

SOIGNER.  
DÉCOUVRIR.  
ENSEIGNER.

*Douglas*  
INSTITUT MENTAL HEALTH  
UNIVERSITAIRE EN UNIVERSITY  
SANTÉ MENTALE INSTITUTE

CARING.  
DISCOVERING.  
TEACHING.

## *Banque de cerveaux Douglas - Bell Canada Brain Bank*

### **Aux participants du Réseau Parkinson Québec (RPQ)**

Madame, Monsieur,

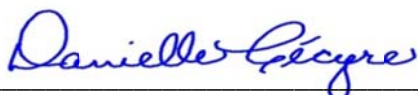
Soyez assuré(e) que nous sommes très reconnaissants de vous intéresser à la Banque de cerveaux Douglas - Bell Canada. Les dons de cerveau nous sont vraiment indispensables et contribuent grandement à faire avancer la recherche en ce qui a trait aux troubles du mouvement, telle la maladie de Parkinson, ou à d'autres maladies neurologiques ou psychiatriques. Votre contribution nous serait extrêmement précieuse.

Vous trouverez ci-joint l'information sur la Banque de cerveaux. Une brochure comprend tous les formulaires requis pour un donneur. Pour léguer son cerveau, il est bien entendu très important de signer ces formulaires de consentement mais il est aussi impératif de discuter avec vos proches et de leur faire connaître votre décision car au moment du décès, ces proches auront à communiquer rapidement avec la Banque de cerveaux. Veuillez noter que les originaux des formulaires « Copie pour la Banque de cerveaux », **soit les pages 9 à 12**, devraient être remis à un représentant du Réseau Parkinson Québec (RPQ). La « Copie pour le pathologiste », pages 13 et 14, devrait être placée avec les papiers personnels du donneur (ou dans son dossier médical s'il est hospitalisé ou s'il vit dans un centre d'hébergement). Enfin, la « Copie pour le représentant ou un proche parent », pages 15 et 16, devrait être remise à un de ses proches qui connaît sa volonté de faire don de son cerveau à son décès.

J'espère que ces quelques informations vous seront utiles et surtout n'hésitez pas à communiquer avec nous au (514) 761-6131 (en mentionnant la Banque de cerveaux) si vous désirez de plus amples renseignements sur les procédures à suivre ou sur nos activités.

En vous remerciant chaleureusement de votre intérêt, je vous prie de recevoir, Madame, Monsieur, mes plus cordiales salutations.

Sincèrement,



Danielle Cecyre  
Coordonnatrice  
Banque de cerveaux Douglas – Bell Canada  
Centre de recherche de l'Institut Douglas  
CIUSSS de l'Ouest de l'Île de Montréal



## *Banque de cerveaux Douglas - Bell Canada Brain Bank*

### **Notes générales importantes**

Depuis l'impression de la Brochure d'information et de consentement ci-jointe, le nom de la Banque de cerveaux du Centre de recherche de l'Hôpital Douglas a changé et est devenu « Banque de cerveaux Douglas - Bell Canada. Autre changement important : **la couverture 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 n'est plus en vigueur.** Un représentant de la Banque de cerveaux peut être joint du lundi au vendredi entre 9h00 et 17h00, sauf durant les congés fériés. Il est à noter cependant qu'un système de messagerie vocale a été mis en place afin de pouvoir transmettre certaines instructions pour les décès qui surviendraient le soir, la nuit, la fin de semaine ou durant un congé férié. Cette messagerie vocale est disponible en dehors des heures d'opération en composant le (514) 761-6131, puis le zéro (0) et en demandant la Banque de cerveaux en urgence; veuillez simplement consulter les différents menus proposés.

### **Correction à la page 7 Février 2012**

À la page 7 du document *Connaissez-vous l'Or Gris*, la section « *Est-ce que la famille du donneur recevra une copie du rapport d'autopsie du cerveau ?* » se lisait comme suit :

Un donneur qui signe lui-même un consentement pour don de cerveau aura la possibilité de consentir également à ce que le rapport d'autopsie de son cerveau, le rapport neuropathologique, soit transmis à sa famille. Dans le cas où un représentant aurait signé le consentement au nom du donneur inapte ou après le décès du donneur, c'est cette personne qui recevra une copie du rapport neuropathologique. **Le délai de production du rapport neuropathologique est habituellement d'environ deux ans, mais cela peut prendre un peu plus de temps.** Il est aussi à noter qu'habituellement, les tissus ne serviront en recherche qu'après que la Banque de cerveaux ait reçu ce diagnostic.

**CETTE SECTION DEVRA DORÉNAVANT SE LIRE COMME CECI :**

#### **Est-ce que la famille du donneur recevra une copie du rapport d'autopsie du cerveau ?**

Un donneur qui signe lui-même un consentement pour don de cerveau aura la possibilité de consentir également à ce que le rapport d'autopsie de son cerveau, le rapport neuropathologique, soit transmis à sa famille. Dans le cas où un représentant aurait signé le consentement au nom du donneur inapte ou après le décès du donneur, c'est cette personne qui recevra une copie du rapport neuropathologique. **Le délai de production de ce rapport est de plusieurs années. Communiquez avec la Banque de cerveaux pour plus de détails.** Il est aussi à noter qu'habituellement, les tissus ne serviront en recherche qu'après que la Banque de cerveaux ait reçu ce diagnostic.

#### **Explication**

L'évaluation diagnostique des tissus cérébraux d'un donneur se fait par des spécialistes, des neuropathologistes, qui collaborent avec la Banque de cerveaux. Ces spécialistes reçoivent également des demandes de consultation en provenance de tous les hôpitaux du Québec. Malheureusement, ils sont très peu nombreux et leur charge de travail n'a cessé de s'accroître ces dernières années. De plus, les résultats concernant les analyses de patients vivants et en attente d'un diagnostic et/ou de traitement ont la priorité par rapport aux résultats concernant les personnes décédées (autopsies). La conséquence directe est l'augmentation considérable des délais de production des rapports neuropathologiques et cette situation est totalement hors du contrôle de la Banque de cerveaux.

CONNAISSEZ-VOUS

# l'«Or Gris»



## LES TISSUS HUMAINS POUR LA RECHERCHE :

*pourquoi  
et comment?*

*Renseignements préalables  
au consentement de don  
de cerveau à la Banque de  
cerveaux du Centre de recherche  
de l'Hôpital Douglas pour fins  
de diagnostic et de recherche*



### LA BANQUE DE CERVEAUX

Centre de recherche de l'Hôpital Douglas  
6875, boulevard LaSalle  
Arrondissement Verdun  
Montréal (Québec) H4H 1R3

Téléphone : (514) 761-6131, poste 0

Télécopieur : (514) 762-3033

Courriel : banque.de.cerveaux@douglas.mcgill.ca

[www.douglas.qc.ca](http://www.douglas.qc.ca)

## *Pourquoi utiliser des échantillons de tissus humains, et d'où proviennent-ils ?*

En recherche biomédicale, tout fragment d'un organe est appelé « tissu ». Les tissus cérébraux proviennent du cerveau. 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 en recherche 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 un impact majeur sur la qualité de vie des personnes atteintes de ces maladies. Mais beaucoup de chemin reste à parcourir. Malheureusement, en ce qui a trait aux maladies du cerveau, le modèle animal n'est pas toujours pertinent. Seul le tissu humain recèle le secret de certains désordres mentaux humains. Pour les chercheurs en neurologie et en psychiatrie, l'accès à une ressource telle la Banque de cerveaux est essentielle. Les échantillons de cerveaux humains sont si précieux qu'on les nomme l'Or gris. L'utilisation de cerveaux humains en recherche peut aussi aider à mieux comprendre les effets que d'autres maladies, telles le diabète, le cancer et les maladies vasculaires, peuvent avoir sur le cerveau.

