

Waar staat meer informatie?

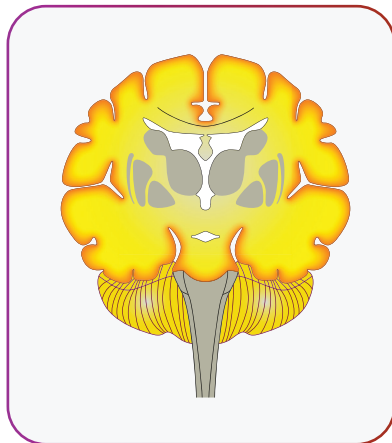


Op de website van de Nederlandse Hersenbank <https://www.hersenbank.nl/> kunt u meer lezen over hoe het in zijn werk gaat. Indien u nog vragen heeft over de procedure van hersendonatie, kunt u contact opnemen via info@hersenbank.nl of via telefoonnummer 020-5665499. Indien u vragen heeft over de achtergrond van hersendonatie kunt u contact opnemen met Duchenne@lumc.nl of uw eigen behandelend arts.

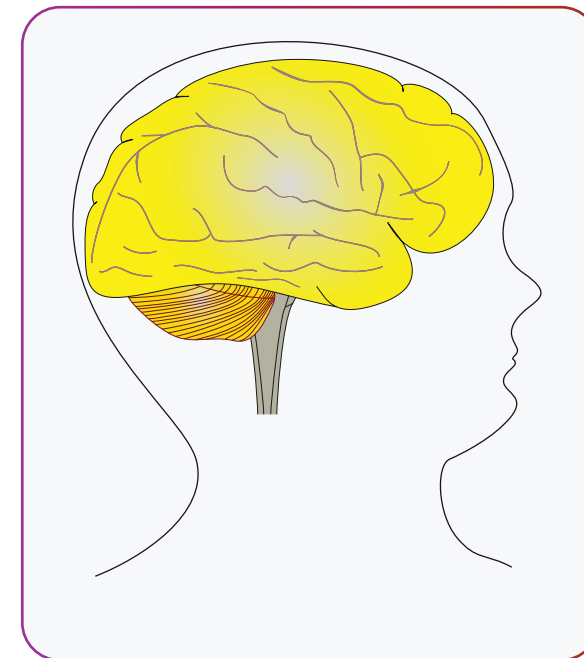
Hoe kunt u zich opgeven?



U kunt zich aanmelden via de registratiepagina van de Nederlandse Hersenbank (<https://www.hersenbank.nl/hersendonatie/registreren/>). Er is toestemming nodig van zowel de donor als iemand uit de naaste omgeving.



Informatie over Hersendonatie voor mensen met Duchenne Spierdystrofie, Becker Spierdystrofie, en hun familieleden



Graag informeren we u over de mogelijkheden van hersendonatie voor wetenschappelijk onderzoek

Voor wie?

Mensen met Duchenne of Becker spierdystrofie, maar ook familieleden die drager zijn van een foutje in het DMD gen, kunnen donor worden voor onderzoek naar de hersenen bij Duchenne en Becker spierdystrofie. Dit onderzoek kan alleen plaatsvinden bij mensen van 18 jaar en ouder.

Waarom de hersenen?

Zoals u misschien wel weet, komen leer- en gedragsproblemen vaker voor bij jongens en mannen met Duchenne. Niet lang geleden hebben we ook meetbare verschillen gevonden tussen de hersenen van deze jongens en leeftijdsgenoten zonder spierziekte. Nieuwe beeldvormingstechnieken hebben laten zien dat de gemiddelde grootte van de grijze stof bij Duchenne kleiner is. Daarnaast is er ook wat minder doorbloeding en lijken de verbindingen tussen hersengebieden minder gestroomlijnd.

Maar we hebben nog vragen:

Bijvoorbeeld: waar komen deze verschillen vandaan? Zijn er minder cellen aanwezig of zitten ze dichter op elkaar? Hoe zien de kleinste bloedvaten eruit? Zijn er minder in aantal of zijn deze anders vertakt? Hoe lopen de lange verbindingen tussen de hersengebieden precies? Daarom zijn wij erg benieuwd hoe hersencellen er van dichtbij uitzien en we willen ze dus graag onder de microscoop bekijken. Dit geeft hopelijk nieuw inzicht in de kennis over de hersenen bij Duchenne en Becker spierdystrofie. Als we beter begrijpen waar de leer- en gedragsproblemen bij foutjes in het DMD gen vandaan komen, kunnen onderzoekers ook beter naar een behandeling toe werken.

Hoe werkt het?

De Nederlandse Hersenbank heeft onlangs haar donorregistratiebeleid open gesteld voor mensen met Duchenne en Becker spierdystrofie of dragers van een foutje in het DMD gen. Dit betekent dat de verwerking van het donororgaan zal worden uitgevoerd door de Hersenbank.

Wanneer iemand is geregistreerd voor hersendonatie, is het belangrijk om na het overlijden zo snel mogelijk contact op te nemen met de Hersenbank. Het team van de Hersenbank staat 24 uur per dag klaar. Zij zullen de overledene ophalen en naar Amsterdam brengen waar het uithalen van de hersenen plaats zal vinden. De ingreep gebeurt via de achterzijde van het hoofd. Er blijft een litteken zichtbaar 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 uitvaart kan plaatsvinden zoals gepland en de overledene kan ook nog worden opgebaard, de Hersenbank betaalt de kosten voor vervoer en obductie.

Wat gebeurt er met het hersenweefsel?

Indien wetenschappers (in Nederland of daarbuiten) gebruik willen maken van het hersenweefsel, zullen zij contact opnemen met de Nederlandse Hersenbank. Zij zullen een goed onderbouwde onderzoeksvraag moeten indienen die wordt bekeken door de wetenschappelijke toetsingscommissie van de Nederlandse Hersenbank.

Na toestemming wordt het hersenweefsel samen met donorinformatie geanonimiseerd verstuurd naar de onderzoekers. De onderzoekers kunnen dus nooit achterhalen van wie het gedoneerde weefsel is.



© Henk Stoffels-Nederlands Herseninstituut