

Informatiefolder Hartdonatie aan de Hartenbank

Geachte heer of mevrouw,

Wij danken u voor uw belangstelling en stellen het zeer op prijs dat u wilt overwegen om na uw overlijden uw hart te doneren voor wetenschappelijk onderzoek. Graag informeren wij u en de mensen in uw omgeving over registratie bij de Hartenbank.

Doel van de Hartenbank

Het doel van de Hartenbank is het verzamelen en uitgeven van hartweefsel aan onderzoekers in binnen- en buitenland voor onderzoek naar hartziekten. Dit wetenschappelijk onderzoek wordt gedaan om meer inzicht te krijgen in de normale werking van het hart en in een groot aantal verschillende hartziekten. Het uiteindelijke doel hiervan is om ziekten eerder en/of beter vast te stellen, en om betere behandelingen mogelijk te maken.

Wat betekent donorschap bij de Hartenbank?

Door registratie als donor bij de Hartenbank geeft u toestemming om na overlijden uw hart te laten opnemen in de Hartenbank. Hiervoor is een obductie nodig. Een obductie wordt ook wel sectie of autopsie genoemd. Hierbij wordt het hart uitgenomen zodat het voor wetenschappelijk onderzoek kan worden gebruikt. Ook zullen wij bloed afnemen. Om na overlijden een obductie te kunnen verrichten heeft de Hartenbank uw toestemming nodig. Als donor bij de Hartenbank hoeft u geen extra ziekenhuisbezoek af te leggen of onderzoek te ondergaan.

Om goed wetenschappelijk onderzoek te kunnen doen, is het belangrijk dat de Hartenbank ook de beschikking krijgt over uw medische gegevens. Daarom vraagt de Hartenbank toestemming om na overlijden uw medische gegevens in te zien en te verwerken. Deze gegevens en het hartweefsel worden dan in gepseudonimiseerde vorm aan onderzoekers gegeven. Dit betekent dat er een unieke code aan de gegevens en het weefsel wordt toegekend waardoor ze niet direct herleidbaar zijn tot een persoon.

Wie kan zich aanmelden?

Iedereen boven de 18 jaar kan zich registreren voor hartdonatie aan de Hartenbank. Hartweefsel van mensen met hartproblemen, mensen met een genetische aanleg voor het ontwikkelen van hartproblemen maar ook gezonde personen (zogenoemd controle-hartweefsel) zijn waardevol voor wetenschappelijk onderzoek.

Hoe meld ik mij aan

U meldt zich aan door de toestemmingsformulieren in te vullen en deze ondertekend aan de Hartenbank terug te sturen. Deze kunt u aanvragen via de website: www.hartenbank.nl. We beoordelen dan of registratie mogelijk is. Zo ja, dan wordt u ingeschreven in het donorbestand van de Hartenbank en ontvangt u een codicilpasje. Hierop zullen uw gegevens vermeld staan, en de contactgegevens waarmee na overlijden de Hartenbank op de hoogte kan worden gesteld. Als het hart niet kan worden uitgegeven voor wetenschappelijk onderzoek, kan de Hartenbank de registratie weigeren. Er zal altijd schriftelijk worden uitgelegd waarom registratie niet mogelijk is.

Voor een goed verloop van de donatie is de medewerking van mensen uit uw naaste omgeving noodzakelijk. Daarom raden wij u aan om beslissingen over donorschap met hen te bespreken en hen ook deze informatie te laten lezen. De Hartenbank vindt het belangrijk dat het donorschap in goed overleg met uw naasten tot stand komt.

Bij uw aanmelding als hartdonor vragen wij ook de contactgegevens van iemand uit uw naaste omgeving. U mag zelf bepalen welke (meerderjarige) persoon u hiervoor wilt aanwijzen. Dit kan een echtgenoot, partner, kind, een andere verwant of erfgenaam, een goede vriend(in), uw huisarts of een ander gekozen vertrouwenspersoon zijn. Mocht het voorkomen dat wij contact met u willen opnemen maar u niet kunnen bereiken, dan zullen we contact opnemen met uw contactpersoon om te vragen of uw gegevens nog kloppen.

Medische vragenlijst

Samen met het registratieformulier vragen wij u een korte medische vragenlijst in te vullen, die ons algemene informatie verschaft over uw gezondheid. Elke 5 jaar sturen wij u een verzoek om deze gegevens te updaten.