Dans certains cas, des tissus provenant de biopsies ou d'interventions chirurgicales (et donc prélevés du vivant des donateurs) peuvent être utilisés en partie pour la recherche, pourvu que le donneur ait été dûment informé et qu'il ait donné son consentement. Par ailleurs, toute personne a la possibilité de consentir de son vivant à ce qu'un ou plusieurs de ses organes ou tissus soient prélevés après son décès pour être préservés puis utilisés à des fins de recherches. Si un donneur potentiel est inapte à consentir, son représentant légal (tuteur, curateur ou mandataire) ou, à défaut, son conjoint marié ou encore, son plus proche parent (s'il n'est pas marié) peut consentir à sa place. La disponibilité de tels tissus, qu'ils soient pathologiques ou non, est d'une importance capitale pour l'avancement des connaissances biomédicales. Donc, tout individu, quel que soit son état de santé physique ou mentale, peut faire don de son cerveau à son décès à condition qu'un formulaire de consentement spécifique soit dûment signé. En effet, il est important de mentionner que le don de cerveau n'est pas visé par le formulaire à l'endos de la carte d'assurance-maladie du Québec.

## Où seront gardés les tissus du donneur ?

### **BANQUE DE TISSUS**

Les tissus cérébraux seront conservés à la Banque de cerveaux du Centre de recherche de l'Hôpital Douglas qui a été créée pour promouvoir les études sur les maladies neurologiques et psychiatriques. Elle collecte, entrepose et distribue aux chercheurs qui en font la demande, les spécimens indispensables à leurs travaux. Fondée en 1980, elle est la première banque de tissus cérébraux instituée au Canada. Sa création a été rendue possible grâce à un investissement majeur financé dans sa presque totalité par la Fondation de l'Hôpital Douglas. Aujourd'hui, son soutien principal provient du Réseau en santé mentale et en neurosciences du Québec (RSMNQ) du Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ). La Banque est gérée administrativement par le directeur qui élabore les règles et modalités de fonctionnement et les modes de financement inhérents à la conservation des spécimens, en accord avec le comité de gestion de la Banque, du Centre de recherche, avec la direction de l'Hôpital Douglas ainsi qu'avec l'approbation de son Comité d'éthique de la recherche.

L'Hôpital Douglas et son Centre de recherche sont affiliés à l'Université McGill et à l'Organisation mondiale de la Santé. De plus, la Banque de cerveaux collabore étroitement avec des neuropathologistes de l'Hôpital Ste-Justine et de l'Institut neurologique de Montréal.

### **COLLECTE**

Les tissus cérébraux proviennent de donneurs ayant fait eux-mêmes don de leur cerveau ou de personnes dont la famille a posé ce geste en leur nom. Les prélèvements sont effectués dans un centre hospitalier le plus près possible du lieu de décès et selon un protocole établi. Les spécimens sont recueillis par un préposé de la Banque et les frais de transport des tissus sont défrayés par celle-ci.

### **ENTREPOSE**

Parvenu à nos laboratoires, le cerveau est en partie congelé rapidement selon un protocole précis et conservé à -80°C dans des congélateurs spéciaux reliés à une centrale de surveillance. Ainsi traités et entreposés, les tissus cérébraux humains ne se dégradent pas. Une autre partie est fixée en formaline et sert à effectuer l'autopsie du cerveau pour établir le diagnostic neuropathologique du donneur. Les résultats de cet examen sont disponibles sous forme de rapport et sont expédiés à la famille du donneur si ce dernier y a consenti. Cet examen neuropathologique fait donc partie du volet « diagnostic » de la Banque et non pas du volet « recherche ».

### **DISTRIBUE**

Après que le diagnostic neuropathologique ait été posé, les tissus entreposés restants sont distribués aux chercheurs qui en font la demande. La qualité des tissus cérébraux provenant de la Banque a permis à plusieurs scientifiques à travers le monde de découvrir de nouvelles données aptes à améliorer la prévention et le traitement de plusieurs maladies neurodégénératives du système nerveux. Plus les chercheurs ont accès aux tissus cérébraux humains, plus il y a de chance que des découvertes majeures aient un impact sur la qualité de vie des personnes atteintes.

### **LES RESPONSABLES DE LA BANQUE**

La Banque emploie du personnel qualifié, formé pour manipuler des échantillons de tissus humains, protéger les droits des donneurs et s'assurer que la Banque opère selon les meilleures normes possibles. Le directeur peut nommer un ou plusieurs responsables de banque, qui en retour lui rendent compte de l'exercice de leur responsabilité. La personne responsable de la banque où votre tissu sera conservé est le coordonnateur de la Banque de cerveaux. En dehors des heures normales de bureau, un coordonnateur de garde est toujours

disponible, que ce soit le soir ou la fin de semaine. Vous pouvez joindre un responsable de la Banque en tout temps en composant le (514) 761-6131, poste 0 et en demandant la Banque de cerveaux. Les pathologistes des centres hospitaliers du Québec ne travaillent pas pour la Banque de cerveaux, mais acceptent de prélever le cerveau de personnes décédées si un consentement spécifique a été donné à cet effet et s'il y a entente entre leur institution et la Banque de cerveaux. Par ailleurs, si vous avez des questions concernant les droits des sujets de recherche (donneurs), vous pouvez communiquer avec l'ombudsman de l'Hôpital Douglas au (514) 761-6131, poste 3287.

## *Liberté de participation*

La participation du donneur est tout à fait volontaire et ne lui apportera aucun bénéfice financier. S'il accepte, les tissus et échantillons prélevés seront utilisés par des chercheurs dont le projet de recherche aura été approuvé par le comité d'éthique de la recherche de son institution. Si le consentement à prélever des tissus est donné par le représentant légal du donneur et/ou son parent le plus proche, celui-ci peut changer d'avis à tout moment. S'il ne souhaite plus que les tissus soient utilisés à des fins de recherche, il suffit de contacter le coordonnateur de la Banque au (514) 761-6131, poste 0 et en demandant la Banque de cerveaux. Les tissus et toutes les informations reliées au donneur seront alors détruits.

## *Quels sont les avantages et inconvénients du don de cerveau ?*

Les avantages des recherches qui seront faites avec les tissus sont de mieux comprendre les causes des maladies neurologiques, psychiatriques ou d'autres maladies et de trouver comment les prévenir, les traiter et les guérir. Ces recherches pourront aider, dans le futur, beaucoup d'autres personnes souffrant de ces maladies. Par ailleurs, le diagnostic neuropathologique pourra confirmer ou infirmer un diagnostic clinique et, par conséquent, sera fort utile à la famille du donneur.

Le plus grand risque potentiel est lié à la confidentialité et résulterait de la diffusion d'informations provenant du dossier médical de la personne décédée chez qui le tissu est prélevé (voir informations aux pages suivantes).

## *Comment seront utilisés les tissus du donneur ?*

### **QUELS TYPES DE RECHERCHES SERONT FAITES AVEC LES TISSUS ?**

Plusieurs types de recherches peuvent être faites avec du tissu humain. Certains chercheurs essaient de comprendre les causes des maladies ou les mécanismes qui les caractérisent en étudiant les cellules et leurs protéines. D'autres peuvent mettre au point de nouvelles façons de traiter ou même de guérir les maladies. Dans le futur, il se peut que certaines recherches mènent au développement de nouveaux produits, tels que des tests de dépistage ou de nouveaux médicaments. Des chercheurs peuvent être intéressés à tester si des modifications au niveau des gènes peuvent être associées ou être la cause de certaines maladies. Les gènes sont des molécules qui renferment toutes les informations transmissibles qui dirigent les activités des cellules de notre corps. Ainsi, ce sont des gènes qui fournissent

les instructions déterminant les caractères héréditaires d'une personne, comme par exemple la couleur de ses yeux ou son groupe sanguin.

Pour comprendre une maladie spécifique, les chercheurs doivent avoir accès à des spécimens provenant de personnes ayant précisément souffert de cette maladie. Mais saviez-vous qu'ils doivent absolument comparer ces échantillons pathologiques avec des échantillons provenant de sujets sains ? Pour chaque cas pathologique étudié, les scientifiques doivent disposer d'un cas normal, utilisé à des fins de contrôle. Enfin, les chercheurs doivent aussi vérifier la spécificité de leurs découvertes en faisant la comparaison entre plusieurs maladies ou désordres différents.

### **QU'EN EST-IL DES RECHERCHES GÉNÉTIQUES DE NATURE FAMILIALE ?**

Exceptionnellement, d'autres études visant à étudier comment certaines maladies peuvent être transmises au sein de familles par le biais des gènes pourraient aussi être envisagées à certaines conditions. En effet, ces recherches sont extrêmement délicates et peuvent avoir de sérieuses répercussions sur l'ensemble de la famille. C'est pourquoi elles sont toujours très bien encadrées. De plus, elles exigent nécessairement un contact direct entre l'équipe de recherche et les membres participants des familles à l'étude. Des chercheurs menant ce genre de recherches pourraient éventuellement demander l'assistance de la Banque de cerveaux pour qu'elle contacte des familles pouvant être intéressées par ce genre d'études. Cependant, ces recherches génétiques de nature familiale ne pourront être entreprises qu'avec l'assentiment général du donneur et avec l'autorisation expresse de son représentant, lequel aura consenti pour un projet de recherche spécifique, approuvé et bien encadré par le Comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Douglas. Par ailleurs, tout contact préliminaire s'effectuera par le personnel de la Banque de

cerveaux qui ne pourra dévoiler au chercheur l'identité du donneur, de son représentant ou des autres membres de sa famille qu'après avoir obtenu un consentement spécifique de ces derniers à cet effet. Si de telles études génétiques de nature familiale vous intéressent, communiquez avec la Banque de cerveaux et nous vous ferons parvenir les formulaires de consentement facultatifs spécialement conçus à cette fin.

### **QUI AURA ACCÈS AUX TISSUS ?**

La Banque de cerveaux a été créée dans le but spécifique de fournir à la communauté scientifique internationale de précieux échantillons de tissus cérébraux. Historiquement cependant, ce sont des chercheurs du Québec qui ont le plus bénéficié de cette ressource, étant donné la proximité de la Banque. Toutefois, tout chercheur qualifié œuvrant dans le domaine public, peut obtenir des tissus à la condition expresse que son protocole de recherche ait été approuvé par le comité d'éthique de la recherche de son institution. Dans le cas de centres de recherche reliés à l'industrie privée, le transfert de tissus devra être spécifiquement approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Douglas.

### **COMBIEN DE TEMPS LES TISSUS SERONT-ILS CONSERVÉS ?**

L'échantillon sera conservé en banque tant que le Comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Douglas jugera que l'intérêt scientifique de l'échantillon justifie sa conservation. Cependant, le mode d'opération de la Banque sera évalué à intervalles réguliers d'un an par le même comité, afin de s'assurer que la gestion de la Banque reste conforme aux dernières recommandations en la matière. Lorsque la Banque décidera de ne plus conserver le tissu, il sera détruit par incinération par une compagnie spécialisée dans l'élimination de matériel biomédical.

## **COMMENT LES RÉSULTATS OBTENUS AVEC LES TISSUS SERONT-ILS DIFFUSÉS ?**

Il est entendu que les résultats obtenus seront traités avec la plus grande confidentialité. Ils serviront à la rédaction d'articles qui seront revus par des comités de pairs avant publication dans des revues scientifiques. L'identité des donneurs ne sera jamais dévoilée et les articles ne contiendront aucune information permettant de les identifier ou de les retracer.

## *Les tissus pourront-ils être utilisés commercialement ?*

Les tissus ne pourront pas être vendus et seront utilisés uniquement à des fins de recherche. Cependant, il se peut que la recherche faite en partie avec ces tissus puisse aider à développer de nouveaux produits dans le futur. Si ces produits sont brevetés, il est possible que des bénéfices soient perçus par le chercheur utilisant les tissus ou par son institution. Ces bénéfices pourront être partagés entre le chercheur (et/ou son institution) et la Banque de cerveaux selon un protocole d'entente convenu par les parties. Tout bénéfice perçu suite à une telle entente par l'institution gérant la Banque sera réinvesti dans les frais de gestion et de maintenance de la Banque. Par ailleurs, un chercheur utilisant des tissus devra révéler si une compagnie finance son projet, et si oui, s'il possède des intérêts financiers dans cette compagnie. Le comité d'éthique de la recherche devra déterminer si cela place le chercheur en conflit d'intérêts.

## *Comment la Banque protégera-t-elle l'identité des donneurs ?*

### **POURQUOI LA BANQUE A-T-ELLE BESOIN D'INFORMATIONS PROVENANT DU DOSSIER MÉDICAL DU DONNEUR ?**

Afin de faire de la recherche avec les tissus prélevés chez un donneur, les chercheurs peuvent avoir besoin de quelques renseignements le concernant. Les informations qui peuvent être communiquées incluent l'âge, le sexe, la race, le diagnostic, l'état de santé, l'existence d'antécédents familiaux, les traitements reçus et la réponse à ces traitements. Ces renseignements aident les chercheurs à trouver les causes des maladies. Tout renseignement transmis à propos du donneur est géré de façon confidentielle par la Banque de cerveaux.

### **QUELLES PRÉCAUTIONS SERONT PRISES PAR LA BANQUE DE CERVEAUX ?**

Il est entendu que la Banque protégera les renseignements personnels de manière à ce que le nom des donneurs ou toute autre information qui permet de les identifier soient traités avec la plus grande confidentialité et en conformité avec les lois en vigueur dans la province. En particulier, les résultats de la recherche ne seront pas inscrits dans le dossier médical et aucune information nominative ne sera transmise au chercheur qui ne saura donc pas qui sont les donneurs. Avec ces précautions, il sera très difficile de refaire le lien qui existe entre tout résultat de recherche et le donneur (ou sa famille). Par ailleurs, les informations le concernant et découlant d'études faites avec ses tissus serviront à des fins scientifiques exclusivement. Ces résultats de recherche ne seront connus que des chercheurs et leur diffusion sera effectuée dans un but scientifique uniquement, sans identifier de quelque manière que ce soit les donneurs des échantillons.



### **EST-CE QUE LA FAMILLE DU DONNEUR RECEVRA UNE COPIE DU RAPPORT D'AUTOPSIE DU CERVEAU ?**

Un donneur qui signe lui-même un consentement pour don de cerveau aura la possibilité de consentir également à ce que le rapport d'autopsie de son cerveau, le rapport neuropathologique, soit transmis à sa famille. Dans le cas où un représentant aurait signé le consentement au nom du donneur inapte ou après le décès du donneur, c'est cette personne qui recevra une copie du rapport neuropathologique. Le délai de production du rapport neuropathologique est habituellement d'environ deux ans, mais cela peut prendre un peu plus de temps. Il est aussi à noter qu'habituellement, les tissus ne serviront en recherche qu'après que la Banque de cerveaux ait reçu ce diagnostic.

### **EST-CE QUE LA FAMILLE DU DONNEUR OBTIENDRA LES RÉSULTATS DES RECHERCHES UTILISANT SES TISSUS ?**

Les résultats des recherches faites avec les tissus ne seront pas transmis à la famille du donneur. En effet, la recherche requiert beaucoup de temps et les tissus de plusieurs autres patients doivent aussi être utilisés avant de pouvoir aboutir à des résultats. Il se peut que de nombreuses années soient nécessaires avant que les résultats de la recherche faite avec les tissus du donneur ne puissent être diffusés dans le monde scientifique.

Les résultats de recherche ne pourront pas non plus être communiqués à la Banque de cerveaux puisque les chercheurs ne connaîtront pas l'identité des personnes dont proviennent les échantillons. Donc, à l'exception du résultat de l'autopsie du cerveau (diagnostic neuropathologique), aucun résultat de recherche ne pourra être communiqué aux membres de la famille du donneur, ni à des fins d'assurabilité, d'employabilité ou à des fins légales.

## *À propos du prélèvement du cerveau et de l'autopsie générale*

Pour les besoins des recherches sur le cerveau humain, une autopsie du cerveau est indispensable afin d'établir ou de confirmer le diagnostic clinique. Par contre, l'autopsie générale n'est pas indispensable. La Banque de cerveaux assume les frais reliés au prélèvement et à l'autopsie du cerveau mais ne peut pas prendre en charge les coûts reliés à l'autopsie générale si le médecin traitant ou la famille en demande une. Par contre, le responsable de la Banque de cerveaux pourra s'assurer que le prélèvement du cerveau et l'autopsie générale s'effectuent au même endroit, de manière coordonnée.

Il est important de mentionner que le prélèvement du cerveau n'interfère en rien avec le processus funéraire. Normalement, aucune marque n'est visible et un donneur pourrait donc être exposé si tel est son choix ou celui de sa famille. Toutefois, un délai d'environ 24 heures est à prévoir.

### **OÙ ET QUAND SE FAIT LE PRÉLÈVEMENT ?**

Le prélèvement du cerveau est effectué dans les plus brefs délais possibles ou moins de 24 heures après le décès. La qualité de la recherche dépend de ce délai. Le lieu du prélèvement sera choisi peu de temps après le décès par le responsable de la Banque de cerveaux. Généralement, si un décès survient dans un centre hospitalier, le prélèvement se fait dans ce centre. Pour un décès survenu ailleurs (maison privée ou centre d'hébergement), le corps devra être transporté dans un centre hospitalier près du lieu de décès. Ce transport sera fait par l'entrepreneur funéraire choisi par la famille. Si celle-ci ou le représentant légal est dans l'impossibilité d'assumer les frais supplémentaires reliés au transport du défunt pour le prélèvement, ceux-ci peuvent être défrayés par la Banque de cerveaux (distance maximale : rayon de 75 km).

## Que faut-il faire pour léguer son cerveau ?

Il faut absolument en discuter avec vos proches, leur faire connaître votre décision. Vous devez aussi signer les formulaires de consentement au don du cerveau que vous trouverez à partir de la page 9.

## Qui peut signer les formulaires de consentement ?

**le donneur**, s'il est âgé de 14 ans ou plus et s'il est apte à consentir

**ou son représentant légal**, approuvé par le tribunal (*tuteur, curateur, mandataire*)

**ou son conjoint marié** (*s'il n'est pas légalement représenté*)

**ou son conjoint de fait, proche parent ou ami** (*si non marié et non représenté*)

### et un témoin

La personne légalement habilitée à signer peut varier. Pour plus de renseignements, contactez le bureau de la Banque de cerveaux.

## Que faire au moment du décès ?

Si le donneur meurt chez lui, on compose le 911 et on signale le décès. Un médecin d'Urgences-santé viendra sur place et constatera le décès. Pour un décès qui survient dans un centre d'hébergement ou un centre hospitalier, un médecin sera prévenu par le personnel.

Il faut ensuite, et sans délai, téléphoner à l'Hôpital Douglas au (514) 761-6131, poste 0 et demander à la téléphoniste de joindre un responsable de la Banque de cerveaux. Ce dernier prendra en charge tout le processus de don, pourra répondre à toutes vos questions et s'assurera que ce cadeau ultime soit traité avec respect et efficacité. Un responsable est toujours disponible, 24 heures par jour, 7 jours par semaine.

## Formulaires

Les pages qui suivent contiennent les différents formulaires à remplir.

---

### Copies pour la Banque de cerveaux

- Formulaire de consentement au don de cerveau
- Autorisation de transmission du rapport neuropathologique
- Réponse du donneur

À retourner au bureau de la Banque de cerveaux

---

### Copie pour le pathologiste

À faire déposer dans le dossier médical, si le donneur vit en centre d'hébergement, ou avec les papiers personnels du donneur

---

### Copie pour le représentant ou un proche parent

À conserver par le représentant légal, le conjoint marié, le conjoint de fait, un proche parent ou un ami du donneur

Pour les familles intéressées à participer à d'éventuelles recherches génétiques de nature familiale, communiquez avec la Banque de cerveaux et nous vous ferons parvenir les formulaires de consentement facultatifs spécialement conçus à cette fin.

## CONSENTEMENT AU PRÉLÈVEMENT, À L'AUTOPSIE ET AU DON DU CERVEAU POUR FINS DE DIAGNOSTIC ET DE RECHERCHE

### INVITATION

Vous êtes sensible à l'importance de la recherche sur les maladies affectant le cerveau soit parce que vous ou un proche parent en êtes atteint ou soit parce que vous en avez entendu parler dans la société en général. Afin d'aider les scientifiques à trouver les causes des maladies neurologiques et mentales ainsi qu'à développer de nouveaux traitements, nous vous demandons l'autorisation de prélever votre cerveau ou celui de votre proche parent, lors du décès, et nous permettre de l'utiliser à des fins de recherches. Ce don serait extrêmement précieux pour l'avancement des connaissances médicales et scientifiques. Nous vous demandons de lire la brochure ci-jointe intitulée : « Connaissez-vous l'Or gris ? – Les tissus humains pour la recherche : pourquoi et comment ? » pour vous informer sur l'utilisation de tissus en recherche et, plus particulièrement, des tissus cérébraux, et sur le mode de fonctionnement de la Banque de cerveaux du Centre de recherche de l'Hôpital Douglas.

### CONSENTEMENT

J'ai lu le présent formulaire de consentement (ainsi que la brochure intitulée : « Connaissez-vous l'Or gris ? – Les tissus humains pour la recherche : pourquoi et comment ? », ci-après nommée « Brochure jointe »). Je comprends le contenu de ces documents et 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. En conséquence :

**JE, SOUSSIGNÉ(E),** \_\_\_\_\_  
SVP ÉCRIRE VOTRE NOM EN LETTRES MOULÉES

**DONNEUR**       **REPRÉSENTANT LÉGAL**       **PLUS PROCHE PARENT**  
APPROUVÉ PAR LE TRIBUNAL  
(TUTEUR/CURATEUR/MANDATAIRE)

Au nom de :  
**NOM DU DONNEUR** \_\_\_\_\_  
SVP ÉCRIRE LE NOM DU DONNEUR EN LETTRES MOULÉES

**ACCEPTÉ PAR LA PRÉSENTE** (cochez et apposez vos initiales dans les cases appropriées) :

**1** Le prélèvement et l'autopsie du cerveau, **2** l'accès à tous les dossiers médicaux du donneur à titre confidentiel pour le diagnostic et la recherche et **3** que le cerveau du donneur soit conservé et utilisé aux fins de recherches décrites dans ce consentement (et la Brochure jointe), afin de mieux comprendre, prévenir, traiter ou guérir les maladies neurologiques et mentales : **OUI**  \_\_\_\_\_  
INITIALES

### Recherche sur d'autres maladies

Que le cerveau du donneur soit conservé et utilisé aux fins de recherches sur d'autres maladies que les maladies neurologiques ou mentales (exemples : diabète, cancer, maladies vasculaires) : **OUI**  \_\_\_\_\_ **NON**  \_\_\_\_\_  
INITIALES INITIALES

**SIGNATURE** \_\_\_\_\_ **DATE** \_\_\_\_\_  
SIGNATURE DU DONNEUR OU REPRÉSENTANT LÉGAL

**ADRESSE** \_\_\_\_\_

**VILLE/PROVINCE** \_\_\_\_\_ **CODE POSTAL** \_\_\_\_\_

**TÉLÉPHONE ( )** \_\_\_\_\_ **COURRIEL** \_\_\_\_\_

**SIGNATURE** \_\_\_\_\_ **DATE** \_\_\_\_\_  
SIGNATURE DU TÉMOIN

## AUTORISATION DE TRANSMISSION DU RAPPORT NEUROPATHOLOGIQUE

Pour que les résultats de l'autopsie du cerveau d'un donneur ayant lui-même signé son consentement au don de cerveau soient transmis à une tierce personne, par exemple à un membre de sa famille ou à son médecin traitant, il faut que le donneur y ait préalablement consenti en remplissant et signant ce consentement.

Dans le cas où un représentant légal aurait consenti pour le don de cerveau d'une personne inapte, c'est cette personne qui recevra le rapport d'autopsie du cerveau du donneur. Pour transmettre le rapport neuropathologique à une autre personne, parent ou médecin, veuillez SVP remplir et signer ce consentement.

JE, SOUSSIGNÉ(E), \_\_\_\_\_

SVP ÉCRIRE VOTRE NOM EN LETTRES MOULÉES

DONNEUR       REPRÉSENTANT LÉGAL       PLUS PROCHE PARENT

APPROUVÉ PAR LE TRIBUNAL  
(TUTEUR/CURATEUR/MANDATAIRE)

Au nom de:

NOM DU DONNEUR \_\_\_\_\_

SVP ÉCRIRE LE NOM DU DONNEUR EN LETTRES MOULÉES

### ACCÉPTE PAR LA PRÉSENTE

(cochez et apposez vos initiales dans les cases appropriées):

Que le rapport de l'autopsie du cerveau du donneur soit transmis aux personnes ou institutions nommées plus bas. Ces personnes ont par ailleurs accepté de le recevoir :

OUI  \_\_\_\_\_  
INITIALES

NON  \_\_\_\_\_  
INITIALES

### NOM DE LA OU DES PERSONNE(S) OU INSTITUTION(S) À QUI TRANSMETTRE LE RAPPORT

NOM \_\_\_\_\_

SVP ÉCRIRE LE NOM DE LA PERSONNE OU DE L'INSTITUTION EN LETTRES MOULÉES

ADRESSE \_\_\_\_\_

VILLE/PROVINCE \_\_\_\_\_ CODE POSTAL \_\_\_\_\_

TÉLÉPHONE (        ) \_\_\_\_\_ COURRIEL \_\_\_\_\_

NOM Réseau Parkinson Québec \_\_\_\_\_

SVP ÉCRIRE LE NOM DE LA PERSONNE OU DE L'INSTITUTION EN LETTRES MOULÉES

ADRESSE 3801, rue University \_\_\_\_\_

VILLE/PROVINCE Montréal, Québec \_\_\_\_\_ CODE POSTAL H3A 2B4 \_\_\_\_\_

TÉLÉPHONE (        ) (514) 398-7174 \_\_\_\_\_ COURRIEL \_\_\_\_\_

SIGNATURE \_\_\_\_\_ DATE \_\_\_\_\_

SIGNATURE DU DONNEUR OU REPRÉSENTANT LÉGAL

SIGNATURE \_\_\_\_\_ DATE \_\_\_\_\_

SIGNATURE DU TÉMOIN

## RÉPONSE DU DONNEUR

Veuillez compléter ce formulaire et le retourner à la Banque de cerveaux.

### 1. INFORMATION DU DONNEUR

FRANÇAIS  ANGLAIS

NOM \_\_\_\_\_

ADRESSE \_\_\_\_\_

VILLE/PROVINCE \_\_\_\_\_ CODE POSTAL \_\_\_\_\_

TÉLÉPHONE RÉSIDENCE (        ) \_\_\_\_\_

TÉLÉPHONE BUREAU (        ) \_\_\_\_\_

DATE DE NAISSANCE    JOUR \_\_\_\_\_ MOIS \_\_\_\_\_ ANNÉE \_\_\_\_\_

NUMÉRO D'ASSURANCE MALADIE (RAMQ) \_\_\_\_\_

LIEU DE NAISSANCE \_\_\_\_\_

NATURE DE LA MALADIE (S'IL Y A LIEU) \_\_\_\_\_

DURÉE DE LA MALADIE (S'IL Y A LIEU) \_\_\_\_\_

### 2. PARENT ET/OU REPRÉSENTANT LÉGAL

FRANÇAIS  ANGLAIS

NOM \_\_\_\_\_

PLUS PROCHE PARENT    ET/OU     REPRÉSENTANT LÉGAL    ET/OU     LIQUIDATEUR  
APPROUVÉ PAR LE TRIBUNAL  
(TUTEUR/CURATEUR/MANDATAIRE)

NOM \_\_\_\_\_

ADRESSE \_\_\_\_\_

VILLE/PROVINCE \_\_\_\_\_ CODE POSTAL \_\_\_\_\_

TÉLÉPHONE RÉSIDENCE (        ) \_\_\_\_\_

TÉLÉPHONE BUREAU (        ) \_\_\_\_\_

LIEN DE PARENTÉ \_\_\_\_\_

### 3. AUTRE PERSONNE POUVANT ÊTRE RESPONSABLE AU MOMENT DU DÉCÈS

NOM \_\_\_\_\_

ADRESSE \_\_\_\_\_

VILLE/PROVINCE \_\_\_\_\_ CODE POSTAL \_\_\_\_\_

TÉLÉPHONE RÉSIDENCE (        ) \_\_\_\_\_

TÉLÉPHONE BUREAU (        ) \_\_\_\_\_

LIEN DE PARENTÉ \_\_\_\_\_

## RÉPONSE DU DONNEUR (suite)

### 4. ENTREPRENEUR FUNÉRAIRE SI DÉJÀ CHOISI

NOM \_\_\_\_\_

ADRESSE \_\_\_\_\_

VILLE/PROVINCE \_\_\_\_\_ CODE POSTAL \_\_\_\_\_

TÉLÉPHONE RÉSIDENCE (        ) \_\_\_\_\_

TÉLÉPHONE BUREAU (        ) \_\_\_\_\_

### 5. MÉDECIN, NEUROLOGUE OU PSYCHIATRE

(qui a posé le diagnostic de maladie neurologique ou mentale)

NOM \_\_\_\_\_

ADRESSE \_\_\_\_\_

VILLE/PROVINCE \_\_\_\_\_ CODE POSTAL \_\_\_\_\_

TÉLÉPHONE RÉSIDENCE (        ) \_\_\_\_\_

TÉLÉPHONE BUREAU (        ) \_\_\_\_\_

### 6. CENTRE HOSPITALIER, D'ACCUEIL OU D'HÉBERGEMENT

(CHSLD, s'il y a lieu)

NOM \_\_\_\_\_

ADRESSE \_\_\_\_\_

VILLE/PROVINCE \_\_\_\_\_ CODE POSTAL \_\_\_\_\_

TÉLÉPHONE RÉSIDENCE (        ) \_\_\_\_\_

TÉLÉPHONE BUREAU (        ) \_\_\_\_\_

### 7. AUTRES DOSSIERS MÉDICAUX:

(SVP spécifier le nom des établissements où sont les dossiers)

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### 8. QUESTIONS, RESTRICTIONS OU COMMENTAIRES ?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

SIGNATURE \_\_\_\_\_ DATE \_\_\_\_\_

## CONSENTEMENT AU PRÉLÈVEMENT, À L'AUTOPSIE ET AU DON DU CERVEAU POUR FINS DE DIAGNOSTIC ET DE RECHERCHE

### INVITATION

Vous êtes sensible à l'importance de la recherche sur les maladies affectant le cerveau soit parce que vous ou un proche parent en êtes atteint ou soit parce que vous en avez entendu parler dans la société en général. Afin d'aider les scientifiques à trouver les causes des maladies neurologiques et mentales ainsi qu'à développer de nouveaux traitements, nous vous demandons l'autorisation de prélever votre cerveau ou celui de votre proche parent, lors du décès, et nous permettre de l'utiliser à des fins de recherches. Ce don serait extrêmement précieux pour l'avancement des connaissances médicales et scientifiques. Nous vous demandons de lire la brochure ci-jointe intitulée : « Connaissez-vous l'Or gris ? – Les tissus humains pour la recherche : pourquoi et comment ? » pour vous informer sur l'utilisation de tissus en recherche et, plus particulièrement, des tissus cérébraux, et sur le mode de fonctionnement de la Banque de cerveaux du Centre de recherche de l'Hôpital Douglas.

### CONSENTEMENT

J'ai lu le présent formulaire de consentement (ainsi que la brochure intitulée : « Connaissez-vous l'Or gris ? – Les tissus humains pour la recherche : pourquoi et comment ? », ci-après nommée « Brochure jointe »). Je comprends le contenu de ces documents et 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. En conséquence :

**JE, SOUSSIGNÉ(E),** \_\_\_\_\_  
SVP ÉCRIRE VOTRE NOM EN LETTRES MOULÉES

**DONNEUR**       **REPRÉSENTANT LÉGAL**       **PLUS PROCHE PARENT**  
APPROUVÉ PAR LE TRIBUNAL  
(TUTEUR/CURATEUR/MANDATAIRE)

Au nom de :  
**NOM DU DONNEUR** \_\_\_\_\_  
SVP ÉCRIRE LE NOM DU DONNEUR EN LETTRES MOULÉES

**ACCEPTÉ PAR LA PRÉSENTE** (cochez et apposez vos initiales dans les cases appropriées) :

**1** Le prélèvement et l'autopsie du cerveau, **2** l'accès à tous les dossiers médicaux du donneur à titre confidentiel pour le diagnostic et la recherche et **3** que le cerveau du donneur soit conservé et utilisé aux fins de recherches décrites dans ce consentement (et la Brochure jointe), afin de mieux comprendre, prévenir, traiter ou guérir les maladies neurologiques et mentales : **OUI**  \_\_\_\_\_  
INITIALES

**Recherche sur d'autres maladies**  
Que le cerveau du donneur soit conservé et utilisé aux fins de recherches sur d'autres maladies que les maladies neurologiques ou mentales (exemples : diabète, cancer, maladies vasculaires) : **OUI**  \_\_\_\_\_ **NON**  \_\_\_\_\_  
INITIALES INITIALES

**SIGNATURE** \_\_\_\_\_ **DATE** \_\_\_\_\_  
SIGNATURE DU DONNEUR OU REPRÉSENTANT LÉGAL

**ADRESSE** \_\_\_\_\_

**VILLE/PROVINCE** \_\_\_\_\_ **CODE POSTAL** \_\_\_\_\_

**TÉLÉPHONE ( )** \_\_\_\_\_ **COURRIEL** \_\_\_\_\_

**SIGNATURE** \_\_\_\_\_ **DATE** \_\_\_\_\_  
SIGNATURE DU TÉMOIN

## DOCUMENTS À TRANSMETTRE AU PATHOLOGISTE

Il est très important de noter que certains documents doivent absolument accompagner le corps, sinon le prélèvement du cerveau sera refusé. À cet égard, le responsable de la Banque de cerveaux qui devra absolument être prévenu au moment du décès, pourra aider la famille et le personnel médical à rassembler les documents nécessaires. Il peut être rejoint en téléphonant à l'Hôpital Douglas au (514) 761-6131, poste 0 et en demandant à la téléphoniste de joindre un responsable de la Banque de cerveaux. Ce dernier prendra en charge tout le processus de don, pourra répondre à toutes vos questions et s'assurera que ce cadeau ultime soit traité avec respect et efficacité. Un responsable est toujours disponible, 24 heures par jour, 7 jours par semaine.

---

### Les documents devant accompagner le corps sont :

- 1** le formulaire de consentement dûment signé  
*(copie pour le pathologiste – voir le recto de cette page)*
- 2** au moins 4 des 5 copies originales du bulletin de décès, aussi appelé SP3  
et
- 3** un résumé clinique le plus complet possible

N.B. : Si le donneur vit en centre d'accueil, d'hébergement ou de soins de longue durée, cette copie du consentement destinée au pathologiste pourrait être placée dans le dossier médical du donneur. Si ce n'est pas le cas, simplement la déposer avec les papiers personnels du donneur. Elle doit cependant être rapidement accessible au moment du décès.



## CONSENTEMENT AU PRÉLÈVEMENT, À L'AUTOPSIE ET AU DON DU CERVEAU POUR FINS DE DIAGNOSTIC ET DE RECHERCHE

### INVITATION

Vous êtes sensible à l'importance de la recherche sur les maladies affectant le cerveau soit parce que vous ou un proche parent en êtes atteint ou soit parce que vous en avez entendu parler dans la société en général. Afin d'aider les scientifiques à trouver les causes des maladies neurologiques et mentales ainsi qu'à développer de nouveaux traitements, nous vous demandons l'autorisation de prélever votre cerveau ou celui de votre proche parent, lors du décès, et nous permettre de l'utiliser à des fins de recherches. Ce don serait extrêmement précieux pour l'avancement des connaissances médicales et scientifiques. Nous vous demandons de lire la brochure ci-jointe intitulée : « Connaissez-vous l'Or gris ? – Les tissus humains pour la recherche : pourquoi et comment ? » pour vous informer sur l'utilisation de tissus en recherche et, plus particulièrement, des tissus cérébraux, et sur le mode de fonctionnement de la Banque de cerveaux du Centre de recherche de l'Hôpital Douglas.

### CONSENTEMENT

J'ai lu le présent formulaire de consentement (ainsi que la brochure intitulée : « Connaissez-vous l'Or gris ? – Les tissus humains pour la recherche : pourquoi et comment ? », ci-après nommée « Brochure jointe »). Je comprends le contenu de ces documents et 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. En conséquence :

JE, SOUSSIGNÉ(E), \_\_\_\_\_  
SVP ÉCRIRE VOTRE NOM EN LETTRES MOULÉES

DONNEUR       REPRÉSENTANT LÉGAL       PLUS PROCHE PARENT  
APPROUVÉ PAR LE TRIBUNAL  
(TUTEUR/CURATEUR/MANDATAIRE)

Au nom de :  
NOM DU DONNEUR \_\_\_\_\_  
SVP ÉCRIRE LE NOM DU DONNEUR EN LETTRES MOULÉES

ACCEPTE PAR LA PRÉSENTE (cochez et apposez vos initiales dans les cases appropriées) :

**1** Le prélèvement et l'autopsie du cerveau, **2** l'accès à tous les dossiers médicaux du donneur à titre confidentiel pour le diagnostic et la recherche et **3** que le cerveau du donneur soit conservé et utilisé aux fins de recherches décrites dans ce consentement (et la Brochure jointe), afin de mieux comprendre, prévenir, traiter ou guérir les maladies neurologiques et mentales : OUI  \_\_\_\_\_  
INITIALES

Recherche sur d'autres maladies  
Que le cerveau du donneur soit conservé et utilisé aux fins de recherches sur d'autres maladies que les maladies neurologiques ou mentales (exemples : diabète, cancer, maladies vasculaires) : OUI  \_\_\_\_\_  
INITIALES      NON  \_\_\_\_\_  
INITIALES

SIGNATURE \_\_\_\_\_ DATE \_\_\_\_\_  
SIGNATURE DU DONNEUR OU REPRÉSENTANT LÉGAL

ADRESSE \_\_\_\_\_

VILLE/PROVINCE \_\_\_\_\_ CODE POSTAL \_\_\_\_\_

TÉLÉPHONE (      ) \_\_\_\_\_ COURRIEL \_\_\_\_\_

SIGNATURE \_\_\_\_\_ DATE \_\_\_\_\_  
SIGNATURE DU TÉMOIN

*Si un de vos proches a exprimé le désir de faire don de ses organes, renseignez-le sur l'existence de la Banque de cerveaux du Centre de recherche de l'Hôpital Douglas. On pense aux dons d'organes pour fins de transplantation, mais pourquoi ne pas envisager en plus le don de cerveau ? C'est un don d'espoir !*

*Pour honorer la mémoire d'un être cher tout en supportant financièrement les activités de la Banque, vous pouvez faire un don en argent. C'est un don intelligent puisqu'il permet de maintenir en opération un organisme oeuvrant dans le domaine de la santé du cerveau. Nous émettons des reçus pour fins d'impôt.*

*Les chèques doivent être libellés à l'ordre de :*

*« Fondation de l'Hôpital Douglas / Banque de cerveaux »*

*Le don de cerveau, un cadeau ultime et inestimable qui fait progresser la recherche scientifique, l'espoir des générations futures*



Pour tous renseignements supplémentaires, veuillez vous adresser à :

**La Banque de cerveaux**

Centre de recherche de l'Hôpital Douglas  
6875, boulevard LaSalle  
Arrondissement de Verdun  
Montréal (Québec) H4H 1R3

Téléphone : (514) 761-6131, poste 0 et demandez la Banque de cerveaux

Télécopieur : (514) 762-3033

Courriel : banque.de.cerveaux@douglas.mcgill.ca

[www.douglas.qc.ca](http://www.douglas.qc.ca)

## POSSIBILITÉ D'ENVISAGER DES RECHERCHES GÉNÉTIQUES DE NATURE FAMILIALE

### INVITATION

Exceptionnellement, des projets de recherche visant à étudier comment certaines maladies peuvent être transmises au sein de familles par le biais de certains gènes pourraient être envisagés par des chercheurs. Dans ce cas, ces derniers pourraient faire appel aux services de la Banque de cerveaux afin de joindre des familles qui auraient déjà manifesté leur intérêt pour ce genre d'études. En raison du caractère très délicat de ce type de recherche et du fait que la Banque de cerveaux respecte au plus haut point la confidentialité des renseignements personnels qui lui sont confiés, y compris l'anonymat sur l'identité des donneurs, nous tenons à savoir si vous accepteriez d'être contacté par la Banque de cerveaux si de telles études génétiques de nature familiale devenaient envisageables avec les tissus du donneur. Nous vous demandons de lire la brochure intitulée : « Connaissez-vous l'Or gris ? – Les tissus humains pour la recherche : pourquoi et comment ? » pour vous informer sur l'utilisation de tissus cérébraux en recherche et, plus particulièrement, sur le mode de fonctionnement de la Banque de cerveaux du Centre de recherche de l'Hôpital Douglas au sujet des recherches génétiques de nature familiale (voir page 5). Pour obtenir une copie de cette brochure, communiquez avec la Banque de cerveaux au (514) 761-6131, poste 0 et demandez la Banque de cerveaux.

### CONSENTEMENT

J'ai lu le présent formulaire de consentement (ainsi que la brochure intitulée : « Connaissez-vous l'Or gris ? – Les tissus humains pour la recherche : pourquoi et comment ? »). Je comprends le contenu de ces documents et j'ai eu l'occasion de poser toutes les questions voulues au sujet d'éventuelles recherches génétiques de nature familiale 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. En conséquence :

JE, SOUSSIGNÉ(E), \_\_\_\_\_

SVP ÉCRIRE VOTRE NOM EN LETTRES MOULÉES

DONNEUR

REPRÉSENTANT LÉGAL

PLUS PROCHE PARENT

APPROUVÉ PAR LE TRIBUNAL  
(TUTEUR / CURATEUR / MANDATAIRE)

Au nom de :

NOM DU DONNEUR \_\_\_\_\_

SVP ÉCRIRE LE NOM DU DONNEUR EN LETTRES MOULÉES

### ACCEPTÉ PAR LA PRÉSENTE

(cochez et apposez vos initiales dans les cases appropriées)

La possibilité que les tissus cérébraux du donneur puissent servir à des projets de recherche génétique de nature familiale. Toutefois, chacun des projets de cette nature devra être spécifiquement présenté à et approuvé par mon représentant personnel nommé ci-après. De plus, le processus devra être préalablement approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Douglas.

OUI

INITIALES

NON

INITIALES

SIGNATURE \_\_\_\_\_

SIGNATURE DU DONNEUR OU REPRÉSENTANT LÉGAL

DATE \_\_\_\_\_

*Mon représentant personnel (choisi par le donneur pour considérer d'éventuelles recherches génétiques de nature familiale; le représentant légal peut aussi agir en tant que représentant personnel)*

SVP ÉCRIRE LE NOM DU REPRÉSENTANT PERSONNEL EN LETTRES MOULÉES

*a été avisé de mes volontés à ce sujet et a accepté d'être contacté par la Banque de cerveaux du Centre de recherche de l'Hôpital Douglas si de telles recherches génétiques de nature familiale étaient envisagées.*

SIGNATURE \_\_\_\_\_

SIGNATURE DU REPRÉSENTANT PERSONNEL

DATE \_\_\_\_\_

SIGNATURE \_\_\_\_\_

SIGNATURE D'UN TÉMOIN

DATE \_\_\_\_\_

## POSSIBILITÉ D'ENVISAGER DES RECHERCHES GÉNÉTIQUES DE NATURE FAMILIALE

### AUTRES MEMBRES DE LA FAMILLE QUI ACCEPTENT D'ÊTRE CONTACTÉS

#### ACCEPTE PAR LA PRÉSENTE

D'être contacté(e) par la Banque de cerveaux du Centre de recherche de l'Hôpital Douglas si des recherches génétiques de nature familiale étaient envisagées avec les tissus cérébraux de mon proche parent,

**NOM DU DONNEUR :** \_\_\_\_\_

SVP ÉCRIRE LE NOM DU DONNEUR DE TISSUS CÉRÉBRAUX EN LETTRES MOULÉES

et que d'autres sujets de recherche provenant de la même famille étaient requis au cours de la même étude. Je comprends cependant que la possibilité que de telles études soient effectivement menées est totalement hypothétique mais que si l'occasion se présentait, je serais intéressé(e) à en savoir plus sur les éventuelles recherches génétiques de nature familiale. Je comprends également que mon identité ne sera dévoilée aux chercheurs menant l'étude que si j'accepte librement de participer à ce projet précis en signant un consentement spécifique à cette fin après avoir lu toute l'information pertinente au sujet du projet de recherche.

#### PERSONNE 1

**NOM** \_\_\_\_\_

**ADRESSE** \_\_\_\_\_

**VILLE/PROVINCE** \_\_\_\_\_ **CODE POSTAL** \_\_\_\_\_

**TÉLÉPHONE ( )** \_\_\_\_\_

**LIEN DE PARENTÉ AVEC LE DONNEUR DE TISSUS CÉRÉBRAUX** \_\_\_\_\_

**SIGNATURE** \_\_\_\_\_ **DATE** \_\_\_\_\_

SIGNATURE DE LA PERSONNE 1

#### PERSONNE 2

**NOM** \_\_\_\_\_

**ADRESSE** \_\_\_\_\_

**VILLE/PROVINCE** \_\_\_\_\_ **CODE POSTAL** \_\_\_\_\_

**TÉLÉPHONE ( )** \_\_\_\_\_

**LIEN DE PARENTÉ AVEC LE DONNEUR DE TISSUS CÉRÉBRAUX** \_\_\_\_\_

**SIGNATURE** \_\_\_\_\_ **DATE** \_\_\_\_\_

SIGNATURE DE LA PERSONNE 2

#### PERSONNE 3

**NOM** \_\_\_\_\_

**ADRESSE** \_\_\_\_\_

**VILLE/PROVINCE** \_\_\_\_\_ **CODE POSTAL** \_\_\_\_\_

**TÉLÉPHONE ( )** \_\_\_\_\_

**LIEN DE PARENTÉ AVEC LE DONNEUR DE TISSUS CÉRÉBRAUX** \_\_\_\_\_

**SIGNATURE** \_\_\_\_\_ **DATE** \_\_\_\_\_

SIGNATURE DE LA PERSONNE 3