

FORMULAIRE D'INFORMATION CONCERNANT LE MATÉRIEL BIOLOGIQUE ET LES DONNÉES CONSERVÉES DANS UNE BANQUE

Numéro de la Banque : 2013-3

I. Nom de la Banque

Banque de Cerveaux du Centre de recherche CERVO de l'Institut Universitaire en Santé Mentale de Québec (CIUSSS-CN)

II. Gestionnaires de la Banque

Responsable principal : **Dr Martin PARENT, Ph.D.**
(418) 663-5741, poste 26736

Co-responsable: **Dr Morgan BÉRARD, Ph.D.**
(418) 663-5741, postes 26887 / 24725

Adresse courriel : banque.cerveaux@neuro.ulaval.ca

III. Collaborateurs de la Banque

Dr Peter Gould, Dr Stephan Saikali ou Dr Maxime Richer au (418) 649-5725 ou au (418) 684-6908 (téléavertisseur) : Service de pathologie de l'**Hôpital Enfant-Jésus de Québec**.

Dr Hassem Roman au (418) 228-2031 poste 37268 ou au (418) 724-3000 poste 8535 : Service de pathologie de l'**Hôpital de Saint-Georges de Beauce**.

Dre Louise-Marie Giroux ou Suzanne Pérusse (technicienne) au (418) 724-3000 poste 8535 : Service de pathologie de l'**Hôpital régional de Rimouski**.

Dre Carole Caron au (418) 669-2000 poste 6665, carole.caron.cj@ssss.gouv.ca ou Sylvie Brossard ou Marie-Pierre Gagnon au (418) 669-2000 poste 2284 : Service de pathologie de l'*Hôpital d'Alma*.

IV. Financement de la Banque

La Banque est présentement supportée par les subventions modestes obtenues par le Dr Martin PARENT, responsable principal de la Banque. Des dons spécifiquement dédiés à la Banque peuvent être recueillis par l'entremise de la Fondation CERVO (<https://www.jedonneenligne.org/fiusmq/CERV/>).

V. Introduction

Les problèmes reliés au cerveau et à la santé mentale seront les maladies du XXI^e siècle, en raison de leur incidence croissante avec le vieillissement de la population, de leur complexité et des coûts socio-économiques énormes qu'ils entraînent. Leur traitement et leur soulagement passent par la compréhension du fonctionnement du cerveau humain, qui est d'une très grande complexité. L'utilisation de tissus en recherche peut aider à mieux comprendre les causes des maladies, à les prévenir, à les traiter et à trouver comment les guérir. La disponibilité de tissus cérébraux humains a joué une part très importante dans la compréhension de certaines maladies neurologiques et mentales au cours des dernières décennies. De plus, cela a contribué de manière déterminante au développement de nouveaux traitements qui ont aujourd'hui un impact majeur sur la qualité de vie des personnes atteintes de ces maladies. Cependant la possibilité limitée d'accéder au cerveau humain, que ce soit en tout ou en partie, constitue un frein sérieux à la recherche qui requiert l'étude directe des tissus nerveux. Bien sûr, les études utilisant les tissus animaux et les tissus humains provenant de biopsies ou d'interventions chirurgicales ont leur utilité, mais également leurs limites. Pour bien comprendre les maladies humaines et les traiter efficacement, les chercheurs doivent donc avoir accès directement à des cerveaux humains pour leurs études, car seul le cerveau humain recèle le secret de certains désordres mentaux propres à l'humain. C'est la raison pour laquelle le Centre de recherche CERVO de l'Institut Universitaire en Santé Mentale de Québec (IUSMQ) du CIUSSS de la Capitale Nationale (CIUSSS-CN) a créé, il y a plusieurs années, une banque de cerveaux humains. Cette Banque est actuellement sous la responsabilité principale du Dr Martin PARENT et de son professionnel de recherche, le Dr Morgan BÉRARD, en tant que co-responsable, et a un besoin constant de nouveau matériel. Le don de cerveaux est donc crucial pour la maintenir et la développer.

