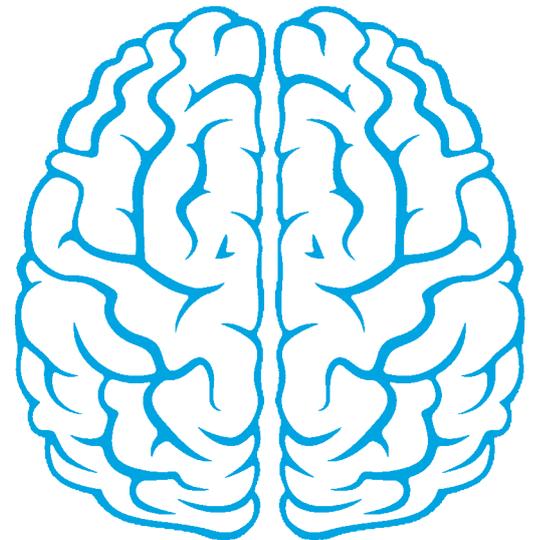


Le don de cerveau pour la recherche

QU'EST-CE QUE LE DON DE CERVEAU ?

Certaines personnes, affectées ou non par une maladie du cerveau, choisissent de donner leur cerveau à la science après leur mort. Ces dons sont particulièrement importants pour la recherche sur les maladies neurologiques : avec chaque cerveau légué, de nombreuses études scientifiques peuvent recevoir des échantillons de tissu cérébral. Des résultats majeurs ont été obtenus grâce à ces précieux dons.

Une banque de cerveaux est le dépositaire des cerveaux légués à la science. Lorsque quelqu'un décide de donner son cerveau, après son décès, le cerveau est préparé pour sa future utilisation dans la recherche biomédicale et stocké selon des normes très exigeantes. Les échantillons de tissu cérébral sont ensuite mis à disposition de chercheurs qualifiés, après une évaluation par un comité d'experts. La banque de cerveaux assure le respect des standards éthiques et scientifiques, ainsi que la protection de la vie privée des donateurs.



LE CERVEAU HUMAIN EST PRÉCIEUX !

Notre cerveau reste encore un mystère et la recherche sur les maladies qui le touchent est complexe. Afin de mieux comprendre les troubles neurodégénératifs tels que la maladie de Parkinson, les chercheurs doivent explorer les zones du cerveau affectées. Comme il n'est pas possible d'examiner le tissu cérébral chez une personne vivante, les scientifiques doivent étudier le cerveau post-mortem afin de trouver des réponses à leur questions.

L'examen du cerveau après le décès d'un patient est le moyen le plus direct de comprendre les changements qui se sont produits à cause de la maladie. C'est aussi la seule façon d'établir un diagnostic définitif pour les maladies neurodégénératives. Enfin, l'analyse de cerveaux humains est nécessaire pour transformer les résultats issus de la recherche en des applications concrètes. Dans le cas de maladies traitées avec de nouveaux médicaments, étudier le tissu cérébral permet par exemple de mieux comprendre les effets de ces traitements innovants.

Aujourd'hui, le faible nombre de cerveaux humains donnés post-mortem est un facteur limitant pour la

recherche biomédicale. En contribuant à augmenter la quantité de tissu cérébral disponible pour les études scientifiques, les banques de cerveaux et les donateurs permettent de soutenir les efforts des chercheurs.

UN PROGRAMME POUR DEVENIR DONNEUR AU LUXEMBOURG

Le National Centre of Excellence in Research on Parkinson's disease (NCER-PD) est en charge du premier programme de don de cerveau au Luxembourg. NCER-PD collecte post-mortem les cerveaux des participants de l'Étude luxembourgeoise sur la maladie de Parkinson qui ont décidé de léguer leur cerveau après leur mort pour contribuer à la recherche sur la maladie de Parkinson.

La création de cette banque de cerveau vient renforcer l'étude sur la maladie de Parkinson menée au Luxembourg. Elle pourra également se révéler bénéfique pour d'autres projets de recherche. À long terme, cette initiative a pour but d'aider à mieux prévenir, diagnostiquer et traiter les maladies neurologiques.

QUI PEUT DONNER SON CERVEAU ?

Tout participant à l'Étude luxembourgeoise sur la maladie de Parkinson qui réside au Luxembourg peut devenir donneur. La banque de cerveau est en effet principalement dédiée à la collecte de cerveaux légués par des gens ayant participé à cette étude. Elle va permettre de faire le lien entre les résultats obtenus au cours de l'étude clinique et l'analyse post-mortem du tissu cérébral, fournissant des informations très précieuses pour la recherche.

