versie 14-03-2024

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 biopt uit de kauwspier 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**.

Het ruggenmerg, de halslymfeklieren en de ogen worden niet altijd uitgenomen, ook al is er toestemming voor gegeven. Deze worden alleen uitgenomen wanneer hier op het moment van de obductie vraag naar is vanuit onderzoekers. Halslymfeklieren worden daarnaast alleen uitgenomen indien u ook geregistreerd staat als lichaamsdonor bij de afdeling Anatomie van het Amsterdam UMC, locatie VUmc of AMC.

Als u zich wilt aanmelden als nieuwe donor bij de NHB kunt u een registratieformulier aanvragen via www.hersenbank.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 indien u bij leven al deelneemt aan onderzoek via een cohortstudie.
    - 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 alcoholsyndroom, 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:

- Multipele systeem atrofie (MSA)
- Progressieve supranucleaire paralyse (PSP)
- Corticobasale degeneratie (CBD)
- Lewy body dementie
- Ziekte van Huntington
- Amyotrofe lateraal sclerose (ALS)
- Narcolepsie
- Transseksualiteit
- Coeliakie
- Ataxie
- Myalgische Encefalomyelitis/Chronisch Vermoeidheid Syndroom (ME/CVS)

De NHB past haar donorregistratiebeleid aan op de vraag vanuit de onderzoekswereld. Dit betekent dat er voor bepaalde diagnoses een (tijdelijke) registratiestop kan worden ingesteld. Op **www.hersenbank.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 levens-gezel. 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.
Controledonoren en donoren met een psychiatrische diagnose ontvangen elke vijf jaar een uitnodiging om deze vragenlijst te updaten, maar dit is niet verplicht.

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.

Als orgaandonor bent u niet automatisch hersen-donor, hiervoor is aparte registratie bij de NHB nodig. Beide registraties kunnen naast elkaar bestaan.
U kunt organen en weefsels doneren voor transplantatie-doeleinden via het Donorregister. Daarnaast kunt u hersenen doneren voor wetenschappelijk onderzoek via de Nederlandse Hersenbank. Zie bijlage 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 verschil-lende 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 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.

Naast het doneren van uw hersenen via de NHB, is het ook mogelijk uw hart te doneren via de Hartenbank (www.hartenbank.nl).
Indien u hier interesse in heeft, dient u zich apart te registreren bij de Hartenbank. Het is mogelijk zowel hersendonor bij de NHB als hartdonor bij de Hartenbank te zijn. De NHB en de Hartenbank zijn aparte organisaties, maar werken nauw samen. Als u gekozen heeft voor de combinatie van hart- en hersendonatie, dan gebeurt het uitnemen hiervan gelijktijdig in het Amsterdam UMC, locatie VUmc.

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 beslu-it is, zodat wij in de toekomst wellicht anders kunnen handelen op het gebied van voorlichting en informatie-voorziening 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 Amsterdam UMC, locatie VUmc, 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.
In een aantal situaties kan hersendonatie helaas niet plaatsvinden:

- De NHB voert maximaal 150 donaties per jaar uit. Daarbij zal de NHB zich richten op diagnoses waar veel vraag naar is vanuit de onderzoekswereld en donaties van personen die bij leven al onderdeel uitmaken van een onderzoek, een zogenaamde cohortstudie.
- In het geval van tumoren in de hersenen, of als er sprake is van hersenschade (bijvoorbeeld een hersenbloeding of herseninfarct) waar blijvende klachten aan zijn overgehouden, dan kan hersendonatie niet doorgaan. De reden hiervoor is dat de NHB het hersenweefsel uitgeeft aan

- wetenschappelijk onderzoek, en dit onderzoek wordt bemoeilijkt door eventuele tumoren of bloedingen.
- Indien de donor ten tijde van overlijden (vermoedelijk) besmet is met het coronavirus, kan hersendonatie helaas niet plaatsvinden.
- Indien de donor besmet is met Hepatitis B / Hepatitis C / HIV, kan hersendonatie helaas ook niet plaatsvinden.

