

GIE Neuro-CEB

**DON DU CERVEAU
POUR LA RECHERCHE**

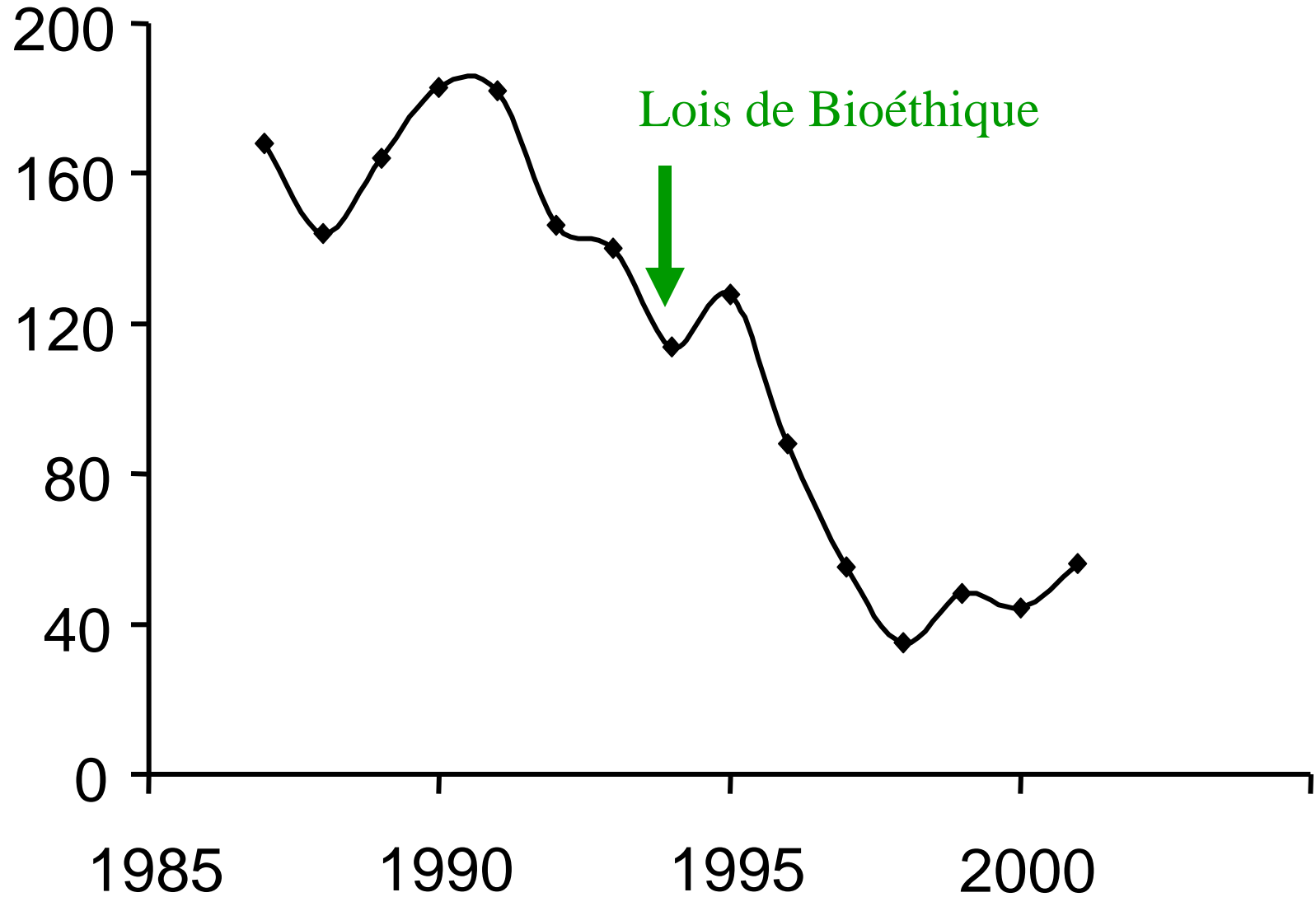
Plan

- Le GIE Neuro-CEB :
 - une banque de cerveaux... Pourquoi ? Comment ? Qui ?
- Donner son cerveau pour la recherche :
 - Comment cela fonctionne ?
 - Aspects pratiques et légaux
 - Qui peut donner ?
- Bilan des activités

