身後捐腦 為神經學找靈光

專訪謝松蒼教授談臺灣腦庫與捐腦

身後捐出大腦,雖無法移植救人, 卻能提供醫學界真實樣本,讓腦部疾病的研究更精準、更有效率。 對於受腦病所困的廣大患者而言, 捐腦,也是在救人,而且能救更多人!

文/江復正·趙瑜玲

2024年底,在李安電影〈臥虎藏龍〉飾演女主角的影星鄭佩佩在美過世。據美國媒體報導,鄭佩佩晚年罹患一種漸進性的神經退化疾病——「皮質基底核退化症」。這是一種罕見的非典型巴金森病,患者腦細胞會隨著時間退化,影響運動、語言、記憶和吞嚥功能。由於此病尚無法治療,鄭佩佩生前即決定:身後將大腦捐給研究機構,促進醫學研究找出可治癒或減緩此病的方法。



武俠片影星鄭佩佩的俠女形象擁有廣大影迷,但仍不敵腦病辭世。(圖片來源:https://kknews.cc/entertainment/xjmr629.html)

人們對「器官捐贈」並不陌生,但「捐腦」 能做什麼?難道能像科幻片那樣,保存我的 意識繼續另一個我?或是將腦組織移植到他 人身上?為此,我們拜訪了台大醫院神經部 謝松蒼醫師,他是臺大醫學院解剖暨細胞生 物學教授,更是台灣腦庫成立的推手。

建構腦庫的意義與初衷

神經退化性疾病盛行率日益升高,雖然醫學的進步讓我們對此類疾病有更新的認識,「但治療藥物的開發卻十分緩慢,因此科學家希望能建置『腦庫』,收集病友捐獻的腦組織,加速新藥物的研發,造福廣大病友。」謝教授説明成立腦庫的初衷,並強調,器官捐贈幫助的是受贈者及家人;捐腦提供醫學研究,則可以幫助廣大的病患。

為何需要實際人腦組織而非動物的腦組織?謝教授告訴我們,人腦是非常精密的結

構,每一個腦區都有特定的功能,負責運動、 感覺、語言或情緒表達等。醫學研究雖以最 接近人類的靈長類為優選,然而樣本取之不 易;因此多以大鼠或小鼠為研究樣本。但人 腦的表面有皺摺,鼠腦表面卻是平滑的, 可見其差異之大(人腦若平滑可能有先天疾 病)。若能以人腦組織進行研究,當然是比 較精準且更具實益的。

謝教授表示,過去在許多動物實驗中有效的治療,卻無法完全適用於人體試驗,充分 說明了以動物的腦組織進行研究與用人的腦 組織研究,效益大不同。因為兩者的基因、 蛋白質組成及神經細胞之間的網絡結構等, 有著相當大的差異。 因此,歐美日等先進國家早在 1960 年代 就開始以政府的力量有系統地建置「腦庫」, 收集各種不同腦病的腦組織作為研究的標 的。

腦庫貢獻:阿茲海默藥物研發

1980年代,約翰霍普金斯大學的研究人員在阿茲海默症患者捐出的腦組織中發現某個區域消失了。這項發現帶動了後續的研究,最後確定了乙醯膽鹼藥物可減緩阿茲海默症患者的認知惡化。阿茲海默症的診斷與治療近年來大有進展,可歸功腦庫的建置及捐腦者的大愛。

台灣腦庫艱辛創辦路

所謂「腦庫」,就是儲存腦神經組織的人體生物資料庫。收集捐贈的腦組織建立腦庫,在國外已推行超過半世紀。然而台灣腦庫的籌建起步甚晚,過程備極艱辛。雖然20多年前就見推動捐腦的建言,但受限於法規,台灣「腦庫」的建置始終停留在構想階段。

直到 2023 年,名為「國立臺灣大學醫學院臺灣腦神經組織人體生物資料庫」的腦庫才正式揭牌。在此之前,謝松蒼教授為了推動腦庫的成立,已四處奔走克服萬難,歷經了多年的漫漫長路。但他仍強調,腦庫是在很多人的幫助之下才得以成立的。

為何要建置台灣自己的腦庫?

