ont peur d'un nouveau 2013* », concède Agnès Thill, députée LREM, dont la voix dissidente sur la PMA a provoqué les crispations de la majorité. Seule certitude: sur un tel sujet, la procédure législative accélérée est proscrite, ce qui renvoie l'adoption de la nouvelle loi bioéthique à l'année 2020. Au risque de décevoir les électeurs ayant porté Emmanuel Macron sur cette promesse de campagne. « *Il ne faut pas qu'il y ait un nouveau report. Il y a des attentes* », estime Jean-Louis Touraine.

## **Nouveau report de l'examen du texte permettant la PMA à toutes les femmes**

Le Monde du 4 mars 2019

**Le ministre en charge des relations avec le Parlement a fixé un délai de douze mois, alors que la loi bioéthique devait être promulguée fin 2019. Les associations dénoncent ce report.**

C'est un nouveau report qui agace les associations LGBT (lesbiennes, gays, bi et transgenres). Marc Fesneau, le ministre en charge des relations avec le Parlement, a fixé lundi 4 mars « *un horizon de douze mois* » pour une adoption définitive de l'extension de la procréation médicalement assistée (PMA) aux couples de femmes et aux femmes seules. A l'automne dernier, le gouvernement avait décidé de reporter à l'été l'examen du texte devant l'Assemblée nationale, alors qu'il devait initialement être présenté d'ici la fin d'année 2018. Lors d'une rencontre avec une quinzaine d'associations LGBT, Emmanuel Macron avait alors tenté de rassurer, assurant que cette promesse de campagne serait promulguée « *courant 2019* ».

Le chef de l'Etat avait confirmé « *qu'il n'y avait pas de report, pas de recul et que, courant 2019, la loi bioéthique serait promulguée et que le calendrier annoncé était maintenu* ».

**« Si ça déborde, ça déborde »**

Lundi, M. Fesneau a confirmé que le projet de loi de bioéthique, où figurera cette mesure emblématique, « *sera en conseil des ministres avant l'été comme prévu* ». S'agissant de l'adoption du texte, il a toutefois été moins formel qu'Emmanuel Macron quelques mois avant lui : « *Il suivra son chemin parlementaire* », a précisé le ministre MoDem, confirmant qu'il n'y aura pas de procédure accélérée devant les deux chambres, comme de coutume sur les sujets sociétaux. « *L'engagement sera tenu sur la PMA* », a toutefois insisté M. Fesneau. « *Ce n'est pas repoussé en tant que tel* », avait-il dit un peu plus tôt à LCI : « *On verra en termes de calendrier, mais ce sera fin d'année 2019, deuxième semestre 2019, et si ça déborde, ça déborde.* » « *On a besoin sur ces sujets de nourrir la réflexion des citoyens sur un champ dépassionné, on a trop œuvré dans la passion, on a besoin de se faire une opinion commune* », avait-il insisté, soulignant que « *le gouvernement a fait le choix de donner le temps du débat* ».

**« On ne veut plus attendre ! »**

A la suite de ces annonces, les associations féministes et LGBT + ont déploré, notamment sur Twitter, un nouveau report. « *Quand on apprend dans le journal ce matin que la loi de bioéthique est repoussé à 2020. Les droits des lesbiennes toujours oubliées. On ne veut plus attendre !* », a publié l'association Osez le féminisme. La PMA, ou l'insémination artificielle par don de gamètes anonyme, est aujourd'hui autorisée pour les couples de sexe différent infertiles ou risquant de transmettre une maladie à l'enfant. Dans un avis rendu sur la prochaine révision de loi de bioéthique, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) s'est prononcé fin septembre pour son extension aux femmes célibataires et homosexuelles. Plus récemment, en janvier, un rapport parlementaire a recommandé la procréation médicalement assistée pour toutes et la reconnaissance des enfants nés de la gestation pour autrui à l'étranger, défendant « *l'égalité des droits* ».

En janvier, Agnès Buzyn, la ministre de la santé avait fait savoir que le projet de loi de bioéthique, dont le point le plus sensible est l'extension de la PMA, serait présenté en conseil des ministres en juin. La révision de la loi de bioéthique avait été repoussée en raison, selon l'exécutif, de l'encombrement du calendrier parlementaire. L'agenda pourrait de nouveau être bousculé par la nécessité de traduire dans la loi des mesures issues du grand débat national.

## **La promesse d'Emmanuel Macron sur la PMA pourrait ne pas être tenue durant ce quinquennat**

Le Blog de Jean-Yves Nau du 4 mars 2019

Hier *Le Figaro* le pressentait. C'est fait : Marc Fesneau, ministre en charge des relations avec le Parlement a, lundi 4 mars, fixé « *un horizon de douze mois* » pour une adoption définitive de l'extension de la procréation médicalement assistée (PMA) aux couples de femmes et aux femmes seules. Un nouveau recul, de nouveaux attermolements et, conséquences immédiate, l'ire montante des associations LGBT (lesbiennes, gays, bi et transgenres). Où l'on voit une promesse du candidat Macron s'étioler au rythme des aléas et des choix politiques.

A l'automne dernier, le gouvernement avait déjà décidé de reporter à l'été l'examen du texte devant l'Assemblée nationale – et ce alors qu'il devait initialement être présenté avant la fin d'année 2018.

Lors d'une rencontre avec une quinzaine d'associations LGBT, Emmanuel Macron avait alors tenté de rassurer, assurant que cette promesse de campagne serait promulguée « courant 2019 ». Et le chef de l'Etat d'affirmer « qu'il n'y avait pas de report, pas de recul et que, courant 2019, la loi bioéthique serait promulguée et que le calendrier annoncé était maintenu ». Puis, en janvier, Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé avait fait savoir que le projet de loi de bioéthique ne tarderait plus guère à être connu. Un recul officiellement présenté comme la conséquence « de l'encombrement du calendrier parlementaire ». L'agenda pourrait, cette fois, être de nouveau bousculé par la nécessité de traduire dans la loi des mesures issues du grand débat national. Lundi 4 mars M. Fesneau a confirmé que le projet de loi de révision de la loi de bioéthique « sera en conseil des ministres avant l'été comme prévu ». Mais s'agissant de l'adoption du texte, il a toutefois été nettement moins formel qu'Emmanuel Macron quelques mois avant lui. « Il suivra son chemin parlementaire », a précisé le ministre MoDem. En d'autres termes, il n'y aura pas de procédure accélérée devant les deux chambres.

### **La peur de La Manif pour Tous ?**

« Ce n'est pas repoussé en tant que tel, a assuré M. Fesneau à LCI. On verra en termes de calendrier, mais ce sera fin d'année 2019, deuxième semestre 2019, et si ça déborde, ça déborde. » Ce qui, on en conviendra aisément, n'est ni élégant ni rassurant. « On a besoin sur ces sujets de nourrir la réflexion des citoyens sur un champ dépassionné, on a trop œuvré dans la passion, on a besoin de se faire une opinion commune », plaide-t-il, soulignant que « le gouvernement a fait le choix de donner le temps du débat ». Même cause mêmes effets : A la suite de ce nouveau report les associations féministes et LGBT disent leur dépit. « Quand on apprend dans le journal ce matin que la loi de bioéthique est repoussé à 2020. Les droits des lesbiennes toujours oubliées. On ne veut plus attendre ! », déplore l'association Osez le féminisme ! Il faudra pourtant bien attendre. Jusqu'à quand ? 2020 ou après ? Le député Jean-François Eliaou (LREM, Hérault) rapporteur pour l'évaluation de la loi bioéthique de 2011, conteste l'idée que la révision serait traitée par le gouvernement comme un sujet secondaire. « Ce n'est pas une loi subsidiaire, mais il faut de la sérénité, pas que ce soit un combat politicien. Et en ce moment, on n'est pas du tout dans cette ambiance-là », affirme-t-il. Annie Genevard, vice-présidente de l'Assemblée nationale (LR) : « Dans le contexte très clivé que nous connaissons, le gouvernement mesure que les lois bioéthiques ne sont pas de nature à apaiser les Français. » D'où l'absence d'empressement.

« Peut-être qu'ils ont peur d'un nouveau 2013 ... », ose Agnès Thill, députée LREM, dont la voix dissidente sur la PMA a récemment provoqué de graves crispations au sein de la majorité. Pour l'examen de cette loi Emmanuel Macron a régulièrement souligné qu'il voulait « une France apaisée ». Aussi rien n'interdit de penser que celle loi attendra. Et si ça doit déborder, ça débordera.

## **« J'ai offert la mort à mon fils » handicapé : le témoignage d'une mère ne passe pas**

L'Express du 7 mars 2019 par Emilie Tôh

**L'interview d'Anne Ratier, qui confesse dans un livre avoir tué son fils handicapé de trois ans, a profondément choqué la ministre Sophie Cluzel et les internautes.**

« Je m'appelle Anne Ratier et je vais vous expliquer pourquoi j'ai décidé d'offrir la mort à mon fils Frédéric. » Les yeux droits dans l'objectif, le visage impassible, Anne Ratier, mère d'un enfant lourdement handicapé depuis la naissance, s'appête à raconter comment, à l'aide de médicaments, elle a provoqué la mort de son fils de trois ans, en 1987.

Dans un entretien diffusé sur le site d'information Konbini, la mère de famille décrit les circonstances de cet événement au journaliste Hugo Clément, quelques semaines après avoir déjà livré son témoignage au micro de Marc-Olivier Fogiel sur RTL. Ce geste, elle affirme ne pas le regretter. Elle vient d'ailleurs d'en tirer un livre, présenté lors des interviews et vivement critiqué par ceux qui y voient une façon de faire la promotion de l'infanticide des enfants handicapés.

Contactée par L'Express, la secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées Sophie Cluzel juge cette vidéo «*déroutante*». «*Sa forme, sa mise en scène d'une froideur terrifiante m'ont profondément choquée. En tant que maman [d'un enfant trisomique], je ne comprends ni le geste, ni la communication de cette mère.*» En revanche, en tant que ministre, Sophie Cluzel se dit interpellée par l'isolement d'Anne Ratier à l'époque des faits. «*On l'a laissée seule avec un enfant polyhandicapé, sans accompagnement. C'était il y a plus de 30 ans mais nous devons encore avancer sur la question du polyhandicap. Il faut agir tôt*», affirme la secrétaire d'État qui rappelle qu'une telle naissance bouleverse «*complètement la vie d'une famille*», d'où le chantier actuel du gouvernement sur la question.

Pour Régis Aubry, professeur de médecine au CHRU de Besançon et spécialiste des questions d'éthique et de fin de vie, cette absence de prise de hauteur lors des interviews pose un problème de fond. Visant la vidéo de Konbini, il développe : «*Votre confrère joue un mauvais rôle dans cette affaire. Il faut analyser, tenter de relier un acte avec un environnement. Là, on est dans l'excès émotionnel, le choc. Il y a quelque chose qui me semble presque malsain.*» Lors de l'entretien, il regrette de n'avoir entendu une réflexion sur l'organisation qui aurait dû être mise en place autour de cette femme avant qu'elle ne commette l'irréparable. «*Une loi sur les aidants est en préparation, elle devrait améliorer le sort de ceux qui, face au handicap d'un proche, sont contraints de changer de vie, de délaissé leur emploi. Le parcours des parents aux enfants en situation de handicap est très compliqué. Trouver des places n'est pas simple. Il y a la crainte de la maltraitance institutionnelle*», développe ce membre du Comité consultatif national d'éthique, prêt à solliciter une auto-saisine dès la semaine prochaine sur cette question.

David Pereira, président de l'association Handiqueer, à destination de jeunes LGBT en situation de handicap, réagit également vivement aux propos de cette maman. «*Ils sont très violents et validistes [discriminante envers les personnes handicapées], s'indigne le jeune homme. En tant que personnes en situation de handicap, nous n'avons pas à remercier nos parents de ne pas nous avoir tués.*» Pour lui, en diffusant l'interview d'Anne Ratier, Konbini fait la «*promotion de ses opinions et de son livre*» : «*Ce média met en avant une vision abjecte du handicap pour les parents mais aussi pour les personnes concernées. Il promeut également le meurtre de personnes handicapées avec l'argument que seule une vie de valide est une vie digne, ce qui est très dangereux pour notre sécurité*».

Une vision que partage Rachel, elle-même en situation de handicap : «*Clairement, il aurait été plus honnête de la part de Konbini de mettre en perspective ce meurtre... Hugo Clément ne contredit pas Anne Ratier, il ne la remet pas en question, ne s'oppose pas du tout à son invitée.*» La jeune femme estime que le journaliste «*n'était pas du tout à la hauteur de la situation. Il ne voyait pas le problème.*» Face à son invitée, Hugo Clément n'oppose en effet pas de contradictoire, à l'exception de celui des «*croyants*». Pire, pour la juriste et militante pour les droits des personnes handicapées Elisa Rojas, Konbini permet à l'auteure de se «*vanter de son acte*», mais aussi «*de le rentabiliser*». Rachel confirme «*L'interview était centrée sur elle, sur son ressenti. Pour la société entière, ce genre de geste est devenu acceptable... La société est validiste. On doit plaindre les aidants, les proches, les parents, les conjoints...*»

Interrogé par L'Express, le journaliste Hugo Clément dit comprendre les vives réactions autour du sujet, mais justifie le choix de son invitée. «*Ce témoignage brise un tabou et apporte un éclairage sur le droit à la vie et le droit de mourir dans la dignité. Certains la qualifient de meurtrière, c'est leur droit. En revanche, nous souhaitons que le débat soit enrichissant et que les commentaires soient respectueux.*» Il insiste : «*Ce n'est pas à moi de juger cette dame.*»

Le titre même du livre, J'ai offert la mort à mon fils, cristallise de nombreuses critiques. Notamment celles de la blogueuse « Vivre Avec » : « Offrir. Comme on offrirait un jouet lors d'un anniversaire, un cadeau. Là on parle de tuer une personne. De tuer son enfant. Un assassinat n'est pas un cadeau pour la personne qui meurt sans l'avoir voulu ou décidé », insiste la vidéaste. « Cette mère n'a pas offert la mort à son enfant. Elle l'a assassiné et attend 32 ans pour en parler et sortir un livre. C'est glaçant », s'insurge auprès de L'Express Eric T, également en situation de handicap. Pour lui, le plus choquant n'est pas tant le contenu que le format de la vidéo choisi par le média : « On parle tout de même de l'assassinat d'un enfant handicapé. Assassinat passé sous silence par tout le monde pendant plus de 30 ans. Et là, Konbini nous sort ça, dans une petite vidéo tranquillement... »

Accusé de justifier l'injustifiable, Hugo Clément estime qu'il n'a pas à cautionner les dires de ses intervenants. « *Si on se contente d'interviewer des personnes avec qui on est d'accord et dont on soutient les actes et les pensées, on ne fait plus rien* », tranche le journaliste. Sur Twitter, il explique n'avoir néanmoins « *pas d'avis tranché sur la question* ». « *Il est très difficile de se prononcer sans avoir été confronté à cette situation. Je trouve en tout cas sain de pouvoir aborder ce sujet, qui ne doit pas rester tabou* ». Pour le journaliste, « *cette dame ne prône pas 'l'assassinat des handicapés'*. *Elle explique pourquoi elle a tué son fils tétraplégique et au cerveau détruit. Il s'agit là d'un meurtre avec préméditation. Elle l'assume. Ça peut être choquant, mais ce n'est pas un appel à l'assassinat.* »

« Assassinat » : le mot revient sans cesse, sans jamais être prononcé dans la vidéo par Hugo Clément ou Anne Ratier. Dans un article posté sur son blog, M<sup>e</sup> Elisa Rojas indique, outre l'aspect moral, que les actes décrits par Anne Ratier ont bel et bien une définition juridique : « Le meurtre commis avec préméditation ou guet-apens constitue un assassinat. Il est puni de la réclusion criminelle à perpétuité », indique l'article 221-3 du code pénal. « *Le fait que la victime soit handicapée ne modifie pas la nature et la qualification des faits. Au contraire, la "particulière vulnérabilité" de la victime (comme sa minorité) est une circonstance aggravante* », précise l'avocate. La mère de famille a-t-elle pris un risque en communiquant sur ce terrible geste ? Lors de son interview, Anne Ratier garantit n'avoir « *jamais regardé s'il y avait un délai de prescription ou pas* » pour ce geste commis en 1987. Vraiment ? A la suite de cette polémique, des avocats pénalistes se sont penchés sur la question. Plusieurs d'entre eux ont noté un changement de législation datant de 1987 (l'année du décès de Frédéric) sur cette prescription. Selon certains, elle court jusqu'en 2032, soit 30 ans après la majorité de cet enfant.

La polémique n'en finit pas de prendre de l'importance. Des militants des droits des personnes handicapées réclament désormais des comptes à Konbini, déjà vivement critiqué il y a deux mois pour l'entretien de « Fly Rider », figure des gilets jaunes adepte des théories complotistes, pour lequel Hugo Clément avait été accusé de ne pas apporter de franche contradiction. Les plus militants demandent aux autorités qu'elles se saisissent de cette affaire. Quitte à envoyer Anne Ratier sur le banc des accusés. Sur ce point, la ministre Sophie Cluzel botte en touche : « *C'est à la justice de regarder ce qu'il en est.* » Étant donné le retentissement de l'affaire, la justice va probablement se pencher sur le dossier, estime un magistrat interrogé par France Info. « Le procureur territorialement compétent (celui du lieu supposé des faits ou celui du lieu de domicile de Mme Ratier) peut se saisir d'initiative et ouvrir une enquête, au seul vu de la vidéo », afin de déterminer les circonstances de ce geste. Le cas échéant, la justice tranchera si les faits sont, ou non, prescrits. Et si Anne Ratier doit être poursuivie.

## **Bioéthique et PMA : le projet de loi en conseil des ministres « avant l'été »**

## AFP du 8 mars 2019

Le projet de loi de bioéthique, dont le point le plus sensible est l'extension de la PMA aux couples de femmes et aux femmes seules, sera présenté en Conseil des ministres « avant l'été », a confirmé vendredi la ministre de la Santé sur France Info. « *Je me suis engagée à ce que le texte de loi soit présenté en Conseil des ministres avant l'été* », a indiqué Agnès Buzyn. « *Beaucoup de mesures ne sont pas encore arbitrées* », a ajouté la ministre.

Initialement prévue au Parlement avant fin 2018, la révision de la loi de bioéthique avait été repoussée en raison, selon l'exécutif, de l'encombrement du calendrier parlementaire. La secrétaire d'Etat à l'Egalité entre les femmes et les hommes, Marlène Schiappa, a assuré vendredi matin dans Le Parisien que le projet de loi serait « *mis à l'agenda* » avant cet été. Marc Fesneau, le ministre en charge des Relations avec le Parlement, a fixé lundi « *un horizon de douze mois* » pour une adoption définitive par le Parlement de l'extension de la PMA aux couples de femmes et aux femmes seules. « *On verra en terme de calendrier, mais ce sera fin d'année 2019, deuxième semestre 2019, et si ça déborde, ça déborde* », avait précisé Marc Fesneau.

Un séminaire de travail sur les questions de PMA « *ouvert à tous les parlementaires* » s'est tenu lundi en « *toute sérénité* », a précisé Agnès Buzyn.

## Comment lutter contre la fuite des génomes français à l'étranger

Slate du 21 février 2019 par Jean-Yves Nau

**Des milliers de Françaises et Français passent outre la loi bioéthique en offrant leur ADN à de puissantes firmes étrangères. Des spécialistes s'alarment et proposent de sortir de cette impasse éthique, médicale, scientifique et économique.**

Focalisés sur la PMA pour toutes, les derniers États généraux de bioéthique ont laissé dans l'ombre un sujet majeur mais peu connu du grand public: celui de la propriété, de l'exploitation et du devenir des données génétiques de chaque citoyen français. Cette omission est d'autant plus regrettable que ce sujet concerne un pays qui défend une conception originale des rapports entre le droit de propriété et le corps humain. En France, le corps n'est pas une « chose » qui pourrait faire l'objet d'un contrat ou d'une convention. Une personne ne peut librement disposer d'elle-même. Ce principe dit d'indisponibilité se rattache à la notion de dignité de la personne; une notion inscrite depuis 1994 et les premières lois de bioéthique, à l'article 16-1 du Code civil (« Chacun a droit au respect de son corps. Le corps humain est inviolable. Le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial. »)

Il s'agit là d'une clé de voûte juridique sur laquelle reposent les interdits français concernant le commerce du sang, des organes ou des cellules sexuelles - de même que la condamnation de la pratique de la grossesse pour autrui (GPA). Mais cette conception de la dignité de la personne humaine entre aujourd'hui en conflit avec la quête de nouveaux droits (comme dans le cas de la GPA) de même qu'avec les considérables développements du décryptage génétique et moléculaire de l'humain. Il peut aussi s'opposer aux espérances médicales et scientifiques de la nouvelle génétique et, corollaire, aux appétits financiers qu'elles génèrent. C'est dans ce contexte qu'il faut situer les nouvelles et dérangeantes questions relatives à l'exploitation des données génétiques, un dossier dont les termes sont exposés par un groupe de recherche français dans la dernière livraison de la revue Médecine-Sciences.

En informatique, la donnée (data) correspond le plus souvent à une information numérisée, stockée sur des serveurs. La data est aussi devenue une véritable matière première d'une nouvelle économie libérale, à la fois numérique et mondiale. Cette donnée peut aussi être une information dont la valeur d'usage n'a pas encore été déterminée. Quant à la donnée génétique, elle peut avoir plusieurs valeurs d'usage : médicale, scientifique, économique, etc. « *Or ces données génétiques sont, d'une certaine façon, "marchandisables" aux États-Unis, et non en France, expliquent ces scientifiques à Slate.fr. Par certains côtés on pourrait faire le parallèle avec le sang et le plasma mais il faut en réalité tenir compte de plusieurs différences notables. Tout d'abord la production de sang et de plasma requiert des moyens significativement plus invasifs (prises de sang) que le fait de cracher dans un tube pour produire des données génétiques. D'autre part ces données sont duplicables, en théorie à l'infini, à la différence du sang et du plasma. Enfin, la donnée génétique s'inscrit dans une sorte de troisième révolution industrielle fondée sur les nouvelles technologies de l'information, de la communication et de l'intelligence artificielle.* »

De fait, le temps est révolu où les spécialistes du génome pouvaient, seuls, avoir accès aux informations contenues dans les patrimoines génétiques des personnes - et ce, à des fins médicales ou judiciaires. Cette activité est devenue un gigantesque commerce. « *En l'espace de trois décennies, des biotechs principalement nord-américaines (Myriad Genetics, 23andMe, Ancestry DNA, Myheritage, etc.) sont devenues expertes dans la production, le traitement et l'analyse de volumes importants de données génétiques qui dépassent désormais ceux des plateformes académiques habituelles*, expliquent Guillaume Vogt, généticien (Centre national de recherche en génomique humaine [CNRGH]) et Henri-Corto Stoeklé, bioéthicien (Laboratoire de génétique humaine négligée [CNRGH-CEA, Évry]). *La majeure partie de leur succès tient aujourd'hui à l'appropriation d'un nouveau modèle économique: celui de "marché biface".* » « *Ici, l'entreprise privée, ou "plateforme biface", offre "gratuitement", sur la première face, différents services numériques aux consommateurs demandeurs, afin d'obtenir et de stocker différents types de données les concernant, qu'elle transforme en information valorisée (à la fois en termes d'échange et d'usage) sur la seconde face, auprès d'autres entreprises ou structures. Les bénéfices réalisés sur la seconde face de la plateforme doivent alors couvrir largement les pertes accusées sur la première.* »

Or on estime déjà à plus de quinze millions le nombre de personnes dans le monde qui ont aujourd'hui eu recours aux tests génétiques commercialisés via Internet par 23andMe, AncestryDNA ou MyHeritage. Il s'agit le plus souvent de tests génétiques censés fournir des éléments de prédisposition à certaines maladies ou à fournir des données généalogiques. Dans le même temps il faut compter avec une baisse drastique et continue du prix et du temps du séquençage des génomes. Il n'existe pas, et pour cause, de données officielles mais on estime que, chaque année, près de 100 000 Françaises et Français se procurent un test ADN à visée généalogique et font analyser leurs gènes... à l'étranger. Il suffit ici de se procurer un kit et envoyer un échantillon de salive dans un pays où cela est autorisé. Cinq opérateurs proposent actuellement ce type de service, dont deux en langue française. Ces sociétés ne sont pas immatriculées en France, les analyses sont effectuées en Angleterre ou aux États-Unis et les résultats accessibles en ligne sur leurs bases de données qui sont hébergées outre-Atlantique. Pourtant, la loi française dispose que « le fait, pour une personne, de solliciter l'examen de ses caractéristiques génétiques ou de celles d'un tiers ou l'identification d'une personne par ses empreintes génétiques en dehors des conditions prévues par la loi est puni de 3 750 euros d'amende ».

L'opérateur 23andMe est un parfait exemple du phénomène, qui comptabilise aujourd'hui plusieurs millions de participantes et participants. Au départ, son offre de service ressemblait à celle d'un test génétique relatif à la santé et à l'ancestralité, en vente librement sur Internet - sans l'intermédiaire (à la différence de la France) d'une ou d'un médecin ni de l'obligation d'une prescription médicale. « *Il s'agissait en fait d'un "two-sided-market" ou "plateforme biface"* » expliquent les deux chercheurs français. *Sur sa première face, l'entreprise a collecté et collecte toujours auprès du consommateur, quel qu'il soit, grâce à Internet, des échantillons biologiques et des données personnelles via l'offre d'un test génétique à un prix particulièrement attractif. Mais, sur sa seconde face, ceci lui a permis de créer une biobanque (lieu de stockage des échantillons biologiques) ainsi qu'une base de données (lieu de stockage des données issues du séquençage, entre autres) considérable pour être valorisée (en termes d'usage et d'échange) auprès de la recherche et de l'industrie.* »

« Aujourd'hui, 23andMe a commercialisé plusieurs millions de tests et baissé significativement son prix depuis sa création en 2006. Le test coûtait environ 1 000 dollars (à peu près 882 euros) à son arrivée sur le marché, et coûte aujourd'hui moins de 100 dollars (environ 88,2 euros) [...] L'entreprise a dû aussi parfaitement intégrer, au moins sur sa première face, et de façon systématique, les outils et les techniques du "social web". 23andMe est devenu alors une sorte de "Facebook de l'ADN" où les usagers font circuler eux-mêmes leurs données génétiques en y ajoutant différentes données personnelles. Ce n'est d'ailleurs pas un hasard si Google fut l'un de ses principaux et premiers investisseurs, et que désormais toute l'industrie du numérique cherche à investir dans la production, l'analyse et le stockage des données de santé. »

23andMe s'est implantée en Europe, au Royaume-Uni, mais aussi au Danemark, en Finlande, aux Pays-Bas, en Irlande et en Suède. Et en dépit de leur stricte interdiction en France ces firmes produisent donc (et valorisent) une quantité importante de données génétiques françaises. « *De nombreux Français achètent leurs tests génétiques; des chaînes de télévision françaises diffusent leurs films publicitaires; des hôpitaux, des universités ou des instituts français, et donc des chercheurs français, collaborent et publient avec elles* », expliquaient il y a peu Messieurs. Vogt et Stoeklé dans Le Monde. « *Outre une méconnaissance de la loi, voire un délit volontaire, cette tendance à "l'infraction" souligne, qu'on le veuille ou non, une demande française importante et, surtout, l'échec total de notre politique en matière d'industrie génétique. Ces données ont donc un intérêt stratégique majeur, tant pour notre recherche que pour notre économie. Malheureusement, le monde académique et institutionnel français ne fait que critiquer ces firmes, sans proposer de solutions efficaces pour nos chercheurs et nos entreprises. Cessons cette "politique de l'autruche".* »

Selon ces deux chercheurs il n'y a guère aujourd'hui que deux solutions pour endiguer cette fuite de données génétiques françaises vers l'étranger. L'une serait de modifier la loi pour autoriser, en France, la création d'entreprises privées identiques à 23andMe, AncestryDNA ou MyHeritage. Sans même parler des difficultés éthiques et juridiques ce serait tout simplement faire entrer définitivement le loup dans la bergerie. Une autre solution serait, sans changer la loi, de développer des projets de recherche en s'inspirant de ce qui a fait le succès de ces entreprises. À travers des questionnaires susceptibles d'évoluer dans le temps, ces projets de recherche couvriraient une multitude de sujets pouvant aller du cancer ou du diabète à la tolérance à la caféine, ou à la forme du visage... Car la complexité de notre génome requiert l'exploration de toutes les pistes possibles pour percer un jour l'ensemble de ses secrets, santé comprise. Ainsi, en multipliant le nombre de thématiques de recherche dans un même projet, nous augmenterions significativement la production et la valorisation de données génétiques. « Ces projets de recherche devraient aussi utiliser les outils du consentement éclairé "dynamique" du public qui y participe. Les technologies de l'information permettent de l'informer constamment des nouvelles thématiques lancées, et de demander à chaque participant son consentement à chaque étape - et d'abandonner la recherche si ce consentement n'est pas obtenu. Cette numérisation de la recherche génétique aurait pour effet d'augmenter et d'accélérer significativement la production et la valorisation de données génétiques, tout en laissant un contrôle total aux participants. »

Ces chercheurs en sont persuadés : une telle stratégie permettrait à la France de garder la main sur la production et la valorisation de ses données génétiques tout en endiguant leur fuite vers l'étranger. Elle offrirait en outre à chacun la possibilité d'obtenir gratuitement des informations de qualité relatives à son génome, et de bénéficier d'un accompagnement médical personnalisé - ce que n'offrent pas 23andMe, AncestryDNA ou MyHeritage. En d'autres termes, seule cette solution permettrait l'émergence d'une « génétique 2.0 » à la française. Est-il trop tard pour que le sujet soit, dans quelques mois, traité lors de l'examen par le Parlement du projet de loi de révision de la loi de bioéthique ?

## **Grand débat national : l'Ordre invite les médecins à la table**

Whatsupdoc.com du 22 février 2019 par Jonathan Herchkovitch

## **Le Conseil national de l'Ordre des médecins invite les praticiens à participer au grand débat national via son site Internet. Ils peuvent donner leur avis sur le plan de réforme du système de santé, mais pas seulement.**

Les médecins se joignent à la fête du grand débat national. Alors que des débats sont organisés un peu partout sur le territoire, dans les communes, par les associations, par les partis, par les citoyens, et même jusque dans les prisons, il aurait été étonnant que les médecins ne soient pas invités. C'est désormais chose faite : le Conseil national de l'Ordre des médecins a annoncé ce mercredi le lancement d'une plateforme de participation sur son site Internet. Sollicités individuellement par une lettre de son président, le D<sup>r</sup> Patrick Bouet, les médecins de France sont invités à déposer leurs idées en répondant à six questions ouvertes, dont les réponses contribueront au grand débat national.

### **Et vous, vous auriez fait comment ?**

L'Ordre a orienté les débats autour des grands axes du plan Ma santé 2022, soit la formation, l'organisation territoriale des soins, le numérique et la télémédecine, ainsi que la démocratie sanitaire. Sur chacun d'entre eux, deux questions sont posées : « *Si vous deviez transformer le système avec une mesure prioritaire, quelle serait-elle ? Et si vous deviez porter d'autres mesures, quelles seraient-elles ?* » Une question supplémentaire invite les médecins à faire savoir quel est l'axe de réforme prioritaire à porter au sein du plan. Il ne s'arrête pas là. Les médecins étant des citoyens comme les autres, ils ont leur voix au chapitre sur d'autres thématiques, et le Cnom la leur demande également : « *Dans le cadre du "grand débat national", quels messages voudriez-vous porter en tant que médecin ?* »

### **L'AP-HP fait cavalier seul**

En dehors du Cnom, il est aussi possible de donner son avis en tant que professionnel de santé. L'AP-HP a par exemple organisé six débats, à l'initiative de membres de la CME. « *L'hôpital public est un service public central et il ne peut être absent du grand débat national* », a justifié Sophie Crozier, neurologue et membre du Comité consultatif national d'éthique, qui a organisé la réunion à la Pitié-Salpêtrière le 19 février dernier. Peu de suspens dans le choix des sujets à aborder, qui sont les marronniers de l'hôpital public : manque d'effectifs, d'attractivité des carrières hospitalières, salaires, souffrance au travail, manque de reconnaissance, tâches administratives... Plus de 220 participants, dont 81 médecins, ont pris part aux débats par petits groupes de réflexion composés de praticiens, de paramédicaux, d'administratifs et même de citoyens.

### **Coup d'épée dans l'eau ?**

Parmi les 40 propositions formulées, trois ont été mises en avant : les participants ont plébiscité un partage de la gouvernance hospitalière entre administratifs et soignants, qui laisserait de la place à la « créativité des services ». Ils souhaitent également une transition vers des évaluations reposant sur des critères qualitatifs et non quantitatifs, notamment dans la gestion des ressources humaines. Troisième point abordé : les pratiques avancées. Le débat a abouti sur une demande de reconnaissance des professionnels impliqués et de leur travail, par l'obtention d'un titre spécifique et une revalorisation de leur grille salariale. Sans optimisme béat, Sophie Crozier s'est réjouie d'avoir pu réunir les différents acteurs autour de la table, et d'avoir des idées à présenter à sa direction. Des idées qui seront sans doute à nouveau abordées lors des autres réunions organisées, ce qui pourrait leur donner un peu plus de consistance. Prochain rendez-vous parisien : le 28 février, à l'hôpital Necker !