VI. Nature et objectifs de la Banque

La Banque est constituée de tissus cérébraux humains ainsi que des données associées qui concernent les participants qui ont fait le choix libre et éclairé de donner leur cerveau à la Banque, après leur décès. Ce matériel biologique précieux ainsi que certaines données qui y sont associées pourront être utilisés par des chercheurs-demandeurs qualifiés dont le projet de recherche aura été révisé et approuvé par le comité d'éthique de la recherche de leur propre

établissement, par le comité d'éthique du CIUSSS-CN, ainsi que par le responsable principal de la Banque.

L'objectif principal de la Banque est d'apporter de précieux échantillons de tissus nerveux provenant de patients atteints de la maladie de Parkinson, de démences à corps de Lewy ou de la maladie de Huntington, afin d'être utilisés pour les projets de recherche conduits par l'équipe du Dr Martin PARENT ainsi que par d'autres équipes de recherche.

L'objectif secondaire de la Banque est de fournir à la communauté scientifique canadienne et internationale de précieux échantillons de tissus nerveux afin de mieux comprendre les causes des principales maladies neurodégénératives, neurologiques et psychiatriques telles que la maladie d'Alzheimer, la schizophrénie, la dépression majeure, les troubles du spectre de l'autisme, les troubles de dépendance, l'atrophie multi-systémique, la paralysie supra nucléaire progressive, et de trouver la façon de les prévenir, de les traiter et, ultimement, de les guérir. **Les cerveaux provenant de personnes n'ayant pas souffert de maladie neurologique, neurodégénérative ou psychiatrique sont également indispensables afin de servir de comparatif.**

Les projets de recherche qui feront appel aux données et aux échantillons biologiques de la Banque viseront à :

- Mieux comprendre l'organisation normative et le fonctionnement des cellules situées dans différentes structures cérébrales ainsi que leur altérations morphologiques et neurochimiques qui surviennent dans les maladies neurodégénératives, neurologiques et psychiatriques mentionnées plus haut.
- Établir des corrélations entre les données cliniques et les analyses tissulaires.
- Évaluer les réponses cellulaires et moléculaires à certains traitements administrés.

VII. Collecte des données et d'échantillons biologiques

Quel que soit votre état de santé physique ou psychologique, vous pouvez demander de faire don de votre cerveau, à condition qu'un **formulaire de consentement** au don de cerveau soit signé avant votre décès par vous-même ou par un tiers autorisé (un proche ou un représentant légal) si vous êtes inapte à consentir. Il faut savoir que le don de cerveau n'est pas visé par le formulaire qui se trouve au dos de votre carte d'assurance-maladie. De plus, vous (ou un tiers autorisé) devez remplir un **questionnaire médical** pour faciliter la communication avec votre médecin traitant ou votre neurologue, le cas échéant.

Après la lecture attentive du présent formulaire d'information, si vous prenez la décision de faire don de votre cerveau après votre décès, vous (ou un tiers autorisé si vous êtes inapte à consentir) devrez contacter par courriel le responsable principal de la Banque ou le co-responsable afin de demander l'accès au formulaire de consentement comprenant une page signatures ainsi qu'un court questionnaire médical. Ce formulaire de consentement vous sera envoyé par courrier ou par

courriel selon votre préférence. Après réception de ce formulaire de consentement, un court entretien téléphonique sera cédulé avec vous (ou avec un tiers autorisé). L'entretien téléphonique permettra aux responsables de la Banque de répondre à vos questions (ou à celle du tiers autorisé) et de s'assurer de la bonne compréhension du formulaire.

À la suite de cet entretien téléphonique, vous (ou un tiers autorisé) pourrez signer le formulaire de consentement et remplir le court questionnaire médical qui l'accompagne. Une fois rempli, ces documents devront être retournés par la poste ou par courriel au responsable principal de la Banque.

