

en marge

Cerveau, comas et démences : les lumières de Steven Laureys et Stanley Prusiner

L'un est couvert de cette gloire éternelle qui pare les Nobels; l'autre est sur une trajectoire montante et éclairante. Stanley Prusiner, 72 ans, cherche toujours aux Etats-Unis. C'est, pour résumer, le pape des prions, Nobel 1997 de médecine. Steven Laureys, 46 ans, cherche à Liège, à la tête du Coma Science Group, fruit d'une Belgique qui, unie, peut

des légumes... des corps devenus difficiles à supporter... des «cas» trop prolongés face auxquels il arrive à des soignants blanchis de craquer? C'est, en France, l'affaire Vincent Lambert, du nom de cet homme aujourd'hui au cœur d'une controverse familiale, médicale et judiciaire qui n'a toujours pas trouvé son épilogue.

Steven Laureys a examiné Vincent Lambert et défini, comme on le lui demandait, le degré de son inconscience comateuse. Il ne traite pas directement, dans son ouvrage, de cette affaire. Pour autant, il en balaye largement la problématique. Et il revient sur quelques-unes des affaires spectaculaires qui ont, ces dernières années, alimenté la machinerie médiatique: l'affaire Terry Wallis, l'affaire Terri Schiavo, l'affaire Rom Houben. Ce sont toujours, comme revenus du Styx, des cas aux frontières du miracle, des expériences où le religieux côtoie la neuro-imagerie cérébrale moderne.

Ce sont aussi, ou cela pourrait être, des histoires ouvrant sur la vulgarisation d'une discipline passionnante. Or, la passion est généralement d'un autre ordre, aux antipodes du scientifique. C'est dire l'intérêt que l'on portera à cet ouvrage comme à son partage.

«J'ai écrit ce livre parce que je voulais partager mes recherches et mes ambitions, écrit Steven Laureys. Parce que je voulais expliquer mon travail en tant que médecin neurologue et chercheur en neurosciences. Parce que je veux attirer l'attention sur les recherches menées sur le cerveau et sur les personnes qui vivent avec une lésion cérébrale ou qui souffrent d'une altération chronique de la conscience. Parce que, trop souvent encore, elles n'ont pas accès à l'aide et à l'encadrement appropriés.»

Au plus fort de l'affaire Lambert, nous avons fait, pour *Slate.fr*, le voyage de Liège afin de rencontrer le patron du Coma Science Group. C'est bien lui que l'on retrouve dans ces pages, médecin, neurologue et scientifique, nourri de dynamisme et de curiosité, refusant les pièges que pourraient lui tendre jésuites ou positivistes excessifs. Vouloir décrypter la réalité des comas profonds est une quête médicale et humaniste, nullement une

entreprise religieuse. Vouloir comprendre pour soigner. Ne pas tuer par méconnaissance. Conserver la flamme quand elle peut l'être. Mais rappeler aussi, dans le même temps, toute l'importance du don d'organes, des «directives anticipées» et de «l'identification d'un mandataire de santé». Steven Laureys conclut son ouvrage de cette formule: «La science, comme la vie, est un voyage, pas une destination». Magritte?

Stanley B. Prusiner. Nous l'avions croisé au plus fort de l'affaire de la vache folle. C'était pour *Le Monde*, durant l'été 1996 dans un ancien couvent situé à Erice (Sicile). De Californie et de Grande-Bretagne, de France, de Suisse et d'Allemagne, tous les meilleurs spécialistes mondiaux des maladies à prions s'étaient retrouvés, du 19 au 22 août, sur ce site paradisiaque. Une peu banale rencontre organisée par l'OTAN qui avait rangé l'épidémie d'encéphalopathie spongiforme bovine et son cortège d'interrogations scientifiques et médicales dans la catégorie des «urgences planétaires», entre la catastrophe de Tchernobyl, le terrorisme international et les trous de la couche d'ozone.