## **Une normalisation condamnée par le Parlement européen Intersexes : la chirurgie précoce ne passe pas**

## Le Quotidien du Médecin du 25 février 2019 par Elsa Bellanger

**Le 14 février dernier, le Parlement européen a condamné le recours aux opérations de « normalisation » des enfants nés avec une différence de développement sexuel. La reconstruction précoce de leurs organes génitaux, réalisée quelques mois après la naissance, est remise en question par les associations et de plus en plus de médecins.**

« *Mon corps a été rendu malade par les pratiques médicales* », dénonce Mathieu Le Mentec, qui se définit comme « intersexe ». Pour que son anatomie corresponde à celle attendue pour un garçon, il a subi sept opérations de 3 à 8 ans, ainsi que des traitements hormonaux jusqu'à 16 ans. Comme lui, chaque année en France, on estime qu'environ 200 enfants (une naissance sur 4 000) naissent avec une différence du développement sexuel (DSD selon l'acronyme anglais), un terme consacré en mai 2018 par un consensus d'experts\*. Une partie relève d'une ambiguïté sexuelle et nécessite un test génétique pour déterminer le sexe. Ces variations « *comprennent un large groupe d'affections congénitales du tractus urogénital et du système reproducteur affectant la détermination et/ou la différenciation du sexe* ». On considère que la moitié des cas correspond à des hyperplasies congénitales des surrénales. Mais ces variations incluent aussi des maladies rares comme le syndrome de Turner ou celui de Klinefelter, et les hypospadias. Ces différences du développement affectent le sexe chromosomique, gonadique ou anatomique. Parfois visibles à la naissance, elles peuvent aussi être découvertes à l'adolescence ou à l'âge adulte.

### Une prise en charge complexe

De quelle prise en charge médicale ces enfants bénéficient-ils ? Quand il y a un doute sur le sexe de l'enfant, celle-ci consiste en des tests génétiques, suivis d'interventions chirurgicales visant à assurer une fonction vitale mais aussi de traitements hormonaux et d'actes chirurgicaux destinés à faire correspondre l'anatomie au sexe assigné. Ces interventions dites « de correction » ont longtemps été justifiées par le corps médical par l'idée que ne pas opérer ces enfants revenait à les discriminer et à compromettre leur développement psychoaffectif. « *Il s'agissait aussi de répondre à la demande parentale qui, devant les injustices de la nature, souhaitait que le remède soit appliqué le plus rapidement possible* », raconte le D<sup>r</sup> Jean-Marie Faroudja, président de la section Éthique et Déontologie du Conseil de l'Ordre.

La prise en charge chirurgicale de ces patients était souvent précoce. Elle l'est encore aujourd'hui dans bien des cas. Une étude américaine publiée en 2018 dans le « *Journal of Health and Social Behavior* » s'est penchée sur les interactions entre le corps médical (urologues, généticiens, endocrinologues, psychiatres) et les parents de 31 enfants concernés par une DSD\*\*. La discussion portait sur la reconstruction des organes génitaux masculins pour 8 petits patients, féminins pour 14 autres. Dans cette étude, les chercheurs notent que l'équipe médicale conseille d'opérer dans une fenêtre située entre les 6 mois de l'enfant et ses deux ans (effets de l'anesthésie générale limités, tissus facile à retirer, saignement faibles). Au-delà, ils jugent que la reconstruction sera compliquée par l'apprentissage de la propreté et de la marche. La fenêtre suivante est celle située entre 9 ans et la puberté, âge auquel l'enfant peut prendre part à la décision.

Quelle fenêtre choisir ? La décision d'une intervention chirurgicale est prise par les médecins et les parents, en tant que titulaires de l'autorité parentale. Et c'est là que le bât blesse pour les associations de défense des intersexes et certains patients. Pour ces derniers, les parents ont pu être influencés dans leur décision. « *Le discours des chirurgiens peut être très violent, qualifiant par exemple les nouveau-nés de "quelque chose qui ne ressemble à rien". Cela oriente de fait la décision des parents* », constate le P<sup>r</sup> Meyrat, chirurgien pédiatrique au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV). L'étude américaine souligne d'ailleurs que « *les cliniciens peuvent mobiliser leur autorité scientifique pour orienter les parents vers ce qu'ils considèrent comme la décision appropriée* ». Elle pointe aussi que si l'équipe médicale « *exprime de la prudence, elle présente également la chirurgie comme bénéfique* ».

## Vécu comme une mutilation

Cette prise en charge précoce suscite une souffrance chez certains patients, dont font aujourd'hui état des associations et des praticiens. « *La chirurgie pratiquée sur les intersexes est la seule pour laquelle les patients ne sont ni satisfaits, ni entendus par les chirurgiens* », observe le P<sup>r</sup> Blaise Meyrat. En 2017, un rapport d'information de l'Assemblée nationale consacré au sujet relevait des « *opérations précoces systématiquement effectuées sur ces enfants à la naissance au cours de la seconde moitié du XX<sup>ème</sup> siècle* », ainsi que « *l'opacité qui a prévalu sur les pratiques du corps médical à cette époque* ». Devenus adultes, certains des enfants concernés décrivent ces interventions comme des « *mutilations* », soulignant qu'elles « *ne relèvent d'aucune nécessité de santé* », « *sont irréversibles et effectuées sans le consentement libre et éclairé des personnes concernées* », détaille Loé, cofondatrice du Collectif Intersexes et Allié-e-s, qui dénonce des « *protocoles pathologisants* » et des « *pratiques qui stigmatisent des corps sains* ». Certains de ces patients estiment en effet qu'ils auraient pu vivre leur enfance avec cette anatomie différente.

Dans leur consensus de 2018, les experts eux-mêmes reconnaissent un manque de certitudes sur la nécessité d'opérer précocement ou pas. Le manque d'études rigoureuses sur le sujet est criant, de même que « *l'absence de données sur les résultats à long terme soutenant ou défavorisant le report de la chirurgie génitale* », notent-ils. Ils constatent également le « *large consensus sur le fait que les solutions de substitution à la chirurgie, telles que le soutien aux familles parentales d'enfants ayant une différence génitale et/ou facilitant l'adaptation psychologique, n'ont pas été pleinement développées ni soutenues par les systèmes de santé publique* ».

## Peu de données et d'études disponibles

Ainsi de nombreuses questions demeurent quant à la prise en charge des personnes concernées par une variation du développement sexuel, d'autant qu'elles n'ont, jusqu'à présent, « *pas été suffisamment consultées* », poursuivent les experts. Ainsi, « *trouver des moyens d'élever des enfants résilients avec des organes génitaux d'apparence atypique, définir le rôle précis de la chirurgie (précoce) génitale dans la prise en charge des DSD et collecter des données sur l'adaptation psychosociale et les résultats à la fois chez les enfants opérés et les enfants non opérés sont considérées comme des priorités* ». Progressivement, une prise de conscience des limites des opérations précoces systématiques se fait donc. « *Il y a un consensus aujourd'hui pour dire qu'il faut éviter tout ce qui se faisait il y a 50 ans, c'est-à-dire des chirurgies mutilantes avec par exemple des amputations du clitoris qui étaient inacceptables*, constate le P<sup>r</sup> Yves Aigrin, chef du pôle médico-chirurgical pédiatrique de l'hôpital Necker Enfants malades. *Il existe également un consensus pour dire que la chirurgie n'est pas indispensable dans la toute petite enfance, qu'il faut expliquer les choses aux familles pour qu'elles aient conscience que l'on peut attendre le choix de l'enfant pour ce geste chirurgical dont les suites ne sont pas simples* ».

Cette prise de conscience s'accompagne d'une évolution des pratiques, avec notamment une concertation collégiale et pluridisciplinaire, avant toute décision médicale, qu'il s'agisse d'une opération ou d'un traitement hormonal. Reste que cette évolution n'est pas généralisée. Selon la juriste Laurence Brunet, citée dans le rapport d'information de l'Assemblée alors qu'elle était membre du Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, certaines pratiques persistent « *dans certaines équipes médicales qui ne sont pas toutes ouvertes à la discussion et favorables au changement* ». Une résolution du Parlement européen, adoptée le 14 février dernier, « *condamne fermement les traitements et chirurgies de normalisation du sexe* » et rappelle le « *besoin de conseils adéquats et d'un soutien pour les personnes intersexuées et leurs familles, de mesures pour mettre fin à la stigmatisation et à la pathologisation auxquelles sont confrontés les intersexes* ».

\* M. Cools et al., *Nature review Endocrinology*, 14, 415, 2018.

\*\* S. Timmermans et al., *Journal of health and social behavior*, 59, 520, 2018.

# Le mauvais usage des médicaments antidouleur inquiète les autorités sanitaires

La Croix du 26 février 2019 par Pierre Bienvault

**Quatre personnes meurent chaque semaine en France des suites d'un mauvais usage d'opioïdes, s'inquiète l'Agence du médicament. Les accidents surviennent en général chez des patients devenus dépendants qui augmentent eux-mêmes les doses.**

La France est-elle en train de suivre le mauvais exemple donné par les États-Unis dans l'usage des médicaments antidouleur ? « *Nous sommes très vigilants face à ce problème. Mais notre situation n'est nullement comparable à celle des États-Unis* », répond Nathalie Richard, directrice adjointe des médicaments stupéfiants à l'Agence nationale des produits de santé (ANSM). Chaque jour, 115 Américains meurent d'un surdosage aux médicaments antidouleur. Rien de tel pour l'instant en France, mais certains clignotants commencent tout de même à s'allumer : le nombre de décès liés à la consommation d'antidouleurs a augmenté de 146 % entre 2000 et 2015. Désormais, ces produits entraînent, en moyenne, la mort de quatre personnes par semaine. Autre indicateur : le nombre d'hospitalisations à la suite de l'usage d'opioïdes est passé de 15 à 40 par million d'habitants entre 2000 et 2017. Soit une hausse de 167 %.

En France, il existe trois catégories d'antidouleurs. Accessibles sans ordonnance, les antalgiques de niveau 1 (paracétamol, aspirine, ibuprofène) visent à soulager les douleurs légères à modérées. Les antalgiques de niveau 2 (codéine, tramadol, poudre d'opium) sont des opioïdes « faibles » délivrés sur ordonnance pour des douleurs modérées à intenses. Enfin, les antalgiques de niveau 3 (morphine, fentanyl, oxycodone) sont des opioïdes « forts » réservés à des douleurs intenses ou rebelles, par exemple chez les patients atteints de cancer.

Parmi tous ces antidouleurs, les plus utilisés sont bien sûr ceux de niveau 1 : en 2017, ils représentaient 78 % des antalgiques consommés en France devant les opioïdes faibles (20 %) et les opioïdes forts (2 %). Mais le recours à ces antalgiques de niveau 2 et 3 se banalise puisque 10 millions de Français ont eu au moins une prescription d'opioïdes en 2015. « *Il s'agit principalement de personnes âgées de 60 à 70 ans, avec 60 % de femmes pour 40 % d'hommes* », explique le professeur Nicolas Authier, chef du service de pharmacologie du CHU de Clermont-Ferrand et responsable de l'Observatoire français des médicaments antalgiques (Ofma). Le problème est que certaines personnes font un mauvais usage de ces produits qui peuvent très vite provoquer une dépendance. Et être dangereux quand ils sont pris en trop grande quantité. Une surconsommation d'opioïdes peut ainsi entraîner une dépression du système nerveux central (sommolence, coma) puis une baisse de la fréquence respiratoire pouvant aller jusqu'au décès.

Le cas le plus classique concerne des patients qui se font prescrire un opioïde chez un médecin. Sans toujours s'en rendre compte, ils deviennent ensuite « accros » à ces médicaments qui les soulagent dans leur vie quotidienne. « *Plus ils sont dépendants, plus ils en réclament à leur médecin qui, parfois, a bien du mal à "déprescrire"*. Et comme ils continuent à avoir mal, ces patients augmentent eux-mêmes les doses », indique le professeur Authier. « *Parfois, aussi, ces médicaments sont prescrits pour des durées trop longues*, ajoute-t-il. *Le médecin va les donner pour 28 jours, alors que le patient, lui, va les prendre pendant une semaine puis garder le reste des comprimés dans la pharmacie familiale. Et le risque, ensuite, est que, pour n'importe quelle douleur, ces opioïdes soient consommés en automédication et là aussi à des doses potentiellement dangereuses.* » Dans la très grande majorité des cas, ce sont des généralistes qui délivrent des opioïdes. « *La douleur est un motif très fréquent de consultation* », indique le docteur Jacques Battistoni, président du syndicat Mg-France.

« On se retrouve souvent face à des patients qui ne sont pas soulagés par l'aspirine ou le paracétamol. Pour qu'ils ne souffrent plus, on est obligés de passer à des antalgiques de niveau 2, la codéine et surtout le tramadol », poursuit ce médecin qui exerce dans le Calvados. Et comme tous ses confrères, le docteur Battistoni voit régulièrement des patients qui n'arrivent plus à se débarrasser de leurs médicaments. « Je pense par un exemple à un monsieur qui a un métier très physique et qui a commencé à prendre du tramadol pour des douleurs chroniques au coude. Il s'est ensuite retrouvé dans un cercle vicieux : ce médicament lui permettait de continuer à travailler et il me disait que s'il arrêtait le tramadol, il se retrouverait au chômage... »

Le cas du tramadol, l'opioïde le plus consommé en France. Cet antalgique de niveau 2 (opioïde faible) a vu sa consommation augmenter de 68 % entre 2006 et 2017. Cette hausse est liée au fait que beaucoup de médecins prescrivent désormais ce produit depuis le retrait du Di-Antalvic en 2009. Un usage parfois dangereux : depuis quatre ans, le tramadol est le premier antalgique directement impliqué dans les décès (37 morts en 2016), devant la morphine (22 morts) ou la codéine (16 morts). Le tramadol est aussi l'opioïde faisant le plus l'objet de notifications pour « usage problématique » : 14 notifications en 2006 puis 140 en 2017. En 2016, dans 77 % de ces notifications, la personne consommait le médicament depuis plus de deux ans.

## Les grands laboratoires investissent dans les maladies rares

La Croix du 26 février 2019 par Jean-Claude Bourbon

**Le laboratoire pharmaceutique Ipsen a annoncé lundi 25 février avoir racheté le canadien Clementia ; le suisse Roche a mis la main sur l'américain Spark.**

L'année démarre fort en termes d'acquisitions pour les grands laboratoires pharmaceutiques. Le français Ipsen a ainsi annoncé le rachat, lundi 25 février, du canadien Clementia Pharmaceuticals pour renforcer son portefeuille dans les maladies rares. Cette société a développé le palovarotène, présenté comme « une molécule unique » et une « avancée thérapeutique majeure » dans le traitement « de maladies osseuses ultra-rares ». Actuellement en « phase avancée de développement », ce traitement pourrait être approuvé par les autorités de santé dès 2020 aux États-Unis et sans doute dans la foulée en Europe.

Le numéro trois français se donne les moyens de réaliser l'opération. Ipsen va racheter Clementia pour 1,31 milliard de dollars (1,15 milliard d'euros), un montant représentant une prime de 77 % par rapport au cours moyen du titre, coté à New York, sur le dernier mois. De son côté, Roche, le géant pharmaceutique suisse, va racheter pour 4,3 milliards de dollars (3,7 milliards d'euros) l'américain Spark Therapeutics, spécialisé dans les thérapies géniques. Annoncée également lundi 25 février, la transaction équivaut à une prime de 122 % par rapport au cours de clôture de vendredi. L'an dernier, le chiffre d'affaires du laboratoire, créé en 2013, n'était pourtant que de 57 millions d'euros. Mais Spark a plusieurs pépites. Il a mis au point le Luxturna, un traitement contre les troubles héréditaires de la rétine pouvant dégénérer en cécité, dont le suisse Novartis a acquis l'an dernier les droits de commercialisation pour l'Europe. Spark travaille également sur le SPK-8011, une thérapie contre l'hémophilie. En 2017, le Luxturna avait été présenté comme le traitement le plus cher du monde, pouvant aller jusqu'à 850 000 dollars (750 000 €) pour les deux yeux, ce qui avait suscité de nombreuses critiques aux États-Unis. Au point que Spark s'était engagé à rembourser les malades si son médicament n'était pas efficace, tout en expliquant que son prix était moins élevé que le coût d'une hospitalisation avec une transplantation d'organes.

L'an dernier, le président américain Donald Trump avait promis des mesures pour faire baisser le coût des traitements. Il avait même accusé les Européens d'être en partie responsables de cette situation, en imposant chez eux des tarifs plus bas, poussant ainsi les laboratoires à se rattraper sur les prix des médicaments aux États-Unis, où le marché n'est pas régulé. De tous les pays de l'OCDE, les Américains sont ceux qui paient le plus cher les traitements thérapeutiques.

Les laboratoires se défendent en mettant en avant les investissements en recherche et développement, qui peuvent dépasser 20 % de leur chiffre d'affaires. Mais vu le niveau des transactions auquel se négocie le rachat des « biotech » – qui va in fine se répercuter sur les malades – le débat sur le prix des médicaments est loin d'être clos. Début janvier, Bristol-Myers-Squibb a dépensé 65 milliards d'euros pour mettre la main sur l'américain Celgene, dont l'un des médicaments vedettes, le Revlimid (contre le cancer de la peau) coûte près de 80 000 € par an et par patient en France.

Tous les grands laboratoires mènent peu ou prou la même stratégie. Pour eux, il est souvent plus rapide, moins onéreux et moins risqué de racheter de jeunes sociétés avec des médicaments aux derniers stades d'essais cliniques plutôt que de développer des programmes lourds en interne. Rien n'est évidemment garanti, mais une fois mis sur le marché, ces traitements ultra-pointus sont souvent vendus très cher et les géants pharmaceutiques n'ont pas besoin d'investir beaucoup en publicité, contrairement aux médicaments plus classiques, souvent soumis à concurrence et dont les prix s'effondrent quand ils tombent dans le domaine public. En 2011, Sanofi a ainsi repris la société américaine de biotechnologies Genzyme pour près de 15 milliards d'euros. C'est aujourd'hui la division dont le chiffre d'affaires progresse le plus (+31 % l'an dernier), grâce notamment aux traitements contre la sclérose en plaques.

## **PMA endogène ou exogène : « C'est son fils, puisqu'il en avait le projet ! »**

Institut Européen de Bioéthique du 21 février 2019

Le jeudi 7 février, la Cour constitutionnelle belge a jugé qu'il ne pouvait être fait obstacle à l'établissement judiciaire de la paternité du co-auteur du projet parental, même en cas de procréation médicalement assistée (PMA) exogène (issue du sperme d'un tiers), et même si l'homme n'était pas marié avec la mère au moment de la naissance, ou qu'il n'avait pas reconnu l'enfant.

Dans cette affaire, le tribunal de Mons a été saisi d'une action en recherche de paternité diligentée par la mère d'une enfant née à l'issue d'une PMA « exogène », c'est-à-dire avec don de sperme d'un autre homme que son compagnon. Ce compagnon étant décédé pendant la grossesse, la mère de l'enfant a néanmoins souhaité établir judiciairement la filiation entre son enfant et son compagnon. Or, les héritiers du compagnon s'y opposaient, ne souhaitant pas que l'enfant soit considéré comme leur cohéritier. En droit belge, dans le cas où la paternité n'est pas présumée (du fait du lien matrimonial au moment de la naissance de l'enfant) et si l'homme n'a pas reconnu l'enfant, le juge ne peut en aucun cas établir la paternité d'un homme qui n'est pas le père biologique de l'enfant. Dans le cas d'espèce, le Conseil des ministres estimait que cette règle devait rester de mise, étant donné qu'il n'existait « ni vérité biologique, ni réalité socio-affective entre l'homme [décédé avant la naissance] et l'enfant. »

Or depuis 2014, le Code civil permet d'établir judiciairement la filiation d'un enfant vis-à-vis de la *compagne* de sa mère (c'est l'« action en recherche de co-maternité. »)

La Cour constitutionnelle s'est appuyée sur cette disposition pour juger qu'il était discriminant de barrer l'établissement judiciaire de la filiation d'un enfant vis-à-vis du *compagnon* de sa mère. Par ailleurs, elle estime que l'établissement du double lien de filiation vis-à-vis des auteurs du « projet parental » représente un élément important de l'identité de l'enfant... et ce malgré l'absence de lien biologique et le fait que l'enfant ne connaîtra jamais l'ex-compagnon de sa mère. Par cet arrêt, la Cour s'inscrit dans la ligne du législateur de 2007 (loi encadrant la PMA) de faire prévaloir la filiation d'intention sur la filiation biologique. Cependant, le fait que le seul « projet parental » suffise désormais à établir judiciairement la filiation, pose fortement question. Quel sera, par exemple, le sort d'un enfant issu de PMA exogène, si son « père d'intention » ne le reconnaît pas, n'est pas non plus marié sa mère, et abandonne le « projet parental » une fois l'enfant conçu ?

## **Meurtre par compassion : Michel Cadotte déclaré coupable d'homicide involontaire**

Le Devoir du 23 février 2019 par Améli Pineda

**Accusé d'avoir étouffé son épouse atteinte d'Alzheimer, Michel Cadotte vient d'être déclaré coupable d'homicide involontaire.**

Au terme de trois jours de délibérations, le jury a rendu son verdict samedi au palais de justice de Montréal. Ce verdict lui évite la prison à vie, puisqu'il n'existe pas de peine minimale pour homicide involontaire. La juge Di Salvo déterminera la durée de sa peine. Les plaidoiries sur la peine se tiendront au début du mois de mars. Michel Cadotte, qui a rencontré les journalistes en compagnie de ses avocats, a dit se sentir mieux maintenant qu'il connaît le verdict. Il a ajouté qu'il pouvait commencer à faire son deuil. « *On est satisfait évidemment du verdict, mais je pense qu'il n'y a personne de notre côté comme du côté de la famille de M<sup>me</sup> Lizotte qui est satisfait de quoi que ce soit qui se soit passé. C'est une histoire triste, c'est un moment de faiblesse humaine qui a eu des conséquences absolument dramatiques tant pour M<sup>me</sup> Lizotte que M. Cadotte* », a souligné M<sup>e</sup> Nicolas Welt. Michel Cadotte avait admis avoir étouffé sa femme et par conséquent avoir causé sa mort, lors de son témoignage. La question au cœur des délibérations du jury était de savoir si Michel Cadotte avait l'intention requise pour commettre le meurtre de son épouse. Les jurés, quatre femmes et huit hommes, ont adhéré à la thèse de la défense à l'effet que l'état d'esprit de Michel Cadotte était perturbé par une dépression majeure lorsqu'il a mis fin aux jours de Jocelyne Lizotte. La maladie d'Alzheimer avait complètement fait perdre son autonomie à M<sup>me</sup> Lizotte. Elle ne reconnaissait plus personne, elle ne pouvait manger que des aliments en purée et, en raison de son errance, elle devait être retenue par contention sur une chaise gériatrique toute la journée.

La Couronne de son côté réclamait un verdict de meurtre au deuxième degré soutenant que Michel Cadotte n'était pas dépressif au moment du drame. Il était capable d'aller travailler, de prendre soin de sa femme et se réunissait certains soirs par semaine avec son beau-frère pour boire un coup. Le jour du drame, il était d'ailleurs lendemain de veille, avait rappelé la Couronne. Le jury s'était manifesté une seule fois au premier jour de ses délibérations pour demander le fonctionnement de la réécoute de l'enregistrement de témoignages. Le procès de l'homme de 57 ans, qui a duré près d'un mois, a exposé le drame quotidien des proches aidants. La défense a insisté sur l'épuisement qu'avait accumulé Michel Cadotte au fil des neuf années où il a été l'aidant naturel de sa femme. Dans les minutes qui avaient suivi le drame, Michel Cadotte avait publié un troublant message sur sa page Facebook décrivant sa détresse. « *J'ai craqué, personne ne m'a demandé comment je vais, mais là, vous le savez, j'ai consenti à sa demande d'aide médicale à mourir. J'attends les policiers* », avait-il écrit.

# Etats-Unis, le programme de planification familiale ne financera pas les avortements

Washington Times du 22 février 2019 par Ricardo Alonso-Zaldivar et David Crary

Aux Etats-Unis, la loi dispose que le programme de planification familiale ne finance pas les avortements sur les fonds provenant des contribuables. Aussi, vendredi, l'administration Trump a édicté une règle qui interdit aux cliniques, qui proposent des avortements ou qui font des recommandations en matière d'avortement, d'avoir part aux 286 millions de dollars du programme fédéral de planification familiale. La décision devrait rediriger des dizaines de millions de dollars initialement alloués « à des fournisseurs de soins de santé pour femmes » vers d'autres groupes. Pour continuer à recevoir des fonds, la loi devrait contraindre le *Planned Parenthood* et les autres centres d'avortement à choisir entre la fermeture de leurs services d'avortement ou leur déménagement. De plus, une séparation financière plus stricte sera requise. La présidente de *Planned Parenthood* a déclaré que, dans ces conditions, son groupe n'accepterait pas de fonds pour ne pas compromettre « ses obligations éthiques envers les patients ». Le *Planned Parenthood* est bénéficiaire du programme à hauteur de 60 millions de dollars.

Cette initiative doit contribuer à reformuler la politique gouvernementale en matière de santé de la reproduction. Mais la nouvelle politique fera probablement l'objet de contestation devant les tribunaux.

## Pourquoi la rougeole fait à nouveau peur

L'Humanité du 26 février 2019 par Alexandre Fache

**La maladie, très contagieuse et potentiellement mortelle, a connu une progression spectaculaire en 2018, selon l'OMS. En cause : une vaccination encore imparfaite.**

Ce sont de drôles de vacances que sont en train de vivre un couple de trentenaires français et leur fils de 5 ans au Costa Rica. Arrivés la semaine dernière dans ce petit paradis d'Amérique centrale, ils n'ont guère pu profiter de son environnement préservé ou de ses plages idylliques. Accusée d'avoir réintroduit le virus de la rougeole dans ce pays qui l'avait éradiqué depuis 2014, la famille a été placée en quarantaine par le ministère costaricien de la Santé à l'hôpital Monsenor Sanabria, à Puntarenas. D'après le journal *Nacion*, qui raconte l'affaire, les deux parents et leur fils étaient porteurs du virus, vraisemblablement contracté par le jeune garçon dans son école maternelle en France, où des cas ont été rapportés.

« L'enfant et la mère n'avaient pas les vaccins qui confèrent une protection contre la rougeole et apparemment le père ne dispose pas du programme de vaccination complet (il n'avait reçu qu'une injection, quand deux sont obligatoires depuis 1997 – NDLR) », précise le communiqué du ministère de la Santé. Tous devaient rester confinés jusqu'en milieu de semaine, « pour protéger la santé publique », ont indiqué les autorités costariciennes, qui tentent de retrouver l'ensemble des personnes ayant approché le couple : les passagers du vol Air France du 18 février, les clients de l'hôtel où ils ont passé une journée dans la capitale San José ou ceux qui les ont côtoyés à Puntarenas. Au total, en fin de semaine dernière, 26 personnes avaient pu être retrouvées et vaccinées, pour éviter la propagation de la maladie.

**Les pays riches aussi concernés**

Cette histoire singulière montre combien le fait de baisser la garde - en clair, de considérer la vaccination comme facultative - face à des virus présentés à tort comme disparus peut avoir des conséquences fâcheuses. Car la rougeole, infection virale hautement contagieuse, peut se révéler mortelle en cas de complications. Il y a quelques jours, l'Organisation mondiale de la santé a tiré la sonnette d'alarme, évoquant une progression spectaculaire des cas recensés sur la planète : 229 000 cas signalés pour 2018, contre 170 000 l'année précédente. Des chiffres qui devraient encore s'aggraver, les statistiques de chaque pays pouvant être transmises jusqu'au mois d'avril.

Fait notable, « toutes les régions ont vu une hausse des cas l'an dernier », a souligné Katrina Kretsinger, la responsable médicale du programme élargi de vaccination de l'OMS, citant les épidémies en Ukraine (53 000 cas sur les 83 000 recensés en Europe), à Madagascar, en République démocratique du Congo, au Tchad et en Sierra Leone. Sans surprise, c'est dans l'île malgache, où la vaccination est très insuffisante (un tiers seulement des moins de 3 ans), que celle-ci a fait le plus de dégâts : 66 278 cas et 922 décès relevés entre octobre 2018 et le 12 février dernier. Mais des pays riches voient aussi réapparaître le virus. Aux États-Unis, l'état d'urgence a été déclaré dans l'État de Washington (nord-ouest du pays) en janvier, après l'apparition de 31 cas, essentiellement chez des enfants de moins de 10 ans. Et une alerte a été lancée dans l'Oregon voisin. En France, un foyer épidémique s'est fait jour dans la station de ski de Val-Thorens (Savoie), où 39 cas ont été comptabilisés par l'agence régionale de santé, essentiellement des employés saisonniers, mais aussi deux enfants de moins d'1 an. Pour l'heure sans dommages irréversibles. Ce qui ne fut pas le cas pour trois personnes en 2018 qui ont succombé à la maladie. Selon Santé publique France, aucun département n'a atteint l'objectif de 95 % d'enfants vaccinés, censé empêcher toute circulation du virus.

## **La Cour des comptes étrille la gestion des finances de l'Ordre des médecins**

Le Parisien du 26 février 2019 par Nicolas Berrod

**Les magistrats pointent une « compatibilité insincère » au Conseil national de l'ordre des médecins, la faute à plusieurs « approximations, manques et erreurs ».**

C'est un rapport visant l'Ordre des médecins et dont le contenu est assez explosif. Le Canard enchaîné a publié dans son édition du mercredi 27 février des extraits d'un rapport provisoire de la Cour des Comptes, épinglant sévèrement certaines pratiques du Conseil national de l'ordre des médecins (Cnom), organisme privé mais chargé d'une mission de service public.

Des magistrats de l'institution, ayant pour habitude de traquer les mauvaises utilisations de l'argent public, ont enquêté durant un an. D'après l'hebdomadaire satirique, ils ont notamment relevé « de nombreux cas de médecins ayant fait l'objet de plainte, condamnés au pénal ou placés sous contrôle judiciaire pour des faits en lien avec leur exercice », mais qui « n'ont fait l'objet d'aucune poursuite disciplinaire ». Et de citer le cas d'un endocrinologue des Hauts-de-France, placé sous contrôle judiciaire pour des faits d'abus sexuels, mais pour qui « aucune suite administrative n'a été donnée ». Pour sa défense, le Cnom a dit déplorer de ne pas toujours être alerté à temps par les procureurs.

### **Explosion du prix des travaux des nouveaux locaux**

Autre sujet sur lequel la Cour des comptes épingle l'Ordre des médecins : les travaux d'aménagement de leurs nouveaux locaux, rue Léon-Jost, à Paris (XVII<sup>ème</sup>). Entre 2016 et 2018, le Cnom a versé au total 8,8 millions d'euros, pour un devis initial de seulement 4,9 millions d'euros.

Et les magistrats de souligner qu'en juin 2017, alors que le budget atteint déjà 7,9 millions d'euros, le trésorier assure que seuls 5 millions ont été engagés. Selon le Cnom, ce dépassement s'explique notamment par la découverte d'amiante au fil de l'avancée du chantier, faisant exploser le coût des travaux. Parmi les autres « approximations, manques, erreurs » épinglés par la Cour des Comptes, figurent les « petits achats » informatiques (ordinateurs, téléphones et autres tablettes) dont le coût total a augmenté de 55 % entre 2011 et 2017. Mais impossible de retrouver la trace de dizaines de ces produits, pour un « préjudice de près de 300 000 euros ».

### **Manque de transparence sur d'éventuels conflits d'intérêts**

Enfin, la Cour des comptes s'interroge sur la politique du Cnom en matière de conflits d'intérêts. Les relations des médecins avec l'industrie pharmaceutique sont censées être rendues publiques par la loi depuis 2011, mais « aucun médecin n'a été convoqué par le Conseil national, et aucune poursuite disciplinaire n'a été engagée ». Et ce, alors qu'1,5 million de contrats médecin-industrie ont été signés en 2017, pour un total de 200 millions d'euros.

Pourquoi ce manque de transparence ? D'après le Cnom, interrogé par le Palmipède, la faute en revient notamment à certains décrets d'application de la loi qui se font toujours attendre.

## **La fiabilité du DPNI en question**

San Mateo Daily Journal du 25 février 2019 par Anna Schuessler

La mère d'une petite fille de deux ans, porteuse de trisomie 21, a intenté un procès le mois dernier auprès de la Cour supérieure du comté de San Mateo en Californie, contre la société de biotechnologie Natera. Nicole Stremlau remet en cause la fiabilité et l'exactitude de leur test de dépistage prénatal non invasif, dont les résultats se sont trouvés erronés pour son propre enfant. Selon la brochure, le test Panorama de *Natera* est conçu pour dépister les anomalies génétiques, identifier le sexe du bébé. Il peut être réalisé dès neuf semaines de grossesse sans risque de fausse couche, à partir d'un échantillon de sang de la mère qui contient naturellement des informations génétiques provenant du placenta.

Le test, pratiqué par Nicole Stremlau, avait conclu que le risque pour le bébé d'être porteur de trisomie 21 était minimal, moins d'une chance sur 1000. Aussi, à la naissance de sa fille, personne ne pensait qu'elle puisse être trisomique ; tant la famille que les médecins ont été surpris. Nicole Stremlau estime qu'en ne donnant pas d'information critique au sujet de la santé de sa fille, *Natera* a volé à sa famille l'opportunité de prendre des décisions éclairées. Si elle dit adorer sa fille et trouver très difficile de parler de son expérience, elle se sent obligé de le faire pour éviter que d'autres ne s'en remettent aux résultats du test.

Dans une déclaration, la société Natera affirme que le test n'est pas un diagnostic et qu'il n'est pas sûr à 100 %. L'avocate de Nicole Stremlau, remarque que Natera propose peu d'informations aux patients au sujet de ce qui peut être fait pour prévenir les résultats négatifs et s'inquiète de savoir comment ceux de Nicole Stremlau seront pris en compte par la firme. Elle estime que les supports marketing de Natera pour Panorama n'offrent pas une image complète de l'exactitude et de la fiabilité des résultats des tests destinés aux patients qui en dépendent, sachant que le pourcentage d'ADN fœtal dans le sang maternel varie entre 1 et 30 % et que les tests pratiqués sur du sang ayant un taux d'ADN fœtal sont plus exacts que les autres.