國外腦庫建置既已成熟且資料眾多,為何不與國外合作,而要辛苦建立臺灣腦庫?謝教授表示,台灣人的基因、環境背景、生活型態皆與歐美不同,以台灣人的腦組織做研究,更能符合臺灣人的實際狀況。因此,捐贈腦組織充實臺灣腦庫,是留給全臺灣病人及醫師最好的禮物。

腦庫第一步:解決法源依據

謝教授告訴我們,研究人腦檢體組織,無 論蛋白質、基因或 RNA,都會面臨時間的壓 力,因為人體一旦停止運作,腦部血流供應 也停止,腦組織很快就會被破壞(此亦為腦 中風可怕之處)。因此,如需品質較佳的腦 組織,便要在最短時間內取得,並且有系統 的保存。

他道出籌建腦庫的第一個難題:法源依據。若要取用往生者的器官做分析,國內的法規依據是《解剖屍體條例》:「依規定,個體往生後須報請檢察官確認無司法案件疑慮後6小時,方可進行採集,且僅限用於病理診斷,不得用於其他用途(例如研究)。」無論在時效上、檢體應用上,都必須突破這些限制。

面對眾多腦病病友的殷殷期盼,謝教授與已故宋秉文教授(於腦庫揭牌前3天辭世)在2017年組成工作小組,拜訪立法委員、律師及律師公會、衛福部、檢察司、器官捐贈協會等任何有關聯的單位。嘗試在法條適用、修法或訂立新法之間找出一條路,但始終未獲具體成果。回憶這些艱辛往事,謝教授彷彿又陷入那段看不見希望的掙扎。

柳暗花明: 病友劉育秀的陳情

隨即,他目光炯炯地笑説:「2019 年, 出現了轉折!」

他特別感謝這位讓事情柳暗花明、重啟希望的病人:「劉育秀小姐是位小腦萎縮症病友,大學時代發病且持續惡化;眼看醫治無望,她下定決心要捐腦提供研究,便寫了陳情書遞交衛福部、法務部、檢察司等單位,因而促成了一個跨部會協調會議的成立。」

同年9月,衛福部回應病患與醫界的需求,作成關鍵性的行政解釋,明確定義「取腦組織非大體解剖」,可比照「檢體採集」;也就是取腦不須受限於《解剖屍體條例》;取下組織若要送研究,應設立人體生物資料庫,適用「人體生物資料庫管理條例」,以衛福部為主管機關。至此,腦庫的設置終於取得正式的法源依據。

臺大醫學院與醫院全力支持

在 2017 年組成工作小組之初,即鎖定兩 大工作方向:解決法源依據及規劃腦庫建置, 並定期開會。因此,在尋求法源依據的同時, 也同步進行腦庫的建置計畫,包括:軟硬體、 空間、人員、經費等。

他向當時臺灣大學張上淳副校長、臺大醫學院倪衍玄院長、臺大醫院吳明賢院長等長官尋求協助,均獲得全面的支持。臺大醫院編列經費750萬元,擇定臺大醫院地下室二樓空間為設置地點。人員訓練方面,由於大部分醫師專注於生前診斷,但腦庫研究卻以往生後診斷為主。於是臺大醫院選派一位優秀的神經科病理醫師——張克平醫師前往美國約翰霍普金斯大學進修,研究腦庫的管理與神經病理,讓腦庫的運作合乎國際標準。

24 小時待命全年無休的腦庫小組

取得法源依據後,工作小組準備了四十幾份文件辦理相關登記。當時全台三十多個適用「人體生物資料庫管理條例」的單位都在做生前研究,唯獨臺灣腦庫做死後研究,可

謂千山我獨行,走著一條人煙稀少的路。

這條孤獨的路,找得到夥伴嗎?謝教授表示,目前腦庫沒有專職人員,二十幾位小組成員都是志工,包括病理科的醫師,也都是無償奉獻。他強調,這是一個十分慎重的任務,捐贈者懷抱大愛捐出最珍貴的大腦,我們要對得起他的心意與信任。

這也是個跟時間賽跑的工作。為了及時取得腦組織加以適當處置與保存,腦庫小組都是 365 天 24 小時待命。當同意捐腦者的生命即將告終,可能在數小時內往生,家屬會以手機通知腦庫小組,小組成員便會分工待命。因此,工作小組的手機都是 24 小時不關機的。

捐腦者往生後會立即送往臺大醫院進行取腦(接體車交通費由腦庫協會支付),取後大體縫合完好交還給家屬,回歸一般殯葬程序。取出的大腦分為兩個半球,一半以福馬林保存,固定其組織;另一半分為 20 個區,分區冷凍切片保存,以備研究之用。



2023年11月5日,國立臺灣大學醫學院臺灣腦神經組織人體生物資料庫」揭牌,時任行政院長陳建仁、衛福部長薛瑞元、臺灣大學張上淳副校長、臺灣大學醫學院倪衍玄院長、臺灣腦庫代表人謝松蒼、立法委員邱泰源等參與揭牌儀式。(圖片來源:臺灣腦庫協會)