Vous pouvez participer à ce programme de recherche que vous soyez affecté par la maladie de Parkinson ou non. Les participants n'ayant pas la maladie de Parkinson – on parle de « personne témoin » – sont tout aussi importants que les patients : ils servent de point de référence et permettent une comparaison avec les personnes affectées. Tous les participants, patients et personnes témoins, peuvent s'inscrire afin de léguer leur cerveau à la recherche.

DEVENIR DONNEUR

Si vous souhaitez devenir donneur, nous vous invitons à vous inscrire au programme de don de cerveau de NCER-PD. La procédure, simple et gratuite, permet de mettre votre choix par écrit à l'avance. Vous devrez compléter, en compagnie d'un de vos proches, un formulaire de consentement éclairé et nous le renvoyer. Il autorise NCER-PD à collecter le tissu cérébral après le décès du donneur. Ce formulaire ainsi que des informations détaillées sur le don de cerveau sont disponibles sur le site web www.parkinson.lu/brain-donation et peuvent vous être envoyés par voie postale sur demande.

Si vous avez besoin de plus de renseignements ou de conseils, n'hésitez pas à contacter notre équipe (+352 4411 4848 ou parkinson@chl.lu). Nous serons heureux de répondre à vos questions et de vous guider pour l'inscription. Vous pouvez également nous contacter après votre inscription si vous avez des questions supplémentaires.

Si vous choisissez de devenir donneur, nous vous recommandons d'informer votre famille. Vos proches peuvent avoir besoin de temps pour discuter de ce sujet important. Parler du don de cerveau avec eux permettra de s'assurer qu'ils comprennent et respectent votre décision. Il peut aussi être utile d'informer votre médecin traitant.



→ **Bon à savoir**
Légalement, toute personne âgée de plus de 18 ans et en pleine possession de ses moyens peut léguer son cerveau en donnant son accord de son vivant, via la signature d'un formulaire de consentement éclairé. Pour les personnes n'étant plus capables de donner leur accord, un représentant légal peut signer le formulaire de consentement.

→ **Bon à savoir**
Vous pouvez retirer votre consentement à tout moment. Votre décision sera entièrement respectée et aucune question ne sera posée.

QUE SE PASSE-T-IL QUAND UN DONNEUR DÉCÈDE ?

Après le décès, un proche doit contacter la Clinique de recherche Parkinson et informer notre équipe, en précisant le nom et la date de naissance du donneur, ainsi que les coordonnées de l'entreprise de pompes funèbres choisie pour les obsèques. Notre équipe organisera ensuite le transport du défunt au Laboratoire National de Santé (LNS), par l'intermédiaire des pompes funèbres et sans que cela entraîne des frais supplémentaires pour la famille. Après l'autopsie, le défunt sera rendu à la famille et la préparation des obsèques pourra suivre son cours. Une explication détaillée de la procédure est disponible sur le site web www.parkinson.lu/brain-donation.

Une fois le certificat attestant le décès établi, le tissu cérébral est prélevé au cours d'une autopsie. Un examen est ensuite mené par le pathologiste, idéalement au cours des 24 heures suivant le décès. Cet examen reste possible jusqu'à 48 heures après la mort. En général, une autopsie du cerveau dure entre 3 et 4 heures.

Dans le cadre de l'Étude luxembourgeoise sur la maladie de Parkinson, le cerveau entier est prélevé, y compris le tronc cérébral, c'est-à-dire le tissu situé tout en haut de la colonne vertébrale.

Pour chaque patient, l'examen du tissu cérébral va permettre de poser un diagnostic définitif et d'identifier les causes sous-jacentes de la maladie. Ce diagnostic définitif est obligatoire pour que les échantillons de tissu puissent servir pour la recherche scientifique. Une fois le diagnostic posé, le tissu est préparé puis stocké en sécurité. Il sera ensuite utilisé pour différents projets de recherche, dans le respect des normes éthiques.



Le cerveau est prélevé par le pathologiste au cours des premières 48 heures après le décès.

UTILISATION SCIENTIFIQUE DU TISSU CÉRÉBRAL

Dans le cadre de NCER-PD, les tissus légués sont utilisés pour mener des projets de recherche de haut niveau au Luxembourg et à l'étranger, dans les secteurs public et privé. Les études scientifiques qui utilisent ces tissus ont pour objectif de mieux comprendre les troubles neurodégénératifs, en particulier la maladie de Parkinson, et d'améliorer diagnostic et traitement.