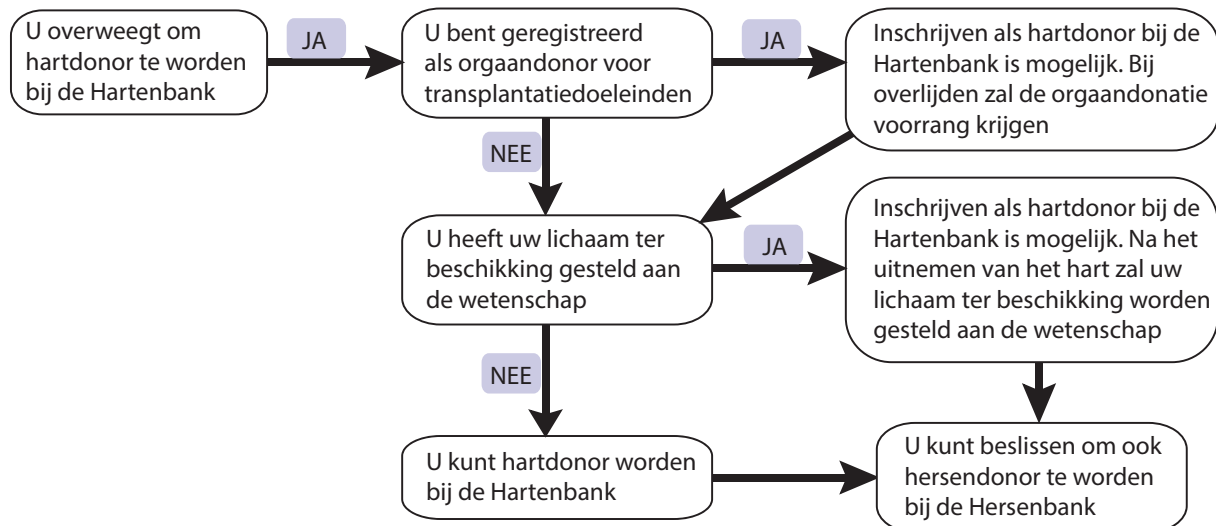
Toestemming intrekken?

Wanneer u als donor bij de Hartenbank geregistreerd staat, kunt u uw toestemming natuurlijk altijd weer intrekken. U kunt dit schriftelijk en zonder opgave van reden aan de Hartenbank doorgeven. Wij zullen uw gegevens dan uit ons donorbestand verwijderen.

Verschillende vormen van orgaandonatie

Er zijn verschillende vormen van orgaandonatie. Men kan organen en weefsels doneren voor transplantatiedoeleinden via het Donorregister. Via de Hartenbank kan men het hart doneren voor wetenschappelijk onderzoek. Ook voor hersenonderzoekers is het belangrijk om onderzoek te doen met hersenweefsel. De Nederlandse Hersenbank verzamelt hersenweefsel en onderzoekt oorzaken en behandelingen voor neurologische en psychiatrische hersenziekten. Men kan dus ook de hersenen doneren via de Hersenbank. Na de hart- en/of hersendonatie zal het lichaam teruggaan naar de nabestaanden voor de begrafenis of crematie. Ten slotte kan het hele lichaam ter beschikking worden gesteld aan de wetenschap. Hierbij gaat uw lichaam naar de anatomie afdeling van een academisch medisch centrum, waar het vooral gebruikt wordt voor de opleiding van geneeskunde studenten of de bijscholing van artsen. Bij deze laatste vorm van donatie, dus als 'het lichaam ter beschikking wordt gesteld aan de wetenschap', zal het lichaam niet teruggaan naar de nabestaanden.

De verschillende donatievormen worden door verschillende instanties geregeld. Zo bent u bijvoorbeeld niet automatisch donor bij de Hartenbank als u zich heeft geregistreerd als orgaandonor via het Donorregister. Wel kunnen beide vormen van registratie worden gecombineerd. In dat geval zal bij overlijden door de behandelend arts worden beoordeeld of de organen geschikt zijn voor transplantatie. Indien dit niet het geval is kan de hartobductie plaatsvinden. Het is ook mogelijk om registratie bij de Hartenbank te combineren met de Hersenbank en/of met 'het lichaam ter beschikking stellen aan de wetenschap'. In figuur 1 hebben wij de mogelijke combinaties van weefseldonatie voor u op een rij gezet.



Figuur 1. Mogelijke combinaties bij verschillende vormen van orgaandonatie

Procedure na overlijden

Na overlijden moet de Hartenbank zo snel mogelijk worden gebeld (24 uur per dag bereikbaar). Het uitnemen van het hart moet zo snel mogelijk na overlijden plaatsvinden. Het is mogelijk om afscheid te nemen voor het vervoer naar het Amsterdam UMC. Alle persoonlijke eigendommen en kleding van de overledene die zijn meegegeven met onze vervoerder zullen na de obductie worden overgedragen aan de uitvaartondernemer. Als nabestaanden toch moeite hebben met de hartobductie, dan wordt dit niet gedaan. Als de Hartenbank besluit om de obductie niet uit te voeren, dan zal er altijd worden uitgelegd waarom dit niet mogelijk is.

