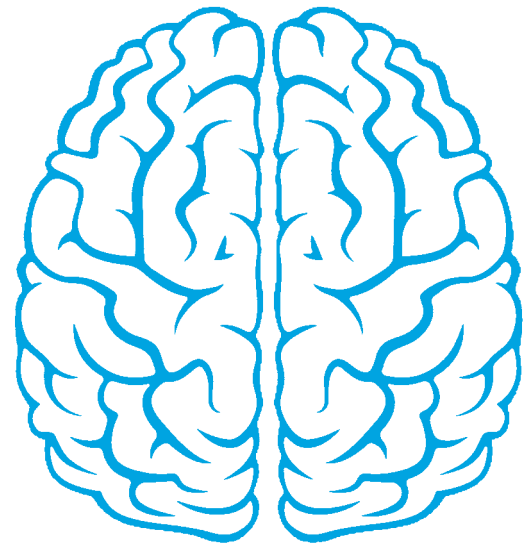


Gehirnspende für die Forschung

WAS IST EINE GEHIRNSPENDE?

Manche Menschen, ob sie von einer neurologischen Erkrankung betroffen sind oder nicht, entscheiden sich dafür, ihr Gehirn nach dem Tod der Wissenschaft zu überlassen. Diese Spenden sind besonders wichtig für die Erforschung neurologischer Erkrankungen: Mit jedem gespendeten Gehirn können Gewebeproben für viele wissenschaftliche Studien zur Verfügung gestellt werden. Mit solch wertvollen Spenden wurden bereits wichtige Forschungsergebnisse erzielt.

Die Gehirne, die der Wissenschaft gespendet werden, werden in einer sogenannten Hirnbank aufbewahrt. Dort wird das Gehirn nach dem Tod des Spenders für die zukünftige Verwendung in der biomedizinischen Forschung mit höchster Sorgfalt vorbereitet und gelagert. Ein Expertenkomitee bewertet, welchen Forschern die Gehirngewebeproben für welche Experimente zur Verfügung gestellt werden. Die Hirnbank stellt somit die Einhaltung ethischer und wissenschaftlicher Standards sowie den Schutz der Privatsphäre von Spendern sicher.



DAS MENSCHLICHE GEHIRN IST KOSTBAR!

Unser Gehirn ist immer noch ein großes Rätsel und die Erforschung neurologischer Erkrankungen ist ein komplexes Vorgehen. Um neurodegenerative Erkrankungen wie die Parkinson-Krankheit besser zu verstehen, müssen Forscher die betroffenen Bereiche des Gehirns untersuchen. Da es bei einer lebenden Person nicht möglich ist, Gehirngewebe für Forschungszwecke zu entnehmen, müssen Wissenschaftler das Gehirn nach dem Tod untersuchen, um Antworten auf ihre Fragen zu finden.

Dies ist der direkteste Weg, um die Veränderungen zu verstehen, die einer Krankheit zugrunde liegen. Es ist auch die einzige Möglichkeit, eine endgültige Diagnose für neurodegenerative Erkrankungen zu erstellen. Außerdem ist die Analyse des menschlichen Gehirns notwendig, um Forschungsergebnisse in konkrete Anwendungen umzusetzen. Bei Krankheiten, die mit neuen Medikamenten behandelt werden, können durch die Untersuchung des Hirngewebes beispielsweise die Auswirkungen dieser innovativen Behandlungen besser verstanden werden.

Heutzutage ist die geringe Anzahl menschlicher Gehirne, die nach dem Tod gespendet werden, ein begrenzender Faktor für die biomedizinische Forschung. Durch ihr Einwilligen erhöhen Spender also die Menge an Hirngewebe, das für wissenschaftliche Studien zur Verfügung steht, und liefern so einen wichtigen Beitrag für die Forschung.

EINE HIRNBANK FÜR LUXEMBURG

Das National Centre of Excellence in Research on Parkinson's Disease (NCER-PD) ist verantwortlich für das erste Gehirnspendeprogramm in Luxemburg. NCER-PD sammelt das Gehirn von Teilnehmern der Luxemburger Parkinson Studie, die beschlossen haben, ihr Gehirn nach dem Tod der Forschung zu überlassen.

Die Gründung dieser Hirnbank wird die Luxemburger Parkinson Studie stärken und kann auch für andere Forschungsprojekte von Vorteil sein. Langfristig soll diese Initiative dazu beitragen, neurologische Erkrankungen zu verhindern, früher zu diagnostizieren und besser zu behandeln.

WER KANN SEIN GEHIRN SPENDEN?

Derzeit kann jeder Teilnehmer der Luxemburger Parkinson Studie, der in Luxemburg ansässig ist, Spender werden. Die Verknüpfung zwischen Hirnbank und der Studie erlaubt es, die Ergebnisse der Studie mit der Analyse des Hirngewebes nach dem Tod zu verbinden. Dies liefert weitere sehr wertvolle Informationen für die Forschung.

