

10. Accéder à la recherche et à l'innovation

La recherche ne se limite pas à la recherche sur le médicament¹

Plusieurs disciplines sont associées pour mieux comprendre l'origine et les facteurs protecteurs de ces maladies, les traiter et prévenir. L'innovation sur les structures, organisations et parcours de soins ou tout autre domaine diagnostique ou de prise en charge est également riche. Ainsi, sur ces questions, sont impliquées la recherche fondamentale, la recherche sur les médicaments et thérapeutiques non médicamenteuses, la recherche épidémiologique, les sciences humaines et sociales notamment.

L'accès à la recherche et à l'innovation est un droit

Une personne atteinte de maladie neurodégénérative ou à risque de, doit, si elle le souhaite, être informée des études en cours. Un site Internet multi-institutionnel référençant l'ensemble des essais cliniques devrait prochainement être accessible (mesure 68 du plan maladies neurodégénératives). Les essais actuels sur le médicament s'adressent principalement aux personnes présentant un trouble neurocognitif léger et aux formes familiales. Cela conditionne donc un diagnostic dès les stades légers.

Des personnes à risque, des personnes avec une maladie débutante et des personnes non malades (témoins) sont aussi sollicitées pour constituer des cohortes auprès desquelles sont recueillies différentes données (cliniques, sociales, biologiques, radiologiques) permettant de mieux comprendre les déterminants de ces maladies. La France participe activement à plusieurs cohortes.

La personne concernée doit être dûment informée de manière adaptée à sa capacité de compréhension dans les conditions définies par l'article L. 1122 du Code de la santé publique.

La question spécifique du consentement des personnes malades avec troubles cognitifs²

Les maladies d'Alzheimer ou apparentées interrogent de façon spécifique la notion de consentement. L'inclusion dans un programme de recherche suppose de disposer d'un diagnostic précis des lésions ou des troubles. Le consentement des personnes malades sollicitées ou de leur représentant légal doit être recueilli dans les conditions définies à l'article L. 1122-1-1 et suivants du Code de la santé publique.

¹ Ministère des Affaires sociales de la Santé et des Droits des femmes. Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019. Paris: Ministère des Affaires sociales de la Santé et des Droits des femmes; 2014.

http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf

² Corvol A. Du consentement dit "libre et éclairé" à la décision partagée [En ligne] 2014.

<http://www.espace-ethique.org/ressources/article/du-consentement-dit-libre-et-%C3%A9clair%C3%A9-%C3%A0-la-d%C3%A9cision-partag%C3%A9e>