



RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Inserm

La science pour la santé
From science to health

12^e Journée annuelle
du Comité d'éthique de l'Inserm

**Contrôler ou libérer nos cerveaux ?
La tension éthique des neurotechnologies**



RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Inserm



La science pour la santé _____
_____ From science to health

Maladie de Parkinson et Stimulation
cérébrale profonde : entre espoirs et
concessions, que choisiriez-vous ?

Marie Fuzzati

Directrice scientifique
Association France Parkinson



FRANCE
PARKINSON

Libérons le mouvement

Maladie de Parkinson et stimulation cérébrale profonde

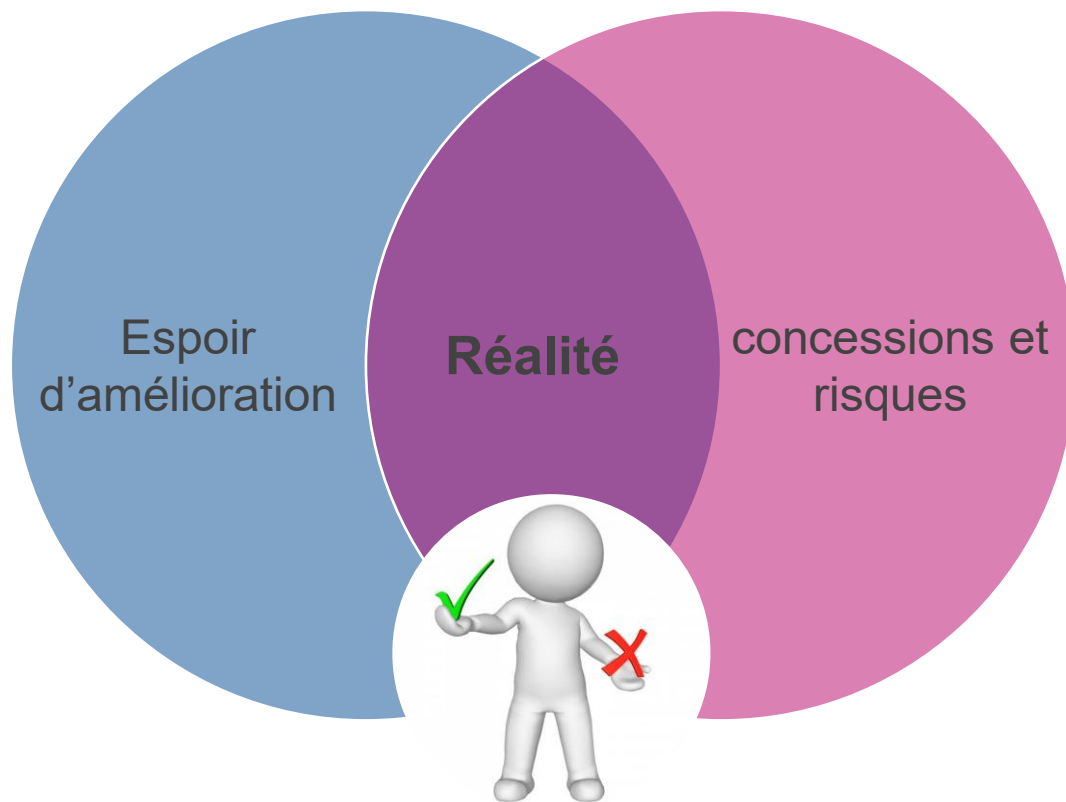
Maladie de Parkinson:

- Triades de symptômes moteurs
- De nombreux symptômes non-moteurs
- Maladie neurodégénérative - On ne guérit pas de la maladie de Parkinson
- Aggravation avec le temps (chaque malade est unique)

Stimulation cérébrale profonde (SCP):

- Implantation d'électrodes dans le cerveau
- Modulation de l'activité neuronale
- Quand ?
- Amélioration
- Effets indésirables
- Stimulation en boucle fermée (adaptative)


Dilemme éthique



SCP - Espoirs et bénéfices


Améliorations:

- Impacts positifs sur la qualité de vie
- **Accès inédits à une forme de liberté et d'autonomie qui semblaient perdues**
- **Perçue comme un second souffle pour la personne malade et son entourage**



J'ai pu diminué de beaucoup les prises du médicament 4 fois seulement au lieu de 8

Je me sens un peu « bioman ». C'est un étonnant



J'ai le sentiment d'avoir retrouvé mon mari



Attentes réalistes vs la baguette magique. Le rôle d'un dialogue transparent avec le médecin

SCP – Risques et concessions

Risques chirurgicaux:

Hémorragie
Risques d'infection
Non-atteintes de la cible thérapeutique

Contraintes:

Recharger ou changer le stimulateur
Prises de poids
Futurs IRM
Anesthésie locale ou générale?

Dilemme du patient
face aux
conséquences
possibles

Effets secondaires neuropsychiatriques

Modifications émotionnelles (irritabilité)
Modifications cognitives
(hypomaniaques)

Impact sur Personnalité et l'autonomie

Difficultés d'adaptation sociale
Modifications de l'identité
Difficultés dans certains domaines
moteurs (nage, coordination fine)



Recharger me
rappelle chaque
fois que je suis
malade



Ce n'est plus
vraiment le
(la) même

Enjeux éthiques majeurs

Consentement libre et éclairé

- Informer pleinement le patient sur les bénéfices, risques et limites
- Assurer la compréhension et l'absence de pression dans la décision
- Respecter la capacité d'autodétermination malgré les troubles cognitifs possibles

Dialogue et implication du patient dans la décision

- Valoriser le rôle actif du patient et de ses proches dans le choix thérapeutique
- Promouvoir une communication empathique avec les professionnels de santé
- Encourager la réflexion collective sur les impacts globaux des neurotechnologies

Respect de l'identité et de l'autonomie du patient

- Évaluer l'impact des modifications cérébrales sur la personnalité et les émotions
- Préserver l'intégrité psychique et la continuité identitaire du patient
- Éviter la transformation excessive ou non souhaitée du comportement

Protection des données cérébrales et vie privée:

- Garantir la confidentialité des données recueillies par le dispositif
- Prévenir les risques d'exploitation ou d'usage détourné des informations cérébrales
- Promouvoir une régulation stricte encadrant l'usage des neurodonnées

Justice sociale et équité d'accès aux traitements:

- Garantir que l'accès à la SCP ne soit pas limité par des critères socio-économiques
- Réfléchir à la prise en charge des patients dans différents contextes géographiques ou sociaux
- Favoriser une répartition équitable des ressources médicales avancées

Conclusion et appel à la réflexion

Que choisir? un dilemme « entre espoir et concession »

Si c'était vous que choisiriez-vous ?

Importance du dialogue entre patients, médecins et société

Un renouvellement régulier de la réflexion éthique sur ces nouvelles technologies est nécessaires

Journée annuelle
du Comité d'éthique
de l'Inserm

12^e

