

Hersendonatie aan de



**NEDERLANDSE
HERSENBANK**

Wat u moet weten

Wij danken u voor uw belangstelling en stellen het zeer op prijs dat u overweegt om hersendonor te worden. Deze folder is samengesteld om u en uw naasten te informeren over de Nederlandse Hersenbank (NHB).

Hersendonatie via de NHB draagt bij aan de ontwikkeling van betere behandelmethoden in de toekomst, en dus aan een betere kwaliteit van leven bij mensen met hersenziekten en hun naasten.

De NHB verzamelt hersenweefsel en geeft dit uit aan onderzoekers. Het doel van dit onderzoek is meer inzicht krijgen in de normale werking van de hersenen en de ziekteprocessen die ten grondslag liggen aan de verschillende hersenziekten. Hierdoor kunnen uiteindelijk betere behandelmethoden worden ontwikkeld. Dit is niet mogelijk zonder onderzoek met menselijk hersenweefsel.

Door aanmelding als hersendonor geeft u de NHB toestemming om na overlijden obductie te verrichten (ook wel sectie of autopsie genoemd).

Bij iedere obductie worden de hersenen, hersenvocht en maximaal 50 ml bloed en incidenteel een speekselmonster uitgenomen. In geval van multiple sclerose, en incidenteel in andere gevallen, wordt tevens een MRI-scan van de hersenen gemaakt.

Daarnaast zijn er drie extra mogelijkheden waarvoor u expliciet toestemming kunt geven:

- In geval van een hersenziekte kunnen ook in het **ruggenmerg** afwijkingen voorkomen (bijv. in geval van multiple sclerose). Ook voor het bestuderen van de normale werking van de hersenen (waar het ruggenmerg onderdeel van is) is donatie van het ruggenmerg gewenst.
- Met **halslymfeklieren** kunnen reacties in het afweersysteem in relatie tot hersenziekten worden onderzocht.
- Hersenonderzoek en oogonderzoek vertonen nauwe verwantschap. Daarom zijn diverse onderzoekers op het gebied van hersenfuncties en hersenziekten ook geïnteresseerd in **ogen**.

Als u zich wilt aanmelden als nieuwe donor bij de NHB kunt u een registratieformulier aanvragen via www.hersenenbank.nl. Na ontvangst van uw aanmelding beoordeelt de NHB of registratie mogelijk is.

Registratie bij de NHB is mogelijk vanaf de leeftijd van 18 jaar. De NHB is altijd op zoek naar controledonoren,

dat wil zeggen personen zonder neurologische of psychiatrische aandoening. Daarnaast zijn de volgende diagnoses (gediagnosticeerd door een medisch specialist) op dit moment een speerpunt van de NHB:

- Multiple Sclerose
- Ziekte van Parkinson
- Frontotemporale dementie
- Overige vormen van dementie, zoals bijvoorbeeld de ziekte van Alzheimer of vasculaire dementie.
 - Registratie is mogelijk als de donor in Noord-Holland, Zuid-Holland, Utrecht of Flevoland woont. Anders is registratie alleen mogelijk via Alzheimercentrum VUmc of het PreDivacohort van het AMC.
 - Als u twijfelt over de aanmelding omdat het betreffende type dementie niet wordt genoemd, kunt u contact met ons opnemen.
- De volgende psychiatrische diagnoses: schizofrenie en/of psychosen, ernstige depressie, bipolaire stoornis, autismespectrumstoornissen, obsessieve compulsieve stoornis, AD(H)D en posttraumatische stressstoornis.
- De volgende (erfelijke) neuro-ontwikkelingsstoornissen: triple-X-syndroom, syndroom van Klinefelter (XXY), 22Q11-deletie/-duplicatiesyndroom, fragiele-X-syndroom, FXTAS, Neurofibromatose type 1, Tubereuze Sclerose Complex, Angelman syndroom, Rett syndroom, Prader-Willi syndroom, Williams syndroom, Foetaal alcoholyndroom, Costello syndroom, Phelan McDermid syndroom, Cardio-Facio-Cutaneous syndroom, Cornelia de Lange syndroom, Velocardiofaciaal syndroom en Rubinstein-Taybi syndroom.

