

# 'Het is onze missie om oplossingen voor hersenziekten te vinden'

**'Veroudering – oftewel het leven zelf – is de grootste oorzaak van hersenziekten,'** vertelt dr. Inge Huitinga, directeur van de Nederlandse Hersenbank. **'Voor nog geen enkele hersenziekte is een effectieve oplossing gevonden,'** vervolgt de directeur en dat terwijl zeker 27% van de Europeanen aan een of meerdere hersenziekten lijdt. **'Daarom is wetenschappelijk onderzoek naar het ontstaan en de behandeling van hersenziekten noodzakelijk, en daarbij is hersendonatie onmisbaar.'**

'Hersentransplantatie, dat is écht nog toekomstmuziek,' lacht Huitinga hartelijk, maar over hersendonatie is ze heel serieus. 'Het is onze missie om oplossingen voor hersenziekten te vinden en daarin kunnen we alleen slagen als we voldoende hersendonaties ontvangen.' De Nederlandse Hersenbank (NHB) stelt het ontvangen hersenweefsel beschikbaar aan wetenschappers over de hele wereld. Zij gebruiken het voor onderzoek om beter inzicht te krijgen in de werking van de hersenen. En het hersenweefsel wordt gebruikt voor onderzoek naar neurologische en psychiatrische hersenziekten zoals multiple sclerose, ziekten van Parkinson en Alzheimer maar bijvoorbeeld ook depressie en schizofrenie.

## Hersenonderzoek wereldwijd

De NHB werd bijna 25 jaar geleden opgericht door prof. dr. Dick Swaab, professor in de neurobiologie. 'Hij deed onderzoek naar Alzheimer, maar had te weinig bruikbaar hersenweefsel om goed onderzoek naar de ziekte te kunnen doen. Hij heeft toen de Hersenbank geïnitieerd en de hele infrastructuur hiervan opgezet; van het werven van donoren tot het uitgeven van weefsel voor hersenonderzoek wereldwijd,' vertelt Huitinga.

Gezond of ziek, iedere volwassene kan zich als hersendonor registreren bij de NHB. 'Wie zich als donor heeft aangemeld, verleent hiermee toestemming om na zijn overlijden autopsie te verrichten. Oftewel, de hersenen en eventueel ook het ruggenmerg en de ogen worden uitgenomen voor



wetenschappelijk onderzoek,' vertelt Huitinga. 'Natuurlijk kunnen mensen in de loop van hun leven anders gaan denken over hersendonatie. Wanneer iemand terugkomt op zijn beslissing, dan kan hij dat schriftelijk en zonder opgaaft van reden bij ons doen. Vanzelfsprekend respecteren wij dat.'

## In harmonie met de familie

Na registratie ontvangt de donor een speciaal codicilpasje waarop de gegevens van de donor en een vertrouwenspersoon staan vermeld, evenals de contactgegevens waarmee na overlijden de NHB op de hoogte kan worden gesteld. 'Wij vinden het heel belangrijk dat de naaste familie van een donor op de hoogte is van de registratie zodat de hersendonatie goed, snel en in harmonie met de familie kan worden geregeld.'

Om de hersenen zo geschikt mogelijk te houden voor wetenschappelijk onderzoek moet er na overlijden vlug worden gehandeld. Nadat bijvoorbeeld de huisarts of een behandelend arts de doodsoorzaak heeft vastgesteld en de naaste familie afscheid heeft genomen, wordt de donor zo snel mogelijk naar het VU medisch centrum getransporteerd. 'Hiervoor zet de NHB een rouwauto in, waarmee de overledene na autopsie uiteindelijk ook weer wordt teruggebracht. We zijn wel eens in een file beland en kregen toen een politie-escorte naar het ziekenhuis. De agenten dachten dat het om een hersentransplantatie ging,' zegt Huitinga.

## Medisch dossier

'De Nederlandse Hersenbank werkt voor de autopsie samen met een team specialisten van het VU Medisch Centrum in Amsterdam. Zodra een donor is overleden stellen we direct een team samen en zorgen we dat de overledene binnen zes tot acht uur naar het ziekenhuis wordt gebracht, de >>

autopsie plaatsvindt en later weer thuis wordt teruggebracht,' vertelt Huitinga. 'De autopsie lijkt op een operatie, de schedel van de overledene wordt bereikt met een snede in het achterhoofd en zo kunnen de hersenen worden uitgenomen. Eventueel verwijderd het team specialisten ook het ruggenmerg en de ogen, mits de donor hiervoor toestemming heeft gegeven. Na afloop van de autopsie worden de sneden gehecht, zodat de overledene gewoon kan worden opgebaard.'

