



integrando la  
Innovación

X Congreso Nacional de  
**ALZHEIMER**  
GIJÓN. 8, 9, 10 y 11 /NOV/ 2023

# La donación de tejido cerebral en España. Una mirada desde el Banco de Tejidos CIEN



Alberto Rábano Gutiérrez

Banco de Tejidos CIEN, Fundación CIEN

Instituto de Salud Carlos III

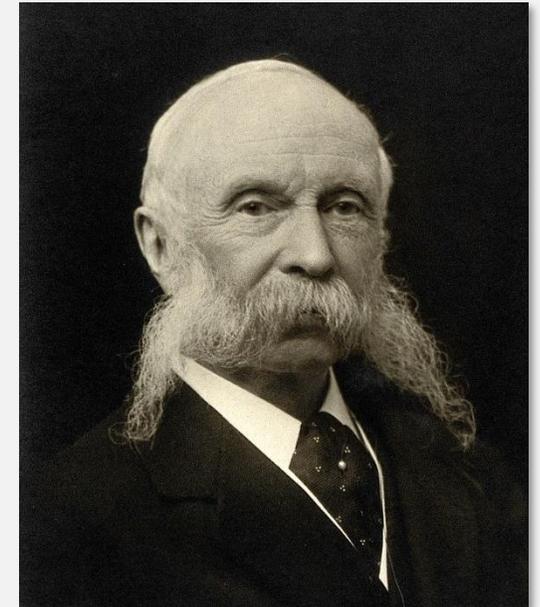
# Los precursores

Investigación clínicopatológica

1500 autopsias entre 1866 y 1876



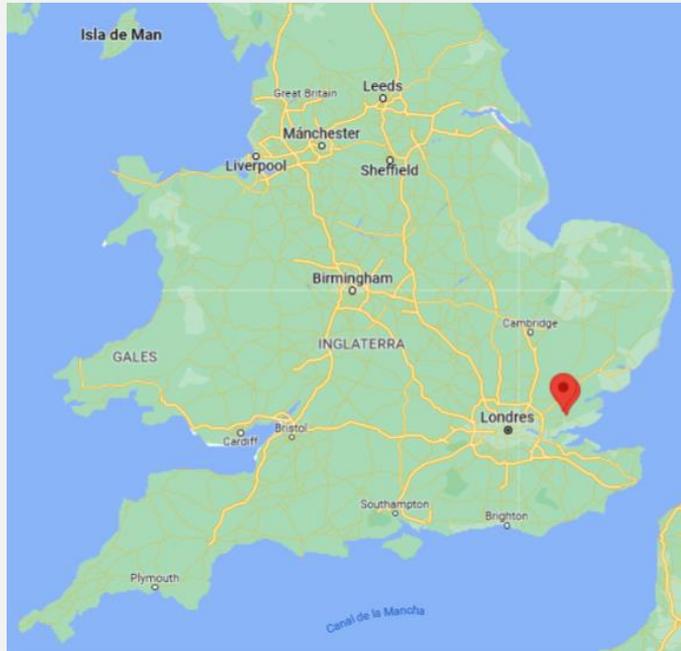
West Riding Lunatic Asylum, Wakefield,  
Yorkshire



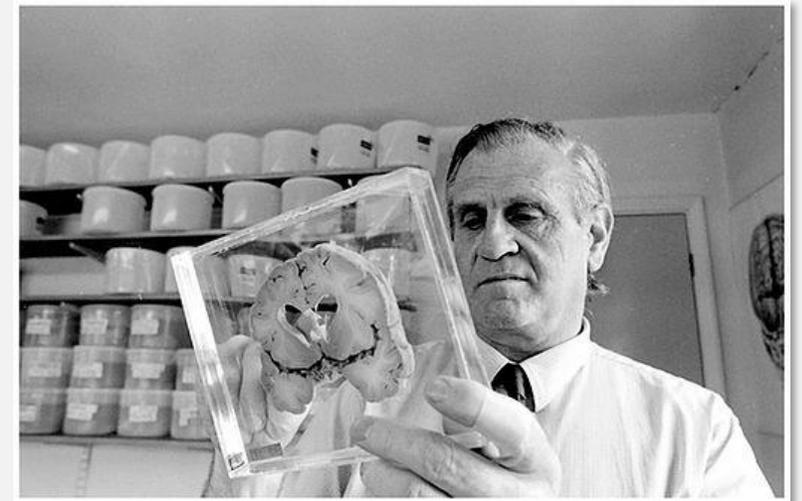
**James Crichton-Browne**  
(1840 – 1938)

# Los fundadores

- 8000 cerebros (1000 de control)
- Cesión de muestras a investigadores
- Congelación de material



Runwell Mental Hospital, Essex  
(1937)



**John Arthur Nicholas Corsellis**  
(1915 – 1994)



Sir Martin Roth

Sir Bernard Tomlinson

Finally, schizophrenic symptoms may make their appearance for the first time late in life in subjects where genetic factors had influenced personality development towards eccentricity and a poor capacity for intimate relationships. Again, and in addition to increasing social isolation, subtle brain changes associated with ageing or with relatively mild degrees of senile or arteriosclerotic dementia may be the final precipitating factors.

