

Deze gids beantwoordt veelgestelde vragen (FAQ) over het schenken van neuro-gerelateerde lichaamsmaterialen na overlijden,

in het kader van een maatschappelijk engagement van uzelf of uw naaste,

ten bate van wetenschappelijk onderzoek rond neurodegeneratieve aandoeningen.

FAQ:

<i>Waarom overwegen uw lichaamsmaterialen te laten bewaren?</i>	2
<i>Welke lichaamsmaterialen dragen hiertoe bij?</i>	2
<i>Wat gebeurt er met mijn lichaamsmaterialen?</i>	2
<i>Waarom wenst de neurobiobank ook uw medisch dossier te ontvangen?</i>	3
<i>Hoe aanmelden en waarom is het toestemmingsformulier hierbij zo belangrijk?</i>	3
<i>Als ik toestemming heb verleend en ik kom te overlijden, wie doet dan wat?</i>	4
<i>Moet het lichaam binnen een bepaalde tijd naar jullie gebracht worden?</i>	4
<i>Wat met een overlijden in het weekend of 's nachts?</i>	4
<i>Wie staat in voor het vervoer en wie draagt die kosten?</i>	5
<i>Hoeveel tijd neemt dit in beslag voor mijn familie?</i>	5
<i>Onderzoek specifiek in het domein van uw aandoening versus 'lichaam aan de wetenschap'?</i>	5
<i>Wat is de IBB-Neurobiobank?</i>	6
<i>Wat zijn uw rechten?</i>	6
<i>Toekomstig en secundair onderzoek?</i>	6
<i>Hoe verloopt de procedure voor aanvragen van onderzoekers?</i>	7
<i>Contact</i>	7
<i>Samenvatting voorwaarden toekomstig gebruik</i>	7

Waarom overwegen uw lichaamsmaterialen te laten bewaren?

Wanneer u ervoor kiest om lichaamsmateriaal te schenken, doet u dat vaak niet voor uzelf, maar om anderen te helpen. Het is een bijzondere vorm van solidariteit: u draagt bij aan de zoektocht naar betere behandelingen en oplossingen voor toekomstige patiënten met een gelijkaardige aandoening. Uw bijdrage kan een belangrijk verschil maken voor de volgende generaties.

Welke lichaamsmaterialen dragen hiertoe bij?

Welke materialen nuttig zijn, hangt af van de aandoening.

De IBB-Neurobiobank legt de focus op neurodegeneratieve ziekten zoals dementie, bewegingsstoornissen, neuromusculaire aandoeningen en ontstekingsziekten van het zenuwstelsel.

- Voor **alle aandoeningen** zijn het bewaren van de hersenen en het hersenvocht (cerebrospinaal vocht) essentieel.
- Ook het **ruggenmerg** is vaak van grote waarde en wordt daarom sterk aangeraden.
- Bij **spier- en zenuwaandoeningen** zijn ook kleine biopten van spier en zenuw zeer nuttig.
- Bij **bewegingsstoornissen** kan een huidbiopt belangrijke extra informatie opleveren.
- In diezelfde groep van ziekten krijgt de wetenschap steeds meer aandacht voor de **link tussen de hersenen en de darm**. Daarom kan het waardevol zijn ook kleine stukjes darm (intestinale zenuwknopen) te bewaren.

U kan dit zien als een cascade: u beslist zelf welke materialen u wilt schenken. De volgorde van meerwaarde is:

hersenen en hersenvocht → ruggenmerg en of biopten (spier/zenuw/huid) → andere relevante materialen zoals darmweefsel.

Wat gebeurt er met mijn lichaamsmaterialen?

Na uw overlijden worden de lichaamsmaterialen waarvoor u toestemming gaf, verwijderd in het mortuarium van het UZ Antwerpen. Dit gebeurt door medewerkers van het Labo Neurologie & de Neurobiobank van het Instituut Born-Bunge, verbonden aan de Universiteit Antwerpen.

Daarna worden ze zorgvuldig bewaard in het labo op de universiteitscampus, in zowel gefixeerde als ingevroren toestand. Ze worden bekeken met het blote oog (macroscopisch), onder de microscoop en met speciale immunohistochemische kleuringen.

Deze onderzoeken hebben drie doelen:

1. **Bevestigen van de diagnose** (diagnostische zekerheid).
2. **Ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek.**
3. **Terugkoppeling naar artsen en familie** met waardevolle informatie.

