

הצהרת משימות



הכוונה הראשונית של מורה הדרך לדם טבורי היא לתת להורים מידע מדוייק ועדכני באשר למחקר הרפואי ולאפשרויות השימור והאחסון של דם טבורי. המטרה השניה היא לערוך ולפרסם מידע סטטיסטי לגבי המחקר הרפואי או לגבי התפתחויות תקנות וחוקים אשר יאפשרו הרחבה של הסיכוי לשימוש בדם טבורי.

מורה דרך לשימור דם טבורי
מוקדש לזכרה של
מירנדה שי ורטור
Shai Miranda Verter
9 בדצ' 1992 - 2 בספט' 1997

שאלות ותשובות מידע חשוב לגבי שימור הדם הטבורי

מהו "דם טבורי"?

המונח "דם טבורי" מתייחס לדם אשר מופק מחבל הטבור והשלייה לאחר לידת התינוק. עד לאחרונה אלה הושלכו לאחר הלידה כפסולת רפואית. דם טבורי מכיל תאי גזע אשר ניתן להקפיאם לשימוש עתידי בטיפולים רפואיים כגון השתלת תאי גזע או רפואה מחדשת (regenerative medicine)

מהם תאי גזע מדם טבורי?

חבל הטבור והשלייה הם מקור עשיר לתאי גזע. אלה שונים מהותית הן מתאי גזע עובריים המופקים מביציות מופרות או מתאי גזע המופקים מאדם תינוק או בוגר. תאי גזע מדם טבורי יכולים להתמייין לתאי דם ומערכת החיסון וכן לסוגים אחרים.

מורה דרך להורים - שימור דם טבורי



בכוחו של הדם בחבל הטבור של התינוק להציל חיים. הורים הבוחרים לשמור דם זה עשויים לעזור לילדם, לבן משפחה או אף לאדם זה. מדינות רבות בארה"ב דורשות על פי חוק כי להורים המצפים לילד יועבר מידע באשר לאפשרויות השימור. עלון זה מיועד להסביר ולהביא למודעות הציבור לחוקים אלה ולתת מענה לשאלות רבות של משפחות הריוניות. אנא פנו לצוות הרפואי המטפל בכך ובקשו לבחון את אפשרויות השימור השונות של דם טבורי.

מהי הקרן "מורה הדרך להורים בנושא דם טבורי"?

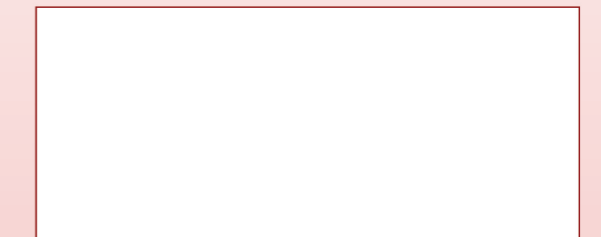
אנו הארגון היחיד בעולם אשר מחזיק בבסיס נתונים הן לבנקי דם טבוריים פרטיים ומשפחתיים (הידועים כפרטיים). מאז 1998 האתר שלנו נתן להורים מידע רפואי מדוייק לגבי אופציות שימור הדם הטבורי. מייסדת הקרן ד"ר פרנסיס ורטור (Dr. Frances Verter), אם אשר הסרטן הכריע את ילדתה ומדענית חלל אשר אוספת, לומדת ועורכת את המידע על שימור תאי גזע מדם טבורי.

המידע בעלון זה נסקר על ידי הועדה המדעית המייעצת של הקרן, אשר מורכבת מרופאים, מדענים בכירים, אחיות ואנשי חינוך העובדים באופן צמוד עם אמהות בהריון. הקרן היא מוסד צדקה ללא מטרת רווח (מלכ"ר) עפ"י סעיף (3)(c) 501 בארה"ב ותורמתכם למטרות החינוכיות של הקרן פטורות ממס.

היכן אוכל למצוא מידע נוסף?

