

O que é a Parent's Guide to Cord Blood Foundation?

Somos a única organização dos Estados Unidos que mantém uma base de dados quer de bancos públicos, quer de bancos familiares (também conhecidos como bancos privados) de armazenamento de sangue do cordão. Desde 1998, o nosso site tem fornecido aos pais informações médicas qualificadas sobre as diferentes opções de armazenamento de sangue do cordão umbilical. A fundadora, Frances Verter, PhD, que perdeu uma filha com uma doença cancerígena, é uma cientista que estuda e publica artigos sobre o armazenamento de células estaminais de sangue do cordão umbilical.

A informação contida neste folheto foi revista pelo Conselho Médico e Científico da Parent's Guide to Cord Blood Foundation. Este grupo é composto por médicos e cientistas de renome, bem como por enfermeiros e educadores que trabalham lado a lado com grávidas. A fundação é uma instituição americana sem fins lucrativos que recebe doações para a prossecução das suas atividades educativas.

Onde posso encontrar mais informações?

ParentsGuideCordBlood.org

23110 Georgia Ave.

Brookeville, MD 20833

info@parentsguidecordblood.org

A impressão e tradução deste folheto foi patrocinada pela Crioestaminal, banco familiar de armazenamento de células estaminais.



**Parent's Guide
to Cord Blood**
FOUNDATION®



O sangue do cordão umbilical de um bebé pode salvar vidas. Ao escolher armazenar o sangue do cordão umbilical, os pais podem ajudar o seu filho, um familiar ou até um estranho. Muitos estados americanos aprovaram leis que requerem que os casais que estejam à espera de um filho recebam informações sobre o armazenamento do sangue do cordão umbilical. Este folheto tem como objetivo educar os pais como previsto nessas leis, além de responder a muitas das questões que os futuros pais possam vir a ter.

Missão



O Parent's Guide to Cord Blood é dedicado à memória de

Shai Miranda Verter
9 de dezembro de 1992 – 2 de setembro de 1997

A principal missão da Parent's Guide to Cord Blood é disponibilizar aos pais informações precisas e atuais sobre pesquisas científicas com sangue do cordão umbilical e as diferentes opções disponíveis para o armazenamento do sangue do cordão umbilical.

Outra missão do guia é publicar análises estatísticas sobre a investigação médica e outros desenvolvimentos que permitam expandir a utilização do sangue do cordão umbilical.



Informações importantes acerca do armazenamento de sangue do cordão umbilical

O que é o sangue do cordão umbilical?

O termo sangue do cordão umbilical é usado para definir o sangue que permanece no cordão umbilical e na placenta após o nascimento do bebé. Até há pouco tempo esse material era descartado como resíduo hospitalar, após o nascimento. Contudo, o sangue do cordão umbilical contém células estaminais que podem ser criopreservadas para uso futuro em terapias médicas, tais como o transplante de células estaminais ou em novas terapias.

O que são células estaminais do sangue do cordão umbilical?

O cordão umbilical e a placenta são fontes ricas em células estaminais. Essas células são diferentes das células estaminais embrionárias ou de outras células obtidas de adultos ou até de crianças. As células estaminais do sangue do cordão umbilical podem dar origem a células do sangue e do sistema imunitário, bem como outros tipos de células.

Como é realizada a colheita e o armazenamento do sangue do cordão umbilical?

A colheita do sangue do cordão umbilical não é dolorosa nem prejudica a mãe ou o bebê. O sangue do cordão umbilical é colhido após o nascimento do bebê, quando o cordão já está clampado e cortado. As células do sangue do cordão mantêm-se viáveis por alguns dias à temperatura ambiente, permitindo que a amostra seja transportada para um laboratório onde as células estaminais do sangue do cordão umbilical são processadas e congeladas. Uma vez congeladas, as células permanecem viáveis por décadas.

Qual a utilidade terapêutica das células estaminais do sangue do cordão umbilical atualmente?

Atualmente o sangue do cordão umbilical é utilizado como substituto de medula óssea nos transplantes de células estaminais hematopoiéticas. Mais de 80 doenças são tratadas dessa forma, incluindo doenças oncológicas, doenças sanguíneas, genéticas e metabólicas. Setenta por cento das pessoas que precisam de um transplante de células estaminais não encontram um dador compatível na família, o que obriga os seus médicos a procurarem células estaminais compatíveis em registos públicos de dadores. O National Marrow Donor Program (www.marrow.org) nos EUA e o CEDACE (<http://ipst.pt/index.php/cedace-mo>) em Portugal dedicam-se a ajudar os doentes a encontrar dadores compatíveis tanto de medula óssea como de sangue do cordão. Devido à escassez de dadores de medula óssea para doentes de minorias étnicas, a doação de sangue do cordão umbilical é particularmente útil para estes doentes ou doentes de raças miscigenadas, porque o sangue do cordão umbilical não precisa de ser tão compatível com o doente como as células estaminais de dadores de medula óssea.

Como podem vir a ser utilizadas as células estaminais do sangue do cordão umbilical no futuro?

A investigação médica está a permitir desenvolver novas terapias nas quais as células estaminais podem ajudar o corpo a autorreparar-se e a recuperar de várias doenças, a chamada medicina regenerativa. As crianças que têm o seu próprio sangue do cordão umbilical armazenado podem vir a ter mais opções terapêuticas ao longo da sua vida. O sangue do cordão umbilical demonstrou ser eficaz no tratamento de paralisia cerebral. O sangue do cordão umbilical está a ser utilizado no âmbito de ensaios clínicos para o tratamento de paralisia cerebral e distúrbios similares, lesões cerebrais e da medula espinal, autismo e diabetes tipo 1.

