

## [Rencontres et colloques](#)

### **Séminaire 2022 Éthique et épistémologie de la maladie d'Alzheimer**

Assistons-nous à une reconfiguration de « l'objet Alzheimer » ? 4 séances en visioconférence pour un séminaire international de recherche

Par: Espace éthique/IDF /

Publié le : 30 Mars 2022

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)



### **Le séminaire**

*Ce séminaire international de recherche est organisé conjointement par l'Espace de réflexion éthique Ile-de-France et l'équipe Recherches en éthique et en épistémologie (CESP U1018/Inserm/Paris-Saclay) dans le cadre du laboratoire d'excellence DistAlz.*

*Coordination scientifique : Léo Coutellec, Fabrice Gzil, Emmanuel Hirsch, Vincent Israël-Jost, Amélie Petit, Paul-Loup Weil-Dubuc*



**ESPACE ÉTHIQUE**

RÉGION ILE-DE-FRANCE

ESPACE-ETHIQUE.ORG

---

DISTANCE

LABORATOIRE D'

L'actualité scientifique de la maladie d'Alzheimer est paradoxale. Les débats autour de la mise sur le marché de l'aducanumab (Aduhelm<sup>®</sup>) en sont une illustration. D'un côté, la mise au point d'un candidat traitement à visée curative a suscité l'espoir des chercheurs et les associations de personnes malades, et d'autres estiment que cette découverte confirme la pertinence de l'hypothèse amyloïde. D'un autre côté, l'autorisation de la FDA a suscité de nombreuses critiques, tant sur l'efficacité que sur l'innocuité et le coût de ce candidat médicament.

Au-delà des discussions propres à l'aducanumab, ce sont aussi d'autres problèmes qui sont soulevés : ils sont de nature à remettre en question les concepts et les approches de la maladie d'Alzheimer. Comment concevoir une maladie dont les lésions ne sont pas toujours corrélées avec une perte cognitive ? Comment aussi concilier l'impératif de traiter la maladie le plus tôt possible, avec l'idée qu'à un stade précoce il n'y a pas de réalité de la maladie au sens où nous l'entendons habituellement ? Comment parler de ces personnes qui n'expriment aucune plainte mais chez lesquelles sont identifiées les lésions caractéristiques de la maladie d'Alzheimer, ou une prédisposition génétique ? S'agit-il de personnes « à risques », de « patients en devenir » ou à considérer déjà comme tels et donc justifiant un suivi médical ? Enfin, la réponse médicamenteuse visant à traiter les lésions doit-elle demeurer la réponse immédiate la plus recevable d'une stratégie de recherche, dès lors que d'autres interventions, à visée préventive ou de compensation, pourraient paraître justifiées, voire plus pertinentes et efficaces ? En quoi devraient consister les protocoles de soin dans ce contexte ?

Ce séminaire sera l'occasion d'évoquer les enjeux majeurs, parfois les plus délicats, de la recherche actuelle développée sur la maladie d'Alzheimer et de dégager des lignes d'actions adaptées à la complexité des circonstances dans une approche transdisciplinaire.

### **Ethics and epistemology of Alzheimer disease**

Are we witnessing a reconfiguration of the "Alzheimer object"?

*International research seminar*

The scientific news regarding Alzheimer's disease (AD) is paradoxical, as demonstrated by the heated debates surrounding the marketing authorization of aducanumab (Aduhelm<sup>®</sup>). On the one hand, having a product candidate in the treatment of AD has generated much hope for both researchers and associations, and some feel that this discovery confirms the validity of the amyloid hypothesis. On the other hand, FDA's decision has created much criticism regarding the efficacy as well as the innocuity and the cost of the drug.

Beyond these discussions on aducanumab, other problems are raised regarding important aspects of AD. How can we conceive of a disease in which the lesions are not always correlated with any cognitive loss? How can we accommodate the necessity to treat the disease as soon as possible, with the idea that, in the early stages, there isn't really a "disease" in the usual sense of the term. How can we describe people who feel perfectly normal, but in which the characteristic lesions of AD or genetic predispositions have been found? Are those "at-risk", "patients-in-waiting" or simply "patients"? Finally, should the drug approach, which targets lesions, remain the standard-bearer of Alzheimer research, even when other types of preventive or compensatory interventions could be more promising? How should we think about care in this context? This seminar will tackle the most prominent problems of Alzheimer research as they appear at the moment.