**Professor M Roth, Dr B E Tomlinson and Dr G Blessed**  
*(MRC Research Group on the Relation between Functional and Organic Psychiatric Illness, Newcastle upon Tyne)<sup>1</sup>*

**The Relationship between Quantitative Measures of Dementia and of Degenerative Changes in the Cerebral Grey Matter of Elderly Subjects [Abridged]**

early adult

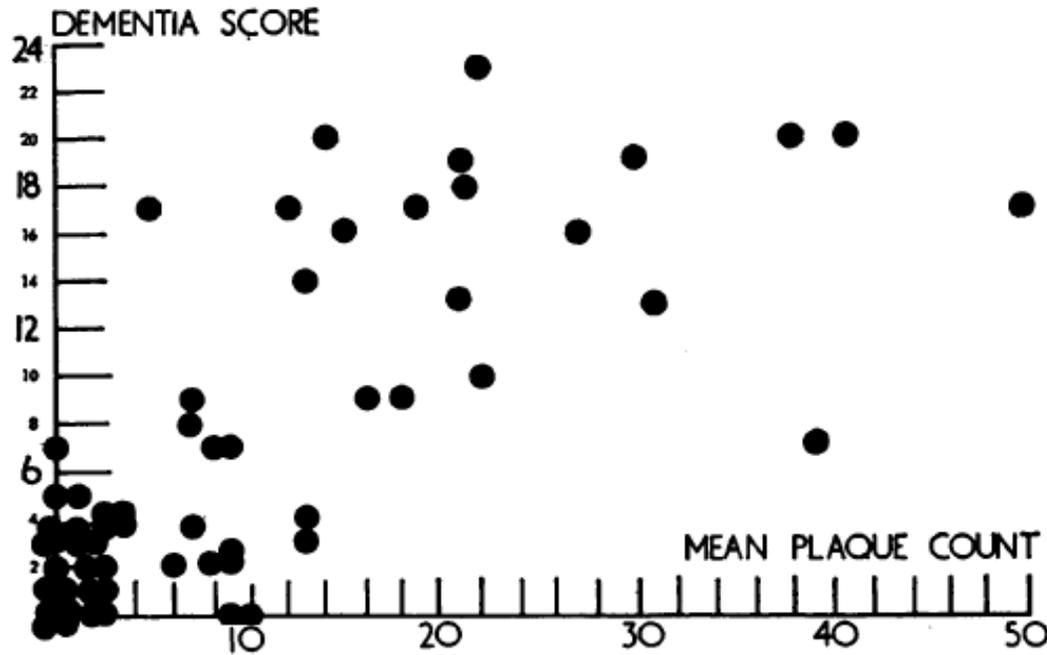


Fig 1 Relationship of dementia score to mean plaque count in 60 aged subjects

The recent studies of Corsellis (1962) have shown that neuropathological findings agreed reasonably well with clinical groupings of old age mental disorder first shown to be relatively distinct from one another ten to fifteen years ago (Roth & Morrissey 1952, Norris & Post 1955, Roth 1955, Kay 1959). For example, among the 300 patients who had come to post-mortem in a mental hospital only 25% of those with functional disorders, but 75% of those regarded as suffering from organic psychoses, showed degenerative changes of moderate or severe degree. The overlap was probably due in part to a development of organic changes at an advanced age in some subjects with an initial 'functional' disorder.

# Bancos de cerebros – Bancos de tejidos neurológicos

- Donación de tejido post mortem.
- Obtención de tejido fijado y tejido fresco congelado.
- Diagnóstico neuropatológico en el tejido fijado.



**Tissue Bank** newsletter

Avital gift

▶ A day in the life of a Tissue Bank technician

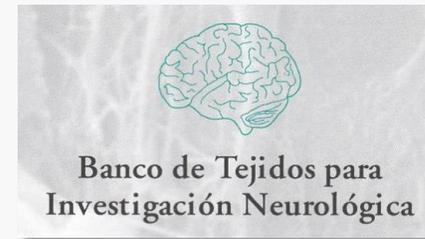
▶ New international research

▶ Meet the team

Imperial College London

Parkinson's Disease Society

1996



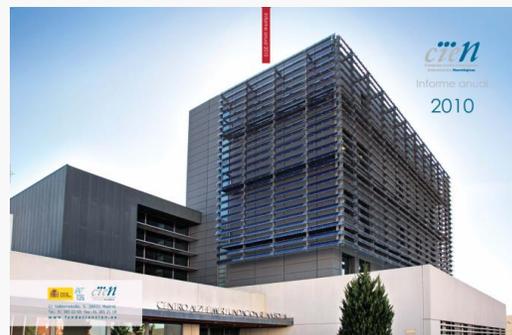
Facultad de Medicina, Universidad Complutense,  
Madrid