Les deux femmes espèrent que les poursuites permettront un débat autour des informations que les sociétés qui produisent ces tests devraient fournir aux consommateurs, notamment quant aux limites de fiabilité de ces tests.

L'avocate souhaite que le procès permette d'assurer les soins de l'enfant durant sa vie et voudrait que Natera et les autres sociétés comprennent l'impact de leurs produits sur les êtres humains, d'autant que les femmes enceintes sont souvent dans un état de vulnérabilité et ont tendance à vouloir tout faire pour s'assurer de la santé de leur enfant. Nicole Stremlau demande que ces tests soient davantage surveillés et règlementés.

## **Brexit, le fastidieux déménagement de l'Agence du médicament**

La Croix du 28 février 2019 par Sabine Cessou

**La relocalisation de l'Agence européenne du médicament (AEM) de Londres à Amsterdam sera officielle le 1<sup>er</sup> mars. Mais elle s'avère bien plus compliquée que prévu.**

Brexit oblige, l'Agence européenne du médicament basée à Londres depuis sa création en 1995 va quitter les rives de la Tamise pour celles de la rivière Amstel. Amsterdam l'a en effet emporté sur Milan en novembre 2017, par tirage au sort, après un vote serré ayant départagé 19 villes en compétition. Les Pays-Bas se sont réjouis de ce succès, se frottant les mains à la perspective d'accueillir les 36 000 visiteurs par an que draine l'activité de l'AEM, en plus des 18 millions de touristes qui déferlent chaque année sur Amsterdam.

L'AEM, l'une des agences les plus importantes au monde dans son domaine, surveille et contrôle les médicaments à usage humain et vétérinaire, dont elle autorise la mise en vente au sein de l'Union européenne (UE). Une vaste tâche dont elle ne gère plus que « *les aspects urgents* », selon son directeur, Guido Rasi, trop absorbée par son départ des dix étages qu'elle occupe à Londres dans le quartier d'affaires de Canary Wharf. Les clés d'un siège provisoire à Amsterdam ont été remises le 9 janvier dernier par le ministre néerlandais de la Santé. Il s'agit de l'immeuble Spark, situé dans le quartier d'affaires de Sloterdijk, à l'ouest de la ville. Or, ce bâtiment est trop petit pour accueillir tout le monde, lors des réunions auxquelles participent les délégations d'industries pharmaceutiques. Les hôtels avoisinants sont donc sollicités pour leurs salles de conférences. Le bâtiment définitif, en construction pour un coût de 300 millions de dollars, est censé être achevé en novembre à Zuidas, banlieue sud d'Amsterdam. Flambant neuve, la tour EMA, 81 mètres de haut, comptera 1 300 bureaux et un centre de conférences répartis sur 39 000 mètres carrés. Elle sera louée par l'État néerlandais à l'AEM, dont l'emménagement effectif se fera, si tout va bien, en janvier 2020.

Le mouvement va donc se faire en quatre temps. Une partie des équipes a déjà quitté Londres à la rentrée scolaire de septembre 2018. Une seconde vague les rejoindra en mars, puis les derniers en septembre 2019, avant de prendre place dans les locaux définitifs. Du 4 au 8 mars, l'agence fonctionnera sur la base du télétravail et dès le 4 mars, l'adresse officielle de l'AEM se trouvera... sur le chantier de Zuidas. Les coursiers et correspondants sont invités à se renseigner dans la section « How to find us » (« Comment nous trouver ») sur le site Internet de l'AEM. En outre, le système informatique de l'agence a lui aussi été délocalisé avant le déménagement. Une partie se trouve à Londres, l'autre à Amsterdam et le système de sauvegarde des données à Hambourg. Pour compliquer encore la donne, l'AEM s'apprête à perdre dans cette opération le quart de ses effectifs. Il faudra non seulement remplacer les 15 % d'employés à durée déterminée qui relèvent du droit britannique, mais aussi tous ceux qui se tâtent encore avant de quitter Londres, faute d'avoir trouvé à Amsterdam une école, un emploi pour leur conjoint ou plus simplement un logement. Car Amsterdam, ville étroite de 830 000 habitants, se trouve en pénurie structurelle d'habitations.

À tous ces coûts s'ajoute le procès intenté par le propriétaire du siège londonien de l'agence, dix étages situés à Canary Wharf. Motif de la plainte : la rupture – au motif du Brexit – d'un contrat juteux, 575 millions d'euros pour couvrir les 20 prochaines années d'un bail signé en 2014, pour une période de 25 ans, jusqu'en 2039. Nombre de sociétés privées réduisent en effet leurs effectifs et leurs sièges pour cause de Brexit, pénalisant les investisseurs dans l'immobilier d'affaires en Grande-Bretagne. De son côté, l'AEM se défend en présentant la sortie de la Grande-Bretagne de l'UE, votée en 2016 par référendum, comme un « *cas de force majeure* ».

La Haute Cour de Justice a rendu son verdict mercredi 20 février, donnant raison à la société Canary Wharf T1, détenue à 50 % par l'Autorité des investissements du Qatar, qui contestait la résiliation de ce bail par l'AEM. Celle-ci, a estimé le juge Marcus Smith, « *reste obligée d'honorer ses engagements prévus par le bail* ».

## **Les anti-GPA dénoncent une « propagande » pour la légalisation des mères porteuses**

Le Figaro du 28 février 2019 par Agnès Leclair

**Des associations s'inquiètent de l'apparition de la notion de « GPA éthique » dans le débat en France.**

Les anti-GPA s'inquiètent d'un discours de plus en plus favorable à la pratique des mères porteuses dans la sphère publique. Alors que la GPA (gestation pour autrui) est prohibée en France, plusieurs voix se sont élevées ces derniers mois pour promouvoir un recours « encadré » aux mères porteuses ou tout au moins pour réclamer une reconnaissance des parents d'intention, qu'il s'agisse de couples d'hommes ou de couples hétérosexuels où la femme ne peut pas enfanter. En octobre, le livre de l'animateur Marc-Olivier Fogiel sur ses deux filles, nées par GPA aux États-Unis, a bénéficié d'une très large couverture médiatique et d'articles plus axés sur le bonheur familial du journaliste que sur des questions éthiques. En parallèle, un rapport du think-tank Génération libre plaidait pour un « un encadrement juste et efficace de la GPA en France ».

Mi-janvier, c'est le livre-témoignage de Valentina Mennesson, née il y a dix-huit ans d'une mère porteuse en Californie, qui faisait l'actualité. Fille d'un couple devenu emblématique de la lutte pour la légalisation de la GPA, elle se décrit comme « *une jeune fille comme les autres* ». « *Les témoignages émotionnels, sans réflexion sur la question des droits humains, se multiplient, alors que la GPA est tout de même interdite en France* », alerte Ana-Luana Stoicea-Deram, présidente du Collectif pour le respect de la personne (CoRP), qui dénonce un « *matraquage médiatique* », voire une « *propagande* ». Cet automne, le collectif a lancé, avec 21 associations féministes de différents pays, une coalition internationale pour l'abolition de la gestation pour autrui.

Alors que le débat parlementaire sur la révision de la loi de bioéthique se rapproche - il est attendu après les élections européennes de mai - le gouvernement veut rassurer. L'autorisation de la GPA n'est pas au programme, martèlent au fil des interviews plusieurs ministres dont Agnès Buzyn, hostile à une « *marchandisation du corps humain* », ou encore Marlène Schiappa, qui a confié au journal Valeurs actuelles être « *bien trop attachée à la notion de maternité, à ce qu'implique de porter un enfant et d'en accoucher* » pour soutenir la GPA. Malgré ces prises de position fortes, le sujet de la maternité pour autrui ne fait pas l'unanimité dans les rangs de LREM. Début février, Nathalie Loiseau, la ministre des Affaires européennes, s'est ainsi déclarée favorable - à titre personnel - à une « *GPA éthique* » sur le plateau du « Grand Jury RTL-Le Figaro-LCI ». Dans la foulée, elle a reçu le soutien du député LREM, Aurélien Taché, partisan d'une GPA « *à titre gratuit* » et encadrée pour éviter la marchandisation des corps.

« GPA éthique », l'expression même fait bondir les opposants à la GPA, qui dénoncent non seulement un oxymore mais une « stratégie marketing bien rodée ». « *La GPA ne peut pas être éthique. Ces artifices de langage sont utilisés pour rendre la GPA plus acceptable dans l'opinion publique. On sait très bien que les femmes qui acceptent de porter un enfant pour quelqu'un d'autre et de s'en séparer le font parce qu'elles ont besoin d'argent. Il ne faut pas oublier que des agences de GPA, des avocats, des médecins s'enrichissent de ce business qu'ils présentent comme altruiste* », dénonce Ana-Luana Stoicea-Deram. « *La stratégie consiste aujourd'hui à mettre en avant une GPA prétendument éthique pour faire rempart contre les dérives. C'est très hypocrite. Il s'agit simplement de faire en sorte que l'idée du commerce de la maternité et de la vente d'enfants fasse son chemin, se normalise* », abonde un juriste du CoRP.

Du côté de la Manif pour tous, la déclaration de la ministre des Affaires européennes est également jugée « très préoccupante ». « *Ce discours n'est pas neuf, mais le fait qu'il soit repris par un ministre montre qu'il progresse*, estime Ludovine de La Rochère, présidente du mouvement. *Aucune personne humaine ne peut être ni louée, ni achetée, ni donnée. Même si la mère porteuse n'est pas payée, qu'elle est prétendument volontaire, il s'agit toujours d'instrumentalisation du corps de la femme. Un enfant ne peut pas faire l'objet d'un contrat. Quelles que soient les conditions de la GPA, cela revient à la définition même de l'esclavage.* »

Défendre une « GPA éthique » n'est pas un phénomène nouveau, nuance Caroline Mécery, avocate spécialisée dans la défense des droits des familles homoparentales. Et de rappeler qu'en 2010, deux propositions de loi sénatoriales, l'une de gauche et l'autre de droite, avaient été déposées pour autoriser la maternité de substitution aux couples hétérosexuels, pour des raisons médicales précises, et pour encadrer cette pratique. « *L'opposition à la GPA est devenue bien plus virulente depuis le débat sur la loi Mariage pour tous*, estime pour sa part l'avocate. *Certes, le livre de Marc-Olivier Fogiel, un récit sans fard et très humain, a permis d'incarner ce processus assez complexe. Il a peut-être contribué à modifier le regard sur la GPA, mais aucune autorité ne s'est prononcée en faveur de sa légalisation. Aujourd'hui, il y a avant tout un mouvement progressiste qui demande la reconnaissance à l'état civil français des actes de naissance des enfants nés à l'étranger dans le cadre d'une GPA.* »

À l'instar des autres partisans de la GPA, elle juge enfin que la société française n'est pas mûre pour légiférer sur cette pratique. « *Dans dix ou quinze ans, on aura peut-être une perception différente de la GPA. En 1999, au moment du vote du pacs, on n'imaginait pas que le mariage civil serait ouvert à tous les couples quatorze ans plus tard.* » Du côté des institutions, les récents rapports du Conseil d'État et du CCNE (Comité consultatif national d'éthique) publiés avant la révision de la loi de bioéthique ont tous deux jugé que la GPA ne pouvait pas être une pratique « éthique ».

## **Dans le Doubs, un jeune Malien coincé entre deux âges**

Libération du 28 février 2019 par Kim Hullot-Guiot

**A son arrivée en France début 2018, N'Diawar a été pris en charge dans un foyer pour mineurs, jusqu'à ce qu'un document jette le doute sur son année de naissance. Le parquet a engagé des poursuites. A la rue, privé d'aides, il a été recueilli par la famille de son avocate. Audience le 8 mars.**

L'ancienne grange retapée en maison familiale respire la douceur des dimanches matin. La pâte feuilletée de la galette des rois gonfle doucement dans le four, la sauce épicée du rougail-saucisse frémit dans la poêle.

Un jeune garçon et un adolescent, complices, finissent de confectionner des croissants au jambon pour l'apéritif. Dehors, le jardin a revêtu ses habits d'hiver. Les habitants de cette chaleureuse demeure de Saint-Maurice-Colombier - à mi-chemin entre Belfort et Besançon, dans le Doubs - sont Malo, le dernier, Salomé et Sasha, les adolescentes, Amélie et Olivier, les parents, et N'Diawar, un jeune Malien que la famille a comme adopté. Le chien, Ioka, et les tortues, Québec et Montréal, complètent les troupes. Il y a quelques mois encore, Amélie Baumont, avocate, n'aurait pas imaginé qu'elle logerait, chez elle, l'un de ses clients. Jusqu'au jour où le bâtonnier du tribunal de Belfort lui a demandé d'assurer la défense de N'Diawar, dont la trajectoire judiciaire en France aurait pu inspirer Kafka.

En février 2018, il arrive d'Espagne, où le bateau humanitaire qui l'a secouru en mer a accosté, et se présente au commissariat de Belfort pour solliciter de l'aide. Il déclare être né en 2002 à Bamako. Dans les semaines qui suivent, N'Diawar est hébergé dans un centre géré par une association pour le compte de la protection de l'enfance, et se rend à l'Aide sociale à l'enfance (ASE), pour passer un premier entretien en vue de faire reconnaître sa minorité. Deux jours plus tard, le voilà convoqué à Montbéliard par la police de l'air et des frontières, qui a des questions à lui poser dans le cadre d'une enquête sur des passeurs, raconte son avocate : « *A la fin de l'audition, on lui demande de justifier de son identité, ce qu'on ne lui avait pas demandé avant. Or la première chose que les passeurs font c'est de s'assurer que personne n'a ses papiers, c'est le b.a.-ba.* » La police consulte alors le fichier Visabio et découvre une demande de visa datant de 2014 où une autre date de naissance est indiquée. Selon ce document, N'Diawar aurait 22 ans, et non pas 16.

#### « Nounours »

« *C'est sa mère qui avait fait la demande depuis le Mali* », explique Amélie Baumont. Selon l'avocate, la date de naissance avait alors été falsifiée afin d'améliorer les chances de N'Diawar d'obtenir un visa. Une pratique assez courante. Le jeune homme est placé en garde à vue pour « *déclaration fausse en vue d'obtenir un avantage* », selon le procès-verbal consulté par *Libération*, puis convoqué par la justice. La préfecture signe alors une obligation de quitter le territoire français (OQTF) puis l'envoie en centre de rétention administrative à Metz. Sa sœur, restée au Mali, lui fait parvenir un jugement supplétif d'acte de naissance obtenu à la mairie de Bamako, qui confirme qu'il est bien né en 2002. Le juge de la détention et des libertés ordonne en conséquence sa remise en liberté, en attendant que son âge soit clairement déterminé. L'OQTF est annulée.

L'histoire pourrait se terminer là. N'Diawar réintègre le centre d'hébergement, le temps que l'ASE établisse son âge, et donc son droit (ou non) à être pris en charge jusqu'à sa majorité. Sauf que les poursuites engagées ont toujours cours. Au printemps, Amélie Baumont se rend à l'audience, persuadée « *qu'il sera relaxé sans difficulté. Je fais état de ces nouveaux documents, que je n'ai pas inventés, qui figuraient dans le dossier du tribunal. Mais le procureur [qui n'a pas souhaité commenter pour Libération une affaire en cours, ndlr], qui juge les documents faux, demande un renvoi avec complément d'information* ».

Fin mai, l'ASE envoie à N'Diawar une notification de refus d'admission, estimant que son histoire présente des « *incohérences* » et que son « *aspect physique et [sa] maturité laissent penser qu'[il] est plus âgé qu'[il] ne le prétend* ». Mais une note rédigée par les éducateurs du centre d'hébergement, à la demande de son avocate, raconte une autre histoire : « *Bien souvent, nous le retrouvions en position fœtale dans son lit, avec un nounours qu'il avait pu demander à une éducatrice. Il pleurait. [...] Souvent, le jeune indiquait que sa maman lui manquait* », écrivent-ils. La notification de l'ASE mentionne en outre que N'Diawar a refusé un interprète - selon son avocate, on lui a proposé une traduction en peul alors qu'il parle bambara - et l'on peut constater que son prénom et son nom y sont inversés...

Voilà donc N'Diawar sans prise en charge. Ni mineur ni majeur, il est à la rue. Après un coup de fil avec son client, Amélie Baumont décide d'aller le chercher, persuadée que « *ce ne serait que pour le week-end, qu'on allait trouver une solution* ».

« *J'ai des gamins du même âge, j'ai une conscience. En même temps, je savais qu'il faudrait assumer, quelle que soit la façon dont ça se passerait. C'est une décision que j'ai prise pour toute la famille* », raconte l'avocate. « *On a vu l'état dans lequel tu étais en partant le chercher. On t'a fait confiance* », appuie sa fille aînée, Salomé. « *On n'a pas eu le temps de se poser de questions, on était devant la télé* », rappelle Sasha, la cadette, en haussant les épaules. Le premier soir, N'Diawar reste prostré dans sa chambre. Petit à petit, il se détend. « *Ce qui est compliqué, c'est de ne pas savoir ce qu'il a vécu avant* », souffle Amélie Baumont. La relation qu'il noue avec Malo, qui le considère comme son grand frère, contribue à dénouer les choses. « *On est tous les préférés de Malo à égalité, sauf N'Di qui est au-dessus !* » se marre sa mère. « *Malo lui a tout donné, on les voit se câliner le soir, se blottir l'un dans les bras de l'autre. Autant c'est facile d'être affectueux avec ses enfants, autant avec un adolescent, c'est moins simple. Quand N'Di est triste, mais c'est de moins en moins le cas, Malo en fait peu de cas, donc ça l'empêche de sombrer* », explique le couple.

### « **Acharnement** »

L'avocate finit par obtenir du juge des enfants de Mulhouse une délégation partielle d'autorité parentale et devient temporairement sa responsable légale. Cela lui a permis de faire scolariser N'Diawar, grâce à la bonne volonté du rectorat, dans le même lycée que Salomé. « *Il s'entend très bien avec mes amis, il vient en soirée avec nous, et quand il ne déjeune pas avec nous, ils me demandent où il est* », liste la lycéenne. « *Il a totalement investi sa scolarité, qu'il attendait avec impatience en voyant mes enfants reprendre le chemin de l'école* », abonde sa mère. « *J'ai juste un peu de mal avec les maths, je n'avais pas les bases, et avec le dessin industriel, le prof parle hyper vite !* » raconte N'Diawar dans un sourire. Bientôt, il entamera un stage dans une concession automobile. « *C'est un voisin qui le lui a proposé, sans qu'on lui demande. N'Diawar joue au foot avec son fils dans le club du village. Ça m'a un peu étonné que ça se passe aussi bien. On sait comment les gens votent... Là, c'est un gosse en face d'eux, alors même s'il a pu y avoir un peu d'hostilité au début, il n'y a pas de vrai problème* », constate Olivier Pierrel.

L'arrivée de N'Diawar n'a pas changé grand-chose au quotidien familial. « *On lui a pris le même forfait que nous pour le ski, mais on a eu de la chance qu'il ne se casse rien, parce qu'il n'a pas encore de sécu !* rigole l'avocate. *On a juste reporté une visite au musée Dalí en Espagne car on ne veut pas le faire sortir du territoire.* » « *C'est pareil, avec quatre enfants plutôt que trois* », résume son conjoint. Le 8 mars, N'Diawar devra se rendre au tribunal de Belfort pour son affaire de fausse déclaration. D'ici là, des expertises des documents qu'il a présentés doivent avoir lieu avant, éventuellement, si elles ne sont pas concluantes, de procéder à un test osseux dont l'utilisation est contestée jusque par l'Ordre des médecins. Mais N'Diawar, convaincu qu'il ne peut lui nuire, ne s'y opposera pas. « *Dans ce dossier, du début à la fin, je ne comprends pas l'acharnement qu'il y a eu sur ce jeune* », soupire Amélie Baumont.

En attendant l'audience, la famille continue de se construire une vie normale. Avec les deux filles qui se fritent mais au fond s'adorent, le petit frère qui admire le plus grand (« *C'est N'Di qui a réparé la guirlande électrique de Noël que j'avais cassée sans faire exprès !* » s'enthousiasme Malo), et le grand qui profite que le petit, caché sous la table pour attribuer les parts de galette, ne le voit pas pour inverser les assiettes et lui céder celle avec la fève. Peut-être que si N'Diawar n'avait pas été accueilli par Amélie et Olivier, Malo, qui est en CE1, aurait attendu de grandir encore un peu avant de demander ce qu'est un visa, ou pourquoi la sœur de son quasi-frère ne peut pas les rejoindre. Peut-être que Salomé et Sasha relativiseraient un peu moins les tracasseries du quotidien ou la flemme d'aller à l'école. Mais pour l'instant, à Saint-Maurice-Colombier, N'Diawar est bien là.

# Les expérimentations chinoises sur les « bébés OGM » continuent de défrayer la chronique

La Croix du 28 février 2019 par Loup Besmond de Senneville

**D'après certains chercheurs, les modifications génétiques opérées par le chercheur He Jiankui pourraient avoir pour effet d'augmenter les capacités cognitives des fillettes nées de ces manipulations.**

Un scientifique chinois a-t-il fait naître des bébés génétiquement modifiés pour les rendre plus intelligents ? La question agite la communauté scientifique mondiale depuis quelques jours. C'est un article publié jeudi 21 février dans la revue du MIT, *Technology Review*, qui a mis le feu aux poudres. Plusieurs neurobiologistes américains estiment probable que les jumelles nées en novembre, et dont le génome modifié par le chercheur He Jiankui, aient été mises au monde dans le but de mener une expérience d'augmentation des capacités cérébrales. Car la manipulation du scientifique chinois a consisté à modifier un gène, appelé CCR5, porte d'entrée du virus du sida dans l'organisme, dans le but affiché d'empêcher le développement du virus chez les bébés, dont le père est séropositif. Mais d'après plusieurs chercheurs, ce gène aurait aussi une influence sur le cerveau. C'est le cas d'Alcino Silva, un neurobiologiste de l'université de Californie interrogé par le *Technology Review*, et qui travaille sur l'influence du gène CCR5 dans le développement de la mémoire. « *L'interprétation la plus simple est que ces mutations vont probablement avoir un impact sur la fonction cognitive des jumelles.* » Mais impossible, selon ce chercheur de mesurer l'effet produit. Si rien ne prouve, à ce stade, que He Jiankui a délibérément modifié un gène pour augmenter les capacités du cerveau, le lien entre CCR5 et les capacités cognitives a été exploré dans plusieurs études, publiées dans le passé, dans la revue *ELife* en 2016, puis plus récemment dans la revue *Cell*. Cette dernière publication, en janvier, montre qu'une mutation du gène CCR5 peut influencer sur la capacité de récupération d'un individu après un accident vasculaire cérébral.

Président du comité scientifique du Haut conseil des biotechnologies, le généticien Jean-Christophe Pagès préfère rester très prudent. « *Ces liens entre CCR5 et les activités cérébrales n'ont fait l'objet que de quelques articles, insiste-t-il. Ce gène est étudié par la communauté scientifique, mais on ne connaît pas encore précisément toutes ses fonctions.* » Par ailleurs, souligne le chercheur, les mutations étudiées dans ces articles ne sont vraisemblablement pas les mêmes que celles mises en œuvre par le chercheur chinois. Reste qu'aux yeux de Jean-Christophe Pagès, le « *caractère inacceptable* » de ces expérimentations persiste : « *En plus du manque de transparence et d'une technique incertaine, les mutations opérées pourraient, même si elles protègent de certaines infections, rendre les individus qui les portent vulnérables à d'autres virus.* » Parallèlement à ces révélations, une autre publication scientifique appartenant au Boston Globe, STAT, a affirmé lundi 25 février avoir eu accès à des documents confirmant que les autorités chinoises auraient été associées aux expérimentations du chercheur, notamment en lui accordant des fonds. Si c'était confirmé, cela trancherait avec l'attitude actuelle du gouvernement chinois, qui a assigné le chercheur à résidence depuis la fin 2018, et officiellement condamné ses expérimentations.

« *Il est très difficile de dire si les autorités chinoises ont laissé faire ou non* », commente Guillaume Levrier, doctorant au Cevipof\* sur les enjeux institutionnels de l'édition du génome et bon connaisseur de la Chine. « *D'un côté, il est certain que He Jiankui a reçu la validation de certaines instances, comme des comités d'éthique, qui peuvent avoir des statuts semi-publics. Mais de l'autre, la fragmentation administrative est telle en Chine, qu'il n'est pas certain que les autorités aient été au courant du fond des recherches menées.* » Les annonces de He Jiankui, à l'occasion d'un sommet international sur l'édition du génome humain, à Hong Kong en novembre, s'étaient attiré les foudres immédiates de la communauté scientifique internationale.

Dans un colloque organisé début janvier à Paris, le généticien Axel Kahn avait quant à lui mis en doute les objectifs affichés de He Jiankui : si le chercheur chinois avait vraiment voulu éviter la transmission du sida aux fillettes, « *il était possible de faire un simple lavage de sperme, comme on le fait aujourd'hui lors de fécondations in vitro impliquant des pères séropositifs* », avait alors expliqué le généticien français.

De son côté, l'OMS a annoncé, quelques semaines après le sommet de Hong Kong, la création d'un groupe d'experts sur la modification du génome humain. Ses membres, dont le Français Hervé Chneiweiss, ancien membre du Comité consultatif national d'éthique, devraient se réunir pour la première fois les 18 et 19 mars à Genève.

**\*Centre de recherches politiques de Sciences Po dirigé depuis 2014 par Martial Foucault, il réunit plus de 80 chercheurs, enseignants-chercheurs, chercheurs associés et doctorants.**

## **2 357 euthanasies déclarées en 2018**

Le Soir du 28 février 2019 par Frédéric Soumois

**Les chiffres des euthanasies déclarées s'élèvent à 2357, soit 2 % des décès annuels. La majorité concernait des patients âgés de 60 à 89 ans. Les demandes d'euthanasie sur la base de troubles mentaux et du comportement restent marginales.**

Les chiffres des euthanasies déclarées à la Commission de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, commission créée par la loi qui dépénalise partiellement ce geste dans notre pays, s'élèvent à 2 357, soit 2 % des décès annuels. La majorité était rédigée en néerlandais, concernait des patients âgés de 60 à 89 ans et un peu plus de femmes. Le plus souvent, l'euthanasie a eu lieu au domicile. Les affections principales à l'origine des demandes d'euthanasie étaient soit des cancers, soit une combinaison de plusieurs affections (polypathologies) qui n'étaient pas susceptibles de s'améliorer et qui occasionnaient de plus en plus de handicaps sérieux allant jusqu'à une défaillance d'organes. Le décès des patients était généralement attendu à brève échéance. Les patients dont le décès n'est manifestement pas attendu à brève échéance souffraient majoritairement de polypathologies, alors que le décès de patients cancéreux est rarement considéré tel. Les demandes d'euthanasie sur la base de troubles mentaux et du comportement restent marginales (2,4 % de l'ensemble des euthanasies). Comme tous les dossiers d'euthanasies, ceux-ci respectent les conditions légales (patient capable ; demande écrite ; situation médicale sans issue ; souffrance constante, inapaisable et insupportable causée par une affection grave et incurable ; demande réfléchie et répétée).

Aucune euthanasie de mineur non émancipé n'a été enregistrée en 2018. La Commission a estimé que toutes les déclarations reçues répondaient aux conditions essentielles de la loi et aucune n'a été transmise au procureur du Roi. Le nombre d'euthanasies enregistrées est resté stable (seulement 1,8 % d'augmentation) en 2018. Le nombre de documents d'enregistrement en français continue d'augmenter (76 % NL / 24 % FR). 67,1 % des patients étaient âgés de plus de 70 ans et 41 % avaient plus de 80 ans. L'euthanasie chez les patients de moins de 40 ans reste très limitée (1,7 %). Ce sont surtout les patients des tranches d'âge 60, 70, 80 ans qui demandent l'euthanasie (75,8 %). Le groupe de patients le plus important concerne la tranche d'âge entre 80 et 89 ans (29,9 %).

Le nombre d'euthanasies ayant eu lieu au domicile (46,8 %) progresse toujours, tandis que celles pratiquées à l'hôpital diminuent encore (36,1 %). Le nombre d'euthanasies pratiquées dans les maisons de repos et maisons de repos et de soins continue d'augmenter (14,3 %). Ceci correspond au souhait du patient de terminer sa vie chez lui. Dans la grande majorité des cas (85,4 %), le médecin estimait que le décès des patients était prévisible à brève échéance.

Pour la majorité des patients, plusieurs types de souffrances tant physiques que psychiques (à ne pas confondre avec les affections psychiatriques) ont été constatés simultanément (78,7 %). Ces souffrances étaient toujours la conséquence d'une ou plusieurs affections graves et incurables. Moins d'1 % des euthanasies concernaient des patients inconscients ayant fait une déclaration anticipée. Les affections à l'origine des euthanasies étaient surtout des tumeurs (cancers) (61,4 %), des polyopathologies (18,6 %), des maladies du système nerveux (8,3 %), des maladies de l'appareil circulatoire (3,8 %), des maladies de l'appareil respiratoire (2,4 %) et des troubles mentaux et du comportement (2,4 %).

## Le glyphosate, un faux problème de santé publique

Le Figaro du 1<sup>er</sup> mars 2019 par Tristan Vey

**Alors que la France a l'intention d'interdire l'herbicide inventé par Monsanto, les experts rappellent que le produit, même présent dans les urines, ne représente aujourd'hui pas de risque pour la santé des consommateurs.**

« Toutes les choses sont poison, et rien n'est sans poison ; seule la dose fait qu'une chose n'est pas poison. » Cette maxime du médecin suisse Paracelse est vieille de bientôt 500 ans mais elle n'a rien perdu de sa modernité. Elle se retrouve encore aujourd'hui au cœur d'une question de société majeure : faut-il oui ou non s'inquiéter de retrouver des traces de glyphosate dans nos urines ? Ne ménageons pas le suspense : sur le plan strictement sanitaire, il n'y a absolument rien à craindre. Les taux retrouvés correspondent à des consommations au moins des centaines de fois inférieures aux normes fixées par les agences sanitaires.

Pourtant, le grand public reste inquiet. Preuve en est, plus de 700 personnes ont fait analyser leur urine en France sous l'impulsion de l'association Campagne glyphosate. Et plus de 250 ont d'ores et déjà porté plainte, à titre personnel, pour « *mise en danger de la vie d'autrui, tromperie aggravée et atteinte à l'environnement* », nous assure son cofondateur Dominique Masset. « *Les gens payent pour le test (85 euros) et les frais d'huissier s'ils veulent porter l'affaire en justice (50 euros) et nous prenons ensuite en charge les rémunérations des avocats* », précise-t-il.

Lancée en avril 2018 en Ariège, cette grande campagne de sensibilisation citoyenne a été lancée par les Faucheurs volontaires, des militants anti-OGM farouchement opposés à Monsanto, pour qui le glyphosate est devenu par ricochet le symbole d'une agriculture intensive dévastatrice pour les hommes et l'environnement. Cette molécule herbicide « miracle » est en effet une invention de l'entreprise américaine (rachetée en juin 2018 par le géant allemand Bayer), qui la commercialise depuis les années 70. Dans les années 90, la firme invente également des plantes OGM résistantes à l'herbicide, favorisant la diffusion du produit et provoquant alors l'hostilité des écologistes. L'usage du glyphosate est pourtant bien plus large. La molécule tombe en effet dans le domaine public en 2000, faisant exploser les ventes. Elle est alors massivement utilisée aussi bien par le jardinier du dimanche que par les agriculteurs, en passant par les collectivités territoriales ou la SNCF (première utilisatrice en France, pour désherber les voies de chemin de fer).

Mais ce n'est qu'en 2015 que la question de l'impact sur la santé du glyphosate émerge vraiment dans le débat public. L'autorisation de la molécule doit être réévaluée en Europe en 2016, ce qui déclenche par anticipation une revue de la littérature scientifique sur le sujet. Et là, coup de théâtre : le Circ, la branche de l'OMS chargée d'évaluer le potentiel cancérigène des substances ou des usages, le classe pour la première fois comme « *cancérigène probable pour l'homme* » (au même titre que la viande rouge ou les boissons très chaudes, rappellons-le).

## **Confusion**

Elle va ainsi à l'encontre de la plupart des avis des agences sanitaires, américaines comme européennes... Il faut dire que ces dernières n'évaluent pas le danger mais le risque. Pour simplifier, le risque est le danger multiplié par l'exposition : une falaise est dangereuse, mais si vous restez à un kilomètre du bord, elle ne présente aucun risque. Ainsi une substance chimique peut être intrinsèquement dangereuse (c'est l'avis du Circ) mais se trouver à des niveaux si faibles dans l'environnement qu'elle ne présente en réalité aucun risque. C'est la plupart du temps le cas pour le glyphosate. Seul le cas des utilisateurs les plus exposés, généralement des agriculteurs, pose en réalité encore question.

Les associations écologistes, qui comprennent parfaitement la différence mais souhaitent faire interdire le glyphosate pour ce qu'il représente, ne cessent depuis d'entretenir la confusion. En 2016, la Fondation Heinrich Böll, affiliée au parti Vert allemand, frappe un grand coup en affirmant que 99,6 % des Allemands présentent des résidus de glyphosate dans leurs urines. En 2017, Générations futures commande les premières analyses du même type en France : les 30 échantillons étudiés, dont ceux de quelques personnalités « vertes » telles que la députée écologiste Delphine Batho, reviennent tous positifs. Plus récemment, « Envoyé spécial », sur France 2, reprenait la même technique avec des analyses d'urine de célébrités (Jamel Debbouze, Julie Gayet, Laure Manaudou, Lambert Wilson, etc.). À chaque fois, la conclusion est alarmante : nous sommes tous contaminés.