Les chercheurs qui souhaitent avoir accès à des échantillons de cerveau doivent contacter le comité directeur de NCER-PD et soumettre une candidature. Afin de recevoir l'approbation du comité, un projet de recherche doit à la fois convenir en matière d'éthique et être pertinent au niveau scientifique. Les candidats doivent donc démontrer qu'ils possèdent l'expertise scientifique nécessaire, qu'ils ont obtenu les autorisations éthiques et que le financement du projet est assuré jusqu'au bout. De cette façon, les échantillons sont uniquement mis à la disposition de groupes de recherche bien établis, et tous les chercheurs qui travaillent avec la banque de cerveau sont tenus de respecter les mêmes conditions.



Soutenir la recherche pour les générations futures

Faire le choix de léguer son cerveau n'est pas une décision facile et chacun a des raisons personnelles, mais la plupart des donateurs partagent la satisfaction de savoir qu'après leur décès leur legs contribuera à améliorer la santé de futurs patients.



Préparer le cerveau pour la recherche

Selon le protocole standard, une partie du cerveau est congelée et stockée afin d'être préservée au mieux pour sa future utilisation dans la recherche. Cette partie est divisée en plusieurs échantillons individuels afin que chaque don permette d'approvisionner autant de projets de recherche que possible. L'autre partie du cerveau est fixée dans le formol pendant 2 à 3 semaines afin de préserver les tissus. Ces échantillons sont ensuite enrobés de paraffine, c'est-à-dire placés dans de la cire, pour assurer leur conservation. L'ensemble de la procédure peut prendre plusieurs mois, et toutes les manipulations se font dans le plus grand respect des donateurs.



Les recherches menées grâce au don de cerveau

C'est uniquement grâce à la générosité de donateurs ayant choisis de léguer leurs organes à la science après leur mort que certains résultats de recherche majeurs ont pu être obtenus. L'examen de tissu cérébral post-mortem a par exemple permis d'identifier certaines des causes de la maladie de Parkinson, comme l'alpha-synucléine, une protéine qui forme des agrégats dans le cerveau des patients. Au Luxembourg, des chercheurs analysent déjà des échantillons de cerveau provenant de banques de cerveau situées ailleurs en Europe. La création d'une banque de cerveau dans le pays va faciliter leur travail. Ces scientifiques s'intéressent notamment au rôle des mitochondries, les centrales énergétiques des cellules, dans la maladie de Parkinson et étudient comment différents types de cellule sont affectés par la maladie.



La vie privée du donneur est toujours respectée.

PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE

NCER-PD travaille en collaboration avec les autorités nationales et internationales afin de protéger la vie privée des donateurs et de leurs proches. Toutes les données sont gérées conformément au règlement général sur la protection des données (RGPD) mis en place par l'Union européenne, et à la loi luxembourgeoise relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel. L'identité des donateurs est confidentielle et toutes les informations personnelles sont gardées en sécurité.

Le tissu cérébral est stocké de façon sûre et une procédure stricte élimine toutes les informations qui permettraient d'identifier les donateurs, que ce soit au niveau des échantillons ou du dossier médical. Les informations cliniques et les échantillons sont transmis aux chercheurs après pseudonymisation, ce qui veut dire que l'identité de chaque donneur reste strictement confidentielle. Les donateurs ne sont jamais identifiés par leur nom dans les publications ou présentations scientifiques, et les résultats issus de la recherche ne sont pas mentionnés dans le dossier médical du donneur.

POUR PLUS D'INFORMATIONS

Vous trouverez des explications détaillées et tous les documents nécessaires sur notre site web www.parkinson.lu/brain-donation, ainsi qu'une « Foire aux questions » (FAQ) comprenant de nombreuses informations.

Si la réponse à votre question n'est pas sur le site web, ou si vous souhaitez en savoir plus sur le don de cerveau, n'hésitez pas à contacter notre équipe à la Clinique de recherche Parkinson (+352 4411 4848 ou parkinson@chl.lu).

→ CONTACT

Parkinson's Research Clinic
c/o Centre Hospitalier de Luxembourg
Bâtiment de l'ancienne maternité
120, route d'Arlon • L-1150 Luxembourg
Tel: +352 44 11 48 48 • Email: parkinson@chl.lu

→ OURS

Éditeur: National Centre of Excellence
in Research on Parkinson's Disease
Réalisation: scienceRELATIONS, Hannover/Berlin
Mise en page: spezial-kommunikation.de
Photos: lidia/Fotolia (1), scienceRelations (2),
scienceRelations (3), scienceRelations (4), Laurent
Antonelli / Blitz Agency (4)