

„Ve zkoumání mozkové tkáně je naděje pro pacienty s demencí.“

MOZKOVÁ BANKA

Informace pro dárce mozku pro potřeby výzkumu

Cílem tohoto dokumentu je ulehčit vám rozhodování, pokud zvažujete darovat svůj mozek nebo dát souhlas s uchováním a využitím mozkové tkáně pro potřeby výzkumu vašeho blízkého zemřelého k výzkumným účelům a poskytnout vám bližší informace o dalších krocích, které po vašem rozhodnutí budou následovat.

Neurodegenerativní choroby (Alzheimerova nemoc, Parkinsonova nemoc, demence s Lewyho tělísky, a řada dalších) jsou pouze lidským onemocněním. Výzkum zaměřený na poznání procesů v nemocném mozku a na účinnou léčbu těchto onemocnění se proto bez zkoumání lidské mozkové tkáně neobejde.

CO JE „MOZKOVÁ BANKA“?

Mozková banka (BrainBank) je pracoviště Fakultní Thomayerovy nemocnice (FTN) a 3. lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Praze (dále „Mozková banka“), ve které jsou uchovávány vzorky mozkové tkáně pacientů zemřelých na různé neurologické nemoci – nejen nejčastější neurodegenerativní onemocnění (jako např. Alzheimerova nebo Parkinsonova nemoc), ale také vzácné diagnózy. Archivovaný materiál pak může sloužit jako zdroj k analýzám na úrovni buněčné i genetické (vyšetření DNA, RNA). Pokud bude prováděno genetické vyšetření, k tomu bude nutný vždy explicitní souhlas Etické komise FTN a Institutu klinické a experimentální medicíny v Praze.

PROČ JE MOZKOVÁ BANKA DŮLEŽITÁ?

Výzkum v oblasti neurodegenerativních onemocnění, ale i dalších oblastí neurověd (neuroonkologie, neuroimunologie) je bez standardně odebraného, vyšetřeného a skladovaného biologického materiálu prakticky nemožný. Mozkové banky fungují ve většině států EU a jejich vzájemná spolupráce vedla ke vzniku sítě BrainNet Europe (www.alzforum.org/brainbanks/brainnet-europe), na jejímž financování se podílí zdroje z rámcových programů EU (tato spolupráce má zcela nekomerční charakter). Takovéto propojení je důležité pro zlepšování diagnostiky neurodegenerativních onemocnění a demencí, lepší pochopení procesu onemocnění a vyvíjení nových léků do budoucna.

EXISTUJE MOZKOVÁ BANKA V ČESKÉ REPUBLICĚ?

Mozková banka (Brainbank) v České republice vznikla v rámci Univerzity Karlovy a je společným projektem Neurologické kliniky a Ústavu patologie a molekulární medicíny FTN a 3. lékařské fakulty Univerzity Karlovy. Byla otevřena v červnu 2021 ve FTN v Praze-Krči, v pavilonu B1.

JAKÉ JSOU HLAVNÍ PROJEKTY?

Správné rozpoznání neurodegenerativních onemocnění během života pacientů je i v současné době velmi obtížné, klinicky se diagnóza určuje na úrovni „možná“ a „pravděpodobná“. Potvrzená (definitivní) diagnóza je možná až neuropatologickým vyšetřením mozkové tkáně. Až ve 20 % případů je stanovena klinická diagnóza nesprávně, tj. nezřídka je diagnostikována Alzheimerova nebo Parkinsonova nemoc, přestože pacient měl úplně jiné onemocnění nebo kombinaci různých nemocí.

JAK MŮŽE PŘÍSPĚT MOZKOVÁ BANKA KE ZLEPŠENÍ LÉČBY NEURODEGENERATIVNÍCH ONEMOCNĚNÍ?

Vývoj nejdůležitějších léků pro terapii Parkinsonovy nemoci nebo Alzheimerovy nemoci vycházel přímo z výsledků vyšetření mozkové tkáně zemřelých pacientů. Vývoj nových diagnostických metod (biomarkery) i léků bez možnosti úzké vazby na analýzu mozkové tkáně je zcela nemožný. Proto má zkoumání mozkové tkáně po úmrtí zásadní význam pro lepší pochopení procesů, které se v nemocném mozku odehrávají a umožňuje tak vyvíjet přesnější diagnostické nástroje a léčebné postupy – a je zdrojem naděje pro pacienty a jejich nejbližší.

JAK MOZKOVÁ BANKA ZÍSKÁVÁ MATERIÁL PRO VÝZKUM?

Mozková banka uchovává a zkoumá vzorky mozkové tkáně, odebrané po úmrtí v rámci pitvy (častější situace) nebo při biopsii mozku (neurochirurgické operace). Archivace a výzkum probíhá v souladu s etickými standardy a předchozím souhlasem zemřelého nebo osob blízkých zemřelého pacienta.

CO JE DAROVÁNÍ MOZKU?

