



Hersendonatie aan 100-plus onderzoek

Het 100-plus onderzoek van het VUmc Alzheimercentrum stelt zich tot doel te achterhalen hoe het komt dat sommige mensen een hoge leeftijd bereiken en geen last krijgen van dementie. We denken dat erfelijk materiaal hierin een grote rol speelt omdat daarin de informatie is opgeslagen over hoe de hersencellen functioneren. Alleen het hersenweefsel van de mensen die heel oud worden zonder dementie, kunnen ons leren hoe dat erfelijk materiaal de hersenen zolang gezond kan houden. Hersenweefsel dat heel oud is en toch gezond, is van cruciaal belang voor het 100-plus onderzoek. Wij stellen het zeer op prijs dat u donatie van hersenweefsel voor wetenschappelijk onderzoek in overweging wilt nemen.

Registratie en toestemming

Iedere volwassene die wilsbekwaam is (of, indien wilsonbekwaam, de wettelijk vertegenwoordiger) kan zich bij de Nederlandse Hersenbank aanmelden. In het kader van het 100-plus onderzoek zijn wij specifiek geïnteresseerd in hersenweefsel van personen die de leeftijd van 100 jaar hebben bereikt zonder verschijnselen van dementie.

Voor een goed verloop van de donatie is het medeweten van mensen uit uw naaste omgeving noodzakelijk. Daarom raden wij u dringend aan om beslissingen over donorschap met hen te bespreken en uw dierbaren deze informatiefolder te laten lezen. Het is van groot belang dat het donorschap 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.

Nadat de bijgevoegde formulieren zijn ingevuld en ondertekend naar het 100-plus onderzoeksteam zijn teruggestuurd, wordt de registratie definitief gemaakt. Na registratie ontvangt u een bevestiging en een codicilpasje van de Nederlandse Hersenbank. In de brief en op dit pasje staan de contactgegevens van de Nederlandse Hersenbank. Het 100-plus onderzoek zal uw huisarts informeren over uw registratie.

Bent u als donor eenmaal geregistreerd, dan geeft u toestemming om na overlijden hersenobductie te laten verrichten. Tijdens deze obductie worden de hersenen uitgenomen. Weet echter dat zonder uitdrukkelijke toestemming van de donor, er volgens de wet géén obductie ten behoeve van donatie mag worden uitgevoerd.

Samenwerking met Nederlandse Hersenbank

Om de obductie vlot en professioneel te laten verlopen heeft het 100-plus onderzoek een samenwerkingsverband met de Nederlandse Hersenbank. Het logistieke traject (vervoer) en de werkelijke obductie worden verricht door de Nederlandse Hersenbank. Het gedoneerde hersenweefsel wordt eigendom van 100-plus onderzoek.

Extra mogelijkheden voor donatie

Bij iedere obductie worden de hersenen en het hersenvocht uitgenomen. Daarnaast kunt u expliciet toestemming geven voor aanvullende donatie. Deze donatie mogelijkheden zijn optioneel.

- Een klein stukje huid waaruit een beperkt aantal cellen kunstmatig in leven wordt gehouden ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek naar hun specifieke functies.
- Lymfeklieren in de hals

Optioneel aanvullend onderzoek bij donatie:

- MRI scan voorafgaand aan de obductieprocedure, zodat de hersenen zoals ze in het hoofd zitten tijdens het leven heel specifiek en duidelijk in beeld worden gebracht.

Procedure na overlijden

Na het overlijden wordt door een arts de dood vastgesteld. Wanneer de arts een natuurlijke doodsoorzaak vaststelt (overlijden ten gevolge van ouderdom of het natuurlijke beloop van een ziekte) wordt een 'verklaring van overlijden' afgegeven (verklaring A).

Het is bij hersendonatie van groot belang dat er tussen het moment van overlijden en de start van de hersenobductie niet meer dan 12 uur tijdsverloop zit. Daarom is het belangrijk de Nederlandse Hersenbank zo spoedig mogelijk na overlijden te informeren. Dit kan 24 uur per dag. Uiteraard houden we rekening met de wens van de nabestaanden om afscheid te nemen van de overledene.

Indien er sprake zal zijn van euthanasie, is het voor de Nederlandse Hersenbank belangrijk om vooraf op de hoogte te worden gesteld.

De obductie wordt uitgevoerd door een gespecialiseerde arts (neuropatholoog), geassisteerd door een medewerker van het mortuarium en twee medewerkers van de Nederlandse Hersenbank. Tijdens de obductie wordt middels een snede op het achterhoofd de schedel van de overledene geopend, zodat de hersenen kunnen worden uitgenomen.

Indien de donor daarvoor specifiek toestemming heeft verleend, kan het maken van een MRI-scan voorafgaan aan de obductie. Ook kan er, indien daar toestemming voor is verleend, extra weefsel zoals een stukje huid of lymfeklieren worden uitgenomen. Alle handelingen worden met grote zorgvuldigheid verricht door zeer ervaren en

bekwame mensen. De uiterlijke tekenen van obductie (hechtingen) zijn alleen zichtbaar bij inspectie van het achterhoofd en, indien er ook lymfeklieren zijn uitgenomen, de nek. De overledene kan dus gewoon worden opgebaard.

