Communiqué de l'ACIM du 3 décembre2007

Publié le 3 décembre 2007
4 minutes

L'immense souffrance de ceux qui vont perdre l'espoir de guérir

L'Etat français vient de se désengager en partie sur le plan financier de la recherche sur les maladies rares dites « orphelines » et notamment génétiques. Ce n'est pas par hasard. Ceci est dû aux erreurs stratégiques de l'Association de la lutte contre la Myopathie (AFM) qui bénéficie à la fois de l'argent du contribuable et celle des donateurs de fin d'année. L'AFM a orienté une grande partie des recherches biologiques en France et sert de référence, sorte de « passage obligé » de tous les financements considérés comme fiables. Il s'agit de la thérapie génique.
Il y a 10 ans, notre fils Damien, après une longue agonie, mourrait à l'âge de 18 ans de la myopathie de Duchenne par insuffisance cardiaque. Il aurait à ce jour 30 ans. Je remercie avec émotion, l'Association de la lutte contre la Myopathie pour tout ce qu'elle a fait pour nous aider. Toutefois, faisant le diagnostic de cette maladie sur mon propre enfant, il me fut expliqué à cette époque que je n'avais pas à m'inquiéter : dans deux ans, par génie génétique, le traitement de sa maladie allait être trouvé. C'était il y a 23 ans. Viendra ensuite le Généthon qui essayait de trouver « en amont » le traitement des maladies génétiques. Lequel est désormais le phare de toute la France en matière de recherche médicale.
Le Genethon porta une erreur stratégique monumentale – à qui peut-on en faire grief ? – et il n'y a pas de semaines où tel ou tel savant ne nous parle de « bulle génétique », « d'échec de la thérapie génique ». Oui, nous y avons cru. Comme tous…
Le Généthon essayait de soigner et, faute de réussir, s'est orienté vers le diagnostic préimplantatoire, – tamisage des embryons – et le diagnostic prénatal qui mène à l'élimination des enfants nonnés, soit par tri eugénique, soit par l'avortement.
La plus haute autorité de France en matière de génétique, le professeur Arnold Munnich de l'hôpital Necker Enfants Malades – lieu que nous avons tellement fréquenté jadis pour notre enfant – vient de le répéter avec bien d'autres. Certaines recherches payées au nom de la génétique, ne relevaient plus de la science, mais de l'idéologie. Puis il dénonce aussi avec courage la nouvelle orientation de certaines recherches, celles sur l'embryon. En réalité celles dont Marc Peschanski a été chargé dans le cadre du Généthon, de l'Europe, et de I Stem, institut de recherche sur l'embryon subventionné pour moitié par le contribuable et les dons du Téléthon.
Les raisons du professeur Munnich ? Celles de Wilmut, le « père » de Dolly la brebis clonée, annonçant ne vouloir plus travailler sur l'embryon, car c'était inutile, dangereux et immoral.
Mais pour moi et toute notre famille, nous aurions dû tourner la page après la mort de notre fils. Approximation des techniques des transmissions génétiques à cette époque ? J'ai désormais un petit fils atteint de la myopathie.
Les recherches sur l'embryon auxquelles croit Peschanski n'auront, à en croire les tenants de cette idéologie, de résultats que dans 10 ou 20 ans. Parallèlement, des cellules souches venant de la peau ont déjà toute l'efficacité des cellules tirées de l'embryon, sans en avoir les inconvénients notamment en matière de dégénérescence cancéreuse. Elles peuvent régénérer les muscles. Pourquoi donc Peschanski continue-t-il dans cette voie ? Comment seront utilisés ces millions d'euros qui

seront donnés samedi et dimanche prochain au Téléthon ?
Dans 10 ou 20 ans, tous les myopathes que nous allons voir sur le plateau en fin de semaine seront morts. Mais aussi toute une partie des porteurs de ces maladies dites « orphelines » pour lesquelles le gouvernement vient de limiter le financement de la recherche.
Mon petit fils lui aussi….
Dr Jean-Pierre Dickès

Pour tout savoir sur l’ACIM

le site de l’ACIM