

Cos'è la Fondazione Parent's Guide to Cord Blood?

La Fondazione è l'unica organizzazione nel mondo che detiene database relative a banche di sangue del cordone ombelicale sia pubbliche che familiari (dette anche "banche private"), e che fornisce informazioni sia sulla conservazione pubblica che privata.

Fin dal 1998, il sito internet della Fondazione ha fornito accurate informazioni mediche ai genitori sulla conservazione del sangue del cordone. La fondatrice, Frances Verter, PhD, è una madre che ha perso una figlia di tumore, ed uno scienziato autore di pubblicazioni sul tema della conservazione delle cellule staminali del sangue cordonale.

Le informazioni fornite da questa brochure sono state verificate dal Comitato Medico Scientifico della Fondazione. Il Comitato è composto da illustri medici e scienziati, da personale paramedico ed educatori che lavorano a stretto contatto con i genitori in attesa di un figlio. La Fondazione è un ente caritatevole non profit di nazionalità americana che fa affidamento su donazioni di lettori come te per continuare la sua missione educativa.

Dove posso trovare maggiori informazioni?

ParentsGuideCordBlood.org

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

In italiano a cura di:



**SmartBank
Foundation**

www.smartbankfoundation.org

Il design di questa brochure è stato donato da "PARTNERS+simons" in memoria di Shai.

Parent's Guide

la Conservazione del Sangue Cordonale



Il sangue presente nel cordone ombelicale di un neonato ha il potere di salvare delle vite. Scegliendo di conservare questo sangue, i genitori possono aiutare i loro bambini, un componente della famiglia o perfino un estraneo. Molti Stati in USA hanno approvato leggi che prevedono informazioni sulla conservazione del sangue del cordone per i genitori in attesa. Questa brochure intende rispondere a tali previsioni normative e alle molte domande dei futuri genitori.

Richiedete al vostro referente sanitario le opzioni attualmente disponibili per la conservazione del sangue del cordone di vostro figlio.

Scopo della Fondazione



**La Parent's Guide to Cord Blood
è dedicata alla memoria di**

Shai Miranda Verter

9 Dicembre 1992 – 2 Settembre 1997

L'obiettivo primario della Parent's Guide to Cord Blood è di informare i genitori, tramite un'accurata ed aggiornata raccolta di notizie sulla ricerca medica sul sangue cordonale e sulle varie opzioni per la relativa conservazione.

Il secondo obiettivo è di condurre e pubblicare analisi statistiche sulla ricerca medica e sulle politiche di sviluppo, che estendano la possibilità di utilizzo del sangue cordonale.



Informazioni importanti sulla conservazione del sangue del cordone ombelicale.

Cos'è il "sangue del cordone"?

Il termine "sangue del cordone" è utilizzato per definire il sangue prelevato dal cordone ombelicale e dalla placenta dopo la nascita di un bambino. Fino a tempi recenti la placenta veniva scartata come rifiuto sanitario. Il sangue del cordone contiene cellule staminali che possono essere congelate per successive terapie mediche, come il trapianto di cellule staminali o la medicina rigenerativa.

Cosa sono le cellule staminali presenti nel sangue del cordone?

Il cordone ombelicale e la placenta sono importanti fonti di cellule staminali. Queste sono differenti sia dalle cellule staminali embrionali di un ovulo fecondato, che dalle cellule staminali di un bambino o di un adulto. Le cellule staminali presenti nel sangue del cordone possono moltiplicarsi nel sangue e nelle cellule del sistema immunitario, così come in altre tipologie di cellule.

Come si preleva e conserva il sangue del cordone?

Il prelievo del sangue del cordone non causa trauma o dolore alla madre o al bambino. Una volta avvenuto il parto, il sangue è prelevato dal cordone ombelicale pinzato e tagliato. Le cellule staminali del sangue cordonale rimangono vitali per un paio di giorni a temperatura ambiente; ciò garantisce il tempo sufficiente per spedire il sangue in un'altra città o stato. Nel laboratorio le cellule vengono processate e congelate criogenicamente. Una volta congelate, le cellule staminali rimangono vitali per decine di anni.

Come sono utilizzate oggi le cellule staminali del sangue del cordone?

Attualmente è in crescita la percentuale di pazienti trapiantati con cellule staminali che ricevono sangue cordonale per curare oltre settanta malattie.

Il 70% dei pazienti che necessita di trapianto di cellule staminali ematopoietiche non trova nella propria famiglia un parente compatibile; il loro medico è quindi costretto a ricorrere ai pubblici registri di donatori. In Italia, il Centro Nazionale Trapianti (www.trapianti.ministerosalute.it) verifica la compatibilità tra pazienti e donatori sia di midollo osseo che di sangue del cordone proveniente da qualsiasi parte del mondo.

Per i pazienti delle minoranze etniche vi è scarsità di donatori di midollo osseo. Le donazioni di sangue del cordone sono molto utili a tali pazienti e a quelli di etnie miste, perché le cellule del sangue del cordone non necessitano di una compatibilità così stretta con il paziente come le cellule del midollo osseo di un donatore adulto.

Come si potranno utilizzare in futuro le cellule staminali del sangue del cordone?

