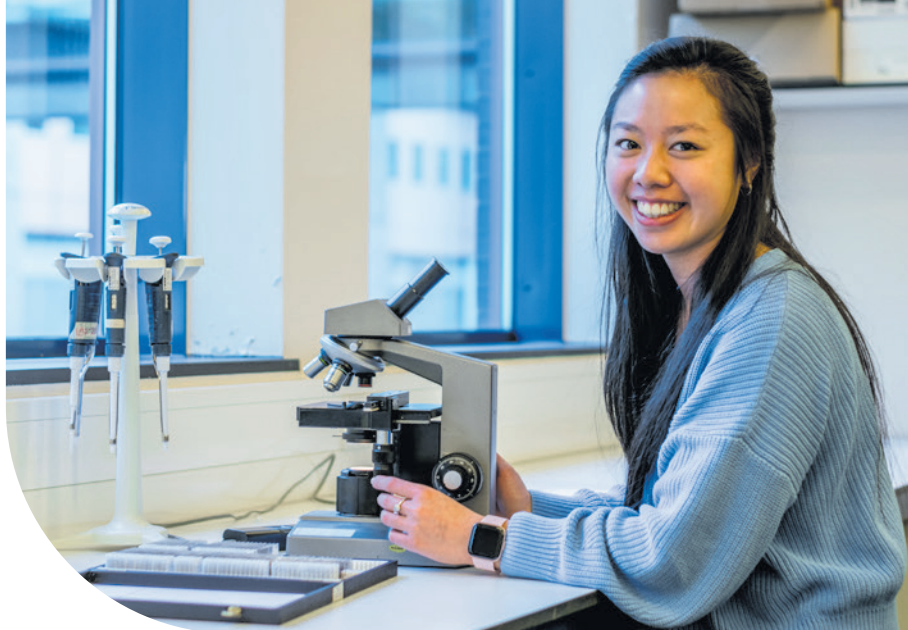


Samen werken aan onderzoek naar ME/CVS

De Nederlandse Hersenbank
voor ME/CVS



**NEDERLANDSE
HERSENBANK**



Onderzoek doet leven ● ● ● ● ● ●

Het neurowetenschappelijk onderzoek is de laatste jaren in een stroomversnelling geraakt. Nieuwe technieken maken het mogelijk om de werking van de hersenen uit te zoeken tot op celniveau. Zo kunnen we het ontstaan van hersengerelateerde ziekten leren begrijpen.

Voor onderzoek naar deze ziekten is het noodzakelijk dat onderzoekers menselijk hersenweefsel kunnen gebruiken. De Nederlandse Hersenbank [NHB] draagt hieraan bij door zorgvuldig verzameld en goed gedocumenteerd hersenweefsel beschikbaar te maken voor onderzoekers wereldwijd.



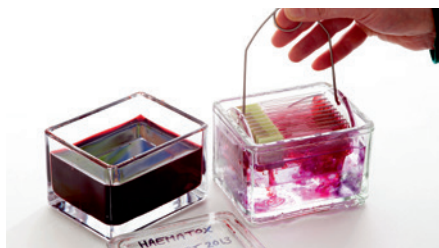
Onderzoek naar ME/CVS

Mensen met myalgische encefalomyelitis/chronisch vermoeidheidssyndroom [ME/CVS] ervaren verschillende neurologische klachten. Dit zijn sterke aanwijzingen dat de hersenen bij het ziekteproces betrokken kunnen zijn.

Er is echter erg weinig bekend over mogelijke moleculaire en cellulaire veranderingen in de hersenen bij mensen met ME/CVS. Wat gebeurt er in de hersenen? Is dit te voorkomen, te behandelen, en hoe kan dit beter gediagnosticeerd worden?

Om die moleculaire en cellulaire veranderingen te bestuderen, moeten onderzoekers tot op het kleinste niveau kunnen inzoomen op hersenweefsel. Dat kan alleen als dit hersenweefsel beschikbaar wordt gemaakt voor wetenschappelijk onderzoek.

Momenteel is er nauwelijks hersenweefsel van mensen met ME/CVS beschikbaar voor wetenschappelijk onderzoek. Daarom vraagt de NHB extra aandacht onder mensen met ME/CVS voor de mogelijkheid om te registreren als hersendonor. In deze folder leest u hier meer over.



