



Responsáveis Prof. Dr. Ricardo Taipa
Prof. Dr. Melo Pires
Técnica coordenadora Inês Reis
Administrativa Manuela Moreira

Unidade de Neuropatologia • Departamento de Neurociências
Hospital Santo António • C.H.Porto
Largo Prof. Abel Salazar, 4099-001 Porto • Tel 913 504 401
geral@bancodecerebros.chporto.pt

Folheto Informativo (familiares)

Doação de tecido cerebral para investigação

Agradecemos, desde já, o seu interesse na doação de tecido cerebral para o Banco Português de Cérebros, *Portuguese Brain Bank* (PBB). Apesar de a doação de tecido não beneficiar o indivíduo diretamente, ela contribui para o avanço do conhecimento médico acerca das doenças neurológicas.

Por favor leia com atenção a informação que se segue de forma a conhecer melhor o propósito do Banco Português de Cérebros.

A doença do seu familiar/amigo impede que compreenda e decida sobre a doação de cérebro para investigação após a sua morte. Dada a sua relação próxima com o/a doente, gostaríamos que nos informasse sobre a vontade, sentimentos ou opinião expressa anteriormente que o/a fizesse crer que o/a doente concordasse em doar o tecido cerebral se fosse capaz de tomar essa decisão.

Antes de nos informar por favor leia este ***Folheto informativo*** de forma a saber o que envolve a doação e esteja à vontade para colocar todas as questões que achar importantes. A informação descrita em baixo é igual à que seria dada ao seu familiar/amigo. Se decidir que o seu familiar/amigo não teria objeção à doação do tecido cerebral, ser-lhe-á pedido que leia e assine o ***Consentimento informado*** e o ***Registo de dador***. Se achar que o seu familiar/amigo não iria concordar, tal decisão não afecta os cuidados de saúde que lhe estão a ser prestados e que serão futuramente prestados.

Introdução

As doenças neurológicas afectam profundamente a vida dos doentes e da sua família. A investigação é crucial para compreender melhor as causas da doença e desenvolver tratamentos para a mesma, sendo para isso essencial a doação de tecido cerebral por parte dos nossos doentes.



Responsáveis Prof. Dr. Ricardo Taipa
Prof. Dr. Melo Pires
Técnica coordenadora Inês Reis
Administrativa Manuela Moreira

Unidade de Neuropatologia • Departamento de Neurociências
Hospital Santo António • C.H.Porto
Largo Prof. Abel Salazar, 4099-001 Porto • Tel 913 504 401
geral@bancodecerebros.chporto.pt

Porque é necessária a doação de cérebros?

Muitas doenças neurológicas envolvem alterações ao nível das células cerebrais. Quando uma pessoa com uma doença neurológica morre, informação muito importante pode ser obtida analisando o cérebro, o que nos ajudará a compreender o que de errado está a acontecer. O objetivo final de qualquer investigação nesta área será encontrar uma cura ou um tratamento eficaz para a doença.

Apesar do aumento crescente na investigação das doenças neurológicas, o seu progresso depende muito da doação de tecido cerebral.

Quem pode ser dador?

Todas as pessoas que sofram de uma doença neurológica, seguidas em consulta na área geográfica de influência do PBB ou em instituição com protocolo com PBB. Informe-se com o seu médico assistente (neurologista, psiquiatra ou médico de família) sobre esta possibilidade ou contacte o PBB.

O registo como dador terá de ser efectuado sempre via médico assistente.

Porque é que o consentimento é pedido nesta altura?

Este pedido faz-se de forma antecipada para poder criar todas as condições necessárias à doação e causar o mínimo transtorno após a morte.

O que tenho de fazer para ser dador?

Se concordar com a doação do tecido cerebral, por favor preencha o **Consentimento informado** e o **Registo de dador** e devolva os documentos ao seu médico assistente ou envie-os por correio para a morada que se encontra no final deste folheto. Iremos ficar com uma cópia e enviar de volta o original do **Consentimento informado**, junto com instruções a seguir para a doação do tecido cerebral (**Protocolo de doação**) e o **cartão de dador**. Estes documentos deverão ser apresentados ao médico que estiver sob responsabilidade na altura da morte. Enviaremos igualmente uma carta ao seu médico de família para o informar da sua intenção de ser dador.



