

MOZKOVÁ BANKA

Neurologické kliniky a Ústavu a klinické a molekulární patologie
Fakultní nemocnice Olomouc a Lékařské fakulty Univerzity Palackého v Olomouci

Informace pro dárce mozku pro potřeby výzkumu

Co je „Mozková banka“

Mozková banka je zařízení, v kterém jsou uchovávány vzorky mozkové tkáně darované pacienty s neurodegenerativními onemocněními. Tato zahrnují nejčastěji Parkinsonovu nemoc, Alzheimerovu nemoc, multisystémovou atrofii, progresivní supranukleární paralýzu a další onemocnění projevující parkinsonským syndromem nebo demencí. Archivovaný materiál může následně sloužit k dalším analýzám na buněčné a molekulární úrovni. V případě provádění genetického vyšetření bude vždy nezbytný explicitní souhlas Etické komise Fakultní nemocnice Olomouc.

Význam Mozkové banky

Mozková banka zajišťuje standardizovaný postup při odběru, vyšetření a skladování biologického materiálu, což jsou nezbytné podmínky úspěšného výzkumu v oblasti neurodegenerativních onemocnění. Mozkové banky fungují ve většině států po celém světě. Vzájemné sdílení výsledků výzkumu je velmi důležité pro zlepšování diagnostiky neurodegenerativních onemocnění, pro pochopení základních mechanismů jejich rozvoje a vývoj nových léků do budoucna.

Hlavní poslání mozkové banky

1. Stanovení správného typu neurodegenerativního onemocnění.

Určení správné diagnózy během života pacienta je v případě neurodegenerativních onemocnění v současné době stále velmi obtížné; klinickou diagnózu je možné určit pouze na úrovni „možné“ nebo „pravděpodobné“. Až ve 20 % případů je stanovena klinická diagnóza nesprávně, tedy je diagnostikována Alzheimerova nebo Parkinsonova nemoc, přestože měl pacient úplně jiné onemocnění nebo kombinaci různých nemocí. Definitivní diagnózu, tedy jakým typem onemocnění pacient skutečně trpěl, je možné stanovit až neuropatologickým vyšetřením mozkové tkáně.

2. Pochopení hlavních mechanismů rozvoje neurodegenerativních onemocnění a vývoj účinné léčby

Neurodegenerativní onemocnění představují skupinu chorob, jejichž příčiny a podstatu rozvoje se nepodařilo dosud zcela vysvětlit a pro které stále neexistuje léčba schopná ovlivnit jejich rozvoj a další progresi. Detailní zkoumání mozkové tkáně darované v případě úmrtí jedinců, kteří trpěli těmito onemocněními, tak má zásadní význam pro pochopení patologických dějů odehrávajících se v postiženém mozku a pro vývoj účinné léčby.

Získávání materiálu pro výzkum

Biologický materiál uchovávaný a dále zkoumaný v mozkové bance je získáván po úmrtí, jeho odběrem v rámci pitvy. Odběr a vyšetření mozkové tkáně, stejně jako její archivace a následný výzkum probíhají v souladu s etickými standardy a s předchozím souhlasem zemřelého nebo osob blízkých s darováním mozku.

Darování mozku

Darování mozku znamená, že se pacient rozhodne věnovat po úmrtí mozek pro potřeby výzkumu. Za tímto účelem podepíše s ošetřujícím lékařem „Souhlas dárce s uchováním a využitím mozkové tkáně pro potřeby výzkumu“. Pokud dárce není schopen vyplnit a podepsat souhlas, může tak učinit jeho nejbližší příbuzný v záznamu o souhlasu s uvedením důvodu bránící podpisu dárce a uvedením způsobu, jakým dárce svoji vůli projevil.

Tento souhlas bude uložen ve zdravotnické dokumentaci pacienta a v Mozkové bance. Pacient/dárce nebo osoba blízká bude následně kontaktován pracovníkem mozkové banky, kdy mu budou poskytnuty další informace.

