

TIL FOLKETINGETS SUNDHEDSUDVALG

Vedr: Hjernesamlingen på Psykiatrisk Hospital i Århus

1. Baggrund for mit ønske om foretræde

I begyndelsen af december sidste år bragte Kristeligt Dagblad flere artikler om Hjernesamlingen på Psykiatrisk Hospital i Århus. Det blev fremhævet, at der aldrig var indhentet tilladelse fra pårørende om anvendelsen af det arkiverede hjernevæv til forskningsbrug. Flere adspurgte medlemmer af Sundhedsudvalget gav umiddelbart Kristeligt Dagblad ret i, at et sådant samtykke burde indhentes fra pårørende. Ifølge Kristeligt Dagblad har indenrigs- og sundhedsministeren som følge af mediedebatten bedt *Den Centrale Videnskabetiske Komite* og *Det Ethiske Råd* om at se på sagen.

Med dette notat vil jeg kort informere om Hjernesamlingens baggrund, dens forskningsmæssige værdi og etiske aspekter.

2. Hvad er hjernesamlingen?

I 1945 oprettedes *Hjernepatologiske Institut* på Psykiatrisk Hospital i Århus med henblik på at undersøge hjernevæv fra afdøde psykiatriske patienter, der var blevet obduceret i henhold til lovgivningens bestemmelser. Formålet med den patoanatomiske undersøgelse af hjernen var at belyse dødsårsager og anden relevant sygelighed som ved død betinget af legemlige sygdomme.

Instituttet fungerede som et centraliseret neuropatologisk institut for hele landet, og undersøgelsesresultaterne blev vederlagsfrit tilbagemeldt. Der foreligger således detaljerede hjerneobduktionsrapporter på afdøde, som kan sammenholdes med journaloplysninger.

I 1982 blev instituttet af organisatoriske grunde lukket. Efter anbefaling fra et fagligt udvalg overgik obduktionsopgaverne til Neuropatologisk institut, Århus Kommunehospital.

Som ved mange andre patoanatomiske institutter blev der foretaget forskning ved Hjernepatologisk Institut med udgangspunkt i materiale fra obduktionen, dvs. gennemskårne hjernepræparater opbevaret i formalin, vævmateriale indstøbt i paraffin og mikroskopiske præparater.

I perioden 1945 - 1982 blev der i alt indsamlet 9479 hjerner fra mennesker med en lang række alvorlige psykiske sygdomme, både relativt almindelige som demens og sjældne som Huntingtons sygdom.

Efter nøje granskning af lovgivningen har vores jurister konkluderet, at hjernesamlingen er oprettet i overensstemmelse med lovgivningen i det givne tidsrum også mhp. senere forskning.

3. Hvorfor er samlingen værdifuld til forskning?

Set ud fra et videnskabeligt synspunkt har man med hjernesamlingen et enestående forskningsmateriale, hvor man kan undersøge sammenhæng mellem symptomer, diagnose og patoanatomisk helt ned til det mikroskopiske og elektronmikroskopiske niveau. En række tidligere forskningsprojekter har således været helt eller delvist baseret på væv fra samlingen.

Depression er en af de hyppigst forekommende psykiske lidelser, og sygdommen medfører betydelig lidelse, nedsættelse af livskvalitet og social funktionsevne. For nogle er selvmord den eneste udvej. Fremkomst af moderne antidepressive lægemidler i 1950'erne var et afgørende fremskridt i behandlingen, men trods mange års forskning med fremkomst af nye antidepressiva er forløbet ikke tilfredsstillende for ca. 30 % af de deprimerede. Nogle får utilstrækkelig virkning,

og hos ca. 15 % bliver forløbet kronisk. Depression hører til de sygdomme, der fører til den højeste grad af invaliditet, menneskeligt og samfundsøkonomisk set.

En øget viden om sygdomsmekanismer ved depression er af afgørende betydning for udviklingen af væsentligt forbedrede behandlingstilbud samt mere effektiv forebyggelse af lidelsen. Der er sket vigtig ny forskning inden for de sidste 10 - 15 år, der peger på, at reguleringen af stresshormoner er forstyrret ved depression, og at stress dels kan udløse sygdomsfasen, dels føre til skader i hjernen. Særligt rammes det dybtliggende hjerneområde hippocampus, der er betydningsfuldt for hukommelses- og andre intellektuelle funktioner, samt for grundstemningen. En række studier, herunder flere udgået fra Center for Psykiatrisk Grundforskning, hvorunder Hjernesamlingen administrativt hører, har ved brug af moderne skanningsteknikker påvist ændret funktion i og skrumpning af hippocampus hos depressive patienter, især ved lang sygdomsvarighed og ved utilstrækkelig behandling. Imidlertid ved man ikke, hvad der betinger denne skrumpning.

