



CONOCE EL

PÁRKINSON

# DONACIÓN DE CEREBROS Y BIOBANCOS:

Algo fundamental para  
avanzar en el conocimiento

**Susana Teijeira Bautista | Vanesa Val Varela**

Banco de Cerebros del Biobanco del Complejo Hospitalario  
Universitario de Vigo  
Instituto de Investigación Sanitaria Galicia Sur (IIS Galicia Sur)  
Hospital Álvaro Cunqueiro  
Vigo

CEP



curemos el  
**parkinson**

# 1

## INTRODUCCIÓN



En las últimas décadas, los avances en Investigación Biomédica en la enfermedad de Parkinson han supuesto una relativa **mejora en la calidad de vida de los pacientes**, ofreciendo **diagnósticos cada vez más precisos** y **terapias sintomáticas, farmacológicas o quirúrgicas**. Sin embargo, a pesar de las líneas de investigación actuales existen muchos aspectos básicos de la enfermedad que todavía no se han resuelto, como conocer su causa exacta, obtener un diagnóstico de seguridad en vida o desarrollar un tratamiento curativo, por lo que es necesario continuar estos estudios y establecer nuevas estrategias de trabajo.





Las **muestras de tejido humano** son una fuente de información fundamental para la Investigación. Así mismo, los datos asociados a las muestras como son la **historia clínica** del donante de la muestra, sus **antecedentes familiares**, **pruebas complementarias** realizadas o los relativos a la obtención de la muestra, enriquecen esta información.

Tradicionalmente, las muestras y sus datos asociados eran utilizados para investigación, almacenados, e incluso cedidos a otros investigadores sin que se protegiesen los derechos y la privacidad del paciente y sin una garantía de calidad de las muestras. Esta situación creó en el pasado amplios debates ético-legales en los que se planteó la **necesidad de establecer estructuras responsables de la obtención, custodia y cesión de las muestras biológicas** destinadas a la investigación biomédica. Estas estructuras o establecimientos son conocidas actualmente como **Biobancos**.

Según la **ley de Investigación Biomédica** (Ley 14/2007 de 3 de Julio), un **Biobanco es un establecimiento público o privado, sin ánimo de lucro, que acoge una o varias colecciones de muestras biológicas de origen humano con fines de investigación biomédica, organizada como una unidad técnica con criterios de calidad, orden y destino, con independencia de que albergue muestras con otras finalidades.**

La investigación en enfermedades del sistema nervioso, como la enfermedad de Parkinson, requiere del **uso de tejido del Sistema Nervioso Central (cerebro, cerebelo, tronco cerebral y médula espinal)**, que **se colecciona dentro de los Biobancos** en los denominados Bancos de Tejidos Neurológicos o, comunmente **“Bancos de cerebros”**.

**Las muestras** del Banco de cerebros **proceden de donaciones de pacientes concienciados** de que, para conseguir terapias curativas o poder hacer diagnósticos precoces antes de que la enfermedad haya afectado gravemente el cerebro, los grupos de investigación especializados necesitan muestras con las que realizar estudios que mejoren el conocimiento de las enfermedades.

Esto es **especialmente clave en las enfermedades neurodegenerativas** como la enfermedad de Parkinson ya que, en estas enfermedades no existen o son muy difíciles de obtener muestras “no humanas” para investigación como ocurre en otras enfermedades, en las que los investigadores disponen con mayor facilidad de modelos animales experimentales o cultivos celulares adecuados para su estudio. Otra dificultad con la que se encuentran los investigadores de la enfermedad de Parkinson es la escasez de donantes con esta enfermedad.

El porcentaje de donaciones de tejido cerebral proveniente de pacientes con enfermedad de





Parkinson es significativamente menor que el de pacientes con enfermedad de Alzheimer.

Algunos autores afirman que el tiempo de supervivencia, mucho mayor en los enfermos de Parkinson, y la incapacidad para la toma de decisiones en los enfermos de Alzheimer, que supone que la donación la realiza su tutor legal, podrían estar tras este hecho.

En el Banco de cerebros es tan importante incorporar **muestras de cerebros con patologías neurológicas** como disponer de **cerebros de donantes sanos**, los denominados **“controles”**, ya que los investigadores necesitan los dos tipos de muestras para poder hacer comparaciones entre un tejido enfermo y uno sano. Sin embargo, las donaciones provenientes de personas sanas son insuficientes, por lo que los biobancos deben hacer un esfuerzo para sensibilizar a los ciudadanos sobre la necesidad de estas donaciones, cruciales para la investigación.

Las muestras del Banco de cerebros proceden de donaciones que pueden tramitarse en vida, o bien en el momento del fallecimiento. Aunque las dos fórmulas son posibles **se recomienda la “donación en vida”** ya que, en muchos casos la donación la puede realizar el propio paciente, con la satisfacción personal que ello supone y, por otra parte, la decisión no debería tomarse en una circunstancia con gran carga emocional, como la del momento del fallecimiento de un familiar.

En ambos casos, el donante o un familiar directo, en el caso de que el paciente esté incapacitado legalmente y no haya constancia verbal o escrita de su oposición a la donación, deberá **firmar un consentimiento tras recibir la información oportuna**. Este consentimiento, que está **aprobado por un Comité Ético**, explica la naturaleza, las implicaciones y los límites de la donación. En él se indica el protocolo a seguir en el momento en que la donación se haga efectiva. Con la firma de este consentimiento, el paciente o un familiar cercano autoriza a que, una vez que se haya producido el fallecimiento, el Biobanco extraiga el cerebro y otras muestras de tejido, para su depósito en el Banco de cerebros, donde permanecerán hasta su utilización en estudios de investigación biomédica. El Banco se compromete a informar sobre el diagnóstico definitivo a los familiares y a garantizar la confidencialidad de la identidad del paciente y de los datos, muestras y resultados obtenidos. El paciente o sus familiares podrán revocar el consentimiento en cualquier momento sin que ello suponga perjuicio alguno.

El paciente (o su tutor legal) también puede manifestar su voluntad de donar el cerebro a un Biobanco en su **“Documento de Instrucciones Previas”**.





**El tiempo transcurrido entre el fallecimiento y el procesamiento de las muestras deberá ser el mínimo** posible para que el tejido esté en condiciones adecuadas para los estudios que se vayan a realizar con posterioridad (en la medida de lo posible menos de 5-6 horas y nunca más de 24 horas).

**El Biobanco debe disponer de un sistema de guardias** que permita atender el proceso de la donación de un modo rápido y fácil, que no suponga un retraso en los trámites funerarios. El Banco de cerebros del Biobanco de Vigo actúa como referencia en Galicia ya que es el único que existe actualmente en la comunidad. Dispone de un sistema de guardias de 24 horas todos los días de la semana, con el que deberá ponerse en contacto el médico responsable del donante cuando el deceso se produzca en el hospital, o bien, un familiar cercano cuando se produzca en el domicilio. El propio Banco de cerebros se ocupa de **facilitar el traslado del cadáver, procedimiento regulado y cubierto económicamente**, por lo que no supone ningún coste para la familia.

En el Banco de cerebros, **los datos personales del donante reciben un código** que se asociará, en la base de datos del biobanco, a los datos clínicos, a las muestras obtenidas y a su estudio neuropatológico. **Para garantizar la confidencialidad de la identidad** del donante, cualquier referencia a la donación (en el procesamiento de muestras, en la cesión a investigadores, etc) se realizará únicamente con este código.

La relación entre la identidad del donante y el código se mantendrá por si se obtuviese información genética de interés para su familia.