Tevens komen mensen met de volgende diagnoses in aanmerking voor registratie:

- Multipel systeem atrofie (MSA)
- Progressieve supranucleaire paralyse (PSP)
- Corticobasale degeneratie (CBD)
- Lewy body dementie
- Ziekte van Huntington
- Amyotrofe lateraal sclerose (ALS)
- Narcolepsie
- Transseksualiteit
- Coeliakie
- Ataxie

De NHB heeft haar donorregistratiebeleid aangepast aan de vraag vanuit de onderzoekswereld. Dit betekent dat er voor bepaalde diagnoses een (tijdelijke) registratiestop kan worden ingesteld. Op www.hersensbank.nl vindt u actuele informatie hierover.

Na aanmelding ontvangt u altijd bericht, ook als registratie niet mogelijk is. Twijfelt u of u in aanmerking komt? Neem dan contact met ons op.

De aanmelding als hersendonor dient door iemand uit de naaste omgeving te worden medeondertekend.

De NHB vindt het belangrijk dat het hersendonorschap in goed overleg met uw naasten tot stand komt. Daarom zal de NHB zonder medeondertekening geen obductie uitvoeren. U mag zelf bepalen welke (meerderjarige) persoon u hiervoor wilt aanwijzen. Vaak is het de echtgeno(o)t(e), geregistreerd partner of andere levensgezel. Andere mogelijkheden zijn bijvoorbeeld een kind of andere verwant of erfgenaam, een goede vriend(in), uw huisarts of iemand die de zorg voor de uitvaart op zich neemt. Mocht het voorkomen dat we contact met u willen opnemen maar u niet kunnen bereiken, dan zullen we contact opnemen met uw medeondertekenaar om te vragen of uw contactgegevens nog kloppen.

Een medische vragenlijst is onderdeel van uw aanmelding. Als u een psychiatrische diagnose heeft, vragen we ook direct na aanmelding uw DSM-classificatie op bij uw huisarts.

Het invullen van de medische vragenlijst bij registratie is vereist en zal worden gebruikt om te beoordelen of u voor registratie als hersendonor in aanmerking komt. Voor het updaten van de vragenlijst ontvangen controlerendoren en donoren met een psychiatrische diagnose elke vijf jaar een verzoek.

Een wilsonbekwame persoon kan door een aangewezen vertegenwoordiger (mentor of schriftelijk gemachtigde) of een naaste (echtgenoot, partner, ouder, kind, broer of zus) aangemeld worden.

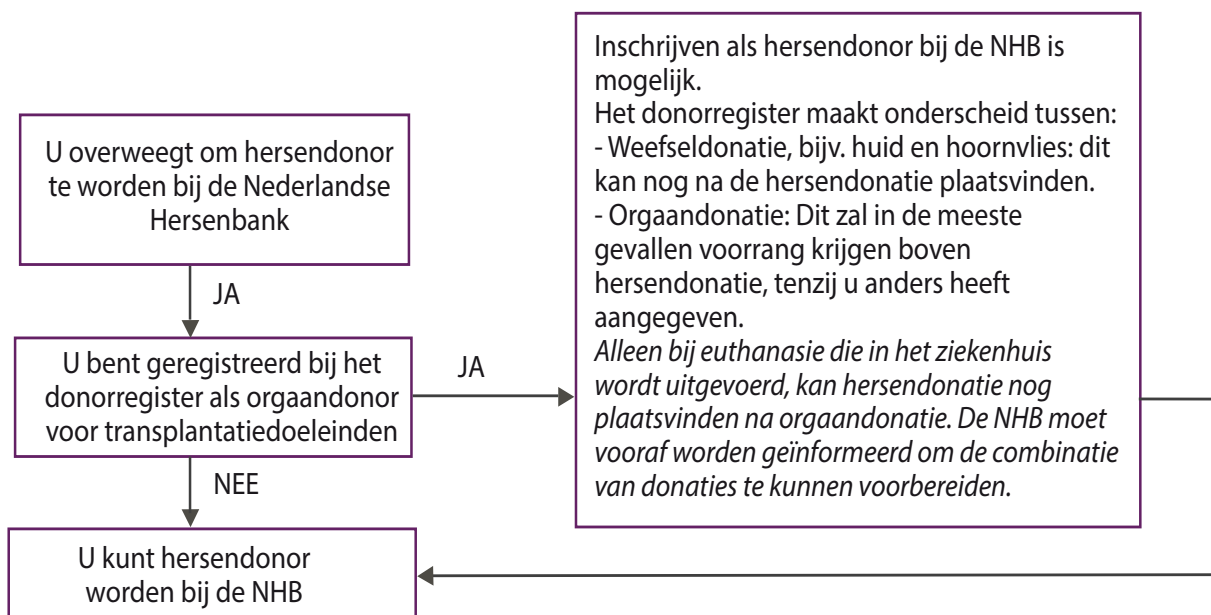
De wilsonbekwaamheid moet wel van blijvende aard zijn en er dient te worden gehandeld in lijn met de gedachtegang van de wilsonbekwame persoon.

