

Hersendonatie aan de Nederlandse Hersenbank

Wat u moet weten



Wij danken u voor uw belangstelling en stellen het zeer op prijs dat u donatie van hersenweefsel voor wetenschappelijk onderzoek wilt overwegen. Deze folder is samengesteld om u en de mensen in uw omgeving informatie te geven over registratie bij de Nederlandse Hersenbank (NHB) en de gang van zaken rondom hersendonatie.

Doelstelling NHB: het verzamelen van hersenweefsel en de uitgifte daarvan aan onderzoekers in binnen- en buitenland voor onderzoek naar hersenfuncties en hersenziekten.

Wat betekent donorschap bij de NHB?

Door middel van registratie als donor bij de NHB geeft u toestemming om na overlijden obductie te laten verrichten in overeenstemming met de wet¹. Tijdens deze obductie (ook wel sectie of autopsie geheten) worden de hersenen en eventueel het ruggenmerg, de ogen en halslymfeklieren uitgenomen zodat ze voor wetenschappelijk onderzoek kunnen worden gebruikt. Zonder uitdrukkelijke toestemming van de donor mag de NHB volgens de wet géén obductie verrichten.

Om wetenschappelijk onderzoek goed te kunnen uitvoeren, is het van belang dat de onderzoeker eveneens de beschikking heeft over de medische gegevens van de donor. Daarom vraagt de NHB ook toestemming om de medische gegevens van de donor te mogen inzien en te verwerken met als doel deze gegevens in geanonimiseerde vorm beschikbaar te stellen aan onderzoekers.

Hoe kunt u zich als hersendonor aanmelden?

Iedere volwassene die wilsbekwaam is (of, indien wils- onbekwaam, de wettelijk vertegenwoordiger) kan zich bij de NHB aanmelden. Nadat u de bijgevoegde formulieren heeft ingevuld en ondertekend aan de NHB heeft teruggestuurd, wordt beoordeeld of registratie mogelijk is. Zo ja, dan wordt u ingeschreven in het donorbestand van de NHB en ontvangt u een codicilpasje waarop uw gegevens vermeld staan, evenals de contactgegevens waarmee na overlijden de NHB op de hoogte kan worden gesteld (figuur 1). Het doel van de NHB is het hersenweefsel uitgeven aan wetenschappelijk onderzoek. Indien dit niet mogelijk is, bijvoorbeeld door aanwezigheid van uitzaaiingen in de hersenen, bij onduidelijke ziektebeelden of als er geen wetenschap-
1 In overeenstemming met art. 72 lid 1 van de Wet op de Lijkbezorging.

pelijk onderzoek naar het betreffende ziektebeeld wordt verricht, behoudt de NHB het recht om de registratie te weigeren. Er zal altijd schriftelijk worden uitgelegd waarom registratie niet mogelijk is.

De NHB verzamelt al sinds 1985 hersenen van mensen met de ziekte van Alzheimer (AD). Inmiddels beschikken wij over zeer veel hersenweefsel van AD patiënten. Daarom willen wij de AD collectie op dit moment alleen uitbreiden met hersenweefsel met een zeer korte post mortem delay (dit is de tijd tussen overlijden en obductie). Om dit te kunnen garanderen, worden alleen AD patiënten geregistreerd die maximaal ± 70 km van Amsterdam wonen. Van alle andere ziektebeelden worden donoren uit heel Nederland aangenomen.

Voor een goed verloop van de donatie is de medewerking van mensen uit uw naaste omgeving noodzakelijk. Daarom raden wij u aan om beslissingen over donorschap met hen te bespreken en hun deze informatiefolder te laten lezen. Het is van groot belang dat het hersendonorschap in goed overleg met hen tot stand komt. Hoewel dit wettelijk niet verplicht is, verzoeken wij u de registratieformulieren door iemand uit uw naaste omgeving te laten medeondertekenen. Zonder medeondertekening voert de NHB geen obductie uit.