**Una vez se ha extraído el tejido cerebral, se diseccionan las estructuras nerviosas y se procesa el tejido. Los protocolos pueden variar según el Banco de cerebros** receptor de la donación, la enfermedad del donante **o el proyecto** para el que se destinará la muestra. Generalmente, un hemisferio cerebral, un hemisferio cerebeloso y cortes alternos de tronco cerebral y de médula espinal se congelan a -80oC y se almacenan indefinidamente para su uso en investigación, bajo la responsabilidad del Biobanco. El resto de la muestra se fija en formol y se procesa según protocolos de diagnóstico histopatológico consensuados internacionalmente. **Una vez procesado, el tejido es evaluado** cuidadosamente por un neuropatólogo para catalogarlo y ofrecer un diagnóstico definitivo, antes de ser utilizado para investigación.

**El objetivo** fundamental del Banco de cerebros es **proporcionar muestras almacenadas**, en condiciones adecuadas y con diagnósticos precisos, a la comunidad científica. **El proceso de cesión de muestras sigue un control estricto** ejercido por los Comités Científico y Ético del Biobanco, que valoran la calidad científica, la viabilidad y la legalidad del estudio a realizar por el investigador. La decisión de estos comités, externos e





independientes, es vinculante para el Banco de cerebros. Para que los comités puedan valorar las solicitudes, **los investigadores deben aportar información sobre el proyecto** que pretenden desarrollar y deben comprometerse a utilizar el material solicitado únicamente para ese proyecto. Además, deberán **justificar que poseen financiación** para poder llevar a cabo el proyecto de investigación. **Si los comités emiten un informe favorable, el Biobanco y el investigador principal del proyecto firmarán un documento de acuerdo de cesión de muestras biológicas**, que describe los derechos y obligaciones de ambas partes.

**El Biobanco**, por ser una entidad sin ánimo de lucro, **no imputa ningún gasto a la cesión de muestras**, exceptuando los gastos por manipulación, procesamiento, envío o similar, que revierten en financiar el funcionamiento del propio Biobanco.

Los investigadores disponen de **otras colecciones para sus estudios** como son las de **sangre total, ADN, ARN, saliva, orina, líquido cefalorraquídeo** y otras, que junto con la de tejido cerebral permitirán determinar el mecanismo fundamental de la enfermedad para diagnosticarla mejor, desarrollar nuevas estrategias de tratamiento y alcanzar el objetivo final de los científicos de prevenir y curar la enfermedad.





## Datos prácticos del Banco de Cerebros del Biobanco de Vigo

### Contactos

#### \_Dirección postal

- Instituto de Investigación Sanitaria Galicia Sur
- Biobanco de Vigo (Bloque Técnico, planta 2) Hospital Álvaro Cunqueiro
- Avda. Clara Campoamor, no 341- 36312 VIGO

#### \_Teléfono Biobanco de Vigo

986 21 74 53 (Directo)  
986 81 11 11 Ext. 515453

#### \_Teléfono de guardias 24 horas del Banco de Cerebros

986 81 11 11 (Centralita). Solicitar contacto con “guardias de Anatomía Patológica”

#### \_Web del Biobanco

<http://www.biobancochuvi.info/> (disponibles formularios de consentimiento para donantes y solicitud de muestras para profesionales)

### Documento necesario para la “donación en vida”

- \_Consentimiento firmado por el donante o un familiar directo (o representante legal), si el donante está incapacitado legalmente.

### Documentos necesarios en el momento de hacerse efectiva la donación

- \_Consentimiento firmado (si no se tramitó la donación en vida)
- \_Certificado de defunción
- \_Autorización del traslado del cadáver al Hospital Álvaro Cunqueiro







Dentro de la legislación vigente sobre investigación biomédica y Biobancos cabe reseñar la siguiente normativa:

**Regulación de la protección de datos de carácter personal.** Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, y el Real Decreto 1720/2007, que indican la obligación de garantizar la confidencialidad de la información referente a una persona, especialmente los datos de salud.

**Ley de investigación biomédica.** Ley 14/2007, de 3 de julio, cuyo objetivo es garantizar la dignidad e identidad humanas y los derechos inherentes a las personas, ante la acción investigadora.

**“Ley de Biobancos”.** Real Decreto 1716/2011, de 18 de noviembre, que establece los requisitos básicos de autorización y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y del tratamiento de las muestras biológicas de origen humano.