Een gespecialiseerd arts (patholoog) voert samen met een aantal assistenten de obductie uit in het Amsterdam UMC, locatie VUmc. Gedurende de obductie wordt de borstkas geopend en het hart eruit gehaald. Hierna wordt de borstkas weer gesloten. De hechtingen na hartobductie zijn alleen te zien als de borstkas bekeken wordt. De uitvaart kan plaatsvinden zoals gepland en de overledene kan worden opgebaard.

Het hartweefsel wordt tijdens de obductie ingevroren bij -196°C en vervolgens bewaard bij -80°C , of chemisch behandeld om het geschikt te maken voor onderzoek. Aan elk stukje hartweefsel kennen wij een unieke code toe, zodat de onderzoeker de identiteit van de donor niet kan herleiden. Op deze wijze waarborgt de Hartenbank de privacy van de donor en de nabestaanden.

Kosten

Uiteraard betaalt de Hartenbank het vervoer (middels rouwtransport) en de obductie. De overledene wordt uiterlijk één dag na het overlijden teruggebracht. De kosten voor de uitvaart blijven voor eigen rekening.

Medische bevindingen

Wanneer u zich registreert als donor bij de Hartenbank zullen wij na overlijden uw medisch dossier opvragen omdat hier informatie in staat die van belang kan zijn voor het gebruik van weefsel. Op basis van de medische gegevens en de microscopische bevindingen stelt de patholoog een rapport op met de eindiagnose, bestemd voor onderzoekers. De behandelend arts ontvangt dit rapport ook. Indien u, als donor, hiervoor toestemming heeft gegeven, kan de behandelend arts het rapport bespreken met uw nabestaanden.

Het is niet uitgesloten dat er tijdens de uitvoering van toekomstig wetenschappelijk onderzoek met uw hart zaken naar voren komen die van belang kunnen zijn voor de gezondheid van uw familieleden. U moet dan denken aan erfelijke eigenschappen die ook bij uw familieleden kunnen voorkomen. Wij zullen uw huisarts van zulke bevindingen op de hoogte stellen indien deze wijzen op een ernstig gezondheidsrisico waarvoor behandeling beschikbaar is. We zullen zorgvuldig afwegen of dit echt nodig is. In dat kader vragen we advies aan een commissie van het Amsterdam UMC die hierover meedenkt. Bij registratie bij de Hartenbank gaat u ermee akkoord dat deze bevindingen met de huisarts worden gedeeld.

Medische gegevens

De Hartenbank vraagt na overlijden van de donor het gehele medische dossier op bij de behandelend arts. Onderdeel van uw medisch dossier kunnen bijvoorbeeld ook een ECG, ECHO of MRI van uw hart zijn. De beschikbaarheid van medische gegevens van de donor is essentieel om wetenschappelijk onderzoek goed te kunnen uitvoeren. Aan de hand van het dossier maakt een medewerker van de Hartenbank een samenvatting met belangrijke klinische informatie, zoals ziekteverschijnselen en medicijngebruik. Dit uittreksel wordt zo samengesteld dat het geen identificeerbare gegevens van de donor meer bevat. De onderzoeker ontvangt uitsluitend deze samenvatting en krijgt dus nooit toegang tot het volledige medisch dossier van de donor. Omdat een dossier gevoelige informatie kan bevatten, verwerken en bewaren wij de gegevens volledig in overeenstemming met de regels van geheimhouding en vertrouwelijkheid.

Daarnaast vragen wij bij uw registratie of u al eerder heeft meegedaan aan wetenschappelijk onderzoek, en toestemming om na overlijden deze resultaten op te vragen. Deze eerder verzamelde informatie in combinatie met hartweefsel kan een grote toegevoegde waarde hebben voor het onderzoek.

Wat gebeurt er met het uitgenomen weefsel?

Het hartweefsel kan wereldwijd voor verschillende soorten onderzoek gebruikt worden (waaronder genetisch onderzoek). In deze onderzoeken wordt gekeken naar de normale werking van het hart en bij verschillende hartproblemen. Veel onderzoekers zijn verbonden aan universiteiten en andere onderzoeksinstellingen. Dit betekent dat het mogelijk is dat in de toekomst het hartweefsel en gecodeerde gegevens worden doorgestuurd naar landen buiten de EU. In die landen zijn de regels van de EU ter bescherming van persoonsgegevens niet van toepassing en is het niveau van privacybescherming mogelijk minder. Indien u niet wilt dat uw hartweefsel en gecodeerde gegevens aan landen worden uitgegeven waar geen gelijkwaardig niveau van privacybescherming geldt, kunt u dit aangeven op het toestemmingsformulier. Ook kunnen farmaceutische (commerciële) bedrijven weefsel aanvragen, aangezien zij waardevol onderzoek doen naar de ontwikkeling van nieuwe medicijnen en therapieën of onderzoek ter voorkoming van hart- en vaatziekten. Deze onderzoeken moeten ten goede komen aan cardiovasculair onderzoek en passen binnen de doelstelling van de Hartenbank. Deze aanvragen moeten worden voorgelegd aan Biobank Toetsings Commissie van het Amsterdam UMC, locatie AMC. Indien u niet wilt dat uw hartweefsel en gecodeerde gegevens binnen de doelstelling van de Hartenbank worden uitgegeven aan commerciële partijen, kunt u dit aangeven op het registratieformulier.