Certes, mais à quel niveau ? C'est là où le bât blesse. Tous ces tests urinaires sans exception montrent des concentrations oscillant entre 0,1 et 4 microgrammes par litre (la moyenne se situe autour de 1). Cela correspond à des quantités de glyphosate ingérées cinq fois plus importantes (on retrouverait les 4/5 restants dans les selles). Pour une personne évacuant 2 litres d'urine par jour, cela correspond donc à une dose de glyphosate ingérée par personne de 40 microgrammes au grand maximum. La dose journalière admissible (DJA) est, elle, définie par les agences sanitaires à 500 microgrammes par kilo, soit 40 000 microgrammes pour une personne de 80 kg. C'est mille fois plus que les doses ingérées que l'on peut estimer à partir des analyses d'urine.

Par ailleurs, cette dose journalière admissible ne correspond pas à une dose à partir de laquelle il y aurait automatiquement des effets. Elle est au contraire 100 fois plus basse que la « dose sans effet », qui correspond à la dose minimale à partir de laquelle on a commencé à mesurer un effet toxique en laboratoire sur des animaux (en l'occurrence, cela était néfaste à la reproduction des lapins femelles, aucun effet cancérogène n'était encore apparu). Les agences sanitaires sont ainsi unanimes sur ce point : les quantités de glyphosate retrouvées dans les urines ne présentent aucun risque pour la santé. « Nous comprenons les citoyens qui ne veulent retrouver aucun résidu de glyphosate dans leur urine, c'est une inquiétude légitime, conclut un porte-parole de l'Autorité européenne de sécurité des aliments (EFSA). Mais ce n'est plus une question scientifique ou de santé publique. C'est une question politique. »

## **Les urgences dans le grand débat national**

# **Le drame de Lariboisière emblématique des dysfonctionnements**

Le Quotidien du Médecin du 28 février 2019 par Martin Dumas  
Primbault

**Une trentaine de personnes ont débattu à l'appel de l'Association des médecins urgentistes de France (AMUF) dans le cadre du grand débat national.**

## **Le décès tragique d'une patiente aux urgences de Lariboisière (AP-HP) incarne les maux du secteur.**

« *Nous avons dépassé les 24 millions de passages annuels aux urgences en France, c'est vous dire l'ampleur du drame d'organisation qui touche les patients, les familles et les professionnels* », a résumé, désabusé, le D<sup>r</sup> Patrick Pelloux, lors du débat organisé samedi dernier à Paris par l'Association des médecins urgentistes de France (AMUF) dont il est président. Lors des trois heures de discussion, le décès survenu en décembre à l'hôpital Lariboisière (AP-HP) a été évoqué à plusieurs reprises, preuve qu'il a marqué les esprits et incarne les maux du secteur. Comment une femme de 55 ans a-t-elle pu être retrouvée morte aux urgences, 12H après son admission, après une nuit d'attente, sans voir de médecin ? Le CHU francilien avait reconnu, à la lumière de l'enquête interne, « *un certain nombre de non-conformités* » dans la prise en charge de la patiente (identification, surveillance, délais...). En cause notamment, la suractivité du service ce jour-là, le sous-effectif et le manque de surface des urgences.

Le D<sup>r</sup> Maxime Gautier, praticien hospitalier (PH) à temps plein aux urgences de l'hôpital Lariboisière, se montre peu optimiste tant les dysfonctionnements sont chroniques. « *Cette situation aurait pu arriver malheureusement de nombreuses fois avant et risque encore de se reproduire* », a prophétisé le médecin de 34 ans, lors de cette discussion. Le médecin écarte néanmoins l'idée avancée par un riverain de l'hôpital, présent au débat, mettant en cause l'installation d'une salle de consommation à moindre risque dans les locaux de Lariboisière comme facteur d'engorgement accru des urgences. Le praticien incrimine plutôt le manque de structures d'accueil alternatives aux urgences générales pour certaines catégories de population. « *Ce n'est pas tant la présence d'une salle de shoot qui surcharge les urgences mais plutôt notre proximité avec la plus grande gare d'Europe qui, comme toutes les gares, crée des zones d'errance drainant une population précaire ou en souffrance psychiatrique* », analyse le D<sup>r</sup> Gautier.

Les carences de l'offre médicale alternative aux urgences ont aussi été dénoncées par une éducatrice spécialisée exerçant en Seine-Saint-Denis. « *La déconfiture de la pédopsychiatrie, de la PMI et de la médecine de ville nous contraint à recourir uniquement aux urgences générales en cas de problème* », explique-t-elle. Un constat partagé par ce médecin du travail installé sur le campus d'Orsay (Essonne). « *Les cabinets de généralistes sont pleins donc quelqu'un qui arrive avec une douleur abdominale par exemple, la seule solution c'est de l'envoyer aux urgences* ». Malgré la richesse de ce forum, difficile de faire émerger des solutions consensuelles. Au risque de se mettre à dos ses confrères libéraux, le D<sup>r</sup> Anne Gervais, vice-présidente de la commission médicale d'établissement de l'AP-HP, a suggéré un tour de vis. « *Peut-être que dans ce grand débat, si on veut avoir des meilleurs services d'urgences, on pourrait proposer de supprimer la liberté d'installation* ».

## **Sanofi, pourquoi le vaccin contre la dengue vire au cauchemar**

La Croix du 4 mars 2019 par Pierre Bienvault

**Les Philippines ont annoncé, vendredi 1<sup>er</sup> mars, des poursuites contre six responsables de Sanofi Pasteur dans le cadre d'une enquête sur des décès d'enfants vaccinés contre la dengue. Annoncé comme très prometteur, ce vaccin pourrait provoquer des infections plus sévères chez les personnes n'ayant jamais contracté la maladie.**

Un communiqué aussi prudent que laconique. « *Nous sommes en profond désaccord avec les conclusions formulées à l'encontre de Sanofi et de certains de ses employés et nous les défendrons vigoureusement.* » C'est avec ces quelques lignes que le groupe pharmaceutique français a réagi, vendredi 1<sup>er</sup> mars, à une nouvelle en forme de coup de tonnerre venue des Philippines. Le gouvernement local a annoncé que des poursuites allaient être engagées contre six responsables de Sanofi Pasteur dans une enquête sur le décès d'enfants ayant reçu le vaccin contre la dengue. Un nouvel épisode d'un feuilleton en forme de cauchemar pour l'entreprise française.

Un « *moment historique dans la prévention des maladies infectieuses* », clamait pourtant Sanofi Pasteur en février 2016 quand son vaccin, le Dengvaxia, a été lancé aux Philippines. Un lancement en fanfare pour ce vaccin, le premier au monde contre la dengue. Et un enthousiasme partagé par le gouvernement philippin de l'époque qui avait activement soutenu une campagne de masse. Au total, 837 000 écoliers ont reçu une ou plusieurs doses du vaccin. Mais fin 2017, la campagne a été interrompue face à la crainte que le vaccin, plutôt que de protéger, n'aggrave les infections chez des sujets n'ayant jamais été touchés par la dengue jusque-là. Et la justice philippine enquête actuellement sur le décès de dix enfants vaccinés, en mettant directement en cause la société française qui, pour sa part, réfute tout lien de causalité entre ces décès et le Dengvaxia

Au début, pourtant, tout avait bien commencé. Sanofi Pasteur avait suscité d'importants espoirs en 2014 en annonçant des résultats prometteurs de son vaccin contre la dengue. Également appelée « *grippe tropicale* », cette maladie virale est transmise à l'homme par des moustiques. « *L'incidence de la dengue a progressé de manière spectaculaire dans le monde entier au cours des dernières décennies. (...) Selon une estimation récente, on compterait 390 millions de cas de dengue par an* », indique l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Chaque année, on recense environ 500 000 formes hémorragiques de la maladie, mortelles dans plus de 2,5 % des cas. « *Et il n'existe aucun traitement* », indique le professeur Jean-Paul Stahl, chef du service des maladies infectieuses au CHU de Grenoble.

Sanofi Pasteur pensait tenir avec son Dengvaxia un vaccin à la fois très utile pour la santé publique et... pour ses finances. Confiante, la société annonçait ainsi en 2016 que son usine de Saône-et-Loire, entièrement dédiée au vaccin, fournirait à terme 100 millions de doses par an. Mais depuis novembre 2017, Sanofi fait profil bas. Le laboratoire a alors annoncé que son vaccin était en fait protecteur uniquement chez les personnes ayant déjà été infectées par la dengue par le passé. « *Quant aux personnes ne présentant aucun antécédent de dengue, les analyses montrent qu'à plus long terme à la suite de la vaccination, davantage de cas sévères de dengue pourraient être observés en cas d'exposition au virus* », précisait alors Sanofi. Un cas de figure pas banal. En principe, en effet, un vaccin vise à protéger des gens n'ayant jamais été infectés par une maladie. Mais dans le cas de la dengue, rien ne marche comme prévu. Au contraire, les personnes vaccinées semblent développer des formes plus graves que les non vaccinées.

L'explication réside peut-être dans le fait que le virus de la dengue regroupe quatre sérotypes différents, qui peuvent toucher une même personne au cours de sa vie. « *Imaginons le cas d'un individu qui va contracter le sérotype 1. Il sera alors immunisé contre cette souche. Mais un ou deux ans plus tard, il peut s'infecter avec le sérotype 2. Et il peut alors se produire ce qu'on appelle un mécanisme immunitaire de facilitation : plutôt que de combattre l'infection, l'organisme va favoriser son avancée et la personne a alors un risque de faire une forme plus grave que la première fois* », explique Éric Leroy, directeur de recherches à l'Institution française publique de recherche (IRD). Bref, avec la dengue, on a davantage de risque d'être plus fortement malade à la deuxième infection qu'à la première. Et c'est peut-être la même chose avec le vaccin. Chez une personne n'ayant jamais contracté le virus, l'hypothèse est que la vaccination soit « reconnue » comme une première infection par l'organisme. « *Et si ensuite, la personne vaccinée contracte de manière naturelle un autre sérotype, elle peut développer une forme plus sérieuse* », indique le professeur Stathl. Sanofi a donc dû revoir ses ambitions à la baisse.

Désormais, son vaccin est destiné à protéger uniquement les personnes qui ont déjà été infectées. Et c'est avec cette nouvelle indication que son vaccin a été approuvé en décembre au niveau européen. Reste à savoir si, à l'avenir, la France va utiliser le Dengvaxia dans ses territoires d'outre-mer régulièrement touchés par la dengue.

## **Argentine : contre les demandes d'IVG pour toutes, les conservateurs se mobilisent**

Libération du 3 mars 2019 par Mathilde Guillaume,  
Correspondante à Buenos Aires

**Le cas d'une fillette de 11 ans violée par le mari de sa grand-mère et s'étant vu refuser un avortement est symptomatique d'un retour en force des conservateurs dans le pays.**

Colère, indignation, douleur, honte... Le cas de la fillette argentine de 11 ans, contrainte d'accoucher mercredi dernier par césarienne, à 23 semaines d'une grossesse résultant d'un viol par le mari de sa grand-mère, ne cesse de révolter l'Argentine progressiste. L'adolescente avait exprimé la volonté de faire valoir son droit à une IVG (une loi de 1921 le permet en cas de viol ou de danger sur la vie de la femme enceinte), droit qui lui a été refusé, l'obligeant à accoucher du bébé. Sur les réseaux sociaux, des centaines de plus ou moins vieilles photos d'utilisatrices à l'âge de 11 ans ont circulé. Contraste déchirant entre les sourires édentés, les couettes échevelées et ce hashtag : « *NiñasNoMadres* » (« Fillettes, pas mamans »).

Au-delà de l'horreur intrinsèque de ce cas, les macabres coulisses de la procédure, révélées seulement après l'opération, font apparaître une volonté claire de la part des autorités de la province de Tucumán de priver une enfant violée de ses droits par idéologie anti-avortement, au mépris de la loi. Des fonctionnaires ont menti dans ce sens : le secrétaire à la Santé de la province assurait ainsi que la fillette souhaitait continuer sa grossesse et qu'étant de forte constitution (plus de 50 kilos), aucune raison médicale ne l'en empêchait. Or, il est apparu que depuis sa prise en charge à la clinique, elle avait par huit fois réclamé : « *Je veux que vous m'enleviez ce que le vieux a mis dans mon ventre.* » Durant ses cinq semaines d'internement, pendant lesquelles elle était isolée dans une chambre gardée par la police, elle n'a eu accès à aucun soutien psychologique. Les médecins ont fait traîner la procédure en évoquant l'objection de conscience. Devant la clinique, des anti-IVG ont manifesté sans relâche, appelés par l'archevêque de Tucumán à être « *les gardiens du fœtus* ». « *C'est comme si elle avait été prisonnière* », a dénoncé Cecilia Ousset, la gynécologue qui a finalement pratiqué la césarienne, quand les autorités de la clinique ont jugé que la santé de l'enfant était mise en danger par la grossesse. « *Quand j'ai enfin pu entrer dans sa chambre pour la préparer à l'opération, mes jambes ont flageolé : elle est toute frêle, très loin des 50 kilos annoncés.* »

### **Mobilisation conservatrice**

La gynécologue a reçu des menaces de mort et a dû retirer ses enfants du collège catholique où ils étudiaient à cause du harcèlement qu'ils y subissaient. Le bébé de 23 semaines, extrait mercredi, a très peu de chances de survivre. Le mois dernier, un cas similaire a eu lieu dans la province de Jujuy, également dans le nord du pays, territoire où les anti-IVG sont majoritaires. Une fillette de 12 ans a été contrainte à une césarienne à 23 semaines d'une grossesse « *non détectée* » alors qu'elle avait consulté trois mois auparavant pour des douleurs au ventre. Le bébé est décédé quelques jours plus tard.

« Ces cas extrêmes à la cruauté planifiée démontrent bien qu'il y a un backlash en Argentine », analyse Liliana Hendel, psychologue et auteure féministe. Le terme, originellement utilisé par les universitaires états-uniennes, désigne un fort mouvement de réaction conservatrice face à une avancée sociale. Or, en Argentine, les féministes avancent à pas de géants depuis quatre ans. L'année dernière, grâce à leur immense mobilisation, un projet de loi visant la légalisation de l'IVG au-delà des seuls cas de viol ou de danger pour la vie de la femme enceinte a bien failli être adopté, finalement débouté par le très conservateur Sénat après des mois de débats et de manifestations massives.

« Face à cette vague verte [la couleur choisie par les pro-IVG, ndlr], plusieurs forces conservatrices se sont agrégées autour du slogan : "Sauvons les deux vies, analyse Liliana Hendel. Les cas des fillettes de Tucumán et de Jujuy démontrent à quel point il est fallacieux et cruel. Ces forces, en latence durant douze ans de gouvernement progressiste pendant lesquels de nombreux droits ont été conquis [mariage pour tous, PMA pour toutes, loi du genre entre autres, ndlr], se sont réveillées avec l'arrivée d'un président de droite [Mauricio Macri, en décembre 2015, ndlr], et sont descendues dans la rue lors du débat sur l'avortement. Leur principal argument était que l'on pouvait éviter les avortements par la prévention et l'éducation sexuelle. Hypocrisie ! On a vu depuis qu'elles luttent également contre son application dans les collèges et lycées. Aujourd'hui, ils reviennent même sur une loi vieille de près de 100 ans qui autorise les fillettes violées à ne pas devenir mères. »

Soledad Vallejos, journaliste féministe, confirme : « On a assisté à une nouvelle dynamique de mobilisation, notamment de l'Eglise catholique, qui a une grande capacité de lobby dans le pays mais plus d'argent, avec les évangélistes qui ne cessent de croître et sont richissimes. Ensemble, ils poussent un agenda conservateur global. » En octobre auront lieu des élections en Argentine. Le rapport de force risque de s'accroître d'ici là.

## **Des médicaments sur ordonnance délivrés en officine ? Le retour du pharmacien « prescripteur » fait des vagues**

Le Quotidien du Médecin du 4 mars 2019 par Martin Dumas  
Primbault

**Un amendement au projet de loi de santé devrait remettre sur la table la proposition controversée visant à autoriser les pharmaciens à délivrer des médicaments à prescription obligatoire. Tollé médical en vue.**

C'est un amendement chassé par la porte qui revient par la fenêtre. Rejeté à l'automne lors de la discussion du projet de loi de financement de la Sécurité sociale (PLFSS) 2019, on pensait l'amendement visant à autoriser les pharmaciens à délivrer des médicaments à prescription médicale obligatoire définitivement enterré. Il n'en est rien. Le député macroniste et médecin urgentiste Thomas Mesnier projette de défendre un amendement similaire dans le cadre du projet de loi de santé qui sera discuté à partir du 18 mars à l'Assemblée nationale. Le texte en préparation vise « à ce que les pharmaciens puissent délivrer, sous protocole, des traitements actuellement prescrits sur ordonnance, dans le cadre de pathologies simples et du quotidien, que pourraient être l'angine, la conjonctivite, la cystite », a confirmé le principal intéressé à l'AFP. Et de poursuivre sobrement : « Il s'agit de répondre aux besoins de temps médical et d'accès aux soins » en allant « un peu plus loin sur les questions de soins coordonnés, de partage des tâches ».

L'amendement initial – défendu à l'automne par le D<sup>f</sup> Delphine Bagarry (LREM) et soutenu par quinze députés de la majorité – proposait d'expérimenter la délivrance de médicaments pendant trois ans « *dans le cadre d'un protocole médical et de coopération conclu avec le médecin traitant et les communautés de santé des structures d'exercice coordonnées* ». Quelques mois plus tard, le député de la Charente ne précise pas si la mesure passerait par une phase d'expérimentation.

### **Le pharmacien qui joue au médecin**

En tout état de cause, les syndicats de praticiens libéraux sont, comme en octobre, vent debout cette idée. « *C'est toujours non !* », tempête la CSMF qui appelle à « *respecter les rôles de chacun* ». « *Le pharmacien qui veut jouer au médecin ce n'est pas bon car le seul qui connaisse l'intégralité des problématiques du patient c'est le médecin traitant* », rappelle le D<sup>f</sup> Luc Duquesnel, chef de file des généralistes au sein de la Conf. « *Il faut laisser les professionnels s'organiser* », implore le médecin mayennais. « *Ce genre de protocole existe déjà dans certaines organisations, mais le faire tomber dans une loi freinerait l'exercice coordonné* ». La délivrance directe en officine de médicaments normalement prescrits serait même synonyme de perte de chance pour le patient, alerte MG France. « *Qui peut imaginer que le pharmacien va distinguer au simple regard la cystite aiguë de la pyélonéphrite ou l'angine bactérienne de la mononucléose ?* », s'agace le syndicat. « *Grosse fatigue* », se désole l'UFML-Syndicat. Son président, le D<sup>f</sup> Jérôme Marty, range cette proposition dans le même placard que les assistants médicaux. « *Ce n'est pas avec des solutions d'aval qu'on résoudra la problématique de notre système sanitaire qui s'effondre* », affirme le généraliste de Fronton.

### **Dans l'air du temps**

Seule la jeune génération regarde avec intérêt la proposition du député Mesnier. « *C'est dans l'air du temps, les aspirations des jeunes médecins vont vers l'exercice coordonné* », s'enthousiasme le D<sup>f</sup> Yannick Schmitt, président du syndicat ReAJGIR qui juge la mesure « *intéressante* ». À condition de passer par une expérimentation, car « *le dispositif comporte sa part de risque et il faut s'assurer qu'il ne fait pas perdre de chance aux patients* ». Pour autant, le généraliste alsacien n'y voit pas une solution miracle. « *C'est une réponse à l'accès aux soins quand le médecin traitant n'est pas disponible mais il ne faut pas que ça devienne une solution faite de mieux* », tempère-t-il. Consciente de la polémique que risque de soulever cette proposition, la présidente de l'Ordre national des pharmaciens rassure. « *Il n'est pas question d'écarter le médecin traitant qui reste la personne qui coordonne le parcours et la prise en charge du patient* », affirme Carine Wolf-Thal... juste après une réunion sur le sujet avec son homologue de l'Ordre des médecins, le D<sup>f</sup> Patrick Bouet.

## **Deuxième cas mondial de rémission d'un patient atteint du VIH**

Le Figaro avec AFP du 5 mars 2019

**Dix ans après un premier cas confirmé, une deuxième personne a connu une rémission durable du VIH-1, le virus à l'origine du sida, après avoir interrompu son traitement, et est probablement guérie, doivent annoncer des chercheurs lors d'une conférence médicale mardi.**

Une deuxième personne a connu une rémission durable du VIH-1, le virus à l'origine du sida, après avoir interrompu son traitement, et est probablement guérie, doivent annoncer des chercheurs lors d'une conférence médicale ce mardi. Dix ans après le premier cas confirmé de rémission d'un patient souffrant du VIH, un deuxième cas, connu comme « le patient de Londres », n'a pas montré de signe d'être atteint du virus depuis près de 19 mois, ont rapporté les chercheurs dans le journal Nature.

Les deux patients ont subi des transplantations de moelle osseuse pour traiter des cancers du sang, en recevant des cellules-souches de donneurs ayant une mutation génétique rare qui empêche le VIH de s'installer. *« En parvenant à une rémission sur un deuxième patient tout en utilisant une approche similaire, nous avons montré que le "patient de Berlin" n'a pas été une anomalie »*, s'est félicité le principal chercheur Ravindra Gupta, professeur à l'Université de Cambridge, en faisant référence au premier cas mondial de rémission chez un malade atteint du VIH.

Des millions de personnes infectées par le VIH à travers le monde contrôlent cette maladie à l'aide d'une thérapie antirétrovirale (ARV), mais ce traitement ne débarrasse pas les patients du virus. *« En ce moment, la seule façon pour traiter le VIH est par l'administration de médicaments qui contiennent le virus et que les gens doivent prendre toute leur vie »*, a dit Ravindra Gupta. *« Cela représente un défi particulier dans les pays en voie de développement »*, où des millions de personnes n'ont pas accès à un traitement adéquat, a-t-il ajouté. Près de 37 millions de personnes vivent avec le VIH dans le monde, mais seules 59 % d'entre elles bénéficient d'ARV. Près d'un million de personnes meurent chaque année d'affections liées au VIH. Une nouvelle forme de VIH résistante aux médicaments représente une préoccupation grandissante.

### **Une procédure dangereuse et douloureuse**

Ravindra Gupta et son équipe soulignent que la transplantation de moelle osseuse, une procédure dangereuse et douloureuse, n'est pas une option viable pour le traitement du VIH. Mais ce deuxième cas de rémission et probable guérison à la suite d'une telle transplantation va aider les scientifiques à réduire le nombre de stratégies de traitement. Le « patient de Londres » ainsi que le « patient de Berlin » ont subi des transplantations de cellules souche de donneurs ayant une mutation génétique qui rend inopérant un récepteur du VIH connu comme CCR5. *« Trouver un moyen d'éliminer complètement le virus est une priorité urgente globale, mais c'est particulièrement difficile car le virus pénètre des cellules blanches du sang de l'hôte »*, a expliqué Ravindra Gupta.

L'étude se penche sur ce patient anonyme, en Grande-Bretagne, qui a été diagnostiqué comme atteint du VIH en 2003 et qui a suivi une thérapie antirétrovirale depuis 2012. Plus tard la même année, il a été diagnostiqué comme atteint d'une forme avancée de la maladie de Hodgkin, un cancer du système lymphatique. Il a subi en 2016 une transplantation à base de cellules souche hématopoïétiques d'un donneur porteur d'une mutation du gène du CCR5 qui n'est présente que chez 1 % de la population mondiale. Le VIH-1 utilise la plupart du temps le CCR5 comme récepteur. La mutation du gène du CCR5 en question empêche le virus de pénétrer dans les cellules hôtes, ce qui rend les porteurs de cette mutation résistante au virus du sida.

De la même façon que pour le cancer, la chimiothérapie peut être efficace contre le VIH puisqu'elle tue les cellules qui se divisent. Mais c'est le remplacement des cellules immunes par celles qui n'ont pas le récepteur CCR5 qui apparaît être la clé pour prévenir la réapparition du VIH après le traitement. Après le transplant de moelle osseuse, le « patient de Londres » a suivi l'ARV pendant seize mois, puis le traitement a été interrompu. Des tests réguliers ont confirmé que la charge virale du patient était indétectable depuis. Le « patient de Berlin », soigné pour une leucémie, avait subi deux transplantations ainsi qu'une irradiation sur l'ensemble du corps. En revanche, le « patient de Londres » a reçu une seule transplantation et une chimiothérapie moins agressive.

L'équipe de chercheurs présente ses résultats lors de la Conférence annuelle sur les rétrovirus et les infections opportunistes (CROI) à Seattle, Washington. *« Le deuxième cas renforce l'idée qu'une guérison est possible »*, a déclaré à l'AFP Sharon R. Lewin, directrice de l'Institut Doherty et professeure à l'Université de Melbourne. *« Une transplantation de moelle osseuse n'est pas viable pour guérir. Mais on peut essayer de déterminer qu'elle part de la transplantation a fait la différence pour permettre à cet homme de cesser de prendre ses médicaments antiviraux »*.

# Levothyrox: le tribunal déboute les 4113 plaignants contre Merck

Le Figaro du 5 mars 2019 par Emma Ferrand

**Le tribunal d'instance de Lyon a débouté les 4 113 plaignants qui demandaient au laboratoire Merck 10000 euros d'indemnisation chacun pour « défaut d'information » concernant la nouvelle formule du Levothyrox.**

Le verdict est tombé. Ce mardi, le tribunal d'instance de Lyon a débouté les 4113 plaignants qui poursuivaient le laboratoire pharmaceutique allemand Merck dans le cadre de l'enquête sur l'affaire du Levothyrox, un médicament prescrit aux personnes atteintes de troubles de la thyroïde. Les avocats des plaignants poursuivaient Merck dans le cadre d'une action collective pour « défaut d'information » dans le changement de la formule du Levothyrox qui provoque, selon les malades, des effets secondaires tels que des vertiges ou des insomnies. Ils réclamaient 10 000 euros d'indemnisation pour chacune des personnes malades.

L'avocat des plaignants, Christophe Lèguevaques, est déçu de cette décision mais ne compte pas abandonner les victimes dans leur combat. *« Le tribunal a considéré que Merck n'avait pas commis de faute dans l'obligation d'information qui pesait sur elle. Mais nous allons certainement conseiller aux clients d'interjeter appel de cette décision, a-t-il confié à Reuters. C'est une grosse déception pour moi et pour les malades qui attendaient une reconnaissance de la justice de leurs souffrances. Et on leur dit aujourd'hui que c'est simplement un problème sociologique et non pas juridique. Ces termes ne sont pas acceptables pour les malades ».*

En décembre dernier, M<sup>e</sup> Christophe Lèguevaques avait déclaré lors de l'audience : *« J'accuse Merck de savoir que le changement de formule allait avoir des conséquences néfastes, de faire peu de cas des malades et de privilégier les intérêts financiers de ses actionnaires. Depuis le début, nous disons que le sujet ce n'est pas le médicament mais l'information autour du médicament ».* Merck avait alors nié toute désinformation, estimant avoir communiqué auprès des professionnels de santé en envoyant plusieurs centaines de milliers de courriers, fax et mails.

# L'Unesco veut proposer des principes éthiques pour l'intelligence artificielle

Les Echos du 5 mars 2019 par Rémy Demichelis

**L'organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture, accueillait ce lundi un colloque sur l'éthique de l'intelligence artificielle au cours duquel elle a affirmé sa volonté de proposer des principes internationaux.**

*« Il est certainement prématuré de vouloir réglementer [l'intelligence artificielle] au niveau mondial, mais il est plus que temps de définir un socle de principes éthiques qui encadreraient cette disruption »,* a déclaré Audrey Azoulay, directrice générale de l'Unesco. Lundi, l'organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture, accueillait à Paris une conférence sur les enjeux éthiques de cette nouvelle technologie.

« *La confiance dans ces innovations se gagnera au prix de cet effort collectif*, continue Audrey Azoulay. *Transparence, loyauté, élimination des biais, notamment de genre, responsabilité, inclusion, débat sur les règles imbriquées dans les algorithmes : autant de questions qui doivent être traitées ab initio et non pas après que les usages et les développements seront déjà là.* » Déjà en 2017, une commission de l'Unesco avait rendu une première série de recommandations ; le texte appelait autant à prévoir un droit incluant les véhicules autonomes qu'à refuser de déléguer une décision létale à un système d'arme autonome .

### **Définir des règles générales**

Ce même groupe de travail va soumettre une nouvelle étude en avril 2019 au Conseil exécutif de l'Unesco, une étape supplémentaire vers l'élaboration d'un instrument normatif qui devrait aboutir en 2021. L'idée est de pouvoir arriver à un texte commun qui sera décliné ensuite dans les législations des différents pays signataires afin de remplacer les nombreuses lignes directrices qui existent à ce jour. Les initiatives internationales pour l'éthique de l'intelligence artificielle ne se comptent plus : en décembre, la France et le Canada annonçaient vouloir mettre sur pied un Groupe international d'experts en intelligence artificielle (G2IA) , sur le modèle du GIEC (Groupe d'experts intergouvernemental sur l'évolution du climat) ; l'Union européenne quant à elle a réuni 52 experts pour travailler sur l'éthique de l'IA ; les grandes entreprises de la tech de leur côté ont également créé le groupe de réflexion The Partnership on AI ; etc.

« *Il n'y a pas une seule instance qui a vocation à traiter tous les sujets* », indique Audrey Azoulay, en marge de la conférence. « *Un consensus sur un sujet aussi large ne peut pas être laissé à une organisation*, ajoute le député-mathématicien, Cédric Villani, également présent à cet événement. *La science est une activité réservée à des experts, mais l'IA c'est autre chose parce que ça touche tout le monde. Ce n'est pas juste sur un sujet science et technologie.* »

## **Guérisons, rémissions et résistances : les espoirs de la recherche contre le sida**

Libération du 6 mars 2019 par Eric Favereau

**Un deuxième cas de guérison a été rendu public lundi à Seattle. Non généralisable, il fournit néanmoins des pistes aux virologues en vue de nouveaux traitements.**

Les grandes conférences sur le sida sont toujours l'occasion de nouvelles spectaculaires. La Conférence on Retroviruses and Opportunistic Infections, rendez-vous annuel de tous les cliniciens qui s'est ouvert lundi à Seattle, ne déroge pas à cette règle basique de communication. Le cas d'un deuxième patient guéri du VIH après une greffe de cellules de moelle osseuse y a été ainsi présenté. L'occasion de faire le point sur les notions de guérison, de rémission, voire de stabilisation en matière de VIH.

### **Guérir du VIH, est-ce possible ?**

La notion de guérison est délicate. Elle fait référence à deux cas très particuliers, dont le dernier vient donc d'être détaillé à Seattle. Deux patients chez qui on ne trouve plus la moindre trace de virus. La première histoire a dix ans. On l'appelait alors le « patient de Berlin ». Il s'agissait de Timothy Brown, un jeune Américain testé séropositif en 1995, quand il était étudiant dans la capitale allemande. C'est après avoir reçu une greffe de moelle osseuse en 2007 pour traiter une leucémie qu'il a cessé de prendre des antirétroviraux et, surprise, il ne montrait plus aucun signe d'infection par le VIH.

Les médecins qui le suivaient l'ont déclaré guéri. On a alors découvert que la moelle greffée provenait d'un donneur qui avait des cellules immunitaires mutantes résistantes au VIH. Selon les estimations, 0,3 % de la population est dotée de cette immunité naturelle au VIH, qui provient de la mutation d'un gène dit CCR5.

Ce cas vient de se répéter avec un patient de Londres, chez qui on n'a pas retrouvé la moindre trace de virus, selon les chercheurs. Lui aussi a subi une transplantation de moelle osseuse, en recevant des cellules souches de donneurs ayant une mutation génétique rare qui empêche le VIH de s'installer. « *En parvenant à une rémission sur un deuxième patient tout en utilisant une approche similaire, nous montrons que le "patient de Berlin" n'a pas été une anomalie* », s'est félicité le principal chercheur, Ravindra Gupta, professeur à l'université de Cambridge. Mais il souligne que « *la transplantation de moelle osseuse, intervention délicate, dangereuse et douloureuse, n'est évidemment pas une option viable pour le traitement du VIH* ». Reste donc un modèle. Le VIH utilisant la plupart du temps le CCR5 comme récepteur pour s'intégrer à la cellule, la mutation du dit gène empêche manifestement le virus de pénétrer dans les cellules hôtes, ce qui rend les porteurs de cette mutation protégés. « *Ces cas de guérison nous donnent des éléments de recherche passionnants* », explique un chercheur français.

### **La rémission complète existe-t-elle ?**

Oui, mais elle est rarissime. Petit retour en arrière : les traitements antirétroviraux (ARV) sont apparus en 1996. Depuis, ils se sont affinés, simplifiés, et surtout sont devenus particulièrement efficaces. Ainsi, plus de 90 % des patients qui sont sous ARV ont une charge de virus indétectable, c'est-à-dire que l'on ne retrouve plus de traces de particules virales circulant dans leur sang. Pour autant, le virus n'a pas disparu : il reste tapi dans des réservoirs, comme certains ganglions. Et dès que le patient arrête son traitement, le virus se reproduit. Mais voilà, il y a des cas de rémission complète. En juillet 2015, une équipe de virologues de l'institut Pasteur a fait état d'une rémission exceptionnelle. Il s'agissait d'une jeune fille de 19 ans née séropositive. Pendant les premières années de sa vie, elle a été traitée avec des ARV. Puis, à l'âge de 5 ans, ses parents disparaissent avec elle pendant un an et demi. Elle ne reçoit plus de thérapie. Quand elle revient à l'hôpital, à 6 ans et demi, les médecins sont surpris : aucune trace du virus ni d'activité virale. En 2015, douze ans après, alors qu'elle ne suit plus aucun traitement, elle va très bien et on ne décèle plus la moindre trace de virus dans son sang. « *Elle est en complète rémission, mais c'est un cas rarissime* », expliquait alors le docteur Asier Saez-Cirion, de l'institut Pasteur. Ce qui ne signifie pas pour autant que le virus ait complètement disparu de son organisme.