En nærmere afklaring kræver undersøgelser på celleniveau, men de kendte skanningsteknikker rummer ikke mulighed for sådanne detaljerede studier. Dette er derimod muligt ved mikroskopisk analyse af hippocampus fra afdøde patienter med depression. Vi planlægger derfor en undersøgelse af ca. 20 - 30 hjerner fra samlingen. Projektet er netop blevet fagligt vurderet og fundet støtteværdigt af *Forskningsrådet for Sundhed og Sygdom*.

4. Offentlig debat og etik

Den Centrale Videnskabsetiske Komite og *Det Ethiske Råd* er bedt om at se på sagen.

Dette er anden gang, at de to instanser bliver bedt om at vurdere hjernesamlingen. I forbindelse med et konkret forskningsprojekt i 1991 fremhævede *Den Centrale Videnskabsetiske Komite* samlingens videnskabelige værdi. Samtidig tog *Det Ethiske Råd* afstand fra uopfordret henvendelse til pårørende. Dengang blev en sådan kontakt anset for uetisk, da man frygtede at de pårørende uden eget ønske ville blive påført unødigt ængstelse, der i værste fald kunne gribe radikalt ind i deres liv.

Rådet anbefalede, at der gennem massemedierne informeres om muligheden for at få oplyst om en afdød slægtnings hjerne er i samlingen med henblik på at træffe beslutning om hjernens eventuelle forbliven i samlingen.

Som forskningsleder tilslutter jeg mig fortsat *Det Ethiske Råds* synspunkter og mener derfor *ikke*, at der i dag bør stilles krav om, at pårørende skal give deres accept til brug af hjernerne i psykiatrisk forskning. Følgende skal særligt fremhæves:

- Hjernesamlingen rummer hjerner fra personer, der boede en stor del af deres voksne liv på statshospitalerne, og som døde i høj alder. Mange afdøde fik næppe børn, fx nogle mennesker, der led af skizofreni.
- Pårørende til afdøde vil i dag typisk skulle findes blandt børnebørn på ca. 75 år, oldebørn på ca. 45 år eller tipoldebørn på ca. 15-20 år. Det er ikke rimeligt at rette henvendelse til mennesker, der ikke har bedt herom med et for mange formentligt barskt budskab, som de måske tilmed *ikke* har kendskab til, nemlig alvorlig psykisk sygdom i slægten.
- Vi har løbende bestræbt os efter at oplyse om hjernesamlingen og dens betydning for psykiatrisk forskning gennem deltagelse i den offentlige debat om hjernesamlingen, som i perioder har været heftig. Vi har således informeret om hjernesamlingen i mange aviser samt radio, tv og magasiner som *Samvirke*.

- Siden 1991 har vi kun modtaget én henvendelse fra en person, der ønskede information om en afdød slægtnings hjerne var i samlingen, (hvad den ikke var).
- Under de sidste måneders debat udløst af artiklen i Kristelig Dagblad og med inddragelse af Sundhedsudvalget og Indenrigs- og sundhedsministeren har der ikke været én eneste henvendelse.

Set ud fra et etisk synspunkt vil jeg derfor fortsat finde det meget betænkeligt at rette henvendelse til pårørende, der ikke har bedt herom, selv om jeg personligt tror, at de vil give tilladelse hertil med oplysning om hjernesamlingens værdi og mulighed for at kaste nyt lys på depressionens gåde.

Hvis kravet om accept fra pårørende skal omfatte hele samlingen, vil det af logistiske og økonomiske grunde være ensbetydende med dens nedlæggelse. Dette er i særdeleshed beklageligt i lyset af den internationale interesse for hjernesamlingen. Kontakter fra det europæiske netværk af hjernebanker har således for nylig ytret ønske om vores deltagelse i det voksende internationale samarbejde omkring forskning af hjerner fra afdøde.

Det vil ud fra et etisk og forskningsmæssigt synspunkt være problematisk, hvis en væsentlig ressource af international relevans går tabt. Det vil kunne stille psykiatriske patienter dårligere end patienter, der lider af somatiske sygdomme, og som har kunnet drage fordel af forskning på basis af tilsvarende vævsamlinger indsamlet i det samme tidsrum.

Raben Rosenberg
Professor, dr.med, led. overlæge
Center for Psykiatrisk Grundforskning
Psykiatrisk Hospital i Århus

16. januar 2005