Responsáveis Prof. Dr. Ricardo Taipa
Prof. Dr. Melo Pires
Técnica coordenadora Inês Reis
Administrativa Manuela Moreira

Unidade de Neuropatologia • Departamento de Neurociências
Hospital Santo António • C.H.Porto
Largo Prof. Abel Salazar, 4099-001 Porto • Tel 913 504 401
geral@bancodecerebros.chporto.pt

O que é que a minha família terá de fazer na altura da minha morte?

O médico responsável na altura da morte (médico de família ou hospitalar) poderá já estar informado sobre a sua intenção de doação, contudo, no caso de ainda não ter conhecimento, o seu familiar mais próximo deverá entregar-lhe os seguintes documentos: **Consentimento informado** e **Protocolo de doação**. Estes documentos contêm informação sobre quem devem contactar para que a doação se possa realizar.

O que acontecerá se eu morrer em casa?

Será necessário ser transferido para um hospital por um período breve após a morte. Normalmente processa-se rapidamente e não interferirá com as exéquias fúnebres.

O que vai acontecer após a doação do tecido cerebral?

O cérebro será inicialmente examinado por neuropatologistas que realizarão o diagnóstico histológico. Esta informação será encaminhada para o seu médico assistente e familiar mais próximo, se assim o desejar, assim que a análise tiver sido realizada.

Após a realização do diagnóstico o tecido cerebral será armazenado nos laboratórios da Unidade de Neuropatologia do Hospital de Santo António, sob a proteção do responsável do Banco Português de Cérebros e ser-lhe-á atribuído um código alfanumérico de forma a tornar a sua identificação anónima. Toda a informação clínica será armazenada numa base de dados segura.

O tecido poderá ser utilizado por médicos e/ou cientistas dedicados à investigação de doenças neurológicas em projectos de investigação do hospital onde é seguido ou outros centros nacionais e internacionais de excelência na investigação em neurociências.

Por quanto tempo vai durar a investigação e o que irá acontecer com os resultados?

A investigação continuará até a doença ser completamente compreendida e uma cura desenvolvida. Não conseguimos prever quanto tempo irá durar.

Os resultados obtidos na investigação serão publicados em jornais científicos e/ou apresentados em conferências científicas. Os achados poderão igualmente ser utilizados no âmbito da formação e treino médico. Em qualquer das situações em que seja utilizado o material biológico toda a informação será sempre anónima de forma a garantir confidencialidade.



Portuguese Brain Bank
BANCO PORTUGUÊS
DE CÉREBROS



Responsáveis Prof. Dr. Ricardo Taipa
Prof. Dr. Melo Pires
Técnica coordenadora Inês Reis
Administrativa Manuela Moreira

Unidade de Neuropatologia • Departamento de Neurociências
Hospital Santo António • C.H.Porto
Largo Prof. Abel Salazar, 4099-001 Porto • Tel 913 504 401
geral@bancodecerebros.chporto.pt

Se eu assinar o consentimento agora posso alterar a minha vontade depois?

Sim, é livre de desistir a qualquer altura sem que isso afecte os cuidados de saúde que lhe estão a ser prestados.

Se tem alguma questão ou se gostaria de discutir mais aprofundadamente alguma dúvida existente, por favor não hesite em entrar em contacto connosco:

Prof. Dr. Ricardo Taipa e Prof. Dr. Manuel Melo Pires

BANCO PORTUGUÊS DE CÉREBROS

PORTUGUESE BRAIN BANK

Unidade de Neuropatologia, Departamento de Neurociências

Hospital Santo António - Centro Hospitalar do Porto

Largo Prof. Abel Salazar, 4099-001 Porto

Telf: 913504401; 222 077 50 - Ext: 1620

Email: geral@bancodecerebros.chporto.pt