Si vous êtes avec un représentant légal, vous devrez également faire parvenir au responsable principal de la Banque une copie du jugement d'ouverture de la tutelle ou d'homologation du mandat de protection.

banque.cerveaux@neuro.ulaval.ca

Dr Martin PARENT, Ph.D.

Banque de cerveaux

Centre de recherche CERVO de l'Institut Universitaire en Santé Mentale de Québec
2601, de la Canardière (F-6500) Québec (Québec) Canada G1J 2G3

Téléphone : (418) 663-5741, poste 26736

Fax : (418) 663-8756

Le formulaire de consentement sera ensuite signé par le responsable principal de la Banque et vous sera retourné. Cette version du formulaire de consentement signée par vous (ou un tiers autorisé) et par le responsable principal de la Banque constitue la seule version qui soit valide. Vous devrez donc la conserver précieusement dans vos papiers personnels et aviser rapidement les membres de votre famille de votre volonté de faire don de votre cerveau au moment de votre décès. De même, au moment de votre décès, les membres de l'équipe médicale devront avoir été avisés de votre volonté de faire don de votre cerveau. Cette copie signée du formulaire de consentement pourra être déposée dans votre dossier médical, si vous êtes hospitalisé ou vivez en centre d'hébergement. Elle sera envoyée au service de pathologie lors de votre décès afin d'autoriser le prélèvement de votre cerveau.

Le responsable principal et le co-responsable de la Banque demeureront disponibles pour répondre à toutes vos questions, avant mais aussi après la signature du formulaire de consentement.

Certains renseignements personnels qui vous concernent seront recueillis par l'intermédiaire d'un questionnaire médical que vous (ou un tiers autorisé) aurez à remplir. Il s'agit des informations suivantes : vos coordonnées, les coordonnées du tiers autorisé (si vous êtes incapable de consentir), les coordonnées des médecins impliqués dans votre dossier, votre état de santé (maladies diagnostiquées) et vos antécédents familiaux concernant ces maladies diagnostiquées. De plus, en signant le formulaire de consentement, vous consentirez à ce que les responsables de la Banque accèdent à votre dossier médical et ce par l'intermédiaire d'une demande faite auprès

des archives médicales ou en contactant directement les médecins impliqués dans votre dossier. Nous pourrions ainsi obtenir, de votre vivant ou après votre décès, des informations cliniques qui vous concernent tels que des rapports d'évaluations médicales, un profil pharmacologique et des imageries médicales de votre cerveau.

Le transport de votre dépouille de votre lieu de décès vers l'hôpital, puis de l'hôpital vers le site où auront lieu les arrangements funéraires se fera habituellement par l'entremise de la maison funéraire choisie préalablement par vous ou votre famille. À moins d'avis contraire, **les frais de transport supplémentaires liés au prélèvement de votre cerveau seront à votre charge ou à celle de votre famille.** Ce montant supplémentaire varie en fonction de la distance et se situe habituellement, en date du jour, entre 400\$ et 800\$. Aucun autre montant ne sera facturé à vous ou à votre famille. Dans l'éventualité où un médecin remplirait une demande d'autopsie, les frais de transport funéraire supplémentaires liés à votre prélèvement de cerveau seraient couverts par la RAMQ.

Le prélèvement de votre cerveau doit être effectué le plus rapidement possible après votre décès, idéalement durant les vingt-quatre (24) premières heures. La qualité de la recherche dépend du respect de ce délai. Le prélèvement de votre cerveau sera effectué dans un hôpital, par un pathologiste collaborateur de la Banque listé à la section III. Le pathologiste transmettra votre cerveau entier au responsable principal de la Banque ou au co-responsable. Le prélèvement durera environ une heure.

Votre dépouille sera ensuite libérée pour la suite des procédures funéraires. Le prélèvement du cerveau n'interfère en rien avec le processus funéraire. Normalement, aucune marque n'est visible, et vous pourrez être exposé si tel est votre choix.

