

Pathologie

Hersendonatie van patiënten met Tubereuze Sclerose Complex (TSC)

Omdat het na de dood ter beschikking stellen (doneren) van de hersenen (hierna ‘hersendonatie’ genoemd) door middel van een obductie een moeilijk bespreekbaar en meestal onbekend onderwerp is, vindt u in deze patiëntenfolder van Amsterdam UMC meer informatie over hersendonatie. Als u na het lezen vragen heeft, kunt u contact opnemen met één van de personen die in deze patiëntenfolder (onder het kopje ‘meer informatie’) genoemd worden.

Waarom hersendonatie?

Er is nog weinig bekend over de oorzaak van de kenmerkende afwijkingen in de hersenen en andere organen bij TSC-patiënten. Deze afwijkingen hebben echter grote gevolgen voor de kwaliteit van leven van TSC-patiënten.

Er zijn de laatste jaren belangrijke ontdekkingen gedaan met betrekking tot het ziekteproces, mede door nationaal en internationaal wetenschappelijk onderzoek. Om dit onderzoek ook in de toekomst gericht te kunnen voortzetten en te toetsen aan nieuwe technieken en inzichten is onderzoek na het overlijden (ook wel postmortaal onderzoek, obductie of autopsie genoemd) van groot belang. Dit onderzoek kan niet alleen nieuwe wetenschappelijke inzichten geven, het kan ook de kwaliteit van diagnose en behandeling verbeteren. Direct en indirect heeft dit een positief effect op de kwaliteit van de zorg.

Veel gestelde vragen over hersendonatie

Wat is het verschil met een donorcodicil?

In een donorcodicil is vastgelegd dat na het overlijden organen kunnen worden getransplanteerd. Hersenen kunnen niet worden getransplanteerd, daarom geldt het donorcodicil niet voor hersenen. Wanneer u kiest voor hersendonatie is er een speciaal TSC-codicil nodig.

Is er een verschil tussen “het lichaam ter beschikking stellen aan de wetenschap” en de in deze patiëntenfolder beschreven hersendonatie?

Bij het ‘ter beschikking stellen van het lichaam aan de wetenschap’ wordt aan de hand van het lichaam de anatomie onderwezen aan geneeskundestudenten. Het lichaam kan dan niet worden opgebaard of in het bijzijn van nabestaanden worden gecremeerd of begraven.

Bij hersendonatie wordt zowel wetenschappelijk als diagnostisch onderzoek verricht door onderzoekers die zich hebben gespecialiseerd op het gebied van TSC. Het lichaam kan dan wel worden opgebaard en in het bijzijn van nabestaanden worden gecremeerd of begraven.

Zien de nabestaanden iets van de obductie als het lichaam is opgebaard?

Bij de obductieprocedure worden enkele buik- en borstorganen uitgenomen. De sneden die hiervoor moeten worden gemaakt laten littekens na. Maar in vrijwel alle gevallen is er niets te zien wanneer het lichaam weer is aangekleed. Ook wordt een klein stukje huid verwijderd. Nadat de hersenen zijn uitgenomen, kan het lichaam worden opgebaard, zoals dat normaal gebeurt.

Hoe lang duurt de procedure en wat gebeurt er na de obductie met het lichaam?

Na het overlijden wordt het lichaam naar Amsterdam UMC (locatie AMC) vervoerd door een lokale begrafenisondernemer of een begrafenisondernemer waar het ziekenhuis mee samenwerkt. De obductie vindt plaats op Amsterdam UMC (locatie AMC) en neemt 3 à 4 uur in beslag. Het lichaam wordt, altijd in overleg, meestal binnen acht uur na de obductie teruggebracht naar het adres dat is opgegeven door de familieleden.

Wie is verantwoordelijk voor de kosten?

Speciaal om TSC-onderzoek te ondersteunen heeft [Stichting TSC Fonds](#) besloten de kosten van het vervoer en de obductie te betalen. De kosten voor het opbaren en de begrafenis of crematie blijven voor de nabestaanden.

Wat gebeurt er met het hersenweefsel nadat wetenschappelijk onderzoek is verricht?

De afgestane weefsels worden bewaard in de TSC-weefselbank (Afdeling Pathologie/ Amsterdam UMC (locatie AMC)) en kunnen op verzoek worden gebruikt door collega-onderzoekers in binnen- en buitenland.

Hoe regelt u de toestemming voor hersendonatie?

Hersendonatie zal meestal met de partner en/of kinderen worden besproken. Als u toestemming wilt geven voor hersendonatie van uzelf of een naaste, dient u hiervan uw partner, kind(eren) of andere naasten (zoals woonbegeleiders) en de huisarts en behandelend specialist op de hoogte te brengen. Het is wenselijk dat, indien van toepassing, ook uw gezinsleden of andere naasten hun toestemming geven voor de donatie. De keuze tot hersendonatie moet worden vastgelegd in een codicil. Hoe dit gaat leest u hierna.

Hoe wordt de hersendonatie vastgelegd in een codicil?

Als u toestemming geeft voor hersendonatie, verzoeken wij u het codicil in te vullen, te ondertekenen en op te sturen met de bijgeleverde antwoordenvolp. U wordt verzocht om ook de achterkant in te vullen en te ondertekenen. Dit gedeelte van het codicil is voor uzelf en hoeft niet te worden opgestuurd. Op de achterkant van het codicil staan de namen van de betrokken medewerkers en telefoonnummers waarop de nabestaanden hen kunnen bereiken. U krijgt bericht van ontvangst van uw codicilverklaring.

Hoe moet een codicil bij wilsonbekwaamheid geregeld worden?

De codicilverklaring is rechtsgeldig voor wilsbekwame personen van 18 jaar of ouder. Voor mensen met een verstandelijke beperking wordt de toestemming voor hersendonatie gegeven door een wettelijk vertegenwoordiger (ouder/voogd bij minderjarigen, curator/mentor bij meerderjarigen) met vermelding van alle details van bewaring en gebruik, en van het recht om de toestemming weer in te trekken.

Meer informatie

Voor verdere inlichtingen kunt u bellen met het Amsterdam UMC (locatie AMC) (020-5669111) en vragen naar één van de seinummers van de volgende personen:

Prof. dr. E Aronica, **neuropatholoog**, +31 20 5662943, sein 25634; e.aronica@amsterdamumc.nl.

Of u kunt bellen met:

Dr. A. van Eeghen, **arts voor verstandelijk gehandicapten**, 023-5833314.