

Un nouveau rôle pour les associations de malades

*F*ace au problème que représentent les maladies génétiques pour notre société, les associations de patients apparaissent comme le premier soutien aux malades. Aide psychologique, informations ou récoltes de fonds sont autant d'activités qu'elles exercent pour se battre contre ces affections héréditaires. Naturellement, cette lutte passe aussi par le biais des laboratoires académiques où les chercheurs s'efforcent de décrypter les mécanismes complexes de la génétique. Pour permettre une meilleure cohésion entre les associations et les scientifiques, la région Ile-de-France amorce un nouveau concept de projet où les malades décident des objectifs de recherche à atteindre, en collaboration avec les chercheurs.

*E*n France, plus de 30 000 enfants naissent chaque année avec une maladie génétique. Actuellement, on en dénombre plus de 6000 et de nouvelles sont découvertes chaque année. Si certaines d'entre elles font quand même l'objet d'une attention de la part des médias, comme par exemple la mucoviscidose ou encore la myopathie de Duchenne, leur très large majorité reste méconnue du grand public. Les malades concernés souffrent alors, au delà du mal physique dont ils sont atteints, d'un manque d'attention de la société et plus spécifiquement du corps médical. Ceci s'explique par le peu de recherches effectuées et le manque d'informations circulantes sur ces pathologies, mais également par le désintérêt des industriels, face à une population d'individus qu'ils considèrent comme peu ou pas rentable. L'errance diagnostique dure souvent plusieurs années, l'absence de traitement est quasiment systématique, et parfois même, l'ignorance et l'incompréhension provoquent des discriminations sociales et professionnelles, reléguant ces malades aux bancs de la société. Ces affections ne touchent généralement que quelques milliers de personnes pour une maladie donnée, ce qui leur a valu le surnom de « maladie orpheline ». Pourtant si on les considère dans leur ensemble, elles concernent en France plusieurs millions de personnes...

Un problème médical et social

*L*a société dispose pourtant des outils technologiques nécessaires pour surmonter certaines des difficultés posées par ces pathologies rares et complexes. Il est aujourd'hui possible de les identifier et de les comprendre, et demain, nous pourrions sans doute les guérir. En effet, les progrès scientifiques faits depuis la fin du XX^{ème} siècle dans de nombreux domaines repoussent sans cesse les limites des biotechnologies et de la génétique. Le séquençage complet du génome humain, achevé en avril 2003, en est un bel exemple. Parallèlement à cela, la volonté de venir en aide aux personnes touchées par les maladies génétiques existe bel et bien. Il reste à faire le lien entre les souhaits des malades et l'orientation des travaux de recherche menés en France. Pour cela, il faudrait médiatiser davantage les avancées de la recherche biomédicale, et être plus à l'écoute des malades et de leurs difficultés. Des actions sont quand même réalisées dans cette optique, et la plus populaire d'entre elle reste certainement le Téléthon, qui permet à chacun de faire

un geste pour la recherche génétique. Ces manifestations sont cependant trop rares et trop peu interactives pour permettre au malade et au citoyen d'avoir une réelle influence sur la manière dont les choses doivent se dérouler.



La marche des maladies rares organisée à l'occasion du Téléthon.

*I*l faut reconnaître que l'implication de la société dans la lutte contre les maladies génétiques reste limitée. Les programmes scientifiques relèvent avant tout de décisions politiques, et leur impact social n'est pas forcément pris en compte. Seul la communauté scientifique et le pouvoir en place décident de ce qui constitue une recherche légitime et nécessaire, pourtant financée par les citoyens, les associations de malades et les malades. Cette absence de concertation entraîne forcément un décalage entre le monde de la recherche et les acteurs de la société civile, ce qui est néfaste pour les uns comme pour les autres. Alors que les scientifiques risquent de perdre toute notion de l'intérêt social de leur travail en s'enfermant dans des démarches purement fondamentales, les malades risquent eux d'être découragés, et de perdre confiance en la médecine. Pour réellement exister au sein de la société, la recherche a donc besoin d'être démocratisée.