

## UN VISA POUR L'ESPOIR

Clotilde Cadu - Photos : Paul Khayat

•

ALLER À L'ÉTRANGER POUR SUIVRE UN TRAITEMENT À BASE DE CELLULES SOUCHES, NON AUTORISÉ ET NON APPROUVÉ DANS SON PAYS : C'EST LE PARI RISQUÉ QUE FONT DE PLUS EN PLUS DE PATIENTS. UN « TOURISME CELLULAIRE » QUI INQUIÈTE LA COMMUNAUTÉ MÉDICALE.

•

CLÉMENCE, atteinte d'une maladie génétique rare, se rend depuis cinq ans en Chine ou en Thaïlande. Au programme : de la rééducation, deux injections lombaires et quatre en intraveineuse.



La démarche est chancelante. Le pas, saccadé. Clémence est une touriste d'un type un peu particulier. Voilà cinq années qu'invariablement, chaque été, elle quitte sa ville d'Arras, dans le Pas-de-Calais, pour s'envoler vers l'Asie. Canton, d'abord, en 2012, puis Bangkok, quatre fois d'affilée. Ce ne sont pas la tour de télévision de la métropole chinoise ou les temples de la capitale thaïlandaise qui l'attirent. Elle, c'est plutôt l'hôpital qu'elle « visite ». Clémence, 25 ans, est ce qu'on appelle une « touriste cellulaire » – expression pas très heureuse compte tenu des motifs de voyage. Elle traverse les frontières pour suivre une thérapie à base de cellules souches et tenter de traiter la maladie rare dont elle souffre : une ataxie apraxie oculomotrice de type 2, qui attaque ses fonctions motrices. Six injections, quatre en intraveineuse, deux en lombaire... non autorisées en France comme dans la majorité des pays du globe.

Les cellules souches ont cette fascinante double propriété : elles peuvent s'autorenouveler indéfiniment et donner naissance à plusieurs types cellulaires. Les cellules souches « adultes », présentes dans l'organisme, peuvent être prélevées au sein même du patient ou d'une tierce personne. Elles se différencient en un nombre limité de types cellulaires. D'autres, prélevés sur les embryons, ont la capacité de se transformer en n'importe quel type de cellules de l'organisme : elles sont « pluripotentes ». C'est ensuite en laboratoire, à partir d'une cellule souche, que l'on obtient le type de cellule désiré grâce à un savant cocktail de facteurs de croissance et de différenciation. Désormais, des cellules adultes peuvent même être reprogrammées génétiquement pour devenir pluripotentes, comme l'a découvert le chercheur japonais Shinya Yamanaka, prix Nobel de médecine en 2012.

Le pouvoir des cellules souches suscite de grands espoirs : leur greffe pourrait permettre la restauration de tissus ou organes endommagés. Des chercheurs du monde entier travaillent sur ces thérapies prometteuses qui pourraient, à l'avenir, soigner des pathologies du sang, des maladies neuro-dégénératives, cardio-vasculaires, musculaires... Reste que les chercheurs n'en sont pas encore là. Il leur faut du temps. Les applications médicales semblent à portée de main... Mais seule une poignée de traitements efficaces, sûrs et validés, existent, délivrés depuis des années dans les hôpitaux : la greffe de cellules hématopoïétiques (greffe de moelle osseuse), pour traiter les leucémies, les maladies hématologiques, et celles de cellules cutanées, pour les grands brûlés. La plupart des travaux sont encore au stade du développement en laboratoire ou, pour les plus avancés, dans les premières phases d'essais cliniques. Des

centaines, concernant les cellules « adultes » sont en cours, dont une trentaine en France. Les cellules souches embryonnaires, pluripotentes, font, elles, l'objet de treize essais cliniques dans le monde. « En France, l'un a déjà démarré, deux vont bientôt commencer », détaille Samuel Arrabal, responsable du pôle Recherche à l'Agence de biomédecine, qui a autorisé, depuis 2005, 85 protocoles de recherches sur ces cellules. « Tout ce qui est cellule souche aujourd'hui, c'est de la recherche », insiste-t-il. Clémence le sait. « Ça me faisait peur, reconnaît-elle. Mais je n'en pouvais plus. J'étais très fatiguée, moralement, je n'allais pas bien du tout. Quand on est désespéré, on se dit qu'on va tenter le coup », raconte-t-elle, ses grands yeux bleus brillants.