1 Plakjes hersenweefsel snijden 2 Plakje bevestigen op glaasje 3 Kleuren 4 Bekijken onder microscoop

De Nederlandse Hersenbank voor ME/CVS

De Nederlandse Hersenbank voor ME/CVS [NHB-ME/CVS] is onderdeel van de NHB en focust op het registreren van donoren met ME/CVS. Ons doel is om hersenweefsel van donoren met ME/CVS beschikbaar te maken voor onderzoekers. Zelf voert NHB-ME/CVS geen wetenschappelijke onderzoeksprojecten uit, maar zorgt ervoor dat het hersenweefsel gebruikt kan worden door onderzoekers wereldwijd. Deze onderzoekers ontvangen ook geanonimiseerde informatie over de klinische geschiedenis van de donor, en over de pathologie: wat er onder de microscoop in het hersenweefsel te zien is. Al deze informatie en weefsels gebruiken zij vervolgens voor verschillende onderzoeksprojecten naar ME/CVS. De NHB-ME/CVS richt zich op het uitgeven van weefsel aan biomedische onderzoeks-

projecten die moleculaire en cellulaire veranderingen bij ME/CVS bestuderen.

Onderzoek met menselijk weefsel is veelbelovend

Onderzoek met menselijk weefsel is een van de meest effectieve methoden om ziekteprocessen te bestuderen en te begrijpen. Als we weten wat er mis gaat zijn we een stap dichterbij het voorkomen van een ziekte of herstel. De beste manier om erachter te komen wat er mis gaat, is de normale situatie te vergelijken met die waarin iemand ziek is.

Om dit te kunnen doen moeten de onderzoekers ook de beschikking hebben over gezond hersenweefsel. Dat is, zogenaamd 'controleweefsel'. Hersendonaties van mensen zonder hersengerelateerde ziekte van zijn daarom net zo belangrijk.



Hersendonor worden

Als u hersendonatie overweegt, kunt u de aangehechte antwoordkaart gebruiken. Daarmee kunt u een uitgebreid informatiepakket met registratieformulier aanvragen.

Op www.hersenbank.nl vindt u meer informatie over de NHB. Als u nog vragen heeft, kunt u contact opnemen door te e-mailen naar info@hersenbank.nl of bellen naar 020 566 5499 [op werkdagen tussen 9.30-11.30 uur].

De NHB vraagt altijd rekening te houden met de mening van de familie bij de beslissing om hersendonor te worden. De registratie en toestemming voor hersendonatie kan op ieder moment worden ingetrokken door de donor.



Wat gebeurt er bij het uitnemen van de hersenen?

Het doneren van de hersenen vindt plaats nadat de dood door een arts is vastgesteld. Het uitnemen van de hersenen [hersenoobductie] wordt met veel zorg uitgevoerd en achteraf is er in principe vrijwel niets van te zien. Na de hersenoobductie is opbaring nog mogelijk en kan de uitvaart zoals gewenst plaatsvinden. De NHB zorgt ervoor dat de donor wordt opgehaald en na de obductie weer wordt teruggebracht naar de nabestaanden. Aan de hersendonatie en het vervoer van de donor zijn geen kosten verbonden voor de nabestaanden.



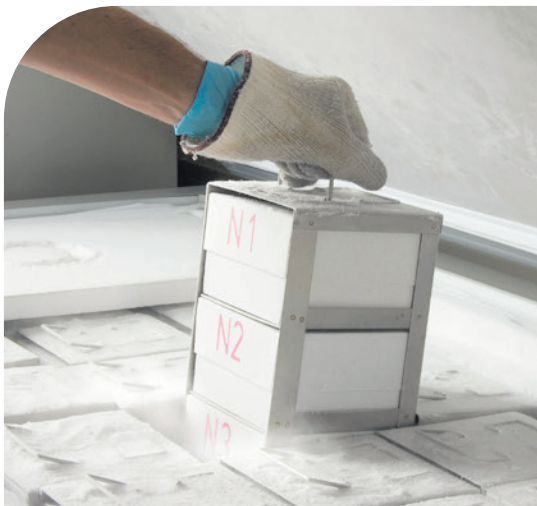
Hersenweefsel van goede kwaliteit

Mensen registreren zich al tijdens leven als hersendonor en de hersenoobductie vindt snel, zorgvuldig, en goed gecoördineerd plaats. Het hersenweefsel dat door de NHB wordt verzameld, is daardoor van goede kwaliteit. Dit is zeer belangrijk voor het wetenschappelijke onderzoek dat met het weefsel gedaan wordt.