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 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 Amsterdam UMC, locatie VU Medisch Centrum. 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. Het verschilt per ziektebeeld of afwijkingen microscopisch 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. Het gedoneerde weefsel kan dan echter nog steeds voor wetenschappelijk onderzoek gebruikt worden: onderzoekers kijken vaak met andere technieken, op een specifieker niveau naar het hersenweefsel. Op basis van de medische gegevens en de microscopische bevindingen stelt de neuropatholoog een Engelstalig rapport op, bestemd voor onderzoekers. Indien de donor hiervoor toestemming heeft gegeven, wordt de conclusie van het rapport gedeeld met de nabestaanden.

De door de neuropatholoog opgestelde neuropathologische conclusie is na ongeveer anderhalf tot twee jaar gereed. Wij beseffen dat deze termijn lang is. De NHB zorgt voor uitgebreide beschrijving van het gedoneerde weefsel voor de onderzoekers en dit vergt helaas tijd. Bovendien is het aantal obducties de afgelopen jaren toegenomen.
Om het proces administratief te versnellen, kiest de NHB er tegenwoordig in de meeste gevallen voor om de uiteindelijke conclusie rechtstreeks naar de medeondertekenaar te sturen. Alleen als

Figuur 1: 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.

de diagnose die tijdens leven is gesteld anders is dan deze conclusie, of als er sprake is van een erfelijk component, dan zal de NHB er voor kiezen om de conclusie naar de behandelend arts te sturen en deze arts verzoeken om de conclusie met de medeondertekenaar te bespreken. De medeondertekenaar ontvangt in dit geval het bericht dat de uiteindelijke conclusie naar de arts is gestuurd met het verzoek om deze met de medeondertekenaar te bespreken.

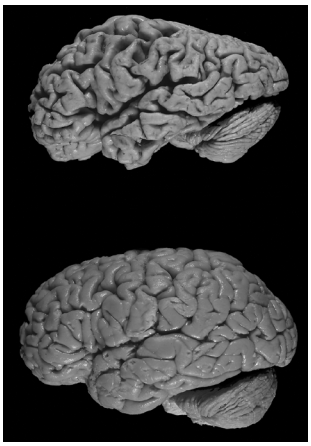
De NHB vraagt na overlijden van de donor het gehele medische dossier op bij de behandelend artsen.
Aan de hand van het dossier maakt een medewerker van de NHB een samenvatting met belangrijke klinische informatie, zoals ziekteverschijnselen en medicijngebruik. Deze informatie is van groot belang voor de onderzoekers die met het weefsel van de donor onderzoek gaan doen. Het uittreksel wordt op een dusdanige wijze samengesteld dat het geen identificeerbare gegevens van de donor meer bevat. Aangezien een dossier gevoelige informatie kan bevatten, verwerken en bewaren wij de gegevens volledig in overeenstemming met de regels van geheimhouding en vertrouwelijkheid.

Indien u bij leven meewerkt aan een wetenschappelijk onderzoek (een cohortstudie), dan is het mogelijk dat de NHB uw gegevens deelt met de onderzoekers betrokken bij deze studie.
Voor een cohortstudie zal u zijn uitgenodigd, meestal via uw behandelend arts, om één of meerdere keren mee te werken aan een onderzoek. Vaak vindt dit plaats in een Universitair Medisch Centrum (UMC). Het is voor wetenschappelijk onderzoek van grote waarde dat de kennis die tijdens deze onderzoeken is vergaard, gecombineerd kan worden met de gegevens van de NHB.

Wetenschappers in binnen- en buitenland ontvangen hersenweefsel en informatie in geanonimiseerde vorm.
Veel onderzoekers zijn verbonden aan universiteiten en andere non-profit-onderzoeksinstellingen, maar ook farmaceutische bedrijven kunnen weefsel aanvragen,

aangezien zij tevens waardevol onderzoek doen naar de ontwikkeling van nieuwe medicijnen en therapieën.