L'ataxie de Clémence s'est manifestée en 2010, lorsqu'elle avait 17 ans. Au cours d'une balade en montagne, l'adolescente a toutes les difficultés à grimper, ses jambes peinent à la porter. Jusque-là, personne n'avait rien remarqué. Il y avait bien cette façon de mettre ses chaussettes, toujours en s'appuyant à quelque chose, mais pas de quoi s'inquiéter. Petit à petit, son équilibre est devenu précaire et la marche, périlleuse. Ses mains n'arrivaient plus à tenir un stylo, son corps s'est mis à trembler, à se fatiguer très vite. La pathologie, génétique, ne se soigne pas. Seules des séances de kiné lui ont été proposées. Pas satisfaisant. « Quand on est parents, on cherche par tous les moyens une solution », raconte Marie, la mère de Clémence et de Sarah, sa sœur, elle aussi atteinte d'ataxie. « Je me suis dit soit on ne fait rien et on voit la maladie se développer, soit on tente le tout pour le tout et on verra bien. »

Aussitôt le diagnostic établi, Marie s'active : « On ne voulait pas rester les bras croisés ». Sur internet, elle se renseigne, trouve des informations, des témoignages. Et ce traitement à l'autre bout du monde, dont elle n'a jamais entendu parler. « On ne se lance pas dans une aventure comme ça. C'était compliqué, je ne comprenais pas trop. » Elle entre en contact avec la société qui propose cette thérapie cellulaire à base de sang de cordon ombilical en provenance d'un laboratoire de Shenzhen, en Chine, puis avec un patient français, ancien médecin, qui l'a suivie et s'en dit ravi.

#### 21 000 EUROS POUR UN MOIS

Dans le même temps, l'état de Clémence se dégrade. La décision est donc prise : elles vont y aller. Le traitement coûte très cher : 21 000 euros pour un programme d'un mois – injections et rééducation (kiné, balnéo, acupuncture...). « Nous avons créé l'association Des cellules d'espoir pour Clémence, et réussi à tout financer », se félicite Marie. Sinon, la famille aurait certainement contracté un crédit. « Nous l'avons dit à notre généraliste, il comprenait notre démarche. Par contre, nous avons attendu notre retour... »

**DES CHERCHEURS  
DU MONDE ENTIER  
TRAVAILLENT  
SUR CES THÉRAPIES  
PROMETTEUSES.**

EN THAÏLANDE, les infirmières préparent Clémence. Prise de température puis pose d'une intraveineuse avant l'injection de cellules souches en salle d'opération.



AUX PETITS SOINS. Pour cette prise de sang, les infirmières sont venues en nombre. La fois précédente, Clémence avait fait un malaise vagal.



DES SÉANCES D'ERGOTHÉRAPIE sont également au programme (chargé) des journées de Clémence. Elles lui permettent de travailler sa motricité.



EN CHINE, le traitement par acupuncture c'est tous les jours sauf le dimanche. Jusqu'à une trentaine d'aiguilles réparties sur le visage, les bras et les jambes de la jeune patiente.

DE LA STIMULATION MAGNÉTIQUE TRANSCRÂNIENNE, une vingtaine de minutes par jour. Une méthode qui permet de lutter contre la douleur.



À BANGKOK, le travail sur l'équilibre, avec un kinésithérapeute, est quotidien. Clémence souffre d'une maladie rare qui attaque ses fonctions motrices.



UNE BOÎTE DE MOXA SUR LA TÊTE, un bâton d'encens en ressort et une sorte de hotte placée au-dessus de sa tête évacue la fumée.



