



AutismBrainNet

Advancing research through the gift of brain donation

¿Qué es Autism BrainNet?

Autism BrainNet es un programa que fomenta la donación cerebral. El objetivo es la creación de un banco de donación de tejido cerebral post mortem que facilite la investigación de las causas biológicas del autismo y trastornos del neurodesarrollo relacionados. El conocimiento que se derive de estos estudios de investigación mejorará la calidad de vida de las personas con estas afecciones.

Autism BrainNet trabaja con familiares, investigadores y proveedores para fomentar un mayor conocimiento de la investigación de tejido cerebral post mortem y garantizar el proceso de donación más compasivo y simple para las familias que transitan un momento tan difícil.

Autism BrainNet está compuesto de cuatro biobancos, o nodos, en Estados Unidos y Canadá:

- ▶ **Massachusetts General Hospital, Boston, MA**
- ▶ **University of California Davis, MIND Institute, Sacramento, CA**
- ▶ **University of Texas Southwestern Medical Center, Dallas, TX**
- ▶ **Douglas-Bell Canada Brain Bank, Montreal, Quebec, Canadá**

Cada uno de los nodos cumple con altos estándares de calidad estipulados por Autism BrainNet para la recolección, el procesamiento, el almacenamiento y la distribución de estas valiosas donaciones de tejido cerebral a investigadores calificados en todo el mundo. El Comité de Revisión Científica de Autism BrainNet se encarga de evaluar el mérito científico de las solicitudes para recibir tejido cerebral.

¿Por qué es importante estudiar el cerebro para comprender el autismo?

Hay mucho por aprender sobre las diferencias entre los cerebros de personas autistas y personas neurotípicas. La investigación cerebral post mortem es esencial para comprender la biología celular y molecular del autismo. Es sumamente importante estudiar el tejido cerebral post mortem para que los investigadores comprendan mejor los cambios neuroanatómicos, celulares y moleculares relacionados con el autismo en el cerebro humano.

Para obtener más información: Teléfono: **877-333-0999** | Correo electrónico: **info@autismbrainnet.org**
Sitio web: **AutismBrainNet.org** | Redes sociales: **@autismbrainnet**



¿Qué han aprendido los investigadores del estudio post mortem de cerebros con autismo hasta ahora?

Gracias a las investigaciones posibilitadas por Autism BrainNet y otras organizaciones, los estudios del tejido cerebral post mortem han contribuido a muchos hallazgos. Estos incluyen los siguientes:

- ▶ Los cerebros de las personas con autismo presentan cambios en el número y distribución de las neuronas, al igual que diferencias en el cableado neuronal. Esto podría afectar a cómo se procesa y transmite la información entre las células del cerebro.
- ▶ Además de las neuronas, las células no neuronales, como las células inmunitarias residentes del cerebro llamadas microglías, también pueden afectar al autismo.
- ▶ Los cerebros de las personas con autismo con y sin diagnóstico genético comparten cambios moleculares similares.
- ▶ El autismo tiene patrones de actividad genética similares a los de otras afecciones de neurodesarrollo o psiquiátricas, como el trastorno de hiperactividad con déficit de atención, el trastorno obsesivo compulsivo y la esquizofrenia. Estas similitudes destacan las estructuras comúnmente afectadas por estas patologías y podrían aprovecharse para identificar y desarrollar intervenciones.

¿Cuál es el proceso de donación cerebral?

Autism BrainNet hace que el proceso de donación sea lo más simple posible para cada familia. Se trata a las familias donantes con respeto y compasión, y se les brinda apoyo continuo. Estos son los pasos:

1

Al momento del fallecimiento, la familia o el proveedor de atención médica deben comunicarse con Autism BrainNet al **877-333-0999** dentro de las 24 horas para obtener asistencia inmediata. Si falta poco para el fallecimiento, puede comunicarse con Autism BrainNet para planificar la donación. Nuestro personal está disponible las 24 horas, los 7 días de la semana, y guiará a su familia en el proceso de donación. Para preservar mejor el valor científico del tejido cerebral, la donación debe recibirse dentro de las 48 horas posteriores al fallecimiento. Es posible donar pasadas las 48 horas. Comuníquese con Autism BrainNet para analizar sus circunstancias con nuestro equipo clínico. El personal clínico de Autism BrainNet trabajará con el familiar legalmente más cercano para obtener la autorización para la donación. La legislación estatal determina el orden específico, pero el familiar más cercano suele ser un agente de atención médica (de haberlo), el cónyuge, los hijos adultos, los padres, los hermanos y luego, familiares más lejanos determinados por la legislación de su estado. En el caso de los menores, los padres suelen ser los familiares legalmente más cercanos.

