



# Défis éthiques pour la recherche impliquant des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer

*Pre Samia Hurst  
Institut Ethique Histoire Humanités (iEH2)*



**UNIVERSITÉ  
DE GENÈVE**

Pouvons-nous faire courir des risques à des personnes pour faire progresser la science?



Pouvons-nous utiliser de nouvelles intervention directement chez des malades sans passer par des vérifications scientifiques?

Partenariat collaboratif	Valeur sociale	Validité scientifique	Recrutement équitable	Rapport risque bénéfice favorable	Revue indépendante	Consentement libre et éclairé	Respect des participants
-----------------------------	-------------------	--------------------------	--------------------------	--	-----------------------	-------------------------------------	--------------------------------

- Des personnes vulnérables
- Les effets recherchés
- Le consentement

# Des personnes vulnérables

- Un soin particulier doit être apporté à la protection des participants vulnérables de la recherche.
  - Ils sont peu ou pas capables de se défendre eux-mêmes.
- Les exclure systématiquement de la recherche, à terme, *leur cause du tort*.
  - L'inclusion, quand elle est justifiée et avec des protection, est éthiquement préférable.

# Des personnes vulnérables

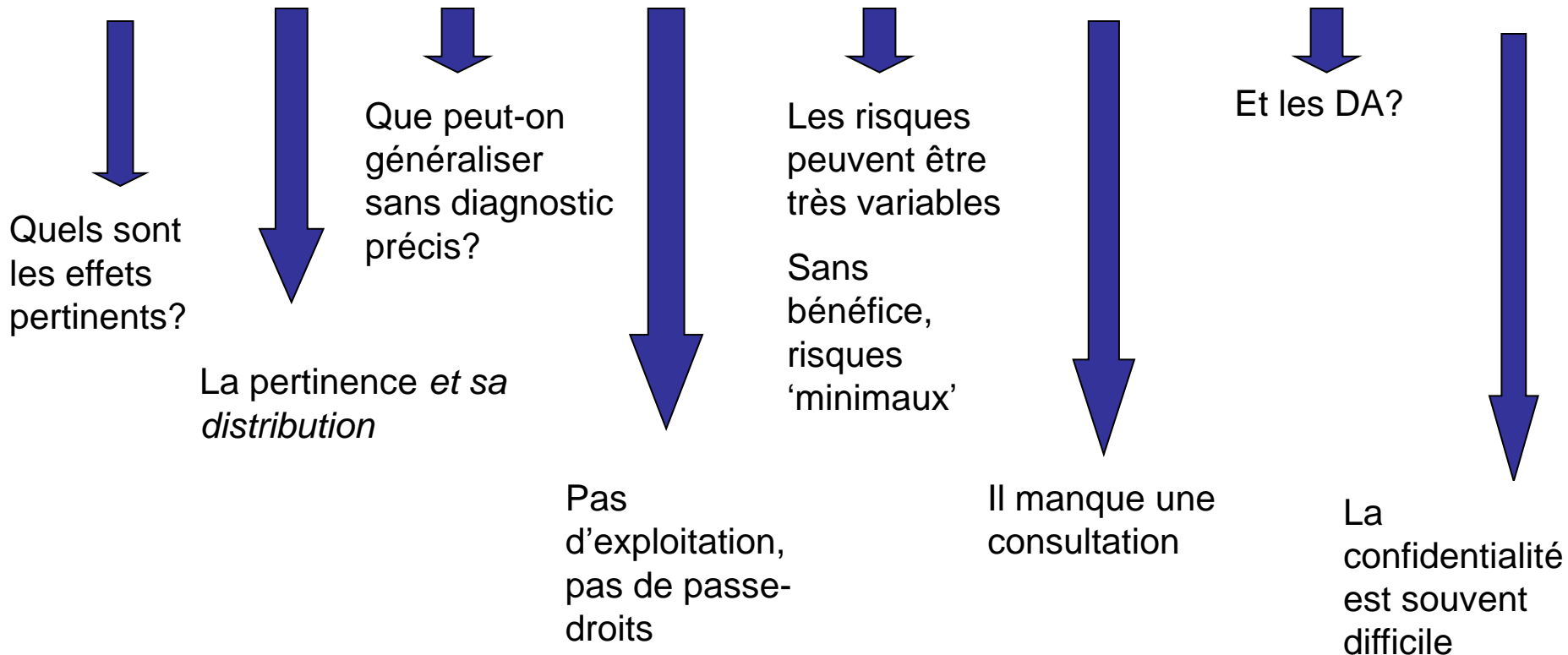
« Il faut une justification spéciale pour inviter des individus vulnérables à devenir sujets de recherche »

- Bénéfice pour cette population
- Subsidiarité

« et, s'ils sont choisis, les moyens de protéger leurs droits et leur intérêt doivent être appliqués strictement »

*Directives du CIOMS 2002*

Partenariat collaboratif	Valeur sociale	Validité scientifique	Recrutement équitable	Rapport risque bénéfique favorable	Revue indépendante	Consentement libre et éclairé	Respect des participants
--------------------------	----------------	-----------------------	-----------------------	------------------------------------	--------------------	-------------------------------	--------------------------



# Les effets recherchés

- La recherche demande aux participants de courir des risques pour le bénéfice d'autrui.
- Quels sont les bénéfices qui justifient cela?



# Les effets recherchés

- Paramètres cliniques et paramètres de la vie quotidienne?
- Petits ou grands effets?
- Quels sont les effets les mieux mesurables?

# Le consentement éclairé

- Nous sommes des *personnes* et capables de faire nos propres choix.
- Nous sommes propriétaires de nous-mêmes.
- Nous devrions être libre de faire ce qui ne nuit pas à autrui.
- Nous avons des vues différentes de la bonne vie.
- Tant que nous pouvons attribuer de la valeur aux choses, cela doit être pris en compte...
- Notre avons un droit de veto
- Si nous sommes incapable de discernement, il ne faudra pas non plus que cela nous nuise
- Cette vue peut être connue après-coup

# Le consentement éclairé

Les biomarqueurs

Le traitement  
précoce

Le traitement tardif

# Le consentement éclairé

Le traitement  
précoce

Les personnes atteintes  
seront capables de  
discernement

Le risque principal est ici  
de l'oublier...

# Le consentement éclairé

Les personnes atteintes  
seront souvent incapables  
de discernement

Il faut continuer de les  
inclure dans la décision,  
mais comment?

Comment s'assurer que  
les représentants sont les  
bons?

Et les directives  
anticipées?

Le traitement tardif

# Le consentement éclairé

## Les biomarqueurs

Cette recherche pose la question du *diagnostic précoce*.

Les personnes ont le droit de savoir, ou de ne pas savoir.

Elles se demandent souvent plutôt *quand* savoir.

# Take home message

- La recherche avec les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer est importante.
- Vouloir protéger les personnes *contre* cette recherche serait erroné.
- Elle pose une série de difficultés éthiques.
- Certaines sont en lien avec le consentement éclairé.
  - Nous devons préciser certains de nos modèles ici.
- Certaines concernent les choix des objectifs de recherche.
  - Les commissions d'éthique de la recherche ne vont pas pouvoir superviser cela.