

Le sale business des cellules souches

Alzheimer, parkinson, cancers, autisme... Les cliniques étrangères proposant des pseudo-traitements à base de thérapie cellulaire sont en pleine expansion. Les constats d'échec s'accumulent. Parfois, les constats de décès aussi.



Texte:
Harold Nottet

Pour un miracle, tapez "cellules souches" dans Google. L'embarras du choix. Cancers, sclérose, diabète, alzheimer, parkinson, autisme, démence... Aucune maladie, même la plus incurable, ne semble résister aux injections de ces néo-toubibs étrangers. Il faut dire que ces cellules indifférenciées - notamment présentes dans la moelle osseuse - capables de générer des cellules spécialisées et, donc, théoriquement, de remplacer n'importe quel tissu malade promettent monts et merveilles.

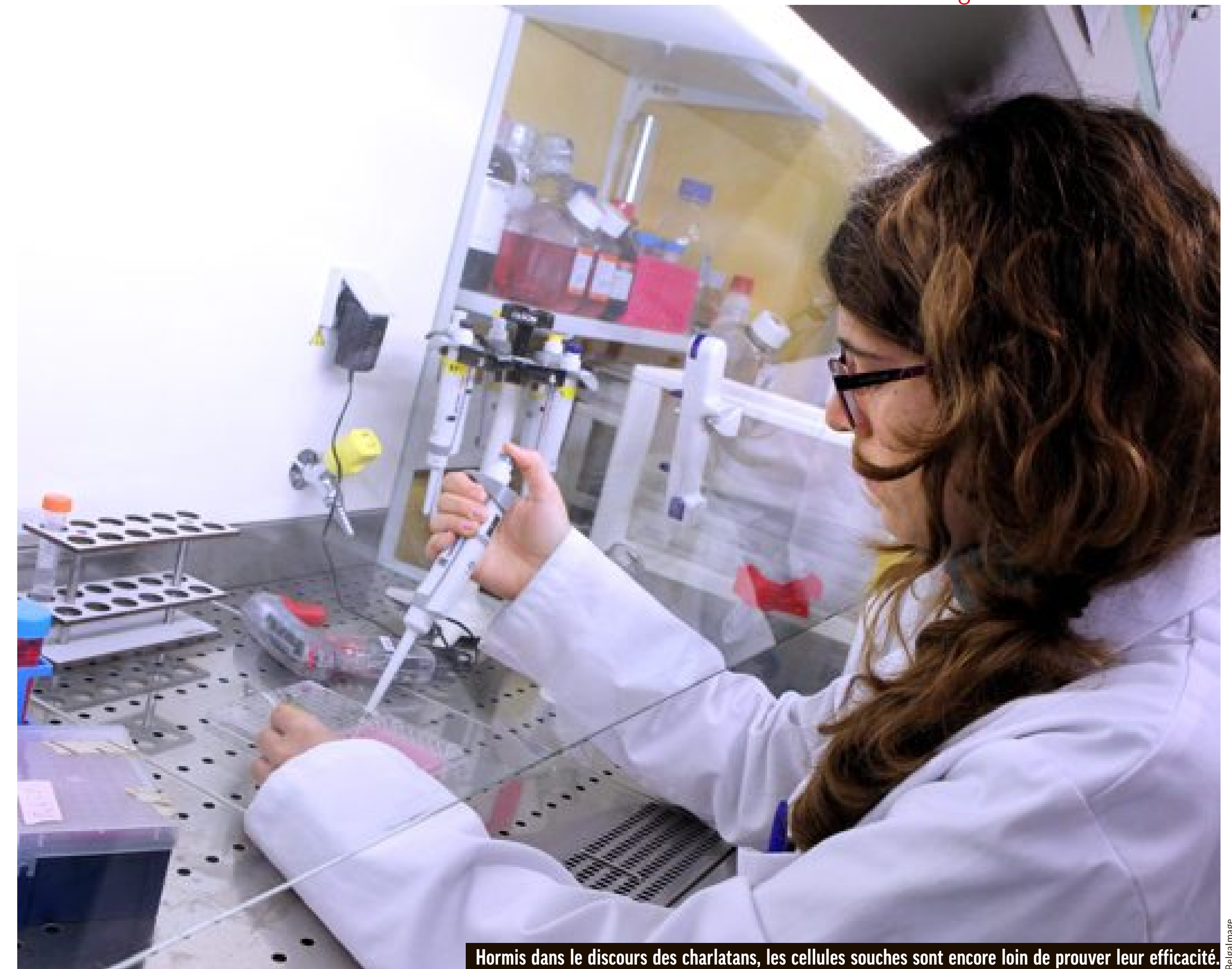
"Certaines entreprises les fournissent à des prix oscillant entre 50.000 et 200.000 dollars", affirme l'une de ces cliniques, basée à Bangkok, à titre de publicité comparative. Et de relater l'histoire de ce Néo-Zélandais atteint de sclérose en plaques qui a déboursé - justement - 200.000 dollars dans un hôpital de Singapour, ou de cet autre patient souffrant d'une lésion de la moelle épinière et dont la facture au Panama se montait à 50.000 dollars. Sans résultat. "Notre protocole inclut 6 injections de cellules souches mésenchymateuses de cordon ombilical pour la moitié du prix du Panama." Avant de vanter leur option "stimulation épидurale". "Au total, notre traitement par cellules souches + stimulation épидurale coûte moins de 80.000

