



En 2018, l'ARSLA a rejoint l'association Neuro-CEB afin d'aider toujours plus les chercheurs en leur donnant la possibilité d'accéder à des échantillons de tissus rares. Cette adhésion permet la prise en charge totale des frais engendrés pour 15 prélèvements annuels. Ce chiffre correspond à un premier engagement.

QU'EN EST-IL DES OBSÈQUES ?

Le don du cerveau n'affecte pas le déroulement des obsèques selon les modalités choisies par la famille. Après une reconstitution cutanée soignée, le corps est rendu à la famille qui pourvoit aux funérailles dans les conditions habituelles.

Le transport retour peut être effectué vers le lieu de départ ou vers tout lieu choisi dans la même région. S'il a lieu dans les 48 heures suivant le décès, il est effectué sans mise en bière ; mais au-delà de 48 heures après le décès, la mise en bière est obligatoire au centre de prélèvement.



« Quand Floriane, mon épouse, a été informée de la possibilité de faire don de son cerveau, elle n'a eu aucune hésitation. Elle ne souhaitait pas mourir sans rien faire pour lutter contre cette maladie. Elle a fait preuve d'une grande générosité avec ce don. Moins de 48 heures après son décès nous avons pu procéder normalement aux obsèques. J'espère que d'autres patients accepteront de faire ce don pour faire avancer la recherche. »

Daniel T.

EN SAVOIR PLUS...

Pour en savoir plus ou obtenir un formulaire de consentement (appelé « Autorisation de prélèvement post-mortem »), **Marie-Claire Artaud-Botté**, coordinatrice du Neuro-CEB se tient à votre disposition.

Par courrier :

Marie-Claire Artaud, Neuro-CEB
Plateforme de Ressources Biologiques,
Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière
47 Boulevard de l'Hôpital
75651 Paris Cedex 13

Par e-mail :

marie-claire.artaud@neuroceb.org

Par téléphone :

01 42 17 74 19

N'hésitez pas à en parler
avec votre neurologue.

Donner son cerveau et sa moëlle épinière

Un geste généreux et primordial



Étudier le cerveau de personnes atteintes de SLA pour mieux comprendre

UNE RECHERCHE VITALE

Ces 30 dernières années les progrès en neurologie clinique ont été indéniablement issus de l'analyse post mortem du système nerveux des patients décédés. L'examen anatomo-pathologique permet de voir exactement ce qui se passe sur le site de la maladie, donc d'identifier les anomalies et finalement de certifier le diagnostic, car nous disposons de peu de marqueurs totalement fiables du diagnostic d'une maladie neurodégénérative.

Dans le domaine de la SLA, ces études ont aidé à préciser les différences entre SLA et démence fronto-temporale, et bien souvent de montrer l'intrication entre ces deux pathologies. C'est, enfin, grâce aux examens anatomo-pathologiques que la protéine TDP43 a été identifiée puis qu'ensuite le gène a été étudié et ses mutations identifiées.

Les outils à la disposition de l'anatomo-pathologiste ont évolués avec le temps et désormais une panoplie d'anticorps permet d'identifier les protéines impliquées. C'est ainsi que les équipes canadiennes et suédoises ont pu montrer que la SOD1 misfoldée était retrouvée dans les cerveaux de toutes les SLA, aussi bien familiales que sporadiques.

COMMENT ÊTRE VOLONTAIRE POUR DONNER SON CERVEAU ?

La démarche est simple et gratuite. Il suffit de :

- > Remplir et signer une autorisation de prélèvement qui permettra la procédure au moment du décès.
- > Conserver sur vous la carte de donneur qui vous sera envoyée après réception de votre autorisation de prélèvement.

Il est possible de changer d'avis et d'annuler son inscription à tout moment.

L'entourage, le médecin traitant et le neurologue du Centre SLA doivent être informés de la décision, ils seront les principaux interlocuteurs de la banque de cerveaux au moment du décès.

COMMENT SE PASSERA LE PRÉLÈVEMENT ?

Au moment du décès, les proches ou le médecin contactent la coordinatrice (8h-20h en semaine, 9h-19h les week-ends et jours fériés). Elle se charge d'organiser le transport et le prélèvement. Le corps est emmené sans mise en bière du lieu du décès vers le centre de prélèvement le plus proche (15 centres en France métropolitaine). Ce transport doit avoir lieu dans les 48 heures qui suivent le décès. Le prélèvement est ensuite réalisé par un neuropathologiste. Le cerveau est prélevé par une incision à l'arrière du cuir chevelu. La moelle est prélevée, par une incision le long de la colonne vertébrale.

Tous les frais inhérents au don sont pris en charge par le Neuro-CEB grâce au financement de l'ARSLA (transports aller et retour et prélèvement). Ils n'incluent pas les frais de mise en bière, ni les soins de présentation (habillage, maquillage...) qui font partie des funérailles.

QUE DEVIENT VOTRE DON ?

Le tissu et les informations nécessaires au diagnostic sont archivés dans le laboratoire de neuropathologie où a eu lieu le prélèvement.

Les échantillons destinés à la recherche sont congelés et conservés à la Neuro-CEB sous un numéro d'anonymat. Les informations cliniques, les résultats de l'examen neuropathologique et les échantillons issus du prélèvement sont traités de façon confidentielle dans le respect le plus strict du secret médical, et en conformité avec les lois de bioéthique et de protection des données.



COMMENT LES CHERCHEURS POURRONT ACCÉDER À UN DON ?

Les chercheurs désirant obtenir des échantillons devront présenter un projet de recherche qui sera soumis à un comité scientifique. Après acceptation, ils recevront un échantillon de votre cerveau ou moëlle épinière.

Les échantillons distribués étant très petits, votre don pourra ainsi alimenter des projets de recherche pendant plus de 10 ans.