

Τι είναι το Ίδρυμα Οδηγός Γονέων για Ομφαλοπλακουντιακό Αίμα;

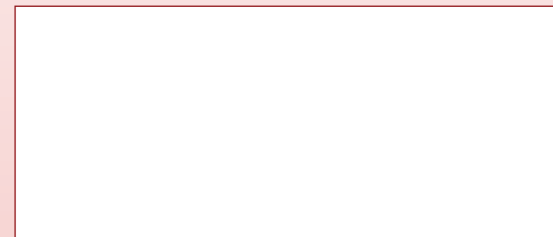
Είμαστε ο μόνος οργανισμός στις Ηνωμένες Πολιτείες ο οποίος διατηρεί βάσεις δεδομένων και για δημόσιες και για οικογενειακές (γνωστές και ως “ιδιωτικές”) τράπεζες αίματος ομφαλίου λώρου. Από το 1998, η ιστοσελίδα μας προσφέρει στους γονείς ακριβείς ιατρικές πληροφορίες σχετικά με τις επιλογές φύλαξης ομφαλοπλακουντιακού αίματος. Η ιδρυτής, Frances Verter, PhD, είναι ταυτόχρονα μητέρα που έχει χάσει το παιδί της από καρκίνο και επιστήμων που μελετά και δημοσιεύει πάνω σε θέματα κρυοσυντήρησης ομφαλοπλακουντιακού αίματος.

Οι πληροφορίες σε αυτό το φυλλάδιο έχουν ελεγχθεί από την Επιστημονική και Ιατρική Συμβουλευτική Επιτροπή του Ιδρύματος Οδηγός Γονέων για Ομφαλοπλακουντιακό Αίμα. Η επιτροπή μας περιλαμβάνει επιφανείς ιατρούς και επιστήμονες καθώς επίσης και νοσοκόμες και εκπαιδευτικούς οι οποίοι εργάζονται με γονείς που αναμένουν παιδιά. Το Ίδρυμα αποτελεί μη κερδοσκοπικό οργανισμό και οι δωρεές σας στην εκπαιδευτική αποστολή μας εκπίπτουν από την εφορία.

Πού μπορώ να βρω περισσότερες πληροφορίες;

www.ParentsGuideCordBlood.org
23110 Georgia Ave.
Brookville, MD 20833
info@parentsguidecordblood.org

Η μετάφραση του εντύπου στα ελληνικά αποτελεί δωρεά της Future Health Technologies Ltd www.futurehealth.co.uk



Το δημιουργικό αποτελεί δωρεά της Partners+simmons στην μνήμη της Shai.

Οδηγός Γονέων για Τράπεζες Ομφαλοπλακουντιακού Αίματος



Το αίμα στον ομφάλιο λώρο ενός νεογέννητου έχει την δύναμη να σώσει ζωές. Επιλέγοντας να φυλάξετε αυτό το αίμα, οι γονείς, θα μπορούσαν να βοηθήσουν το παιδί τους, κάποιο μέλος της οικογένειας ή ακόμα κάποιον άγνωστο συνάνθρωπό τους. Πολλές Πολιτείες στην Αμερική έχουν νόμους οι οποίοι απαιτούν οι γονείς που αναμένουν παιδί να λαμβάνουν πληροφορίες σχετικές με την φύλαξη ομφαλοπλακουντιακού αίματος. Αυτό το φυλλάδιο έχει σκοπό να σας ενημερώσει για αυτούς τους νόμους και να απαντήσει πολλά ερωτήματα που έχουν οι γονείς.

Ποια είναι η αποστολή μας



Ο Οδηγός Γονέων για Ομφαλοπλακουντιακό Αίμα είναι αφιερωμένος στη μνήμη της

Shai Miranda Verter
(9 Δεκ. 1992 – 2 Σεπτ. 1997)

Η πρωταρχική αποστολή μας είναι να προσφέρουμε στους γονείς σωστές και σύγχρονες πληροφορίες σχετικά με την ιατρική έρευνα και τις επιλογές φύλαξης ομφαλοπλακουντιακού αίματος.

Η δεύτερη αποστολή του Ιδρύματος Οδηγός Γονέων για Ομφαλοπλακουντιακό Αίμα είναι η διενέργεια και δημοσίευση στατιστικών αναλύσεων πάνω στην ιατρική έρευνα ή νομοθετικές και ρυθμιστικές αλλαγές οι οποίες θα μπορούσαν να επεκτείνουν την πιθανότητα χρήσης ομφαλοπλακουντιακού αίματος.



