



ESPAÑOL

La donación del cerebro: Un regalo para las generaciones futuras

El cerebro es una red increíble e intrincada que nos ayuda a pensar, amar y respirar. Pero a veces las cosas salen mal y surgen trastornos cerebrales, como la enfermedad de Alzheimer y las demencias relacionadas. Al estudiar el cerebro de las personas que han fallecido, tanto las que tenían un trastorno cerebral como las que fueron sanas durante su vida, los investigadores aprenden más sobre cómo las diferentes demencias afectan el cerebro y cómo podríamos tratarlas y prevenirlas mejor. La donación de cerebro brinda la oportunidad de ayudar a los investigadores a comprender mejor estos trastornos, lo que puede dar origen a mejores tratamientos para las generaciones futuras.



Si bien muchas personas piensan que inscribirse para ser donantes de órganos incluye la donación del cerebro, el propósito y el proceso de la donación del cerebro son diferentes. En lugar de ayudar a mantener vivos a otros, como ocurre con la donación de un riñón, la donación del cerebro contribuye al avance de la investigación científica. **La donación del cerebro puede generar un gran impacto al ofrecer posiblemente información para cientos de estudios.** Pero se necesitan muchos cerebros de personas de diversos grupos poblacionales y edades para ayudar a los científicos a investigar las causas de la enfermedad y desarrollar terapias más eficaces que luego puedan aplicarse ampliamente.

El COVID-19 y la donación de cerebros

Debido a problemas sanitarios relacionados con el COVID-19, algunas instalaciones donde se realizan las autopsias cerebrales pueden estar temporalmente cerradas o funcionar de forma limitada. Sin embargo, los investigadores están estableciendo planes para volver a su funcionamiento pleno tan pronto como sea posible, a fin de velar por que sus esfuerzos esenciales puedan continuar. Si usted o un miembro de su familia están interesados en donar el cerebro, le recomendamos que lean este artículo para obtener más información, incluso sobre cómo inscribirse. Si usted o un miembro de su familia ya se han ofrecido como donantes voluntarios y tienen preguntas sobre el funcionamiento de su instalación, comuníquese con su coordinador de donaciones para obtener orientación específica.

¿Por qué donar el cerebro?

Hay diferentes razones por las que las personas deciden donar el cerebro cuando mueren. Para algunos, la motivación principal es ayudar a los científicos a descubrir nuevas maneras de tratar y prevenir enfermedades. Para otros, el propósito principal es generar un impacto positivo en su comunidad y las generaciones futuras. Otras veces, los familiares desean saber con certeza si el ser querido que falleció tenía la enfermedad de Alzheimer o si algo más causó la demencia. Aún en la actualidad, un diagnóstico inequívoco entre la enfermedad de Alzheimer u otro trastorno cerebral solo se puede lograr al examinar el cerebro de la persona fallecida bajo un microscopio. Cuando se dona el cerebro al [NeuroBioBank](#) (en inglés) de los NIH o a un estudio en el que el donante participó activamente mientras estaba vivo, **no habrá costo alguno** para la familia por el procedimiento de la donación o el informe de la autopsia.



Un beneficio considerable de la donación de cerebros que suele sorprender a las familias es una sensación de consuelo. A pesar de perder a un ser querido, algunos se consuelan al saber que esta acción puede generar un impacto amplio y positivo en la salud y el bienestar públicos en los años venideros.

“No esperaba otro beneficio que el de estar mejor informado, pero mi participación en la donación del cerebro puede ayudar a las generaciones futuras.”

— Participante de un estudio en el Rush Alzheimer's Disease Center

No importa cuáles sean las razones, una cosa es cierta para todos: la donación del cerebro es un regalo generoso. Los investigadores usan el tejido cerebral donado para estudiar enfermedades cerebrales que afectan a millones de personas, entre ellas, la [enfermedad de Alzheimer](#), [demencia con cuerpos de Lewy](#) (en inglés), [trastornos frontotemporales](#) (en inglés), [demencia mixta](#) (en inglés), y las enfermedades de [Parkinson](#) (en inglés) y [Huntington](#), así como las lesiones cerebrales como traumatismos y accidentes cerebrovasculares.

Los investigadores aprenden más del cerebro de las personas que han participado en estudios mientras todavía estaban vivas. Esto les permite dar seguimiento a cambios en la memoria, el pensamiento, el lenguaje y el comportamiento a lo largo del tiempo, así como recopilar información sobre factores ambientales y biológicos. Cuanto más sepan los investigadores sobre un donante del cerebro, más podrán aprender sobre las relaciones entre los resultados de las pruebas cognitivas, los [biomarcadores](#) (en inglés), como los análisis de sangre y las imágenes cerebrales, y los cambios detectados en el tejido cerebral del donante. Toda esta información les ayuda a

comprender mejor las causas de la enfermedad, su evolución y las opciones de tratamiento. En última instancia, estos conocimientos ayudarán a los investigadores a centrarse mejor y someter a prueba tratamientos en los ensayos clínicos.

Videos: Voluntarios que donarán el cerebro comparten sus historias

Los participantes en el Programa de Donantes de Cerebro del Wisconsin Alzheimer's Disease Research Center de Wisconsin comparten las historias de sus familias en estos videos.

[Donación de cerebro – Keretha](#) (en inglés)

[Donación de cerebro – La historia de una familia](#) (en inglés)

¿Quién puede donar el cerebro?

Cualquier persona mayor de 18 años puede optar por donar el cerebro después de su muerte. Un tutor legal debe dar su consentimiento para los menores de 18 años. Esto incluye tanto a las personas con un trastorno cerebral como aquellas con el cerebro sano. De hecho, ambos tipos de cerebro son necesarios para estas investigaciones trascendentales. Las donaciones de personas sin síntomas de enfermedades cerebrales ofrecen información muy importante sobre lo que se considera el envejecimiento normal del cerebro y ciertos mecanismos cerebrales que pueden proteger contra enfermedades. En pocas palabras, los cerebros sanos aportan a los investigadores modelos críticos para comparar y comprender que fue lo que salió mal en los casos de enfermedades.

Los investigadores también necesitan tener cerebros de una variedad de personas que representen, por ejemplo, diferentes razas y etnias, géneros, ubicaciones geográficas y orientaciones sexuales.

Las personas que estén contemplando donar deben ser conscientes de que es posible que los bancos de cerebros no puedan aceptar todas las donaciones. Debido a los recursos que son necesarios para extirpar, evaluar, almacenar y distribuir cuidadosamente este precioso tejido, los investigadores deben priorizar qué cerebros serán más valiosos para el avance de la ciencia. Las siguientes son las principales prioridades de los investigadores que estudian la enfermedad de Alzheimer y las demencias relacionadas:

- Personas con cerebros sanos, incluidas personas jóvenes y mayores.
- Personas de origen asiático, negro/afroamericano, hispano/latino, indígena nativo o isleño del Pacífico, incluidos tanto donantes sanos como con demencia.
- Personas diagnosticadas con [demencias que no son Alzheimer](#) (en inglés), como la [demencia con cuerpos de Lewy](#) (en inglés) y los [trastornos frontotemporales](#) (en inglés).
- Personas con [enfermedad de Alzheimer de inicio temprano](#).
- Personas con [síndrome de Down](#) (en inglés), que tienen un mayor riesgo de desarrollar la enfermedad de Alzheimer.
- Personas con un diagnóstico de demencia que tienen antecedentes familiares de la enfermedad.
- Participantes en ensayos clínicos y otras investigaciones sobre la enfermedad de Alzheimer y las demencias relacionadas.

La participación de [una variedad de personas en las investigaciones y los ensayos clínicos](#) puede ayudar a los investigadores a comprender cómo la demencia afecta a ciertos grupos y por qué ciertas enfermedades afectan desproporcionadamente a algunas comunidades. Por ejemplo, las [investigaciones](#) (en inglés) sugieren que los afroamericanos y los latinos tienen tasas más altas de demencia que los blancos o los asiáticos. Sin embargo, debido a que estos grupos están subrepresentados y no se han estudiado suficientemente en las investigaciones, existe poca información sobre la razón de esta diferencia y cómo estas enfermedades afectan a sus comunidades. La inclusión de una variedad de participantes en las investigaciones ayuda a los científicos a determinar si existen factores peculiares que pueden contribuir a la demencia y otros trastornos cerebrales en poblaciones específicas.

Cómo puede ser donante de cerebro

Aunque las decisiones sobre asuntos de la vida y la muerte nunca son temas fáciles de abordar, el mejor momento para pensar en la donación del cerebro es ahora. Si está considerando ser donante, hable con su familia y amigos desde el inicio de su proceso para tomar una decisión. Esto puede reducir el estrés y los malentendidos al momento de la donación. Las opiniones de familiares, amigos, líderes espirituales y otros en su comunidad pueden ser útiles al decidir si le conviene o no donar.

Si decide donar el cerebro, considere inscribirse pronto en un estudio para aportar el mayor valor posible a los investigadores y las generaciones futuras. El NIA financia diversos centros de investigación de la enfermedad de Alzheimer, los [Alzheimer's Disease Research Centers](#) (en inglés), que tienen programas de donación de cerebros para los participantes en su estudio. En el enlace anterior, puede encontrar la ubicación de los diferentes centros de investigación. Comuníquese con el centro más cercano a usted para averiguar si cumple con los criterios para participar en sus investigaciones.

“Mi madre creía en la educación y en el servicio a los demás. Esta es una oportunidad para que otras personas que creen en su comunidad, que tienen fe en la investigación, y que han interactuado de alguna manera con la enfermedad de Alzheimer puedan donar. Participar en el estudio es un regalo final para aquellos que estás dejando atrás, sabiendo que puedes ser parte de la solución.”

— Keretha, participante en el Programa de Donantes de Cerebros de Wisconsin

Otra forma de ser donante del cerebro es preinscribirse en el proyecto de donación de cerebros [Brain Donor Project](#) (en inglés), socio del [NeuroBioBank](#) (en inglés) de los NIH. El NeuroBioBank coordina las solicitudes de los investigadores y distribuye el tejido cerebral entre aquellos que trabajan para lograr avances en la ciencia de las

enfermedades cerebrales. Se recomienda encarecidamente la inscripción previa, ya que la extracción del cerebro debe realizarse en un plazo de 24 horas a partir del momento de la muerte. Si no se han tramitado de antemano los formularios de consentimiento y de autorización, la finalización del proceso de manera oportuna se puede ver comprometida.

El proceso de donación del cerebro

A continuación, se plantean los pasos generales para donar un cerebro. Sin embargo, tenga en cuenta que el proceso puede ser diferente para participantes en estudio específicos.

- Paso 1: Inscríbase en un estudio o [programa de donación de cerebros](#) (en inglés) y complete el [formulario de consentimiento](#). Familiarícese con el proceso de donación de cerebros.
- Paso 2: Hable con su familia sobre su decisión, comparta lo que ha aprendido y decidan quién es el mejor o los mejores puntos de contacto.
- Paso 3: Dentro de las dos horas posteriores a su muerte, sus puntos de contacto deben comunicarse con el coordinador de donaciones.
- Paso 4: El centro de donaciones (o banco de cerebros) organiza el transporte del cuerpo al sitio de donaciones.
- Paso 5: Se extrae el cerebro y se envía a un banco de cerebros para la autopsia.
- Paso 6: Se devuelve el cuerpo a la familia para su entierro o cremación y las ceremonias afines.
- Paso 7: Se realiza la autopsia cerebral y, si se solicita, habrá un informe de los resultados para la familia después de unos 3 a 9 meses.
- Paso 8: El tejido cerebral se procesa y se conserva, y se pone a disposición de los científicos para futuras investigaciones.

¿Qué le sucede al cerebro durante y después de la donación?

El centro de donación de cerebros coordinará y pagará el transporte del cuerpo a un lugar, como un centro médico, una morgue o una funeraria, donde se realizará la extracción del cerebro. Un especialista lo extraerá cuidadosamente por la parte posterior de la cabeza, de manera que no afecte la apariencia de la persona. El cuerpo del donante se devuelve a la familia para los arreglos del funeral. Es importante destacar que la donación del cerebro no afectará la apariencia del fallecido, por lo que la familia aún puede tener el velatorio de cuerpo presente con el ataúd abierto si así lo desean.