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

השטח מטה מיועד למדבקה הכוללת את הכתובת של המרפאה, מחלקת הבריאות או כל ארגון אחר



עיצוב עלון זה נתמך על ידי Partners simons + לזכרה של שי (Shai).
התרגום לעברית נתמך על ידי Taburit (Israel)

מה קורה אם יש במשפחתי חולה במחלה אשר נתנת לטיפול באמצעות תאי גזע?

אם קיים סיכוי כי הדם הטבורי של תינוקכם עשוי לשמש לטיפול אצל בן משפחה, יתכן כי תוכלו לשמר את הדם הטבורי בבנק המציע תכנית לשימור לקרובי משפחה ללא תמורה. באתר שלנו יש רשימה של בנקים בארה"ב המציעים תכניות צדקה מסוג זה (בישראל, למיטב ידיעתנו, אין תכנית כזו). בקשו מהרופא שלכם שימלא את בקשת הזכאות שלכם לתכנית מסוג זה. בישראל, פנו למד"א או ל"שיבא" לברור.

מהן האפשרויות הקיימות לשימור הדם הטבורי של תינוקי?

אתם יכולים לא לעשות דבר והדם הטבורי של תינוקכם יזרק לפסולת לאחר הלידה. מי שיכולים להרשות לעצמם את העלות הכרוכה בכך יכולים לשמור הדם הטבורי לשימוש משפחתי. קיימת אפשרות לתרום הדם הטבורי למאגרים ציבוריים דבר שאינו כרוך בכל עלות אך מחייב כי התורמת תעמוד באמות המידה למתן התרומה. חשוב לזכור כי ממגוון האפשרויות וההחלטות הכרוכות בכך אין תשובה אחת נכונה לכל המשפחות. רק אתם יודעים מהו הדבר הנכון לעשות מבחינתכם.

מהן העלויות של שימור דם טבורי?

בנקים ציבוריים אינם גובים עבור התרומה. קיימים בנקים ציבוריים המקבלים תמיכה מקרנות ממשלתיות ואלה גובים בממוצע \$ 28,000 כאשר הם מעבירים מנת דם טבורי להשתלה. חברת הביטוח של החולה היא זו המחוייבת בעלויות ההשתלה. **בנקים משפחתיים** מחייבים את ההורים בעלות של 1,000-2,000 \$ לעיבוד המנה ושמירתה וכן יש עלות שנתית נוספת של כ- 125 \$ לכיסוי עלויות השימור השנתי. בישראל בדר"כ התשלום הוא חד פעמי ונע סביב 6,000-8,000 ש"ח ל- 20 שנה.

מי יכול לתרום דם טבורי למאגרים ציבוריים?

על מנת לתרום דם טבורי למאגרים ציבוריים האם צריכה:

1. להתקשר עם מאגר ציבורי אשר מקבל תרומות דם בבית החולים שבו תלד או מקבל תרומות דם באמצעות משלוח בדואר (עיינו ברשימות באתר שלנו). בישראל שני מאגרים: מד"א ו"שיבא".
2. להרשם לפני השליש האחרון של ההריון, וכן
3. למלא שאלון המתייחס להיסטוריה הרפואית שלה.

מי רשאי לשמור דם טבורי בבנק משפחתי?

להוציא מקרים חריגים של סיבוכים רפואיים, רוב האמהות יכולות לשמור הדם הטבורי בבנקי דם טבורי משפחתיים (הידועים גם כפרטיים). ללא קשר למקום מגוריך או המקום בו תלדי, ביכולתך לקבל ערכת איסוף ולהביאה לבית החולים. הערכה מכילה הוראות כיצד לשלוח את מנת הדם הטבורי למעבדה. אם ברצונך לשמור הדם הטבורי בבנק משפחתי שוחחי על כך עם הצוות המיילד ובידקי האם יש דרישות מיוחדות כלשהן בבית החולים בו תלדי.

האם ילדי/ילדתי יוכלו להשתמש בדם הטבורי שלהם?