In de regel gaat het hier om de echtgeno(o)t(e), geregistreerd partner of andere levensgezel. Ontbreken deze, dan komen een meerderjarig kind of meerderjarige aanverwanten tot en met de derde graad in aanmerking. Indien ook deze ontbreken, volstaat een medehandtekening van een meerderjarige erfgenaam, een vertrouwenspersoon (bijv. huisarts) of van degene die de zorg voor de uitvaart op zich neemt. Vanzelfsprekend kan dat een goede vriend of vriendin zijn.

 Nederlandse Hersenbank

Codicilnr. : [2008000] [CO]
Naam :
Geboren : dd/mm/jjjj
Adres :
Postcode : Woonplaats:

Ik ben hersendonor bij de Nederlandse Hersenbank en stel mijn hersenen en ruggenmerg na het overlijden beschikbaar voor wetenschappelijk onderzoek.

Handtekening:
Datum:

Figuur 1: Codicilpasje NHB

Is de registratie bindend?

Wanneer u als donor bij de NHB geregistreerd staat, kunt u natuurlijk altijd terugkomen op uw beslissing. U kunt dit schriftelijk en zonder opgave van reden aan de NHB doorgeven. Wij zullen al uw gegevens dan direct uit ons donorbestand verwijderen en vernietigen. U krijgt hiervan een schriftelijke bevestiging.

Kan het donorschap bij de NHB met andere vormen van orgaandonatie worden gecombineerd?

Er zijn drie verschillende vormen van donatie. Ten eerste kan men organen en weefsels doneren voor transplantatiedoeleinden. In de tweede plaats kan iemand de hersenen en het ruggenmerg doneren voor wetenschappelijk onderzoek. Ten slotte kan het hele lichaam ter beschikking worden gesteld voor de opleiding van geneeskundestudenten. Hoewel de laatste donatievorm wordt aangeduid als 'het lichaam ter beschikking stellen aan de wetenschap', wordt in dit geval geen fundamenteel wetenschappelijk onderzoek verricht. Bij de eerste twee vormen gaat het lichaam terug naar de nabestaanden voor de begrafenis of crematie, bij de derde gebeurt dit niet.

De verschillende donatievormen worden door verschillende instanties geregeld. Zo bent u bijvoorbeeld niet automatisch hersendonor als u zich heeft geregistreerd als orgaandonor. Wel kunnen beide vormen van registratie worden gecombineerd. In dat geval zal bij overlijden door de behandelend arts worden beoordeeld of, gezien de leeftijd van de patiënt en zijn ziekte bij overlijden, de organen nog voor transplantatie geschikt zijn. Indien dit niet het geval is kan de hersenobductie plaatsvinden. In figuur 2 hebben wij de mogelijke combinaties van weefseldonatie voor u op een rij gezet.

Ogen en cervicale lymfeklieren

De NHB is onderdeel van het Nederlands Instituut voor

Neurowetenschappen (NIN) dat veel oogheelkundig onderzoek verricht. Hersenonderzoek en oogonderzoek vertonen nauwe verwantschap. De NHB vraagt u daarom te overwegen om behalve uw hersenen ook uw ogen te doneren voor onderzoek. *Voor meer informatie over oogonderzoek verwijzen wij u naar het secretariaat ophthalmogenetica van het NIN, tel. 020-5664594.*