### **Y a-t-il des patients qui vivent bien sans traitement ?**

Oui. Il existe des groupes de patients qui vivent avec le VIH sans problème, sans que le virus ne se reproduise. Comme si leurs organismes avaient réussi à s'adapter. Parmi eux, il y a ceux que l'on appelle les « *contrôleurs du VIH* ». C'est un groupe très particulier de personnes qui ont été infectées par le virus, mais chez qui, sans le moindre traitement, l'organisme et le système immunitaire ont contrôlé la suite de l'infection. Le virus est certes là, dormant, mais il ne bouge pas, comme replié en silence. Selon des études françaises et américaines, ces patients sont peu nombreux, entre 0,3 % et 0,6 % des personnes infectées à travers le monde. Un autre groupe existe. Il s'agit de personnes qui ont été contaminées mais ont été traitées très peu de temps après leur contamination. Elles ont reçu des thérapies pendant un certain temps. Mais pour des raisons variées, les ont ensuite arrêtées et leur organisme a contrôlé le virus. En France, il y a quelques dizaines de patients connus de ce type, regroupés dans la « *cohorte Visconti* ».

## **Ouverture de l'AMP : un sujet médical ?**

Whatsupdoc.com du 6 mars 2019 par Jonathan Herchkovitch

## **Si la société semble progressivement accepter l'idée d'une ouverture de l'aide médicale à la procréation (AMP) aux couples de femmes homosexuelles et aux femmes seules, un sujet est soulevé : doit-elle être considérée comme un traitement médical ?**

C'était une promesse du candidat Hollande soumise à l'avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE). Une promesse reprise par le candidat Macron\*, là aussi dans l'attente de l'avis du CCNE « *pour pouvoir construire un consensus le plus large possible* ». L'ouverture de l'aide médicale à la procréation pour les couples de femmes et les femmes seules traîne. Aujourd'hui, les sondages d'opinion publique donnent pourtant des résultats positifs : entre 50 et 75 % des Français y seraient ouverts\*\*. Mais le second avis favorable du CCNE\*\*\* rendu le 25 septembre et celui de la Commission nationale consultative des droits de l'homme du 20 novembre n'ont pas suffi à lancer la machine législative : la décision a une nouvelle fois été reportée.

### **Le CCNE favorable**

Plusieurs réflexions ont été menées, notamment à propos des relations de l'enfant à son environnement familial en l'absence de père. Une réflexion pour laquelle « *il serait pertinent de pouvoir s'appuyer sur des recherches fiables* », selon le CCNE dans son avis du 25 septembre, mais cela ne représenterait pas un obstacle infranchissable. « *L'analyse du CCNE, s'appuyant sur la reconnaissance de l'autonomie des femmes et la relation de l'enfant dans les nouvelles structures familiales, le conduit à proposer d'autoriser l'ouverture de l'insémination artificielle avec donneur à toutes les femmes* », conclut ainsi le Comité. La loi du 17 mai 2017 sur le mariage pour tous allait dans ce sens en ouvrant déjà le droit à la parentalité par l'adoption pour les couples homosexuels. Mais si l'AMP est ouverte à toutes les femmes, y compris lorsqu'elles sont seules, la procédure devrait-elle être prise en charge par la collectivité ? L'Assurance maladie peut-elle avoir vocation à rembourser un acte qui ne relève pas d'une pathologie ?

### **« Un débat absurde »**

Car, comme le dispose le Code de la santé publique, l'AMP « *a pour objet de remédier à l'infertilité dont le caractère pathologique a été médicalement diagnostiqué ou d'éviter la transmission à l'enfant ou à un membre du couple d'une maladie d'une particulière gravité* »\*\*\*\*. Le désir d'enfant pour les couples homosexuels et les femmes seules sort donc de cette définition officielle.

Or la procédure d'AMP est coûteuse, et « *la charge pécuniaire de l'utilisation des techniques d'AMP hors des indications médicales ne saurait porter sur les moyens de l'Assurance maladie* », estime le CCNE. « *Les femmes en couple ou les femmes seules devraient-elles supporter seules les frais inhérents à leurs demandes d'aide à la procréation s'ils ne relèvent pas d'indications médicales, ou une certaine forme de solidarité pourrait-elle être envisagée ?* », s'interroge-t-il.

« *PMA sociétale ou PMA médicale ? Ce débat est complètement absurde !* », s'insurge auprès de *What's up Doc* Mikaël Agopianz, gynécologue de l'unité d'AMP du CHRU de Nancy, fervent supporter de l'ouverture. « *Une grande partie de l'activité d'un médecin généraliste est aussi sociale. Doit-on pour autant se poser la question du remboursement de ses consultations ? Ces réflexions, c'est de la médecine à papa. La médecine, d'après la définition de l'OMS, est aussi là pour accompagner le bien-être de l'individu, en couple ou non.* » La problématique du remboursement est mise sur la table « *parce qu'on parle de lesbiennes* », ajoute-t-il. L'AMP est autorisée, l'adoption par les couples homo est autorisée : le débat sur l'ouverture doit s'arrêter là. « *Ensuite, l'interrogation sur le remboursement peut s'ouvrir. C'est à l'Assurance maladie d'en débattre avec ses assurés* », ajoute-t-il.

### **Un bémol pour les femmes seules**

« *Notre positionnement est plutôt en faveur d'une participation financière de la part des couples de femmes et des femmes seules, mais ça n'est pas vraiment de notre ressort* », explique de son côté le P<sup>f</sup> Nathalie Rives, présidente de la Fédération française des Cecos\*\*\*\*\*. L'organisation s'est positionnée en faveur de l'ouverture de l'AMP.

Un questionnaire destiné à ses membres suggère que deux tiers d'entre eux y sont favorables pour les couples. Ils sont en revanche plus partagés pour les femmes seules : 50,2 % ont répondu de manière positive. « *Ce n'est pas une remise en question, mais il existe des craintes sur le suivi de la grossesse et sur les risques futurs, dans les cas où l'enfant pourrait se retrouver orphelin, ou élevé par une mère qui doit faire face seule à la maladie ou au développement d'un handicap* », précise Nathalie Rives. Elle recommande que leur soit portée une attention particulière, tout comme Mikaël Agopianz : « *Il n'est pas question de dire qu'elles ne sont pas capables d'élever un enfant seules, mais il existe une fragilité inhérente à la parentalité seule* », estime-t-il. « *Les cas d'IVG post-PMA les concernent souvent... À mon avis, il faut un accompagnement plus spécifique.* »

### **Pénurie annoncée**

Il faudra, dans tous les cas, que cette ouverture s'accompagne de moyens pour faire face à l'augmentation des demandes. « *Il faut bien réfléchir à la mise en place pratique* », souligne Nathalie Rives. « *Et à mon avis, il ne faut pas changer tous les principes qui fonctionnent* ». La présidente des Cecos retient notamment la gratuité du don de gamètes, même face à un contexte de pénurie. « *Nous n'avons pas à valider les dérives qu'on peut voir à l'étranger* », ajoute-t-elle, faisant référence à la marchandisation du don de gamètes. Une position que réfute Mikaël Agopianz. « *Il y a une différence entre être rémunéré pour des dons et être dédommagé* », estime-t-il. Le risque, c'est que ce point de tension ouvre d'autres problématiques. En cas de pénurie, comment traiter les différents dossiers en attente ? Il serait difficile de concevoir une hiérarchisation des dossiers sans faire de discrimination.

**\*Lettre ouverte d'Emmanuel Macron pour les LGBTI (16 avril 2017),**

**\*\*Ifop pour My Pharma (22 sept. 2017) : 64 % favorables ; pour France Télévisions (13 juin 2018) : 75 % favorables ; Ifop pour Cnews/Sud Radio (sept. 2018),**

**\*\*\*Après l'avis 126 du 15 juin 2017**

**\*\*\*\*Article L. 2141-2**

**\*\*\*\*\*Centres d'étude et de conservation des œufs et du sperme humains**

## **La révélation d'un infanticide fait scandale**

La Croix du 7 mars 2019 par Denis Sergent

**Trente-deux ans après les faits, une mère annonce publiquement avoir mis fin aux jours de son fils, né lourdement handicapé.**

« *Je m'appelle Anne Ratier et je vais vous expliquer pourquoi j'ai décidé d'offrir la mort à mon fils Frédéric.* » C'est ainsi que vient de s'exprimer dans une vidéo de six minutes sur le compte Twitter du site d'information Konbini cette mère de famille qui, en 1987, a mis fin aux jours de son fils de trois ans, né lourdement handicapé à la suite d'un accouchement difficile. Cette annonce fait suite à la sortie du livre qu'elle a écrit, *J'ai offert la mort à mon fils*, paru le 13 février dernier chez Ebook Kindle (livre numérique). Suite à l'accouchement difficile, l'enfant était devenu tétraplégique, ne parlait pas et présentait des troubles mentaux. Nécessitant des soins permanents, il était destiné à passer le reste de sa vie dans un établissement médical spécialisé. Trois ans après, alors qu'il pesait 17 kg, sa mère lui a donné la mort en administrant des médicaments neuroleptiques. Ce qui a engendré un coma puis, trois jours plus tard, la mort.

**De nombreuses réactions sur les réseaux sociaux**

Cette annonce a suscité beaucoup de réactions de la part des abonnés aux réseaux sociaux, allant de la réprobation la plus sévère à une certaine compréhension. Beaucoup de personnes se disent choquées, certaines critiquent le geste de la mère, d'autres s'en prennent au journaliste Hugo Clément, qui a réalisé l'interview sur Konbini, l'accusant de « *complaisance* » voire « *d'apologie du crime* ». Une personne autiste, s'affirmant « *très concernée par les discours eugénistes* » réagit très vivement et se dit écoeurée, dégoûtée. Cette dame ne prône pas « *l'assassinat des handicapés* », tente de justifier le journaliste. « *Il s'agit là d'un meurtre avec préméditation. Elle l'assume. Ça peut être choquant, mais ce n'est pas un appel à l'assassinat.* »

### **Vive réprobation du ministère**

Face à l'ampleur des échanges sur les réseaux sociaux, le secrétaire d'État auprès de la Ministre des Solidarités et de la Santé Adrien Taquet a fait part de son indignation. « *Consternant sur la forme, inadmissible sur le fond. Quand plus d'un enfant meurt tous les cinq jours sous les coups d'un membre de sa famille, on ne banalise pas ces crimes. Rien ne justifie de tuer un enfant.* » Du côté de l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI), qui accompagne 180 000 personnes handicapées dont 40 000 majeurs protégés, la réaction est du même ordre. « *Nous ne pouvons accepter de tels actes, en France ou ailleurs,* réagit Corinne Husse, vice-présidente de l'Unapei, elle-même mère d'un jeune adulte polyhandicapé. *Il est absolument nécessaire de soutenir l'enfant handicapé et aussi la famille. Mais, fondamentalement, toute vie vaut la peine d'être vécue, et personne n'a le droit de prendre ou reprendre la vie d'un autre.* »

### **Un acte pénalement condamnable ?**

L'acte commis par Anne Ratier est-il encore condamnable ? Dans la vidéo, le journaliste estime que le délai de prescription pour ce crime est de 30 ans, alors que les faits remontent aujourd'hui à 32 ans. Enfin, plusieurs internautes mettent en cause le site Konbini qui, sous couvert de tolérance et de progressisme social, n'hésite pas à traiter de sujets délicats de manière très racoleuse.

## **Des États américains s'attaquent aux exemptions vaccinales**

La Croix du 7 mars 2019 par Alexis Buisson

**Face à une épidémie de rougeole alarmante qui frappe huit États américains, certains d'entre eux envisagent d'interdire les dérogations à la vaccination pour des raisons non médicales, comme la religion.**

Confrontés à une épidémie de rougeole de grande ampleur, plusieurs États américains ont décidé de resserrer la vis. Au moins huit d'entre eux examinent actuellement des textes de loi qui supprimeraient les exemptions de vaccins pour des raisons non médicales, comme les croyances religieuses. Ces dérogations sont montrées du doigt pour avoir favorisé, ces deux derniers mois, la propagation de ce virus très contagieux, qui avait été éradiqué en 2000. Selon le Center for Disease Control (CDC), l'agence fédérale de santé publique, 206 cas de rougeole ont été identifiés dans onze États, entre le 1<sup>er</sup> janvier et le 28 février. C'est déjà plus de la moitié du nombre total de cas enregistrés pour l'année 2018 et le double des chiffres de 2017. Le CDC explique cette recrudescence par un nombre important d'infections constatées au sein de la communauté juive orthodoxe, largement non-vaccinée, dans les États de New York et du New Jersey. Les cas enregistrés sont des individus qui ont récemment voyagé en Israël, où une épidémie « *est en cours* », note l'agence.

Si certains vaccins sont obligatoires pour scolariser les enfants en école publique ou privée, presque tous les États américains autorisent des exemptions sur la base de la religion. Dix-sept d'entre eux permettent aussi aux parents de mettre en avant des raisons « *personnelles, morales ou d'autres croyances* » pour éviter d'avoir à vacciner leurs enfants, selon la National Conference of State Legislatures, une association qui représente les États fédérés.

Plus que la religion, ce sont souvent ces dernières raisons qui sont mises en avant par les parents réticents. Paradoxalement, « *dans certains cas, il est plus facile de se soustraire aux vaccins que de se faire vacciner* », observe Daniel Salmon, spécialiste des questions de vaccination à l'université John Hopkins. Seuls trois États ont éliminé toutes ces exemptions non médicales. Le dernier en date est la Californie. Les législateurs sont passés à l'acte en 2015, à la suite d'une épidémie de rougeole partie de la visite d'enfants non-vaccinés au parc d'attractions Disneyland, l'année précédente. Dans cet État, les enfants non-vaccinés doivent être scolarisés à la maison. L'État de New York, le New Jersey, l'Iowa, le Maine et d'autres envisagent désormais de suivre le même chemin. L'État de Washington, pour sa part, doit se prononcer prochainement sur deux propositions de loi qui élimineraient les exemptions non médicales pour certains vaccins seulement.

Dans certains de ces États, les débats sont particulièrement virulents. Les discussions dans les parlements locaux ont donné lieu à des manifestations de groupes anti-vaccins, qui mettent en avant la liberté religieuse et de conscience de chacun pour s'opposer aux mesures. Dans l'Oregon, où il est question d'interdire toute dérogation non médicale, un opposant est allé jusqu'à taxer les parlementaires de « nazis », lors d'une audition publique houleuse. Pour Daniel Salmon, interdire les exemptions ne mettra pas un terme au problème de la défiance envers les vaccins. « *En rendant la politique plus stricte, on force les parents à s'engager dans une voie qu'ils n'ont pas envie d'emprunter, avance-t-il. Aux États-Unis, 77 % des parents ont des inquiétudes par rapport à l'administration des vaccins, leur composition, leurs effets indésirables et les réactions sérieuses qu'ils peuvent provoquer. Nous devons les écouter et leur répondre par la science* ».

## **Scandale des implants : un rapport parlementaire dénonce la « faillite » du système du contrôle**

Le Monde du 7 mars 2019 par Stéphane Horel

**Créée à la suite des « implants files », la mission d'information de l'Assemblée nationale multiplie les propositions**

« *Faillite complète* », « *dysfonctionnement massif* », contrôle « *nettement insuffisant* ». Ces mots cruels émaillent le rapport de la mission d'information de l'Assemblée nationale sur les dispositifs médicaux, rendu public mercredi 6 mars, après deux mois de travail intensif. Finalisé en vue de l'examen imminent de la loi de santé en commission des affaires sociales, le texte pointe sans concession les défaillances du contrôle et de la surveillance de ces instruments de la médecine qui vont du simple pansement aux stents, des pompes à insuline aux valves cardiaques. Cette mission d'information avait été créée le 19 décembre 2018 à la suite des « Implant Files ». Cette enquête collaborative menée par plus de 250 journalistes de 59 médias dans 36 pays, à l'initiative du Consortium international des journalistes d'investigation (ICIJ), avait débouché fin novembre sur une série de publications. En France, « Cash Investigation », Radio France et *Le Monde* avaient révélé de graves dysfonctionnements à toutes les étapes du parcours des dispositifs médicaux, depuis leur conception jusqu'à, parfois, la mort des patients.

Les rapporteurs, Julien Borowczyk (LRM), médecin, et Pierre Dharréville (PCF), journaliste, le précisent : ils souhaitent non pas vérifier les informations publiées, mais entrer « *dans une réflexion à partir des questionnements soulevés* », quand bien même cette enquête a « *spontanément occupé une place très importante lors des auditions* ». Une délégation de l'équipe française des « Implant Files » a d'ailleurs fait partie de ces 26 auditions au cours desquelles les députés ont entendu autorités sanitaires, administration, fabricants, corps d'inspection et de contrôle ou encore associations de victimes.

### « **Puissance publique un peu débordée** »

C'est « *l'évaporation de la responsabilité au fil de la chaîne de fabrication et de contrôle* » qui constitue, pour les deux rapporteurs, « *un des constats les plus frappants* ». Mais aussi « *un sentiment général tenace [...] d'une puissance publique un peu débordée* ». « *La plupart des scandales sanitaires impliquant des implants ont touché les femmes* », remarquent-ils, en introduction, évoquant sans les nommer les prothèses mammaires et vaginales, et l'implant contraceptif Essure. « *Il est permis de se demander si cette réalité n'est pas l'un des éléments qui ont conduit à sous-estimer trop longtemps la gravité des défaillances du système.* » Dans leur passage en revue systématique des lacunes et défaillances du système, les députés ont en toute logique commencé par les conditions de mise sur le marché des dispositifs médicaux, « *noyau dur* » de leurs travaux. Ce sont elles qui sont qualifiées de « *faillite complète* ».

Contrairement aux médicaments, les dispositifs médicaux ne sont pas soumis à des essais cliniques et à un examen par les autorités sanitaires. Quand ils ne doivent pas seulement démontrer que leur produit est « équivalent » à d'autres déjà disponibles sur le marché, les fabricants doivent fournir un dossier technique contenant des « données cliniques », parfois chiches. De plus, le contrôle de ces dossiers a été délégué, il y a plus de vingt-cinq ans, à des sociétés commerciales, les « organismes notifiés ». Les fabricants les choisissent et les rémunèrent eux-mêmes afin d'obtenir un « marquage CE » (conformité européenne), condition pour vendre leur produit dans toute l'Europe. Un travail de « prestataire » qui « *ne saurait être assimilé à un "contrôle scientifique" mais davantage à une "évaluation d'évaluation" ou plus exactement à une "évaluation d'autoévaluation"* », notent les rapporteurs. D'autant que les fabricants peuvent faire leur shopping : « *Le prix d'une certification pour un même dispositif [peut] aller du simple au sextuple selon l'organisme notifié choisi.* »

### « **Indispensable amélioration** »

« *Malgré les scandales successifs* », les évolutions intermédiaires de la réglementation sont, selon eux, restées trop minimalistes. Celle-ci est principalement décidée au niveau européen et non national. L'« *indispensable amélioration* » du système passe donc par un renforcement de la réglementation européenne. Or un nouveau règlement, adopté en 2017, entrera en vigueur le 26 mai 2020. « *L'environnement juridique des dispositifs médicaux se trouve donc actuellement "entre deux eaux" réglementaires* », regrettent les députés français, pour qui le système est arrivé « *au bout de ce qui est possible sans changement du "logiciel"* ». Ils recommandent ainsi de soutenir à moyen terme « *la mise en place d'une véritable autorisation de mise sur le marché auprès d'une agence publique dédiée* » pour les dispositifs à haut risque. Soit exactement ce que Dagmar Roth-Behrendt, l'eurodéputée socialiste allemande, rapporteuse sur le texte, avait tenté de faire au Parlement européen en 2013. Elle avait été mise en échec par une campagne de lobbying des industriels du secteur.

Autre versant des lacunes du système : la surveillance des dispositifs médicaux après leur mise sur le marché qui, elle, relève de la compétence nationale. En France, c'est l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) qui en est responsable. Le système actuel requiert une « *véritable remise à niveau* ». Il ne s'agit pas seulement de le moderniser (la plupart des déclarations sont encore faites sous format papier), mais de renforcer le caractère obligatoire des signalements et de créer « *une véritable culture de la matériovigilance* » auprès de tous les acteurs.

## « Entraves à l'évaluation »

Aujourd'hui, un rôle central est encore accordé aux fabricants qui réceptionnent les signalements d'incidents, les transmettent aux autorités et mènent des investigations... sans toujours en communiquer les conclusions. Les députés suggèrent de renforcer les peines prévues par la loi en cas de manquements. Ils proposent aussi la création d'un « *observatoire citoyen des dispositifs médicaux* », qui aurait pour mission principale de « *garantir la transparence de la matériovigilance et d'accompagner la mise en place de la publicité des données* ».

Au cours de leurs travaux, les députés ont été surpris d'apprendre que les dispositifs implantés (après un incident, un décès, etc.) étaient souvent « *jetés ou renvoyés au fabricant* », « *ce qui entrave, voire empêche totalement, une évaluation sérieuse et indépendante* ». Ils proposent donc l'élaboration d'une procédure permettant leur récupération et la création d'un laboratoire public d'analyses chargé de les expertiser. Ils invitent également à mettre en place un dispositif d'indemnisation adossé à l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux (Oniam). Enfin, les rapporteurs se sont cognés aux méandres procéduraux du remboursement des dispositifs médicaux. Une complexité qui rend impossible une estimation précise de leur coût pour l'Assurance-maladie. Il semble pourtant colossal. En 2013, « *dernière année pour laquelle des données avaient alors été laborieusement rassemblées* », les dépenses atteignaient environ 10 milliards d'euros.

## Les anti-vaccins peu réceptifs aux arguments scientifiques

Le Figaro du 7 mars 2019 par Pauline Fréour

**Selon plusieurs études en psychologie, il faudrait évaluer les valeurs des anti-vaccins plutôt que leurs connaissances pour comprendre leurs profils.**

Face aux anti-vaccins, les scientifiques multiplient les arguments rationnels, persuadés que le rejet provient d'un déficit d'information. La menace n'a pas disparu, rappellent-ils : en France, la rougeole a tué 3 personnes l'an dernier et entraîné près de 640 hospitalisations. Or, en s'immunisant, on se protège soi mais aussi ceux qui ne peuvent pas être vaccinés pour raisons médicales. Mais à en juger par la montée globale de la défiance envers la vaccination, ces arguments étayés par des décennies d'expériences scientifiques ont peu de portée. D'ailleurs, le profil démographique et le niveau d'éducation des pro et anti-vaccins diffèrent peu, ce qui écarte l'hypothèse d'un biais de compréhension, relève une étude australienne parue dans *Health Psychology* (2018). L'explication serait donc plutôt à rechercher du côté des valeurs, émotions ou croyances fondamentales de la personne, prééminentes par rapport à ses connaissances factuelles, concluent plusieurs études récentes en psychologie.

S'appuyant sur une enquête en ligne conduite sur plus de 5300 participants dans 24 pays du monde, des chercheurs de l'université du Queensland (Australie) ont identifié trois traits distinctifs plus fréquents chez les opposants à la vaccination que dans le reste de la population. Selon leurs observations, ces personnes sont davantage sensibles aux théories conspirationnistes ; elles se perçoivent plus souvent comme anticonformistes, ce qui peut les détourner d'une pratique répandue comme la vaccination et elles ont davantage peur des aiguilles, du sang et des actes médicaux en général. Une autre étude conduite par le D<sup>r</sup> Mark Hurlstone de la University of Western Australia observe que les anti-vaccins ou les personnes ambivalentes (qui font vacciner leurs enfants mais se posent des questions sur leur sécurité et nécessité) ont en commun d'être très attachés à la liberté de prendre les décisions sur la santé de leurs enfants.

Ces travaux pourraient-ils inspirer des messages sanitaires plus efficaces ? « *Les campagnes d'éducation à la santé publique en France ont un caractère pédagogique, pour expliquer par exemple comment fonctionne un vaccin ou rappeler le calendrier vaccinal, observe Caroline Ollivier-Yaniv, professeure à l'université Paris-Est Créteil. Mais elles ne prennent que marginalement en considération les réticences individuelles de type émotionnel et les réticences de type réfléchi des personnes qui ne sont pas anti-vaccination mais souhaiteraient avoir des informations plus précises sur les bénéfices et les risques, même mineurs, d'un vaccin. Or cette lacune va à l'encontre de leur efficacité supposée.* »

### **Une stratégie de communication importante**

Les articles australiens avancent plusieurs pistes pour tenter d'atteindre les réfractaires par-delà leurs croyances profondes. Le succès des théories conspirationnistes chez les anti-vaccins, particulièrement flagrant dans certains pays industrialisés (États-Unis, Allemagne, Royaume-Uni, Canada, Australie), peut inspirer une communication de type « À qui profite le crime ? ». Qui aurait intérêt à exagérer les risques des vaccins ? Qui aurait intérêt à détourner le public de la vaccination ?, suggèrent les chercheurs de l'université du Queensland.

Pour toucher les personnes rétives au suivisme, il est proposé de présenter les mouvements anti-vaccins comme des lobbys conformistes dans lesquels les initiatives individuelles sont découragées. Les personnes qui ont peur des actes médicaux pourraient, elles, être sensibles à des images de ce qui les attend si elles contractent une maladie à couverture vaccinale (hospitalisation, intervention...). En revanche, Mark Hurlstone met en garde contre les risques de l'obligation vaccinale, susceptible d'éroder la confiance dans les autorités sanitaires et de faire basculer dans la résistance les personnes ambivalentes face à la vaccination mais attachées à leur liberté de décision concernant leurs enfants.

Percer la psychologie de la population cible ne peut toutefois suffire à assurer le succès d'une campagne de sensibilisation, reconnaissent les chercheurs, rappelant que la stratégie de communication, à savoir la forme que prennent le message et les canaux par lequel il passe, est tout aussi importante. Une équipe scientifique internationale ayant publié dans *Front Public Health* avance dans ce domaine une piste intéressante. Elle préconise de cibler en premier lieu les enfants et les adolescents, ceux-ci n'ayant pas encore d'a priori sur le sujet, contrairement à leurs parents dont l'opinion, une fois installée, varie peu, même après avoir été exposés à des arguments rationnels.

Il s'agit autant d'expliquer comment fonctionnent un vaccin et les principes d'immunité de groupe que de faire de l'éducation aux médias pour les prémunir contre les « fake news » circulant sur les réseaux sociaux. « *Les gens pensent en général que la communication sur la santé circule des parents aux enfants, mais il a été montré que les enfants peuvent aussi être des acteurs de changement sur des thématiques sanitaires* », écrivent-ils, citant en exemple la baisse du tabagisme passif dans les familles dont les enfants ont été sensibilisés. « *En visant les enfants, nous informons les futurs influenceurs et les parents de demain.* »

## **La PMA, cette autre pomme de discorde dans la majorité**

Le Monde du 8 mars 2019 par Manon Rescan

## **Sur les questions de bioéthique, les positions sont particulièrement contrastées parmi les députés macronistes**

Prendre le temps, une nouvelle fois. Le gouvernement a décidé de repousser de plusieurs mois l'examen de l'extension de la procréation médicalement assistée (PMA) aux couples de femmes et aux femmes seules. « *On est plutôt sur un calendrier de fin d'année 2019, et si ça déborde, ça déborde* », a déclaré, lundi 4 mars sur LCI, Marc Fesneau, le ministre des relations avec le Parlement, expliquant que « *le Premier ministre et le président de la République ont fait le choix de donner le temps au débat* ».

Le 22 janvier, la ministre des Solidarités et de la Santé, Agnès Buzyn, avait pourtant annoncé que le texte serait déposé « *en juin* » en conseil des ministres. Mais le nouveau renvoi de cette promesse du candidat Macron, à quelques semaines des élections européennes où l'exécutif souhaite faire le plein de voix à droite, nourrit des doutes au sein de la majorité sur la volonté réelle du pouvoir de la mettre en œuvre. D'autant que cette décision intervient après le refus, le 21 février, de la commission des conflits de la République en marche (LRM) de sanctionner la députée Agnès Thill qui avait tenu des propos polémique contre la PMA. LRM s'est contentée d'une simple « *mise en garde* » assortie d'une menace d'exclusion « *si [Agnès Thill] venait à renouveler un tel comportement* ».

Ces atermoiements illustrent les positions contrastées qui cohabitent au sein des troupes macronistes, sur les questions de bioéthique et en particulier celles relatives à la PMA. « *Il y a dans la majorité beaucoup de questions sur ce que contiendra la loi notamment sur la question de l'égalité hommes-femmes, sur la prise en charge par la Sécurité sociale de la fécondation in vitro ou encore sur l'accès à ses origines* », dit Marie Lebec (Yvelines). En juillet 2018, LRM avait pris les devants en tranchant quelques-unes de ces questions. Mais dans la confidentialité des échanges, certains continuent de s'interroger. « *Ouvrir la PMA aux femmes seules est loin de faire l'unanimité*, explique Laurianne Rossi (Hauts-de-Seine). *Agnès Thill a été plus que maladroite, mais elle porte des interrogations légitimes. De nombreux députés veulent prendre le temps de la réflexion sur la PMA pour toutes et le rôle du législateur. Est-on là pour légiférer sur un désir d'enfants ?* » « *La révision des lois bioéthiques, c'est aussi par exemple le débat autour de la congélation des ovocytes, du don d'organe, de l'utilisation du numérique dans la santé. Nous devons nous interroger collectivement sur le modèle de société que nous voulons. C'est un débat complexe mais fondamental* », renchérit Marie Lebec.

### **« Dépensionner le débat »**

Dans la ligne de mire de certains députés, une inquiétude : comment empêcher un glissement de la PMA vers la gestation pour autrui (GPA) ? « *Les députés partagent l'objectif politique de l'ouverture de la PMA aux couples de femmes, mais ils veulent s'assurer qu'il n'y ait pas d'effet pervers* », résume-t-on à la tête du groupe. Ces questionnements traduisent l'identité politique polyphonique de LRM. « *C'est le "en même temps" qu'on est en train d'illustrer. Il y a chez nous des personnes venues de milieux plutôt catholiques, peu favorables à la PMA, mais qui ont rejoint M. Macron sur d'autres sujets comme la bienveillance ou l'accueil des migrants* », précise la députée de Paris Elise Fajgeles. « *Nous avons parmi nos adhérents 15 % de libéraux conservateurs* », ajoute Pierre Person, numéro deux du parti, citant une étude du Think Tank Terra Nova réalisée parmi les adhérents de LRM. « *Une grande majorité est favorable à la réforme, mais une petite minorité doute sur le fond* », ajoute le député de Paris.

Ces interrogations ont du mal à s'exprimer tant le débat fait des étincelles entre les députés très favorables à la réforme, comme l'élu des Deux-Sèvres Guillaume Chiche, et certains, une minorité, qui le sont moins. A plusieurs reprises, ces parlementaires se sont écharpés en réunion et sur les réseaux sociaux. Depuis, « *il y a une forme d'omerta, chacun a peur de se dévoiler* », s'inquiète l'un d'entre eux. Dans ce contexte, Elise Fajgeles plaide pour qu'un débat soit organisé rapidement au sein du groupe LRM.

Son président, Gilles Le Gendre, s'en réfère pour l'heure aux séminaires d'information organisés pour les parlementaires par le gouvernement sur la révision des lois de bioéthique. « *Il faut dépassionner le débat, le factueliser* », justifie-t-on à la tête du groupe. Certains députés redoutent que cette stratégie ne soit délétère à terme. « *Les positions se radicalisent mais ne se précisent pas* », s'inquiète un élu LRM. « *Même les modérés vont finir par se braquer s'ils n'ont pas la parole* », redoute une autre.

## RECHERCHE

# À partir du scanner préopératoire de la patiente Un logiciel d'intelligence artificielle prédit la survie et guide le traitement du cancer de l'ovaire

Le Quotidien du Médecin du 21 février 2019 par le D<sup>r</sup> Véronique Nguyen

**Une équipe a développé un outil non invasif et rapide apte à mieux prédire le pronostic d'un cancer de l'ovaire dans l'objectif de personnaliser le traitement. Ils ont créé un logiciel d'intelligence artificielle qui permet, en analysant le scanner préopératoire de l'ovaire, de mieux décrire le phénotype tumoral en utilisant un « Vecteur Pronostique Radiomique ».**

*« Nous avons développé un outil, le RPV (Radiomic Pronostic Vector, ou vecteur pronostique radiomique), qui pourrait être exploité pour guider la thérapie personnalisée du cancer épithélial de l'ovaire et pourrait potentiellement être appliqué à d'autres types de cancer »* explique au « Quotidien » le P<sup>r</sup> Eric Aboagye, spécialiste en Imagerie moléculaire et en pharmacologie du cancer et directeur du Centre d'imagerie du cancer au prestigieux Imperial College de Londres (Royaume-Uni), qui a conduit l'étude. *« Notre technologie est capable d'offrir aux cliniciens une information plus détaillée et précise sur la façon dont les patientes sont susceptibles de répondre à différents traitements, ce qui pourrait les aider à prendre des décisions thérapeutiques plus éclairées et ciblées »,* ajoute-t-il. *« L'intelligence artificielle a le potentiel de transformer le mode de prestation des soins de santé et d'améliorer les résultats pour les patients. Notre logiciel en est un exemple et nous espérons qu'il pourra être utilisé comme un outil pour aider les cliniciens à mieux prendre en charge et traiter les patientes atteintes d'un cancer de l'ovaire »,* ajoute dans un communiqué le P<sup>r</sup> Andrea Rockall, radiologue à l'Imperial College de Londres et co-signataire de l'étude publiée dans Nature Communications.

