

La Société Huntington du Canada est parfois sollicitée pour des renseignements sur le don de cerveaux et de tissus. Vu que la SHC ne participe pas directement à ce processus, la personne ou la famille doit communiquer directement avec l'un des laboratoires présentés dans cette fiche. Bien que seulement trois laboratoires soient énumérés ici, le Canada compte d'autres établissements qui acceptent, de façon restreinte, les dons de cerveau et de tissus. Veuillez communiquer avec un hôpital dans votre collectivité pour obtenir les renseignements pertinents. Chaque « banque » suit un ensemble de règles et de procédures à cet effet. La personne qui envisage de faire don de ses tissus doit prendre sa décision bien avant de perdre ses capacités. Cette décision doit faire partie de la planification préalable des soins et doit être communiquée aux membres de la famille.

Le don de cerveau, de tissus et d'ADN est un cadeau important pour la recherche sur la maladie de Huntington. Le processus de don peut s'avérer complexe, d'où l'importance d'une planification préalable. Pour prendre une décision éclairée concernant ce type de don, il faut disposer des renseignements complets au sujet du processus et des questions juridiques pertinentes.

Les procédures et les exigences varient d'une province à l'autre. Bien que tous les efforts aient été déployés afin de garantir l'exactitude des renseignements dans la présente fiche, la SHC encourage les individus et les familles à communiquer directement avec la Banque afin d'obtenir les plus récentes informations ainsi que les formulaires de consentement. Il faut prévoir assez de temps pour que le processus se déroule adéquatement. Il est essentiel – et on ne le répètera jamais assez – d'entamer les démarches bien avant que le moment du don n'arrive.

Huntington Disease Biobank

Université de la Colombie-Britannique (UBC)

Centre for Huntington Disease, Room S179
2211, Wesbrook Mall

Vancouver (Colombie-Britannique) V6T 2B5

Téléphone : 604-822-7366

<http://cmmt.ubc.ca/facilities-services/centre-for-huntington-disease/dna-and-tissue-bank/>

La HD BioBank est une importante ressource pour la collecte de données aux fins de la recherche sur la MH :

- Échantillons de sang et d'ADN
- Tissus cérébraux de patients atteints de MH et de membres de leur famille non affectés, partout au Canada
- Puisque les dons de cerveau sont recueillis idéalement dans les quelques heures suivant le décès, les patients et leur famille doivent commencer à planifier assez tôt.
- Aucuns frais ne seront facturés à la famille et aux proches par la BioBank. Mais, avant de procéder, les familles devront vérifier s'il y a des coûts qui seront à leur charge et bien comprendre lesquels.

Dons de tissus à la Huntington Disease BioBank

Les dons de cerveau et d'autres tissus sont encouragés. Les échantillons de tissus après le décès sont nécessaires à l'étude de la façon dont les changements à l'ADN associés à la maladie de Huntington affectent les caractéristiques physiques réelles ainsi que les protéines du cerveau et des tissus.

Il est également important d'examiner les mêmes caractéristiques dans le cerveau et les échantillons de tissus « normaux ». Les membres de la famille qui ne présentent pas de diagnostic clinique ou génétique de la maladie de Huntington sont donc invités à envisager également une participation au programme pour faire don d'un tissu après leur décès.

Maritime Brain Tissue Bank (MBTB)

Université Dalhousie

Département de neurosciences médicales

Faculté de médecine

Halifax (Nouvelle-Écosse) B3H 4R2

Téléphone : 902-494-4130

<http://braintissuebank.dal.ca>

- Ressource pour les chercheurs qui travaillent à comprendre les causes de la démence
- Les tissus de personnes atteintes de la maladie de Huntington sont acceptés
- Les dons provenant de l'extérieur de la province sont acceptés, mais les frais de transport et autres coûts afférents ne seront pas couverts par la MBTB.

Avant que la MBTB accepte un don de cerveau, une autopsie doit être pratiquée. L'autopsie est une procédure médicale effectuée à l'hôpital par un pathologiste. Cette procédure peut se limiter à la seule ablation du cerveau. La principale raison de l'autopsie est d'établir la cause de la démence, qui sera déterminée par un neuropathologiste (médecin formé à l'examen des tissus cérébraux) après examen du cerveau. À la suite de l'autopsie, le neuropathologiste chargé du dossier prendra toutes les dispositions nécessaires pour qu'une moitié du cerveau soit transmise au MBTB. Il FAUT informer le neuropathologiste que le cerveau autopsié est un don.

Pour faire don d'un cerveau (à la MBTB) en Nouvelle-Écosse

- La famille doit faire une demande d'autopsie et signer un formulaire de consentement à l'autopsie, soit au moment du décès soit, de préférence, avant. Les formulaires de consentement à l'autopsie peuvent être obtenus auprès d'une régie régionale de la santé. Cette demande doit être faite auprès du médecin traitant (généralement le médecin de famille, le médecin des soins palliatifs ou le médecin de l'hôpital ou de la maison de retraite).
- Actuellement, le formulaire de consentement à l'autopsie ne comporte pas de section spécifique pour indiquer qu'un don de cerveau à la MBTB est prévu. Il faut donc y annexer une déclaration écrite, précisant le don à la MBTB.
- Le plus proche parent doit ensuite signer le formulaire dûment rempli.
- Le formulaire de consentement signé sera joint au dossier du patient.
- Un médecin doit signer le certificat de décès. Il s'agit généralement du médecin de famille, du médecin des soins palliatifs ou du médecin traitant dans un hôpital ou une maison de retraite. Si le décès survient à domicile, il est impératif, avant de déplacer la dépouille, d'appeler un médecin pour se rendre sur place, constater le décès et signer le certificat.
- Lorsqu'il y a un consentement pour l'autopsie, le personnel médical doit organiser le transport de la dépouille. En Nouvelle-Écosse, il existe un service de transport spécial*, ouvert 24 heures sur 24, chaque jour de l'année. L'entreprise de transport spécial conduira le corps à l'hôpital régional le plus proche afin de le soumettre à une autopsie. Il se peut que la régie régionale de la santé assume les frais de transport. La MBTB n'est pas en mesure de prendre en charge ces frais.

* Dans certaines régions, le salon funéraire assurera le transport de la dépouille à l'hôpital régional.

Banque de cerveaux Douglas-Bell Canada

Institut Douglas

6875, boulevard LaSalle

Montréal (Québec) H4H 1R3

Téléphone : 514-761-6131, poste 3496

<http://douglasbrainbank.ca/fr>

La Banque n'accepte les dons de cerveau que de la part des personnes qui participent à des études de recherche clinique portant sur des maladies cérébrales spécifiques.

Ressources

La Société Huntington du Canada offre, en continu, de l'appui, de l'éducation et de l'information. Une liste complète de l'équipe des Services aux familles se trouve à la page www.huntingtonsociety.ca/family-services-team.

Fiches d'enseignements sur divers thèmes, notamment : *Changements cognitifs et MH*, *Améliorer la communication en présence de la MH*, *Conseils pour travailler avec une personne atteinte de la MH*. www.hdfactsheets.ca.

L'usage exclusif de l'un ou l'autre genre dans certains passages du présent document ne vise qu'à en faciliter la lecture.