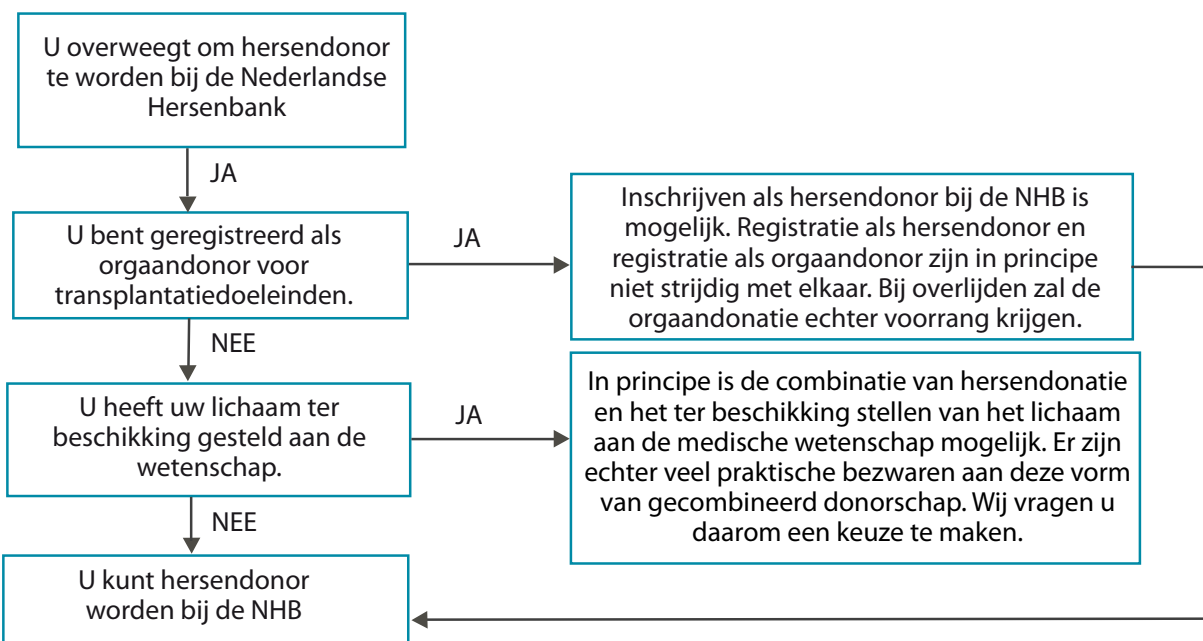
In de cervicale lymfeklieren, die zich bevinden in het halsgebied, zit het afweersysteem dat de afweer in de hersenen regelt. Om reacties van het afweersysteem bij bepaalde ziektebeelden zoals bijvoorbeeld multiple sclerose te kunnen onderzoeken zijn cervicale lymfeklieren nodig. De NHB heeft de mogelijkheid om deze te doneren daarom toegevoegd aan het registratieformulier.

Wat is de procedure na overlijden?

Na het overlijden wordt eerst de dood vastgesteld door een arts. Wanneer deze een natuurlijke doodsoorzaak vaststelt (overlijden ten gevolge van ouderdom of het natuurlijke beloop van een ziekte) wordt een 'verklaring van overlijden' afgegeven (*Overlijdensverklaring A*). Indien er sprake is van euthanasie, is het voor de NHB belangrijk om vooraf op de hoogte te worden gesteld.

De NHB is 24 uur per dag bereikbaar om het overlijden van een donor te melden. Voor zover de omstandigheden het toelaten, moet de NHB zo snel mogelijk hiervan op de hoogte worden gesteld. Het is namelijk van groot belang dat het tijdsverloop tussen het overlijden en het verrichten van obductie zo kort mogelijk blijft. Het gaat dan om enkele uren. Uiteraard zal met de wensen van de nabestaanden om afscheid te nemen van de overledene altijd rekening worden gehouden.

De overledene zal naar het VUmc (Vrije Universiteit medisch centrum) in Amsterdam worden gebracht. Voor het vervoer maakt de NHB gebruik van rouwtransport. Alle persoonlijke eigendommen en kleding



Figuur 2: Mogelijke combinaties met andere vormen van orgaandonatie.

van de overledene die zijn meegegeven met onze vervoerder zullen na de obductie worden overgedragen aan de uitvaartondernemer die de begrafenis of crematie verzorgt.

Aan de arts zal worden gevraagd om het medisch dossier mee te geven aan de vervoerders. Deze medische gegevens zijn van belang voor het uitvoeren van de obductie en voor de wetenschappers die onderzoek doen met het hersenmateriaal.