1998



Unidad de Referencia para el diagnóstico post  
mortem de las enfermedades priónicas

2010



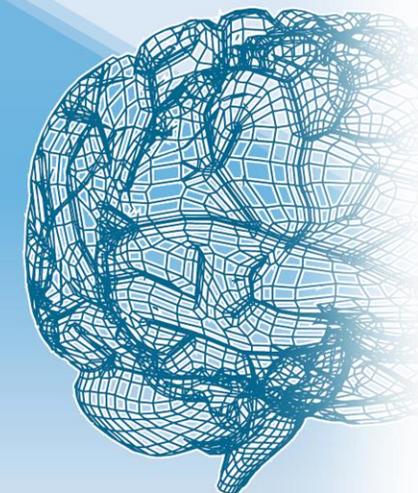
Fundación CIEN, Banco de Tejidos CIEN

# El Banco de Tejidos CIEN

TODOS PODEMOS  
SER DONANTES  
DE TEJIDO CEREBRAL  
PARA INVESTIGACIÓN.

Si desea recibir más información, se la  
enviaremos a la dirección que nos indique  
o entre en nuestra web  
[www.bt.fundacioncien.es](http://www.bt.fundacioncien.es)

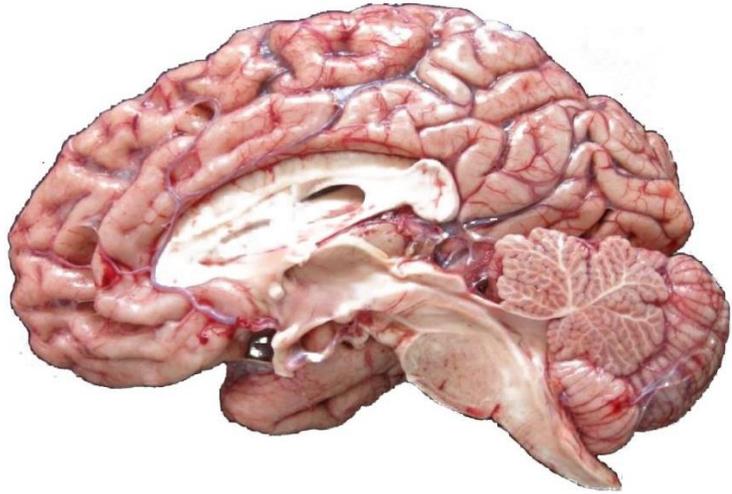
*btci*  
Banco de Tejidos de la Fundación CIEN



TODOS PODEMOS SER  
DE TEJIDO CEREBRAL PARA

D./Dña.			
Fecha nacimiento.		Telefono.	
Domicilio.			
Nº.	Piso.	C.P.	Ciudad.

Banco de Tejidos CIEN  
Unidad de Investigación Proyecto Alzheimer  
Instituto de Salud Carlos III  
[www.fundacioncien.es](http://www.fundacioncien.es)