Des prélèvements pourraient être effectués au Centre de recherche CERVO et envoyés aux neuropathologistes afin qu'ils puissent produire un rapport neuropathologique. Dans certain cas, ce rapport pourrait s'avérer important pour plusieurs projets de recherche réalisés dans le cadre de la Banque.

Il est important de mentionner que certaines conditions pourraient entraîner le refus de votre don de cerveau par le responsable principal de la Banque. Ce refus pourrait survenir avant ou après la signature du formulaire de consentement, et même après votre décès. Les critères d'exclusion sont listés ici :

- Événement survenu en fin de vie entraînant une détérioration de votre cerveau, comme un accident vasculaire cérébral, un traumatisme crânien, une tumeur cérébrale ou des crises épileptiques.
- Si pour des raisons logistiques, le prélèvement de cerveau ne peut être effectué rapidement après votre décès (idéalement dans les 24 heures suivant l'heure du décès).
- Si pour des raisons géographiques, le transport de votre dépouille vers un service de pathologie représente un coût trop élevé.
- Présence de co-morbidité importante complexifiant l'étude du cerveau

Exemples : Deux pathologies différentes affectent votre cerveau (Parkinson, Alzheimer, Épilepsie, Démence), ce qui complexifie l'analyse que les chercheurs pourraient en faire.

- Manque de ressources humaines, matérielles ou financières.

VIII. Risques et inconvénients possibles

Vous (ou un tiers autorisé si vous êtes inapte à consentir) pourriez percevoir comme un risque potentiel le bris de la confidentialité de votre identité et celle de votre dossier médical. Toutefois, des dispositions précises et rigoureuses sont prises par le responsable de la Banque ainsi que par le CIUSSS-CN afin d'assurer la confidentialité du dossier, tel que décrit à la section XV.

IX. Avantages possibles

Les avantages de votre don sont reliés aux connaissances nouvelles que pourront acquérir les chercheurs grâce à celui-ci. De plus, si vous souffrez d'une maladie neurodégénérative, un rapport d'évaluation neuropathologique pourrait être produit par un neuropathologiste œuvrant en collaboration avec la Banque, **à condition qu'un médecin en fasse la demande (demande d'autopsie)**. Ce rapport d'évaluation neuropathologique pourrait permettre de confirmer ou infirmer un diagnostic clinique. Il serait alors transmis aux responsables de la Banque ainsi qu'au médecin qui en aurait fait la demande.

X. Participation volontaire et droit de retrait

Votre participation à la Banque est volontaire. Vous êtes libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également retirer votre participation à la Banque à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raison, simplement en communiquant avec le responsable de la Banque. Votre décision de ne pas participer à la Banque et de vous retirer n'entraînera aucune conséquence ou préjudice.

XI. Clause de responsabilité

En acceptant de participer à cette Banque, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez l'équipe de recherche ou les institutions impliquées de leurs obligations légales et professionnelles. Si vous êtes victime d'un préjudice, vous conservez votre droit de faire valoir tout recours possible sur le plan légal.

XII. Compensation

Aucune compensation financière n'est rattachée à votre participation et au don de votre cerveau.

XIII. En cas de commercialisation

Aucune commercialisation des résultats de recherche ne sera faite par les responsables de la Banque et les chercheurs-utilisateurs de la Banque.

XIV. Conservation du cerveau

Votre cerveau sera conservé dans la Banque, située dans les locaux du Centre de recherche CERVO, tant que la qualité du tissu sera suffisante pour l'obtention de résultats fiables. En accord avec le cadre réglementaire du CIUSSS-CN, votre cerveau sera conservé tant qu'un responsable principal désigné pourra en assumer la bonne gestion.

Votre cerveau pourra être conservé pendant de nombreuses années grâce à l'utilisation de fixateurs chimiques et ainsi servir à de nombreux projets de recherche. Ces solutions permettent de fixer les tissus biologiques et de les protéger contre la détérioration. Cette fixation est nécessaire à l'analyse morphologique et neurochimique de votre cerveau. Des parties de votre cerveau pourraient aussi être congelées. La congélation est une autre méthode qui assure la préservation du tissu cérébral humain pendant plusieurs années. Cette procédure permet également d'éviter toute dégradation du matériel biologique humain et est nécessaire à l'analyse moléculaire de votre cerveau.

