

ASSOCIATION



***Collecte de tissus***

SOS DESMOÏDE

# Association SOS DESMOÏDE

Siège social: 201, rue Lecourbe 75015 Paris

Adresse postale: 1, rue des Trembles 17200 Royan

E-mail: [association.sos-desmoide@laposte.net](mailto:association.sos-desmoide@laposte.net)

Site: [www.sos-desmoide.asso.fr](http://www.sos-desmoide.asso.fr)

## ***Les Contacts***

### **LA BANQUE DE TISSUS POUR LA RECHERCHE BTR - AFM**

Bâtiment Babinsky  
Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière  
47-83 Bd de l'Hôpital  
75013 PARIS

Tel: 01 42 17 68 02 / 06 60 32 08 36

Fax : 01 42 17 68 01

E-mail: [afmbtr@afm.genethon.fr](mailto:afmbtr@afm.genethon.fr)

# NAISSANCE D'UN ESPOIR : UNE COLLECTION DE TISSUS

Ensemble, nous, les patients atteints de tumeur desmoïde, pouvons agir en devenant partenaires de la recherche. Depuis cinq ans, l'association SOS DESMOÏDE travaille à ouvrir les portes qui mènent à la recherche. C'est en effet une nécessité que d'amorcer la recherche fondamentale car elle conditionne l'espoir de guérison des patients atteints de tumeur desmoïde.

Aujourd'hui, grâce à la collaboration de l'A.F.M (Association Française contre les Myopathies), une collection de tissus est en train de se constituer. Les chercheurs ont en effet besoin de tissus de tumeur desmoïde pour mener à bien de futures recherches génétiques et morphologiques. Pour cela, nous devons être solidaires, car le recueil des échantillons de tissus repose essentiellement sur l'implication et la volonté des patients. En effet, en autorisant un don de tissus prélevés à l'issue de l'intervention chirurgicale, dont les résidus opératoires sont généralement détruits, nous donnons la possibilité à des chercheurs d'étudier la tumeur desmoïde.

Nous, les patients, sommes les premiers intéressés, car de ce travail découlera une meilleure connaissance de la tumeur desmoïde et donc une meilleure prise en charge. Une fiche d'information est incluse dans ce dossier pour vous aider à comprendre le fonctionnement de la collecte de tissus et à prendre votre décision en toute connaissance de cause.

Chaque patient qui décide cet acte, que nous osons appeler « acte militant » (puisque c'est un don de soi-même), participe à la grande chaîne humaine afin d'améliorer la vie de malades atteints de maladies rares.

Marie LEMARCHAND Présidente de SOS DESMOÏDE

# COMMENT UNE ASSOCIATION DE PATIENTS PEUT-ELLE INTERVENIR DANS LA RECHERCHE: LA MISE EN PLACE D'UNE COLLECTION DE TISSUS

*par le Dr. Cécile Jaeger, Responsable de la Banque de Tissus pour la Recherche (BTR) de l'AFM*

Depuis quelques années, la BTR de l'AFM (Association Française contre les Myopathies) travaille en liens étroits avec la banque de cellules et d'ADN de Généthon. Le Dr Cécile JAEGER nous expose comment une association comme SOS DESMOIDE peut avoir une action tout à fait prépondérante dans la recherche et dans la motivation sur la recherche des maladies orphelines telles que la tumeur desmoïde.

L'objectif premier des associations de maladies rares, c'est d'aller plus vite pour comprendre et traiter la maladie. Pour ce faire, deux moyens : un premier moyen est le financement, parfois lourd pour des petites associations comme SOS DESMOIDE. Un deuxième moyen consiste à apporter aux chercheurs le « matériel » dont ils ont besoin, car il n'y a pas de recherche sans le support biologique constitué par les tissus des patients et leur ADN.

Il est donc pertinent d'établir une collection de tissus mais pour cela, il faut des patients pour donner car c'est chez les patients que l'on trouve le « matériel » pour étudier. Il faut aussi des médecins pour collecter les tissus : c'est ainsi que l'on monte une collection. Il faut ensuite héberger cette collection dans un Centre de Ressources Biologiques (ou banque) spécialisé pour la recherche, tel que la BTR, pour la mettre à la disposition des chercheurs, dont le résultat des travaux apportera un bénéfice aux patients.

L'association doit se poser comme un moteur pour la collecte de tissus pour la recherche. Cette action se décline à trois niveaux : d'abord initier, c'est-à-dire lancer la collection qui permettra à une équipe de bâtir un projet de recherche pour que les patients atteints de pathologie rare, les maladies orphelines, ne restent pas « oubliés »... Ensuite, sensibiliser en faisant savoir à tous les partenaires, patients, médecins et chercheurs que, pour que cette collection se monte, ils doivent y participer, et en répétant ce discours afin qu'il soit compris, reconnu, diffusé et appliqué. Enfin, lorsque les recherches peuvent se mener, l'association devra assurer le retour d'information sur ces recherches vers ses adhérents et les "patients donneurs". Il faut noter que trois associations dont SOS DESMOIDE se sont déjà engagées dans cette démarche concrète avec la BTR. Grâce à Eurordis (European Organization for Rare Disorders), ces collectes vont maintenant pouvoir se réaliser à

l'échelle européenne notamment par l'intermédiaire du réseau Eurobiobank (réseau européen de banques de tissus, cellules et ADN de patients atteints de maladies rares) qui a obtenu des financements du 5<sup>ème</sup> programme cadre européen. Ces projets sont portés par les associations : l'union fait la force !

