

Nederlandse Hersenbank

Om de oorzaak van hersenziekten te achterhalen is hersenweefsel van overleden patiënten noodzakelijk. Het kostte mij eind jaren '70 echter 4 jaar om 5 goed gedocumenteerde hersenen van Alzheimer patiënten te verkrijgen, terwijl er 100.000 patiënten in Nederland waren. Dat kwam doordat zij niet in een Academisch Ziekenhuis overlijden, maar thuis of in een verpleeghuis waar geen onderzoekstraditie bestond. Ook aan controle materiaal was niet te komen, want niemand zag een reden om een hersenobductie te doen bij patiënten die geen hersenziekte hadden. Maar ieder stukje hersenweefsel van iemand met een hersenziekte moet vergeleken worden met precies hetzelfde stukje van iemand van dezelfde leeftijd, geslacht, etc. etc. Daarom heb ik in 1985 het initiatief genomen tot de oprichting van de Nederlandse Hersenbank (NHB), die goed gedocumenteerd hersenweefsel ter beschikking stelt aan het onderzoek. De Neuropathologen van de Vrije Universiteit hebben hieraan vanaf het begin volledig meegewerkt. In ruim 20 jaar heeft de NHB van 3000 donoren vele tienduizenden stukjes hersenweefsel ter beschikking kunnen stellen aan 500 onderzoeksprojecten in 25 landen (www.hersenbank.nl). In 1990 heeft de NHB een prijs gekregen als een goed alternatief voor proefdieronderzoek en afgelopen dinsdag vereerde Prinses Maxima de NHB met een bezoek. Dr. Inge Huitinga, die nu de NHB leidt, heeft aan Maxima de procedures gepresenteerd: Er staan op dit moment 2000 NHB donoren geregistreerd die toestemming hebben gegeven voor een hersenobductie na hun overlijden en voor het gebruik van het hersenweefsel en medische gegevens voor onderzoeksdoeleinden. Wanneer een donor overlijdt, wordt door een onafhankelijke arts de dood vastgesteld, waarna direct contact wordt opgenomen met de NHB. De overledene wordt zo spoedig mogelijk, meestal binnen 2-6 uur, voor een obductie naar de Vrije Universiteit in Amsterdam gebracht. Bij elke obductie worden ongeveer 70 stukjes hersenweefsel uitgeprepareerd, waarvan er acht worden gebruikt voor het stellen van de diagnose. De overige stukjes hersenweefsel worden ingevroren bij -80C, gekweekt, of op een andere wijze behandeld en verstuurd naar de onderzoeksgroepen. Maxima wilde weten of de kwaliteit van die onderzoeken wordt gegarandeerd. Dat gebeurt inderdaad door een onafhankelijke commissie. Uniek voor de NHB is dat het weefsel korte tijd na het overlijden ter beschikking komt. Dat is uitsluitend mogelijk doordat donoren en hun familie alle papieren van te voren in orde maakten, en precies weten wat er na het overlijden gaat gebeuren. Ook de begrafenisondernemer weet hoe belangrijk spoed is. Ik werd eens opgebeld door de politie die niet begreep dat de begrafenisondernemer, die met hoge snelheid reed, vertelde dat hij de overledene met spoed naar het ziekenhuis moest brengen. Ook heeft een motoragent de begrafenisondernemer die vast zat in het spitsuur geëscorteerd over de vluchtstrook. De donoren zijn zeer betrokken. Eens werd ik opgebeld door een donor met multiple sclerose (MS) die riep: "Ik wil de vijand zien". We hebben toen in het Instituut een microscoop op het tafeltje van zijn rolstoel gezet en Inge Huitinga heeft met hem hersencoupees van MS patiënten bekeken. We krijgen soms de meest wonderlijke vragen. Eens informeerde iemand voor een familielid of het mogelijk was het donorschap voor de NHB te combineren met het doneren van organen voor transplantatie en het beschikbaar stellen van het lichaam voor de wetenschap. Op de vraag om welk familielid het ging antwoordde hij; "mijn schoonmoeder". Blijkbaar wilde hij er zeker van zijn dat er niets van haar terug kwam! Ook juridische problemen bleven ons niet bespaard. In 1990 namen we het initiatief ook MS donoren te gaan werven. Wij werden toen aangeklaagd door de echtgenoot van een MS patiënte. Hij dacht dat MS geen hersenziekte was maar een spierziekte. "Mijn vrouw is toch niet gek?" was zijn argument. Een donor die vroeg of we wilden wachten met de obductie tot haar aura was verdwenen konden we geruststellen. Het is zeker geen makkelijke beslissing om je als donor voor de NHB op te geven. Soms helpt het als ik vertel dat het voor mijzelf altijd een hele geruststelling is dat, wat voor domme dingen ik gedurende mijn leven ook zeg of doe, althans na mijn overlijden mijn hersenen door de NHB goed gebruikt zullen worden.