Deux leçons de la découverte de l'insuline, à l'heure de la crise sanitaire

Two lessons learnt from the discovery of insulin in those times of health crisis

Pr André Grimaldi

Professeur émérite, service de diabétologie, hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris

C'est en 1921 que le Roumain Nicolae Paulescu, à la suite de plus de 10 ans de recherches, ainsi que deux très jeunes Canadiens, Frederick Banting, chirurgien, et Charles Best, biochimiste, travaillant seulement depuis moins d'un an dans le laboratoire de John Macleod, découvrent l'insuline. L'extrait de pancréas animal s'avère capable de traiter le diabète de chiens pancréatectomisés. Et, le 11 janvier 1922, F. Banting et C. Best injectent une solution alcoolique de broyat de pancréas de bœuf stérilisé à Leonard Thomson, un diabétique âgé de 14 ans au stade terminal de la maladie. La glycémie baisse, mais la cétonurie persiste, et un abcès se développe au point d'injection. Les résultats sont décevants. À la demande de J. Macleod, James Collip, biochimiste chevronné, produit un extrait concentré purifié, qui est administré le 23 janvier 1922 à Leonard. Les résultats sont spectaculaires. En quelques jours l'enfant cachectique regrossit et retrouve de la vigueur. Pas besoin d'une étude randomisée versus placebo. La preuve de l'efficacité de l'insuline est apportée par la "renaissance" d'enfants diabétiques mourants traités jusqu'alors par des régimes sans glucides (le Pr Didier Raoult a cru pouvoir s'affranchir de la nécessité d'une étude randomisée, alors que sa recherche portait sur des personnes infectées par le SARS-CoV-2 avec un risque de létalité autour de 1 % et qu'elle avait pour critère de jugement la charge virale. De plus les résultats de son étude n'ont pas été reproduits). F. Banting et J. Macleod reçoivent en 1923 le prix Nobel de physiologie ou médecine que le premier partage avec C. Best et le second avec J. Collip. L'attribution couronne à juste titre le succès clinique.

Les commémorations permettent de retracer les conditions historiques concrètes des progrès scientifiques, mais aussi de mesurer le chemin parcouru. Nous voudrions insister ici sur deux leçons faisant de la santé un bien commun supérieur de l'humanité devant échapper aux lois du marché : le coût des traitements innovants d'une part, et le développement de l'éducation thérapeutique, d'autre part.

En 1921 pour l'insuline, comme aujourd'hui pour les nouveaux traitements antiviraux ou antinéoplasiques et pour l'ARN messager, c'est la recherche publique qui est à l'origine du progrès scientifique, et c'est ensuite l'industrie pharmaceutique qui permet la commercialisation à l'échelle mondiale. Mais, en 1923, les Canadiens nobélisés pour leur découverte font cadeau de leur brevet à l'université de Toronto

© Correspondances en Métabolismes Hormones Diabètes et Nutrition 2022;26:42-3.

pour un dollar symbolique, car ils estiment que l'insuline, qui sauve des vies, est un bien commun de l'humanité. Et comme tel, elle doit échapper aux lois du profit qui s'accompagnent du versement de rentes à des actionnaires. Très significativement, F. Banting va par la suite refuser les propositions financièrement alléchantes qui lui seront faites pour, en quête d'une reconnaissance académique, se faire le défenseur de la recherche. Aujourd'hui, l'insuline est devenue un business mondial, et l'OMS déplorait, le 14 novembre 2021, qu'une personne sur deux dans le monde ayant besoin d'insuline n'y ait pas accès. En Afrique, on estime à 50 000 le nombre d'enfants diabétiques de type 1, mais selon le directeur de l'ONG malienne Santé Diabète, "l'espérance de vie postdiagnostic d'un enfant diabétique ne dépasse pas, en moyenne, une année dans une majorité des pays africains". Aux États-Unis, le prix de l'insuline a explosé, augmentant de 1 000 % entre 1996 et 2017, selon l'Union of Concerned Scientists. Le prix du flacon d'insuline glargine y est cinq fois plus élevé qu'en France. Aux États-Unis, ce sont les industriels et les intermédiaires qui fixent librement les prix, si bien que des patients diabétiques pauvres sont contraints de rationner leurs doses pour des raisons financières. Depuis peu, on compte sur deux grands distributeurs mondiaux, Walmart et Amazon, pour arriver enfin à "casser" les prix. On assiste là à une véritable trahison de l'engagement des découvreurs de l'insuline. Ce scandale, de même que celui du profit exorbitant des laboratoires Pfizer et Moderna grâce à leur vaccin à ARN messager, devrait conduire les États à imposer, pour les médicaments vitaux, un prix "raisonnable", permettant l'accès de tous, sous menace d'imposer à l'industrie la licence d'office et la levée du brevet. De même, les négociations des chercheurs publics avec l'industrie devraient comporter une clause de prix "raisonnable". Quant aux médicaments d'intérêt thérapeutique majeur tombés dans le domaine public, génériques et biosimilaires, ils devraient être produits par des établissements publics à but non lucratif, ce qui éviterait les ruptures d'approvisionnement de plus en plus fréquentes.