### Un vrai besoin de marqueurs prédictifs

Le cancer de l'ovaire, épithélial dans 90 % des cas, représente en France le 8<sup>ème</sup> cancer le plus fréquent chez la femme ; il est néanmoins la 4<sup>ème</sup> cause de mortalité par cancer chez les femmes, son diagnostic étant souvent tardif en raison d'une évolution silencieuse. Les patientes ayant un cancer épithélial de l'ovaire ont une survie à 5 ans de 40 % malgré les progrès thérapeutiques, et la majorité des décès surviennent dans les 2 ans suivant le diagnostic. Son sous-type le plus fréquent (cancer séreux de haut grade) est de pronostic très péjoratif. Par ailleurs le diagnostic au stade avancé (stade IIIc et IV), dans 3/4 des cas, est associé à une survie à 5 ans inférieure à 20 %. Ceci souligne le besoin d'identifier des marqueurs pronostiques pour stratifier les patientes et offrir des traitements personnalisés plus efficaces. L'imagerie médicale computationnelle, ou la radiomique, est une discipline récente qui vise à mieux caractériser le phénotype des tumeurs. Elle consiste à analyser par des algorithmes une imagerie médicale afin d'en extraire des informations invisibles à l'œil humain, comme la forme, la texture et l'hétérogénéité d'une tumeur.

### Un indice RPV élevé indique un mauvais pronostic

L'équipe du D<sup>r</sup> Aboagye a développé un logiciel (TexLab) pour identifier l'agressivité tumorale, en analysant les scanners préopératoires de l'ovaire de 364 patientes atteintes de cancer de l'ovaire (entre 2004 et 2015). Avec l'apprentissage statistique, ils ont découvert une signature pronostique, qu'ils ont nommée RPV (ou vecteur pronostique radiomique); elle repose sur 4 caractéristiques définissant la structure tumorale (taille, texture, hétérogénéité locale et globale). L'indice RPV est associé à la survie des patientes, indépendamment des autres facteurs pronostiques connus (stade, âge et maladie résiduelle post-opératoire). Un indice RPV élevé indique un mauvais pronostic ; les patientes sont stratifiées par leur RPV en 3 groupes selon la survie (faible risque, risque moyen, risque élevé). L'indice RPV apparaît supérieur aux marqueurs pronostiques actuels (comme le dosage sanguin du CA125, sous-type moléculaire) et a été validé dans 2 cohortes multicentriques. Il permet d'identifier correctement les 5 % des patientes qui ont une survie moyenne inférieure à 2 ans. De plus, l'indice RPV est étroitement associé à la réaction stromale et à la réponse aux dommages de l'ADN (par diverses analyses, y compris génétique et histologique). Enfin, un indice RPV élevé est associé à une chimiorésistance et à l'échec de la chirurgie, ce qui suggère que ces patientes devraient être orientées vers des alternatives thérapeutiques, par exemple des thérapies modifiant le stroma (ex. Atezolizumab, Bevacizumab et Cobimetinib dans l'essai NCT03363867), selon les auteurs. « *Nous avons découvert et validé un nouveau descripteur mathématique du phénotype tumoral et du pronostic pour le cancer épithélial de l'ovaire* » concluent les chercheurs ; « *il ouvre la voie à plusieurs classifications des patientes et à leur inclusion précoce dans des essais cliniques.* » L'équipe a lancé une large étude rétrospective pour confirmer la valeur prédictive de la signature.

## La création d'ADN artificiel qui complexifie le vivant

Le Figaro du 22 février 2019 par Jean-Luc Nothias

**Une équipe américaine a réussi un tour de force en ajoutant en laboratoire quatre lettres nouvelles au code génétique.**

Ils iraient presque jusqu'à dire que ce pourrait être de l'ADN extraterrestre. C'est en tout cas un ADN artificiel complètement nouveau mais qui a les mêmes propriétés que l'ADN présent chez tous les êtres vivants sur la Terre. Et qui pourrait avoir des applications en test diagnostic, en marquage ADN et en stockage d'informations. Car, finalement, c'est la vocation première de l'ADN : stocker l'information nécessaire à la construction de la vie. Le génome, c'est-à-dire l'ensemble des gènes – 25 000 environ chez l'homme -, c'est le grand livre de la vie écrit avec 4 lettres. Ces lettres, A, T, C, G sont des molécules faites de carbone, d'azote, d'hydrogène et d'oxygène. Elles s'appellent des bases et sont appariées, A se liant à T et C à G. Ce sont les barreaux reliant les deux montants de la double hélice. Chaque gène contient une séquence particulière de lettres. Sa longueur moyenne est de 30 000 lettres. Chaque gène peut être copié en ARN, une sorte de photocopie, qui, lui, est libre de se déplacer dans la cellule et va aller commander la fabrication des protéines.

Ce que l'équipe de Steven Benner, de la Foundation for Applied Molecular Evolution, basée à Alachua en Floride, a réalisé est un ADN artificiel à 8 lettres. Ils ont synthétisé 4 bases artificielles, qui n'existent pas à l'état naturel, baptisées S, P, Z, B, S se liant à B et Z à P. Ils ont baptisé cet ADN « hachimoji » (du japonais « hachi », huit, et « moji », lettre). Cet ADN à 8 lettres a exactement la même conformation que l'ADN à 4 lettres, et a les mêmes propriétés : il peut se répliquer, muter et être traduit en ARN. Il est donc « darwinien », c'est-à-dire qu'il peut prendre part à un phénomène évolutif.

« *C'est un tour de force, estime Jean-François Lutz, directeur de recherche CNRS à l'Institut Charles-Sadron, à l'université de Strasbourg. C'est facile à rêver, mais pas si facile à faire. En termes de chimie et de macromolécules, c'est très intéressant. Et en termes de stockage d'informations aussi, puisque l'on peut stocker encore plus d'informations avec 8 lettres plutôt que 4.* » Des essais ont déjà été menés en laboratoire pour stocker des informations sur de l'ADN qui a, du point de vue volume-nombre d'informations stockées, le meilleur rapport, loin devant les puces électroniques. En 2017, une équipe de Harvard a réussi à encoder une image et le petit film d'un cheval au galop dans l'ADN de bactéries vivantes. Mais on est encore loin d'applications concrètes et pratiques.

« *Le plus intéressant dans ce travail, c'est la perspective ouverte sur l'origine de la vie* », estime Ivan Huc, directeur de recherche CNRS, professeur au département de pharmacie de l'université de Munich (LMU). « *Comme l'écrivent les auteurs de ces travaux, ces résultats étendent le champ des structures moléculaires capables de former la vie, y compris dans le cosmos. Mais il ne faut pas croire que 8 lettres, c'est forcément mieux. Cela fait des systèmes plus lourds.* » Cependant, ajoute le chercheur, « *ce type de travaux sert essentiellement à se poser des questions et à faire rêver* ». « *Bien sûr, on ne peut pas dire que l'ADN hachimoji est extraterrestre*, reconnaît Steven Benner. *Mais on peut imaginer que des formes de vie "alien" puissent être créées dans un laboratoire terrestre.* » Il pourrait néanmoins y avoir quelques applications pratiques à cet ADN hachimoji. Ainsi des tests diagnostiques pour détecter certaines molécules toxiques ou des virus puisqu'un brin d'ADN peut, de par son repliement, piéger certains « objets ». Il pourrait aussi être utilisé pour des marquages génétiques : un brin d'ADN est automatiquement pulvérisé sur un objet ou une personne. Invisible à l'œil nu, ce marquage peut être révélé par les ultraviolets. En tout cas, il n'y aura pas d'être vivant terrestre muni de cet ADN hachimoji.

## **Des chercheurs français développent un antidouleur plus efficace que la morphine et non addictif**

LCI du 25 février 2019 par la rédaction

Malgré les risques de dépendance et leurs effets secondaires, la morphine et les opioïdes sont actuellement les traitements les plus efficaces contre la douleur. Mais les travaux de chercheurs français pourraient cependant changer la donne. Ils ont réussi, lors d'essais menés sur des rats, à modifier une molécule antidouleur produite par le corps pour la rendre plus efficace que la morphine. Il n'y avait jusqu'alors pas plus efficace que la morphine ou les opioïdes. Mais pour traiter la douleur, des chercheurs de l'Institut Galien Paris-Sud\* et de l'Inserm ont fait une découverte qui pourrait soulager de nombreuses personnes. En modifiant une molécule antidouleur naturellement produite par le corps, l'enképhaline, ils ont réussi à ce que son efficacité et son temps d'action dépassent ceux de la morphine lors d'essais menés sur des rats.

Contrairement à la morphine et aux opiacés, dont les effets secondaires - comme la dépression respiratoire et l'addiction - sont importants, cette méthode permettrait d'apaiser la douleur sans danger. Jusqu'à aujourd'hui, l'enképhaline ne présentait pas d'intérêt pharmacologique. Ce peptide libéré par certains neurones lors du déclenchement d'une douleur se dégradait en effet rapidement. « Malheureusement, après administration, ces molécules sont métabolisées en quelques minutes et sont dans l'incapacité de déclencher un effet analgésique », explique l'Inserm dans un communiqué.

Mais en la combinant avec du squalène, un lipide naturel intervenant dans la synthèse du cholestérol, des hormones stéroïdes et de la vitamine D, l'enképhaline s'est révélée plus stable. En observant ses effets sur des rats souffrants, les chercheurs, dont les travaux ont été publiés dans la revue *Science Advances*, ont noté une efficacité deux fois plus longue que la morphine. Les molécules d'enképhaline, ne traversant pas la barrière hématoencéphalique, qui isole et protège le cerveau de ce qui se trouve dans le sang, ont d'autre part l'avantage de se limiter à la zone douloureuse. « Ils évitent ainsi les effets centraux responsables des phénomènes d'addiction », note l'Inserm.

**\*Le nanomédicament antidouleur vient d'être développé par l'équipe de Patrick Couvreur à l'Institut Galien Paris-Sud (Université Paris-Sud/CNRS) en collaboration avec des scientifiques de l'Institut de psychiatrie et neurosciences de Paris (Inserm/Université Paris Descartes) et du laboratoire de neuropharmacologie (Université Paris-Sud/Inserm). Ce nouveau médicament cible spécifiquement la zone d'inflammation douloureuse, tout en évitant les effets secondaires, notamment le phénomène d'addiction. Ces travaux sont publiés dans la revue *Science Advances* du 13 février 2019.**

## Percée contre le vieillissement accéléré

Le Figaro du 26 février 2019 par Damien Mascret

**Le succès de deux essais précliniques à base de thérapie génique donne de l'espoir aux malades de la progeria.**

Si, comme l'enseignait le médecin et philosophe français Georges Canguilhem, il faut décrypter le pathologique pour découvrir le fonctionnement normal, c'est sans aucun doute grâce à la progeria, une maladie du vieillissement accéléré, que l'on découvrira un jour le secret de la jeunesse éternelle. Dans cette terrible maladie, le corps des enfants vieillit d'environ 7 ans chaque année et le décès survient aux alentours de 13-14 ans par maladies cardiovasculaires. Il y a des exceptions : l'Italien Sammy Basso, qui a suivi des études de sciences, est aujourd'hui âgé de 23 ans en dépit de la maladie et a participé à la percée annoncée il y a quelques jours. Des équipes de recherche américaines, espagnoles et anglaises viennent en effet de montrer, sur des souris, que la maladie pourrait peut-être répondre à une thérapie génique grâce aux « ciseaux génétiques » Crispr-Cas9.

L'équipe du P<sup>f</sup> Juan Carlos Izpisua Belmonte à l'Institut Salk de la Jolla en Californie et celle du P<sup>f</sup> Carlos Lopez-Otin à l'université d'Oviedo, en Espagne, où travaille Sammy Basso, en collaboration avec des chercheurs de Madrid et Londres, ont publié simultanément leurs travaux le 18 février dans la revue *Nature Medicine*. Les deux groupes de recherche sont en effet parvenus pour la première fois, grâce à Crispr-Cas9, à rallonger considérablement (de 50 %) l'espérance de vie de « souris progeria », un modèle animal de la maladie humaine. « Ces résultats sont impressionnants car dans les deux cas ils n'ont fait qu'une seule injection ! », explique au Figaro le D<sup>f</sup> Xavier Nissan, directeur de recherche à l'Istem, Institut des cellules-souches pour le traitement et l'étude des maladies monogéniques (Évry) qui travaille également sur la maladie, mais n'a pas participé à ces travaux. C'est en 2004 que le P<sup>f</sup> Lopez-Otin a découvert le mécanisme de la toxicité, pour les cellules, de l'accumulation d'une protéine, la progérine. Celle-ci s'accumule physiologiquement après la cinquantaine ou la soixantaine dans le vieillissement normal. Mais chez les malades de la progeria, cela se produisait dès les premières années de vie par une transformation métabolique appelée farnésylation qui accentuait la toxicité de la progérine. « Carlos Lopez-Otin a fabriqué des souris qui avaient ce défaut et a ainsi pu disposer d'un modèle de la maladie chez l'animal », raconte le D<sup>f</sup> Nissan. Dès lors, ont progressé les essais précliniques.

Avec son équipe et celle du P<sup>f</sup> Nicolas Levy à Marseille, Xavier Nissan a ainsi pu montrer en 2016 qu'un médicament donné dans le diabète, la metformine, pouvait réduire de moitié la production de progérine toxique.

D'autres approches, visant à réduire la toxicité de la progérine ou à augmenter sa dégradation, ont été expérimentées et ont conduit, en avril 2018, à la publication dans le *Journal of the American Medical Association* d'une étude montrant l'efficacité d'un traitement quotidien par un inhibiteur de la farnésylation, le lonafarnib, initialement développé contre le cancer. Après deux ans en moyenne, un seul des 27 enfants recevant le traitement était décédé alors que l'on s'attendait à neuf décès. « Cette fois, les deux groupes de recherche visent la maladie bien en amont puisqu'ils corrigent, grâce à Crispr-Cas9, la mutation génétique responsable de la progeria », explique Xavier Nissan. « Cela ne corrige en réalité que 2 à 10 % des cellules mais l'effet est démultiplié puisque la production de progérine est réduite de moitié, et ils améliorent le fonctionnement de nombreux tissus et organes », ajoute-t-il. Ce n'est bien sûr que chez l'animal mais l'absence de toxicité observée dans ces études est de bon augure. « C'est un tournant décisif en ce qui concerne la progeria ! », espère de son côté Sammy Basso sur sa page Facebook. « Cela pourrait être le premier pas vers la guérison définitive ! »

## Une trentaine d'entreprises en quête de l'élixir de jeunesse

**Les molécules candidates ne manquent pas en raison des progrès énormes réalisés depuis vingt ans dans la connaissance des mécanismes biologiques du vieillissement cellulaire.**

Les start-up qui se sont lancées à la poursuite de la pilule de jeunesse éternelle sont emblématiques du secteur des biotechs : « risquées et probablement vouées à échouer, mais si une société réussit, les perspectives sont monumentales », concluaient il y a un peu plus d'un an des chercheurs de l'Institut du vieillissement et des maladies chroniques de l'université de Liverpool, dans la revue *Trends in Biotechnology*. Si l'une d'elles, Sirtis Pharmaceuticals, a décroché le jackpot pour ses actionnaires en 2008, ce n'est pas en trouvant la fameuse pilule capable de freiner ou inverser le vieillissement cellulaire, mais en se faisant racheter pour la somme astronomique de 720 millions de dollars par le géant de la pharmacie GlaxoSmithKline (GSK). Somme considérable d'autant que la voie prometteuse que Sirtis explorait dans les études précliniques n'a toujours pas abouti. Il faut dire que les molécules candidates ne manquent pas en raison des progrès énormes réalisés depuis vingt ans dans la connaissance des mécanismes biologiques du vieillissement cellulaire. Avec plus de 400 composés chimiques susceptibles d'allonger la survie recensée dans les bases de données, on aurait aujourd'hui plutôt l'embarras du choix pour choisir une cible.

De façon schématique, on sait que les cellules se divisent plusieurs dizaines de fois au cours de leur vie, mais on sait aussi qu'elles passent par une phase, plus ou moins longue, de sénescence, avant de mourir. Phase pendant laquelle elles sont comme suspendues une dernière fois à la vie, ayant perdu leur capacité à se multiplier, mais n'ayant pas encore engagé leur programme d'autodestruction (autophagie). Certains produits s'efforcent précisément de nettoyer l'organisme de ces cellules sénescents, devenues inutiles. C'est par exemple le cas de celui d'Unit Biotechnology, une compagnie soutenue financièrement par Jeff Bezos, le fondateur d'Amazon. D'autres sociétés espèrent ralentir le vieillissement cellulaire, en mimant l'effet de la restriction calorique, méthode ayant démontré une certaine efficacité sur des modèles animaux. La difficulté étant de trouver des molécules capables d'y parvenir sans abîmer les cellules normales, et sans toxicité. S'y ajoute la crainte de provoquer des cancers. D'où la tentation de nombre de compagnies de privilégier les molécules correspondant à des médicaments déjà commercialisés depuis longtemps avec une bonne sécurité.

C'est le cas de la metformine, un antidiabétique qui semble de surcroît posséder des capacités anticancéreuses. D'autres chercheurs vont encore plus loin et misent carrément sur des immunosuppresseurs (rapamycine ou apparentés), qui modulent le fonctionnement du système immunitaire, pour rajeunir l'organisme !

Avec la difficulté, commune à tous les candidats de molécules antiâge, d'objectiver les bénéfices pour les patients sur des critères intermédiaires, faute de pouvoir se lancer dans des études interminables. Pour l'instant, l'heure est à l'effervescence de recherches. On trouve même des biotechs qui espèrent rajeunir l'organisme grâce à des transfusions de plasma jeune. On n'est pas loin du mythe vampirique de l'immortalité !

## **CRISPR Therapeutics annonce avoir traité son premier patient**

Massachusetts Institute of Technology du 25 février 2019 par Antonio Regalado

*CRISPR Therapeutics*, société de biotechnologie suisse, annonce avoir utilisé CRISPR pour traiter un patient atteint de bêta-thalassémie, une expérience parrainée par *Vertex Pharmaceuticals of Boston* (cf. Les Américains financent un premier essai clinique utilisant CRISPR-Cas9 en Europe).

Les personnes atteintes de bêta-thalassémie héritent de copies défectueuses du gène permettant la synthèse de l'hémoglobine, molécule indispensable au transport de l'oxygène vers les organes. Toutefois, chaque personne hérite également d'une autre copie du gène permettant la synthèse de l'hémoglobine fœtale, éteint à l'âge adulte. Pour traiter les patients atteints de bêta-thalassémie, la stratégie développée par *CRISPR Therapeutics* consiste à réactiver cette copie du gène de l'hémoglobine fœtale, dénommée CTX001.

Après avoir prélevé les cellules souches de la moelle osseuse du patient, celles-ci sont modifiées à l'aide de CRISPR in vitro puis réinjectées par voie sanguine au patient. « *En théorie* », un traitement unique pourrait suffire à guérir la maladie, « *mais il est trop tôt pour en connaître le résultat* ». *CRISPR Therapeutics* attend de voir l'évolution de son premier patient avant d'envisager de traiter d'autres personnes. Mais d'ores et déjà, la société a recruté un patient dans l'espoir de le guérir de la drépanocytose en utilisant la même stratégie.

## **Les abeilles et l'avenir de l'espèce humaine**

Imazpress du 27 février 2019 par Bruno Bourgeon\*

**Le cri d'alarme a été lancé par 3 chercheurs en Sciences environnementale, biologique et agricole d'Australie, du Vietnam et de Chine\*\*. S'appuyant sur une revue des travaux déjà publiés, les auteurs confirment les menaces sur les insectes : d'ici quelques dizaines d'années, 40 % des variétés d'insectes terrestres et aquatiques auront disparu de notre planète.**

### **Il s'agit :**

- des lépidoptères : les papillons,
- des hyménoptères : les abeilles qui représentent le tiers des pollinisateurs,
- des fourmis,
- des diptères : les syrphes, qui sont aussi d'importants pollinisateurs et des ennemis naturels des pucerons, lesquels dévastent les cultures,

• des coléoptères : les coccinelles, avec d'importants groupes de prédateurs et de saprophytes qui rendent des services essentiels à l'écosystème en détruisant des parasites et en recyclant des matières organiques. Cette liste est incomplète, et parallèlement un petit nombre d'espèces d'insectes, adaptables, vont remplacer les disparus.

#### **Les principales causes de ce déclin de la biodiversité sont :**

- la perte de leurs habitats liée à l'agriculture intensive et à l'urbanisation,
- la pollution liée principalement aux pesticides et aux fertilisants,
- les produits de l'industrie chimique déversés dans les cours d'eau,
- des facteurs biologiques : agents pathogènes et espèces introduites comme le Varroa, ou encore le petit coléoptère des ruches (*Aethina Tumida*) qui transmettent aux abeilles des infections virales qui les tuent sans doute parce qu'elles sont fragilisées par du pollen contaminé par les pesticides qui dépriment leur système immunitaire,
- le changement climatique.

Les chercheurs pointent les conséquences planétaires de cette hécatombe : les insectes sont la base de nombreux écosystèmes dont l'importance a grandi depuis la période dévonienne (-400 millions d'années). Parmi les propositions aptes à arrêter ce déclin, deux semblent essentielles : la restauration de l'habitat des insectes et la réduction de l'agrochimie. Ainsi des bandes de prairies fleuries en bordure des cultures attirent les insectes pollinisateurs, la rotation des cultures accroissent les rendements ; ces mesures doivent être couplées avec une réduction massive des insecticides et des fongicides. Ces travaux appellent à une prise de conscience collective qui, depuis quelques années, étend ses préoccupations aux liens entre environnement et santé : ces liens imposent une vision intégrée de la bioéthique car elle concerne non seulement la santé mais tout simplement la vie de l'Homme sur Terre, vie consubstantielle à toutes les autres formes de vie, indissolublement solidaires et menacées par les activités humaines fondées sur le confort et la productivité effrénée et avide.

En 1927, Fritz Jahr, aux origines de la Bioéthique, en appelait aux responsabilités éthiques non seulement à l'égard des autres êtres humains mais aussi à l'égard de tous les êtres vivants qu'il s'agisse du monde animal et du monde végétal\*\*\*. En 1971, Van Rensselaer Potter, oncologiste dans le Wisconsin (USA), souhaita unir les progrès des connaissances des sciences de la vie et les valeurs humaines, et témoigner « *d'une espèce humaine acceptant sa responsabilité dans sa propre survie et dans la préservation de son environnement naturel* ». Telle était pour lui la condition d'une « survie acceptable » de l'Humanité. Si les abeilles meurent, il y a peu de chances que l'Humanité leur survive bien longtemps. Einstein n'est plus seul à le dire.

**\*Bruno Bourgeon est porte-parole d'AID (Association Initiatives Dionysiennes), Île de la Réunion, vice-président de l'Espace éthique de La Réunion. D'après Roger Gil, directeur de l'Espace éthique Nouvelle Aquitaine**

**\*\*<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0006320718313636>**

**\*\*\*Fritz Jahr "Bioethics: A Panorama of the Human Being's Ethical Relations with Animals and Plants". L'article fut publié en 1927 par Fritz Jahr dans le magazine allemand Kosmos.**

## **Greffe de foie : il y a des solutions pour répondre à la pénurie**

Le Monde du 27 février 2019 par\*

## **Des spécialistes recommandent de développer les transplantations de foie partiel et d'utiliser des machines dites de perfusion pour aider à sélectionner les organes**

La transplantation hépatique est le traitement essentiel des maladies de foie à un stade avancé ainsi que des cancers localisés au foie. L'Agence de biomédecine (ABM), qui est chargée de l'allocation des greffons hépatiques, nous alerte, par la voix du professeur Olivier Bastien, sur une diminution des dons d'organes dans un article du *Monde* du 2 octobre 2018, alors qu'il n'existe pas d'augmentation du taux de refus au prélèvement en France.

L'aggravation de la pénurie d'organes est liée à deux progrès heureux : la diminution du nombre d'accidents de la route et les innovations dans la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux, qui ont pour conséquences une diminution du nombre et une augmentation de l'âge des patients en mort cérébrale susceptibles d'être donateurs d'organes. Devant cette pénurie d'organes, nous, transplantateurs hépatiques, sommes conduits à greffer des organes de moins bonne qualité et/ou provenant de donateurs de plus en plus âgés.

Depuis 2014, le prélèvement d'organes chez des donateurs après arrêt cardio-circulatoire en situation programmée est autorisé en France. Cette modalité dite « Maastricht 3 » consiste à prélever des organes (foie, reins et poumons) chez des personnes en réanimation pour lesquelles un arrêt des soins est acté par la famille et le corps médical. L'ABM a mis en place un protocole pour encadrer rigoureusement cette pratique. Cette modalité de prélèvement concerne plus de 50 % des cas des greffons hépatiques en Angleterre ou aux Pays-Bas, mais seulement 5 % des transplantations hépatiques en France en 2018. Cette technique, qui demande un investissement important des équipes de réanimation, n'a permis de réaliser que 50 transplantations hépatiques en 2017 sur un total de 1 372. En 2018, les chiffres sont similaires.

Même s'il faut évidemment continuer à encourager nos collègues réanimateurs et augmenter le nombre de centres où le prélèvement « Maastricht 3 » est autorisé en France, il est nécessaire d'évaluer d'autres pistes. Il faut apporter une réponse chirurgicale innovante aux circonstances qui ont fait diminuer le don d'organes. Ces solutions existent, on les connaît, c'est la transplantation de foie partiel et l'utilisation des machines de perfusion.

La transplantation de foie partiel permet de greffer deux personnes avec un seul organe séparé en deux parties ou de transplanter un malade avec un hémi-foie issu d'un don du vivant. C'est la modalité de transplantation hépatique principale en Asie, alors qu'elle représente moins de 5 % des cas en Europe. Si le risque que représentait le prélèvement de foie chez un donneur il y a dix ans pouvait expliquer les réticences de l'ABM à promouvoir cette solution, la situation actuelle impose de reconsidérer cette attitude. Aujourd'hui le don du vivant, en particulier de la partie gauche du foie, peut s'effectuer par voie mini-invasive (cœlioscopie) avec des suites opératoires moins lourdes que le prélèvement par voie ouverte qui était la règle jusqu'à présent. Aujourd'hui, nous avons amélioré nos techniques chirurgicales et appris à mieux sélectionner les donateurs. Les greffons hépatiques résultant d'un partage de foie issu d'un donneur décédé ou d'un don du vivant ne doivent plus être anecdotiques en France.

L'autre réponse à la pénurie d'organes est l'utilisation de machines de perfusion qui permettent de sélectionner les organes prélevés avant de les transplanter. Ce sont des machines sur lesquelles on perfuse un greffon avec du sang oxygéné afin d'évaluer son fonctionnement. Pendant huit heures de perfusion, ces machines permettent d'évaluer la fonction de foies dits « limites », en particulier des foies « gras » dits stéatosiques. Cette période sert aussi à sélectionner le receveur ayant le morphotype et l'âge le plus adapté. Ces machines diminuent de moitié le nombre de greffons considérés comme non utilisables et non greffés, comme rapporté en 2018 dans la revue *Nature*. Le financement de ces machines est actuellement le seul facteur limitant, mais le nombre de transplantations qu'elles peuvent apporter en plus justifie une politique volontariste en France à l'instar de celles menées par d'autres pays européens.

L'ABM a répondu à la pénurie de greffons avec la promotion du « Maastricht 3 » auprès des réanimateurs. Les résultats récents des transplantations hépatiques adultes à partir d'un hémi-foie issu d'un don du vivant et la possibilité d'augmenter le nombre de greffons hépatiques transplantés par l'utilisation de machines de perfusion devraient conduire l'ABM à encourager et financer ces solutions.

L'énergie que nous déployons pour proposer des solutions à nos malades repose sur le rapport singulier qui existe entre l'équipe soignante et ses patients en attente d'une greffe hépatique. Utilisons cette énergie ! En 2017, 170 personnes sont décédées sur la liste d'attente de transplantation hépatique.

**\*P<sup>rs</sup> Eric Vibert, Daniel Cherqui, Cyrille Feray, Antonio Sa Cunha, Didier Samuel et René Adam, du centre hépato-biliaire de l'hôpital Paul Brousse, à Villejuif (AP-HP, hôpitaux universitaires Paris-Sud, université Paris-Sud).**

## **Un outil pour mieux évaluer les patients en état de conscience altérée**

AP-HP du 22 février 2019

Pour évaluer les états de conscience, les travaux, menés par des équipes de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière AP-HP, de l'Inserm et de l'Institut du cerveau et de la moelle épinière et publiés dans la revue *The British Medical Journal*, montrent que « *l'appréciation des soignants (infirmiers et aides-soignants) concernant l'état de conscience des patients représentait une réelle valeur ajoutée aux diagnostics médicaux et aux examens d'électrophysiologie et d'imagerie cérébrale classiques* ». En effet, l'état d'un patient initialement dans le coma peut « *évoluer vers un état de conscience altéré tel que l'état végétatif ou l'état de conscience minimale* » et il est important de l'appréhender au mieux pour « *apprécier l'état du malade* », « *l'expliquer à ses proches* » et envisager aussi l'évolution de son état. Un exercice difficile qui nécessite de recourir à la fois à l'expertise clinique et à la neuroimagerie. Au niveau international, les recommandations insistent « *sur la nécessité de répéter les évaluations cliniques en utilisant une échelle spécifique (la "Coma Recovery Scale – Revised"), et l'utilité de les compléter par des examens d'imagerie cérébrale spécialisés (électroencéphalogrammes, potentiels évoqués cognitifs, PET-scan et IRM fonctionnelle)* ».

Aussi, pour 49 patients hospitalisés, l'étude a cherché à s'appuyer sur « *l'expertise du personnel soignant en permanence au contact des patients tout au long de leur hospitalisation* », utilisant l'outil *Doc-Feeling (Disorders of Consciousness)*. Une échelle visuelle permet de recueillir le ressenti subjectif des soignants vis-à-vis de l'état de conscience du patient de manière simple et rapide. Ensuite, « *la synthèse de l'ensemble des mesures réalisées sur une semaine permet ainsi d'obtenir un score « collectif entre 0 et 100 »* ». Sur un an et demi, près de 700 évaluations de plus de 81 soignants ont été réalisées et collectées. L'étude montre que « *la valeur médiane des évaluations individuelles réalisées par les soignants était étroitement corrélée aux évaluations cliniques spécialisées approfondies* ». De cette façon, il est possible d'augmenter significativement « *le nombre d'observations des patients, dont l'état de conscience peut fluctuer au cours du temps* », permettant « *d'améliorer la précision diagnostique* » de leur état de conscience.

# L'anticorps d'un survivant d'Ebola, clé d'un futur vaccin

AFP du 5 mars 2019

**Des chercheurs ont identifié un anticorps capable de neutraliser les trois souches du virus Ebola touchant l'homme, une découverte importante dans la quête d'un vaccin universel contre cette maladie très souvent mortelle, selon une étude publiée lundi.**

Cet anticorps a été trouvé chez un survivant de la plus grave épidémie d'Ebola à ce jour, qui a fait plus de 11 000 morts en Afrique de l'Ouest entre 2013 et 2016. A l'occasion de cette épidémie, un vaccin expérimental a été développé. Un essai de grande ampleur conduit par l'OMS en Guinée en 2015 a montré qu'il était très protecteur, mais seulement contre l'une des souches du virus. Ce même vaccin est actuellement utilisé dans une campagne de vaccination ciblée en République démocratique du Congo (RDC), pays touché par une nouvelle épidémie qui a déjà fait au moins 500 morts.

L'anticorps découvert par des chercheurs américains pourrait permettre d'aller plus loin en développant un vaccin efficace contre les trois souches de virus Ebola qui touchent l'être humain (deux autres souches ne transmettent la maladie qu'aux primates non humains), explique un article paru dans la revue *Nature Structural and Molecular Biology*. Selon Kartik Chandran, professeur d'immunologie à l'Albert Einstein College of Medicine à New York, son équipe est parvenue à identifier « le talon d'Achille » du virus. En analysant cet anticorps, déjà connu pour neutraliser deux souches d'Ebola, les chercheurs sont parvenus à montrer qu'il pouvait contourner les défenses de la troisième souche du virus. « *La structure moléculaire révèle que l'anticorps arrive à atteindre une poche cachée, encastrée* » du virus, a expliqué à l'AFP Erica Ollmann Saphire, du La Jolla Institute for Immunology, en Californie.

En utilisant cette stratégie, qui déjoue les leurres mis en place par le virus, « l'anticorps peut viser efficacement une cible qui est commune à toutes les variétés de virus Ebola », a-t-elle ajouté. Le virus d'Ebola se transmet par le moindre contact avec les fluides corporels des personnes malades ou récemment décédées. Responsable de fortes fièvres et d'hémorragies, il est mortel dans 30 % à 90 % des cas selon les épidémies et le type de virus.

## La France pionnière dans la thérapie génique

Le Figaro du 2 mars 2019 par Damien Mascret

**Notre pays reste bien positionné dans la compétition internationale qui s'est engagée ces dernières années.**

Introduire du matériel génétique dans les cellules d'un individu pour soigner sa maladie, c'est le principe de la thérapie génique. C'est aussi une réalité en 2019. On reproche parfois aux chercheurs (et aux médias) de s'enthousiasmer pour des résultats thérapeutiques obtenus sur des animaux. La thérapie génique n'en est plus là. Elle permet désormais d'obtenir des résultats thérapeutiques chez l'homme dans des champs aussi divers que les myopathies, les maladies du sang, de l'œil ou du foie. L'an dernier, une collaboration franco-américaine publiait des résultats montrant la guérison, par thérapie génique, de malades atteints de bêta-thalassémie, une maladie du sang fréquente dans le pourtour méditerranéen, l'Asie et l'Afrique noire.

