

Bioéthique : peut-on croire à un monde meilleur ?

1^{er} janvier 2020

Pr Roger GIL

Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Nouvelle-Aquitaine

Qu'apprend-on de nouveau en bioéthique à la charnière de ces deux années ? Des informations contrastées où se mêlent bon grain et ivraie et l'obstination du monde à ressembler toujours à lui-même avec quelques joies mêlées à la tristesse répétitive d'une terre qui tourne

*« avec son lait ... avec ses vaches ...
avec ses vivants ... avec ses morts ...
la terre qui tourne avec ses arbres ... ses vivants... ses maisons...
la terre qui tourne avec les mariages ...
les enterrements ...
les coquillages ...
les régiments ...
la terre qui tourne et qui tourne et qui tourne
avec ses grands ruisseaux de sang »¹.*

S'il faut choisir d'abord la joie éthique, on peut sans doute évoquer Oxandre, ce jeune garçon de 12 ans, pétillant d'intelligence, accueilli dans le monde avec une absence de main gauche : il est aujourd'hui équipé d'une main bionique construite par une imprimante 3D. Il actionne cette prothèse grâce à des mouvements de flexion extension de son moignon. Il dit de manière touchante combien cette main a transformé sa vie. Avec ses doigts qui se plient et le pouce qui vient à la rencontre des autres doigts, il peut écrire, attraper, tenir à table son couteau avec cette main, nouer ses lacets, jouer aux échecs et même, ajoute-t-il, « *Il y a des choses que moi je peux faire grâce à cette main que personne d'autre ne peut faire. Comme, par exemple, tourner le poignet à 360°* ». Et, devant la caméra, il en fait la démonstration². « Ce n'est pas un handicap, c'est une force », disait-il. Son rêve ? Une main qui lui permette de garder la même qualité de pression mais qui lui permettrait aussi de tenir des objets lourds. Cette main de 12 000 euros est remboursée par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie. Il ajoute même avec humour : « J'ai même un copain qui m'a dit : Où ça s'achète »³ ? Solidarité, inclusion peuvent ainsi faire sens dans le quotidien de la vie.

Et puis, du côté de la tristesse éthique, on peut évoquer l'émoi suscité en fin d'année par la proposition d'un grand laboratoire pharmaceutique. Elle concerne le *Zolgensma*, médicament destiné aux enfants atteints d'amyotrophie spinale, maladie génétique⁴ qui

¹ Jacques Prévert. Chanson dans le sang. Paroles.

² Olivier Clot-Faybessé ? Faire Face ; mieux vivre le handicap ; 2 mai 2019 ; <https://www.faire-face.fr/2019/05/02/oxandre-1-francais-hero-arm-main-bionique-3d/>

³ <https://twitter.com/brutoficiel/status/1114780092150964225?lang=fr>

⁴ Qui atteint les neurones moteurs de la moelle épinière et du tronc cérébral et qui est due à une mutation du gène SMN1 : https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=70