Ερωτήσεις και Απαντήσεις Σημαντικές πληροφορίες σχετικά με την φύλαξη ομφαλοπλακουντιακού αίματος

Τι είναι το ομφαλοπλακουντιακό αίμα;

Ο όρος “ομφαλοπλακουντιακό αίμα” χρησιμοποιείται για το αίμα το οποίο συλλέγεται από τον ομφάλιο λώρο και τον πλακούντα μετά την γέννα ενός παιδιού. Μέχρι πρόσφατα αυτό το υλικό κατέληγε στα σκουπίδια ως ιατρικό απόβλητο. Το αίμα του ομφαλίου λώρου

περιέχει βλαστικά κύτταρα τα οποία μπορούν να καταψυχθούν για μελλοντική χρήση σε ιατρικές θεραπείες, όπως η μεταμόσχευση βλαστικών κυττάρων ή η αναγεννητική ιατρική.

Τι είναι τα βλαστικά κύτταρα του αίματος ομφαλίου λώρου;

Ο ομφάλιος λώρος και ο πλακούντας είναι πλούσιες πηγές βλαστικών κυττάρων. Αυτά είναι διαφορετικά από τα εμβρυονικά βλαστικά κύτταρα από ένα γονιμοποιημένο ωάριο ή άλλα βλαστικά κύτταρα τα οποία προέρχονται από ένα παιδί ή από ένα ενήλικα. Τα βλαστικά κύτταρα στο ομφαλικό αίμα μπορούν να διαφοροποιηθούν σε αιμοποιητικά ή ανοσοποιητικά κύτταρα, καθώς επίσης και σε άλλα είδη κυττάρων.

Πώς συλλέγεται και πώς φυλάσσεται το αίμα του ομφαλίου λώρου;

Η συλλογή του αίματος ομφαλίου λώρου δεν προκαλεί κανένα πόνο και είναι εντελώς ακίνδυνη για την μητέρα ή το παιδί. Το αίμα συλλέγεται από τον ομφάλιο λώρο μετά την γέννα και αφού ο λώρος έχει αποκοπεί. Τα βλαστικά κύτταρα στο αίμα ομφαλίου λώρου παραμένουν ζωντανά για μερικές ημέρες σε θερμοκρασία δωματίου, παρέχοντας επαρκή χρόνο για την μεταφορά του αίματος σε εργαστήριο σε άλλη πόλη ή κράτος. Η επεξεργασία και η κρυοσυντήρηση των κυττάρων γίνεται στο εργαστήριο. Αφού καταμυχθούν, τα κύτταρα παραμένουν ζωντανά για δεκαετίες.

Πώς χρησιμοποιούνται σήμερα τα βλαστικά κύτταρα του αίματος ομφαλίου λώρου;

Σήμερα ένα συνεχώς αυξανόμενο ποσοστό ασθενών γίνονται λήπτες μεταμοσχεύσεων βλαστικών κυττάρων από αίμα ομφαλίου λώρου για την θεραπεία 70 και πλέον ασθενειών. Εβδομήντα τοις εκατό των ασθενών που χρειάζονται μεταμόσχευση αιμοποιητικών βλαστικών κυττάρων δεν βρίσκουν συμβατό δότη στο οικογενειακό τους περιβάλλον και ο γιατρός τους αναγκάζεται να αναζητήσει δείγμα σε δημόσιες τράπεζες από δότες. Το Εθνικό Πρόγραμμα Δοτών Μυελού της Αμερικής (www.marlow.org) είναι αφιερωμένο στο να βρίσκει συμβατούς δότες είτε μυελού των οστών είτε ομφαλοπλακουντιακού αίματος από οπουδήποτε στον κόσμο. Υπάρχει έλλειψη συμβατών δοτών για ασθενείς που ανήκουν σε φυλετικές μειονότητες. Οι δωρεές ομφαλοπλακουντιακού αίματος είναι πολύ χρήσιμες σε ασθενείς που ανήκουν σε μειονότητες ή που προέρχονται από διαφυλετικούς γάμους, διότι τα βλαστικά κύτταρα ομφαλοπλακουντιακού αίματος δεν χρειάζεται να είναι 100% συμβατά για να χρησιμοποιηθούν σε ασθενείς σε αντίθεση με κύτταρα από ενήλικες και μυελό των οστών όπου η 100% συμβατότητα είναι απαραίτητη.

Πώς μπορούν να χρησιμοποιηθούν τα βλαστικά κύτταρα του αίματος ομφαλίου λώρου στο μέλλον;

Η ιατρική έρευνα οδηγεί σε νέες θεραπείες όπου τα βλαστικά κύτταρα βοηθούν το σώμα μας να επιδιορθώσει τον εαυτό του. Αυτό ονομάζεται αναγεννητική ιατρική. Μέχρι τώρα, αυτές οι θεραπείες απαιτούν τα βλαστικά κύτταρα του ίδιου του ασθενούς (αυτόλογη χρήση). Τα παιδιά που έχουν φυλάξει το δικό τους αίμα ομφαλίου λώρου έχουν περισσότερες ιατρικές επιλογές αργότερα στη ζωή τους. Σήμερα, διεξάγονται κλινικές έρευνες για Εγκεφαλική Παράλυση και Παιδικό Διαβήτη Τύπου 1 χρησιμοποιώντας το αίμα ομφαλίου λώρου του ίδιου του παιδιού.

Μπορεί το παιδί μου να χρησιμοποιήσει το δικό του/της αίμα ομφαλίου λώρου;

Οι περισσότερες ασθένειες για τις οποίες τα παιδιά δέχονται μεταμοσχεύσεις βλαστικών κυττάρων, συμπεριλαμβανόμενων και των περισσότερων καρκίνων και γενετικής προέλευσης ασθενειών, απαιτούν τα βλαστικά κύτταρα να προέρχονται από άλλο άτομο και όχι από τον ίδιο τον ασθενή. Οι μισές μεταμοσχεύσεις σε ενήλικες προέρχονται από κύτταρα του ίδιου του ασθενούς και οι μισές από κύτταρα άλλου δότη. Προς το παρόν, οι πιθανότητες να χρειαστεί κάποιος οποιαδήποτε μορφή μεταμόσχευσης αιμοποιητικών βλαστικών κυττάρων πριν τα 20 του χρόνια είναι 1 προς 1700, ενώ μέχρι την ηλικία των 70 η πιθανότητα είναι 1 προς 200. Στο μέλλον, αν το αίμα ομφαλίου λώρου χρησιμοποιείται ευρέως για αναγεννητική ιατρική, τότε οι πιθανότητες αυτόλογης χρήσης θα αυξηθούν πολύ σημαντικά.

Τι είδους τραπεζών φυλάσσουν αίμα ομφαλίου λώρου;

Υπάρχουν δύο κατηγορίες τραπεζών αίματος ομφαλίου λώρου:

1. Δημόσιες τράπεζες
2. Οικογενειακές τράπεζες

Οι δημόσιες τράπεζες φυλάσσουν αίμα ομφαλίου λώρου που έχει δωριθεί για δυναμική χρήση από ασθενείς που χρειάζονται μεταμόσχευση. Το αίμα καταχωρείται σε βάση δεδομένων ανάλογα με τα στοιχεία ιστοσυμβατότητας του και ο δωρητής παραμένει ανώνυμος. Πάνω από τα μισά δείγματα που δωρίζονται σε δημόσιες τράπεζες δεν φυλάσσονται είτε διότι δεν έχουν επαρκή ποσότητα αίματος και απορρίπτονται ή χρησιμοποιούνται για έρευνα. Αν δώσετε το ομφαλικό αίμα του παιδιού σας σε δημόσια τράπεζα, η δωρεά σας μπορεί να

σώσει κάποια ζωή, αλλά δεν υπάρχει καμία εγγύηση ότι μπορείτε να πάρετε πίσω το δείγμα αργότερα για χρήση από την οικογένειά σας.

Οι οικογενειακές τράπεζες φυλάσσουν το ομφαλικό αίμα συνδέοντάς το με τον δότη έτσι ώστε η οικογένεια μπορεί να λάβει το δείγμα αργότερα όταν το χρειαστεί. Οι γονείς έχουν την κηδεμονία του δείγματος μέχρι την ενηλικίωση του παιδιού. Το ομφαλικό αίμα μπορεί κάποτε να χρειαστεί από το παιδί-δότη ή μπορεί να χρησιμοποιηθεί από κάποιο συγγενή ο οποίος έχει σχετική συμβατότητα για να μπορεί να δεχθεί το μόσχευμα (συνήθως αδελφάκι του δότη).

Ποιο είναι το κόστος φύλαξης ομφαλικού αίματος;

Οι δημόσιες τράπεζες δεν χρεώνουν τους γονείς για την δωρεά ομφαλικού αίματος. Κάποιες δημόσιες τράπεζες λαμβάνουν επιχορηγήσεις από την κυβέρνηση και χρεώνουν περίπου \$28.000 όταν κάποιο δείγμα ζητηθεί για μεταμόσχευση. Το κόστος της μεταμόσχευσης καλύπτεται από τον ασφαλιστικό του φορέα του ασθενούς.

Οι οικογενειακές τράπεζες χρεώνουν τους γονείς \$1000 με \$2000 για την επεξεργασία και φυλάσσουν το δείγμα για ιδιωτική χρήση. Υπάρχει επίσης ετήσιο κόστος φύλαξης περίπου \$125.

Ποιος μπορεί να δωρίσει ομφαλικό αίμα σε δημόσια τράπεζα;

Για να δωρίσει σε δημόσια τράπεζα ομφαλικού αίματος η μητέρα θα πρέπει:

1. Να επικοινωνήσει με την δημόσια τράπεζα η οποία είτε δέχεται δωρεές από το μαιευτήριο στο οποίο θα γεννήσει είτε δέχεται αποστολές δωρεών με μεταφορέα. (κατάλογος τραπεζών στην ιστοσελίδα μας)
2. Να δηλώσει τα στοιχεία της πριν το τρίτο τρίμηνο της εγκυμοσύνης, και
3. Να περάσει από έλεγχο του ιατρικού ιστορικού της.

Ποιος μπορεί να φυλάξει ομφαλικό αίμα σε οικογενειακή τράπεζα;

Εκτός από περιπτώσεις σπάνιων ιατρικών επιπλοκών, οι περισσότερες μητέρες μπορούν να φυλάξουν δείγμα σε οικογενειακή τράπεζα (ιδιωτική φύλαξη). Άσχετα που ζείτε ή που θα γεννήσετε το παιδί σας, μπορείτε να λάβετε το κιτ συλλογής και να το πάρετε μαζί σας στο μαιευτήριο. Το κιτ περιλαμβάνει οδηγίες αποστολής του δείγματος στο εργαστήριο. Αν επιθυμείτε να κάνετε ιδιωτική φύλαξη, πρέπει να φροντίσετε να συζητήσετε το θέμα με τον γιατρό σας και να ελέγξετε αν υπάρχουν κάποιες ειδικές απαιτήσεις από το μαιευτήριο στο οποίο θα γεννήσετε.

Αν κάποιος από την οικογένειά μου πάσχει από ασθένεια η οποία θεραπεύεται με χρήση ομφαλικού αίματος;

Αν υπάρχει πιθανότητα το ομφαλικό αίμα του παιδιού σας να χρειαστεί από κάποιο συγγενικό σας πρόσωπο, τότε υπάρχει πιθανότητα να φυλαχθεί το δείγμα σας χωρίς χρέωση σε κάποια τράπεζα η οποία προσφέρει την δυνατότητα φύλαξης του δείγματος για συγγενική χρήση. Ελέγξτε την ιστοσελίδα μας για κατάλογο τέτοιων προγραμμάτων. Για να γίνει αποδεκτό το δείγμα θα πρέπει ο γιατρός του ασθενούς να συμπληρώσει σχετική αίτηση.

Τι επιλογές έχω για την φύλαξη του ομφαλικού αίματος του παιδιού μου;

Πάντα έχετε την επιλογή να μην κάνετε τίποτα και να αφήσετε το ομφαλικό αίμα να πεταχτεί μετά τον τοκετό. Η επιλογή της φύλαξης του δείγματος για οικογενειακή χρήση είναι συνήθως επαρκής σε όποια οικογένεια έχει την οικονομική δυνατότητα να καλύψει το κόστος. Η επιλογή της δωρεάς του δείγματος σε δημόσια τράπεζα δίνεται μόνο στις μητέρες οι οποίες καλύπτουν τα κριτήρια αποδοχής της κάθε δημόσιας τράπεζας. Οποιαδήποτε επιλογή και αν κάνετε, θα πρέπει να θυμάστε ότι δεν υπάρχει κάποια σωστή απάντηση για όλες τις οικογένειες. Μόνο εσείς μπορείτε να γνωρίζετε ποια επιλογή φαίνεται σωστή για εσάς και την οικογένειά σας.