Deuxième leçon. À partir de 1922, une maladie subaiguë mortelle, qui frappe essentiellement des sujets jeunes, va devenir une maladie chronique que l'on peut soigner mais qu'on ne sait pas guérir. Et les patients (au besoin avec l'aide de leurs parents) vont devoir apprendre à se soigner eux-mêmes tous les jours. L'éducation thérapeutique naît, dans les faits, en 1922 avec l'insulinothérapie. Mais le progrès technicoscientifique va entraîner un défi social : la reconnaissance des droits des patients diabétiques. La conquête progressive de ces droits sera l'objet d'un long combat dans une société qui est, à cette époque, hiérarchique, autoritaire, normative, excluante, culpabilisante, et où toute "anomalie" est considérée non comme une différence mais comme une infériorité de la personne malade. On demandait aux médecins compétence, rigueur et dévouement. On exigeait des patients reconnaissance, humilité et obéissance. Jusqu'en 1953, la fonction publique fut interdite aux diabétiques et, jusqu'en 1963, les enfants diabétiques insulinodépendants pouvaient être renvoyés d'un lycée en raison de leur maladie. En 1954, un jeune pédiatre français, Henri Lestradet, de retour des États-Unis,

crée l'Association des diabétiques libérés (ADL), qui deviendra, un an plus tard, l'Aide aux jeunes diabétiques (AJD). À la fin des années 1960, on passe progressivement de la société des devoirs à la société des droits. En 1967 sont officiellement reconnues les affections de longue durée (ALD), prises en charge à 100 % par la Sécurité sociale. En 1975, Jean-Philippe Assal, lui-même diabétique insulinodépendant, crée à Genève l'Unité de traitement et d'enseignement du diabète, où l'ensemble de l'équipe médicale et paramédicale, avec l'aide d'une psychologue clinicienne et d'un professeur en sciences de l'éducation, pratique une médecine centrée sur le patient, dont les dimensions, biomédicales mais aussi sociales, culturelles et psychologiques sont prises en compte. Ce combat, mené par les patients diabétiques avec l'aide de diabétologues à la fois pour l'égalité de droits et la reconnaissance de leur différence, se mènera de façon similaire lors de l'épidémie de sida, que la trithérapie transformera, en 1996, en maladie chronique que l'on ne sait pas guérir, mais que l'on peut soigner grâce à la compétence acquise et à la motivation quotidienne des patients. Ce mouvement des patients et de leurs associations, brandissant le slogan "rien pour nous sans nous", débouchera en 2002 sur la loi relative aux droits des malades et, en 2009, sur la reconnaissance législative du droit à l'éducation thérapeutique. Mais, à la fin des années 1980, on passe progressivement d'une société "collective" à une société "néolibérale", où le bien commun partagé s'efface devant les choix individuels. Le "nous" laisse la place au "moi-je", les valeurs publiques cèdent le pas aux intérêts privés. On confond l'autonomie, qui n'est en réalité que relative, avec l'individualisme. Et on voit se développer les pathologies du "tout à l'ego" et du toujours plus : le narcissisme, la mésestime de soi, l'anxiodépression et les comportements addictifs. La contestation légitime de l'expertise débouche sur le relativisme et sur le "tous experts et à chacun sa vérité". Ainsi, en même temps que l'on voit se développer les "patients experts" ou plus exactement les "patients ressources", participant à juste titre à l'équipe soignante, on assiste, avec désarroi, à un refus significatif de la vaccination contre le Covid-19 au nom de la liberté individuelle. Y compris parfois de la part de patients à risque de forme grave, bénéficiant, pour des comorbidités, de la prise en charge solidaire à 100 % au titre des ALD. La société des droits des années 2000 a gommé celle des devoirs, qui leur sont pourtant indissociablement liés. Cette pandémie nous rappelle brutalement qu'il n'y a pas de droits sans devoirs et pas de société sans valeurs supérieures partagées ni règles communément acceptées. Elle nous prépare aux crises à venir, du moins si nous sommes capables d'entendre la leçon.

A. Grimaldi déclare ne pas avoir de liens d'intérêts en relation avec cet article.

AVIS AUX LECTEURS

Les revues Edimark sont publiées en toute indépendance et sous l'unique et entière responsabilité du directeur de la publication et du rédacteur en chef.
Le comité de rédaction est composé d'une dizaine de praticiens (chercheurs, hospitaliers, universitaires et libéraux), installés partout en France, qui représentent,dans leur diversité (lieu et mode d'exercice, domaine de prédilection, âge, etc.), la pluralité de la discipline. L'équipe se réunit 2 ou 3 fois par an pour débattre des sujets et des auteurs à publier.
La qualité des textes est garantie par la sollicitation systématique d'une relecture scientifique par les pairs, l'implication d'un service de rédaction-révision in situ et la validation des épreuves par les auteurs et les rédacteurs en chef.
Notre publication répond aux critères d'exigence de la presse :

- accréditation par la CPPAP (Commission paritaire des publications et agences de presse) réservée aux revues sur abonnements,
- adhésion au SPEPS (Syndicat de la presse et de l'édition des professions de santé),
- indexation dans la base de données internationale ICMJE (International Committee of Medical Journal Editors), partenariat avec le GRIO (Groupe de recherche et d'information sur les ostéoporoses) et lien privilégié avec le CRI (Club rhumatismes et inflammations),
- déclaration publique de liens d'intérêts demandée à nos auteurs,
- identification claire et transparente des espaces publicitaires et des publirédactionnels en marge des articles scientifiques.