### Soorten donorschap

Er zijn drie verschillende vormen van donorschap. Bij een gecombineerd donorschap wordt na overlijden altijd eerst door een arts bepaald of middels orgaan-donatie nog levens gered kunnen worden. De verschillende vormen zijn:

- Het doneren van organen en weefsel voor transplantatiedoelinden.
- Via de Nederlandse Hersenbank kan een donor zijn hersenen, ruggenmerg en ogen afstaan voor wetenschappelijk onderzoek.
- Een donor kan zijn 'lichaam ter beschikking stellen aan de wetenschap'. Het lichaam wordt dan voornamelijk beschikbaar gesteld voor de opleiding van geneeskundestudenten en in beperkte mate voor wetenschappelijk onderzoek.

### Waardevol

Een deel van de hersenen wordt na de autopsie door de betrokken neuropatholoog onderzocht om de definitieve diagnose vast te stellen. Hiervoor – maar ook voor de onderzoekers die het hersenweefsel later ontvangen – is het heel belangrijk om inzage te hebben in het medisch dossier van de overledene. Deze wordt vanzelfsprekend geanonimiseerd.

'Zodra de neuropatholoog zijn onderzoek heeft afgerond, deelt hij de uitkomst met de behandelend arts of de huisarts van de overledene. Die kan de naaste familie weer op de hoogte stellen. Het overige deel van de hersenen wordt opgedeeld, geprepareerd en geconserveerd voor wetenschappelijk onderzoek,' aldus Huitinga. 'Met het verzamelde materiaal wordt uiterst voorzichtig gedaan. We realiseren ons maar al te goed hoe waardevol elk stukje menselijk hersenmateriaal is. We beheren het materiaal en het wordt alleen verstrekt als het onderzoek van de wetenschappers aan strikte voorwaarden voldoet.' Ook farmaceutische bedrijven kunnen hersenweefsel aanvragen. Bijvoorbeeld voor onderzoek naar aangrijpingspunten van nieuwe medicijnen en therapieën.

### Fiftyfifty

Huitinga: 'Momenteel staan zo'n 2500 donoren ingeschreven bij de Hersenbank, hiervan is ongeveer eenderde gezond. Het ideaal zou "fiftyfifty" zijn. Want tegenover elk stukje "ziek weefsel" heb je een stukje "gezond weefsel" nodig ter vergelijking. Het is mooi dat het aantal registraties bij de Hersenbank toeneemt, maar we kunnen niet genoeg donoren hebben. Hoewel er continu vooruitgang en doorbraken zijn op het gebied van hersenonderzoek, is er voor geen enkele hersenziekte een echte effectieve oplossing gevonden.'



### Hersendonatie

Voor meer informatie over de Nederlandse Hersenbank (NHB), hersendonatie en het hersencodexil kunt u terecht op [www.hersenbank.nl](http://www.hersenbank.nl). U kunt natuurlijk ook persoonlijk contact opnemen met het secretariaat van de NHB via 020-566 54 99 of [secretariaatnhb@nin.knaw.nl](mailto:secretariaatnhb@nin.knaw.nl).

## Kinderkoppie.nl

Kinderkoppie is de naam van een nieuwe website die het resultaat is van de vernieuwde samenwerking van de Hersenstichting met Unilever. De website – die is bedoeld voor ouders van opgroeiende kinderen – gaat zoveel mogelijk wetenswaardigheden bevatten over de ontwikkeling van de hersenen van kinderen van 0 tot 12 jaar.

Er is onderscheid gemaakt tussen vier leeftijdsgroepen: baby (0 tot 1 jaar), dreumes (1 tot 3 jaar), kleuter (4 tot 6 jaar) en schoolkind (7 tot 12 jaar). U kunt als ouder zien, ervaren en ontdekken hoe kinderen zich ontwikkelen op het gebied van motorische ontwikkeling, sociale vaardigheden en kennisni-

veau. En natuurlijk is er ook informatie over gezonde voeding voor jonge hersenen. De website wordt op 7 september 2009 – start van het schoolseizoen – gelanceerd met een publiciteitscampagne. Alle productiekosten worden gefinancierd door Unilever. Op het Blue Band Idee!-kuipje maakt het logo van de Hersenstichting plaats voor het logo van de nieuwe website, met daaronder de tekst 'mede mogelijk gemaakt door Unilever en Hersenstichting Nederland'.