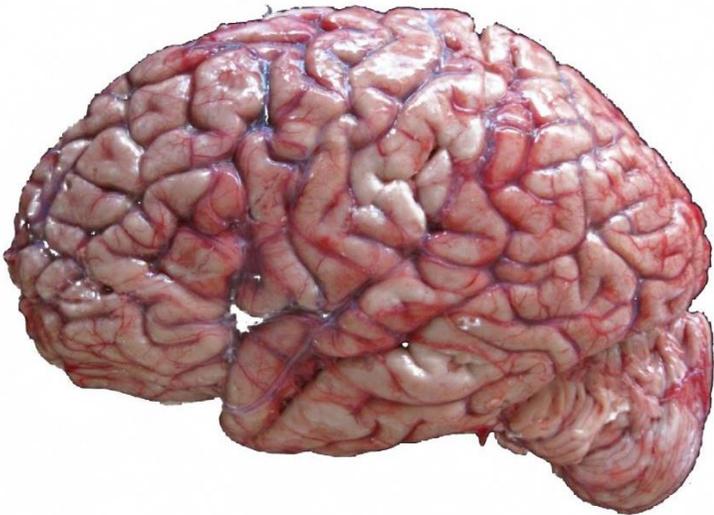
Derecho



Congelación

Diagnóstico molecular

Investigación molecular



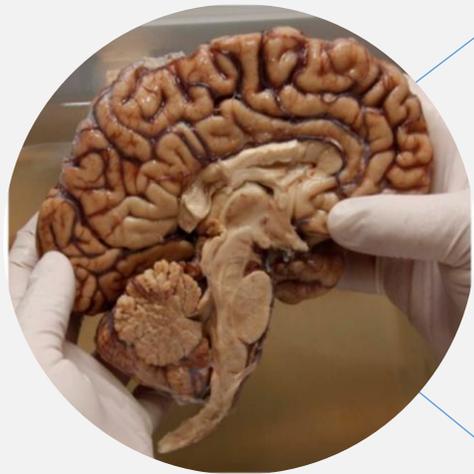
Izquierdo



Neuropatología

Diagnóstico neuropatológico

Investigación neuropatológica y clinicopatológica



Familiares

Clínicos

Investigado-  
res

Informe Neuropatológico

Diagnóstico definitivo

¿Enfermedad genética?

Informe Neuropatológico

Correlación clinicopatológica

Formación

Investigación clínica

Muestras biológicas

Clasificación de los casos

Datos clínicos asociados

Control de calidad (muestras y datos)

# Procesos básicos en un banco de cerebros

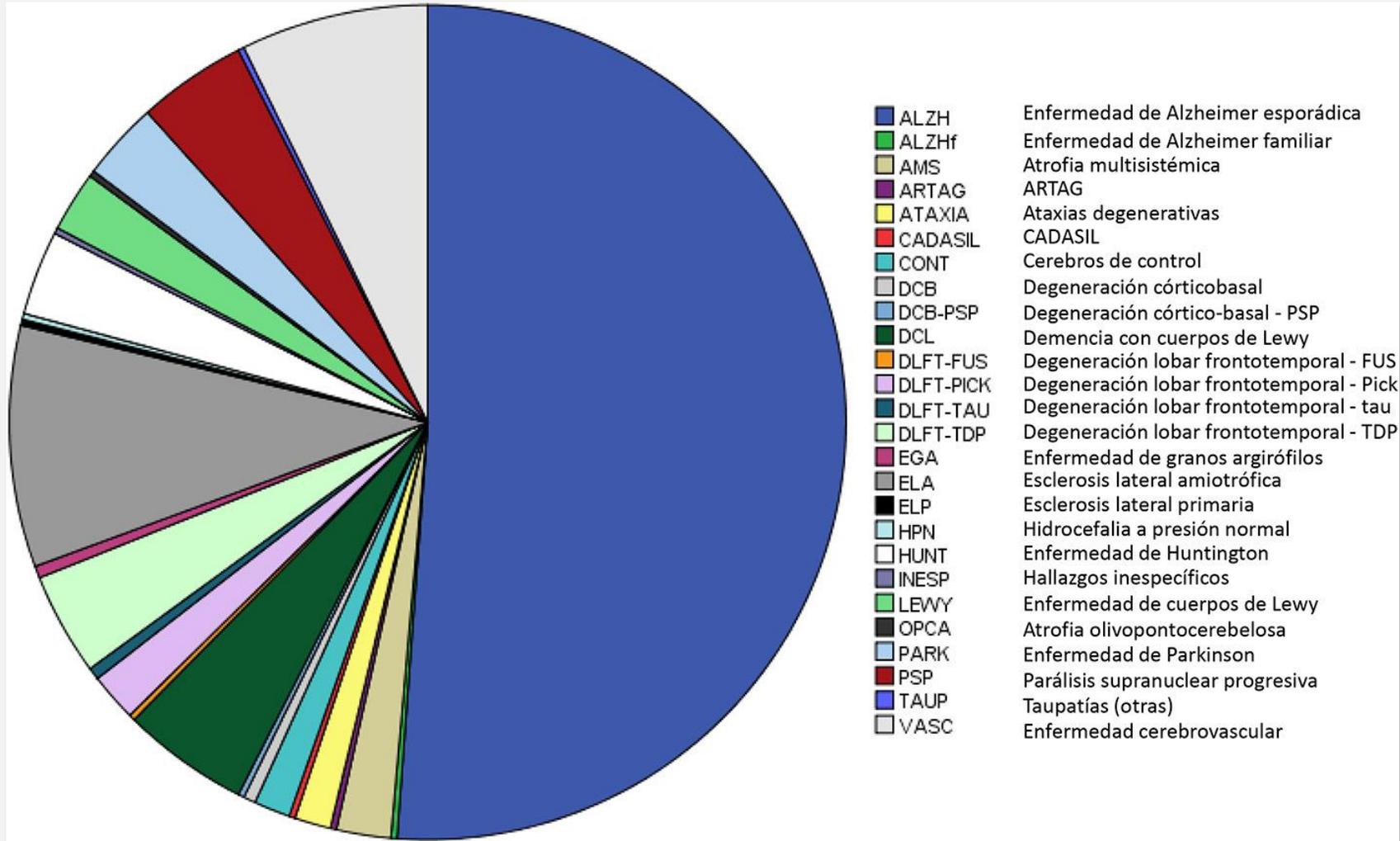
- Campañas de donación
- Relación con los donantes
- Equipo de extracción

- Gestión de solicitudes
- Comités externos del BTN
- Selección y toma de muestras



- Laboratorio de neuropatología
- Clasificación de patologías
- Mantenimiento del archivo

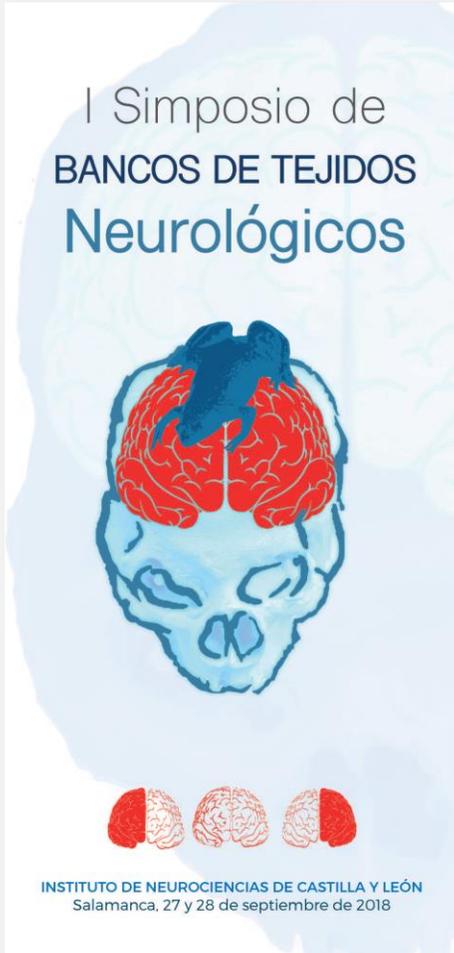
# Diagnóstico neuropatológico principal





2018

2019



I Simposio de Bancos de Tejidos Neurológicos– Instituto de Neurociencias de Castilla y León, Salamanca, septiembre, 2018.

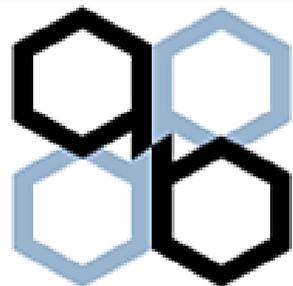


Primera Reunión de la Sociedad Portuguesa de Neuropatología y el Club Español de Neuropatología– Colegio Arzobispo Fonseca, Salamanca, octubre, 2019.

# La “Declaración de Salamanca”



1. Reconocimiento de **15 BTN activos** en España, y algunos más en desarrollo.
2. Objetivo de alcanzar los **máximos niveles de calidad** en las actividades propias de los BTN.
3. Necesidad de una **coordinación efectiva** entre los BTN españoles.
4. Búsqueda de soluciones para la **escasez de recursos** en los BTN, especialmente de **neuropatólogos**.
5. Definición de **perfiles de trabajo específicos** en los BTN.
6. Especial atención a **las patologías y los tipos de muestra más demandados**, incluyendo los **cerebros de control**
7. Definición de un **conjunto mínimo de datos** clínicos y neuropatológicos asociados, traducidos a **sistemas de codificación** eficientes y versátiles.
8. Desarrollar el **acceso on-line de los investigadores** al material disponible en los BTN.
9. Explorar la obtención de donaciones de tejido cerebral a partir de **autopsias médico-legales**.
10. Procedimientos específicos para las donaciones en **pacientes pediátricos y psiquiátricos**.
11. Promover la donación en **cohortes longitudinales y estudios cooperativos**.
12. Optimizar la **comunicación con los donantes potenciales, clínicos e investigadores**.



PLATAFORMA ISCIII  
BIOBANCOS Y  
BIOMODELOS

GT-BTN 

GRUPO DE TRABAJO  
BANCOS TEJIDOS NEUROLÓGICOS



09:00 – 09:10	<p><b>Presentación de la reunión del Grupo de Trabajo de Bancos de Tejidos Neurológicos: Iniciativas para la mejora y el desarrollo de la actividad de los BTN.</b></p> <p>Desarrollo del Proyecto «Creación y consolidación de un Grupo de Trabajo de Bancos de Tejidos Neurológicos (GT-BTN) en la RNBB</p> <p>Modera: D<sup>a</sup>. <b>Elena Martínez</b> (Biobanco Hospital Universitario Vall d'Hebron), <b>Susana Teijeira</b> (Biobanco IIS Galicia Sur, Banco de Tejidos Neurológicos de Vigo)</p>
09:10 – 10:00	<p><b>Exploración del acceso a nuevos tipos de muestras.</b></p> <p>Ponentes: D. <b>Rafael Sánchez</b>. (Biobanco del Sistema Sanitario Público de Andalucía, Nodo Córdoba). Extracción de tejido cerebral en donantes de órganos para trasplante. D. <b>Alberto Rábano</b>. (Banco de Tejidos CIEN). Obtención de tejido a partir de autopsias médico-legales. D. <b>Roberto Bilbao</b>. (Biobanco Vasco) Protocolo de actuación ante una donación de tejido cerebral en cualquier banco de la RNBB.</p> <p>Discusión</p>
10:00 – 11:00	<p><b>Intensificación de la colaboración con consorcios y cohortes de investigación.</b></p> <p>Ponentes: D<sup>a</sup>. <b>Susana Teijeira</b> (Biobanco IIS Galicia Sur, Banco de Tejidos Neurológicos de Vigo). Cohorte COPPADIS. D. <b>Alberto Rábano</b> (Banco de Tejidos CIEN). Proyecto ENROLL. D<sup>a</sup>. <b>Cristina Jou</b> (Biobanco de l'Hospital Infantil Sant Joan de Déu per a la Investigación). Consorcio Eurobiobank. D. <b>Pascual Sánchez</b> (Biobanco Valdecilla). Consorcio DEGESCO</p> <p>Discusión</p>
11:05 – 11:25	<p><b>Formación específica en BTN</b></p> <p>Ponente: D. <b>Iván Fernández</b> (Biobanco del Principado de Asturias).</p> <p>Discusión</p>
11.25 – 12:10	<p><b>Interacción con otros Programas</b></p> <p>Programa 2 (10' con discusión)</p> <p>Ponentes: D<sup>a</sup>. <b>Daniela Corte</b> (Biobanco del Principado de Asturias): Elaboración de un catálogo común de patologías con material disponible. Datos asociados. D<sup>a</sup>. <b>Isabel Novoa</b> (Biobanco Hospital Universitario Vall d'Hebron): Control de calidad de las muestras de los BTN. Aspectos específicos.</p> <p>Programa 3 y Programa 5 (15' con discusión)</p> <p>Ponente: D<sup>a</sup>. <b>Aurora Astudillo</b> (Biobanco del Principado de Asturias): Codificación de muestras específicas de los BTN y datos asociados, SNOMED-CT.</p> <p>Programa 4 (10' con discusión)</p> <p>Ponente: D. <b>Javier Herrero</b> (Banco de Tejidos Neurológicos del Instituto de Neurociencias de Castilla y León): Imagen corporativa y presencia del GT-BTN en la web y en redes sociales.</p>
12.10 – 12:25	<p><b>Conclusiones</b></p> <p>Ponentes: D<sup>a</sup>. <b>Elena Martínez</b> (Biobanco Hospital Universitario Vall d'Hebron) D<sup>a</sup>. <b>Susana Teijeira</b> (Biobanco IIS Galicia Sur, Banco de Tejidos Neurológicos de Vigo) D. <b>Alberto Rábano</b> (Banco de Tejidos CIEN) D<sup>a</sup>. <b>Laura Sáiz</b> (Banco de Tejidos CIEN)</p>

### Nuevos tipos de muestras:

- Donantes de órganos para trasplante
- Autopsias médico-legales
- Protocolo de extracción y procesamiento no-BTN

### Colaboración con consorcios y cohortes:

- COPPADIS (Parkinson)
- ENROLL (Huntington)
- Eurobiobank (enfermedades raras)
- DEGESCO (Genética de demencias)

### Formación específica en BTN

### Interacción con otros Programas:

- Catálogo de patologías
- Calidad de las muestras
- Codificación, SNOMED-CT
- Presencia en la web y redes sociales



## BANCOS DE TEJIDOS NEUROLÓGICOS

### **Por qué es importante donar el cerebro para investigación**

El desarrollo de tratamientos que curen o modifiquen el curso de las enfermedades neurológicas más frecuentes, como el Alzheimer, el ictus, la epilepsia o la esclerosis múltiple, solo es posible a través de la investigación. Los investigadores que buscan nuevos tratamientos trabajan principalmente con biomodelos experimentales (cultivos de células, animales transgénicos, organoides, etc.). Sin embargo, para que sus resultados puedan ser interpretados y aplicados a la enfermedad, tal como se manifiesta en el ser humano, necesitan disponer de muestras de tejido cerebral.

Nunca se había investigado tanto en las enfermedades neurológicas como ahora. Las donaciones de tejido cerebral son ahora, por ello, más necesarias que nunca.

2023

II Simposio de  
BANCO DE TEJIDOS  
Neurológicos



INSTITUTO DE NEUROCIENCIAS DE CASTILLA Y LEÓN  
Salamanca, 23 y 24 de marzo de 2023

# El mundo de los BTN **antes** de la pandemia (encuesta de 2019)

Año de inicio de la actividad: 1990 - 2018

Número de donantes activos registrados (total):

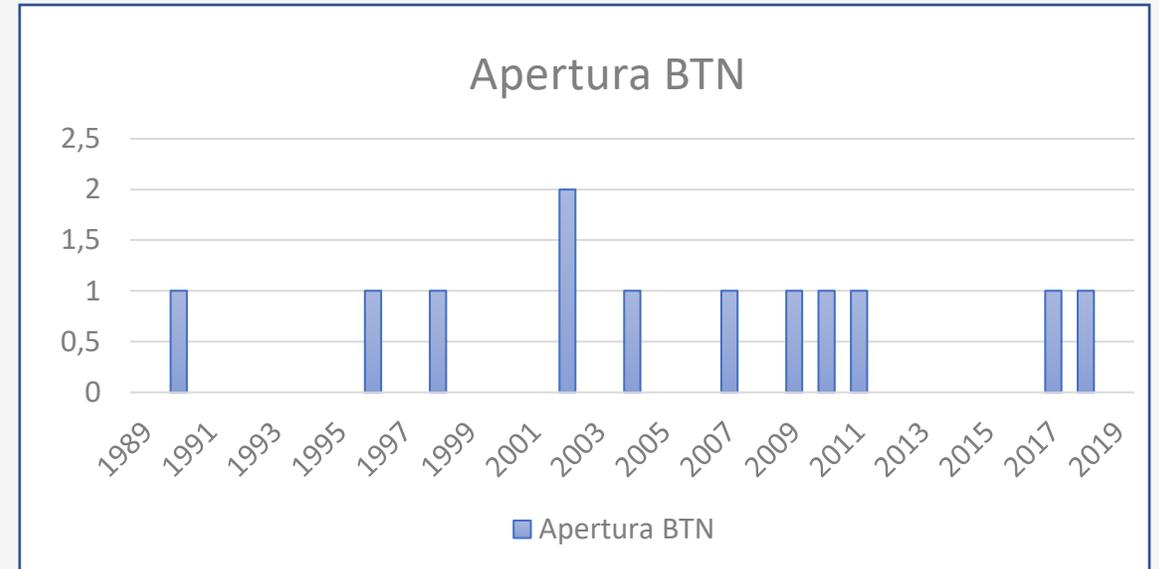
**3069**

Número de extracciones anuales (media de los últimos 3 años):

**414**

Número de donaciones de tejido cerebral post mortem acumuladas (total):

**5755**



# Situación de los BTN después de la pandemia (encuesta de 2023)

- Incorporación de un nuevo BTN al Grupo de Trabajo: Ciudad Real.
- El número de donaciones realizadas por el conjunto de los BTN ha disminuido en un 57%.
- El número de donantes activos se ha incrementado en un 27%.
- En el 42% de los BTN se ha producido un aumento de personal o algún cambio hacia la estabilización del personal existente. En 2 BTN se ha reducido el tiempo de dedicación de parte del personal.
- El 25% de los BTN realizaron donaciones en donantes COVID-(+)
- 5 BTN disponen o dispondrán en breve de instalaciones de nivel BSL-3. En 2 BTN se han realizado extracciones en casos con sospecha de enfermedad priónica.
- En 4 BTN se han realizado donaciones tras eutanasia.

# GRUPO DE TRABAJO DE BANCOS DE TEJIDOS NEUROLÓGICOS (GT-BTN)

## Miembros y líneas de actuación 2023

### Grupo Coordinador:

Alberto Rábano Gutiérrez (Banco de Tejidos CIEN, ISCIII, Madrid)

Susana Teijeira Bautista (Biobanco Instituto de Investigación Sanitaria Galicia Sur, Vigo)

Elena Martínez Sáez (Biobanco Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona)



Elena Martínez Sáez



Susana Teijeira Bautista

16 BTN  
participantes



34  
miembros

# Bancos de tejidos neurológicos en la península ibérica (+ islas)



**GT-BTN**   
 GRUPO DE TRABAJO  
 BANCOS DE TEJIDOS NEUROLÓGICOS

# ¿Es posible donar el cerebro en cualquier punto del país?



# Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023)