Comment aborder le don de cerveau avec les patients ? (Claudine Kopp)

N Autopsies par an

(Labo de Neuropathologie La Salpêtrière)





GIE Neuro-CEB

Groupement d'intérêt économique
= faire des économies (mutualiser
les moyens)

CEB = collection d'échantillons
biologiques

Groupe Hospitalier PITIE-SALPETRIERE

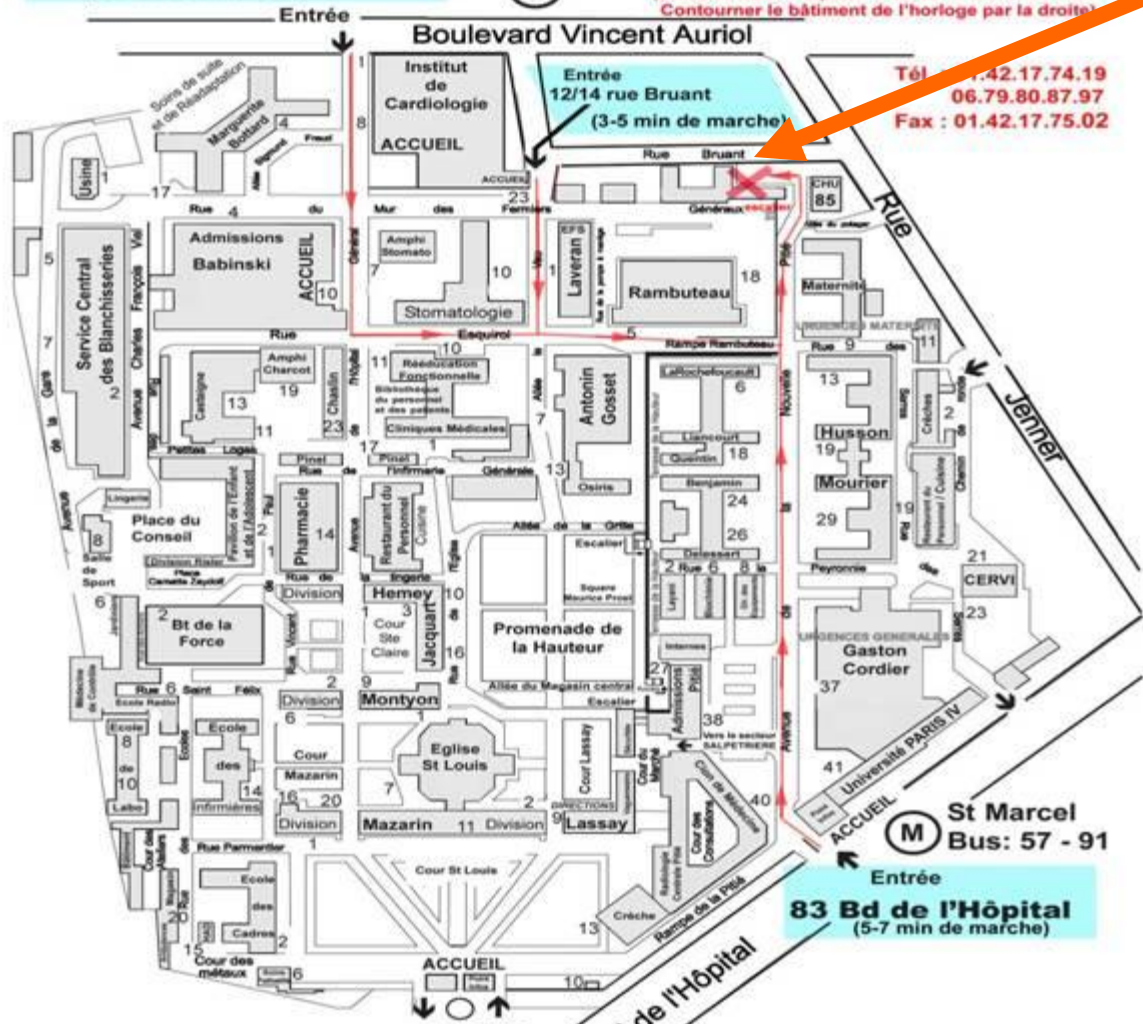
Entrée
50/52 Bd Vincent Auriol
 (5 min de marche)