De obductie wordt in het VUmc verricht. Toestemming van de nabestaanden is zeer belangrijk voor de NHB. Zonder deze toestemming zal de obductie niet worden uitgevoerd. Nogmaals willen wij u hierbij wijzen op het belang om beslissingen over het donorschap bij de NHB met mensen uit uw naaste omgeving te bespreken.

Een gespecialiseerde arts (neuropatholoog), geassisteerd door een medewerker van het mortuarium en twee medewerkers van de NHB, zal de obductie uitvoeren. Een obductie is te vergelijken met een operatie: door een snede op het achterhoofd wordt de schedel van de overledene geopend, zodat de hersenen kunnen worden uitgenomen.

Indien de donor zijn of haar toestemming daarvoor heeft verleend, worden bovendien het ruggenmerg,



Figuur 3: De neuropatholoog bekijkt hele dunne (8 duizendste van een millimeter) plakjes hersenweefsel (coupes) onder de microscoop. De glaasjes zijn in werkelijkheid 2 x zo groot als op de foto. De analisten van de NHB kleuren de coupes zodat afzonderlijke structuren goed van elkaar kunnen worden onderscheiden.

de ogen en/of halslymfeklieren verwijderd. De NHB behoudt het recht om niet al het weefsel waarvoor toestemming is gegeven uit te nemen. Alle handelingen worden met grote zorgvuldigheid verricht door zeer ervaren en bekwame mensen. De tekenen van obductie (hechtingen) zijn alleen zichtbaar bij inspectie van het achterhoofd en, indien er ook ruggenmerg is uitgenomen, de rug. De overledene kan dus gewoon worden opgebaard.

Na de obductie brengt de uitvaartondernemer van de NHB de overledene terug naar een door de nabestaanden aangegeven plaats. Afhankelijk van de te rijden afstand en het tijdstip van overlijden zal dit ongeveer acht uur na de obductie zijn. Het afleggen van de overledene zal worden uitgevoerd door de uitvaartondernemer die de begrafenis of crematie verzorgt. Uiteraard draagt de

NHB de kosten van de obductie en het transport. De uitvaart blijft voor eigen rekening.

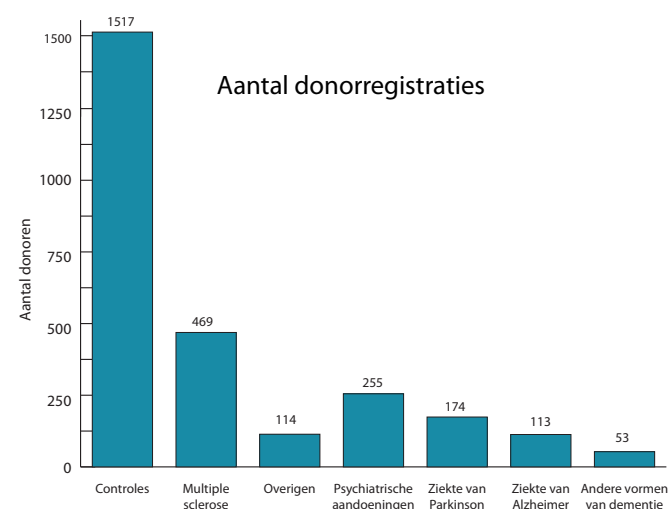
Wat gebeurt er met het uitgenomen materiaal?

Nadat de hersenen en eventueel het ruggenmerg zijn uitgenomen, worden er ongeveer zeventig hersengebieden uitgeprepareerd en geconserveerd voor wetenschappelijk onderzoek. Afhankelijk van de klinische diagnose worden er bovendien minstens zestien hersengebieden uitgesneden voor de definitieve diagnose. Om de diagnose te kunnen stellen onderzoekt de neuropatholoog deze hersengebieden onder de microscoop (zie figuur 3). Op basis van de medische gegevens en microscopische bevindingen stelt de neuropatholoog een rapport op met de pathologische diagnose. Het vaststellen van deze definitieve diagnose vergt een half jaar tot een jaar. Een kopie van het neuropathologisch verslag gaat naar de behandelend artsen van de overleden donor, die -indien gewenst- de nabestaanden over de bevindingen kan informeren. Indien de donor hier bezwaar tegen heeft, kan hij of zij dit op het registratieformulier kenbaar maken.

