

DONACIÓN DE TEJIDO CEREBRAL.

HOJA DE INFORMACIÓN

¿Por qué es importante donar el cerebro para investigación?

En este momento no existe un tratamiento eficaz para detener o curar la Enfermedad de Alzheimer, otras demencias relacionadas con ella, ni otras enfermedades neurodegenerativas, como la Enfermedad de Parkinson, la Enfermedad de Huntington o la Esclerosis Lateral Amiotrófica entre otras. Para investigar las causas y posibles tratamientos de estas enfermedades no basta con estudiar animales de experimentación o modelos de laboratorio. Lo que hoy sabemos de las enfermedades neurodegenerativas y otras enfermedades neurológicas que se producen a cualquier edad se debe principalmente al estudio de seres humanos que la han padecido. Esto ha sido posible porque esos pacientes han donado en vida su tejido para investigación.

El Banco de Tejidos Neurológicos del INCYL (BTN-INCYL) tiene por objetivo principal, poner a disposición de investigadores de todo el mundo las muestras de tejido neurológico cedidas voluntariamente por donantes fallecidos, para que sean útiles en el conocimiento de todo tipo de enfermedades neurológicas, incluyendo las enfermedades neurodegenerativas.

¿Quién puede ser donante de cerebro?

Todos podemos ser donantes de tejido para investigación. En el caso del cerebro, es imprescindible disponer de tejido **enfermo** para estudiar los cambios que se producen en las células y las moléculas. Sin embargo, también es muy importante que los investigadores puedan comparar esos cambios con los que tienen lugar en cerebros **sanos**. La enfermedad de Alzheimer, y la mayoría de las enfermedades neurodegenerativas, afectan sobre todo a personas mayores, en las que el tejido cerebral ha acumulado

ya alteraciones que en ocasiones se diferencian de las características de estas enfermedades sólo por su menor intensidad. Cualquier estudio en tejido enfermo tiene que realizarse al mismo tiempo en tejido sano de "control" para que sus resultados sean válidos. Así pues, los pacientes, sus familiares, sus cuidadores y los investigadores pueden ser donantes.

¿Cómo se lleva a cabo la donación?

El tejido cerebral donado se extrae poco después del fallecimiento del donante. El procedimiento de extracción es equivalente a una autopsia neuropatológica. Consiste en la apertura del cráneo, separación del cuero cabelludo y retirada cuidadosa del cerebro. Finalizada la extracción, el cráneo y el cuero cabelludo quedan en su posición normal, y la sutura de la piel, en la parte posterior de la cabeza, es apenas visible. Todo el procedimiento es realizado por personal especializado, con total respeto al cadáver y al tejido.

Tras la extracción, una parte del tejido se congela a muy baja temperatura y se archiva. Otra parte se procesa para su diagnóstico. Este diagnóstico neuropatológico será el diagnóstico definitivo del donante, que puede confirmar o no el diagnóstico previo del sujeto, y que será utilizado en el futuro como referencia para el uso del tejido en investigación.

¿Qué tiene que hacer usted y qué tienen que hacer sus familiares?

Si usted (o su representado) decide donar su cerebro para investigación, deberá leer detenidamente esta Hoja de Información y firmar el documento de donación adjunto. En el momento del fallecimiento, es importante que las personas de su entorno lo comuniquen inmediatamente al BTN-INCYL (teléfono de 24 horas: **669 60 57 23**), desde donde se realizarán las gestiones oportunas para el traslado inmediato del cadáver al hospital más próximo de su provincia con el que tengamos un convenio de colaboración. Cuanto antes se haga la extracción, mayores serán las posibilidades de un uso óptimo del tejido para la investigación.

¿Supondrá la donación un trastorno para sus familiares?

El procedimiento de extracción del tejido dura en torno a dos horas. El traslado al Hospital y la extracción se realizan lo más rápidamente posible, con el fin de conservar el tejido y de evitar trastornos adicionales a los familiares.

¿Qué beneficios pueden obtener sus familiares con su donación?

Sus familiares (o los de su representado) recibirán un informe neuropatológico, transcurridos unos meses después de la autopsia, que incluirá el diagnóstico definitivo de la enfermedad que padecía el donante. Únicamente en casos excepcionales propios de la patología que padeciera el donante, no se podrá obtener tal diagnóstico definitivo debido al insuficiente conocimiento científico de la misma. Por otra parte, en cualquier momento podrán solicitar a la dirección científica del BTN-INCYL la realización de determinados estudios técnicos con el tejido donado que, tras informe favorable del Comité Científico, puedan llevarse a cabo.

Usted (o su representado) y sus familiares podrán estar orgullosos de participar generosamente en la lucha contra las enfermedades neurológicas cuyas consecuencias conocen y han sufrido personalmente.

¿Qué ocurrirá con el tejido y con sus datos en el futuro?

El tejido nervioso donado, incluyendo el utilizado en el diagnóstico, quedará archivado indefinidamente bajo la custodia del BTN-INCYL, que velará para que sea empleado en la investigación de las enfermedades neurológicas de acuerdo con las exigencias científicas y éticas establecidas por este biobanco.

Todos los datos personales utilizados en la donación, incluyendo los de familiares o representantes, se incorporarán a las bases de datos del BTN-INCYL y se utilizarán con absoluta confidencialidad, de acuerdo con la

legislación vigente en nuestro país sobre protección de datos personales, así como sobre el derecho a la rectificación y la cancelación de los mismos [Ley de Protección de Datos 15/1999 de 13 de diciembre, Ley de Investigación Biomédica (14/2007 de 3 de julio) y Ley Reguladora de la Autonomía del Paciente (41/2002 de 14 de noviembre)]. Asimismo, las muestras de tejido obtenidas no contendrán ninguna información que permita relacionarlas con datos personales, de acuerdo con la legislación vigente.