Plateforme de Ressources Biologiques
Bâtiment Roger Baillet



(Adresse dans l'hôpital : 2 av. de la Nouvelle Pitié.
 Contourner le bâtiment de l'horloge par la droite)

Tél : 01.42.17.74.19
 06.79.80.87.97
 Fax : 01.42.17.75.02



M
Gare d'Austerlitz
 Bus: 57- 61- 63- 81
 RER: C

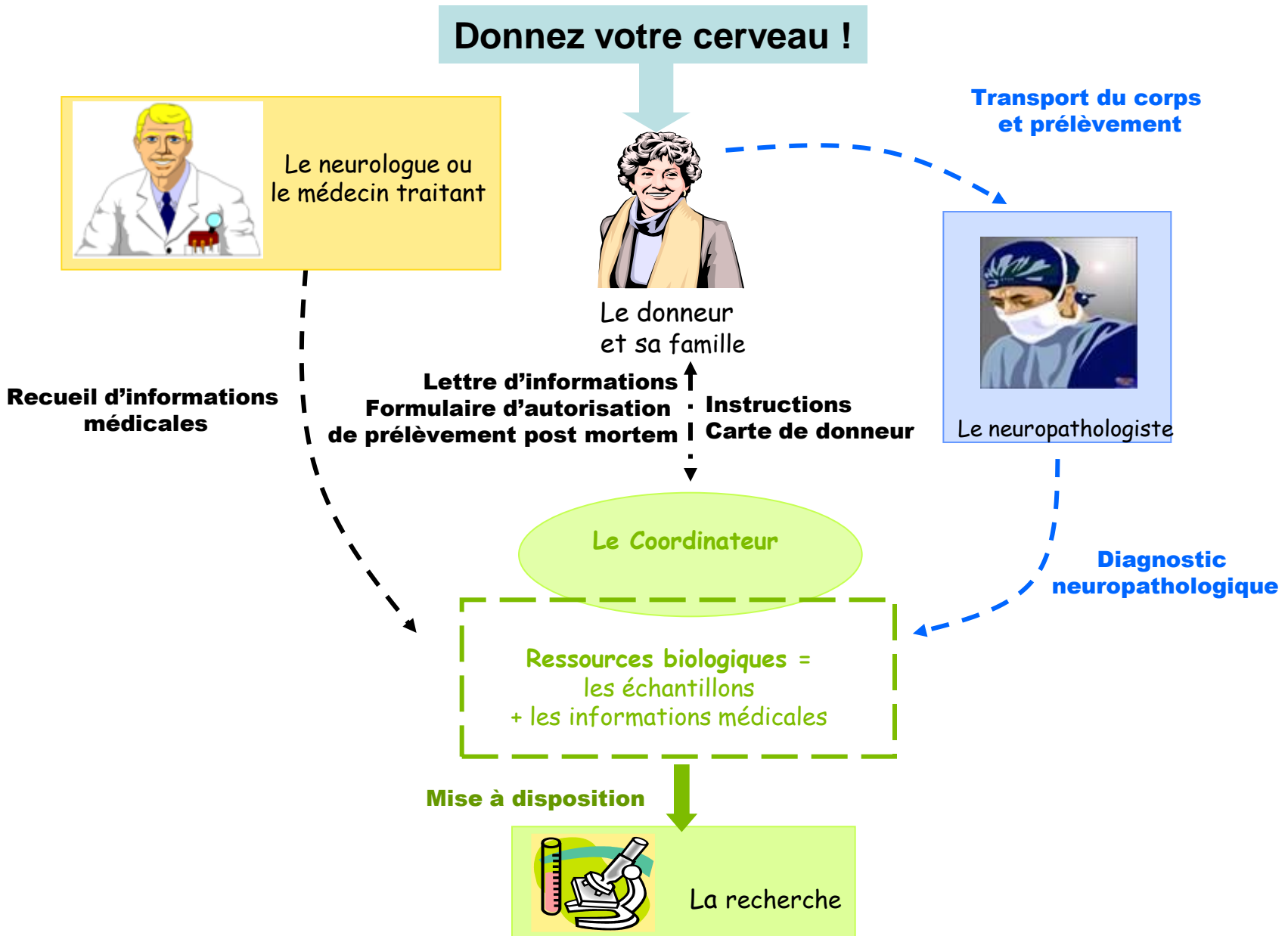
Toutes les entrées sont
accessibles aux piétons.
 L'accès et le stationnement des
 voitures particulières ne sont
 pas autorisés



Un réseau national de 15 centres de prélèvement



Comment cela fonctionne ?