Het weefsel wordt gebruikt voor diverse soorten onderzoek, waaronder genetisch onderzoek. Het weefsel is bruikbaar voor verschillende soorten onderzoek waarbij diverse histologische, cellulaire en moleculaire technieken worden toegepast. Het weefsel kan onder andere gebruikt worden voor onderzoek waarbij op anonieme wijze naar uw gehele DNA **(genoom)** wordt gekeken. Zulk onderzoek is waardevol om bijvoorbeeld eventuele genen te identificeren die zorgen voor een verhoogd risico voor een ziekte, of juist voor bescherming hiertegen. Het gaat hierbij om onderzoek voor wetenschappelijke doeleinden; dit is geen diagnostisch onderzoek waarover de nabestaanden geïnformeerd zullen worden.



Figuur 2: 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.

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 geïmplanteerd. 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.

De NHB toont incidenteel hersenweefsel voor educatieve doeleinden, zoals rondleidingen voor onderzoekers, subsidieverstrekkers of studenten. Ook in communicatie-middelen gericht op voorlichting en donorwerving 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.

Onderzoeksresultaten 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. De onderzoekers informeren de NHB over publicaties die tot stand zijn gekomen met behulp van NHB-weefsel. De publicatielijsten worden geplaatst op de website 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.hersenbank.nl/hersendonatie/werkwijze-voor-hersendonatie/).

Contact

Als u meent middels deze folder voldoende informatie te hebben ontvangen en donor 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 Hersenbank
Antwoordnummer 20010
1100 VV Amsterdam Zuidoost

www.hersenbank.nl

Overlijden melden?
Tijdens kantooruren: 020-566 5499
Buiten kantooruren: 020-4444 330 (meldkamer Amsterdam UMC)

Vragen?
Telefonisch, op werkdagen van 9.30 - 11.30 uur: 020-5665499

E-mail: info@hersenbank.nl

Bijlage 1:
Combinatie hersendonatie en orgaandonatie

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

NEDERLANDSE HERSENBANK

Bijlage 1: **Combinatie hersendonatie en orgaandonatie**

U bent ***orgaan- en/of weefseldonor*** *bij het Nationaal Donorregister*

U bent ***hersendonor*** *bij de Nederlandse Hersenbank*

Overlijden

Arts bepaalt of ***orgaandonatie*** *mogelijk is*

Is orgaandonatie altijd mogelijk?

www.transplantatiestichting.nl/publicatie_page/2-2-wanneer-is-orgaandonatie-wel-en-niet-mogelijk

Orgaandonatie blijkt mogelijk

De Nederlandse Hersenbank trekt zich terug

Heeft hersendonatie toch uw voorkeur? Hoe kunt u dit dan aangeven?

www.hersenbank.nl/hersendonatie/hersendonatie-en-orgaandonatie-faq/#item-44

Orgaandonatie *vindt plaats*

Orgaandonatie blijkt niet mogelijk

Arts bepaalt of ***weefseldonatie*** *mogelijk is*

Is weefseldonatie altijd mogelijk?

www.transplantatiestichting.nl/donatie-transplantatie/hoe-gaat-weefseldonatie

Hersendonatie *kan plaatsvinden* NEDERLANDSE HERSENBANK

Indien van toepassing: ***weefseldonatie*** *kan na de hersendonatie plaatsvinden*

In ***uitzonderlijke gevallen*** *is het mogelijk dat zowel* ***orgaandonatie*** *als* ***hersendonatie*** *plaatsvindt. Deze combinatie is echter alleen mogelijk indien er euthanasie in het ziekenhuis plaatsvindt. De orgaan- en hersendonatie kunnen dan vooraf dusdanig goed op elkaar worden afgestemd dat beide donaties tijdig genoeg na overlijden plaats kunnen vinden.*