In sommige gevallen kan de NHB obductie verrichten terwijl de overledene nog niet geregistreerd staat bij de NHB op het moment van overlijden.

In dit geval dient er na het schouwen (= vaststellen van de dood door arts) contact opgenomen te worden met de NHB. De NHB bepaalt op dat moment of de hersenobductie kan plaatsvinden en de nabestaanden vullen een 'Toestemmingsformulier Nederlandse Hersenbank voor Nabestaanden' in.

Als orgaandonor bent u niet automatisch hersendonor, hiervoor is aparte registratie bij de NHB nodig. Beide registraties kunnen naast elkaar bestaan.

U kunt organen en weefsels doneren voor transplantatiedoeleinden via het Donorregister. Daarnaast kunt u hersenen doneren voor wetenschappelijk onderzoek via de Nederlandse Hersenbank. Zie figuur 1. Ten slotte kunt u het hele lichaam ter beschikking stellen voor de opleiding van geneeskundestudenten ("ter beschikking stellen aan de wetenschap"), via een universitair ziekenhuis. Bij de eerste twee vormen gaat het lichaam terug naar de nabestaanden voor de begrafenis of crematie, bij de derde vorm niet. De verschillende donatievormen worden door verschillende instanties geregeld. U bent 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



Figuur 1: Mogelijke combinaties met andere vormen van orgaan- en weefseldonatie.

of de organen nog geschikt zijn voor transplantatie. Als dit het geval is dient uw arts contact op te nemen met de Nederlandse Transplantatie Stichting (www.transplantatiestichting.nl). Hier kunt u ook terecht voor meer informatie over orgaan- en weefseldonatie.

Als u van gedachten verandert, kunt u uw registratie als hersendonor altijd ongedaan maken.

U kunt dit schriftelijk en zonder opgave van reden aan de NHB doorgeven. Wij zullen uw gegevens dan direct uit ons donorbestand verwijderen en vernietigen. Hoewel dit niet vereist is, vernemen wij in geval van uitschrijving graag van u wat de reden van uw besluit is, zodat wij in de toekomst wellicht anders kunnen handelen op het gebied van voorlichting en informatievoorziening richting onze donoren.

Na overlijden moet de NHB zo snel mogelijk gebeld worden (24 uur per dag bereikbaar). Het uitnemen van de hersenen kan maximaal 12 uur na overlijden plaatsvinden. In geval van euthanasie is het belangrijk om de NHB vooraf op de hoogte te stellen.

Het is mogelijk om afscheid te nemen nog vóór het vervoer naar Amsterdam. Om de kleding die de overledene aan heeft op het moment van aankomst in het VU Medisch Centrum netjes te houden wordt de overledene in een lang wit hemd, een zogenaamde 'lijkwade' gehuld. De kleding draagt onze rouwvervoerder over aan de uitvaartondernemer.

Het is mogelijk dat bij het overlijden van een donor de NHB besluit de donatie niet door te laten gaan.

Een mogelijke reden hiervoor is dat de NHB een maximum aantal van 150 donaties per jaar aanhoudt. Daarbij zal de NHB zich richten op diagnoses waar veel vraag naar is vanuit de onderzoeksweld en donaties van personen die bij leven al onderdeel uitmaken van een onderzoek, een zogenaamde cohortstudie. De NHB verwacht dat donaties om deze reden zelden tot niet zullen worden geweigerd.

