

Le don de cerveau : un geste généreux et indispensable à la recherche

Le cerveau humain et la moelle épinière sont d'une extraordinaire complexité, comme les affections qui dérèglent leur fonctionnement. Dans le cas des maladies d'Alzheimer, de Parkinson, de la paralysie supranucléaire progressive, des dégénérescences lobaires fronto-temporales, des ataxies cérébelleuses, de la sclérose en plaques (SEP) ou de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) les possibilités thérapeutiques sont encore limitées. Il est donc important que la recherche se poursuive. Une des voies importantes d'investigation consiste à comparer le tissu humain normal et pathologique, par des techniques de microscopie ou d'analyse génétique, pour identifier les lésions ou mutations qui causent les maladies. Ces études essentielles sont réalisées sur des échantillons collectés post mortem. C'est pour permettre l'accès des chercheurs à ces prélèvements qu'a été créée la Biobanque Neuro-CEB pour le " don de cerveau post mortem ".

En France, les Biobanques ne peuvent mettre à disposition des échantillons que si une autorisation a été obtenue du Ministère de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur, pour chacune des maladies étudiées, et que les procédures de collecte des échantillons ont été approuvées par un comité de protection des personnes. Pour le Neuro-CEB ces autorisations ont été obtenues pour la première fois en 2008.

Qui peut faire don de son cerveau ?

L'inscription au don de cerveau se fait sur la base d'un questionnaire médical d'inclusion qui est envoyé par la coordinatrice sur simple demande. Les pathologies étudiées dans le cadre du Neuro-CEB sont : les maladies d'Alzheimer et de Parkinson, et les pathologies qui leur sont apparentées; la paralysie supranucléaire progressive; la SEP; la sclérose latérale amyotrophique; les syndromes cérébelleux ; les dégénérescences lobaires fronto-temporales ; le Cadasil. Nous recueillons le cerveau des personnes malades, ainsi que celui des personnes non atteintes de ces pathologies qui sert d'élément de comparaison lors des recherches.

Comment faire don de son cerveau ?

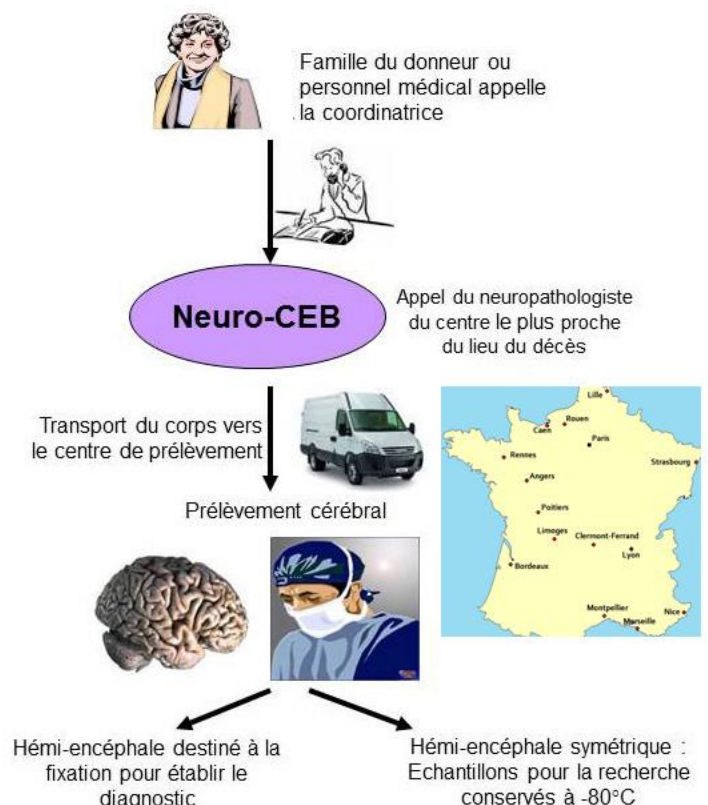
Un consentement est signé par le donneur lui-même ou par un proche témoignant de la volonté du malade, afin que le prélèvement puisse être réalisé et les échantillons qui en résultent confiés au chercheur. Une fois le questionnaire médical d'inclusion validé par le médecin coordinateur du Neuro-CEB, un formulaire de consentement est adressé. Le consentement signé est enregistré dans une base de données sécurisée et le donneur reçoit un dossier comportant les instructions à suivre au moment du décès, et une carte de donneur.

Comment se passe le prélèvement ?

Pour garantir la meilleure qualité des échantillons, le prélèvement doit être réalisé dans le délai le plus court après le décès. C'est pourquoi une astreinte est assurée 7 jours sur 7, en journée. La coordination du Neuro-CEB se charge de vérifier que les obligations administratives sont bien remplies, prévient l'équipe de neuropathologistes la plus proche et organise le cas échéant le transport du corps vers ce centre de prélèvement.

Une fois le prélèvement réalisé, le corps du défunt est restitué à la famille, qui organise les funérailles selon ses souhaits.

