



LA RECHERCHE

Décrypter pour mieux comprendre

Les personnes atteintes de Sep et leur entourage suivent pas à pas les progrès de la recherche. Mais ils sont parfois déçus d'apprendre que la molécule miracle dont ils ont entendu parler ne leur est pas destinée ou du moins pas dans un futur proche. Mieux vaut donc prendre ses précautions devant les déclarations enthousiastes des spécialistes.

Ua semaine de la sclérose en plaques, les journées de l'Arsep, les émissions quotidiennes sur la santé, les sites Internet des associations de patients et des comités d'experts, les publications spécialisées : les informations ne manquent pas quant aux

avancées de la recherche sur la Sep. Régulièrement, des laboratoires annoncent la mise sur le marché d'un nouveau traitement ou les résultats probants d'un essai thérapeutique. Nathalie Zaccomer, psychologue au sein de APF Ecoute Infos Sep et ancienne interlocutrice de la ligne APF Ecoute Infos Sep témoigne de cet engouement : « *Beaucoup de gens nous téléphonent quand une annonce est faite sur une chaîne nationale ou sur la couverture d'un quotidien. Il faut souvent calmer l'optimisme exagéré des appelants, leur réexpliquer en détail l'objet d'une telle nouvelle.* »

Bruno Stankoff* ajoute que personne ne cherche à piéger l'autre. En revanche, il est utile de savoir exactement de quoi parle la communauté scientifique.

Le premier leurre consiste à confondre avancée scientifique pure et avancée thérapeutique. Exemple parfait : les transplantations de cellules remyélinisantes chez le singe. Les applaudissements d'une assemblée de chercheurs ne signifient pas que la maladie n'a plus de secret pour eux. Les recherches menées chez l'animal donnent lieu à de

très nombreuses perspectives de traitement, mais seules quelques-unes seront développées chez l'homme et peut-être une seule s'avérera réellement efficace. « *Il se déroule facilement 10 ans entre le moment où l'on découvre une nouvelle voie et celui où elle peut profiter aux malades !* », rappelle le spécialiste.

Deuxième écueil à éviter : crier victoire trop tôt. Le professeur Stankoff explique que même

Une annonce égale un espoir égale une annonce égale un espoir...

Une actualité scientifique constitue la meilleure occasion pour les médias de faire connaître la maladie et de susciter des dons. Autrement dit, la vulgarisation de la recherche attire les bienfaiteurs. Mais son caractère sensationnel la dénature forcément et elle peut alors induire en erreur les malades et leur entourage. Nathalie Zaccomer déplore ce paradoxe : l'opinion publique a besoin de spectaculaire pour se mobiliser et les patients au contraire d'informations ultra pointues pour ne pas se forger de faux espoirs. Mais la psychologue va plus loin et affirme que ceux qui souhaitent connaître les détails des progrès de la recherche le peuvent. Les autres, ceux qui passent d'illusions en désillusions ont trouvé là un système de défense efficace pour affronter une réalité trop difficile à accepter.

après la mise sur le marché de certains médicaments très spécifiques (comme le Tisabri), il faut rester vigilant : « *L'utilisation de nouvelles molécules suppose forcément un manque de recul. Les médecins prescripteurs doivent donc rester très prudents quant aux réactions de leur patient. Surtout qu'ils subissent des traitements à long terme dont les complications peuvent apparaître seulement après plusieurs années.* »

Enfin, il faut savoir que la majorité des recherches et des avancées thérapeutiques concernent le premier stade de la maladie, soit la réduction des poussées inflammatoires. Concernant le deuxième stade (progressif), les résultats sont moins prometteurs. « *Chaque Sep est différente d'une autre. Aussi les patients doivent toujours demander des confirmations et des éclaircissements à leur médecin traitant, seul capable de certifier qu'un traitement pourra améliorer leurs symptômes* », insiste Bruno Stankoff.

Mais le corps médical n'est pas toujours disponible pour renseigner et il faut alors se

tourner vers les associations. Que ce soit au travers des réunions de patients ou sur des forums, des experts divulguent leurs connaissances en temps réel. Les membres des associations relayent aussi leurs réponses puisqu'ils peuvent -grâce notamment à la formation de l'Inserm sur le protocole de recherche clinique- savoir exactement où en sont les experts. Dominique Donnet-Kamel, responsable de la mission Inserm-Associations revient sur cette initiative : « *Nous voulons accroître la participation des associations de malades, de personnes handicapées et leur famille dans la recherche clinique et pour cela leur donner les clefs pour comprendre ce qu'est un protocole.* » Il ne reste plus qu'à ressortir les cahiers... ●

** Bruno Stankoff est professeur à la Fédération de neurologie, centre d'investigation clinique de l'Hôpital de la Salpêtrière (Paris).*

Texte Katrin Acou-Bouaziz
Photo Getty Images

Les étapes du développement d'un médicament

1. Mettre en évidence l'intérêt thérapeutique éventuel d'une molécule à partir de résultats obtenus sur des modèles expérimentaux, le plus souvent des animaux. Lorsqu'une molécule s'avère intéressante, le passage de l'animal à l'homme requiert ensuite de réaliser un certain nombre d'expériences de toxicologie (environ 1 an).

2. Les études de phase I (1 à 2 ans). Tester la tolérance de la molécule chez l'homme. Elles n'impliqueront en général qu'un petit nombre de sujets, le plus souvent sains, toujours volontaires.

3. Les études de phase II (1 à 3 ans). Déterminer la dose optimale à utiliser et démontrer l'effet thérapeutique mesuré chez des patients (d'une population homogène).

4. Les études de phase III dites "pivot" (2 à 4 ans). Juger l'efficacité du produit testé sur des critères cliniques (fréquence des poussées, progression du handicap neurologique...) chez un plus grand nombre de patients dans des conditions proches de la réalité quotidienne.

5. Lorsque l'ensemble de ce programme de développement a permis de démontrer l'efficacité et la sécurité d'emploi d'un produit pharmaceutique, une demande d'autorisation de mise sur le marché (AMM) pourra être effectuée auprès des instances administratives compétentes (l'agence du médicament, AFSSAPS en France). En cas d'accord, le médicament pourra être prescrit dans le cadre des indications définies et éventuellement remboursé.

6. Les études de phase IV dite "la pharmacovigilance". Surveiller les risques d'effets indésirables résultant de l'utilisation des médicaments et produits à usage humain (signalement des effets indésirables, enregistrement, évaluation et exploitation des informations dans un but de prévention, réalisation de toutes études et travaux concernant la sécurité d'emploi des médicaments et produits mis sur le marché). Analyser plus en détail le bénéfice lié à la prescription, et la tolérance au long cours par exemple.