



## Communiqué de presse du SNTRS CGT

### 31 ans de Téléthon quel bilan ?

Depuis 1987, le Téléthon vient chaque année sur le service public de l'audiovisuel promettre l'espoir d'une guérison qui se fait toujours attendre. Ce show médiatique est aux antipodes de la démarche scientifique qui repose sur l'humilité. Si les patients et leurs familles sont dans l'attente de résultats immédiats, ce qui est légitime, aucun scientifique ne peut garantir qu'à terme il sera trouvé un traitement contre les maladies génétiques. Il n'est pas acceptable d'un point de vue éthique de faire des promesses que l'on sait ne pas être en mesure de tenir en faisant appel à la générosité des Français. Depuis 1987, le Téléthon a récolté plus de 2,2 milliards d'euros de dons. Rapporté aux promesses faites à chaque émission, on ne peut pas dire que le bilan soit flatteur.

Au lieu d'utiliser nos impôts à financer la recherche et l'accompagnement des malades, l'Etat se défausse de ses responsabilités sur une association de droit privé qui instrumentalise la générosité pour récolter des fonds. Il faut donc que chaque année « la machine à cash » fonctionne.

Mais, le Téléthon repose sur un hiatus. Il fait appel aux dons pour guérir, mais si la guérison passe par la recherche, celle-ci n'a pas pour but de guérir, mais de comprendre. Pour résoudre la contradiction et susciter l'espoir les dirigeants de l'AFM ont fait le choix d'une stratégie simpliste, celle de la thérapie génique, du gène médicament, qui est très loin d'avoir répondu aux espoirs. De la thérapie génique, nous sommes passés à la thérapie cellulaire qui se révèle tout aussi complexe. Car ces deux approches se heurtent à une réalité : la très grande complexité du vivant dont la connaissance implique une recherche fondamentale de haut niveau.

Or, cette dernière est le parent pauvre de la recherche publique qui n'est plus financée que si elle est susceptible de déboucher sur des applications. La recherche repose de plus en plus sur des contrats à court terme, pour lesquels les scientifiques doivent rédiger des propositions promettant des résultats concrets. C'est la seule façon pour eux d'obtenir des financements. La course permanente aux financements contractualisés finalisés s'oppose à une recherche à long terme indispensable au développement des connaissances.

Si le système CRISPR-Cas9 suscite énormément d'espoir, la prudence doit rester de mise comme le rappellent les désillusions qui ont suivi les succès du traitement des enfants bulles atteints d'immunodéficience sévère.

Les traitements contre les maladies génétiques viendront pour beaucoup d'autres voies que celles explorées jusqu'à maintenant. Encore faut-il que les scientifiques aient la liberté de recherche. Pour ce faire, Il faut que les organismes nationaux de recherche aient les moyens d'une politique scientifique, il faut que leurs financements arrêtent de se réduire, il faut que soit mis fin à la diminution de leurs effectifs et à la précarité du travail scientifique.

Villejuif, le 5 décembre 2017