dollars pour un rétablissement intensif en 45 jours!" Une affaire... Prétextant souffrir de la maladie d'Alzheimer, on contacte donc l'une de ces cliniques par e-mail. Une heure plus tard, notre téléphone sonne. Rushan, un charmant "consultant en traitements" nous prie de lui envoyer notre dossier médical. Tous les espoirs restent permis. Du moins, aux plus nantis. Cet hôpital nous propose en effet des injections au tarif de 25.000 euros.

Des médecins garagistes

Combien de patients belges se font injecter des cellules souches à l'étranger? Les différentes institutions fédérales et universités que nous avons contactées ne semblent pas s'intéresser au phénomène. "Cette pratique ne relève pas de notre compétence, précise l'Agence fédérale des médicaments et produits de santé (AFMPS). Un patient a tout à fait le droit d'aller se faire soigner dans un autre pays selon la législation locale en vigueur." À la Ligue SLA Belgique, cet organisme d'aide et d'information sur la sclérose latérale amyotrophique (SLA) ou maladie de Charcot, en revanche, on se montre plus bavard. "Nous devons communiquer sur ces thérapies tous les jours!, lâche Dirk De Valck. On essaie de décourager les patients en leur disant que c'est trop coûteux, inefficace et très dangereux. Mais ils préfèrent souvent y croire..."

Difficile de les blâmer. Rappelons qu'il n'existe aucun traitement contre la SLA et que l'espérance de vie d'un patient atteint varie de quelques mois à quelques années. À l'instar de Jean-Bernard Bouchat, l'un de ces patients que nous avons pu retrouver (voir plus loin), ces propositions médicales constituent donc un ultime espoir. "Nous connaissons notamment des malades qui sont partis en Chine se faire injecter des cellules souches chez le Dr Hongyuan



Hormis dans le discours des charlatans, les cellules souches sont encore loin de prouver leur efficacité.

Huang, poursuit la Ligue. L'un d'entre eux avait emmené son infirmière avec lui. Au moment de l'injection, elle a vu sur le flacon qu'il s'agissait en fait de stéroïdes anabolisants!" Alors, évidemment, le patient s'est senti dopé les jours qui ont suivi...

"On a d'ailleurs vu l'hôpital du Dr Huang. Pour injecter ces prétendues cellules souches, il perçait des trous dans le crâne du patient avec le genre de foreuse qu'on utilise pour forer les murs! Et tout cela sans aucune anesthésie... Au moins deux patients sont décédés sur sa table d'opération." Lui-même atteint de la SLA, Danny Reviens, le président de la Ligue, embraie: "Ces médecins sont comme des garagistes. Vous allez les voir pour remplacer un phare et ils s'occupent de vos freins. Comment voulez-vous qu'ils arrivent à soigner cette maladie alors qu'on ne sait même pas comment on la contracte?"

Reste que, selon cette organisation, ce tourisme pseudo-médical aurait connu un pic entre 2004 et 2005, mais se serait estompé depuis. "Nous estimons

entre 50 et 100 le nombre de départs depuis ces années." Précisons néanmoins que cette estimation ne concerne que les patients atteints de SLA, une maladie rare qui frappe "à peine" 1.000 Belges. Alzheimer, pour ne citer que cet exemple, en touche près de 200.000. Précisons aussi que si les cliniques chinoises ou russes semblent avoir moins la cote aujourd'hui, le marché douteux des cellules souches conquiert à présent des nations à la réputation bien plus respectable. Comme le Japon, l'Australie, les États-Unis, l'Italie ou l'Allemagne. Et si elle envoie désormais ses patients dans ses succursales serbes ou slovènes, la clinique que nous avons contactée est, elle, basée en Suisse. Comme son nom ronflant l'indique: Swiss Medica XXI Century Clinic.