2

El personal de Autism BrainNet coordinará la recolección del cerebro y el transporte seguro de la donación al nodo de Autism BrainNet más cercano, donde se conservará y almacenará para su posterior distribución a investigadores calificados y aprobados.

3

Un clínico de Autism BrainNet hará un seguimiento con la familia o los cuidadores para realizar una entrevista. El objetivo de esta entrevista es conocer más sobre el donante y obtener información médica, conductual y familiar, la cual puede incluir expedientes médicos, evaluaciones neuropsicológicas y audiológicas, o evaluaciones del habla y el lenguaje.

Para obtener más información: Teléfono: **877-333-0999** | Correo electrónico: **info@autismbrainnet.org**

Sitio web: **AutismBrainNet.org** | Redes sociales: **@autismbrainnet**



Autism BrainNet

Advancing research through the gift of brain donation

¿Quiénes puede ser donantes de cerebro de Autism BrainNet?

Autism BrainNet acepta donaciones de las siguientes personas:

- ▶ Personas de cualquier edad con **diagnóstico de autismo**, con o sin otras afecciones de salud relacionadas.
- ▶ Personas **sin diagnóstico de autismo pero que tengan un trastorno de neurodesarrollo o una afección genética relacionada con el autismo** (por ejemplo, síndrome Dup15q, síndrome de Prader-Willi, Síndrome de Down, síndrome de Angelman, síndrome X frágil, entre otros diagnósticos genéticos). El tejido de personas con afecciones genéticas es importante porque puede ayudar a comprender por qué una determinada afección a veces produce autismo y otras veces no.
- ▶ Personas de hasta 50 años **sin diagnóstico de autismo** con afecciones neurológicas o psiquiátricas o lesiones cerebrales graves. Estas donaciones ayudan a los estudios científicos ya que permiten la comparación del tejido cerebral de personas con y sin autismo.

¿Debe estar registrado con Autism BrainNet para ser donante cerebral?

No. En este momento, Autism BrainNet no tiene registro previo de donantes. Al momento del fallecimiento, o cuando falte poco, el familiar más cercano o el representante legal deberá comunicarse con Autism BrainNet al 877-333-0999 para comenzar con el proceso de donación. También puede indicar el deseo de donación cerebral post mortem en sus documentos de planificación del final de la vida o los de su ser querido, y compartirlos con los miembros de su familia.

Puede descargar e imprimir el formulario de Voluntad de donación para investigación de tejido cerebral post mortem y una Tarjeta de donante de cerebro de Autism BrainNet para incluirla en su documentación. La planificación a largo plazo ayudará a garantizar que se respete la decisión del donante.

¿En qué se diferencia la donación cerebral de la donación de órganos?

El tejido cerebral solo puede utilizarse para la investigación, no para trasplantes. Por lo tanto, la donación cerebral no forma parte de los registros de donantes de órganos. Por eso es importante que las familias y las personas conozcan más sobre Autism BrainNet si están interesadas en ser donantes de cerebro para investigación. Para hacer una donación de cerebro, es necesario contar con la autorización del familiar más cercano, incluso si usted o su ser querido está registrado como donante de órganos. Los donantes de Autism BrainNet pueden ser donantes de cerebro y donantes de órganos al mismo tiempo. Autism BrainNet apoya la donación de órganos para salvar vidas siempre que sea posible.

¿Existe algún costo relacionado con las donaciones a Autism BrainNet?

No. Autism BrainNet cubre todos los gastos financieros relacionados con las

¿La donación cerebral interfiere con los planes funerarios?

No. La donación cerebral no interfiere con la autopsia ni los planes funerarios, incluyendo los servicios con ataúd abierto.

Para obtener más información: Teléfono: **877-333-0999** | Correo electrónico: **info@autismbrainnet.org**

Sitio web: **AutismBrainNet.org** | Redes sociales: **@autismbrainnet**