Darování mozku znamená, že pacient se rozhodne věnovat po úmrtí mozek pro potřeby výzkumu, (nebo po jeho úmrtí osoba blízká vyjádří souhlas s uchováním a využitím mozkové tkáně pro potřeby výzkumu). Za tímto účelem podepíše „Souhlas s uchováním a využitím mozkové tkáně pro potřeby výzkumu“, který bude uložen ve zdravotnické dokumentaci pacienta a v Mozkové bance, a bude kontaktován Mozkovou bankou s dalšími informacemi.

JAK PROBÍHÁ ODBĚR MOZKU?

Po úmrtí (většinou v rozmezí 24–48 hodin) je odebrána mozková tkáň zemřelého, odběr je rutinní procedurou, která je prováděna na akreditovaném pracovišti patologie.

MÁ DAROVÁNÍ MOZKU VLIV NA PRŮBĚH POHŘBU?

Odběr mozkové tkáně na pracovišti patologie probíhá šetrně, nemá vliv na zvolený průběh pohřbu (včetně případného otevření rakve při posledním rozloučení) ani nevyžaduje odložení data pohřbu.

VZNIKAJÍ V SOUVISLOSTI S DAROVÁNÍM MOZKU FINANČNÍ NÁKLADY?

Darování mozku nemá vliv na náklady spojené s pohřbem, a dárce ani jeho rodina neplatí žádné poplatky.

JE MOŽNÉ DAROVAT MOZEK I KDYŽ DÁRCE NEMÁ NEURODEGENERATIVNÍ ONEMOCNĚNÍ?

Ano, darovat mozek na výzkumné účely může i dárce, který nemá neurodegenerativní nebo jiné závažné onemocnění mozku. Pro výzkum je neocenitelné i srovnávání vzorků tkáně změněné nemocí se vzorky zdravé tkáně bez projevů vážného onemocnění.

KDY JE VHODNÉ SE ROZHODNOUT PRO DAROVÁNÍ MOZKU?

Rozhodnutí o posmrtném darování mozku je možné udělat kdykoliv během života. Mozková banka má na svých stránkách www.brainbank.cz ke stažení formulář pro dárce i pro jejich příbuzné (pro případ, že dárce nemůže ze zdravotních důvodů podepsat souhlas, avšak je schopen projeviti svoji vůli darovat mozek, mohou osoby blízké společně s lékařem stvrdit svým podpisem projev vůle pacienta). Po úmrtí dárce prosíme informovat Mozkovou banku tak, aby bylo možno provést odběr mozku.

CO SE STANE S ODEBRANOU MOZKOVOU TKÁNÍ?

Mozek je důkladně vyšetřen zkušeným patologem. Část mozku je použita ke stanovení definitivní diagnózy neurodegenerativního onemocnění. Další vzorky jsou uchovávány ve speciálním mrazícím boxu při -80°C a jiné vzorky jsou fixovány ve formalínu. Oba konzervační postupy umožňují provádět s těmito vzorky neuropatologický a neurovědní výzkum i mnoho let po jejich uložení.

UCHOVÁVAJÍ SE V MOZKOVÉ BANCE I JINÉ TKÁNĚ NEŽ MOZEK?

Vedle vzorků mozku je možno uchovávat i vzorek míchy odebrané při pitvě. Pokud je pacientovi v rámci diagnostického postupu vyšetřován mozkomíšní mok, je možné se souhlasem pacienta uchovávat k výzkumným účelům i vzorek odebraného mozkomíšního moku. Rovněž je možné uchovávat vzorek DNA ke genetickému výzkumu vždy s explicitním souhlasem Etické komise FTN a Institutu klinické a experimentální medicíny v Praze. Výsledky výzkumu nebudou mít konkrétní dopady na pacienta ani na jeho rodinu.

NEMŮŽE DOJÍT KE ZNEUŽITÍ OSOBNÍCH ÚDAJŮ A K NEVHODNÉMU ZACHÁZENÍ S ULOŽENÝMI VZORKY?

Vzorky mozkové tkáně jsou uchovávány v zabezpečeném prostoru ve fakultní nemocnici a jsou ukládány pod kódovým označením, osobní údaje a informace o zdravotním stavu dárců jsou ve správě instituce. Všechny publikace a prezentace, které využívají údaje získané při výzkumu ze vzorků mozkové tkáně dárců, uvádějí pouze anonymní údaje a to tak, aby nebylo možné identifikovat dárce nebo jeho příbuzné.

V rámci fungování Mozkové banky bude zajištěna ochrana osobních údajů v souladu s platnou právní úpravou. Všechny výzkumné studie využívající vzorky mozkové tkáně a vzorků DNA deponovaných v mozkové bance budou probíhat vždy v rámci konkrétního výzkumného projektu podléhajícího předchozímu schválení Etické komise FTN a Institutu klinické a experimentální medicíny v Praze (<https://www.ftn.cz/eticka-komise-1168/>).

MÁ BÝT NĚKDO INFORMOVÁN O ZÁMĚRU DAROVAT MOZEK NA VÝZKUMNÉ ÚČELY?

Záměr darovat mozek na výzkumné účely je významným rozhodnutím, doporučujeme o tom informovat rodinné příslušníky, blízké osoby a rovněž praktického lékaře.