Elk stuk biomateriaal krijgt een uniek nummer. Zo blijven uw persoonsgegevens volledig beschermd: onderzoekers die later met dit materiaal werken, weten niet van wie het afkomstig is. De Neurobiobank bewaart wel de link in een beveiligde databank, zodat uw behandelend arts na analyse een verslag kan ontvangen met de definitieve diagnose. Uw nabestaanden kunnen ervoor kiezen om via uw arts feedback te ontvangen. Houd er rekening mee dat dit verslag vaak pas na minstens zes maanden beschikbaar is.

Waarom wenst de neurobiobank ook uw medisch dossier te ontvangen?

Naast het materiaal zelf is ook de medische achtergrond erg belangrijk. Uw dossier bevat gegevens over het verloop van uw ziekte en uw klachten. Door die informatie te koppelen aan het weefselonderzoek kunnen onderzoekers beter begrijpen wat er precies gebeurt bij uw aandoening.

Uw medische gegevens worden, net als het biomateriaal, altijd **gecodeerd en gepseudonimiseerd** opgeslagen. Dat betekent dat uw privacy beschermd blijft.

Hoe aanmelden en waarom is het toestemmingsformulier hierbij zo belangrijk?

Zonder uw schriftelijke toestemming kan de Neurobiobank niet handelen. Het formulier legt uit wat er precies gebeurt en welke keuzes u heeft.

<https://www.uantwerpen.be/autopsie>

www.bornbunge.org

- Op pagina 1 tot 6 vindt u de informatie.
- Op pagina 7 staat een overzicht van het praktische verloop.
- Op pagina 8 en 9 geeft u uw toestemming door te ondertekenen.

Daarbij geeft u ook akkoord om uw medisch dossier te laten koppelen aan het bewaarde materiaal. Dit gebeurt bij voorkeur nog tijdens uw leven, omdat dit na overlijden soms juridische problemen oplevert.

Als ik toestemming heb verleend en ik kom te overlijden, wie doet dan wat?

Het is belangrijk dat uw huisarts, verzorgend team en begrafenisondernemer weten dat u toestemming heeft gegeven. Kort na uw overlijden nemen zij contact op met de IBB-Neurobiobank. Bij een overlijden na een euthanasie-aanvraag kan uw uitvaartverzorger vooraf al contact opnemen.

Wij plannen dan het vervoer van uw lichaam naar het mortuarium van het UZA op een afgesproken tijdstip.

Moet het lichaam binnen een bepaalde tijd naar jullie gebracht worden?

Ja, hoe sneller hoe beter. Idealiter gebeurt dit binnen 24 uur na overlijden. In sommige gevallen moet dit zelfs sneller. In uitzonderlijke situaties kan het tot 60 uur na overlijden, maar dit proberen we te vermijden om de kwaliteit van het materiaal te garanderen.

Wat met een overlijden in het weekend of 's nachts?

De Neurobiobank is altijd telefonisch bereikbaar op de volgende nummers:

1. 03 265 2605
2. 03 265 2688
3. 0472 416179
4. 0486 275552
5. 0477 866677
6. 03 265 2570

Toch is het belangrijk om te weten dat **er niet hoeft gebeld te worden tussen 22u30 en 8u**. De autopsie is niet dringend en kan alleen uitgevoerd worden als het mortuarium open is. Ook in weekends is de beschikbaarheid van het mortuarium beperkt.

Wie staat in voor het vervoer en wie draagt die kosten?

Meestal zorgt uw begrafenisondernemer voor het vervoer. Soms schakelt de Neurobiobank zelf een gespecialiseerde dienst in. Dit gebeurt altijd in overleg en na telefonisch contact. De kosten van het transport worden gedragen door de Neurobiobank, volgens de vastgestelde tarieven die ook gelden in de forensische geneeskunde.

Hoeveel tijd neemt dit in beslag voor mijn familie?

De duur hangt af van wat er onderzocht wordt:

- Alleen hersenen: ongeveer 45 minuten.
- Hersenen + ruggenmerg: ongeveer 90 minuten.
- Extra biopten (spier, zenuw, huid): nog eens 30 minuten extra.

Dat betekent dat uw lichaam vaak na 1,5 tot 2 uur opnieuw ter beschikking is van de begrafenisondernemer.

Van de ingreep is **niets zichtbaar** voor wie u nog wil groeten, behalve in geval van kaalhoofdigheid. Een uitvaart (begraven of crematie) kan dus altijd volgens de normale procedure verlopen.

Onderzoek specifiek in het domein van uw aandoening versus ‘lichaam aan de wetenschap’?

Uw keuze voor de Neurobiobank is een zeer gerichte bijdrage aan wetenschappelijk onderzoek naar uw aandoening. Dit is niet hetzelfde als het “lichaam afstaan aan de wetenschap”. In dat laatste geval wordt het lichaam gebruikt voor onderwijs en anatomielessen aan studenten geneeskunde.

