

Cobayes rémunérés?



Le 13 mars 2006, un cas particulièrement choquant s'est produit dans le cadre d'une étude erronée de l'hôpital londonien du parc Northwick. Cet échec pose une série de questions par rapport à l'éthique dans la recherche sur l'être humain.

Huit hommes ont participé, à titre volontaire, à la phase 1 d'une étude contrôlée par placebo sur une substance nommée TGN1412, à titre de premier essai sur l'être humain. Six des huit hommes ont reçu un anticorps monoclonal qui aurait dû avoir comme effet d'activer fortement les cellules T du système immunitaire, de manière à attaquer les cellules B. Cette stratégie vise à traiter des maladies comme la leucémie chronique lymphatique (B-CLL) ou des maladies auto-immunes comme l'arthrite rhumatoïde et la sclérose en plaques. Dans les minutes qui suivirent l'essai, ces hommes luttèrent pour leur vie, tombèrent dans le coma, se réveillèrent en hurlant de douleur, vomissant et souffrant de défaillances d'organes. Leurs têtes grossirent du double. Ils n'ont dû leur survie que grâce à un traitement intensif, mais continuent de vivre avec des dommages permanents. Un patient a même subi des mutilations des mains et des pieds.

Il est impossible de croire qu'ici, aucune faute n'ait été commise, comme le signale la *Medicine and Healthcare Products Regulatory Agency* le 5 avril dans un rapport intermédiaire. Mais où se situe donc l'erreur? Les recherches sur cette question plus que complexe sont en cours et je n'anticiperai pas leur résultat. Un point reste à discuter après cet événement, qui demeure d'actualité pour la Suisse également. Il concerne les 2000 livres sterling que les personnes observées ont reçues comme compensation. Le public a été très rapidement informé de cette vérité inquiétante: si les «cobayes» s'étaient déclarés d'accord de participer, c'était avant tout, ou même uniquement, en raison de ce salaire. Dans un article exhaustif (*The Guardian*, 19 mars 2006), Robin McKie et Jo Revill ont cité des médecins éthiciens qui remettaient en question le salaire remis aux participants d'études de phase 1, du moins les montants de cette importance. Il s'agirait là davantage d'une incitation que d'une compen-

sation pour le temps consacré (Janet Derbyshire). Si un tel argent est offert, les jeunes personnes testées risquent de passer comme chat sur braise sur les avertissements donnés, ne serait-ce que pour rembourser leur crédit d'études (Ray Noble).

Tout cela est bel et bon, mais ne saurait me calmer. En Suisse également, les compensations de cet ordre de grandeur sont fréquentes et les annonces de recherche de volontaires se font même ouvertement. Je ne peux pas penser que des volontaires aient d'autres motifs pour participer aux études de la phase 1. Dans le système orienté sur le profit de l'industrie pharmaceutique, pourquoi les seules personnes à prendre des risques devraient-elles agir dans un but désintéressé?

Je ne crois pas à l'idéal voulant que des personnes altruistes et «autonomes» risquent le danger en toute connaissance de cause, en s'identifiant à l'étude en cours et en la justifiant par leur accord. La question de la responsabilité n'est pas réglée pour autant. Une rémunération inférieure n'aurait rien changé à l'affaire. D'autres personnes auraient participé, plus pauvres peut-être, à qui un salaire moins élevé aurait suffi. Le «montant» est donc toujours relatif. Un salaire de 2000 livres n'aurait certainement pas suffi à un directeur de banque pour obtenir son accord irréflecté. Par ailleurs, même de possibles participants désintéressés ne seraient pas en mesure de calculer la portée des risques pris et, partant, de prendre une décision fondée justifiant ces derniers. Si les personnes testées avaient su ce que leur réservait l'avenir, elles auraient sûrement refusé. Mais les rapports n'en parlent pas, ne pouvaient pas en parler. Le consentement informé est une condition nécessaire et n'est pas une justification.

Il n'y a pour moi aucune autre voie que celle de placer les personnes testées sous la protection des firmes, des chercheurs et des autorités de surveillance concernés. Ce n'est pas à ces personnes d'assumer cette responsabilité et il faut partir du principe qu'elles font cela pour l'argent. Le système est ainsi fait. *Ne blâmons pas les victimes.*

Christoph Rehmann-Sutter*

* Prof. Christoph Rehmann-Sutter, Dr ès lettres, biologiste diplômé, directeur du Service d'éthique dans les sciences biologiques de l'Université de Bâle, président de la Commission nationale d'éthique et membre du comité de rédaction du BMS pour les questions d'éthique