XV. Confidentialité, conservation des données

Les responsables de la Banque protégeront vos renseignements personnels de sorte que votre nom et toutes autres informations permettant de vous identifier seront traités avec la plus grande confidentialité. Le responsable principal et le co-responsable de la Banque seront les seuls à avoir accès à l'ensemble de vos informations personnelles. La transmission des échantillons biologiques et de certains de vos renseignements personnels nécessaires à la recherche (sexe, cause du décès, âge au décès, délai post-mortem, poids du cerveau, diagnostic clinique, profil pharmacologique, résumé d'évaluations neurologiques ou psychiatriques, résumé du rapport neuropathologique le cas échéant) sera effectuée de façon entièrement codée, de sorte qu'il sera impossible pour un chercheur-utilisateur d'établir un lien entre le matériel biologique et les données fournis, et votre identité.

Vos renseignements personnels concernant votre don seront conservés dans un ordinateur et un seul disque dur externe qui sont gardés sous clé lorsque les responsables sont absents. Vos informations seront protégées par un mot de passe connu uniquement du responsable principal et du co-responsable de la Banque. Vos informations seront également conservées dans des dossiers en format papier placés dans un classeur sous clé. Vos échantillons biologiques seront conservés dans une chambre froide ou dans des congélateurs qui sont tous localisés dans des salles fermées à clé. Les clés permettant l'ouverture des portes de ces salles sont en possession uniquement du responsable principal de la Banque et du co-responsable.

Vous demeurez libre de retirer votre participation à la Banque à n'importe quel moment de votre vie, sans avoir à fournir de justification, sans subir de préjudice, simplement en communiquant avec le responsable principal de la Banque. Advenant le cas où vous prendriez la décision de ne plus faire don de votre cerveau après votre décès, le formulaire de consentement ainsi que toutes vos autres données personnelles qui auraient pu être recueillies seront totalement éliminées de nos registres électroniques et papiers par déchetage.

Vos échantillons biologiques et renseignements personnels seront conservés dans la banque tant que le responsable de la Banque désigné pourra en assumer la bonne gestion. S'il s'avère nécessaire de détruire vos échantillons biologiques (advenant le cas où le matériel ne serait plus en bon état pour la recherche), ceux-ci seraient détruits par incinération par une compagnie spécialisée dans l'élimination de matériel biomédical. Vos renseignements personnels seraient effacés de la Banque et les copies papier seraient détruites par déchetage.

XVI. Communication de résultats

Les résultats de recherche obtenus à la suite d'expérimentation réalisées à partir de votre cerveau feront l'objet d'articles et de communications scientifiques. Aucun de ces résultats ne sera directement transmis à votre famille, ni ajouté à la Banque.

XVII. Identification des personnes ressources

Afin de participer à la Banque, vous devez communiquer par courriel ou par téléphone avec le responsable principal ou le co-responsable de la Banque. Ces derniers pourront ensuite vous faire parvenir le formulaire de consentement à signer ainsi qu'un court questionnaire médical à remplir.

banque.cerveaux@neuro.ulaval.ca

Dr Martin PARENT, responsable principal de la Banque, au (418) 663-5741, poste 26736

Dr Morgan BÉRARD, co-responsable de la Banque, au (418) 663-5741, postes 26887 / 24725

Pour des questions d'ordre éthique, veuillez communiquer avec le bureau de gestion des projets de recherche : bgp.recherche.ciussscn@ssss.gouv.qc.ca

Pour formuler une plainte, veuillez-vous adresser au commissariat aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS-CN : commissaire.plainte.ciussscn@ssss.gouv.qc.ca
(418) 691-0762 / (844) 691-0762