Wat gebeurt er met het uitgenomen weefsel?

Voordat het weefsel naar onderzoekers gaat, bekijkt een neuropatholoog de hersenen onder de microscoop en beschrijft wat daarin zichtbaar is. Deze pathologische bevindingen worden primair geschreven voor de wetenschappers die met het gedoneerde weefsel onderzoek doen. Als de donor hier bij registratie toestemming voor heeft gegeven, worden de bevindingen ook teruggekoppeld naar de nabestaanden. Verder worden het weefsel en de medische gegevens van de donor bewaard bij de NHB en beschikbaar gemaakt voor biomedisch, wetenschappelijk onderzoek.





Ja, ik ben geïnteresseerd in hersendonatie.

Vraag een informatiepakket aan via www.hersenbank.nl
of retourneer deze antwoordkaart per post.



Graag ontvang ik van de Nederlandse Hersenbank
een uitgebreid informatiepakket over hersendonatie.

Naam en voorletters

Straatnaam en huisnummer

Postcode en woonplaats



**NEDERLANDSE
HERSENBANK**



**NHB
ME/CVS**



Hersendonatie voor onderzoek:

van onschatbare waarde!

Geen postzegel
nodig

Nederlandse Hersenbank

Antwoordnummer 20010

1100 W Amsterdam





Hersendonatie en orgaandonatie

Hersendonatie en orgaandonatie zijn twee verschillende zaken. Wanneer u hersendonor bent, doneert u na overlijden uw hersenen om bij te dragen aan wetenschappelijk onderzoek. Hiervoor registreert u zich bij de NHB. Wanneer u orgaandonor bent, doneert u na overlijden organen en/of weefsels die getransplanteerd kunnen worden in patiënten. Of u toestemming geeft om uw organen en/of weefsels te doneren, geeft u aan bij het Nationale Donorregister. Wanneer u orgaandonor bent voor transplantatie, doneert u dus niet automatisch ook uw hersenen voor wetenschappelijk onderzoek.

Het is mogelijk om uzelf én als hersendonor bij de NHB én als orgaandonor bij het Nationale Donorregister te registreren. Als u zowel hersendonor als orgaandonor bent en het is na overlijden mogelijk om uw organen te doneren, dan zal de NHB zich terugtrekken en zal de hersendonatie niet door gaan. Met het doneren van organen redt u immers direct een mensenleven. Echter, niet in alle gevallen is orgaandonatie mogelijk. Dat is onder andere afhankelijk van bijvoorbeeld

doodsoorzaak en leeftijd. Indien de orgaandonatie niet mogelijk is, zal de hersendonatie wel doorgaan.



Het werk van de NHB

De NHB is een afdeling van het Nederlands Herseninstituut. Dat is, een instituut van de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen [KNAW]. De NHB werkt nauw samen met het Amsterdam UMC, locatie VUmc, waar de hersenobducties worden verricht.

NHB-ME/CVS is een onderdeel van het Nederlandse ME/CVS Cohort- en Biobank-consortium [NMCB]. Dit is een nationale samenwerking van onderzoeksinstituten, patiëntenorganisaties en klinische centra. De samenwerking richt zich op biomedisch onderzoek naar ME/CVS en wordt mogelijk gemaakt door financiering van ZonMw.

Voor meer informatie:

www.nmcb.eu



NMCB



Kantoor:

Nederlandse Hersenbank
Meibergdreef 47
1105 BA Amsterdam

Postadres:

Nederlandse Hersenbank
Antwoordnummer 20010
1100 VV Amsterdam

T 020 566 54 99

E info@herzenbank.nl



@herzenbank



nederlandseherzenbank



@Hersenbank



Ontwerp: COPPER DESIGN creatief & secuur. Druk: NPN Drukkers



De Nederlandse Hersenbank is een afdeling van het Nederlands Herseninstituut,
een instituut van de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen.