

뇌 기증 희망자 및 유가족 설명문

안녕하세요, 서울대학교병원 치매 뇌은행입니다.

현재 우리나라는 초고령화 사회에 진입하면서 치매와 파킨슨병과 같은 퇴행성 뇌 질환 환자 수가 급증하고 있습니다. 이를 진단 및 치료, 예방하기 위한 신경 병리 기반의 뇌 연구가 필요하지만 뇌 자원이 절대적으로 부족한 현실입니다.

저희 서울대학교병원 치매 뇌은행은 치매 등 뇌 질환자의 사후 부검을 바탕으로 정확한 병리진단을 통해 한국인의 뇌 질환 양상을 파악하고자 노력 중에 있으며, 또한 뇌 자원을 연구용으로 분양함으로써 국내 뇌 질환 연구의 활성화에 이바지하고 있습니다.

숭고한 나눔의 정신으로 뇌 기증을 고려하여 주셔서 감사합니다.

시신(뇌)지원의 수집절차는 다음과 같습니다.

1. 뇌 기증/부검 동의

－ 사망 전 절차

: 기증 희망자 또는 이를 대리할 수 있는 유가족에게 충분한 정보를 제공하고 동의를 얻습니다.

－ 사망 후 절차

: 기증예정자의 상태가 위독해지면 보호자께서 치매 뇌은행에 전화로 상황을 알려야 합니다. 연락처는 다음과 같습니다.

02) 2072-4681 혹은 010-7158-3090 (치매 뇌은행 코디네이터)

02) 2072-4895 (원재경 치매 뇌은행장)

2. 구비서류 및 절차

1) 서울대학교병원 진료 환자의 동의 획득 및 동의서 작성

① 사전(死前) 동의 : 뇌 기증 희망자 등록

－ 사전(死前) 뇌 기증에 동의하는 경우 기증자가 ‘시체의 해부·보존·연구·제공 동의서’를 작성합니다.

② 사후(死後) 동의

－ 서울대학교병원에서 사망한 환자의 경우 사전(死前) 동의 여부와 무관하게 유가족께서 뇌와 관련 자원을 확보, 처리, 보관, 사용에 관하여 설명하고 ‘부검 등 승낙서’, ‘장기적출승낙서’(서울대학교병원 양식)와 ‘시체의 해부·보존·연구·제공 동의서’(법정 서식)를 작성합니다.

※ 유가족은 배우자, 직계존속, 직계비속, 형제자매에 한합니다.

2) 다음 서류를 필수로 구비해주셔야 합니다.

- 사망진단서(시체검안서) 2부, 가족관계증명서(상세) 1부, 기증자의 주민등록초본(전이력) 2부

- 기증자의 의무기록 사본

3) 부검을 시행한 후, 시신을 인수하는 방법에 따라 차이를 두어 장제 보조금을 지원해 드리고 있습니다.

① 부검 후 시신을 **유족이 인수**하는 경우: 장제비 보조금 300만원 지원

② 부검 후 시신을 **화장하여 유족이 인수**하는 경우: 화장은 해드리나 장제비 보조 없음

③ 부검 후 시신을 **화장한 뒤 분골 살포**: 화장, 분골살포까지 해드리나 장제비 보조 없음

4) 추가 지원 사항

- 부검 검사비(68만원)을 지원해 드립니다.

- 뇌기증 후 장례를 서울대학교병원 장례식장에서 치르실 경우, 2박 3일간 빈소료(30평형, 그 이상의 경우 추가금액 발생 시 유가족 부담)와 안치비는 면제됩니다.

3. 부검 및 보관

1) 최대한 빨리 부검을 진행하기 위해서 기증예정자의 상태가 위독해지거나 사망하시면 바로 치매 뇌은행으로 연락을 주시기 바랍니다.

2) 다음의 경우에는 뇌 기증이 어려울 수 있습니다.

① 뇌로 다수의 전이암이 예상될 경우

② 뇌암 등의 이유로 뇌에 방사선 치료를 받은 경우

③ 실온에서 24시간 이상 존치한 경우

④ 의무기록 사본 등 필수 구비서류 제출에 동의하지 않으시는 경우

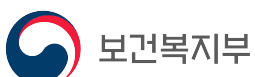
유가족께서 뇌만 기증하기를 원하실 경우 뇌만 기증하실 수 있습니다. 그러나 뇌뿐만 아니라 질병과 관련이 있는 장기도 적출할 수 있으므로 전신부검을 할 수도 있으며 이는 유가족에 뜻에 따릅니다.

다시 한 번 뇌 기증에 관심을 가져 주셔서 감사합니다.

서울대학교병원 치매 뇌은행

코디네이터: 02) 2072-4681, 010-7158-3090

서울대학교병원 치매 뇌은행장: 서울대학교병원 원재경 교수 02) 2072-4895



연구 및 제공에 관한 설명문

[1] 시신(뇌) 자원을 이용한 연구의 목적

정상인 및 환자에게 시신(뇌) 자원 기증을 홍보하고, 사망 후 시신(뇌) 자원을 확보하여 연구자들에게 분양함으로써 치매나 파킨슨병과 같은 퇴행성 뇌 질환을 포함한 다양한 질병의 발병 기전을 연구하고, 이를 바탕으로 새로운 치료 타겟 발굴 등 의학과 의생명과학 발전을 위한 기초연구 및 중개연구에 활용하도록 뇌 자원을 제공합니다.

[2] 식별정보의 보호 및 처리에 관한 사항

1) 뇌 기증과 연구를 위한 분양 및 제공을 위해 다음과 같은 개인정보를 수집할 수 있으며, 제공된 개인정보는 목적 달성 즉시 파기합니다.

- ① 성명, 성별, 주민등록번호, 연락처, 주소
- ② 건강에 관한 정보(기저질환 여부), 의무기록 사본 등

2) 수집된 개인정보는 「개인정보보호법」 등에 따라 엄격히 관리됩니다.

3) 기증자 유족의 요청에 따라 시신(뇌) 자원 기증 철회 요청이 있을 경우 자원의 폐기와 함께 파쇄, 소각 그리고 복원 불가능한 방법(디지털 정보의 경우)으로 영구삭제하며 기증자의 권리 및 개인정보가 최우선으로 보호됩니다.

[3] 시신(뇌) 자원의 보존, 관리 및 폐기에 관한 사항

1) 병리 진단을 위해 뇌의 일부가 사용되고 나머지는 분양을 위해 동결보관됩니다.

2) 다음과 같은 경우에 서울대학교병원 뇌은행이 보관하고 있는 뇌 자원을 폐기할 수 있습니다.

- ① 기증자 유족의 요청이 있을 경우
- ② 동의서의 시신(뇌)자원 보존 기간이 지난 경우
- ③ 시신(뇌) 자원 품질에 이상이 있는 경우
- ④ 추후 관리 수준 이상의 감염 요소를 비롯해 안전에 심각한 위해 요소가 발견되는 경우

[4] 동의자의 권리 및 동의 철회 시 시신(뇌) 자원의 처리 방법

1) 유족께서 뇌기증 의사 철회를 원하시는 경우 연락주시면 폐기 절차에 대해 안내드리겠습니다.

2) 시신(뇌) 자원 뿐만 아니라 개인정보 및 임상, 역학정보 등도 함께 폐기됩니다.

3) 유족이 시신(뇌) 자원의 폐기를 요청하더라도, 연구자에게 이미 분양된 자원은 폐기하지 않는 것을 원칙으로 합니다. 다만, 소수에게서 나타나는 특이 질환 또는 유전변이 분석결과 등으로 인해 개인정보 노출이 심각하게 우려되는 경우에는 연구 중인 시신(뇌) 자원을 회수하여 폐기할 수 있습니다.

[5] 시신(뇌) 자원의 제공에 관한 사항

1) 서울대학교병원 뇌은행은 시체제공기관으로서 의학과 의과학의 발전과 공익을 위해 관련 연구자들에게 뇌 자원을 적극적 분양하고 있습니다. 뇌 자원의 연구용 분양에 있어서 연구에 필요한 최소한의 정보인 성별, 연령, 사망일시, 부검일시, 유전자 분석 정보, 병명을 제외한 모든 개인식별정보는 삭제한 뒤에 제공됩니다.

2) 분양된 자원이 연구에 활용될 수 있으며 이를 바탕으로 논문으로 발표되거나 특허로 출원될 수 있습니다.

[6] 시신(뇌) 자원 및 그로부터 얻은 정보 등이 제공되는 연구자 및 기관의 범위에 관한 사항

분양심의위원회에서 심의를 통해 허가한 연구자 및 연구기관에 한합니다.