謝松蒼教授(圖片來源:臺灣腦庫協會)



生化實驗室 檢體冷凍室/固定室入口



檢體冷凍室

對捐腦者的保障與感謝

謝教授表示,為確保捐腦者的個人隱私, 捐贈者在腦庫中會有一組「腦庫編號」,其 他個資則被永久去識別化;研究人員只能取 得研究所需資訊(性別、年齡、診斷);腦 庫資訊室也不連網路,確保資料不外洩。

對於捐出遺體供研究的往生者,稱為「大體老師」,臺大醫學院除了在醫學院大廳穿堂設置感謝名錄匾額(可不具名),每年都會舉辦公祭,謝教授年年都會參加。他說,捐腦者生前簽署時,他都會親自前往,往生後小組成員也會親自參加告別式或至靈堂致意,才能表達最高的敬意與謝意。

此外,為表示謝意,器官捐贈者通常會收到醫療及喪葬補助五萬元,捐腦者原本並沒有。謝教授認為,雖然捐腦者意在貢獻社會,不會在乎補助,但腦庫一直在設法。在陳建仁院士的建議下,腦庫工作小組設立登記為「社團法人臺灣腦庫協會(Taiwan Brain Bank Association, TBBA)」獨立運作,對捐腦者致贈慰問金,雖然數額不多,但希望能表達最大的敬意與謝意。



大愛捐腦,簽署先行

腦庫成立至今,第一年收到九位捐贈者的 大腦,如何快速累積更多的資料以充實研究 基礎?謝教授認為,這正是腦庫目前最大的 挑戰。

基於民情,台灣人(特別是長輩)通常不想談身後事,因此腦庫透過健康講座的方式,在講座結束後「附帶介紹」腦庫。此外,也向醫師們推廣,以便轉介病人意願;媒體也很重要,例如有一位漸凍人就是看到媒體報導,而主動聯繫腦庫,於2023年完成捐贈。

臺灣腦庫資料三大類別募集中

目前台灣腦庫收集的腦組織包含三大類別,能分別提供研究所需:

- 一、神經退化疾病患者:如巴金森病、 阿茲海默症等,這類腦組織研究將 嘉惠廣大患者群。
- 二、神經罕見疾病患者:罕見疾病盛行率小於萬分之一,樣本取得不易, 非常需要病患貢獻。如:漸凍人、 小腦萎縮症、類澱粉神經病變等。
- 三、健康人:這類腦組織在研究中屬於 對照組,也提供為世代研究之用, 非常重要,但收集不易。因為須定 期對捐腦者進行檢測,以便確保大 腦捐出時屬於健康狀態。

謝教授提到,有些人雖有大愛,卻因生病 全家忙碌、臨終前不便處理,或是深夜辭 世,而錯失了大愛善行。他建議有意捐腦的 朋友提早準備,可主動撥打腦庫專線聯繫, 工作人員會安排時間説明細節,由本人及近 親 1-2 人簽署同意書;簽署後會建立家人與 腦庫的聯絡管道,以備臨終前通知取腦,完 成遺願。

結語:這是個愛的計畫

專訪結束時,謝松蒼教授竟起身致意感謝

腦庫運作流程 The Brain Donation Process

有意捐贈者與親屬討論捐腦意願 有意捐贈者簽署同意書 2 成為參與者 [親屬/聯絡人同簽] 參與者病危/臨終 3 敬請親屬或身旁人員於第一時間通知腦庫 親屬簽署捐腦解剖同意書 4 5 腦庫人員採集腦及相關組織並妥善復原大體 大體由家屬 腦組織分區儲存並做病理診斷 6 領回處理後事 7 彙整捐贈者生前病歷 8 完整資訊的腦組織供醫學研究使用 9 疾病機制研究與療法研發

本刊的報導,讓我們驚訝且備受感動。看著 他微微傾斜的背影,深深感受到前輩為腦庫 一生懸命的心意:「這是個愛的計劃,是病 友與家屬奉獻大愛敦促我們做這件事!」

台灣的善心人士眾多,您可能定期挽袖捐血,在緊急狀況救人一命;也可能已簽署器官捐贈卡,準備在身後為不認識的某人續命。而您的大腦,有生之年乘載您的喜怒哀樂、珍貴回憶與學問智能;在您身後,這些都將存在親愛家人的心中;而您珍貴的腦組織,其實還可以貢獻社會——捐腦促進醫學研究,為深受腦病所苦的眾多病患,開啟一扇希望的大門。

腦庫專線

0965-652-092

歡迎至臺灣腦庫協會官網 了解更多細節



指際 ∩&A



臺灣腦庫介紹影片