Dans un récent article-choc publié dans la revue *Cell Stem Cell*, le bioéthicien Leigh Turner de l'Université de Minnesota a d'ailleurs recensé 570 cliniques proposant illégalement ces traitements. Rien qu'aux États-Unis. Un marché →

"Dans cet hôpital chinois on perce le crâne des patients avec le genre d'engin utilisé pour forer les murs!"

“Certaines firmes œuvrent sur des bateaux afin de contourner les lois .”

→ désormais assez puissant pour exercer, selon lui, un pouvoir économique et infléchir les lois en sa faveur. Face à ce phénomène, même la très autoritaire Food and Drug Administration (FDA) américaine ne peut que reconnaître son impuissance. Se résignant à conseiller la plus grande prudence aux candidats potentiels.

Formules “all in”

Un marché d'autant plus difficile à stopper que celui-ci a développé de véritables réseaux entre patients, courtiers, cliniques et médecins. Et que ces injections ne se font pas obligatoirement dans des hôpitaux ayant pignon sur rue, mais aussi dans des chambres d'hôtel aménagées. “Ces firmes sont particulièrement inventives et bien organisées, prévient Dirk De Valck. Ils prélèvent votre sang en Allemagne, l'envoient ensuite dans une clinique serbe pour le traiter et vous le réinjectent en Hollande, par exemple. Elles proposent aussi des formules “all in” avec le vol et les transferts ou réalisent carrément ces traitements sur des bateaux situés dans les eaux internationales afin de contourner les lois les interdisant.”

Outre l'escroquerie financière - une clinique chinoise propose ainsi un traitement à 40.000 euros et, si cela ne marche pas, le second à moitié prix -, quels risquent encourir les “bénéficiaires” de ces injec-

tions ou de ces greffes de cellules souches? À l'image, par exemple, de ces traitements à base de cellules pluripotentes induites (iPS) proposés par un centre... “Les cellules iPS sont très prometteuses, diagnostique Bernard Rogister, professeur de biochimie et de physiologie à l'Université de Liège. Notamment pour recréer dans des boîtes de culture des cellules d'un tissu atteint et voir par quels mécanismes la maladie se développe. En revanche, les iPS ne sont pas du tout au point pour les greffes!” Et qu'en est-il de cette autre clinique qui se targue de soigner l'autisme ou la maladie d'Alzheimer avec des cellules souches mésenchymateuses? “C'est de la connerie en boîte de 15. Seul un petit contingent de ces cellules peut se transformer en neurones. Sans compter que la maladie d'Alzheimer ne se prête pas du tout à des greffes de cellules...” Des traitements inefficaces, donc. Au mieux. Car la Chine n'a pas le monopole des accidents mortels. En Angleterre, huit patients atteints de sclérose en plaques sont décédés des suites de leur greffe de cellules souches hématopoïétiques.

“Ces traitements sont sans doute prometteurs (voir plus loin) mais les recherches doivent être menées dans les règles, conclut Evy Reviens, CEO de la Ligue SLA. Aujourd'hui, rien ne garantit qu'ils soient efficaces ni même sans danger. Voilà pourquoi nous insistons pour que chaque patient se renseigne bien, en parle à son médecin, consulte notre site (www.ALS.be) et se méfie de ces faiseurs de miracles.” Avant de rappeler les conseils habituels de prudence. “Méfiez-vous des destinations exotiques, de l'offre proposée et des prix pratiqués. Vous pensez bien que si un traitement existait réellement, il ne coûterait pas 50.000 euros et ne serait pas non plus aussi facilement accessible...” ✘

On a greffé plus d'hommes que de singes

Les traitements à base de cellules souches ne réalisent pas les miracles annoncés au début des années 2000.

On a besoin de plus de primates que de patients!” Dans un célèbre éditorial, la revue *Nature* pointait ce non-sens: en matière de greffes cérébrales de cellules souches, on a en effet greffé plus d'hommes que de singes... Si des traitements - légaux - à base de cellules souches sont déjà pratiqués en Belgique auprès de patients atteints de cancers du sang ou de problèmes orthopédiques (Rafael Nadal en est le bénéficiaire le plus célèbre, ce qui lui vaut d'ailleurs des accusations de dopage), on

a en revanche fait un grand pas en arrière dans l'utilisation de ces cellules pour traiter les maladies neurologiques (alzheimer, parkinson, sclérose...). “Ce n'est pas du tout la panacée annoncée et on est donc revenu au stade expérimental, confirme Bernard Rogister du département neurosciences de l'ULg. Nous avons été beaucoup trop vite! Pour la maladie de Parkinson, par exemple, on s'est rendu compte que les greffes de neurones issus de cellules souches vieillissaient de 70 ans en dix ans...”