Het is dus belangrijk goed na te denken welke doelstelling u wilt ondersteunen. Wij helpen u en uw familie om hierin de juiste keuzes te maken.

Wat is de IBB-Neurobiobank?

De IBB-Neurobiobank is een erkende biobank verbonden aan het Instituut Born-Bunge en de Universiteit Antwerpen.

www.bornbunge.org

Hier worden lichaamsmaterialen (zoals bloed, cerebrospinaal vocht, spier- of huidweefsel) en bijhorende klinische gegevens veilig bewaard.

Deze materialen en gegevens kunnen later gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek naar neurodegeneratieve en neuromusculaire aandoeningen, zoals Alzheimer, Parkinson, ALS en anderen.

Wat zijn uw rechten?

Uw deelname is vrijwillig.

U kan op elk moment beslissen om uw toestemming in te trekken. Uw behandelend arts of de biobank (neurobiobank@uantwerpen.be) kan dit voor u regelen. U ontvangt hiervan een schriftelijke bevestiging.

Uw persoonsgegevens worden steeds gepseudonimiseerd en vertrouwelijk behandeld.

U heeft recht op inzage en correctie van uw gegevens.

U kan aangeven of u op de hoogte gebracht wil worden van 'incidental findings' (toevallige bevindingen die medisch relevant zijn).

Toekomstig en secundair onderzoek?

Uw lichaamsmateriaal en gegevens kunnen ook in de toekomst gebruikt worden voor ander wetenschappelijk onderzoek. Dit gebeurt steeds onder strikte voorwaarden:

- Elke aanvraag moet goedgekeurd worden door een bevoegde Medische Ethische Commissie.
- Daarnaast wordt elke aanvraag beoordeeld door de IBB-Neurobiobank adviesraad.
- Onderzoekers mogen enkel het minimaal noodzakelijke materiaal gebruiken.
- Restmaterialen vloeien steeds terug naar de biobank.
- Alle gegevens en stalen blijven gepseudonimiseerd.
- Onderzoekers mogen geen pogingen ondernemen om deelnemers opnieuw te identificeren.
- Zowel academische als commerciële (profit) instellingen kunnen aanvragen indienen, maar steeds volgens dezelfde beoordelingsprocedure en voorwaarden.

Hoe verloopt de procedure voor aanvragen van onderzoekers?

De procedure verloopt als volgt:

1. Onderzoeker dient een aanvraag in met beschrijving van het onderzoeksproject.
2. De aanvraag wordt eerst beoordeeld door een Medische Ethische Commissie.
3. Vervolgens screent de adviesraad van de IBB-Neurobiobank het project op wetenschappelijke relevantie en naleving van de voorwaarden.
4. Bij goedkeuring wordt een contract afgesloten dat het gebruik en de terugkeer van materiaal regelt.
5. Pas daarna krijgt de onderzoeker toegang tot het materiaal of de gegevens.

Contact

Voor vragen over uw deelname, het stopzetten van deelname of bijkomende informatie kunt u terecht bij:

- Uw behandelend arts
- IBB-Neurobiobank

www.bornbunge.org

Ing. Bart De Vil MSc.
neurobiobank@uantwerpen.be
03/265 2605 03/265 2688

Coördinator IBB-Neurobiobank / Neurologie Labo

Vakgroep Translationele Neurowetenschappen (TNW)
Faculteit Geneeskunde en GezondheidsWetenschappen (FGGW)

Universiteit Antwerpen
Universiteitsplein 1 D.T634
2610 Antwerpen – België

Prof. Dr. Patrick Cras
patrick.cras@uantwerpen.be

Arts-beheerder IBB Neurobiobank
emeritus hoogleraar neurologie
Vakgroep Translationele Neurowetenschappen (TNW)
Faculteit Geneeskunde en GezondheidsWetenschappen (FGGW)

Afdeling Neurologie , UZ Antwerpen
Instituut Born Bunge, Universiteit Antwerpen,
Universiteitsplein 1 D.T630

Samenvatting voorwaarden toekomstig gebruik

Toekomstig gebruik van mijn staal of klinische gegevens voor onderzoeksdoeleinden kan enkel na beoordeling door een bevoegde Medische Ethische Commissie én de IBB-Neurobiobank adviesraad. Daarbij gelden vaste principes: het onderzoek moet wetenschappelijk relevant zijn, er wordt slechts het minimaal noodzakelijke materiaal gebruikt, restmateriaal vloeit terug naar de biobank, en alles gebeurt steeds gepseudonimiseerd. Zowel academische als commerciële (profit) onderzoekers kunnen aanvragen indienen, maar steeds volgens dezelfde voorwaarden en beoordelingsprocedure.