De Hartenbank kan soms hartweefsel tonen voor onderwijs en het geven van informatie. Dit gebeurt altijd op een manier zodat de identiteit van de donor er niet uit af te leiden is. Het materiaal zal altijd eigendom blijven van de Hartenbank en na gebruik weer teruggebracht worden.

Aparte toestemming voor het maken van cellen met een verlengde levensduur

Cellen uit het lichaam kunnen in een laboratorium worden gekweekt om onderzoek mee te doen. Hieronder vallen ook stamcellen, dit zijn de voorlopercellen van het lichaam. Uit stamcellen kunnen met speciale technieken verschillende type cellen worden gekweekt, zoals hartspiercellen. Met deze cellen kan er bijvoorbeeld worden onderzocht hoe zieke hartspiercellen zich gedragen, en of deze cellen met medicijnen beter gemaakt kunnen worden. Stamcellen kunnen in principe oneindig worden gekweekt waardoor er in het laboratorium heel lang onderzoek mee gedaan kan worden. Op het registratieformulier kunt u apart aangeven of u toestemming geeft voor het maken van cellen met een verlengde levensduur van uw cellen. Dit betekent namelijk dat uw cellen oneindig in het laboratorium beschikbaar blijven voor onderzoek. Voor het uitvoeren van dit type onderzoek moet de Biobank Toetsings Commissie AMC apart toestemming geven.

Bewaartermijn

Uw hartweefsel en gegevens worden 50 jaar bewaard.

Procedure voor uitgifte

Om hartweefsel te kunnen ontvangen moeten onderzoekers een goed onderbouwde aanvraag indienen. Vervolgens beoordeelt de wetenschappelijke toetsingscommissie van de Hartenbank alle aanvragen, onder andere op de haalbaarheid en kwaliteit van het onderzoek. Na goedkeuring ondertekenen ze een overeenkomst waarin staat hoe er met het weefsel moet worden omgegaan. De overeenkomst bepaalt onder andere dat het uitgegeven weefsel alleen gebruikt mag worden voor het goedgekeurde onderzoeksproject. Het weefsel blijft eigendom van de Hartenbank. Het is verboden om het weefsel zonder toestemming van de Hartenbank aan derden te verstrekken of op onverantwoorde wijze te gebruiken.

Resultaten van wetenschappelijk onderzoek

De resultaten van wetenschappelijk onderzoek, uitgevoerd met donorweefsel, verschijnen als artikelen in diverse internationale wetenschappelijke tijdschriften. Dit gebeurt meestal jaren nadat de donatie heeft plaatsgevonden. De onderzoekers informeren de Hartenbank over artikelen die zijn geschreven met behulp van hartweefsel uit de Hartenbank. Deze lijsten worden op de website en in de jaarverslagen van de Hartenbank gepubliceerd. De bevindingen uit toekomstig wetenschappelijk onderzoek worden niet op individueel niveau aan de Hartenbank teruggekoppeld. Hierdoor is het niet mogelijk om de nabestaanden te informeren over latere individuele bevindingen met het hartweefsel van de donor.

Soms vinden er in het wetenschappelijk onderzoek grote doorbraken plaats, maar meestal gaat het om kleine stappen die een beter begrip van het functioneren van het hart en de verschillende ziekteprocessen opleveren. Uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek zijn over het algemeen niet meteen toepasbaar in de klinische praktijk.

Contact

Wij hopen dat u alle informatie heeft kunnen vinden die u nodig heeft om een weloverwogen beslissing te nemen over de registratie als hartdonor. Als u voldoende informatie heeft ontvangen en donator wilt worden, kunt u het toestemmingsformulier invullen en kosteloos sturen naar:

Netherlands Heart Institute
Tav Hartenbank
Antwoordnummer 51044
3501 VB Utrecht

Voor vragen kunt u de Hartenbank bereiken via info@hartenbank.nl of tijdens het telefonische spreekuur van maandag tot en met donderdag van 10:00 tot 12:00 op 088-2333699.