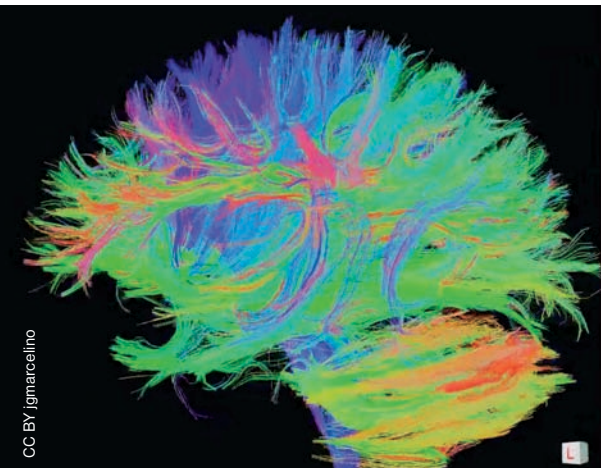
Tous, ou presque, étaient venus: Charles Weissmann (Zurich), l'un des papes de la génétique moléculaire des prions, John Colling (Londres), propriétaire de souris au patrimoine génétique modifié qui devaient lui dire si la protéine «vache folle» avait bel et bien contaminé l'espèce humaine, et Robert Will (Edimbourg), principal observateur de l'émergence de la nouvelle maladie humaine en Grande-Bretagne.

A Erice, on croisait aussi Dominique Dormont (aujourd'hui disparu) et John Pattison, présidents des comités officiels d'experts sur les maladies à prions créés par les gouver-

... «les prions se donnent beaucoup de mal pour échapper à la quête du savoir» ...

nements français et britannique, et encore Luc Montagnier (Paris). «On croisait aussi Stanley Prusiner (San Francisco), nobélisable qui décline depuis plusieurs années tout entretien avec la presse, qu'elle soit généraliste ou scientifique, et refuse même de confier les raisons d'une telle allergie» écrivîmes-nous, alors, dans *Le Monde*.

Prusiner eut son Nobel l'année suivante et, à Erice, impressionnait bigrement ses collègues. Nous gardons l'image d'un homme non pas hautain mais comme porté par son savoir, au-delà du monde. Peu soucieux de pédagogie alors, dans cet étonnant conclave sponsorisé par l'Union européenne (ainsi que par les firmes Nestlé et Biogen). Les caméras de télévision étaient bannies et la



rayonner. C'est le scaphandrier des océans comateux, le berger éthique de la conscience minimale et des états végétatifs chroniques. Stanley Prusiner et Steven Laureys viennent de publier deux ouvrages essentiels. Deux ouvrages qui ont le cerveau humain pour point commun. Deux ouvrages destinés à l'honnête homme de notre temps et à celui des temps qui ne tarderont plus guère. Deux ouvrages publiés aux Editions Odile Jacob.^{1,2}

Il existe ici un autre point commun: ces deux hommes sont des lanceurs d'alerte – un titre qu'ils ne revendiquent guère et dont la France, dans son aimable incohérence, envisage de faire un métier. Prusiner met en garde contre le dénuement scientifique dans lequel nous sommes face au tsunami annoncé des démences; catastrophe médicale, économique et éthique. Catastrophe due pour l'essentiel au vieillissement des populations d'un monde privilégié.

L'alerte de Laureys touche au même organe essentiel. Il s'interroge sur les réalités cérébrales de ceux dont on dit, faute de mieux, qu'ils sont plongés dans un coma profond. Ce faisant, il nous interroge et n'est pas loin, par certains sentiers, de rejoindre les territoires inquiétants de Prusiner. Ces comateux réduits à un état végétatif chronique sont-ils encore des personnes... des choses...

presse écrite tout juste tolérée. Et Prusiner comme en représentation dans une réunion de travail pourtant débarrassée des protocoles qui habituellement régissent les rencontres scientifiques.

Nous ne gardons pas la mémoire du futur Nobel partageant avec les journalistes quelques excès de marsala ou la visite des curiosités archéologiques de l'endroit. «Particulièrement conscients du poids de leurs responsabilités sociales et politiques, les spécialistes des maladies humaines et animales à prions n'en restent pas moins des scientifiques à part entière, à la recherche obstinée d'une vérité reproductible et partagée, écrivions-nous encore. Mission ardue: les prions se situent aux frontières de l'impalpable, campent entre normal et pathologique, et se donnent beaucoup de mal pour échapper à la quête du savoir. Ils alimentent du même coup les ambitions et les conflits de chapelle sans pour autant que cette petite communauté oublie les vertus de la confraternité. S'il ne fallait garder qu'une image d'Erice, ce serait celle de scientifiques abandonnant l'ancien couvent où ils travaillaient pour courir plonger dans la Méditerranée.»