atrophie et paralysent les muscles. Le produit, administré sous forme d'une dose unique, vient d'être commercialisé aux Etats-Unis pour un prix de plus de deux millions de dollars ! La France le mettra à disposition de ses enfants malades (une centaine de nouveaux-cas par an) même si l'on ne connaît pas le prix négocié ! Or le laboratoire a décidé de délivrer ce produit à 100 enfants à travers le monde, habitant des pays qui ne peuvent acheter le médicament : ces enfants seront tirés au sort⁵ ! Cette méthode choisie par le laboratoire pour exciper de sa générosité est-elle humainement acceptable ? Peut-on se contenter d'une éthique froidement utilitariste qui comptabiliserait des enfants sauvés et choisis au hasard en abandonnant les autres ? N'est-ce pas une manière de passer à côté des vraies questions et en particulier celle de savoir comment le prix de ce produit, comme celui d'ailleurs de tous les médicaments dits innovants, a été déterminé ? De plus le cas du *Zolgensma* est exemplaire à plus d'un titre. Certes il s'agit aujourd'hui du médicament le plus cher du monde. Mais ce médicament a une histoire singulière : il est en effet le fruit d'une recherche franco-américaine financée par le *Généthon*⁶ donc par des dons défiscalisés français et belges. La découverte est ensuite passée du secteur public au secteur privé au niveau de ce que l'on appelle la recherche translationnelle c'est-à-dire le passage des découvertes dites « fondamentales » à leur application pratique et concrète. En 2017 ont été publiés aux Etats-Unis les premiers résultats thérapeutiques⁷. Une start-up⁸, vite rachetée par *Novartis* a pris ensuite la relève. Des accords financiers portant sur les brevets ont été passés avec le Téléthon... et les sommes qui seront versées au Téléthon (dont des droits fixes et un pourcentage sur le prix de vente) seront réinvesties dans la recherche publique française ! Certes l'AFM-Téléthon, qui n'a aucun but lucratif, s'est indigné qu'un programme basé sur un tirage au sort d'enfants « ait pu être imaginé » ! Il est certes probable que le prix négocié du médicament sera inférieur au prix annoncé⁹ mais même avec des prix revus à la baisse combien de pays du monde pourront offrir ce médicament à leurs enfants malades ? Ne faudrait-il pas que les pays riches revoient la manière d'articuler le caritatif et le financier, protègent la recherche translationnelle, et assurent une protection absolue des découvertes de leurs chercheurs¹⁰ ? En attendant tout ceci laisse un goût amer et renvoie toujours à plus tard l'espérance d'un monde meilleur. Plus que des vœux non performatifs, ce qui manque est sans doute la volonté commune de transformer le monde. Peut-on l'espérer ? Peut-on y croire ?

⁵ Océane Herrero. Le médicament le plus cher du monde offert à 100 bébés condamnés: leur tirage au sort fait polémique. *Le Figaro Economie*, 27-28 décembre 2019. <https://www.lefigaro.fr/societes/le-medicament-le-plus-cher-du-monde-offert-a-100-bebes-condamnes-leur-tirage-au-sort-fait-polemique-20191227>

⁶ Sandra Duque et al., « Intravenous Administration of Self-complementary AAV9 Enables Transgene Delivery to Adult Motor Neurons », *Molecular Therapy: the Journal of the American Society of Gene Therapy* 17, n° 7 (juillet 2009): 1187-96, <https://doi.org/10.1038/mt.2009.71> et Elisa Dominguez et al., « Intravenous ScAAV9 Delivery of a Codon-Optimized SMN1 Sequence Rescues SMA Mice », *Human Molecular Genetics* 20, n° 4 (15 février 2011): 681-93, <https://doi.org/10.1093/hmg/ddq514>.

⁷ Jerry R. Mendell et al., « Single-Dose Gene-Replacement Therapy for Spinal Muscular Atrophy », *The New England Journal of Medicine* 377, n° 18 (02 2017): 1713-22, <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1706198>.

⁸ Avexis, qui dit sur son site web spécialisée dans le développement et la commercialisation de thérapies géniques de malades et de familles dévastées par des maladies neurologiques génétiques rares et menaçant la vie : <https://www.avexis.com/>

⁹ Jean-Yves Neau. À quel prix le Zolgensma®, le médicament le plus cher du monde, sera-t-il vendu en France? *Slate*. 1 juillet 2019. <http://www.slate.fr/story/178845/sante-medicaments-zolgensma-novartis-avexis-fixation-prix-transparence>

¹⁰ Jean-Yves Neau. Le médicament le plus cher du monde va être donné à cent bébés condamnés tirés au sort. 26 décembre 2019. <http://www.slate.fr/story/185711/zolgensma-novartis-medicament-plus-cher-monde-cent-bebes-condamnes-tirage-au-sort>