L'information du patient

Rôle :

- du neurologue / du médecin traitant
- des associations de malades
- du coordinateur du GIE Neuro-CEB



J'ai compris le contenu du document que je signe; j'ai eu l'occasion de poser toutes les questions voulues au sujet des recherches et on y a répondu à ma satisfaction. Je comprends que ma participation se fait sur une base entièrement volontaire et que je demeure libre de me retirer à tout moment et sans préjudice.

Si je ne peux pas signer le formulaire de consentement moi-même, mes proches peuvent porter témoignage que ce don est mon souhait.

La carte de don

RECTO



VERSO

NOM
PRÉNOM
Date
Signature

SPECIMEN

J'ai donné mon consentement afin qu'après ma mort mon cerveau soit prélevé pour faire l'objet de recherches scientifiques. Je témoigne de ma décision en portant cette carte.
A mon décès, prévenir en urgence la coordinatrice :

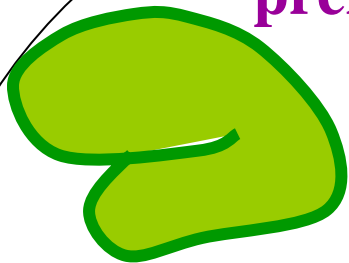
N° Vert 0 800 531 523

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

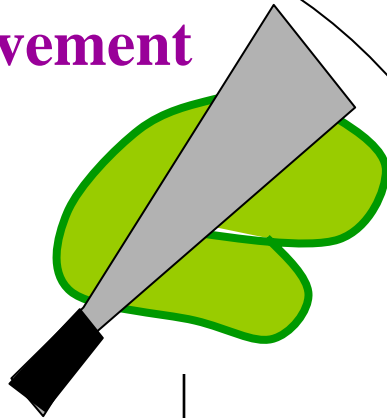
L'organisation du prélèvement

- La famille prévient le centre de coordination du décès du donneur : de 8h à 20h, 7 J / 7 (week ends et jours fériés compris)
- Le coordinateur contacte le centre de prélèvement le plus proche du lieu de décès, et une compagnie de transport de corps spécialisée.
- Le corps est transporté à l'hôpital dans les 24 heures maximum après le décès et le prélèvement est réalisé aussitôt que possible.
- Pendant ce temps, la famille organise les obsèques.
- Le corps est ensuite rendu à la famille pour le déroulement des obsèques. Le prélèvement est très peu visible.
- La famille ne reçoit aucune facture. Tous les frais liés à l'organisation du prélèvement sont pris en charge par le GIE Neuro-CEB.

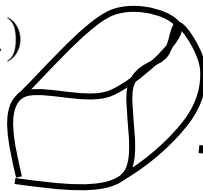
Centre de prélèvement



Diagnostic
(et recherche perso...)



Prélèvements
pour la recherche



Unité centrale PRB



Congélateur à
- 80°C

Aspects pratiques et légaux (1/2)

- **Transport sans mise en bière (réglementation funéraire)**

- <24h : transport « simple »

- <48 h : transport avec soins de conservation (transport retour seulement)

- > 48 h : Mise en bière sur place

- Prévoir un délai de 48-72 h pour les funérailles.

- **Consentement**

- Pas de prélèvement sans consentement recueilli **du vivant** du donneur.

- **Pas de limite d'âge**

Aspects pratiques et légaux (2/2)

- **Les différents types de don**

- Don du corps à la science = don du corps à la faculté

- Difficile à combiner avec le don de cerveau**

- Don d'organe pour greffes : est prioritaire si est possible

- Mort cérébrale : cerveau inapte aux recherches**

Qui peut donner ?