La ricerca medica sta sviluppando nuove terapie in cui le cellule staminali aiutano il corpo a riparare se stesso ("medicina rigenerativa"). Ad oggi queste terapie necessitano delle cellule staminali proprie del paziente, e di quelle di un donatore. I bambini che hanno conservato il loro sangue del cordone hanno maggiori opzioni di cura nel corso della loro vita. Attualmente si stanno eseguendo studi clinici per la cura della paralisi cerebrale e del diabete tipo 1 con l'utilizzo del sangue del cordone proprio del bambino.

Mio figlio può utilizzare il suo stesso sangue del cordone?

Molte delle malattie per le quali i bambini sono sottoposti a trapianti di cellule staminali, incluse molte tipologie di tumore e tutte le malattie genetiche, necessitano di cellule provenienti da un'altra persona, e non del paziente stesso. I trapianti fra adulti sono suddivisi quasi equamente fra trapianti con cellule proprie del paziente e trapianti con un donatore compatibile. Attualmente, la probabilità che una persona possa aver necessità di un trapianto di cellule staminali ematopoietiche prima dei 20 anni è di circa 1 su 1700, mentre dall'età di 70 anni la probabilità diventa di 1 su 200. In futuro, se il sangue del cordone sarà utilizzato di routine per la medicina rigenerativa, allora la probabilità di uso autologo potrebbe crescere significativamente.

Quali tipi di banche conservano il sangue del cordone?

Vi sono due tipi di banche di sangue del cordone:

1. Banche pubbliche
2. Banche familiari

Le banche pubbliche conservano il sangue del cordone donato per un potenziale utilizzo su pazienti da sottoporre a trapianto. Il sangue è catalogato in registri tramite il suo tipo tissutale ed il donatore rimane anonimo. Più della metà delle donazioni ricevute dalle banche pubbliche risultano insufficienti per una conservazione a lungo termine e vengono così utilizzate per la ricerca o scartate. Se doni il sangue del cordone di tuo figlio ad una banca pubblica, la tua donazione può salvare una vita, ma non hai la garanzia di poter disporre del sangue per un familiare in futuro.

Le banche familiari conservano il sangue del cordone collegandolo all'identità del donatore, in modo che la famiglia possa utilizzarlo in futuro, se necessario. I genitori esercitano il potere legale sul sangue del cordone fino a che il bambino diventa adulto. Il sangue del cordone potrebbe rendersi utile in futuro per il bambino che lo ha donato o per un parente sufficientemente compatibile per un trapianto (generalmente un fratello).

Quali sono i costi per la conservazione del sangue del cordone?

Le banche pubbliche non addebitano un costo ai genitori per la donazione del sangue del cordone. Alcune di esse ricevono sostegno da contributi pubblici, e richiedono in Europa circa 17.000 euro quando un campione di sangue del cordone viene rilasciato per un trapianto. I costi del trapianto sono addebitati al paziente o alla sua assicurazione sanitaria e, per determinate patologie, al Servizio Sanitario Nazionale.

Le banche familiari richiedono ai genitori un contributo che in Europa varia da 2000 a 3000 euro per il processamento in laboratorio conservazione privata del sangue del cordone.

Chi può donare il sangue del cordone ad una banca pubblica?

Per poter donare il sangue del cordone del proprio figlio ad una banca pubblica, la madre deve:

1. Contattare una banca pubblica che accetti donazioni all'ospedale dove partorirà.
2. Firmare un consenso informato e una anamnesi storico-sanitaria.

Chi può conservare il sangue del cordone in una banca familiare?

Eccetto i casi di rare complicazioni mediche, la maggior parte delle madri può conservare il sangue del cordone per un uso familiare (le banche familiari sono note anche come banche private). Non importa dove tu vivi o dove partorirai, perché puoi disporre di un kit per il prelievo da portare all'ospedale comprensivo di istruzioni su come spedire il sangue al laboratorio. Se desideri conservare le cellule staminali per un uso familiare, ricordati di comunicare la tua decisione al personale che ti seguirà durante il parto per verificare se vi sono dei requisiti particolari richiesti dall'ospedale. In Italia è prevista una autorizzazione all'esportazione.

Supponiamo che qualcuno nella mia famiglia abbia una malattia che possa essere curata con il sangue del cordone

Laddove il sangue del cordone di tuo figlio sia necessario per curare un componente della famiglia, potresti essere ammesso a beneficiare gratuitamente della conservazione del sangue cordonale presso una banca che offra un apposito programma di donazione fra congiunti. Controlla sul nostro sito internet le liste di questi programmi caritatevoli. Per essere ammesso è necessario che il medico del paziente compili una domanda.

Che scelte ho per la conservazione del sangue del cordone di mio figlio?

Si ha sempre la possibilità di non far nulla e di lasciare che il sangue del cordone venga gettato dopo la nascita. La scelta di conservare il sangue per un uso familiare è generalmente mirata a famiglie in grado di sostenerne il costo. La scelta di fare una donazione ad una banca pubblica è utilizzabile solamente da madri che soddisfano i criteri di ammissibilità. Qualsiasi scelta tu faccia e qualunque decisione tu prenda, ricordati che non esiste una risposta giusta per tutte le famiglie. Solo tu sai quale scelta è la migliore per te e la tua famiglia.

