

## **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. Para investigar las causas y posibles tratamientos de estas enfermedades no basta con la experimentación con animales o modelos de laboratorio. Lo que hoy sabemos de la Enfermedad de Alzheimer se debe principalmente al estudio de seres humanos que la han padecido, y en los que se han relacionado los trastornos que sufrían en vida con las alteraciones que se han observado en su cerebro tras su fallecimiento. Esto ha sido posible porque esos pacientes han donado en vida su tejido cerebral para investigación. El tejido donado por los pacientes o sus familiares podrá ser utilizado en proyectos de investigación de todo el país, y también de los centros de investigación extranjeros que lo soliciten.

#### **¿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, y su sintomatología es similar a la de otras enfermedades pero con mayor nivel de alteración cerebral. Por tanto, 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, los investigadores, todos podemos ser donantes.

#### **¿Cómo se lleva a cabo la donación?**

El tejido cerebral donado se extrae poco después del fallecimiento del donante. El servicio de Anatomopatología del Complejo Asistencial Universitario de León (CAULE), facilitará que

pueda realizarse en el entorno más próximo al donante, lo que favorecerá la óptima obtención del tejido y una mejor atención a los aspectos humanos que rodean el momento del fallecimiento. El procedimiento de extracción es equivalente a una autopsia neuropatológica. Consiste en la apertura del cráneo, una vez que se ha abierto y separado el cuero cabelludo, y en la retirada cuidadosa del cerebro. Después de 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 diagnóstico. Este examen neuropatológico nos dará el diagnóstico definitivo del donante, que puede confirmar o no la patología previa 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 Banco de Tejidos Neurológicos del Instituto de Neurociencias de Castilla y León (BTN-INCYL) (teléfono de 24 horas: **669 60 57 23**), donde se realizarán los trámites para el traslado inmediato del cadáver al Complejo Asistencial Universitario de León (CAULE). Cuanto antes se haga la extracción, mayor será la calidad del tejido a investigar.

### **¿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 después de la autopsia, que incluirá el diagnóstico definitivo de la enfermedad y todos los procedimientos seguidos en el estudio y el archivo del cerebro. Además, en cualquier momento podrán solicitar, de acuerdo con el procedimiento establecido en la Unidad de Investigación, la realización de estudios genéticos o de cualquier otro tipo, en el tejido donado.

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

El tejido cerebral donado, tanto el congelado como el utilizado para diagnóstico, quedará archivado indefinidamente bajo la custodia del BTN-INCYL y del Biobanco de tejidos del CAULE, que velarán para que sea empleado en investigación de acuerdo con las exigencias científicas y éticas establecidas por este organismo.

Sus datos (o los de su representado) se incorporarán al registro de donantes del Banco de Tejidos Neurológicos del INCYL y del Biobanco del CAULE. Todos ellos 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<sup>1</sup>.

Las muestras de tejido obtenidas no contendrán ninguna información que permita relacionarlas con datos personales, de acuerdo con la legislación vigente.

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

El traslado del cuerpo solo 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 varios bancos de cerebros en el país, y se están creando nuevos bancos de tejidos en algunas Comunidades Autónomas. 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?**

<sup>1</sup> 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).

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 Banco de Tejidos Neurológicos INCYL se trabaja 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 banco de tejidos 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, como las de la Universidad de Murcia y la Universidad Complutense de Madrid, 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

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:

#### ***Fundación Por un Mañana sin Alzheimer***

**Calle Fotógrafo Pepe Gracia S/N**

**24005, León**

**Tlf: 987208858**

**Email: [info@fpumsa.org](mailto:info@fpumsa.org)**

**[www.fpumsa.org](http://www.fpumsa.org)**

#### ***Instituto de Neurociencias de Castilla y León***

**Calle Pintor Fernando Gallego 1**

**37007, Salamanca**

**Tlf: 923294500 ext4730**

**Tlf 24H: 669605723**

**Email: [btn-incyl@usal.es](mailto:btn-incyl@usal.es)**