Wat is de procedure voor uitgifte van het NHB materiaal aan onderzoekers?

Het hersenmateriaal wordt tijdens de obductie ingevroren bij -196°C en bewaard bij -80°C of chemisch behandeld om het geschikt te maken voor onderzoek. Aan elk stukje hersenweefsel kennen wij een unieke code toe, zodat de onderzoeker de identiteit van de donor niet kan herleiden. Op deze wijze waarborgt de NHB de privacy van de donor en de nabestaanden.

Door een donorprogramma, waarbij mensen zich tijdens leven kunnen registreren, snelle, goed gecoördineerde obducties en specialistische diagnostiek, is het hersenweefsel dat door de NHB wordt uitgegeven voor onderzoek van uitstekende kwaliteit. Onderzoekers uit binnen- en buitenland willen daarom het NHB materiaal graag voor hun onderzoek gebruiken.



Figuur 4: Het aantal geregistreerde donoren op 1 januari 2012.

De NHB realiseert zich dat elk stukje menselijk hersenmateriaal uiterst waardevol is. Daarom geven we uitsluitend materiaal uit indien er aan een aantal strikte voorwaarden is voldaan. Om hersenmateriaal te kunnen ontvangen moeten onderzoekers eerst een aanvraag plaatsen, waarin zij het onderzoeksproject en het voorgestelde gebruik van het hersenweefsel beschrijven. Aangezien ook farmaceutische bedrijven zeer waardevol onderzoek doen, waarmee naar aangrijpingspunten voor de ontwikkeling van nieuwe medicijnen en therapieën wordt gezocht, kunnen ook zij hersenweefsel bij de NHB aanvragen. Vervolgens beoordeelt de wetenschappelijke toetsingscommissie van de NHB alle aanvragen, onder andere op de haalbaarheid en kwaliteit van het onderzoek. Alleen als de aanvraag is goedgekeurd en een overeenkomst is getekend, mag de onderzoeker het materiaal ontvangen. De overeenkomst bepaalt onder meer dat het uitgegeven weefsel alleen gebruikt mag worden voor het goedgekeurde onderzoeksproject. Uiteraard is het verboden om het materiaal zonder toestemming van de NHB aan derden te verstrekken of op onverantwoorde wijze te gebruiken.

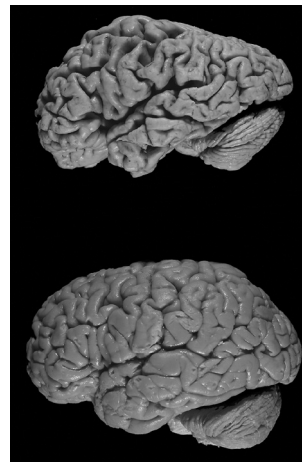
Waarom wordt het medisch dossier opgevraagd?

De beschikbaarheid van achtergrondinformatie over de donor is essentieel om wetenschappelijk onderzoek goed te kunnen uitvoeren. Na het overlijden van de donor vraagt de NHB daarom het medisch dossier in zijn geheel bij de behandelend arts op en verwerkt de gegevens. Aan de hand van het dossier maakt een medewerker van de NHB een samenvatting met belangrijke klinische informatie, zoals ziekteverschijnselen en medicijngebruik. Dit uittreksel wordt op een dusdanige wijze samengesteld dat het geen identificeerbare gegevens van de donor bevat. De onderzoeker ontvangt uitsluitend deze samenvatting en krijgt dus nooit toegang tot het volledige medisch dossier van de donor. Aangezien een dossier gevoelige informatie kan bevatten, verwerken en bewaren wij de gegevens volledig in overeenstemming met de regels van geheimhouding en vertrouwelijkheid.