« Un moment d'accélération »

Succès également dans certaines maladies rares qui, par définition, touchent moins d'une personne sur 2000. « *On vit un moment d'accélération pour la thérapie génique* », explique au Figaro Frédéric Revah, le directeur général de Généthon, le laboratoire créé en 1990 par AFM-Téléthon, pionnier du domaine. « *Dans les années 2000-2010 il n'y avait encore qu'une demi-douzaine d'institutions en thérapie génique avec l'objectif d'en faire des médicaments* », se souvient Frédéric Revah. Depuis, le paysage a bien changé. Les premiers succès obtenus ont conforté les industriels du médicament dans la possibilité de rentabiliser cette voie de recherche, à grand renfort de partenariats et de rachats. En décembre dernier, le laboratoire suisse Novartis annonçait son intention de racheter le fleuron français de la thérapie génique et cellulaire, CellforCure.

Il est vrai que l'approche n'est plus limitée aux maladies géniques mais s'étend désormais au cancer. En juin 2018, l'Agence européenne du médicament a autorisé les deux premiers médicaments de thérapie génique appelés « CAR T-Cells » destinés au traitement de certains cancers du sang (l'un d'eux est produit par CellforCure). « *Pas moins de huit produits issus de Généthon sont en cours d'expérimentation clinique, explique Frédéric Revah, et trois autres devraient y entrer dans les deux années qui viennent.* » L'acteur historique est amené à nouer des partenariats, étant donné les coûts des essais cliniques.

L'histoire du traitement par thérapie génique de la myopathie tubulaire liée au chromosome X (XLMTM) illustre le long chemin qui va de l'identification d'un gène défectueux au traitement de la maladie qu'il cause. Il y a dix-huit mois, une société de biotechnologies, Audentes Therapeutics, associée à Généthon, lançait un essai clinique international destiné à 12 enfants âgés de moins de 5 ans. Les résultats intermédiaires sont impressionnants. L'histoire commence en 1997, lorsqu'Ana Buj Bello, une jeune chercheuse qui travaille alors à l'Institut de biologie moléculaire et cellulaire (IBMC) à Strasbourg, dans l'équipe CNRS/Inserm qui a découvert le gène de la MMT l'année précédente, se passionne pour la maladie. Elle étudie le gène, veut comprendre sa fonction et met au point des outils pour cela. « *Le but était d'amener directement dans les muscles une copie saine du gène pour qu'il soit capable d'y produire la protéine normale* », raconte le D<sup>r</sup> Buj Bello. Il va lui falloir une dizaine d'années supplémentaires pour y parvenir.

En 2008, son équipe publie des résultats positifs par voie intramusculaire sur un modèle de souris, et commence dès l'année suivante, des essais par voie intraveineuse chez des souris et des chiens (avec l'équipe de Martin Childers, aux États-Unis). Un succès qui aboutit au lancement de l'essai chez l'homme en septembre 2017. « *Ce sont des résultats intermédiaires, mais, à ce jour, onze patients ont été inclus et plusieurs doses testées pour évaluer l'efficacité*, explique le D<sup>r</sup> Buj Bello. *Les patients vont bien et leur état général s'est amélioré, trois sont même devenus indépendants de l'assistance respiratoire qui leur était auparavant indispensable.* »

### **La bio-production, un enjeu national**

Produire des médicaments biologiques n'est pas une mince affaire et nécessite des investissements importants. Satisfecit, la France se situe dans le peloton de tête depuis longtemps et compte bien y rester. La bio-production est ainsi l'un des quatre axes majeurs du Contrat stratégique de la filière industries et technologies de santé, signé le 4 février à Bercy, par les ministres de la Recherche et de la Santé. Satisfaction prudente de Frédéric Revah, le directeur général de Généthon : « *Il faut maintenant que les moyens suivent, les besoins sont de 500 millions d'euros.* »

Car contrairement à l'industrie du médicament classique y compris des vaccins, la thérapie génique nécessite des bioréacteurs puissants. Créé en 1990 par AFM-Téléthon, le laboratoire de thérapie génique s'est engagé dès 2006 dans la bio-production et a abouti en novembre 2016 à la création d'YposKesi, une société commerciale montée avec Bpifrance, dont l'objectif est de parvenir à des prix maîtrisés. « *La question technologique est primordiale si l'on veut parvenir à des coûts acceptables, ce qui veut dire qu'il faut absolument améliorer les rendements d'un facteur 100* », explique Frédéric Revah.

Pour Frédéric Revah l'enjeu est donc à la fois scientifique, technologique et politique. « *C'est une question de souveraineté nationale, insiste-t-il, car la bio-production est complexe, limitante, et l'accès des patients français au traitement crucial. Que se passera-t-il demain s'il y a une rupture d'approvisionnement sur un produit fabriqué aux États-Unis ?* ».

## **Une grande étude confirme, une nouvelle fois, que le vaccin ROR ne cause pas l'autisme**

Sciences et Avenir avec AFP du 5 mars 2019

**Une très grande étude portant sur plus de 650 000 enfants danois suivis sur plus d'une décennie est parvenue à la même conclusion que plusieurs études précédentes : le vaccin contre la rougeole, les oreillons et la rubéole (ROR) n'augmente pas le risque d'autisme.**

L'étude a pris en compte les données de l'ensemble des enfants danois nés de 1999 à 2010, suivis jusqu'en 2013. Les chercheurs ont comparé le nombre d'enfants ayant reçu un diagnostic d'autisme parmi les vaccinés et les non-vaccinés, et n'ont trouvé aucune différence. « L'étude soutient fortement le fait que le vaccin MMR n'augmente pas le risque d'autisme, ne déclenche pas l'autisme chez les enfants susceptibles (ayant des facteurs de risque, ndlr), et n'est pas associé avec un regroupement de cas d'autisme après la vaccination », écrivent les chercheurs, dans l'étude publiée dans les Annales de Médecine interne aux Etats-Unis.

Les auteurs soulignent que leurs travaux renforcent notamment une étude de 2002 portant sur 537 000 enfants danois. Ils citent aussi dix études menées sur les vaccins sur les enfants, dont six spécifiquement sur le vaccin MMR, qui n'ont trouvé aucun lien. Les centaines de milliers d'enfants ainsi étudiés, sur des années, sont à comparer à la petite étude de 1998 souvent citée par les anti-vaccins comme montrant un lien entre MMR et autisme, et qui ne portait que sur 12 enfants. Cette étude a été rétractée par la revue médicale qui l'avait publiée, l'auteur, qui avait falsifié les résultats, a perdu sa licence médicale, mais elle continue d'être citée par les militants anti-vaccins.

## **Dans les pays en voie de développement, le VIH résiste de plus en plus aux médicaments**

Le Figaro du 6 mars 2019 par Cécile Thibert

**Sur 36,7 millions de personnes qui vivent avec le VIH, seulement 19,5 millions ont accès à des traitements qui mal utilisés peuvent faire muter le virus et le rendre insensible aux antirétroviraux.**

Contrairement au « patient de Londres », les quelque 36,7 millions de personnes qui vivent actuellement avec le virus du sida n'auront sans doute pas la chance de s'en voir définitivement débarrassés un jour. Fort heureusement, les traitements disponibles - tout du moins pour les 19,5 millions qui y ont accès - permettent aux séropositifs de vivre longtemps sans risquer de contaminer d'autres personnes. Du moins, en théorie. Car en pratique, de plus en plus de virus deviennent résistants aux médicaments antirétroviraux, comme c'est le cas pour les bactéries avec les antibiotiques.

« *C'est un problème qui concerne essentiellement les pays du Sud*, indique le P<sup>f</sup> Jean-Michel Molina, chef du service des maladies infectieuses et tropicales à l'hôpital Saint-Louis (AP-HP). *Les pays en voie de développement ne disposent pas de tout l'arsenal thérapeutique et, surtout, ils n'ont pas les moyens de faire les tests préliminaires qui permettent de savoir si le virus est résistant à un traitement.* »

### **Mesurer la charge virale**

En 2017, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) avait tiré la sonnette d'alarme après la publication d'une enquête. Menée dans 11 pays, celle-ci avait révélé que dans 6 d'entre eux (Argentine, Guatemala, Nicaragua, Namibie, Ouganda et Zimbabwe), plus de 10 % des personnes débutant un traitement antirétroviral étaient porteuses de virus résistants. Par mutation génétique, le VIH est capable d'acquérir des gènes susceptibles de réduire leur sensibilité aux médicaments. Un phénomène accentué par une mauvaise utilisation de ces derniers. « *Deux mécanismes expliquent l'émergence de résistances*, note le P<sup>f</sup> Molina. *Soit le traitement n'est pas suffisamment efficace, ce qui permet au virus de continuer à se multiplier, avec un risque que des mutations génétiques surviennent. Soit le médicament n'est pas pris régulièrement et, dans ce cas, sa concentration dans le sang ne suffit pas pour bloquer le virus.* » Quand un virus devient résistant, le patient est non seulement en échec thérapeutique, mais sa charge virale (quantité de virus présents dans le sang) est telle qu'il peut transmettre le virus. Il existe donc deux catégories de patients résistants aux traitements : ceux n'ayant jamais été soignés mais qui ont été contaminés par un virus déjà résistant et ceux ayant pris un traitement de façon discontinue en raison d'un problème d'observance ou de rupture d'approvisionnement.

Pour empêcher ce phénomène, de nombreux pays réalisent de façon systématique un test qui permet de s'assurer que le virus n'est pas résistant, et ainsi, de choisir le bon traitement. « *Actuellement, la grande majorité des pays du Sud ne réalisent pas ce test en routine pour des raisons évidentes de coût* », déplore le P<sup>f</sup> Molina, qui pointe aussi des difficultés d'accès à certains traitements. Dans ces pays, le choix du médicament se fait donc le plus souvent à l'aveugle et de longs mois sont nécessaires avant de s'apercevoir que le traitement prescrit ne fonctionne pas.

En 2017, l'OMS a enjoint les pays où les niveaux de résistance deviennent préoccupants de modifier les traitements de première ligne et de mieux suivre la mesure de la charge virale. Si rien n'est fait, 105 000 nouvelles infections et 135 000 décès supplémentaires pourraient survenir d'ici 2022, selon l'organisation.

## PERSONNALITÉS, FILMS ET OUVRAGES

### Jean-Gabriel Ganascia, l'esprit de l'intelligence artificielle

Le Monde du 26 février 2019 par Catherine Vincent

**Professeur d'informatique, le président du comité d'éthique du CNRS explore, dans son premier roman, les conséquences que pourraient avoir les rêves d'immortalité chers aux transhumanistes**

**Rencontre.** Gabriel Naëj aurait-il un problème avec sa mère ? Ornée d'un divan de psychanalyste, la couverture bleu électrique de son premier roman incite à le penser. Mais les soucis de son personnage principal vont bien au-delà du complexe d'Œdipe. Car ce qui arrive à Raphaël, le narrateur de *Ce matin, maman a été téléchargée* (Buchet-Chastel, 224 pages, 14 euros), dépasse l'entendement de notre époque. Nous sommes en 2048, et sa mère l'aime tellement qu'elle n' imagine pas être séparée de lui – même après la mort. Pour rester à ses côtés, elle décide de s'offrir, avec l'aide d'un sulfureux médecin, une transmigration clandestine. Autrement dit, une métempsychose numérique, en choisissant de surcroît de se réincarner dans... un robot sexuel.

Jean-Gabriel Ganascia, alias Gabriel Naëj, a bien un problème avec sa mère : il l'a perdue bien trop jeune. Il a aussi une connaissance solide et éclectique des avancées de l'intelligence artificielle, et de ce qu'on appelle les humanités numériques (*digital humanities*) – domaine de recherche au croisement de l'informatique et des arts, des lettres, des sciences humaines et sociales. Professeur au Laboratoire informatique de Sorbonne Université (LIP6), président du comité d'éthique du CNRS, c'est en pleine connaissance de cause qu'il s'autorise, dans cette œuvre de science-fiction aussi drôle qu'inquiétante, à explorer les conséquences concrètes que pourraient avoir les rêves d'immortalité chers aux transhumanistes.

Retour *in real life*, sur le campus de Jussieu. Dans son vaste bureau, où règne un aimable fouillis de paperasses et de livres, deux objets high-tech attirent le regard : un majestueux écran de télévision (« *bien pratique pour travailler avec mes étudiants* ») et, au sol, la roue motorisée avec laquelle cet homme à la mise soignée, portant volontiers le nœud papillon, a coutume de se déplacer. D'emblée, on pose la question qui nous taraude : sera-t-il un jour possible, comme le suggère son roman, d'exporter l'esprit hors du corps après la mort et de le faire migrer dans une petite capsule métallique dotée d'une autonomie de plusieurs millions d'années ? La réponse est sans appel. « *Si l'on pouvait être excorporé comme la mère de Raphaël, cela signifierait que nous sommes un logiciel. Or, selon l'hypothèse matérialiste, notre intelligence et notre conscience sont le produit de notre cerveau. Affirmer, comme le font certains, que l'on pourra un jour sortir l'esprit du corps revient à renier cette approche, sans aucun élément sérieux sur lequel s'appuyer.* » Si le déplacement de l'âme par téléchargement relève du pur fantasme, d'autres éléments de son roman sont en revanche nettement plus crédibles. Les lunettes faisant office d'écran d'ordinateur. La secte La Voie du futur, nouvelle religion ayant reconverti en centre de soins une ancienne église. Et, surtout, l'accès permanent aux « traces de vie » de tous par tous, ainsi que par le Centre interplanétaire de cybersécurité. Une surveillance généralisée. Ou plutôt une « sousveillance » : un concept auquel ce touche-à-tout des sciences numériques a consacré un ouvrage beaucoup plus sérieux, *Voir et pouvoir : qui nous surveille ?* (Le Pommier, 2009), et qui se révèle plus que jamais d'actualité.

Touche-à-tout, Jean-Gabriel Ganascia l'est depuis toujours – du moins depuis le début de ses études supérieures. Au milieu des années 1970, l'Internet n'est connu que des *happy few* ; les ordinateurs personnels ne sont pas encore fabriqués à grande échelle, l'intelligence artificielle patine. Le jeune homme, qui rêve de faire des études de philo, entame un parcours d'ingénieur sous l'injonction de son chirurgien de père, qui prône pour son aîné « *un métier sérieux* ». Vient le service militaire. Enrôlé en tant que scientifique, il se familiarise avec les caméras de vision nocturne, s'imagine les automatiser. Et découvre un beau jour, en écoutant France Culture, qu'il existe à Jussieu un DEA sur l'intelligence artificielle et la reconnaissance de formes. « *Un DEA qui, par bonheur, n'imposait pas trop d'heures de cours, ce qui m'a permis d'entamer en même temps ma maîtrise de philo !* », sourit-il. Quelques années plus tard, sa thèse d'Etat en poche, il publie son premier ouvrage, *L'Ame machine* (Seuil, 1990). Les avancées de l'intelligence artificielle sont désormais florissantes, et le jeune chercheur arrive à point nommé.

Il y contribuera à sa manière, éclectique et sans plan préétabli. A peine nommé professeur, le voici chargé de mission sur les questions informatiques à la direction du CNRS. Il succède ensuite au neurobiologiste Jean-Pierre Changeux à la tête d'un programme sur les sciences cognitives, acquérant au passage une vision panoramique sur les perspectives offertes par la révolution numérique. Au tournant des années 2000, lorsqu'il reprend le chemin du laboratoire, « *après plus de dix ans dans l'administration de la science* », il retrouve son intérêt pour les lettres et la philosophie : en collaboration avec l'Institut des textes et manuscrits modernes, il concocte logiciels et techniques au service de l'analyse et de l'interprétation des écrits les plus divers. Mais, déjà, l'homme entame parallèlement une nouvelle aventure. De plus en plus conscient des dangers potentiels de l'intelligence artificielle pour la société, il devient membre du comité d'éthique du CNRS, dont il prend la présidence en 2016.

Depuis cette date, les questions consécutives au développement massif du numérique n'ont cessé de croître. Et la « *sousveillance* », dont il dénonçait déjà les risques il y a dix ans, est devenue omniprésente. « *La surveillance, explique-t-il, suppose une dissymétrie de l'information : c'est le panoptique imaginé par le philosophe britannique Jeremy Bentham [1748-1832], cette architecture carcérale permettant à un gardien, logé dans une tour centrale, d'observer tous les prisonniers sans que ces derniers puissent le voir. Avec la sousveillance – terme que j'ai emprunté au chercheur canadien Steven Mann –, cette dissymétrie disparaît : tout le monde peut voir tout le monde, prendre des photos et les publier. Un simple individu peut ainsi mettre en cause les plus puissants, et un électorat peut être manipulé à son insu par une puissance extérieure, comme lors de la dernière élection présidentielle américaine. La sousveillance induit ainsi des transformations politiques majeures, liées au statut de l'autorité, à la notion de souveraineté.* »

### **De l'importance des choix**

Les pouvoirs de l'intelligence artificielle se développent-ils si vite qu'ils dépasseront bientôt ceux de l'humanité – un scénario qu'on appelle la singularité technologique –, comme s'en alarmaient en 2015, dans une lettre ouverte, des personnalités aussi éclairées que Stephen Hawking, Bill Gates ou Elon Musk ? Il y a deux ans, Jean-Gabriel Ganascia répondait dans un ouvrage au titre explicite, *Le Mythe de la singularité* (Seuil, 2017) : si les transformations du lien social induites par le numérique sont préoccupantes, les promesses des transhumanistes ne tiennent pas la route sur le plan rationnel, notamment en ce qui concerne l'accès à l'immortalité. Pourtant, dans *Ce matin, maman a été téléchargée*, il s'emploie à convaincre que si celle-ci advenait, ce serait un cauchemar. Y croirait-il donc tout de même, ne serait-ce qu'un peu ? « *Mon but, insiste-t-il, était uniquement de souligner l'aspect dérisoire de cette perspective. Et de montrer qu'elle ne dessine pas un futur désirable.* » Gabriel Naëj termine son roman par un procès. Les conclusions du jury, qu'on ne dévoilera pas, reflètent la position de l'éthicien : « *On n'arrêtera pas le progrès, mais ce qui est important, c'est de faire en sorte que la technologie ne nous tombe pas sur la tête. De nous souvenir que nous pouvons faire des choix.* » Dans son précédent ouvrage, c'est à Cioran qu'il laissait le mot de la fin : « *Etre moderne, c'est bricoler dans l'incurable.* »

# Corinne Royer réhabilite une oubliée

L'Humanité du 28 février 2019 par Virginie Gatti

À travers une fiction élaborée\*, l'auteure met en lumière Marthe Gautier, « découvreuse reniée » du chromosome surnuméraire de la trisomie 21.

C'est l'histoire d'une dépossession, d'un dépouillement, d'une spoliation, d'une privation de soi. Louisa, alors doctorante en médecine, avec sous le bras 441 grammes, « le poids de 21 âmes », vient remettre un manuscrit à la sagacité de Marthe Gautier. La dame d'un certain âge est « la découvreuse oubliée », quarante années consacrées à la recherche, la pédiatrie, la cardiologie. Avec sa maestria habituelle, l'auteure mélange mots pesés, pensés, repensés et narration complexe. Les histoires de Louisa et de Marthe vont se mêler dans un va-et-vient incessant où s'invente une arborescence linguistique. On retrouve Louisa à 10 ans. Passionnée d'expérimentations sauvages, elle voit sa mère Elena, soprano, partir pour trois jours. Retour dans trois jours. Elle doit avorter, l'amniocentèse a révélé une anomalie de la trisomie 21. Ni l'enfant ni son père, Nicolaï Gorki, ne la reverront. Il lui écrira « *c'est d'une tristesse infinie, ce que tu as fait de nous* ». Des années plus tard, des retrouvailles imprévues actent une réconciliation baignée de chagrin et de silence.

## Petits arrangements entre amis

Sous l'Occupation, Marthe rejoint sa sœur Paulette, interne à Gustave-Roussy ; l'aînée mourra d'une balle perdue. Après cette disparition, elle réussit l'internat des Hôpitaux de Paris, peu féminisé en cette période d'après-guerre, soutient sa thèse en cardiologie pédiatrique sous la direction de Robert Debré. C'est elle et Paulette, qu'elle incarnait, un « *double sang dans un seul cœur* ». Elle s'acquitte d'une dette de mémoire. Dans un laboratoire de fortune à l'hôpital Trousseau, après un voyage à Harvard où elle apprend l'acquisition des compétences en cultures cellulaires, elle met en évidence l'existence du chromosome surnuméraire de la trisomie 21. En 1959, à la suite de petits arrangements entre amis – le professeur Turpin et son élève Jérôme Lejeune –, celui-ci est déclaré découvreur de la trisomie 21. Une paternité usurpée, Marthe est déshéritée. Un vol de conscience et d'éthique qu'elle consigne dans son cahier couleur sang d'encre.

La romancière procède par énigmes comme les tâtonnements qui mènent à une exploration. Rien n'est dit frontalement, de façon linéaire, son écriture creuse un sillon sous la terre entre les iris et les herbes folles, traverse l'écorce d'un hêtre pleureur. À l'instar de Rosalind Franklin, Esther Lederberg, Jocelyn Bell, Marthe Gautier est victime de l'effet Matilda, en référence à la militante féministe américaine Matilda Joslyn Gage qui avait remarqué, à la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle, que des hommes s'attribuaient la pensée scientifique et intellectuelle des femmes. Marthe se voit en miroir dans le portrait de Louisa ; avec ses pages manuscrites, elle lui apporte une réparation de l'oubli. Comme l'écrit la scientifique dans son cahier « en lieu et place de la chose soustraite, vient se loger un corps étranger qui nous dévore ». Avec *Ce qui nous revient*, Marthe Gautier est justement réhabilitée. Les dernières pages de ce roman, où la langue écrite fait vivre des sentiments fulgurants, vont dévoiler le secret de Louisa. Marthe, Louisa, Elena, les trois visages d'une même femme. Les trois présences d'une lignée de femmes. L'histoire et la fiction, un projet et un désir d'écriture pour donner du sens, quand la domination masculine réécrit le cours de l'histoire scientifique.

\**Ce qui nous revient* de Corinne Royer chez Actes Sud, 272 pages, 21 euros

## De l'évidence de l'intelligence artificielle en santé

## Le Quotidien du Médecin du 28 février 2019 par Sophie Martos

**« La Machine, le médecin et moi » est le deuxième opus sur l'intelligence artificielle de David Gruson, ancien numéro deux de la Fédération hospitalière de France.**

Six mois après la publication du polar « S.A.R.R.A., une intelligence artificielle », David Gruson, membre de la chaire santé Sciences Po, professeur associé en droit de la génétique à la fac de médecine de Paris Descartes, s'illustre une nouvelle fois dans cette thématique avec son essai « La Machine, le médecin et moi ». Dans cet ouvrage, qui s'inspire de l'expérience professionnelle de l'auteur dans le monde de la santé, l'ancien délégué général de la Fédération hospitalière de France (FHF), liste les enjeux et les gains majeurs associés au développement de l'intelligence artificielle (IA) et de la robotisation. Différents pans de la santé sont amenés à bouger : mutation des métiers, des pratiques, évolution de la prise en charge ou encore bienfaits de l'IA sur la santé publique ou les maladies métaboliques.

### **Régulation positive**

L'auteur expose également les risques et les dérives liés à ces bouleversements technologiques en l'absence d'une régulation claire. En matière d'IA, la France est, selon David Gruson, à la traîne sur les projets scientifiques vis-à-vis des géants américains GAFAM (Google, Apple, Facebook, Amazon et Microsoft) et chinois BATX (Baidu, Alibaba, Tencent et Xiaomi). Elle en est aussi à un stade embryonnaire sur sa réflexion juridique et éthique. « *Les ruptures technologiques interviennent, à ce stade, à un rythme plus rapide que ne se développe notre capacité collective à les réguler* », explique-t-il. Également fondateur du cercle de réflexion Ethik-IA, David Gruson défend une « *régulation positive* » de l'intelligence artificielle et de la robotisation. L'Hexagone pourrait encore tirer son épingle du jeu. « *Si la France peut porter des solutions d'IA en santé efficaces médicalement et responsables éthiquement, elle gagnera un avantage très significatif, sur des créneaux identifiés, dans une compétition internationale forte et accélérée* », lit-on. Dans le cas contraire, l'auteur craint de ne se voir imposer à court ou moyen terme des solutions conçues ailleurs...

**\*« La Machine, le médecin et moi », David Gruson, Eds. de l'Observatoire, 16 euros, 160 pages, octobre 2018**

## **« Passer de la réparation à l'augmentation du cerveau est un leurre transhumaniste »**

Libération du 4 mars 2019 par Erwan Cario

**Pour la neurobiologiste Catherine Vidal, les rêves de fusionner intelligences humaine et artificielle relèvent de la pure fiction. La matière vivante du cerveau est radicalement différente de celle inerte des microprocesseurs.**

Dans son dernier essai *Nos cerveaux resteront-ils humains ?* la neurobiologiste Catherine Vidal, forte de sa connaissance du fonctionnement du cerveau, et notamment de la plasticité cérébrale, a décidé de s'attaquer aux nouveaux discours des transhumanistes qui prétendent fusionner l'intelligence humaine avec l'intelligence artificielle. Elle y déconstruit les mythes, mais s'attaque aussi aux motivations d'un tel courant de pensée.

## **Le fonctionnement du cerveau est-il compatible avec le rêve de certains de l'hybrider avec un ordinateur ?**

L'élément clé pour comprendre le fonctionnement du cerveau est sa plasticité. Elle a ouvert la voie à la possibilité d'agir directement sur le cerveau pour le réparer, en utilisant des technologies pour créer de nouveaux circuits de neurones qui vont prendre le relais des circuits défaillants. Mais les transhumanistes nous entraînent dans un scénario de science-fiction qu'ils présentent d'une façon qui peut sembler vraisemblable. Pour eux, les technologies de demain permettront de télécharger la pensée dans un ordinateur. Oui, mais comment s'y prendre pour figer un souvenir ou une idée et les transférer sur une puce de silicium ? En tant que neurobiologiste, j'ai voulu expliquer au grand public que ces prospectives relèvent purement de la fiction et qu'elles ne sont pas défendables face à la réalité biologique du fonctionnement du cerveau. Et ce fonctionnement ne va pas changer d'ici cinquante ans ou un siècle ! La matière vivante du cerveau est radicalement différente de la matière inerte des microprocesseurs. C'est une vision totalement invraisemblable qu'il puisse y avoir une fusion entre les deux. Sans compter que l'idée de séparer la pensée du corps relève de la mystique religieuse, mais pas de la démarche scientifique.

## **Pourquoi critiquez-vous ces promesses d'améliorations cognitives ?**

Il est impératif de préserver le libre arbitre et la personne humaine dans l'intégrité de sa vie psychique. Dès qu'on intervient sur le cerveau humain, avec des électrodes et microprocesseurs, il y a un risque d'interférer avec le fonctionnement normal du cerveau, avec ses capacités de plasticité, d'élaborer des idées, de ressentir des émotions. Et il y a aussi le risque de provoquer des courants épileptiques qui peuvent tuer les neurones. Quand on utilise ce type de technologie pour des patients, c'est-à-dire dans des situations pathologiques où la qualité de vie peut être vraiment améliorée, on peut se permettre de prendre certains risques. Mais chez des personnes en bonne santé, la prise de risques n'est pas défendable sur le plan éthique. On est loin de disposer du recul nécessaire pour évaluer le rapport bénéfice-risque des neurotechnologies. Passer de la réparation à l'augmentation du cerveau est un leurre savamment entretenu par les transhumanistes.

## **A quel point est-ce qu'on connaît le cerveau, aujourd'hui ?**

C'est un organe fascinant par son immense complexité, et nos connaissances sont encore modestes. Pour la réparation du cerveau, on a aujourd'hui des résultats encourageants pour compenser certains handicaps. Dans la maladie de Parkinson, l'implantation d'électrodes à l'intérieur du cerveau permet de lutter efficacement contre les tremblements et d'améliorer la qualité de vie des patients. Chez les personnes paralysées, des microprocesseurs enregistrent les ondes cérébrales, ce qui leur permet de contrôler un exosquelette ou un curseur sur un écran d'ordinateur, et donc d'interagir avec le monde extérieur. On développe aussi des implants au niveau du nerf auditif et de la rétine pour compenser les problèmes d'audition et de vision. Ces neurotechnologies sont très prometteuses pour pallier les déficits des fonctions élémentaires du système nerveux que sont les fonctions sensorielles et motrices. Mais quand on s'attaque à l'amélioration du fonctionnement mental, comme dans la maladie d'Alzheimer ou la dépression majeure, on se retrouve dans un domaine infiniment plus complexe dans lequel on est très peu avancé. D'autant plus que chaque individu a un cerveau et une personnalité qui lui sont spécifiques.

## **Les progrès technologiques peuvent-ils faire progresser les neurosciences dans les années à venir ?**

On peut s'attendre à des progrès dans l'exploration du cerveau avec les techniques d'imagerie cérébrale telles que l'IRM. D'autres méthodes d'imagerie sont en train d'être développées avec des équipements moins lourds. La tâche est rude car, dans notre cerveau, il y a 100 milliards de neurones, et chacun est connecté à 10 000 autres. Même si on arrivait à voir ce qui se passe à l'échelle microscopique des neurones, ce n'est pas cette visualisation qui nous donnerait l'explication de la vie psychique d'une personne.

On n'a pas forcément besoin d'une imagerie cérébrale sophistiquée pour comprendre les méandres de l'âme humaine. Dans ce domaine, les sciences humaines et sociales, la littérature ou l'art ont largement fait la preuve de leur pertinence...

### **Il y a aussi ce mythe de doper l'intelligence et d'améliorer le cerveau humain...**

Cela fait partie des grands fantasmes qui ont traversé toute l'histoire de l'humanité. Augmenter ses capacités mentales, mais comment ? Pour qui et pourquoi ? Dans le futur transhumaniste, seules les populations des pays riches en bénéficieront, afin d'être plus efficaces au travail. Déjà en Chine, les ouvriers sont équipés de casques pour surveiller leur cerveau. Ce n'est pas un hasard si les Gafa sont les premiers promoteurs du marché des neurotechnologies. Un encadrement éthique et juridique est impératif pour veiller à respecter les libertés fondamentales et l'autonomie de pensée et de décision des personnes. Manipuler les cerveaux et interférer avec les processus cognitifs, c'est tout sauf anodin. Et pour vraiment augmenter l'intelligence, on sait déjà comment faire : permettre à tous sans discrimination d'accéder à l'éducation, à une nutrition équilibrée et à une activité physique régulière.

**Catherine Vidal, *Nos cerveaux resteront-ils humains?* Le Pommier, 84 pp., 11 €**

## **« La confusion entre "mauvaise qualité" et génériques est néfaste »**

Libération du 4 mars 2019 par Eric Favereau

**Le sociologue Mathieu Quet, auteur d'« Impostures pharmaceutiques », met en avant le rôle trouble des labos qui, face aux faux médicaments, en profitent pour consolider leur pouvoir.**

Mathieu Quet est sociologue, spécialiste du marché des médicaments. Il vient de publier *Impostures pharmaceutiques* (La Découverte), où il démonte les nouvelles stratégies des grandes firmes pharmaceutiques autour de la question de la contrefaçon des médicaments. Depuis quelques années, en effet, il ne se passe pas de semaine sans au moins une saisie très médiatisée de « faux médicaments », les grandes firmes criant au scandale. Mathieu Quet prend le contre-pied : et si elles se servaient de cet argumentaire pour ressouder les marchés autour de leurs produits, protégés par leurs brevets ?

**La chasse aux faux médicaments est devenue selon vous la stratégie des grandes firmes pharmaceutiques pour redonner de la force à la valeur de la propriété intellectuelle. Vous avez des exemples ?**

Le cas le plus saisissant a été la loi anticontrefaçon votée au Kenya en 2008. Elle était censée protéger les citoyens kényans de toutes sortes de produits, incluant des médicaments. Mais dans sa formulation initiale, elle menaçait aussi l'importation de médicaments génériques, dont les médicaments contre le sida ! La confusion entre « contrefaçon » et « génériques » était due au fait qu'un produit était considéré contrefait s'il consistait en une copie d'un médicament breveté. Mais dans le droit international, face à certaines épidémies telles que le VIH, un produit peut être « générique » même si le brevet n'est pas encore expiré, et heureusement. Le cas kényan a fait apparaître une confusion entre le souci de protéger la santé publique et celui de protéger les intérêts des grosses firmes en matière de propriété intellectuelle... Surtout face à la concurrence de plus en plus importante des industries des pays émergents.

## **Est-ce une stratégie concertée ? Le fameux procès de Durban en 2001, intenté par 39 firmes pharmaceutiques internationales contre l'Etat sud-africain sur la question des génériques des molécules antisida, a-t-il marqué ce changement ?**

Le procès intenté à l'Afrique du Sud par des firmes pharmaceutiques, et son abandon face aux protestations, a été un moment très important. Médiatiquement, il a montré que l'industrie pharmaceutique ne pouvait pas faire n'importe quoi car l'opinion internationale est très sensible aux questions de santé et d'accès. Du coup, les firmes ont dû reformuler l'argumentaire : il ne suffisait plus de dire « *la recherche coûte cher, alors nous vous faisons payer le maximum et si vous ne pouvez pas payer vous n'aurez rien* ». Et c'est dans ce contexte que l'argument des « faux médicaments » est devenu intéressant, car il permet de dire « *il faut protéger les patients* » tout en proposant la solution qui consiste à renforcer les logiques de marque, la propriété intellectuelle et, in fine, à contrôler les voies de distribution du médicament...