## Les séances

### 1. Séance introductive du séminaire

**Jeudi 7 avril 2022 ? 14h-15h30**

Introduction : **Emmanuel Hirsch**, *Espace éthique Île-de-France, professeur d'éthique médicale, Université Paris-Saclay*

Intervenant : **Philippe Amouyel**, *professeur de santé publique à l'Université de Lille, directeur général de la Fondation Alzheimer*

Modération : **Fabrice Gzil**, *Espace éthique Île-de-France, professeur d'éthique et de démocratie en santé, EHESP*

*Au cours de cette séance introductive, sera présenté un panorama des connaissances actuelles sur la maladie d'Alzheimer, en mettant l'accent sur les évolutions les plus récentes et sur les grandes questions qui restent aujourd'hui en suspens. Cet état des lieux permettra, tout à la fois, de mieux cerner où se situent, d'un point de vue scientifique, les points de débat et d'incertitude et quelles sont actuellement les stratégies privilégiées en termes de recherche (diagnostique, thérapeutique, ou de prévention). Cette complexité de la maladie d'Alzheimer soulève évidemment de nombreuses questions d'ordre éthique et épistémologique, dont cette première séance permettra de cerner les contours.*

### 2. The problem of Alzheimer's

*Intervention et discussion en anglais*

**Jeudi 21 avril 2022 ? 14h00-15h30**

Intervenant : **Jason Karlawish**, *professeur de médecine, d'éthique médicale, de politique de santé et de neurologie à l'Université de Pennsylvanie, co-directeur du Penn Memory Center à Philadelphie*

Modération : **Fabrice Gzil**, *Espace éthique Île-de-France, professeur d'éthique et de démocratie en santé, EHESP*

*Au cours de cette séance, Jason Karlawish, dont les travaux se situent à l'intersection de la bioéthique, du vieillissement et des neurosciences, présentera les principales idées défendues dans son ouvrage intitulé: The problem of Alzheimer's : How science, culture, and politics turned a rare disease into a crisis and what we can do about it (St Martin's Press, 2021). Il reviendra également sur les débats scientifiques et éthiques suscités, aux États-Unis, par la mise sur le marché de l'aducanumab.*

*«The Problem of Alzheimer's traces Alzheimer's from its beginnings to its recognition as a crisis. While it is an unambiguous account of decades of missed opportunities and our health care systems' failures to take action, it tells the story of the biomedical breakthroughs that may allow Alzheimer's to finally be prevented and treated by medicine and also presents an argument for how we can live with dementia: the ways patients can reclaim their autonomy and redefine their sense of self, how families can support their loved ones, and the innovative reforms we can make as a society that would give caregivers and patients better quality of life.*

»

**La séance en vidéo**

### 3. Maladie d'Alzheimer et biomarqueurs

**Jeudi 19 mai 2022 ? 14h00-15h30**

Intervenant.e : à préciser

Modération : Vincent Israël-Jost, *Laboratoire d'Excellence DistAlz, Espace éthique Ile-de-France, Équipe de Recherche en Éthique et Épistémologie, Université Paris-Saclay, INSERM, CESP U1018*

*Si les avancées thérapeutiques de ces vingt dernières années ont été peu concluantes ? bien qu'instructives et soulevant désormais quelques espoirs ?, il y a eu des avancées bien réelles en matière de détection des lésions caractéristiques de la maladie. Différents types de biomarqueurs permettent désormais une détection de ces lésions, non seulement du vivant du patient, mais même à un stade précoce, voire encore asymptomatique. Or si ces examens (ponction lombaire, imagerie IRM/TEP et même par simple prise de sang désormais) ont permis de mieux comprendre la complexité de la maladie d'Alzheimer, et sont devenus incontournables pour l'inclusion de patients dans des essais cliniques, ils sont aussi source de questionnement quant aux contours d'une maladie qui peut être diagnostiquée sans le moindre symptôme, aboutissant aussi à de vrais problèmes éthiques.*

**Séance reportée**

### 4. Les sciences du soin dans le champ de la maladie d'Alzheimer : la nécessité d'une reconfiguration épistémique

**Jeudi 30 juin 2022 ? 14h00-15h30**

Intervenant.e : à préciser

Modération : Léo Coutellec, *Équipe de Recherche en Éthique et Épistémologie, Université Paris-Saclay, INSERM, CESP U1018*

*L'enjeu serait de montrer en quoi les sciences du soin ? notamment la kinésithérapie et les sciences infirmières ? ainsi que les « traitements non médicamenteux » ne constituent pas simplement des savoirs d'accompagnement mais aussi des moyens de comprendre autrement la maladie et de produire des modalités de suivi adaptées. Il en est de même avec l'émergence de la médecine intégrative. Au regard des sciences biomédicales, une reconfiguration épistémique s'impose.*

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire