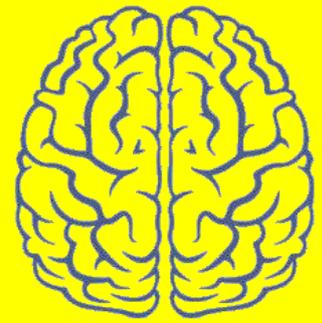




## Don d'organes à la science



édition 2021

La procédure permettant de mettre son corps à la disposition de la science n'est pas connue du grand public. Cela vaut la peine d'en discuter avec la famille, les amis ou le médecin généraliste.

C'est pourquoi nous vous proposons cet aperçu pratique.

Le don d'organes n'est pas du tout la même chose que le legs de son corps ou de son cerveau à la science. Examinons les différences :

### **1. Le don d'organes**

Le donneur d'organes n'est PAS mis à la disposition de la science. Les organes prélevés le seront UNIQUEMENT à des fins de transplantation chez des individus en attente d'une transplantation.

Le prélèvement fini, le corps sera rendu à la famille dans les délais les plus brefs.

En vertu de la loi du 13 juin 1986 sur le don d'organes, chaque Belge inscrit au registre de la population est un donneur potentiel sauf si vous vous y êtes opposé via le registre national de votre commune ou de votre ville. Le médecin ne pourra procéder au prélèvement si une telle opposition existe. Ce n'est pas l'avis de la famille qui importe mais bien la volonté de la personne.

**De nouvelles modalités depuis le 1<sup>er</sup> juillet 2020 :** Cette loi a été modifiée en 2019 en ce qui concerne les modalités d'enregistrement de volontés dans la base de données centrale. Par le passé, la seule manière de faire enregistrer ses volontés en matière de don d'organe ou don d'autre matériel corporel humain était de se rendre auprès de son administration communale. Seule votre commune disposait des accès nécessaires pour enregistrer votre déclaration dans la base de données.

A présent, et ce depuis le 1<sup>er</sup> juillet 2020, vous pouvez toujours demander à votre administration communale d'enregistrer votre déclaration, mais vous pouvez également demander à votre médecin traitant de le faire pour vous ou vous pouvez le faire directement vous-même, en ligne, via le portail [www.masanté.be](http://www.masanté.be).

Consultez [www.beldonor.be](http://www.beldonor.be)

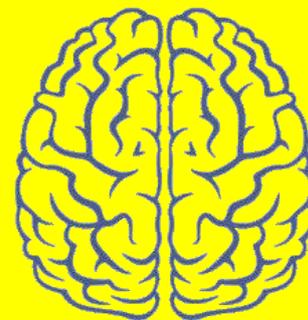
### **2. Don de son corps à la science**

C'est mettre l'ensemble de sa dépouille mortelle à la disposition de la médecine à des fins scientifiques ou de formation (apprentissage des dissections pour les étudiants en médecine, recherche scientifique,...)

Les dons de corps à la science sont totalement gérés par les Facultés de Médecine. Ils n'entrent donc pas en ligne de compte pour les déclarations de volonté auprès de l'administration communale (voir point 1).



## Don d'organes à la science



édition 2021

Celui qui a l'intention de faire don de son corps à la science doit exprimer cette volonté dans un document écrit de sa main, daté et signé, en conserver copie et adresser l'original à l'hôpital universitaire de son choix. Aucune forme particulière n'est requise, pourvu que la manifestation de la volonté soit claire et sans équivoque. L'hôpital enverra généralement au donateur un accusé de réception ou une fiche à joindre à sa carte d'identité, de telle sorte que les proches ou les héritiers de l'intéressé soient informés.

Il ne s'agit pas à proprement parler d'un testament, puisque les biens du futur défunt ne sont pas concernés. Il va de soi que l'on ne peut pas vendre son corps, et, par conséquent, ni le futur défunt ni ses proches ni ses héritiers ne percevront la moindre contrepartie financière. Tout au plus certains hôpitaux acceptent-ils de supporter, totalement ou partiellement, les frais d'inhumation.

Au décès, les proches en feront la déclaration à la commune et fourniront à celle-ci la copie du document par lequel le défunt a manifesté sa volonté de donner son corps à la science.

Il faut évidemment prévenir le plus rapidement possible l'hôpital concerné : le transfert de la dépouille doit avoir lieu au plus tard 48 heures après le décès.

Les hôpitaux universitaires n'acceptent que les corps des personnes décédées en Belgique, et pour autant qu'ils ne soient pas soumis à autopsie.

L'inhumation a lieu après que toutes les études aient pu être pratiquées, ce qui dure plusieurs semaines, plusieurs mois, voire plusieurs années.

Il convient de bien se renseigner sur les conventions avec la Faculté choisie.

### **3. Legs de cerveau**

Le legs de cerveau et le « don de son corps à la science » sont deux démarches bien différentes.

#### **Pourquoi faire un legs de cerveau ?**

Le cerveau reste l'un des organes les plus complexes à étudier et certainement l'un des moins bien compris. Les maladies de cerveau demeurent parmi les plus handicapantes et les plus ardues à diagnostiquer et à traiter. Ces maladies seraient mieux diagnostiquées et traitées si nous connaissions davantage leurs causes et leurs mécanismes. Ce legs contribuera à préciser le diagnostic de la maladie dont vous êtes éventuellement atteint(e) mais aussi à une meilleure connaissance des maladies cérébrales et au développement de nouveaux traitements.

Le cerveau humain est précieux ! Notre cerveau reste encore un mystère et la recherche sur les maladies qui le touchent est complexe. Afin de mieux comprendre les troubles neurodégénératifs tels que la maladie de Parkinson, les chercheurs doivent explorer les zones du cerveau affectées. Comme il n'est pas possible d'examiner le tissu cérébral chez une personne vivante, les scientifiques doivent

---

**Action Parkinson asbl** Siège social Avenue des Klauwaerts 38 1050 Bruxelles

Activités c/o Chaussée de Vleurgat 109 1050 Bruxelles

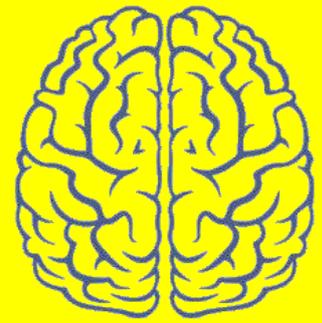
[www.actionparkinson.be](http://www.actionparkinson.be)

[Cecile.gregoire@actionparkinson.be](mailto:Cecile.gregoire@actionparkinson.be) – 0494 53 10 46

BE90 0689 3269 4332- Don : BE66 0689 3507 1943 - RPM Bruxelles : 0717.582.838



## Don d'organes à la science



édition 2021

étudier le cerveau post-mortem afin de trouver des réponses à leurs questions. L'examen du cerveau après le décès d'un patient est le moyen le plus direct de comprendre les changements qui se sont produits à cause de la maladie. C'est aussi la seule façon d'établir un diagnostic définitif pour les maladies neurodégénératives. Enfin, l'analyse de cerveaux humains est nécessaire pour transformer les résultats issus de la recherche en des applications concrètes. Dans le cas de maladies traitées avec de nouveaux médicaments, étudier le tissu cérébral permet par exemple de mieux comprendre les effets de ces traitements innovants. Aujourd'hui, le faible nombre de cerveaux humains donnés post-mortem est un facteur limitant.

### **Qu'est-ce que le legs de cerveau ?**

Le legs de cerveau est un acte volontaire et gracieux par lequel, après le décès, vous autorisez à prélever le cerveau, la moelle épinière et le liquide céphalo-rachidien dans lequel baigne le système nerveux central. L'ensemble de ces prélèvements sont dénommés échantillons dans cette information.

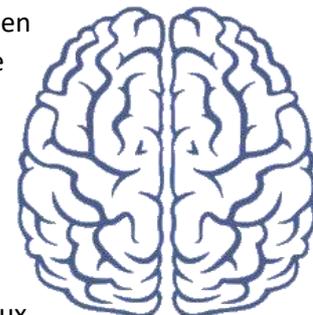
Le prélèvement de cerveau ne défigure pas le défunt : le prélèvement s'effectue par l'arrière de la tête. Il n'interdit pas de laisser ultérieurement ouvert le cercueil si les dispositions funéraires prévues le stipulent. Le prélèvement de moelle épinière requiert une incision le long du dos. Celle-ci sera invisible, une fois le corps préparé.

Le legs de cerveau concerne le système nerveux central à titre principal. Le prélèvement est rapide et ne retarde pas les pompes funèbres. Son objectif est avant tout clinique et scientifique.

Le legs de cerveau et le don d'organes ne sont pas incompatibles. Ce sont les circonstances du décès qui dicteront alors les événements. Si les conditions du don d'organe sont réunies, cela signifie, par définition, que votre cerveau sera en défaillance majeure depuis plus de 24 heures. Dans ces conditions, l'état du cerveau ne permet malheureusement plus sa conservation.

Si les conditions de votre décès ne permettent pas le don d'organes (par exemple, décès subit à domicile), le don de cerveau s'appliquera alors pleinement.

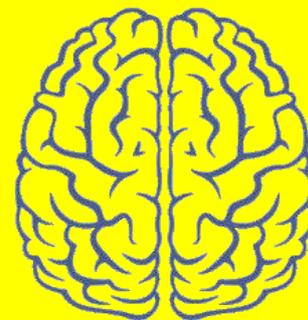
**Que deviennent les échantillons ?** Les échantillons sont préservés à des fins de diagnostic et de recherche. Certains échantillons sont fixés pour un examen microscopique. D'autres sont conservés à basse température, de manière à ce qu'ils conservent leurs qualités et leurs caractéristiques pendant de nombreuses années: analyse des protéines, de l'ADN ou d'autres molécules, dont beaucoup nous sont encore inconnues car elles ne seront identifiées que dans l'avenir.



Les échantillons sont stockés dans la biobanque hospitalo-universitaire, dans les locaux prévus à cet effet qui ne sont accessibles qu'aux responsables ou à des chercheurs, dûment identifiés et dont le projet de recherche a été examiné par



## Don d'organes à la science



édition 2021

des commissions scientifiques et un comité d'éthique hospitalo-universitaire agréé. Les échantillons sont par ailleurs rendus anonymes. Les résultats des recherches scientifiques sont publiés sur base des examens des échantillons collectés sur de larges groupes de patients. L'anonymat des données étudiées y est garanti.

Certaines formes d'affection neurologique sont transmises génétiquement, tandis que d'autres non ; aussi leur diagnostic précis est-il indispensable dans le cadre d'un conseil génétique. Les données neuropathologiques peuvent être transmises aux membres de votre famille si vous le désirez. Cette information sera fournie par le praticien qui vous suit actuellement, selon les règles d'éthique en vigueur.

### **Comment devenir donateur?**

Vous contactez une faculté de médecine de votre choix.

Toute personne majeure, saine ou malade, peut s'enregistrer comme donateur.

La seule démarche à effectuer consiste à remplir un document de consentement. Celui-ci sera également signé par une personne de confiance, le plus souvent le conjoint, l'un de vos enfants, un parent ou l'une de vos connaissances. Une fois le consentement éclairé en bonne et due forme, vous recevez une carte de donateur, que vous devrez conserver sur vous.



Il peut aussi y avoir un questionnaire concernant votre style de vie et vos antécédents. Ces données seront conservées de manière anonyme par l'attribution d'un code.

### **Que faire en cas de décès du donateur?**

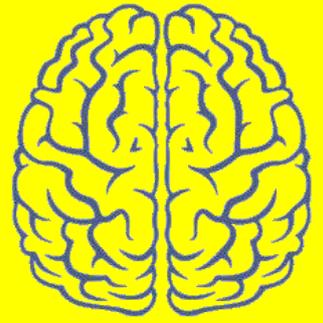
Le cerveau se dégrade très rapidement après le décès. Aussi faut-il que le délai entre le décès et le prélèvement soit le plus court possible. En général c'est la personne de confiance qui renseigne sur l'évolution de l'état de santé de la personne.

Une fois le certificat de décès délivré par un médecin, la personne de confiance activera l'équipe de neuropathologie. Le défunt doit être mis en chambre froide dans les 4 heures qui suivent le décès. Le plus souvent le défunt sera transporté directement par la société de pompes funèbres de votre choix à la morgue de l'hôpital choisi. Les échantillons effectués, le corps est rendu dans la journée à la famille, qui en disposera selon les désirs du défunt.

La prise en charge des frais de transport par l'hôpital ou non doit être bien stipulée par une convention. Les frais funéraires habituels sont pris en charge par la famille.



# Don d'organes à la science



édition 2021

Le legs ne peut être accepté par le service de neurologie dans les cas suivants :

- Le délai entre le décès et le prélèvement est trop long, en raison des circonstances du décès
- Le corps doit être autopsié pour des raisons légales.
- En cas de maladies contagieuses ou infectieuses

Si vous vous portez volontaire au don de cerveau, pensez à dénoncer tout document par lequel vous auriez manifesté votre opposition à un prélèvement, document que vous auriez pu communiquer à votre administration communale, par exemple.

Si vous changez d'avis et ne désirez plus faire don de votre cerveau, il suffit de nous signifier par écrit le retrait de votre consentement. Vous ne devrez pas expliquer les raisons de ce retrait. Votre prise en charge médicale ne sera en aucun cas modifiée par cette décision.

Merci pour la science...

### Exemple de contacts

- ULB (Erasme Anderlecht): 02 555 63 66, [Don.de.Corps@ulb.ac.be](mailto:Don.de.Corps@ulb.ac.be)
- UCLouvain : 02 764.52.51, [michelle.cougnon@uclouvain.be](mailto:michelle.cougnon@uclouvain.be)
- CHU Liège : legs du cerveau : 04 366 85 55, [neurologie\\_demandes@chu.ulg.ac.be](mailto:neurologie_demandes@chu.ulg.ac.be);  
don du corps : 04 366.51.52, [anatomie.humaine@ulg.ac.be](mailto:anatomie.humaine@ulg.ac.be)