O meu filho pode usar o seu próprio sangue do cordão umbilical?

A maioria das doenças para as quais as crianças recebem transplantes de células estaminais requerem que as células utilizadas venham de outro dador e não do próprio doente. Se uma criança tiver uma doença cancerígena ou alguma doença genética, não pode ser tratada com o seu próprio sangue do cordão umbilical.

A probabilidade de que uma criança realize um transplante até aos 20 anos com células provenientes de dadores é de 1 em 2500 e de 1 em 5000 para realizar um transplante com as suas próprias células. No entanto, se o sangue do cordão umbilical for rotineiramente adotado no tratamento de paralisia cerebral e outras terapias atualmente em desenvolvimento, a probabilidade de utilização das suas próprias células do sangue do cordão umbilical aumentará significativamente.

Que tipos de bancos armazenam sangue do cordão umbilical?

Existem dois tipos de bancos de sangue do cordão umbilical.

1. Bancos públicos

Os bancos públicos armazenam amostras doadas para uso futuro em outros doentes. A amostra é registada numa base de dados e o seu dador permanece anónimo. A maioria das amostras doadas aos bancos públicos não possuem células suficientes para terem utilidade terapêutica e, por isso, são descartadas ou usadas para investigação. Se doar o sangue do cordão umbilical do seu filho a um banco público, a sua doação pode vir a salvar uma vida, mas não há garantia de que a amostra possa um dia ser recuperada para uso num membro da sua família.

2. Bancos familiares

Os bancos familiares (também conhecidos como privados) armazenam o sangue do cordão umbilical para uso exclusivo pelo próprio bebé e pelos seus familiares. Os pais são os responsáveis legais pela amostra de sangue do cordão umbilical até a criança atingir a maioridade. A amostra de sangue do cordão umbilical pode um dia vir a ser utilizada pelo próprio bebé ou por um familiar direto que seja compatível, normalmente um irmão.



Parent's Guide
to Cord Blood
FOUNDATION®

ParentsGuideCordBlood.org

Quais são os custos do armazenamento do sangue do cordão umbilical?

Os bancos públicos não cobram pela doação do sangue do cordão umbilical. Uma amostra requisitada de um banco público custa em média US\$ 30.000. Os custos do transplante em si são cobertos em Portugal pelo Serviço Nacional de Saúde. Os bancos familiares cobram aproximadamente €1700 para o processamento e armazenamento do sangue do cordão umbilical por um período de 25 anos.

Quem é elegível para armazenar o sangue do cordão umbilical?

Exceto em casos de complicações médicas raras, a maioria das mães é elegível para o armazenamento.

Independentemente do tipo de banco de sangue do cordão umbilical que escolher, converse sobre a sua decisão com o seu médico. Se os pais tiverem recebido um kit de colheita de um banco familiar, deverão levá-lo para o hospital na altura do parto.

Uma mãe que deseje doar o sangue do cordão do seu filho deve:

1. Informar-se acerca das maternidades onde é possível doar sangue do cordão umbilical (atualmente, em Portugal apenas é possível doar sangue do cordão umbilical no Centro Hospitalar de São João – Porto, na Maternidade Júlio Dinis - Centro Hospitalar do Porto e no Hospital Pedro Hispano – Unidade Local de Saúde de Matosinhos (a extensão a outras maternidades encontra-se prevista) e verificar se preenche os critérios necessários para doação acedendo à página do BPCCU - banco público de células do cordão umbilical (<http://ipst.pt/index.php/bpccu/bpccu-doar>)
2. Entre a 28ª e a 35ª semana de gravidez, falar com o seu médico obstetra ou a enfermeira especialista em saúde materna e obstetrícia sobre a sua decisão para a dádiva de sangue do cordão umbilical.
3. A doação apenas pode ser realizada em maternidades registadas na página do BPCCU.

E se uma pessoa da minha família tiver uma doença que pode ser tratada com sangue do cordão umbilical?

Se existir uma hipótese de que o sangue do cordão umbilical do seu filho possa vir a ser necessário para tratar um membro da família, nesse caso poderá vir a ser elegível para a colheita e armazenamento gratuitos em programas de colheita dirigida de bancos familiares como a Crioestamina

(<http://www.crioestamina.pt/guardar-e-doar/>). Consulte o nosso website para obter mais informações sobre este programa. Para se qualificar, o seu médico assistente deverá enviar um relatório médico e preencher uma requisição.

Que opções tenho para armazenar o sangue do cordão umbilical do meu filho?

Há sempre a opção de não fazer nada e deixar que o sangue do cordão umbilical do seu filho seja descartado. A decisão do armazenamento para uso familiar está disponível para qualquer família que tenha capacidade financeira para o suportar. A decisão de doar, contudo, é restrita às mães que reúnam os critérios dos bancos públicos e, no caso de Portugal, que venham a ter os seus bebés numa das maternidades incluídas no programa do BPCCU. Independentemente das escolhas que faça ou decisão que tome, lembre-se de que não há uma única decisão correta para todas as famílias. Só você saberá qual será a melhor decisão para si e para a sua família.