Jakmile Mozková banka obdrží „Souhlas dárce s uchováním a využitím mozkové tkáně pro potřeby výzkumu“, bude dárce zaregistrován do dárcovského programu a bude mu vydána karta dárce, kterou bude mít stále u sebe.

Souhlas s uchováním a využitím mozkové tkáně pro výzkumné účely může vyjádřit i nejbližší příbuzný nebo osoba blízká po úmrtí pacienta. Pro tento účel podepíše osoba blízká (s úředně ověřeným podpisem) s ošetřujícím lékařem „Souhlas osoby blízké s uchováním a využitím mozkové tkáně pro potřeby výzkumu“.

Formuláře souhlasů pro dárce i osoby blízké jsou k dispozici na stránkách mozkové banky <https://mozkovabanka.fnol.cz/>.

Informace o odběru mozku

Pro zajištění integrity mozkové tkáně je důležité, aby byla mezi úmrtím a odběrem mozku co nejkratší časová prodleva. Mozková tkáň zemřelého by měla být odebrána v rozmezí 24-48 hodin od úmrtí; odběr je prováděn na akreditovaném pracovišti Ústavu klinické a molekulární patologie. O úmrtí dárce by měla být Mozková banka co nejdříve informována; z toho důvodu je velmi přínosné informovat Mozkovou banku i v případě, že potenciální dárce vážně onemocní.

Postup po darování mozkové tkáně

Mozková tkáň je po odběru důkladně vyšetřena zkušeným patologem. Část mozku je použita ke stanovení definitivní diagnózy neurologického onemocnění. Další vzorky jsou uchovány v mrazicím boxu při teplotě - 80 °C a jiné jsou fixovány ve formalínu. Oba konzervační postupy umožní provádění neurovědního výzkumu mnoho let po jejich uložení.

Možnost uchování dalších tkání spolu s mozkem

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/dárce uchovávat k výzkumným účelům i vzorek odebraného mozkomíšního moku. Rovněž je možné uchovávat vzorek DNA ke genetickému výzkumu vždy s explicitním předchozím souhlasem pacienta/dárce nebo osoby blízké a Etické komise Fakultní nemocnice Olomouc a Lékařské fakulty Univerzity Palackého v Olomouci. Výsledky výzkumu nebudou mít konkrétní dopady na pacienta ani na jeho rodinu.

Je možné darovat mozek i když dárce nemá neurodegenerativní onemocnění?

Pro darování mozku pro vědecké účely se mohou rozhodnout i jedinci, kteří netrpí neurodegenerativním nebo jiným závažným onemocněním mozku. Tkáně darované od jedinců bez neurologického onemocnění jsou velmi cenné, protože umožňují vědcům porozumění a srovnání vzhledu a fungování zdravého mozku s mozkem postiženým neurodegenerativním onemocněním.

Má darování mozku vliv na průběh pohřbu?

Odběr mozkové tkáně na pracovišti patologie probíhá šetrně, nemá vliv na zvolený průběh pohřbu ani nevyžaduje odložení data pohřbu. Darování mozku nemá vliv na náklady spojené s pohřbem.

Zajištění ochrany osobních údajů a nevhodného zacházení s uloženými vzorky

Osobní údaje a informace o zdravotním stavu dárců jsou ve správě Fakultní nemocnice Olomouc a jsou zabezpečeny proti jejich zneužití. Vzorky mozkové tkáně jsou uchovávány v zabezpečeném prostoru ve Fakultní nemocnici Olomouc a jsou ukládány pod kódovým označením. 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 Fakultní nemocnice Olomouc a Lékařské fakulty Univerzity Palackého v Olomouci.

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.

**Prosíme kontaktujte Mozkovou banku při úmrtí dárce telefonicky
na čísle +420 734 661 219**

Mozková banka Neurologické kliniky a Ústavu a klinické a molekulární patologie
Fakultní nemocnice Olomouc a Lékařské fakulty Univerzity Palackého v Olomouci
Fakultní nemocnice Olomouc, Zdravotníků 248/7, 779 00 Olomouc;

<https://mozkovabanka.fnol.cz/>
katerina.mensikova@fnol.cz, lucie.tuckova@fnol.cz