L'acte de donner est véritablement un acte militant en ce sens que c'est un don de soi-même. C'est un acte volontaire, libre et généreux. Le retour vers les patients n'est pas immédiat et direct car la recherche est longue et anonyme. Le don se passe en général au cours d'une intervention chirurgicale par récupération d'échantillons issus des résidus opératoires. Ce recueil est soumis à un consentement éclairé, signé par le donneur. Un exemplaire du consentement est conservé par le donneur, un autre destiné au médecin qui lui a délivré l'information et à qui il peut s'adresser pour obtenir des renseignements complémentaires et enfin un 3<sup>ème</sup> à la BTR qui stocke et rend disponible les échantillons anonymisés.

La BTR assure un service professionnel qui est en voie d'être reconnu par le ministère de la recherche selon le terme consensuel de « centre de ressources biologiques ». La mission d'un tel centre est de recueillir le matériel biologique (tissus, cellules, ADN), de le préparer en fonction des études possibles (congélation, mise en culture pour des études de lignées cellulaires,...) et de le conserver en toute sécurité dans des cuves d'azote liquide à -196 °C en attendant son utilisation. La BTR assure l'acheminement des échantillons (vers la banque ou vers les équipes de recherche) dans des conditions réglementaires et sanitaires strictes. Pour optimiser la collecte, la BTR collabore avec des réseaux de médecins notamment des anatomopathologistes, chirurgiens, oncologues, généticiens,... Une autre mission de la BTR est d'aider les équipes de recherche à réaliser leurs projets de recherche en assurant la logistique de la collecte et en les conseillant pour les démarches administratives, dans le respect des cadres réglementaire et éthique.

Une fois que les objectifs d'une collaboration entre association et banque ont été définis et les moyens établis, il convient de formaliser les missions et responsabilités par une convention de partenariat entre l'association et la banque.

**En conclusion, des associations telles que SOS DESMOIDE sont des moteurs pour la recherche et ce type de partenariat ouvre des perspectives nouvelles pour aider les équipes de recherche à parvenir plus rapidement à des résultats qui bénéficieront aux patients.**

# COMMENT FAIRE UN DON DE TISSUS POUR LA RECHERCHE

Trois partenaires :

1. Le patient qui fait don de fragments de tissus pour la recherche lors de sa ré-intervention chirurgicale prévue dans un but thérapeutique
2. Le chirurgien qui autorise le protocole de prélèvement lors de l'intervention, et qui collecte le prélèvement
3. La Banque de Tissus pour la Recherche (BTR), représentée par un médecin, qui organise le recueil, la préparation et le stockage du prélèvement

Marche à suivre :

1. Vous acceptez de faire un don de tissus pour constituer une collection de tissus et cellules sur votre maladie.
2. Vous, ou votre médecin, informez la BTR de votre décision par téléphone, ou par e-mail en donnant vos coordonnées postales et téléphoniques ainsi que le nom du chirurgien, son service, les coordonnées du centre hospitalier et la date de l'intervention :
  - La BTR se met en contact avec votre chirurgien pour organiser le recueil,
  - Elle lui envoie un formulaire de consentement éclairé ainsi que les documents contenant les informations nécessaires à l'organisation du recueil.
3. Avant votre intervention, votre chirurgien vous fait signer le consentement éclairé et vous en laisse un exemplaire.
4. Il vous fait remplir une fiche d'information, qui permet de recueillir les informations nécessaires à la bonne utilisation du prélèvement.
5. La BTR s'occupe de récupérer le prélèvement le jour de l'intervention, d'organiser l'emballage, l'expédition et le stockage suivant des protocoles conformes à la réglementation en vigueur.

LA BANQUE DE TISSUS POUR LA RECHERCHE BTR - AFM  
Bâtiment Babinski  
Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière  
47-83 Bd de l'Hôpital 75013 PARIS  
Tel: 01 42 17 68 02 / 06 60 32 08 36 Fax : 01 42 17 68 01  
E-mail: [afmbtr@afm.genethon.fr](mailto:afmbtr@afm.genethon.fr)

## **CONSENTEMENT ECLAIRE POUR LE RECUEIL ET L'UTILISATION DE RESIDUS OPERATOIRES POUR LA RECHERCHE GENETIQUE**

*(à faire signer en 3 exemplaires: pour la personne concernée, pour le médecin, pour la banque)*

Dans le cadre de votre prise en charge médicale, vous allez subir une intervention chirurgicale. Nous vous informons qu'une collection de tissus de tumeurs desmoïdes est en cours de constitution sur l'initiative de l'association "SOS DESMOÏDE" afin de favoriser la recherche sur cette maladie. Au décours de cette intervention, des résidus tissulaires pourraient être recueillis au lieu d'être éliminés, afin de poursuivre des études à des fins de diagnostic ou de recherche, génétique ou non, sur votre pathologie (études de gènes, de leurs mécanismes et de leur expression dans les tissus, étude des mécanismes de la maladie).