Stanley B. Prusiner nous revient aujourd'hui, nettement plus soucieux de pédagogie, de partage. Et c'est heureux. «Les prions, protéines déformées, sont bien responsables des encéphalites et ils jouent un rôle majeur dans les maladies de Parkinson et d'Alzheimer. Leur découverte est une aventure scientifique haletante, hors des sentiers battus» nous dit l'éditeur. Il cite aussi Oliver Sacks qui parle «d'un portrait sur le vif d'un grand scientifique dont le courage et la ténacité ont été mis à rude épreuve face au scepticisme général provoqué par son hypothèse des prions». Oliver Sacks, neurologue et écrivain, 81 ans. Sacks qui nous expliquait, il y a quelques jours et avec une élégance rare, qu'il allait, bientôt, mourir.³

Deux livres à lire, pendant que nous en avons le temps.

Jean-Yves Nau
jeanyves.nau@gmail.com

1 Laureys S. Un si brillant cerveau. Les états limites de la conscience. Paris: Editions Odile Jacob, 2015.

2 Prusiner S. La mémoire et la folie. La découverte des prions. Un nouveau paradigme biologique. Traduction de Pierre Kaldy. Paris: Editions Odile Jacob, 2015.

3 <http://jeanyvesnau.com/2015/02/19/oliver-sacks-va-mourir-il-le-sait-et-il-nous-parle-sans-larmes-dans-the-new-york-times/>

lu pour vous

Coordination: Dr Jean Perdrrix, PMU (Jean.Perdrrix@hospvd.ch)

Avant de traiter une BPCO, disposez-vous de fonctions pulmonaires compatibles avec ce diagnostic?

Cette étude a examiné rétrospectivement une cohorte de vétérans américains entre 2003 et 2007 avec un diagnostic clinique sans confirmation spirométrique initiale de BPCO dans trois centres médicaux aux Etats-Unis. Les patients avec un asthme et un cancer du poumon ont été exclus, de même que ceux avec des fonctions pulmonaires incomplètes à la fin de l'étude. Chez les 5148 patients avec un diagnostic clinique de BPCO, seuls 55% avaient des fonctions pulmonaires complètes compatibles avec ce diagnostic. Par ailleurs, 62,3% des patients avec un diagnostic clinique de BPCO recevaient une thérapie inhalatoire et 38 patients sur 100 recevaient à tort ce traitement puisque leurs fonctions pulmonaires ne montraient pas d'obstruction! Le fait d'être ou d'avoir été fumeur, l'âge avancé et un IMC bas renforçaient la probabilité d'avoir une BPCO. Au contraire, la présence d'une insuffisance cardiaque congestive, d'un diabète, d'une obésité, d'un syndrome d'apnées du sommeil ou d'une obésité diminuait la probabilité d'avoir ce diagnostic.

Commentaire: Le biais de sélection lié à la population particulière étudiée et le fait qu'il

s'agisse de données déjà anciennes ne remettent pas en cause le message-clé de cette étude qui semble pourtant être une évidence: toute suspicion de BPCO doit être confirmée par des fonctions pulmonaires! Il est parfois judicieux de remettre en cause un diagnostic anamnestique de BPCO et de vérifier l'existence de fonctions pulmonaires dans un dossier... En effet, la clinique n'est pas toujours bonne conseillère. Donner des bronchodilatateurs ou des corticostéroïdes inhalés sans indication est au mieux inefficace et parfois délétère chez des patients qui n'ont pas d'indication à ces traitements, sans compter le gaspillage financier induit par une prescription inappropriée.

Dr Nicolas Blondel
HFR Fribourg – Hôpital cantonal

Collins BF, et al. Factors predictive of airflow obstruction among veterans with presumed empirical diagnosis and treatment of COPD. Chest 2015;147:369-76.



CC BY Jean-François Gornet.