

De beschikking over menselijk hersenweefsel en ruggenmerg is essentieel voor het onderzoek naar MS.

Wie kan deelnemen?

Personen met Multiple Sclerose (MS).

Doel

Hersenweefsel van personen met MS wordt verzameld voor biomedisch wetenschappelijk onderzoek om zo meer inzicht te krijgen in de onderliggende ziekteprocessen. Hierdoor kunnen we uiteindelijk betere behandelingswijzen ontwikkelen.

Onze partner UBiLim

De Universitaire Biobank Limburg (UBiLim) staat in voor de bewaring van de persoonlijke en klinische gegevens en de opslag van het lichaamsmateriaal.

Onderzoekers kunnen toegang krijgen tot de gecodeerde gegevens/het lichaamsmateriaal middels een goed onderbouwde aanvraag, na goedkeuring van de betrokken partijen en de ethische commissie.

Wat houdt deelnemen in?

Door aanmelding als donor geef je toestemming om na je overlijden obductie te verrichten (ook wel sectie of autopsie genoemd) van je hersenen en ruggenmerg. Je dateert en ondertekent hiervoor enkele officiële documenten. Na overlijden wordt je lichaam overgebracht naar de Universiteit Hasselt waar de obductie plaatsvindt.

Een gespecialiseerd team verwijdert delen van je hersenen en ruggenmerg uit

je lichaam en bewaart dit voor verder onderzoek. Indien mogelijk worden er op voorhand MRI gegevens opgevraagd bij je behandelend neuroloog of huisarts. Dit geeft een grote meerwaarde tijdens de obductie om bepaalde zones van interesse (o.a. MS letsels) te lokaliseren en isoleren. Deze letsels zijn zeer belangrijk materiaal voor het onderzoek.

Daarom is het goed om je behandelend neuroloog en huisarts op de hoogte te brengen indien je weefsel wil afstaan voor onderzoek. Een kopie van het dossier wordt dan best overhandigd.

Na de procedure wordt je lichaam terug overgebracht naar het uitvaartcentrum zodat de begrafenis of crematie in familiale kring kan plaats vinden. Indien gewenst (bv. bij open kist opbaring) wordt de obductie quasi onzichtbaar gedaan.

Bij vaststellen van het overlijden, vult de behandelend arts het document 'registratie overlijden' in of wordt er een kopie van de overlijdensakte genomen. Het document wordt samen met je lichaam vervoerd naar UHasselt of per mail verzonden naar biobank@uhasselt.be.

In geval van natuurlijk overlijden wordt er gevraagd dat je vertegenwoordiger de biobank zo snel mogelijk contacteert.

In geval van euthanasie vraagt de biobank om de datum, van zodra bekend, door te geven via biobank@uhasselt.be. Zo kunnen op voorhand de nodige regelingen getroffen worden en alle betrokken personen verwittigd worden.

Wanneer je als persoon met MS lichaamsweefsel wil afstaan voor wetenschappelijk onderzoek, contacteer dan je behandelende neuroloog of de MS verpleegkundigen.

De MS verpleegkundigen bereiden samen met jou je dossier voor. Achteraan in deze brochure vind je de registratie.

UBiLim (Universitaire Biobank Limburg), staat na je overlijden in voor het regelen van alle praktische zaken.

Wat als je niet meer wenst deel te nemen?

Je kan je wilsuiting op elk moment annuleren en laten vernietigen. Je geeft dit dan schriftelijk door aan het adres van UBILim (Stadsomvaart 11, 3500 Hasselt). Zij zullen je gegevens dan direct uit hun donorbestand verwijderen en vernietigen.

Meer informatie

Iedereen kan zijn/haar lichaam na overlijden ook afstaan voor onderwijs en onderzoek. Je levert hierdoor een belangrijke bijdrage aan medische opleidingen. Meer informatie omtrent dit onderwerp kan je terug vinden op: www.uhasselt.be/lichaamsdonatie.

Heb je nog vragen na het lezen van deze informatiebrochure of ben je van mening dat bepaalde informatie ontbreekt?

Contacteer dan de MS verpleegkundigen op het nummer 011/80 92 39 of via mail: ms.verpleegkundige@noorderhart.be.



INFORMATIE VOOR DE BIOBANK EN DE PATIËNT

1. BEGRAFENISONDERNEMER

Indien mogelijk wordt er op voorhand aangegeven met welke begrafenisondernemer je wenst te werken. Zo kan de UHasselT concrete afspraken maken over het transport van je lichaam. Een medewerker van UBiLim zal hiervoor contact opnemen met de begrafenisondernemer. Indien mogelijk mag je hem/haar hiervan al op de hoogte brengen.