- **Pathologies acceptées : projet de recherche déclaré, pathologie rentrant dans le champ d'une des associations membres ou d'une cohorte clinique**
 - M. d'Alzheimer et pathologies apparentées (DFT, DFT-SLA, maladie de Pick, APP, démences mixtes...)
 - M. de Parkinson et pathologies apparentées (démences à corps de Lewy, PSP, MSA, DCB, MCL non spécifiée...)
 - Sclérose en plaques et pathologies périphériques (SEP, ADEM, M. Devic ...)
 - Syndromes cérébelleux (SCA, ataxie de Friedreich...)
 - SLA (PHRC-Caen)
- **Pathologies refusées à ce jour**
 - Maladie à prions (réseau Creutzfeld Jacob)
 - Maladies psychiatriques (dépression, TOC, troubles bipôlares...)
 - Maladies pour lesquelles il n'y a pas de projet de recherche déclaré ou n'ayant pas conclu d'accord de prise en charge avec le GIE (Huntington, épilepsie, MJSR...)

Bilan des activités (1/2)

1600 consentements enregistrés :

- 22% : Alzheimer et pathologies apparentées (DFT, DFT-SLA, maladie de Pick...)
- 25% : Parkinson et pathologies apparentées (PSP, MCL, MSA...)
- 3% : syndromes cérébelleux
- 4% : SEP
- 40% : témoins
- 7% : non déterminé

Mais seulement 38% disposent d'informations neurologiques associées.

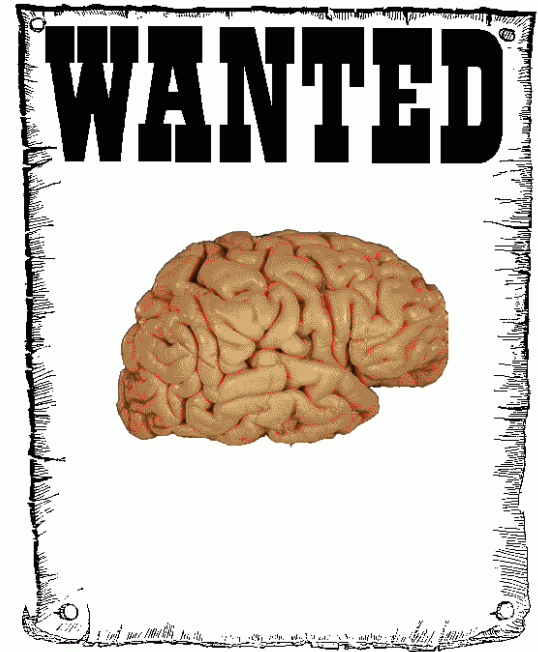
247 héli-encéphales en banque :

- Maladie d'Alzheimer : 52
- DFT: 15
- SLA : 2
- Maladie de Pick : 1
- maladies à corps de Lewy (dont Parkinson) : 54
- MSA : 4
- SEP : 2
- Syndromes cérébelleux : 4
- Témoins : 5

Mais seulement 137 sont à disposition des chercheurs (manque d'informations associées disponibles).

Bilan des activités (2/2)

- Env. 65 prélèvements par an; la qualité, plutôt que la quantité.
- Manque de témoins (centres de soins palliatifs)
- « Prestataire de Service » : Cohortes MULTIMA et COMAJ (IFRAD), PHRC «SLA» Caen... Ressources biologiques de grande qualité
- Certification qualité (référentiel NF S96-900) fin juin 2010.



Pour toute question

Marie-Claire Artaud, coordinatrice

N° Vert : 0800 531 523

Tel : 01 42 17 74 19

GIE Neuro-CEB

Plateforme de Ressources Biologiques-Bâtiment Roger Baillet

Hôpital de la Pitié-Salpêtrière

47 Bd de l'Hôpital

75651 Paris cedex 13

Tél. : 01 42 17 74 19 / Fax : 01 42 17 75 02 / Mobile : 06 79 80 87 97

E-Mail : marie-claire.artaud@chups.jussieu.fr

Charles Duyckaerts : administrateur médico-scientifique & chef du service de neuropathologie

Danielle Seilhean : neuropathologiste

Véronique Sazdovitch : neuropathologiste

Jean-Jacques Hauw : consultant

Sabrina Turbant : gestionnaire scientifique et technique

Véronique Loas : ingénieur qualité

Aurélia Naulais : secrétaire