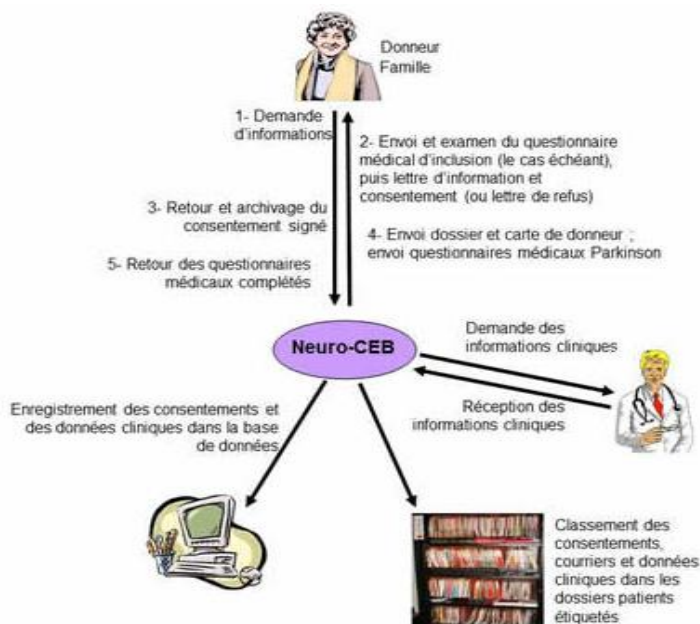
Tous les frais inhérents au don sont pris en charge par le Neuro-CEB (transports aller, retour et prélèvement). Ils n'incluent pas les frais de mise en bière, ni les soins de présentation (habillage, maquillage...) qui font partie des funérailles.



Que devient le tissu prélevé ?

Dès le prélèvement réalisé, les échantillons sont anonymisés et divisés en deux parties. Une partie des prélèvements est destinée à préciser un diagnostic. Une équipe de neuropathologie réalise des analyses, examine le cerveau et rédige un compte-rendu. Ce compte-rendu est adressé au médecin que le donneur avait spécifié lors de la signature de son consentement.

L'autre partie des prélèvements est échantillonnée et conservée à l'unité centrale de la Biobanque à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière (Paris). Les chercheurs présentent un projet de recherche au Neuro-CEB qui est validé par un comité de sélection scientifique. Les recherches réalisées grâce aux échantillons précieux mis à disposition, peuvent faire l'objet de publications dans des revues spécialisées.



Vous avez des questions ? Vous souhaitez devenir donneur ?

N'hésitez pas à consulter notre [Foire Aux Questions](#) ou à contacter la coordinatrice.

- Tél : 01 42 17 74 19 (heures de bureau)
- E-Mail : coordination@neuroceb.org
- Adresse postale : Association Neuro-CEB - Plateforme de Ressources Biologiques Hôpital de la Pitié-Salpêtrière - 47 bd de l'hôpital 75651 Paris cedex 13

Qui sommes-nous ?

Le Réseau Neuro-CEB est constituée de deux entités :

- L'association Neuro-CEB qui regroupe les associations de malades et fondations de recherche qui [soutiennent financièrement le projet](#) : fondation Vaincre Alzheimer, association France Parkinson, France SEP, ARSLA, Connaître les syndromes cérébelleux, France DFT, PSP France.
- Le Centre de Ressources Biologiques (CRB) Neuro-CEB qui prend en charge les échantillons sur une plateforme spécialisée du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière à Paris. Le CRB est certifiée ISO 20387 depuis 2025.

Les prélèvements sont réalisés par un réseau de neuropathologistes répartis sur toute la France Métropolitaine.

QUI PEUT DONNER SON CERVEAU POUR LA RECHERCHE ?

Les personnes majeures atteintes de :

- maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie apparentée : démence lobaire fronto-temporale associée ou non à la sclérose latérale amyotrophique, démence vasculaire, Cadasil...
- maladie de Parkinson ou d'une pathologie apparentée : paralysie supranucléaire progressive (maladie de Steele-Richardson-Olzewski), dégénérescence cortico-basale, atrophie multisystématisée...
- sclérose en plaques
- sclérose latérale amyotrophique (maladie de Charcot - SLA)
- syndromes cérébelleux (ataxies - SCA).

Les personnes majeures non atteintes de ces maladies peuvent également s'inscrire ; les prélèvements réalisés serviront de témoins pour les recherches.

L'inscription se fait sur la base d'un questionnaire médical qui sera examiné par le comité médico-scientifique du Neuro-CEB. Ce questionnaire est adressé sur simple demande à la coordinatrice.

J'AI SOUSCRIT UN CONTRAT OBSÈQUES/FAIT DES DÉMARCHES ANTICIPÉES AUPRÈS D'UNE COMPAGNIE DE POMPES FUNÈRES. DOIS-JE LES PRÉVENIR DE MA DÉMARCHE DE DON DU CERVEAU ?

Oui, il est important de les prévenir et de donner les coordonnées de la coordinatrice. Ce ne sont pas eux qui interviendront pour transporter le corps vers le centre de prélèvement (nous avons un contrat avec une entreprise spécialisée pour cela), mais ils devront être prêts à accueillir le corps après le prélèvement. Il est également conseillé de donner les coordonnées de cette société de pompes funèbres/du contrat obsèques à la coordinatrice du Neuro-CEB, afin qu'elle se coordonne avec eux le moment venu.