

Wat is de 'Parent's Guide to Cord Blood Foundation'?

Wij zijn de enige organisatie in de Verenigde Staten die een databank van zowel publieke als private navelstreng bloedbanken onderhoudt. Sinds 1998 geeft onze website ouders accurate medische informatie over de mogelijkheden om navelstrengbloed op te slaan. De stichting werd opgericht door Frances Verter, PhD, een moeder die haar kind aan kanker verloor, en tevens een wetenschapper is die de bewaring van stamcellen uit navelstrengbloed onderzoekt en over dit onderwerp publiceert.

De informatie in deze brochure is door het Comité voor wetenschappelijk en medisch advies ('Scientific and Medical Advisory Panel') van de "Parent's Guide to Cord Blood Foundation" beoordeeld. In dit comité zitten vooraanstaande artsen en wetenschappers, alsmede verpleegkundigen en voorlichters die nauw met aanstaande ouders samenwerken. De stichting is een non-profitorganisatie.

Waar kan ik meer informatie vinden?

ParentsGuideCordBlood.org

23110 Georgia Ave.
Brookeville, MD 20833
info@parentsguidecordblood.org

Deze ruimte is bedoeld voor een sticker met de naam en het adres van uw medische praktijk of een andere organisatie.

De creatieve inspanningen voor deze brochure werden gedoneerd door PARTNERS+simons ter nagedachtenis aan Shai. De Nederlandse vertaling werd mogelijk gemaakt door Cryo-Save

Oudergids voor de opslag van navelstrengbloed



Het bloed in de navelstreng van een pasgeborene bezit het vermogen om levens te redden. Door ervoor te kiezen dit navelstrengbloed op te slaan, kunnen ouders mogelijk hun kind, een familielid of zelfs een vreemde helpen. In een groot aantal staten van de V. S. zijn wetten aangenomen waarin vermeld staat hoe aanstaande ouders geïnformeerd dienen te worden over de opslag van navelstrengbloed. Deze brochure is bedoeld om aan de voorlichtingseisen van deze wetten tegemoet te komen en om antwoorden te geven op de vele vragen die ouders vaak hebben.

Voor meer informatie zie www.parentsguidecordblood.org

Doelstelling



De Oudergids voor de opslag van navelstrengbloed is opgedragen ter nagedachtenis aan

Shai Miranda Verter
Dec. 9, 1992 - Sept. 2, 1997

De voornaamste doelstelling van Stichting 'Parents guide to cordblood' is om ouders accurate en actuele informatie te geven over medisch onderzoek naar navelstrengbloed en de mogelijkheden voor opslag van navelstrengbloed.

De tweede doelstelling van Stichting 'Parents guide to cordblood' is het publiceren en uitvoeren van statistische analyses betreffende medisch onderzoek en beleidsontwikkelingen, die de kans op het gebruik van navelstrengbloed zouden kunnen vergroten.

Belangrijke informatie over de opslag van navelstrengbloed

Vragen & Antwoorden

Wat is navelstrengbloed?

De term navelstrengbloed wordt gebruikt voor bloed dat uit de navelstreng en de placenta wordt gehaald nadat een kind is geboren. Tot voor kort werd deze nageboorte als medisch afval weggegooid. Het navelstrengbloed bevat stamcellen die kunnen worden ingevroren voor later gebruik in medische behandelingen, zoals stamceltransplantatie of regeneratieve geneeskunde (vervangingsgeneeskunde).

Wat zijn stamcellen uit navelstrengbloed ?

De navelstreng en placenta zijn rijke bronnen van stamcellen. Deze stamcellen verschillen van zowel de embryonale stamcellen in een bevruchte eicel als van alle andere stamcellen die van een kind of volwassen persoon kunnen worden afgenomen. De stamcellen in het navelstrengbloed kunnen uitgroeien tot bloedcellen en cellen van het immuunsysteem, en ook tot andere typen cellen.

Hoe wordt navelstrengbloed afgenomen en opgeslagen?

De afname van navelstrengbloed is niet schadelijk voor de moeder of het kind en doet geen pijn. Het bloed wordt uit de navelstreng afgenomen nadat het kind is geboren en de navelstreng is afgeklemd en doorgeknipt. De stamcellen in het navelstrengbloed blijven bij kamertemperatuur enkele dagen levensvatbaar, waardoor er voldoende tijd is om het bloed naar een laboratorium in een andere stad of een ander land te verzenden. In het laboratorium worden de cellen bewerkt en bij zeer lage temperaturen ingevroren. Na de invriezing blijven de stamcellen tientallen jaren levensvatbaar.

Hoe worden stamcellen uit navelstrengbloed op dit moment gebruikt?

Op dit moment krijgt een steeds groter percentage van de patiënten die met stamceltransplantatie worden behandeld navelstrengbloed, ter genezing van meer dan 70 ziekten. Zeventig procent van de patiënten die een transplantatie van bloedvormende stamcellen moeten ondergaan, hebben geen passende donor in hun eigen familie, waardoor hun arts publieke donorregisters moet doorzoeken, bijvoorbeeld Europdonor (www.europdonor.nl). Er is een tekort aan beenmergdonoren die geschikt zijn voor patiënten uit etnische minderheidsgroepen. Donatie van navelstrengbloed is erg nuttig voor patiënten uit minderheidsgroepen of van gemengde afkomst, omdat cellen uit navelstrengbloed minder strikt met die van de patiënt overeen hoeven te komen als cellen van een volwassen beenmergdonor.

Hoe zouden stamcellen uit navelstrengbloed in de toekomst kunnen worden gebruikt?