ET DES SÉANCES D'ÉLECTROSTIMULATION MUSCULAIRE. Est-ce efficace? En tout cas, Clémence se sent mieux après chacun de ces séjours.

SARAH, la sœur de Clémence, est atteinte de la même maladie. Elle aussi fait désormais le voyage vers l'Asie. Son dernier départ remonte au mois de juillet.



... pour le dire au neurologue. Je suis parfaitement lucide sur le fait que les sociétés qui proposent ces traitements profitent de la détresse des gens. Mais je ne voulais pas qu'il nous fasse la leçon. »

Combien sont-ils, comme Clémence, à se rendre à l'étranger pour suivre un tel traitement, à un tel prix ? Le phénomène est quantifiable. Mais il prend suffisamment d'ampleur pour inquiéter la communauté scientifique et médicale. Régulièrement, sociétés savantes et autorités sanitaires s'alarment de voir des patients, souvent très malades, voyager à travers le monde pour recevoir un traitement à base de cellules souches dont ni l'efficacité ni la sécurité n'ont été prouvées scientifiquement, et qui n'a pas reçu d'approbation réglementaire ou éthique, et tentent de mettre en garde.

### POUSSÉS PAR L'IMPASSE THÉRAPEUTIQUE

En Suisse, l'autorité nationale Swissmedic, l'institut des produits thérapeutiques, a fait interdire deux cliniques pratiquant des traitements illégaux à base de cellules souches et lancé une grande enquête ces dernières années. « Cette investigation nationale a permis de faire le ménage et de sensibiliser les professionnels de santé, relate Christian Schärer, chef de l'inspection à Swissmedic. Beaucoup d'offres ont été éliminées. Je n'exclus pas néanmoins qu'il y ait encore des investigations à mener. On ne contrôle pas les informations distribuées à l'étranger. Il existe certainement des réseaux, des plateformes, en Chine, en Russie, pour faire venir des patients en Suisse. Par ailleurs, ces traitements ne se passent pas toujours dans des cliniques, cela peut être très caché, dans des hôtels par exemple. » Autant d'avertissements qui ne semblent pas entraver le développement de ce business... Les cellules souches attisent la convoitise. Les promesses fabuleuses de cette médecine attirent les marchands d'espérance et génèrent des dérives. « Ce marché est déjà hors de contrôle », déplore Leigh Turner, professeur associé au centre bioéthique de l'université du Minnesota et auteur d'études sur le sujet. En 2016, dans un article publié dans la revue *Cell Stem Cell*, il indiquait avoir recensé, aux seuls États-Unis, 570 cliniques offrant des thérapies cellulaires non approuvées par la Food and Drug Administration, l'autorité sanitaire américaine. Leur nombre n'a, depuis, fait qu'augmenter, assure-t-il. Une simple recherche sur internet donne, de fait, accès à bon nombre de sociétés basées outre-Atlantique, en Asie, en Suisse, au Mexique, proposant des cures de cellules souches pour un très – trop – large éventail de pathologies : de la sclérose en plaque à la maladie de Parkinson en passant par l'autisme. « Les sites internet de ces cliniques mettent en avant des témoignages de patients, mais pas de preuve de l'efficacité et de la sécurité des traitements proposés. C'est plutôt risqué. Les gens ne dépensent pas juste de l'argent, ils peuvent aussi subir des effets indésirables, alerte Leigh Turner. Il y a une différence entre le tourisme médical et le tourisme cellulaire. Les choses peuvent mal tourner, pour toutes sortes de procédures médicales, des complications peuvent survenir. Mais la différence, c'est que pour une chirurgie ou une opération donnée, vous avez des preuves de son efficacité, on sait que ça procure des bénéfices. Pour ces thérapies cellulaires, il n'y a aucune preuve. »

Et des complications, il y en a. En mars dernier, le *New England Journal of Medicine* rapportait le cas de trois