Wat voor soort onderzoek wordt er met het hersenweefsel verricht?

De NHB levert materiaal aan vele onderzoekers wereldwijd. Het betreft verschillende soorten onderzoek, waarbij diverse histologische, cellulaire en moleculaire technieken worden toegepast. Het doel van dit onderzoek is altijd hetzelfde: meer inzicht krijgen in de normale werking van de hersenen en de ziekteprocessen die ten grondslag liggen aan de verschillende hersenziekten.

Het komt voor dat de hersencellen of dunne plakjes hersenweefsel (minder dan 1/10 millimeter) worden gekweekt. Gekweekte cellen of weefselplakjes overleven slechts een beperkte tijd (een aantal weken). Deze zullen in ieder geval nooit bij mensen worden geïmplant.



Figuur 5: Gezonde hersenen (onder) versus hersenen van een donor met de ziekte van Alzheimer. Opvallend is de "verschrompeling" die is opgetreden bij de ziekte van Alzheimer, waardoor de hersenen in omvang zijn afgenomen.

Hoe worden onderzoeksresultaten bekend gemaakt?

De resultaten van wetenschappelijk onderzoek, uitgevoerd met donormateriaal, verschijnen eerst als publicaties in diverse internationale wetenschappelijke tijdschriften. Dit gebeurt meestal jaren nadat de donatie heeft plaatsgevonden. De NHB vraagt de onderzoekers om elk jaar een lijst met publicaties te verstrekken, die tot stand zijn gekomen met behulp van NHB-materiaal. Deze lijsten worden op de website en in de jaarverslagen van de NHB gepubliceerd. Iedereen kan op deze manier op de hoogte blijven van al het wetenschappelijk onderzoek dat mede mogelijk is gemaakt door de waardevolle bijdrage van NHB-donoren. Met hersenweefsel van de NHB zijn al meer dan 600 onderzoeksprojecten mogelijk gemaakt (zie www.hersenenbank.nl). De NHB stuurt de uitkomsten van dit onderzoek niet persoonlijk aan nabestaanden. In zeer uitzonderlijke gevallen, indien er sprake is van een bevinding die van evident klinisch belang is voor de nabestaanden, kunnen wij van deze hoofdregel afwijken.

Wetenschap heeft tijd nodig

Soms vinden er in het wetenschappelijk onderzoek doorbraken plaats. Maar meestal gaat het om kleine stappen die een beter begrip van het functioneren van de hersenen en de verschillende ziekteprocessen opleveren. Uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek zullen over het algemeen niet meteen toepasbaar zijn in de klinische praktijk. Deze resultaten zullen eerst moeten worden getoetst in het wetenschappelijk milieu en het belang voor de patiënt zal moeten worden bewezen.

Wetenschap vergt tijd. Het verkrijgen van inzicht in verschillende ziekteprocessen en de ontwikkeling van nieuwe effectieve therapieën is niet mogelijk zonder menselijk hersenweefsel. De oplossing van hersenziekten zit in de hersenen!

Contact

Wij hopen dat u in deze folder alle informatie heeft kunnen terugvinden die u nodig heeft om een weloverwogen beslissing te nemen over hersendonatie. Indien u meent voldoende informatie te hebben ontvangen en donor wenst te worden, kunt u het registratieformulier invullen en aan ons retourneren. Het zou kunnen dat u toch nog vragen heeft die onbeantwoord zijn gebleven. In dat geval kunt u voor meer informatie tijdens kantooruren contact opnemen met een van onze medewerkers. U kunt natuurlijk ook onze website raadplegen of een e-mail sturen naar onderstaand adres.

Hoe kunt u ons bereiken?

De Nederlandse Hersenbank
T.a.v. het secretariaat
Meibergdreef 47
1105 AZ Amsterdam

Telefoonnummer: 020-5665499

Faxnummer: 020-6918466

www.hersenbank.nl

secretariaatnhb@nin.knaw.nl