ברוב המחלות אשר דורשות השתלת תאי גזע לרבות מירב המחלות הסרטניות קימת הדרישה כי התאים המושתלים יגיעו מתורם אחר ולא מהילוד עצמו. בהשתלות אצל בוגרים יש חלוקה שווה לערך בין שימוש בתאים עצמיים ותאים מתורם זר מתאים. כיום הסיכוי שאדם יזדקק להשתלת תאי גזע עד גיל 20 הוא כ- 1:1700 בעוד שעד גיל 70 הסיכוי הוא 1:200. בעתיד, במידה ויהיה שימוש בתאי גזע לרפואה רגנרטיבית אזי הסיכוי יגדל משמעותית.

אלה סוגי בנקים שומרים דם טבורי?

קיימים שני סוגים של בנקי דם טבורי:

1. בנק ציבורי
2. בנק משפחתי

בנק (מאגר) ציבורי שומר דם טבורי לשימוש עתידי בהשתלות. מנת הדם נרשמת במאגר נתונים על פי סיווג הרקמות שלה בעוד שהתורם נשאר אנונימי. למעלה ממחצית המנות שנתרמות למאגר הציבורי הן קטנות מדי ועל כן משמשות למחקר או מושמדות ואינן משמשות להשתלה. באם אתם תורמים מנה למאגר הציבורי תרומתכם יכולה להציל חיים אך אין כל ודאות כי תוכלו לקבל את המנה לשימוש למשפחתכם.

בנק משפחתי שומרים את הדם הטבורי עם זיהוי ברור של בעל המנה ובאופן כזה המשפחה יכולה בעתיד להשתמש במנה במידת הצורך. להורים אפוטרופוסות על המנה עד להגיע היילוד לגיל המתאים. מנת הדם הטבורי יכולה לעיתים לשמש את היילוד או לשימוש של קרוב משפחה אשר נמצא מתאים לקבלת המנה.

כיצד אוספים ושומרים את הדם הטבורי?

איסוף הדם הטבורי אינו גורם לכאב או אי נוחות לאם או לתינוק. הדם נשאב מחבל הטבור לאחר הלידה ולאחר שחבל הטבור נותק מהתינוק. תאי הגזע נשארים חיים, בטמפרטורת החדר, למשך מספר ימים לאחר הלידה ובכך מתאפשר זמן משלוח המנה למעבדה שם מבוצע העיבוד של המנה והקפאתה. במצב קפוא המנה יכולה להשמר, במצב של חיות (viability) למשך מספר עשורים.

כיצד משתמשים בתאי גזע היום?

כיום מבצעות השתלות תאי גזע מדם טבורי ביותר מ- 70 מחלות והמספר הולך וגדל. ליותר מ- 70% מהחולים הנזקקים להשתלה אין מוצאים תורם מתאים במשפחה והרופא נאלץ לבצע חיפוש של תרומה ממאגרים ציבוריים. הארגון NMDP - National Marrow Donor Program www.marrow.org מקדיש עצמו לחיפוש, ברחבי העולם, של תורמים מתאימים של מוח עצם או של דם טבורי, לחולים בארה"ב. יש היום מחסור של תורמים של מוח עצם בעיקר לחולים מבני המיעוטים. תרומות דם טבורי מהוות עזרה רבה לבני מיעוטים היות ורמת ההתאמה הנדרשת ממנות אלה נמוכה מהרמה הנדרשת ממח עצם.

מהם השימושים העתידיים של תאי גזע?

המחקר הרפואי מפתח שיטות טיפול חדשות, רפואה רגנרטיבית, אשר תאפשר שימוש בתאי גזע לתיקון תקלות וריפוי עצמי של הגוף. כיום שיטות אלה דורשות שימוש בתאי הגזע של החולה עצמו ולא תאים מתורם זר. יתכן על כן כי ילדים, אשר שימרו עבורם את הדם הטבורי, יהיו בעלי אפשרויות טיפוליות נרחבות יותר בעתיד. ניסויים רפואיים מתבצעים כיום הן לגבי ניוון שרירים CP והן לגבי סוכרת סוג I תוך שימוש בתאי גזע שנאספו מהחולה בלידתו.

