

Čo je nadácia Parent's Guide to Cord Blood?

Nadácia Parent's Guide to Cord Blood je jediná organizácia vo svete, ktorá udržiava a spravuje súpis verejných aj rodinných (súkromných) bánk pupočníkovej krvi. Od roku 1998 poskytujeme rodičom prostredníctvom našej webovej stránky aktuálne medicínske informácie o možnostiach odberov a skladovania pupočníkovej krvi. Naša zakladateľka, Frances Verter, PhD. je matkou, ktorá stratila dieťa choré na rakovinu a zároveň vedkyňou, ktorá skúma a publikuje najnovšie poznatky v oblasti uchovávaní kmeňových buniek z pupočníkovej krvi.

Informácie v tomto letáku boli recenzované Vedeckou a Lekárskou radou Nadácie Parent's Guide to Cord Blood. V tejto rade sa nachádzajú prominentní lekári a vedci, ako aj zdravotné sestry a pedagógovia, ktorí úzko spolupracujú s nastávajúcimi rodičmi. Nadácia je nezisková organizácia a príspevky na vzdelávacie ciele sú v rámci USA odpočítateľnou položkou z daní.

Kde môžete nájsť viac informácií?

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

www.parentsguidecordbloodfoundation.org

Slovenský register placentárnych krvotvorných buniek
Eurocord-Slovakia
www.eurocord.sk

CEPTRA s.r.o.
www.ceptra.sk

Tvorivé úsilie pri vzniku tohto letáku bolo venované spoločnosťou Partners+simons pamiatke na Shai.

Sprievodca pre rodičov Pupočníková krv



Krv v pupočnej šnúre dieťaťa môže zachrániť život. Svojím rozhodnutím uskladniť pupočníkovú krv, môžu rodičia pomôcť svojmu dieťaťu, inému členovi rodiny, alebo dokonca úplne cudziemu človeku. Mnohé štáty v USA schválili zákon, ktorý nariaďuje informovať nastávajúcich rodičov o možnostiach odberu a skladovania pupočníkovej krvi. Zámerom tohto letáku je splniť vzdelávacie požiadavky legislatívy a zodpovedať viaceré otázky nastávajúcich rodičov.

Prosím informujte sa u vášho lekára, alebo v zdravotnom zariadení o možnostiach odberu a uskladnenia pupočníkovej krvi vášho dieťaťa.

Naše Poslanie



Nadácia Parent's Guide to Cord Blood je venovaná pamiatke

Shai Miranda Verter
9. 12. 1992 – 2.9. 1997

Primárnym poslaním nadácie Parent's Guide to Cord Blood je poskytnúť rodičom spoľahlivé a aktuálne informácie o medicínskom výskume v oblasti využitia pupočníkovej krvi a o možnostiach jej odberu a uskladnenia. Ďalším poslaním Parent's Guide to Cord Blood je realizovať a publikovať štatistické analýzy týkajúce sa medicínskeho výskumu alebo vývoja nových stratégií, ktoré by mohli rozšíriť použitie pupočníkovej krvi.



Dôležité informácie o pupočníkovej krvi

Čo je „pupočníková krv“?

Termín „pupočníková krv“ sa používa pre krv, odobratú z pupočnej šnúry a z placenty po narodení dieťaťa. Až donedávna sa placenta a pupočná šnúra likvidovali ako biologický odpad. Pupočníková krv obsahuje kmeňové bunky, ktoré sa dajú zmraziť a neskôr použiť na liečbu, napríklad pri transplantácii kmeňových buniek, alebo v rámci regeneratívnej medicíny.

Čo sú kmeňové bunky z pupočníkovej krvi?

Pupočná šnúra a placenta sú bohatým zdrojom kmeňových buniek. Tieto kmeňové bunky sú iné ako embryonálne kmeňové bunky pochádzajúce z oplodneného vajíčka, alebo kmeňové bunky získané od dieťaťa, či dospelaj osoby. Z kmeňových buniek pupočníkovej krvi môžu vyrásť krvné bunky, bunky imunitného systému, ale aj iné typy buniek.

Ako sa pupočníková krv odoberá a skladuje?

Odber pupočníkovej krvi nepredstavuje žiadnu ujmu, alebo bolesť pre matku, ani pre dieťa. Krv sa odoberá z pupočnej šnúry potom, ako sa dieťa narodí a jeho pupočná šnúra je zasvorkovaná a prestrihnutá. Kmeňové bunky zostávajú v pupočníkovej krvi pri izbovej teplote životaschopné niekoľko dní, čo umožňuje dostatok času na to, aby boli zaslané do laboratória aj v prípade, že sa nachádzajú v inom meste, alebo štáte. V laboratóriu sú bunky spracované a zmrazené pri nízkej teplote (kryokonzervované). Takto zamrazené kmeňové bunky zostávajú životaschopné niekoľko desaťročí.

Aké je súčasné využitie kmeňových buniek z pupočníkovej krvi?