Américaines qui, pour soigner l'affection oculaire dont elles souffraient, la dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), se sont fait injecter des cellules souches dans la rétine, moyennant 5 000 dollars. Toutes ont perdu la vue. Un autre patient américain, Jim Gass, voulait, lui, se remettre des séquelles d'un accident vasculaire cérébral. Après un parcours médical aux allures de tour du monde, passant par le Mexique, la Chine, l'Argentine, l'homme est devenu paraplégique. « On ne peut pas prouver les effets d'une thérapie cellulaire non éprouvée. En revanche, les risques peuvent être mis en évidence, il peut exister un lien de causalité entre l'aggravation d'une pathologie et un tel traitement suivi à l'étranger », indique Emmanuelle Rial-Sebbag, directrice de recherches à l'Inserm et juriste, en pointe sur ces questions. « À l'échelle européenne, l'encadrement est très rigoureux, afin de garantir la sécurité des produits et des personnes. Mais dans certains pays, il existe des brèches. Des sociétés en profitent et proposent ces soins qui font naître un espoir chez des patients vulnérables et qui se trouvent dans une impasse thérapeutique. Il existe très peu de sanctions, il n'y a pas d'outils juridiques pour tout harmoniser sur la planète. Si gérer l'offre est compliqué, éclairer la demande me paraît en revanche accessible. Il est nécessaire d'alerter sur les risques encourus, il

faut une information claire de la part des pouvoirs publics à l'attention de patients qui sont très renseignés. »

L'impasse thérapeutique. C'est aussi ce qui a poussé Bernadette, 66 ans, à franchir le pas. Atteinte d'une ataxie cérébelleuse depuis plus de quinze ans, cette retraitée vivant dans le sud de la France s'est dit qu'elle n'avait « rien à perdre ». « J'ai contacté des chercheurs. Ceux qui m'ont répondu m'ont expliqué qu'il n'y avait pas de traitement. Qu'il fallait attendre au moins dix ans !, raconte Bernadette. Plutôt que patienter à ne

**« PLUTÔT QUE DE  
PATIENTER À NE RIEN  
FAIRE, POURQUOI  
NE PAS TENTER ? »**

rien faire, pourquoi ne pas tenter ? », se dit-elle alors. Début 2016, elle casse sa tirelire pour aller suivre une thérapie cellulaire et une rééducation à Bangkok, dans le même hôpital que Clémence. Elle y croise des Brésiliens, des Belges, des Anglais, des Portugais, des Américains... Impossible de connaître les effets de la thérapie. « À mon retour en France, je me sentais plus forte, j'étais plus stable, je parlais mieux. » Cela a duré, dit-elle, six mois. Elle estime aussi que son élocution s'est améliorée. « Si c'était à refaire, je le referai. »

Clémence aussi se sent mieux après chacun de ses séjours asiatiques. « Je ressens un regain de confiance en moi. J'ose sortir toute seule, je suis moins fatiguée », détaille-t-elle. Ses difficultés pour marcher s'estompent, ses tests d'équilibre sont meilleurs. Un progrès temporaire, d'une durée de six à huit mois, selon elle. La clinique ne prétend, de fait, pas guérir, mais aider à aller mieux. « Le neurologue estime que c'est l'effet placebo ou l'effet de la kiné, car Clémence part deux mois en rééducation à la suite du traitement. Peut-être. Pour nous, l'essentiel c'est qu'il y ait une amélioration », tranche Marie, jugeant que tous les soins annexes, là-bas, apportent aussi quelque chose. « Ce n'est pas la panacée. Ce n'est pas un traitement miracle, et c'est très onéreux. Mais nous avons besoin d'aller de l'avant et ça nous a fait du bien », poursuit-elle. Cet été encore, Marie a repris l'avion pour Bangkok. Cette fois-ci, sans Clémence, retenue à Arras par son emploi de secrétaire médicale, mais avec sa cadette, Sarah. En quête, elle aussi, d'espoir. ♦