Door medisch onderzoek worden nieuwe behandelingen ontwikkeld waarbij stamcellen het lichaam helpen om zichzelf te herstellen; dit noemt men regeneratieve geneeskunde. Tot nu toe zijn voor deze behandelingen eigen stamcellen van de patiënt nodig, en geen stamcellen van een donor. Kinderen van wie het navelstrengbloed is opgeslagen, zullen in hun latere leven waarschijnlijk meer medische mogelijkheden hebben. Momenteel vinden

klinische onderzoeken plaats naar de behandeling van hersenverlamming en type 1-diabetes met navelstrengbloed van het kind zelf.

Kan mijn kind zijn eigen navelstrengbloed gebruiken?

Voor de meeste ziekten waarvoor kinderen een stamceltransplantatie krijgen, waaronder de meeste kankers en alle erfelijke ziekten, is het noodzakelijk dat de cellen van een andere persoon afkomstig zijn, niet van de patiënt zelf. Transplantaties bij volwassenen zijn gelijkmatig verdeeld over transplantaties met eigen cellen van de patiënt en transplantaties van een passende donor. Op dit moment is de kans dat een persoon vóór de leeftijd van 20 jaar één of andere transplantatie van bloedvormende stamcellen zal ondergaan ongeveer 1 op 1700, terwijl de kans op de leeftijd van 70 jaar 1 op 200 is. Als navelstrengbloed routinematig voor regeneratieve geneeskunde toegepast gaat worden, zal de kans op persoonlijk gebruik in de toekomst sterk kunnen stijgen.

Welke typen banken slaan navelstrengbloed op?

Er bestaan twee typen navelstrengbloedbanken:

1. Publieke banken
2. Private banken

Publieke banken bewaren gedoneerd navelstrengbloed voor eventueel gebruik door patiënten die een transplantatie moeten ondergaan. Het bloed wordt in een register opgeslagen onder het weefseltype, terwijl de donor anoniem blijft. Meer dan de helft van de donaties die publieke banken krijgen, zijn te klein om voor langdurige bewaring in aanmerking te komen en worden voor onderzoek gebruikt of weggegooid. Indien u het navelstrengbloed van uw kind aan een publieke bank geeft, kan uw donatie misschien wel een leven redden, maar hebt u geen garantie dat u het bloed later kunt terugkrijgen voor gebruik door een familielid.

Private banken slaan navelstrengbloed op met een koppeling naar de identiteit van de donor, zodat de familie het later indien nodig kan terugkrijgen. De ouders hebben zeggenschap over het navelstrengbloed totdat het kind volwassen is. Misschien heeft de donorbaby het navelstrengbloed ooit zelf nodig, of kan het bloed worden

gebruikt door een familielid dat in voldoende mate met de donor overeenkomt om een transplantaat van deze donor te ontvangen (dikwijls een broer of zus).

Wat zijn de kosten van de opslag van navelstrengbloed?

Publieke banken vragen ouders geen geld voor de donatie van navelstrengbloed. Een aantal publieke banken krijgt subsidie van de overheid, en deze banken rekenen gemiddeld € 25.000 wanneer opgeslagen navelstrengbloed wordt vrijgegeven voor een transplantatie. De kosten van de transplantatie worden bij de zorgverzekeraar van de patiënt gedeclareerd.

Private banken brengen ouders rond de € 2000 in rekening voor de private verwerking en opslag van navelstrengbloed voor 20 jaar.

Wie komt in aanmerking om navelstrengbloed aan een publieke bank te doneren?

Om navelstrengbloed aan een publieke bank te doneren moet de moeder:

1. Contact opnemen met Europdonor. Deze heeft een speciale navelstrengbloedbank met vestigingen in Leiden en Nijmegen (tel 071-5685170).
2. Europdonor werkt samen met een beperkt aantal ziekenhuizen in Nederland. Alleen indien u hier bevalt is afname mogelijk.

Wie komt in aanmerking om navelstrengbloed in een private bank op te slaan?

Behoudens moeders met zeldzame medische complicaties, komen de meeste moeders in aanmerking voor private opslag van navelstrengbloed. Ongeacht waar u woont of waar de bevalling plaatsvindt, kunt u een afnamekit krijgen die u kunt meenemen naar het ziekenhuis of gebruikt bij een thuisbevalling. Bij deze kit zitten instructies voor de wijze waarop het bloed naar het lab moet worden gestuurd. Indien u het navelstrengbloed bij een private bank wilt opslaan, moet u deze beslissing met uw arts of verloskundige bespreken.

Veronderstel dat iemand in mijn familie een ziekte heeft die met navelstrengbloed kan worden behandeld?

Indien de kans bestaat dat het navelstrengbloed van uw kind voor de behandeling van een familielid nodig zou kunnen zijn, komt u misschien in aanmerking voor kosteloze opslag van navelstrengbloed bij een bank die een programma voor verwante donoren heeft. Om in aanmerking te komen zal de arts van de patiënt een aanvraagformulier moeten invullen.

Welke keuzes heb ik voor de opslag van navelstrengbloed van mijn kind?

U hebt altijd de keuze om niets te doen en het navelstrengbloed na de geboorte weg te laten gooien. De keuze om het bloed voor de familie te bewaren is doorgaans voor elke familie beschikbaar die zich de kosten kan veroorloven. De keuze om navelstrengbloed aan een publieke bank te doneren, is uitsluitend beschikbaar wanneer u in een aangesloten ziekenhuis zult bevallen. Welke keuzes u ook heeft en welke beslissing u ook neemt, vergeet niet dat er niet één juist antwoord voor alle families bestaat. Alleen uzelf weet welke keuze goed voelt voor u en uw familie.