Si en cualquier momento tiene alguna duda sobre su participación en el Programa de donación de tejido, o necesita más información, puede ponerse en contacto con:

Banco de Tejidos Neurológicos-INCYL
Universidad de Salamanca
C/ Pintor Fernando Gallego, 1
37007 Salamanca
Tfno. 24 horas: 669.605.723

PREGUNTAS FRECUENTES SOBRE DONACIÓN DE TEJIDO CEREBRAL

¿Tiene algún coste para la familia la donación de cerebro?

El traslado del cuerpo sólo lo pueden realizar las empresas funerarias. El coste del traslado hasta el centro de extracción, y desde este centro hasta el tanatorio, es asumido por el banco de tejidos, por lo que el procedimiento de extracción no supone ningún coste adicional para los familiares.

¿Es posible realizar la donación en cualquier punto de España?

En este momento existen 13 bancos de cerebros en el país. Si usted está interesado en la donación de tejido para investigación, le informaremos de la situación en que se encuentra su localidad de residencia a este respecto. Asimismo, le mantendremos informado sobre la apertura de nuevos bancos de tejidos en el futuro. En el caso de que ya exista un banco de cerebros en su Comunidad Autónoma, le recomendaremos que se ponga en contacto con él.

¿Supone alguna diferencia hacerse donante de un banco de cerebros o de otro de los que ya existen en España?

Todos los bancos de cerebros que existen en España, y prácticamente todos los que hay en el mundo, siguen unos protocolos similares. En nuestro país, los bancos de cerebros, al igual que otros biobancos de muestras biológicas para investigación, están coordinados a través de una red de investigación del Instituto de Salud Carlos III.

Si la localidad en la que fallece el donante está lejos del banco de cerebros, ¿puede haber problemas para trasladar el cuerpo al centro de extracción?

El objetivo de la red nacional de biobancos, en particular en lo que se refiere a la donación de tejido cerebral, es garantizar la donación en todos los puntos del país. En general, es conveniente evitar traslados de cuerpos a una distancia superior a 150-200Km, por los posibles inconvenientes para los familiares, y por el riesgo de deterioro del tejido. En estos casos, y una vez que se nos comunica el fallecimiento, desde el BTN-INCYL trabajamos en colaboración con los hospitales locales para que la extracción pueda realizarse en la proximidad del lugar de fallecimiento.

¿Cuánto tiempo puede transcurrir desde el fallecimiento hasta la extracción del tejido?

Este período de tiempo, denominado intervalo post-mortem, no debería ser superior a 12 horas, y por lo general es posible alcanzar intervalos inferiores a 6 horas. Por ello es importante comunicar al banco de tejidos lo antes posible el fallecimiento del donante, y es igualmente importante que la extracción se realice en un centro próximo al lugar del fallecimiento, y preferiblemente en la misma localidad.

¿Estar registrado como donante en un banco de cerebros garantiza la posterior donación efectiva del tejido?

Desde el BTN-INCYL mantenemos una relación regular con los donantes y registramos cualquier cambio de situación y de lugar de residencia. En cualquier caso, es el entorno inmediato del donante el que puede garantizar que se cumpla su voluntad de donación. La única forma de garantizar totalmente la donación es incluyéndola en el documento de **Voluntades**

Anticipadas, y en el registro correspondiente, disponible en todas las Comunidades Autónomas.

¿Es posible ser a la vez donante de cerebro y de cuerpo?

La donación de cuerpo está centrada en las facultades de Medicina de distintas Universidades del país, y su objetivo es tanto la investigación como la enseñanza. Algunas facultades de Medicina tienen acuerdos con los bancos de cerebros de su localidad para garantizar la realización simultánea de los dos tipos de donación. Si usted está interesado en hacerse donante de tejido cerebral, estudiaremos la situación específica de su localidad.

¿Es posible realizar la donación si el fallecido es trasladado a un Instituto Forense o de Medicina Legal?

En este caso, la donación puede realizarse normalmente, siempre que se comunique el fallecimiento al banco de tejidos, para que desde el banco se puedan realizar lo antes posible las gestiones correspondientes para que el médico forense autorice la extracción y el procesamiento del tejido de acuerdo con el protocolo del banco. Sin embargo, la realización efectiva de la donación siempre dependerá de las circunstancias específicas del caso y de la autorización del médico forense.

INSTRUCCIONES EN EL MOMENTO DE LA DONACIÓN

1. Es importante **avisar** del fallecimiento del donante **lo antes posible al teléfono de 24 horas** del Banco de Tejidos:

669 60 57 23

2. Gestionaremos que se realice el traslado del cuerpo desde el lugar donde haya fallecido al **Departamento de Anatomía Patológica del Hospital más cercano con el que tengamos un convenio de colaboración en la Comunidad de Castilla y León**. El traslado lo realiza la empresa funeraria que deseen los familiares del donante.
3. Un familiar o representante del donante rellenará y firmará el formulario [Autorización de la autopsia del tejido nervioso](#), propio de cada hospital.

(#) Sólo si el paciente no está registrado previamente como donante de tejido cerebral, también se rellenará el formulario de [Consentimiento Informado](#) de la donación de tejido cerebral.

4. Finalizada la autopsia (de un máximo de 2 horas), el cuerpo será trasladado por la empresa funeraria según el deseo de la familia.
5. No se emitirá ningún informe provisional después de la autopsia. Una vez concluido el estudio neuropatológico del caso, se remitirá un informe diagnóstico a los familiares, y al médico solicitante, cuando corresponda. El estudio completo del caso requiere al menos 5 meses.
6. Los costes del traslado del cadáver, si los hubiere, correrán a cargo del BTN-INCYL