### **Mais le discours antipiraterie n'est pas nouveau...**

Il était déjà très répandu dans les années 80, en amont des négociations du Gatt qui ont mené à l'OMC, et à l'encontre des pays asiatiques. Mais je ne crois pas aux théories du complot : je défends plutôt l'idée qu'il y a un alignement entre les stratégies de firmes extrêmement puissantes, l'évolution des sites de production (le plus souvent situés « au Sud ») et un intérêt changeant dans la santé publique internationale - qui devient de plus en plus « sécuritaire ».

### **On mélange contrefaçon, faux médicaments, mauvais médicaments, imitations illégales de médicaments de marque, génériques aussi. Comment s'y retrouver ?**

La distinction n'est pas si compliquée entre ces différents termes. Mais d'une part les situations sont souvent entremêlées, et d'autre part, dans le langage commun, on fait assez peu d'efforts pour exprimer clairement les problèmes dont il s'agit. Et c'est justement là qu'il faut faire attention : un produit de contrefaçon, c'est un produit qui contrevient à la propriété intellectuelle. Mais un médicament peut tout à fait être en règle avec la propriété intellectuelle et être dangereux : le Vioxx, cet anti-inflammatoire vendu par dizaines de millions, s'est révélé très toxique. Idem pour le Mediator... Pourtant, on continue à parler de « médicaments contrefaits » pour dénoncer toutes sortes d'infractions qui n'ont souvent rien à voir avec la propriété intellectuelle. Le problème de cette confusion, c'est qu'elle a contribué à une vision associant « qualité » et « marque », mais aussi à une conception associant « générique » et « mauvaise qualité ». Il faut défaire ces couples.

### **Comment réintégrer une notion d'efficacité clinique dans ces notions confuses ?**

Les ONG, comme Médecins sans frontières ou Health Action International, insistent à raison sur la nécessité de reprendre tous ces enjeux à l'aune d'une seule question : celle de la qualité. Mais comment définir la qualité ? Par le respect des pratiques de fabrication ? Par la composition chimique ? Par la conformité des formes d'enregistrement et de circulation ? Il n'y a pas de réponse toute faite, car produire et distribuer des médicaments sur un marché globalisé requiert un ensemble complexe d'opérations. Les débats sont nombreux, et c'est vraiment à travers eux que se joue la poursuite du monopole pharmaceutique. Mais il est clair que le rôle donné à la marque et à la propriété comme signifiants de qualité a été beaucoup trop important.

### **Vous parlez d'un tournant sécuritaire...**

Oui. Cela me paraît très important. La lutte contre la « contrefaçon » et les « faux médicaments » est apparue comme un tournant sécuritaire dans la gestion de la santé publique. On va privilégier une approche qui criminalise les contrevenants ; mobiliser les forces policières dans l'administration de la santé publique ; médiatiser avant tout les conséquences les plus dramatiques des « *faux médicaments* » sur la santé publique. A l'échelle internationale, on va privilégier des partenariats public-privé et le recours à des technologies plutôt que le renforcement des capacités de régulation des Etats et de leurs autorités pharmaceutiques.

Le problème de cette approche, c'est qu'au lieu d'encourager le développement d'une capacité de production locale dans les pays du Sud, elle va avoir tendance à la décourager en établissant des standards difficiles à atteindre tout en accusant ceux qui ne les respectent pas d'être des « terroristes de la santé ».

### **Au final, les grandes firmes s'adaptent aux conditions sociales, culturelles et économiques du marché, pour vendre le plus possible...**

Oui. Au fond ce qui compte pour l'industrie, c'est vendre le plus de médicaments possible. Mais, du coup, le problème des médicaments illicites apparaît comme un cas limite de cette forme de capitalisme. D'une part, il faut vendre toujours plus ; d'autre part, si on vend tout et n'importe quoi, le marché s'effondre de lui-même car la confiance est rompue. En conséquence, il s'agit d'instaurer des règles qui permettent à la fois de maximiser la rapidité d'expansion du marché (par exemple en développant de nouveaux marchés dans les pays en développement, mais aussi en y délocalisant l'industrie), tout en gardant un contrôle sur les prix, les modes de distribution et de transport, les conditions d'accès. C'est ce que j'appelle un « régime logistique » : dans le capitalisme pharmaceutique contemporain, la question centrale revient à se demander : « qui contrôle les trajectoires des médicaments ? » Et de ce point de vue, les « faux médicaments » semblent offrir un argument intéressant pour continuer à capter des profits tout en gardant la main sur l'organisation du marché. Mais évidemment, cela n'est pas sans conséquences sur l'accès aux médicaments pour les patients, et en particulier dans les pays du Sud.

## **Valérie D'Acremont, des algorithmes à la médecine tropicale**

Le Temps du 5 mars 2019 par Sylvie Logean

**La professeure a mis au point un programme informatique afin d'aider les cliniciens à mieux diagnostiquer et traiter les maladies provoquant des fièvres, notamment en Afrique, et éviter la sur-prescription d'antibiotiques**

Elle se revoit encore, gamine, dans un grenier, découpant les articles de journaux consacrés à des sujets médicaux. C'était à Saint-Nazaire, en bordure de forêt, les pieds dans l'océan Atlantique, la plage comme terrain de jeu. Aussi loin qu'elle s'en souvienne, Valérie D'Acremont, spécialiste en médecine tropicale et infectiologie au Centre universitaire de médecine générale et santé publique de Lausanne, ainsi qu'à l'Institut tropical et de santé publique suisse à Bâle, a toujours cherché à comprendre les choses naturelles de la vie.

Très tôt s'exprime aussi cette farouche volonté de venir en aide, aux enfants malades notamment. « *Mon frère cadet avait un asthme sévère et je me sentais totalement démunie face à son affection. Je me disais souvent que, si j'avais été plus grande, j'aurais su quoi faire pour le soulager.* » Issue d'une tradition « humaniste catholique », héritée d'un grand-père directeur des Chantiers navals de l'Atlantique « *qui avait des valeurs proches des ouvriers, inhabituelles pour l'époque* », celle qui se qualifie volontiers de « *matheuse totale* » embrasse presque comme une évidence la vocation de médecin, rompant avec la tradition voulant que tous les D'Acremont, du moins ceux issus de la génération précédente, deviennent ingénieurs. « *J'ai un temps hésité entre la biologie et la médecine, mais je me voyais davantage parler avec des gens qu'avec des éprouvettes* », explique la quadragénaire dans un grand sourire. On la croit sur parole, tant, dans la conversation, les temps morts sont rares.

## **Envie d'ailleurs**

Petite, Valérie D'Acremont rêvait également de découvrir la planète. Les rêves toutefois doivent attendre : « *Les voyages n'étaient pas une priorité pour mes parents, nous avons principalement passé nos vacances en France, où nous nous déplaçons en bus-camping.* » Quand Bernard, le papa, risque de perdre son travail aux Chantiers navals, la famille quitte la Bretagne pour s'installer à Vevey, où siègent les Ateliers mécaniques. « *Je me rappelle avoir été complètement éblouie par le lac et les montagnes. Immédiatement, je me suis dit que j'allais être heureuse ici.* »

La médecine tropicale s'impose rapidement, conjonction de ce désir d'ailleurs et de réduire les injustices qu'elle abhorre. Quant au terrain, la jeune femme s'y plonge dès ses études. « *J'avais postulé à différents petits boulots, notamment pour aller creuser des puits au Burkina Faso. Le hasard a voulu que je me retrouve au Chili, dans un centre qui s'occupait d'enfants autistes. J'y suis par la suite retournée pour des stages et j'y ai énormément appris. Les futurs médecins devaient savoir tout faire, et, faute de moyens, on nous demandait surtout de réfléchir à la nécessité de chaque examen. On parvenait souvent à poser un diagnostic uniquement sur la base des symptômes du patient. Il y a un art clinique là-bas que l'on a perdu ici.* »

## **Entre connaissances et croyances**

Alors maman de deux enfants, Valérie D'Acremont démarre, en 2006, un doctorat en épidémiologie à Dar es Salaam, en Tanzanie, après avoir réalisé un master de médecine tropicale à Londres, en cours d'emploi. « *Les premiers mois, j'étais seule et je venais de tomber enceinte de mon troisième enfant. En Suisse, mon mari et mon ex-mari s'occupaient en alternance des plus grands. Je vivais dans une petite chambre, sans eau chaude. Les débuts n'ont pas été faciles.* » Sur place, elle passe des heures auprès des cliniciens tanzaniens dans les centres de santé, pour s'imprégner des modes de pensée locaux, entre connaissances empiriques et croyances indigènes. Son objectif : amener un support scientifique permettant une meilleure prise en charge des patients. « *Lorsque des personnes se présentaient avec de la fièvre, les médecins leur donnaient presque systématiquement des médicaments antipaludiques, avec le risque d'engendrer des résistances. Nous avons apporté des tests de diagnostic rapide et avons constaté que 80 % des cas étaient négatifs. Le problème, c'est que nous avons, par la même occasion, ouvert une brèche. Ne sachant de quoi souffraient les malades, le personnel de soins s'est mis à prescrire énormément d'antibiotiques.* »

## **Algorithme dynamique**

Face à ce constat, Valérie D'Acremont et son équipe décident de mettre au point, grâce à un algorithme, un guide clinique interactif d'aide à la prise en charge clinique sur tablette, se basant sur les symptômes présentés par le patient et les résultats de simples tests diagnostiques rapides. Selon la situation, le programme indique si une prise en charge à l'hôpital s'impose ou, s'il n'y a pas de risques urgents, le meilleur traitement à appliquer. « *Nous avons, par ce moyen, réussi à réduire de 95 % à 11 % la prescription d'antibiotiques chez les enfants et contribué, en parallèle, à améliorer leur guérison.* » Les résultats sont si spectaculaires que les grandes agences de santé s'intéressent immédiatement à cette application d'un genre nouveau. Un premier fonds de 2,8 millions est alloué par la Fondation Bill & Melinda Gates, suivi récemment par un autre, plus important, de la Fondation Botnar, basée à Bâle. « *Notre objectif est à présent d'implanter ce concept à plus large échelle, puis de réussir à faire en sorte, grâce au machine learning, que les algorithmes s'adaptent encore mieux aux différentes situations, à chaque patient, ainsi qu'aux types d'épidémies en présence.* » Hors de question toutefois de laisser les pleins pouvoirs à la technologie : « *Celle-ci doit représenter une aide, en aucun cas elle ne remplacera l'humain et sa sensibilité, si indispensable.* »

**1971** : Naissance à Nantes.

**1997-2000-2006** : Naissance de ses enfants Rodrigo, Amalia et Tanguy.

**2006-2009** : Séjour de recherche clinique en Tanzanie.

**2015-2016** : Année sabbatique. Réalise un tour de l'Atlantique à la voile en famille.

**2017** : Promue professeure associée à la Faculté de biologie et de médecine de l'Université de Lausanne.

## « Le financement de la recherche fondamentale ne doit pas être une loterie »

Le Monde du 6 mars 2019 par Samir Merabet\*

**Pour le généticien Samir Merabet, l'obtention d'un financement de l'Agence nationale de la recherche relève du parcours du combattant. Le faible taux de succès est contre-productif pour la science**

Voilà un acronyme qui interpelle dans le monde scientifique : ANR, ou Agence nationale de la recherche. Créée en 2005 sous l'impulsion des chercheurs, cette agence a remplacé le rôle récurrent mais peu important du CNRS pour permettre de donner des financements plus compétitifs à des projets de recherche sélectionnés chaque année. Le principe est louable. La pratique l'est moins...

Avec un budget jonglant entre les 400 et 500 millions d'euros depuis plusieurs années, c'est un taux de succès des demandes de financement entre 10 % et 15 % qui est globalement constaté. Nous sommes loin des 1,5 milliard d'euros préconisés par le Sénat pour avoir une véritable agence de moyens. Et ce ne sont pas les 7 % à 10 % d'augmentation budgétaire annoncés pour 2019 qui vont bouleverser la donne... Pis certaines études ont montré que les effets d'un taux de succès des demandes de financement inférieur à 20 % sont nocifs pour la recherche (considérant la masse d'efforts inutiles fournie pour la rédaction et l'évaluation de l'ensemble des projets refusés).

Je m'étais « offusqué » il y a quelques années du mode de sélection des propositions de recherche, alors que j'étais un chef d'équipe fraîchement débarqué, naïf et idéaliste. J'ai sincèrement cru que la situation s'améliorerait et qu'il suffisait de s'armer de patience. Mais, les années passant, mes demandes restaient négatives, sans que la qualité scientifique n'en soit jamais remise en question. Un projet collaboratif pouvait par exemple être sélectionné par l'Agence allemande de recherche (DFG), mais était ensuite rejeté par l'ANR, qui décidait de ne retenir que la moitié des projets proposés par la DFG, le tout sans explication.

Cette année, j'ai soumis un projet qui avait été présélectionné en 2018 mais jugé trop ambitieux. J'ai donc proposé le même projet, prenant en compte les commentaires de l'année précédente, pour augmenter mes chances de succès. Conclusion : un des évaluateurs a estimé... que le projet manquait d'ambition, et que la période de recherche (quatre ans) était trop longue par rapport au travail à accomplir ! Malgré tout, cet évaluateur estimait que les scientifiques porteurs du projet étaient compétents. L'autre évaluateur était beaucoup plus enthousiaste, soulignant la qualité scientifique du projet et du consortium.

Je ne cherche plus à comprendre... Cela s'apparente de plus en plus à une loterie. Et tout ça pour recevoir un financement qui ne couvrirait qu'un salaire de thésard pour trois ans ou de postdoctorant pour deux ans... Autant dire que, sur le principe, c'est complètement idiot, car un projet de recherche fondamentale prend au moins quatre ans (dans le meilleur des cas). Nous disposons ainsi d'un financement incomplet, qui a donc des chances d'être inutile si on ne parvient pas à le prolonger ou à le renouveler.

Mon équipe publie dans de très bons journaux de manière régulière, sans financement ANR à remercier, et cela fait maintenant six ans que cela dure. Je me pose vraiment la question : doit-on continuer à faire des demandes à l'ANR, et les envahir malgré tout de projets pour montrer la dynamique de la recherche française et le taux ridicule de succès de financement qui s'ensuit ? Ou, au contraire, doit-on commencer à boycotter l'ANR pour revendiquer plus fortement un financement minimum récurrent pour tout le monde ? Je n'ai pas la réponse, mais je me doute que pour le prochain appel je présenterai de nouveau un projet en me disant : « Allez cette fois-ci, ça va passer ! ».

### **Demandes d'argent multipliées**

Ce qui me désole le plus, c'est l'atmosphère ambiante. Les collègues vous demandent : « Alors tu es passé toi ? », comme si tout était normal. Plus personne ne remet ouvertement en cause le mode de fonctionnement de l'ANR. C'est devenu la triste routine au sein de nos laboratoires. Alors on doit multiplier les demandes d'argent auprès d'autres appels d'offres, la plupart provenant d'associations caritatives (telles que la FRM, ARC, Ligue ou AFM, etc.) plus sensibles aux aspects pathologiques. Sans ces associations, qui existent grâce à la générosité du grand public, mon équipe n'existerait plus depuis longtemps. Jusqu'à quand cela peut-il encore durer ? Le chercheur, au sens large du terme, a un niveau de résistance hors du commun : un salaire minimum par rapport au nombre d'années d'études, une évaluation constante par les tutelles, un combat sans relâche pour publier dans les meilleurs journaux avec parfois des moyens dérisoires, un combat sans relâche pour trouver en même temps un financement... plus la gestion humaine d'une équipe ou d'un institut pour certains d'entre nous ! Le goût, ou plutôt la passion de la recherche, maintient le chercheur en activité dans sa sphère.

Mais quel gâchis humain, quand on pense au nombre d'années investies dans la formation d'un chercheur ! Alors oui, chers experts du gouvernement, continuez à fragiliser le CNRS et à baisser le budget de la recherche fondamentale puisque vous n'en comprenez pas la nécessité. Le métier de chercheur est devenu un sacerdoce. Je ne suis pas encore découragé mais simplement triste de constater que nos responsables politiques n'arrivent pas à comprendre qu'une recherche désintéressée est une véritable richesse pour toute société humaine. Et que l'économie de quelques centaines voire quelques dizaines de millions d'euros peuvent faire énormément de dégâts pour le présent et surtout l'avenir de la France.

**\*Samir Merabet, Institut de génomique fonctionnelle de Lyon (IGFL), UMR 5242 CNRS/ENS Lyon.**

## **Pour une bioéthique progressiste « à la française »**

Le Quotidien du Médecin du 7 mars 2019 par Jean-Louis Touraine, professeur de médecine, député (LREM) du Rhône

**Ce spécialiste lyonnais de transplantation siège à l'Assemblée Nationale depuis une douzaine d'années. Il a été rapporteur de la Mission d'information de révision de la loi bioéthique et plaide pour des évolutions de la législation, en écho notamment aux revendications en matière sociale, qui touchent la procréation. Il explique pourquoi il faut être plus audacieux dans ces domaines.**

*« Il faut que tout change pour que rien ne change ».* Ainsi se termine le livre « Le Guépard ». Ainsi peut commencer la révision de la loi de bioéthique.

L'objectif : ne rien changer dans les valeurs auxquelles est attachée la République française : liberté, égalité, fraternité, dignité, laïcité, humanisme. Et, pour rester fidèle à l'esprit de celles-ci, adapter, modifier, moderniser nos règles bioéthiques.

La « bioéthique à la française » ne consiste pas à ce que nous soyons immobiles, attachés aux seules traditions sans accepter d'intégrer les progrès de la médecine, des sciences et des technologies. Cela ne suppose pas non plus d'être sourd aux évolutions sociétales bénéfiques : renforcement de l'autonomie des femmes, respect total à l'égard des personnes homosexuelles ou transgenres. La bioéthique à la française est la conjugaison du progrès et de la prudence. Des avancées perpétuelles mais pas de témérité, pas de décision aventurière. Les plus conservateurs de nos concitoyens ne s'y sont pas trompés : pour éviter toute progression, ils préconisent l'absence de révision des lois de bioéthique. C'est bien sûr sans compter avec les découvertes, les nouveaux traitements, les évolutions de la société ou des sciences humaines et sociales. Les progressistes sollicitent non seulement l'introduction de dispositions nouvelles mais encore la réévaluation des mesures antérieures.

### **Satisfaire le désir d'accès aux origines**

Prenons l'exemple de l'accès aux origines. Lors du développement initial de l'insémination artificielle, les maîtres-mots étaient, comme pour le don du sang dans notre pays : gratuité et anonymat. On pensait ainsi préserver les familles. Les enfants nés de ces dons ont grandi et beaucoup ont alors exprimé le désir de disposer d'informations sur leurs origines. Le dogme du secret doit donc tomber et laisser place à la transparence. En ce domaine, les secrets de famille font des dégâts, ne peuvent plus tenir (quand des tests génétiques sont disponibles en quelques « clics ») et sont irrespectueux d'un droit fondamental des enfants à la vérité. Rien, bien sûr, dans la révélation du recours à un donneur de sperme ne vient ôter à l'enfant son regard filial, vis-à-vis de son « vrai » père, celui qui l'aime, qui lui fournit attention, éducation et pourvoit à ses besoins pour l'amener à l'âge adulte dans les meilleures conditions d'épanouissement possibles. Ceci est encore plus évident et parfaitement accepté si l'explication lui est délivrée très tôt dans l'enfance. Le même désir d'accès à leurs origines existe, et doit être satisfait, chez les enfants nés sous X.

### **AMP : comment justifier une telle discrimination ?**

Une question encore plus débattue est celle de l'extension de l'assistance médicale à la procréation, aux couples de femmes et aux femmes seules. Dès lors que notre société permet le mariage entre femmes et l'adoption d'enfants par ces couples comme par les femmes seules, comment imaginer maintenir l'interdit de l'AMP ? Cette assistance est, en pratique, accordée aux couples hétérosexuels ne parvenant pas à enfanter, même en l'absence de stérilité médicalement prouvée. L'extension apparaît naturelle. Sinon comment pourrait-on justifier une discrimination entre couples homosexuels et hétérosexuels ? Comment expliquer que des femmes jugées aptes à élever des enfants adoptés seraient inaptes à élever leurs propres enfants ? Naturellement, pour des raisons d'égalité, cette extension implique une prise en charge par la solidarité nationale. Naturellement aussi, les points de vue différents doivent être respectés et nul ne peut être contraint de s'appliquer à soi-même cette modalité additionnelle de procréation. Il s'agit d'un droit nouveau non d'un devoir.

Si, demain, les femmes seules sont autorisées à procréer avec l'aide du sperme d'un donneur anonyme, il deviendra logique de leur accorder l'accès à la « procréation post mortem », c'est-à-dire l'utilisation des embryons ou spermatozoïdes de leur compagnon défunt, notamment si un projet procréatif avait été développé par le couple. Un encadrement minutieux devrait alors permettre de protéger la femme de toute pression extérieure et de toute tentation de faire un « bébé du deuil ». Les questions de filiation sont d'une importance cruciale : les enfants doivent bénéficier de la plénitude de leurs droits, sans qu'aucune discrimination ne soit acceptable. Évidemment, ils ne peuvent être tenus responsables de leur mode de conception ni de l'orientation sexuelle de leurs parents. Toute différence de droit serait une injustice condamnable.

Pour cela, il nous faut attribuer les mêmes conditions de filiation et de droits aux enfants nés de PMA dans un couple hétérosexuel, un couple homosexuel ou une « maman solo ». Les enfants nés de GPA à l'étranger doivent bénéficier de la reconnaissance de leurs deux « parents d'intention », telle qu'elle est généralement effectuée dans le pays de naissance.

### **Tests génétiques : les limitations n'ont plus lieu d'être**

Les tests génétiques se développent largement dans notre pays, dans les conditions réglementaires ou selon des modalités parallèles (envoi de prélèvements à l'étranger). Maintenir des interdits ou limitations aussi sévères n'apparaît ni souhaitable, ni possible. Ces dépistages offrent parfois des perspectives thérapeutiques, des suggestions de mesures préventives et évitent de choisir des embryons atteints de maladies génétiques extrêmement graves. Des fœtus peuvent aussi être traités in utero dès le diagnostic prénatal effectué. Là encore, une extension ne suppose aucune obligation et il n'est pas question d'interdire, par exemple, la naissance des enfants avec trisomie 21 dans les familles qui la désirent.

Par contre le droit à la connaissance – comme aussi le droit à l'ignorance – de ses caractéristiques génétiques peut être quelque peu élargi, assorti d'informations et explications par des spécialistes, d'où la nécessité de former un plus grand nombre de conseillers en génétique. Il importerait d'évoquer nombre d'autres sujets, tant le champ de la bioéthique est vaste, s'étendant davantage chaque année. Faute de place, je me bornerai à les citer : autoconservation des ovocytes par vitrification, prise en charge respectueuse des personnes présentant des variations du développement sexuel, recherches sur l'embryon et les cellules souches, amélioration du don d'organes, de tissus et de cellules, plus tard neurosciences et thérapeutiques nouvelles. Surtout, nous devons nous emparer dès maintenant du dossier très important de l'intelligence artificielle. Les bénéfices à obtenir, mais aussi la maîtrise à assurer, sont des préoccupations prioritaires qui nécessiteront des réflexions prolongées pendant quelques décennies.

Ne nous y trompons pas, la bioéthique est l'affaire de tous, non des seuls spécialistes. Son importance sera croissante et l'implication plus large des citoyens sera impérative. Les évolutions scientifiques et médicales, mais aussi sociétales, s'accroissent. Développons ensemble un système de veille et de réflexion permanentes, nous permettant de prolonger le bon modèle français de bioéthique. Cela n'apportera pas de consensus sur tous les sujets mais le respect mutuel entre personnes ayant des points de vue divers, au sein d'une communauté nationale fière de ses valeurs communes.

## **Garantir les droits de l'enfant, plutôt qu'instaurer un droit à l'enfant**

Le Quotidien du Médecin du 7 mars 2019 par Charles de Courson, député (Les centristes) de la Marne

**Cet élu centriste de la Marne depuis 1993 est bien connu pour son indépendance d'esprit, et pour ses initiatives législatives, en matière d'équité fiscale notamment. Opposant au « mariage pour tous », il est, dans la même ligne, hostile à l'extension de la PMA à toutes les femmes. Sur ce point et sur les autres sujets concernés par la réflexion bioéthique en cours, il explique pourquoi il se démarque du récent rapport de la mission parlementaire.**

Le rapport de la mission d'information sur la révision de la loi relative à la bioéthique permet d'effectuer un point de réflexion concernant les enjeux en matière de politiques publiques, les enjeux médicaux et sociétaux impliqués dans ce débat.

Conforter le droit de chaque enfant d'avoir un père et une mère et créer le droit pour chaque enfant à connaître ses origines constituent deux principes que doit garder le législateur. Il convient, tout d'abord, de réaffirmer que les femmes et les hommes ne disposent pas d'un droit à l'enfant mais que les enfants ont des droits et que leurs parents ont des devoirs à leur endroit : devoir de les aimer, de les respecter, de les accompagner, de les faire grandir dans le respect de leur personnalité et de les aider à devenir libres et autonomes. Par ailleurs, la procréation humaine doit rester le fruit d'un désir entre deux êtres humains, une femme et un homme, et non d'une volonté d'avoir un enfant à tout prix.

L'AMP doit rester au service de la lutte contre la stérilité des couples. En ce sens, les techniques médicales de fécondation et de gestation doivent être mises au service de la lutte contre la stérilité des couples et non au service d'un droit à l'enfant pouvant déboucher sur la marchandisation des êtres humains et de leurs gamètes voire même l'utilisation d'êtres humains au service d'une science devenue inhumaine ou d'une société purement technicienne. Par contre, ouvrir l'accès à l'AMP pour les couples de femmes et aux femmes seules revient à sacrifier une partie des droits des enfants conçus par AMP et à mettre les techniques d'AMP au service d'une demande sociétale et non au service de la lutte contre la stérilité. L'interdiction de la procréation post mortem peut être levée lorsque des embryons ont été créés par un couple et lorsque le décès concerne le père de l'enfant mais pas dans les autres cas.

Il convient de maintenir l'interdiction du double don de gamètes afin de respecter les droits de l'enfant à naître. La prise en charge par l'assurance maladie des AMP pour des femmes seules ou des couples de femmes reviendrait à utiliser les cotisations sociales de nos organismes de sécurité sociale pour répondre à des demandes sociétales et non de santé. La reconnaissance de la filiation à l'égard du ou des parents d'intention constituerait une violation des droits de l'enfant à naître, alors que la possibilité d'une adoption existe en droit français.

Enfin le rapport ne traite pas du statut des embryons et en particulier des embryons surnuméraires alors que les lois de bioéthique avaient différé la solution à cette délicate question. Il n'aborde pas non plus la question de l'âge optimum d'intervention, notamment chirurgicale, pour aider les enfants présentant des variations du développement sexuel. Il convient d'approfondir la réflexion. Il convient de définir un statut juridique des embryons humains d'autant plus protecteur que son âge s'accroît. Entre la catégorie des choses et celle des êtres humains, une nouvelle catégorie devrait être créée que l'on pourrait qualifier d'êtres en devenir. La recherche scientifique doit être encadrée par des règles strictes découlant de la protection des futurs êtres humains.

L'évolution des règles existantes en matière de médecine génomique et de tests génétiques doit respecter :

- Le principe du consentement à la collecte et au traitement des données par chaque personne concernée,
- Le respect de la liberté des personnes,
- Le refus d'un eugénisme.

En matière de don des éléments et produits du corps humain, les propositions du rapport vont dans la bonne direction sous réserve des risques de dérapages et de garantir le droit de l'enfant à une bonne santé. Des propositions intéressantes sont faites par le rapport en matière d'intelligence artificielle mais certaines d'entre elles nécessiteraient un approfondissement ; en particulier, la notion d'explicabilité des algorithmes qui est quelque peu abstraite.

## **A l'heure de l'IA, quelle forme aura la consultation de demain ?**

## Le Quotidien du Médecin du 7 mars 2019 par Axel Kahn, généticien, président honoraire de l'université Paris-Descartes

**L'oncologue préside cette année la 4<sup>ème</sup> édition du salon Cité Santé qui abritera pendant deux jours à Nancy des échanges entre professionnels et grand public sur la santé numérique et les nouveaux usages de la santé. Il revient à cette occasion sur l'impact de l'intelligence artificielle sur le colloque singulier.**

L'IA entraîne un bouleversement de l'ensemble de notre société, et bien sûr, une transformation en profondeur des pratiques médicales. Les médecins praticiens sont conscients de cette lame de fond qui déferle sur l'exercice de leur profession même, s'ils restent encore un peu effarés, décontenancés, voire inquiets face à cette évolution. Moins les spécialistes, dont par exemple les anatomopathologistes ou radiologistes, qui savent qu'à terme leur métier va inexorablement disparaître sous sa forme actuelle.

Comment des humains, aussi performants soient-ils, pourraient rivaliser avec des machines de traitement d'images ? Aucun intérêt. D'autant plus qu'avec le *deep learning*, la machine apprendra de ses hésitations et se perfectionnera en continu. Elle apprendra de son expérience mais aussi de celle des millions d'autres machines avec lesquelles elle sera connectée... Pour un médecin, l'erreur est inadmissible. À l'heure actuelle, on ne peut plus accepter de ne pas utiliser les machines pour établir les diagnostics. Garder l'humain pourrait n'avoir plus aucun avantage pour le diagnostic et la prescription. En revanche, il prend tout son sens, et le prendra encore plus demain, dans le relationnel, l'ajustement, la mise en place d'un suivi et d'une prise en charge psychologique... Le médecin traitant, continuera d'exister. Simplement, ça ne sera plus à lui de faire seul le diagnostic ni de définir le meilleur traitement.

### **Le lien humain restera fondamental**

Ce qui est très important est que l'on n'en arrive pas à l'éviction du référent humain, de ce lien humain qui est fondamental. Car, la machine, aussi savante soit-elle, soigne des corps dont elle est elle-même dépourvue ! Ce « corps à corps » médecin/patient peut être mimé mais aucuns calculs et suites de codes ne pourront remplacer l'empathie, la chaleur, la proximité d'un médecin avec et pour son patient. Ce que l'on peut appeler la « bisou thérapie », ou « calino-thérapie » ne représente pas loin de la moitié de l'efficacité thérapeutique et de l'activité du médecin dans sa pratique quotidienne. Il faut donc à tout prix que l'on arrive à préserver cette relation privilégiée qui, outre son apport psychologique, intervient énormément dans la mise en œuvre de l'acte médical. Le contact direct avec un humain gardera donc un attrait important. La relation sera très différente. C'est pourquoi, je suis persuadé que, sans limites d'ordre économique, la consultation de demain gardera une place privilégiée au médecin. Elle consistera dans un premier temps, après prise d'un rendez-vous en ligne, à recevoir un patient par visio et à consulter ses antécédents médicaux en ligne sur son Dossier médical personnalisé (DMP). A ce stade, le patient aura besoin d'un référent humain pour l'aider à comprendre ce qu'on lui demande pour répondre correctement aux questions posées.

Ensuite il sera invité à entrer dans un tunnel, type imagerie échographique corps entier - appareil qui existe déjà et qui est déjà commercialisé par ailleurs - qui offrira la possibilité de palper l'élasticité des organes, de prendre une image de la peau, d'écouter les bruits du corps (cœur, respiration, intestins...), de prélever quelques gouttes de sang envoyées vers un robot analytique... Au sortir de ce dispositif, la machine indiquera son diagnostic ou prescrira une série d'exams complémentaires avec un ordre de probabilités des potentiels diagnostics et, indiquera le traitement le mieux adapté, s'appuyant sur la littérature mondiale, en temps réel. Il faudra de nouveau ici un référent humain, probablement un médecin, qui décrypte, rassure le patient. S'il s'agit d'une maladie sévère, il faudra qu'il lui explique comment il pourra l'accompagner, qu'il essaie d'obtenir sa participation, son observance.

Il devra également s'occuper de la mise en œuvre de son suivi médical, en utilisant de plus en plus de dispositifs médicaux et l'organisation des plans des soignants.

### **Nouveau défi pour la formation**

Dans cette consultation de demain, qui arrive à grands pas, la réforme de la formation est un point essentiel et relativement urgent. Les doyens d'université conviennent du nécessaire besoin d'évolution des enseignements. Pour autant, nous ne sommes toujours pas encore passés de la conscience à la réforme. Nous en sommes encore à réformer l'apprentissage de la médecine d'hier et d'aujourd'hui ! Mais c'est un point essentiel et relativement urgent. Il faut 7 ans pour préparer un médecin. Dans 10 ans, 15 ans, l'orientation de la médecine du futur sera déjà bien amorcée.

Il risque bien d'y avoir une phase d'inadaptation entre les servants et le monde réel. Comme cela s'est fait plusieurs fois dans l'histoire du progrès. Les études de médecine se devront d'être très profondément modifiées. Le futur médecin sera formé sur un triple socle de connaissances et de compétences : physiologie, anatomie, pathologie globale car cela restera la base de la médecine ; logique des dispositifs et notamment en IA car il est nécessaire de connaître les dispositifs de sécurité, des bugs, des alertes, de pouvoir les réorienter ; connaissance psychologique, en augmentant considérablement cet enseignement, bien réduit dans les enseignements actuels.

Il serait redoutable de ne pas réfléchir en amont à cette nouvelle donne de notre système de santé, et bien plus globalement à l'organisation du travail tout court en laissant toute la place aux robots. Pour l'emploi en général, l'IA va créer de nouveaux types d'emploi au contact de l'humain. Dans cette société déshumanisée, le besoin de contact humain sera renforcé... Et une question de société s'imposera alors, si tout le travail productif est réalisé par les robots, comment rémunérer l'humain ?