Daarnaast kan een donatie nooit doorgaan als er sprake is van tumoren in de hersenen, of als de donor een hersenbloeding heeft doorgemaakt waar blijvende klachten aan zijn overgehouden. De reden hiervoor is dat de NHB het hersenweefsel uitgeeft aan wetenschappelijk onderzoek, en dit onderzoek wordt bemoeilijkt door eventuele tumoren of bloedingen.

De NHB betaalt de kosten van het vervoer (middels rouwtransport) en de obductie. De overledene wordt uiterlijk één dag na het overlijden teruggebracht. De kosten voor de uitvaart blijven voor eigen rekening. Als nabestaanden er na overlijden toch moeite mee hebben om de obductie te laten plaatsvinden, dan wordt de hersenobductie niet verricht.

De ingreep gebeurt via de achterzijde van het hoofd. Wat nog zichtbaar is, is een litteken, laag over het achterhoofd, van oor tot oor. Omdat het een ingrijpende



Figuur 2: De neuropatholoog bekijkt hele dunne plakjes (8 duizendste millimeter) hersenweefsel onder de microscoop (coupes). De glaasjes zijn in werkelijkheid 2 x zo groot als op de foto. De coupes worden zo gekleurd dat afzonderlijke structuren goed van elkaar te onderscheiden zijn.

operatie betreft, is het in verband met nazorg noodzakelijk dat de overledene minstens 8 uur nablijft. De verzorging en het kleden vinden plaats na de obductie bij de uitvaartverzorger. De uitvaart kan plaatsvinden zoals gepland en de overledene kan ook nog worden opgebaard.

Een neuropatholoog voert samen met een aantal assistenten de obductie uit in het VU Medisch Centrum in Amsterdam. Op basis van de medische gegevens en het microscopisch onderzoek schrijft de neuropatholoog een rapport met de bevindingen.

Afhankelijk van de klinische diagnose onderzoekt de neuropatholoog de relevante hersengebieden onder de microscoop (zie figuur 2). Het verschilt per ziektebeeld of er afwijkingen op dit niveau zichtbaar zijn. Bij een psychiatrische diagnose is dit vaak niet het geval en is de neuropathologische conclusie een combinatie van de medische gegevens en de aanwezigheid van zichtbare afwijkingen onder de microscoop.

Op basis van de medische gegevens en de microscopische bevindingen stelt de neuropatholoog een Engelstalig rapport op, bestemd voor onderzoekers. In sommige gevallen blijkt de neuropathologische diagnose anders te zijn dan de diagnose die bij leven is gesteld. De behandelend arts ontvangt de in het Nederlands vertaalde neuropathologische conclusie. Indien de donor hiervoor toestemming heeft gegeven, kan de behandelend arts het rapport bespreken met de nabestaanden.

De NHB vraagt na overlijden van de donor het gehele medische dossier op bij de behandelend artsen.

Het medische dossier is van belang voor het uitvoeren van de obductie en voor de wetenschappers die onderzoek doen met het hersenweefsel. 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 meer bevat. De onderzoeker ontvangt uitsluitend deze samenvatting en krijgt dus nooit toegang tot het volledige medisch dossier van de donor. Aangezien

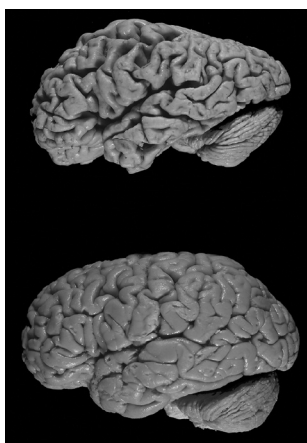
een dossier gevoelige informatie kan bevatten, verwerken en bewaren wij de gegevens volledig in overeenstemming met de regels van geheimhouding en vertrouwelijkheid.

Wetenschappers in binnen- en buitenland ontvangen hersenweefsel en informatie in geanonimiseerde vorm, voor diverse soorten onderzoek.

Veel onderzoekers zijn verbonden aan universiteiten en andere non-profit-onderzoeksinstituten, maar ook farmaceutische bedrijven kunnen weefsel aanvragen, aangezien zij tevens waardevol onderzoek doen naar de ontwikkeling van nieuwe medicijnen en therapieën.