Una vez que se ha extraído, el cerebro se envía a un banco de cerebros. Allí, un especialista realizará una autopsia para determinar si el donante tenía algún tipo de demencia u otro trastorno cerebral. Las autopsias son importantes para comprender cómo las enfermedades afectan la estructura y la función del cerebro y pueden ayudar a orientar futuras investigaciones. Si lo solicitan, la familia recibirá un resumen de estos hallazgos, generalmente después de unos 3 a 9 meses. A menudo, el informe brinda algunas respuestas definitivas a los familiares. En el caso de que la persona haya muerto sin un trastorno cognitivo, también se resumen los hallazgos y, a veces, puede haber indicadores de enfermedades en el cerebro que no causaron síntomas mientras estaba viva. Estas personas son de especial interés para los investigadores para poder aprender por qué algunas personas no se enferman a pesar de tener marcadores típicos de una enfermedad.

El cerebro se almacena cuidadosamente en el banco de cerebros, que distribuirá muestras del tejido a investigadores calificados. Los investigadores deben cumplir con las altas normas establecidas por las organizaciones de financiamiento, como los NIH, así como los de sus propias instituciones y deberán obtener la aprobación debida para utilizar estas muestras de tejidos preciados en sus investigaciones. No se incluyen los

nombres de los donantes ni otros identificadores en la información enviada a los investigadores, y se codifican todas las muestras distribuidas para proteger el anonimato y la privacidad del donante y su familia. Los resultados de los futuros proyectos de investigación no se comparten directamente con las familias. Si le interesa este tipo de investigación, puede conocer los últimos hallazgos en el [sitio web del NIA](#) (en inglés) y en [PubMed](#) (en inglés), una base de datos en línea con artículos de revistas profesionales que abarcan los hallazgos de la investigación.

Hable con su familia sobre su decisión de donar el cerebro

Es importante informar a las personas que le están ayudando con su planificación [de los asuntos para el final de su vida](#) acerca de su decisión de donar el cerebro. Es posible que desee incluir a familiares, amigos, médicos y otros profesionales de la salud para así tratar de cerciorarse de que todas las personas involucradas comprendan cuáles son sus deseos. A continuación, le damos algunos consejos:



- Hable con mucha antelación con su familia y amigos sobre sus planes para donar el cerebro. Expóngales sus razones para donarlo y comparta cualquier material educativo que haya recibido.
- Incluya sus deseos de donar el cerebro en sus arreglos para el final de su vida, como en su [directiva médica anticipada](#) y la información para su funeraria.
- Asegúrese de que el miembro o miembros designados de su familia tengan el número de teléfono del banco de cerebros para que puedan llamar dentro de las dos horas siguientes a su muerte.

Si sus familiares tienen preguntas, comuníquese con el coordinador del estudio o con el centro de donación de cerebros para que ayuden a resolverle sus inquietudes.

“[Mi madre] vio cómo la enfermedad se llevó a su propia madre y a mi abuela, y cuando ella recibió el diagnóstico, quiso hacer todo lo posible para ayudar a la ciencia a superarla, para que nuestra familia y todas las demás familias puedan evitar tener la enfermedad de Alzheimer en el futuro. Para mi madre, eso significaba ser donante de cerebro.”

— Kathy Spriggs, hija de Mary Spriggs, donante de cerebro del Penn Memory Center

La donación de cerebros es un tremendo regalo. No se trata solo del donante, sino también de la familia del donante, su comunidad y las generaciones venideras. Las investigaciones con tejido cerebral donado han permitido que los científicos respondan preguntas importantes sobre muchas enfermedades cerebrales, incluidas la enfermedad de Alzheimer y las demencias relacionadas. Sin embargo, todavía queda mucho más por comprender. Si le interesa ayudar en el avance de la comprensión de cómo estos trastornos afectan el cerebro y cómo podríamos tratarlos y prevenirlos, contemple la posibilidad de inscribirse para donar su cerebro.

¿Cuáles son las tres cosas que debe saber sobre la donación del cerebro?



Lea sobre [este tema en inglés](#). Read about this [topic in English](#).

El Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento (NIA, por sus siglas en inglés), parte de los Institutos Nacionales de la Salud, ofrece la información contenida en este documento, la cual ha sido revisada por sus científicos y otros expertos para asegurarse de que sea precisa y esté actualizada.

Texto revisado en: Mayo 22, 2020

[Return to top](#)

Newsletters

Sign up to receive updates and resources delivered to your inbox.

Sign up

nia.nih.gov

An official website of the [National Institutes of Health](#)