Sie können an diesem Forschungsprogramm teilnehmen, unabhängig davon, ob Sie von der Parkinson-Krankheit betroffen sind oder nicht. Teilnehmer ohne Parkinson, auch Kontrollpersonen genannt, sind genauso wichtig wie Patienten: Sie dienen als Referenz und ermöglichen den Vergleich mit den Betroffenen. Alle Teilnehmer, Patienten und Kontrollpersonen, können sich registrieren, um ihr Gehirn nach ihrem Tod der Forschung zu überlassen.

SPENDER WERDEN

Wenn Sie Spender werden möchten, laden wir Sie ein, sich für das NCER-PD-Hirnspendeprogramm zu registrieren. Das einfache und kostenlose Verfahren ermöglicht Ihnen, Ihre Wünsche im Voraus schriftlich festzulegen. Dazu müssen Sie eine Einverständniserklärung, gemeinsam mit Ihrem nächsten Verwandten, ausfüllen und an uns zurücksenden. Dadurch wird dem NCER-PD Forschungsprogramm ermöglicht, nach dem Tod des Spenders Hirngewebe zu entnehmen. Das Formular und detaillierte Informationen zur Hirnspende sind auf der Website www.parkinson.lu/brain-donation zu finden und können Ihnen auf Anfrage auch per Post zugesandt werden.

Wenn Sie weitere Informationen oder Ratschläge benötigen, wenden Sie sich bitte an unser Team (+352 4411 4848 oder parkinson@chl.lu). Gerne beantworten wir Ihre Fragen und helfen Ihnen bei der Anmeldung. Sie können uns selbstverständlich auch nach Ihrer Registrierung kontaktieren, wenn Sie weitere Fragen haben.

Wenn Sie Spender werden möchten, empfehlen wir Ihnen, auch Ihre Angehörigen über ihren Wunsch zu informieren. Nehmen Sie sich Zeit, um dieses wichtige Thema zu besprechen, damit sie Ihre Entscheidung verstehen und respektieren. Außerdem kann es auch hilfreich sein, Ihren Arzt zu informieren.



→ **Gut zu wissen**
Rechtlich gesehen kann jede mündige Person über 18 Jahre ihr Gehirn nach dem Tod spenden, indem sie zu Lebzeiten eine Einverständniserklärung unterzeichnet. Für diejenigen, die nicht mehr selber zustimmen können, kann ein gesetzlicher Vertreter das Einwilligungsfomular unterzeichnen.

→ **Gut zu wissen**
Sie können Ihre Einwilligung jederzeit widerrufen. Wir respektieren Ihre Entscheidung vollkommen und ohne Fragen.

WAS PASSIERT, WENN EIN SPENDER STIRBT?

Nach dem Tod sollte ein Angehöriger unser Team an der Parkinson-Forschungsklinik unter Angabe des Namens und des Geburtsdatums des Spenders informieren. Außerdem benötigen wir die Adresse des Bestattungsunternehmens Ihrer Wahl. Unser Team wird dann den Transport des Verstorbenen zum Laboratoire Nationale de Santé (LNS) durch das Bestattungsinstitut organisieren, ohne dass dies zusätzliche Kosten für die Familie mit sich bringt. Nach der Autopsie wird der Verstorbene wieder freigegeben und die Vorbereitung der Beerdigung kann ganz normal ihren Lauf nehmen. Eine ausführliche Erläuterung der Vorgehensweise finden Sie auf der Webseite www.parkinson.lu/brain-donation.

Sobald die Sterbeurkunde ausgestellt ist, entnimmt der Pathologe das Hirngewebe während einer Autopsie, idealerweise innerhalb von 24 Stunden bis maximal 48 Stunden nach dem Tod. Im Allgemeinen dauert diese Untersuchung des Gehirns zwischen 3 und 4 Stunden.

Im Rahmen der Luxemburger Parkinson Studie wird das gesamte Gehirn entnommen, einschließlich des Hirnstamms, also dem Teil des Gehirns das ganz oben an die Wirbelsäule anschließt.

Die Untersuchung des Hirngewebes ermöglicht es dem Pathologen, eine definitive Diagnose zu stellen und die zugrunde liegenden Ursachen der Erkrankung zu identifizieren. Diese endgültige Diagnose ist notwendig, damit Gewebeprobe für die wissenschaftliche Forschung verwendet werden können. Sobald die Diagnose gestellt ist, wird das Gewebe vorbereitet und sicher aufbewahrt, bevor es dann unter Einhaltung ethischer Standards für verschiedene Forschungsprojekte verwendet wird.



Pathologen entnehmen das Hirn eines Spenders.

WISSENSCHAFTLICHE NUTZUNG VON HIRNGEWEBE

Im Rahmen der Luxemburger Parkinson Studie (NCER-PD) werden Hirngewebeprobe zur Verfügung gestellt, um hochrangige Forschungsprojekte im öffentlichen und privaten Sektor in Luxemburg und im Ausland durchzuführen. Wissenschaftliche Studien mit diesen Geweben sollen dazu führen, neurodegenerative Erkrankungen, insbesondere die Parkinson-Krankheit, besser zu verstehen und somit ihre Diagnose und Behandlung zu verbessern.