## Índice

Prólogo	13
1. Preámbulo: el alzheimer como prioridad social y sanitaria	15
1.1. Dimensión, alcance e impacto	15
1.2. Contexto político y marco normativo	20
1.3. El Plan Integral de Alzheimer como respuesta a este reto de salud pública y prioridad social y sanitaria	24
2. Objetivos generales y principios informadores del Plan Integral de Alzheimer	25
3. Ejes de actuación del Plan Integral de Alzheimer	27
4. Análisis de la situación, objetivos, líneas de actuación y metas (horizonte 2023) de cada eje del Plan Integral de Alzheimer	31
Eje 1: Sensibilización, concienciación y transformación del entorno	28
Eje 2: La persona en el centro de la atención social y sanitaria: prevención, diagnóstico y tratamiento	28
Eje 3: Derechos, ética y dignidad de la persona	29
Eje 4: Investigación, innovación y conocimiento	29
5. Actuaciones para la aplicación, seguimiento y evaluación del Plan Integral de Alzheimer	81
Anexo - fuentes bibliográficas y referencias	83

- España ha forjado una buena red de bancos de cerebros y tejidos neurológicos. Dentro de la Plataforma de Biobancos ISCIII se acaba de poner en marcha el grupo de trabajo del Banco de Tejidos Neurológicos GT-BTN, para crear un protocolo de extracción y procesamiento de tejido cerebral para todos los hospitales de la red, un protocolo de donación de tejido cerebral en extracción de órganos para trasplante, un protocolo para la obtención de tejido cerebral en autopsias médico-legales, la incorporaciones de las colecciones al Eurobiobank, un programa de formación específico de BTN, un programa de control, de calidad específico para BTN, la codificación SNOMED-CT de las donaciones del Grupo, y la promoción de diversos estudios colaborativos nacionales (DEGESCO, COPPADIS) e internacionales (ENROLL), entre otras.
- Sin embargo, el 86% de los cuidadores/as de personas con alzhéimer desconoce la posibilidad de donación de cerebro o la existencia de estos bancos en su área.

**Tabla 3: Objetivos, líneas de actuación y metas (horizonte 2023). Eje 3: Derechos, ética y dignidad de la persona**

	<p>4.2.3. Creación de una plataforma informativa de ensayos clínicos farmacológicos u otros estudios clínicos (incluyendo programas de donación de tejidos neurológicos) nacional accesible a los pacientes y sus familias. Utilizar el potencial del tejido asociativo en este ámbito y considerar dispositivos disponibles como la web de la Agencia Española de Medicamentos y Productos sanitarios (AEMPS).</p>	<p>Existencia de plataforma informativa.</p>
	<p>4.2.4. Potenciación de la plataforma de biobancos y, específicamente, de los biobancos de tejido neurológico, fomentando la donación de sujetos con estudios previos de biomarcadores en fases sintomáticas o asintomáticas. Los centros que realicen estudios de cohortes en sujetos sintomáticos o en riesgo establecerán vínculos con los biobancos para las muestras resultantes de los citados estudios. Las nuevas líneas estratégicas al respecto deben orientarse a una donación controlada, a partir de muestras perfectamente caracterizadas y fenotipadas. Los programas deberán incluir donaciones de participantes de cohortes longitudinales que parten de personas cognitiva y neurológicamente sanas cuando son incluidos en la cohorte. También se debe prever que la red de comunicación, recogida, etc. garantice condiciones para su adecuado desarrollo.</p>	<p>Transformaciones hacia una nueva generación de bancos de cerebros, mediante la vinculación con programas de investigación sobre cohortes de sujetos sintomáticos o a riesgo.</p>
	<p>4.2.5. Fomentar la investigación dirigida a la propuesta y validación de nuevas pruebas e instrumentos neuropsicológicos sensibles a las fases muy incipientes de la enfermedad de Alzheimer y su diferenciación con el envejecimiento no patológico. (Vinculado al objetivo 2.2.)</p>	<p>Vinculado a 2.2.</p>
	<p>4.2.6. Incorporar a pacientes familiares, asociaciones a actividades de investigación realizadas en CIBERNED, facilitando así el conocimiento de estas e incluso su participación en la toma de decisiones lo que contribuiría a incrementar el compromiso entre investigadores y sociedad.</p>	<p>Evaluación de la propuesta.</p>

# Conclusiones del II Simposio de BTN

- Importancia de los aspectos sociales, sociosanitarios, asistenciales y bioéticos en la donación de tejido cerebral.
- Ampliación de la cobertura territorial de las donaciones de tejido cerebral.
- Valor estratégico de las cohortes de donantes.
- Homogeneidad/armonización (y actualización) de los criterios de clasificación de las muestras.
- Catálogo y codificación.
- Status institucional de los BTN.



Jornadas de las Plataformas de Apoyo a la  
I+D+i en Ciencias de la Salud y Biomedicina

Cádiz, octubre de 2023

# Gracias!



Web: <http://bt.fundacioncien.es/>

Twitter: [@banco\\_tx\\_CIEN](https://twitter.com/banco_tx_CIEN)