Mais tous les espoirs ne sont pas perdus, explique Pierre Vanderhaeghen du Neuroscience Institute de l'ULB. “On ne greffe plus de tissu fœtal comme il y a 15 ans mais bien des cellules souches pluripotentes (capables de créer tous les types de cellules -

NDLR). Ce sont les seules qui ont un vrai potentiel pour devenir naturellement des neurones. Parmi celles-ci, l'option la plus réaliste concerne les cellules souches embryonnaires.”

Des essais cliniques viseront à greffer des neurones dopaminergiques, ces cellules nerveuses qui dégénèrent chez les parkinsoniens. “Reste à savoir si le cerveau adulte va accepter ces nouveaux neurones.” Des modèles animaux le suggèrent, “mais on est encore trop ignorant. De la biologie des cellules souches mais aussi des maladies du cerveau. Si on veut guérir ces pathologies avec ces thérapies, il faut donc faire un effort massif de recherche. Sans cela, et on le voit avec ce “tourisme médical”, on fait de la médecine de Molière dans Le malade imaginaire.”

“Je l'aurais tenté, même avec une seule chance sur un million”

Frappé par la maladie de Charcot, ce Bruxellois s'est rendu dans une clinique thaïlandaise pour y subir des injections de cellules souches.

C'est l'un des candidats à ce tourisme médical. Un patient prêt à tout. Grand sportif, en bonne santé, Jean-Bernard Bouchat souffre aujourd'hui de sclérose latérale amyotrophique (SLA). Il a 60 ans. Popularisée par l'opération de soutien “Ice Bucket Challenge”, cette terrible maladie provoque une dégénérescence des motoneurons et une paralysie progressive de l'ensemble de la musculature. Un processus déjà bien avancé chez cet habitant de Woluwe-Saint-Étienne qui ne sait presque plus parler.

Quand avez-vous été diagnostiqué?

JEAN-BERNARD BOUCHAT - Il y a cinq ans, j'ai commencé à souffrir des genoux. On m'a conseillé de me faire opérer. Je me suis fait placer deux prothèses mais je continuais à avoir des problèmes pour marcher. J'ai changé de kiné, sans succès. Mon médecin traitant m'a dit que c'était peut-être neurologique. Mais les neurologues ne comprenaient pas. Jusqu'à ce qu'on me diagnostique la SLA. J'ai été voir sur le Net et j'ai compris que c'était vraiment catastrophique.

Vous a-t-on donné un pronostic vital?

Non, on m'a juste dit qu'il n'y avait pas de traitement et que j'allais mourir. De toute façon, on espère bien que vous ne posiez pas trop de questions. Ils ne sont nulle part. Ils ne savent rien et estiment qu'ils ont fait leur job. Moi, mon état continuait à dégénérer. Mes jambes m'ont lâché en premier, suivies par les bras. Maintenant, cela attaque la respiration. Ce sera donc bientôt la

trachéotomie. Alors j'ai essayé de trouver une solution par moi-même.

Laquelle?

Sur le Net, j'ai finalement trouvé un hôpital en Thaïlande qui soigne des maladies incurables à base de cellules souches.

Cette clinique vous semblait-elle fiable?

Difficile à vérifier depuis la Belgique. Mais comme ici on ne propose rien... De toute façon, je l'aurais tenté, même s'il n'y avait qu'une chance sur un million. Et puis, leur site inspirait confiance. Ils répondaient dans toutes les langues et leur patientèle était américaine, australienne... Je me suis rendu à Bangkok en juillet 2015.

En quoi consistait ce traitement?

J'ai reçu deux injections de cellules souches dans le bras et une dans les lombaires. J'ai aussi suivi un régime draconien, fait de la kiné, de l'hydrothérapie et même des séances dans un caisson hyperbare. En tout cas, cet hôpital n'avait rien à envier aux nôtres.

D'où provenaient ces cellules souches?

Du sang de cordons ombilicaux de grossesses chinoises (avec son contrôle des naissances et les nombreux avortements qui en découlent, la Chine est l'un des premiers fournisseurs - NDLR).

Combien avez-vous payé?

12.000 dollars.

Avez-vous ressenti une amélioration de votre état?

Absolument aucune.



Le scientifique Stephen Hawking est atteint de la SLA.

C'était une escroquerie?

Non, et je n'en veux même pas à ces médecins. Ils ne m'ont donné aucune garantie et je pense sincèrement qu'ils font leur boulot correctement. J'y ai même croisé des patients très satisfaits, comme cet enfant de dix ans, paralysé, qui remarquait à la deuxième séance! Malheureusement, ça n'a pas fonctionné pour moi.

Seriez-vous prêt à recommencer?

J'ai encore fait des recherches, mais c'est très coûteux et, à moins d'un miracle...

Alors vous vous résignez?

Oui. J'ai introduit une demande d'euthanasie. ✘