Begrafenisondernemer:

Naam:

Gemeente:

2. BEHANDELEND NEUROLOOG/HUISARTS

Wij vragen ook je behandelende neuroloog of huisarts ervan op de hoogte te brengen dat je je hersenen wil afstaan voor dit onderzoek. Daarnaast zullen de bevindingen van tijdens de obductie teruggekoppeld worden aan de arts, die deze, indien gewenst, kan doorgeven aan je familie.

Behandelende neuroloog:

Naam:

Gemeente:

Huisarts:

Naam:

Gemeente:

3. WAT GEBEURT ER NA DE OBDUCTIE MET JE LICHAAM?

De begrafenisondernemer brengt je lichaam na de obductie terug naar het funerarium zodat de begrafenis/crematie in familiale kring kan plaatsvinden. De universiteit betaalt deze extra vervoerskosten rechtstreeks aan de begrafenisondernemer.

Je kunt kiezen of je opgebaard wordt in een open of een gesloten kist. De UHasselt geeft de voorkeur aan een gesloten kist, maar opbaring in een open kist is steeds mogelijk. Indien je daarvoor kiest, gelieve dit hieronder aan te duiden.

Ik kies voor opbaring in een open kist.

4. EUTHANASIE OF NATUURLIJK OVERLIJDEN

Indien je kiest voor euthanasie, vraagt de biobank om de datum, van zodra bekend, door te geven (via biobank@uhasselt.be). Zo kunnen op voorhand de nodige regelingen getroffen worden en alle betrokken personen verwittigd worden.

In geval van een natuurlijk overlijden wordt er gevraagd dat je vertegenwoordiger de biobank zo snel mogelijk contacteert (Dennis Mathijsen: +32 492 72 50 41).

Heb je vragen?

Dan kan je altijd contact opnemen met de biobank via biobank@uhasselt.be.

Naam

Datum

Handtekening



LAATSTE WILSUITING MET BETREKKING TOT MIJN HERSENEN EN RUGGENMERG

Ondergetekende:

Geboren op:/...../.....

Geboren te:

Wonende te:

Rijksregisternummer:

wenst na overlijden uitdrukkelijk zijn/haar hersenen en ruggenmerg af te staan aan de Universiteit Hasselt voor biomedisch onderzoek en bewaring van het weefsel en bijhorende medische gegevens in de Universitaire Biobank Limburg (UBiLim).

Als laatste wilsuiting uitvoerder(-ster) stel ik hierondervermelde persoon aan, die de dienst zo snel mogelijk na mijn overlijden telefonisch zal verwittigen:

.....

Een kopie van deze laatste wilsuiting is overgemaakt aan de patiënt.

Opgemaakt door:

te

op/...../.....

Handtekening



VERTEGENWOORDIGER VOOR LAATSTE WILSUITING MET BETREKKING TOT MIJN HERSENEN EN RUGGENMERG

Ondergetekende:
 Geboren op:/...../.....

verklaart uitdrukkelijk dat hij/zij vertegenwoordiger is van

Geboren op:/...../.....
 Geboren te:
 Wonende te:
 Rijksregisternummer:

conform hoofdstuk IV van de wet betreffende de rechten van de patiënt van 22 augustus 2002.

Ondergetekende geeft toestemming om de laatste wilsuiting van bovengenoemde patiënt, betreffende zijn/haar hersenen en ruggenmerg na overlijden af te staan aan de Universiteit Hasselt voor biomedisch onderzoek en bewaring van het weefsel en bijhorende medische gegevens in de Universitaire Biobank Limburg (UBiLim), uit te voeren.

Opgemaakt door:

te

op/...../.....

Handtekening
 vertegenwoordiger



REGISTRATIE OVERLIJDEN HERSMS STUDIE

FO.UBI.145 (in te vullen door de behandelende arts)

Studiegegevens	
Naam studie	UH-HersMS
Hoofdonderzoeker	Prof. dr. Veerle Somers
Contactpersonen	Biobank UHasselT: 011/26 92 20 biobank@uhasselt.be Dennis Mathijsen: 0492/ 72 50 41 dennis.mathijsen@uhasselt.be

In te vullen door de arts	
Gegevens overledene	
Naam	
Geboortedatum/...../.....
Geslacht	<input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> V
In geval van euthanasie	
Medicatie gebruikt voor uitvoering euthanasie	
Datum en tijdstip toediening medicatie/...../..... uur
Datum en tijdstip overlijden/...../..... uur
In geval van natuurlijk overlijden	
Datum en tijdstip overlijden/...../..... uur
Gegevens arts	
Naam	

UBiLim depot UHBIO	
eID	HersMSp.....



versie: 5 juni 2023

Revalidatie & MS
Boemerangstraat 2
B-3900 Pelt
t 011 809 100
info@noorderhart.be
noorderhart.be