Het weefsel is bruikbaar voor verschillende soorten onderzoek (waaronder genetisch onderzoek) waarbij diverse histologische, cellulaire en moleculaire technieken worden toegepast. Het komt voor dat hersencellen of dunne plakjes hersenweefsel worden gekweekt en er cellijnen worden gegenereerd. Gekweekte cellen zullen in ieder geval nooit bij mensen worden geïmplant.

Daarnaast worden ten behoeve van enkele onderzoeken huidcellen gekweekt. Hiervoor wordt bij een aantal donoren een klein stukje huid van het achterhoofd onzichtbaar afgenomen, grenzend aan de snede die wordt gemaakt voor het uitnemen van de hersenen.



Figuur 3: 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.

De NHB toont incidenteel hersenweefsel voor educatieve doeleinden, zoals rondleidingen voor onderzoekers, subsidieverstrekkingen of studenten. Ook in communicatiemiddelen gericht op voorlichting en donorrowing kan hersenweefsel getoond worden. Ook dit gebeurt altijd op een dusdanige manier dat de identiteit van de donor er niet uit af te leiden is.

Om hersenweefsel te kunnen ontvangen moeten onderzoekers een goed onderbouwde aanvraag indienen. Na goedkeuring ondertekenen ze een overeenkomst die vastlegt hoe er met het weefsel moet worden omgegaan.

In de aanvraag wordt het onderzoeksproject en het voorgestelde gebruik van het hersenweefsel beschreven. De wetenschappelijke toetsingscommissie van de NHB beoordeelt alle aanvragen, onder andere op de haalbaarheid en kwaliteit van het onderzoek. Als de aanvraag is goedgekeurd en de overeenkomst is getekend, mag de

onderzoeker het weefsel ontvangen. De overeenkomst bepaalt onder meer dat het weefsel alleen gebruikt mag worden voor het goedgekeurde onderzoeksproject. Het weefsel blijft eigendom van de NHB. Het is verboden om het weefsel zonder toestemming van de NHB aan derden te verstrekken of op onverantwoorde wijze te gebruiken.

Onderzoekresultaten worden gepubliceerd in internationale wetenschappelijke tijdschriften, meestal jaren nadat de hersendonatie heeft plaatsgevonden.

Soms vinden er in het wetenschappelijk onderzoek grote 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 zijn over het algemeen niet meteen toepasbaar in de klinische praktijk.

De onderzoekers informeren de NHB over publicaties die tot stand zijn gekomen met behulp van NHB-weefsel. De publicatielijsten worden geplaatst op de website en in de jaarverslagen van de NHB.

Alle procedures van de NHB zijn in overeenstemming met de nationale en Europese wetgeving^{1,2} en afgestemd op de rechten van de mens (zelfbeschikkingsrecht, waardigheid en integriteit).

De ethische principes waaraan de NHB zich houdt en de juridische inbedding van de procedures van de NHB zijn samengevat in onze ethische en juridische verklaring (www.hersensbank.nl/hersendonatie/werkwijze-voor-hersendonatie/).

Contact

Wij hopen dat u in deze folder alle informatie heeft kunnen vinden die u nodig heeft om een beslissing te nemen over de registratie als hersendonor. Als u meent voldoende informatie te hebben ontvangen en donoor wilt worden, kunt u zich aanmelden door het papieren registratieformulier aan ons te retourneren. Als u toch nog vragen heeft die onbeantwoord zijn gebleven, kunt u tijdens het telefonisch spreekuur contact opnemen met een van onze medewerkers. Ook kunt u onze website raadplegen of een e-mail sturen.

Nederlands Herseninstituut
T.a.v. De Nederlandse Hersensbank
Antwoordnummer 20010
1100 VV Amsterdam Zuidoost

www.hersensbank.nl
e-mailadres: info@hersensbank.nl

Overlijden melden? Tijdens kantooruren: 020-5665499
Buiten kantooruren: 020-4444330 (meldkamer VUmc)

Vragen? Op werkdagen van 9.30 - 11.30 uur: 020-5665499
Faxnummer: 020-6918466

1 Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG)
2 Art. 72 lid 1 van de Wet op de Lijkbezorging