Forscher, die Zugang zu Hirnproben wünschen, müssen beim NCER-PD Aufsichtsrat einen Antrag stellen. Um die Genehmigung des Ausschusses zu erhalten, muss ein Forschungsprojekt mehrere Kriterien erfüllen: Die Bewerber müssen nachweisen, dass sie über das erforderliche wissenschaftliche Fachwissen verfügen, die ethischen Zulassungen erhalten haben und die Finanzierung des Projekts bis zum Ende gesichert ist. Auf diese Weise werden die Proben nur etablierten Forschungsgruppen zur Verfügung gestellt. Alle Forscher, die mit der Hirnbank zusammenarbeiten, müssen dieselben Bedingungen erfüllen.



Forschungsförderung für zukünftige Generationen

Die Entscheidung, sein Gehirn nach dem Tod der Forschung zu überlassen, ist nicht einfach und jeder hat persönliche Gründe. Die meisten Spendersind froh zu wissen, dass ihre Hirnspende dazu beiträgt, die Gesundheit zukünftiger Patienten zu verbessern.



Vorbereitung von Gehirnspenden für die Forschung

Generell wird eine Hälfte des Gehirns eingefroren, um es für bestimmte Experimente in der Forschung bestmöglich zu konservieren. Das Gewebe wird vor dem Einfrieren in mehrere Einzelproben unterteilt, damit jede Spende möglichst vielen Forschungsprojekten zugute kommen kann. Der andere Teil des Gehirns wird 2 bis 3 Wochen in Formalin fixiert und anschließend zur Konservierung mit Paraffin beschichtet, d.h. in Wachs gelegt. Das gesamte Verfahren kann mehrere Monate dauern und alle Schritte werden mit höchster Sorgfalt durchgeführt.



Forschung dank Gehirnspenden

Nur dank der Großzügigkeit der Spender, die beschlossen haben, ihr Gehirn nach ihrem Tod der Wissenschaft zu überlassen, konnten einige wichtige Forschungsergebnisse erzielt werden. Durch die Untersuchung von Hirngewebe konnte z. B. eine der Ursachen der Parkinson-Krankheit, das Verklumpen des alpha-Synuklein-Proteins, identifiziert werden. In Luxemburg analysieren Forscher bereits Hirnproben von Gehirnbanken aus anderen Ländern Europas. Die Etablierung einer Gehirnbank in Luxemburg wird in Zukunft ihre Arbeit erleichtern. Unsere Wissenschaftler interessieren sich insbesondere dafür, welche Rolle die Kraftwerke der Zellen, die Mitochondrien, bei der Parkinson-Krankheit haben und untersuchen, inwiefern verschiedene Zelltypen von der Krankheit betroffen sind.



Die Privatsphäre der Spender bleibt stets gewahrt.

SCHUTZ DER PRIVATSPHÄRE

NCER-PD arbeitet mit nationalen und internationalen Behörden zusammen, um die Privatsphäre der Spender und ihrer Familien zu schützen. Alle Daten werden in Übereinstimmung mit der Allgemeinen Datenschutzverordnung der Europäischen Union und entsprechender luxemburgischer Gesetzgebung verwaltet. Die Identität der Spender ist streng vertraulich und alle persönlichen Informationen werden sicher und pseudonymisiert aufbewahrt.

Auch bei der Aufbewahrung des Hirngewebes ist höchste Sorgfalt geboten. Ein striktes Verfahren entfernt alle Informationen, die Spender identifizieren würden. Klinische Informationen und Proben werden erst nach der Pseudonymisierung an die Forscher gesendet, das heißt, dass die Identität jedes Spenders streng vertraulich bleibt. In wissenschaftlichen Veröffentlichungen oder Präsentationen werden Spender niemals namentlich erwähnt und Forschungsergebnisse werden in der Krankenakte des Spenders nicht gespeichert.

FÜR WEITERE INFORMATIONEN

Detaillierte Informationen und weiterführende Unterlagen finden Sie auf unserer Webseite www.parkinson.lu/brain-donation. Dort befindet sich auch eine Rubrik mit „Häufig gestellten Fragen“ (FAQ).

Wenn Sie die Antwort auf Ihre Frage auf der Webseite nicht finden können oder wenn Sie mehr über Gehirnspende wissen wollen, kontaktieren Sie bitte unser Team an der Parkinson-Forschungsklinik (+352 4411 4848 oder parkinson@chl.lu).

→ KONTAKT

Parkinson's Research Clinic
c/o Centre Hospitalier de Luxembourg
Bâtiment de l'ancienne maternité
120, route d'Arlon • L-1150 Luxembourg
Tel: +352 44 11 48 48 • Email: parkinson@chl.lu

→ IMPRESSUM

Herausgeber: National Centre of Excellence in Research on Parkinson's Disease
Realisation: scienceRELATIONS, Hannover/Berlin
Layout: spezial-kommunikation.de
Fotos: lidia/Fotolia (1), scienceRelations (2), scienceRelations (3), scienceRelations (4), Laurent Antonelli / Blitz Agency (4)