S'ils sont utilisés pour la recherche, les échantillons ainsi obtenus seront codés, préparés, stockés par la Banque de Tissus pour la Recherche (BTR) AFM, conformément aux lois du 29 Juillet 1994 relatives au respect du corps humain ainsi qu'au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain. Ils seront cédés de façon anonyme et confidentielle à des équipes de recherche.

Ces échantillons seront recueillis sous la responsabilité du Dr ..... qui a répondu à toutes vos questions. Certaines informations vous concernant (nom, sexe, âge, diagnostic) figureront dans la base de données de la Banque de Tissus pour la Recherche AFM. Ces informations seront traitées par fichier informatique autorisé par la Commission Nationale Informatique et Libertés, conformément aux lois du 6 janvier 1978 et du 1<sup>er</sup> juillet 1994. Elles resteront confidentielles.

Vous êtes libre à tout moment de demander par simple courrier au Dr ..... la rectification ou la suppression des informations vous concernant, sans encourir aucune modification de votre prise en charge médicale.

Nous vous informons que vous n'aurez pas de retour direct quant à l'utilisation de ces prélèvements. Il faut attendre que des travaux de recherche soient menés et aboutissent, puis qu'une publication en signale les résultats. Cela peut prendre plusieurs années et les informations reviennent alors par la presse spécialisée ou générale.

Votre consentement au don est libre et volontaire. Nous vous remercions d'avoir consacré du temps pour lire ce document et prendre votre décision, et surtout de votre démarche si utile pour faire avancer la recherche scientifique et médicale.

\*

- Je consens expressément que ces échantillons puissent servir à des fins de recherche génétique : **oui** **non**

- J'accepte que certaines informations me concernant (nom, sexe, âge, diagnostic) figurent dans la base de données de la Banque de Tissus pour la Recherche AFM: **oui** **non**

Fait à : .....

Le : ...../...../.....

Nom et Prénom : .....

Signature

## **CONSENTEMENT ECLAIRE POUR LE RECUEIL ET L'UTILISATION DE RESIDUS OPERATOIRES CHEZ UN MINEUR POUR LA RECHERCHE GENETIQUE**

*(à faire signer en 3 exemplaires: le parent ou tuteur, le médecin, la banque)*

Dans le cadre de sa prise en charge médicale, votre enfant va subir une intervention chirurgicale. Nous vous informons qu'une collection de tissus de tumeurs desmoïdes est en cours de constitution sur l'initiative de l'association "SOS Desmoïde" afin de favoriser la recherche sur cette maladie. Au décours de cette intervention, des résidus tissulaires pourraient être recueillis au lieu d'être éliminés, afin de poursuivre des études à des fins de diagnostic ou de recherche, génétique ou non, sur sa pathologie (études de nouveaux gènes, de leurs mécanismes et de leur expression dans les tissus).

S'ils sont utilisés pour la recherche, les échantillons ainsi obtenus seront codés, préparés, stockés par la Banque de Tissus pour la Recherche (BTR) AFM-Généthon, conformément aux lois du 29 Juillet 1994 relatives au respect du corps humain ainsi qu'au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain. Ils seront cédés de façon anonyme et confidentielle à des équipes de recherche.

Ces échantillons seront recueillis sous la responsabilité du Dr ..... qui a répondu et répondra encore à toutes vos questions. Certaines informations concernant votre enfant (sexe, âge, diagnostic) figureront dans la base de données de la Banque de Tissus pour la Recherche (BTR) AFM-Généthon. Ces informations seront traitées par fichier informatique autorisé par la Commission Nationale Informatique et Libertés, conformément aux lois du 6 janvier 1978 et du 1<sup>er</sup> juillet 1994. Elles resteront confidentielles.

Vous êtes libre à tout moment de demander par simple courrier au Dr ..... la rectification ou la suppression des informations concernant votre enfant, sans encourir aucune modification de sa prise en charge médicale.

Nous vous informons que vous n'aurez pas de retour direct quant à l'utilisation de ces échantillons. Il faut attendre que les travaux de recherche soient menés et aboutissent, puis qu'une publication en signale les résultats. Cela peut prendre plusieurs années et les informations reviennent alors par la presse spécialisée ou générale.

Votre consentement au don doit être libre et volontaire. Nous vous remercions d'avoir consacré du temps pour lire ce document et prendre votre décision, et surtout de votre démarche si utile pour faire avancer la recherche scientifique et médicale.

\*

- Je consens expressément que ces échantillons puissent servir à des fins de recherche génétique : **oui** **non**
- J'accepte que certaines informations concernant mon enfant (sexe, âge, diagnostic) figurent dans la base de données de la Banque de Tissus pour la Recherche (BTR) AFM-Généthon : **oui**  
**non**

Fait à : .....

Le : ...../...../.....

Nom et Prénom : .....

Signature