Vervoer

Voor het vervoer maakt de Nederlandse Hersenbank gebruik van rouwtransport. De overledene wordt naar het VU medisch centrum in Amsterdam gebracht, waar de obductie plaats vindt. Na de obductie wordt het lichaam van de overledene, naar de wens van de nabestaanden, naar het huisadres of naar een rouwcentrum gebracht. De vervoerder die het rouwtransport verzorgt, brengt de overledene binnen 24 uur (afhankelijk van de te rijden afstand en het tijdstip van overlijden) terug naar de door de nabestaanden aangegeven plaats. Uiteraard draagt het 100-plus onderzoek de kosten van de obductie en het transport. Alle persoonlijke eigendommen en kleding van de overledene die zijn meegegeven met onze vervoerder worden na de obductie overgedragen aan de uitvaartondernemer die de begrafenis of crematie verzorgt. Het afleggen en kleden van de overledene wordt uitgevoerd door de uitvaartondernemer die ook de begrafenis of crematie verzorgt.

Medisch dossier

We vragen de arts die het overlijden heeft vastgesteld om het medisch dossier mee te geven aan de vervoerders. De medische gegevens zijn zowel van belang voor de patholoog die de obductie uitvoert als voor de wetenschappers die onderzoek doen met het hersenweefsel.

Als nabestaanden na overlijden van de donor toch willen afzien van de hersenobductie, zullen wij de obductie niet verrichten. Daarom willen wij u graag andermaal op wijzen dat het belangrijk is om

beslissingen over het doneren van hersenweefsel aan het 100-plus onderzoek, met uw dierbaren te bespreken.

Veel gestelde vragen

Is registratie bindend?

Als geregistreerde donor kunt u natuurlijk altijd terugkomen op uw beslissing. U kunt dit zonder opgave van redenen aan ons doorgeven. Wij verwijderen uw gegevens dan direct uit ons donorbestand. U ontvangt hiervan dan een schriftelijke bevestiging.

Wat is het verschil tussen donatie van hersenweefsel, donatie ten behoeve van transplantatie en het lichaam ter beschikking stellen aan de wetenschap?

Donatie van hersenweefsel: Het lichaam wordt na overlijden opgehaald en vervoerd naar het VUmc in Amsterdam, daar zal obductie plaatsvinden. Hierbij worden de hersenen uitgenomen. Het hersenweefsel wordt gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. Het lichaam wordt na obductie teruggebracht naar huis of uitvaartcentrum. Er kan opbaring en begrafenis of crematie plaatsvinden. Donatie ten behoeve van het 100-plus onderzoek betreft donatie van hersenweefsel zoals hierboven beschreven.

Donatie ten behoeve van transplantatie: Het lichaam wordt na overlijden vervoerd naar een ziekenhuis of rouwcentrum. Weefsels en organen worden daar uitgenomen. Er wordt een match met een patiënt gezocht, waarna donorweefsel (mogelijk enige tijd later) zal worden getransplanteerd. Er kan opbaring en begrafenis of crematie plaatsvinden. Voor weefsel- en orgaandonatie geldt, afhankelijk van

de soort donatie, een maximum leeftijd van 86 jaar. Bij donatie ten behoeve van het 100-plus onderzoek is van transplantatie geen sprake.

Lichaam ter beschikking stellen aan de wetenschap: Het lichaam wordt na overlijden afgestaan ten behoeve van de wetenschap en onderwijs. Er kan geen begrafenis of crematie plaatsvinden. Het lichaam komt niet meer terug bij de nabestaanden.

Bij donatie van hersenen ten behoeve van het 100-plus onderzoek, is er geen sprake van het lichaam afstaan aan de wetenschap. Na uitnemen van het hersenweefsel wordt het lichaam weer teruggebracht naar de nabestaanden.

Wat gebeurt er na donatie met het uitgenomen weefsel?

Nadat de hersenen en eventueel extra weefsel zijn uitgenomen, worden er ongeveer zeventig hersengebieden uitgenomen en geconserveerd voor wetenschappelijk onderzoek. Het hersenweefsel wordt tijdens de obductie ingevroren bij $-196\text{ }^{\circ}\text{C}$ en vervolgens bewaard bij $-80\text{ }^{\circ}\text{C}$ of chemisch behandeld om het geschikt te maken voor onderzoek. Het weefsel blijft eigendom van het 100-plus onderzoek. Wel houdt het 100-plus onderzoek zich het recht voor het weefsel (of resultaten van onderzoek) te delen met wetenschappers waarmee een samenwerkingsverband bestaat. De resultaten van het onderzoek worden beschreven in wetenschappelijke tijdschriften. Ook is het mogelijk dat daarbij foto's van het hersenweefsel worden getoond. Uiteraard is de identiteit van de donor hierbij niet te herleiden.

Waarom wordt het medisch dossier opgevraagd?

De beschikbaarheid van medische gegevens van de donor is essentieel om wetenschappelijk onderzoek goed te kunnen uitvoeren. Daarom vragen wij de donor toestemming te verlenen voor het opvragen van het medisch dossier bij de huisarts. Aan de hand van het dossier wordt een samenvatting gemaakt.

Wij hopen dat u in deze folder alle informatie heeft kunnen terugvinden die u nodig heeft om een weloverwogen beslissing te nemen over de registratie als hersendonor. 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 onbeantwoorde vragen heeft. Neem dan vooral contact met ons op. U kunt ons uiteraard ook een e-mail sturen met het verzoek contact met u op te nemen.

Contactgegevens:

VUmc Alzheimercentrum

100-plus onderzoek

Postbus 7057

1007 MB Amsterdam

020-4445276

100plus@vumc.nl

www.100plus.nl