Podiel transplantovaných pacientov, ktorí sú liečení pupočníkovou krvou neustále narastá a jej využitie je dnes už pri viac ako 70 rôznych ochoreniach. Až 70% pacientov, ktorí potrebujú transplantáciu krvotvorných kmeňových buniek, nemá vhodného darcu vo svojej rodine, takže ich lekári musia hľadať vo verejných registroch dobrovoľných darcov. Informácie o darcoch kostnej drene a jednotkách pupočníkovej krvi sú združené v medzinárodnej databáze Bone Marrow Donors Worldwide (www.bmdw.org). Darovanie pupočníkovej krvi má veľký význam pre pacientov pochádzajúcich z etnických minorít, alebo pre zmiešanú populáciu, pretože bunky pupočníkovej krvi nevyžadujú takú prísnu zhodu s pacientom, ako bunky dospelého darcu kostnej drene.

Ako môžu byť kmeňové bunky z pupočníkovej krvi použité v budúcnosti?

Lekársky výskum vyvíja nové liečebné postupy, pri ktorých kmeňové bunky pomáhajú ľudskému organizmu opätovne obnoviť poškodené tkanivá. Táto oblasť sa nazýva regeneratívna medicína. Doteraz sa v regeneratívnej medicíne používajú pacientove vlastné kmeňové bunky a nie bunky od darcu. Deti, ktorým rodičia nechali uskladniť ich vlastné bunky z pupočníkovej krvi, môžu mať v budúcnosti viac možností na liečbu prípadných ochorení. V súčasnosti prebiehajú klinické štúdie s použitím vlastnej pupočníkovej krvi u detí s detskou mozgovou obrnou a diabetom typu 1.

Môže moje dieťa dostať vlastnú pupočníkovú krv?

Pri viacerých ochoreniach, pri ktorých v súčasnosti deti podstupujú transplantáciu kmeňových buniek, vrátane niektorých onkologických ochorení a všetkých genetických porúch, musia byť použité bunky od inej osoby, nie od pacienta samotného. Situácia sa mení s pribúdajúcim vekom. Transplantácie u dospelých osôb sú rozdelené rovnakým dielom medzi transplantácie vlastných buniek a transplantácie buniek od darcu. V súčasnosti je šanca, že človek bude potrebovať akúkoľvek transplantáciu krvotvorných kmeňových buniek pred dvadsiatym rokom života približne 1 : 1700, avšak do sedemdesiateho roku života je táto pravdepodobnosť už 1 : 200. V budúcnosti, keď sa bude pupočníková krv štandardne používať aj v regeneratívnej medicíne, sa pravdepodobnosť použitia vlastných buniek zvýši oveľa viac.

Aké typy bánk uskladňujú pupočníkovú krv?

Existujú dva typy bánk pupočníkovej krvi:

- Verejné banky
- Rodinné banky

Verejné banky uskladňujú darovanú pupočníkovú krv pre použitie u pacientov, ktorí potrebujú transplantáciu. Krv je zaradená do registra podľa špecifických tkanivových znakov a darca zostáva v anonymite. Viac ako polovica darovaných odberov pupočníkovej krvi nezodpovedá kritériám, aby bola prijatá do registra na dlhodobé uskladnenie. Nevyhovujúca krv môže byť použitá na výskumné účely, alebo sa zlikviduje. Ak darujete pupočníkovú krv svojho dieťaťa do verejnej banky, môžete tým zachrániť život, ale neexistuje žiadna záruka, že krv dostanete späť, ak ju niekto z vašej rodiny bude v budúcnosti potrebovať.

Rodinné banky uskladňujú pupočníkovú krv podľa identity darcu, takže ju rodina môže použiť v prípade vlastnej potreby. Rodičia majú rozhodovacie právo týkajúce sa nakladania s pupočníkovou krvou, kým dieťa nie je dospelé. Pupočníkovú krv môže v budúcnosti využiť samotné dieťa, ktorému bola odobratá, alebo príbuzný, ktorý je s darcom dostatočne kompatibilný (spravidla súrodenc).

Aké sú náklady na uskladnenie pupočníkovej krvi?

Verejné banky neúčtujú rodičom za darovanie pupočníkovej krvi žiadne poplatky. Niektoré verejné banky sú finančne podporované zo štátnych dotácií.* V prípade zaslania pupočníkovej krvi na transplantáciu sú náklady s tým súvisiace hradené zdravotnou poisťovňou pacienta.

Rodinné banky účtujú rodičom 800 – 1700 Euro za spracovanie a uskladnenie pupočníkovej krvi. Obvykle si ešte účtujú ročný poplatok za skladovanie.**

* *pozn. prekladateľa: v SR verejná banka nemá finančnú podporu štátu.*

***poznámka prekladateľa: v SR je poplatok za spracovanie a uskladnenie 826 EUR a ročný poplatok za skladovanie 49 EUR.*

Kto môže darovať pupočníkovú krv do verejnej banky?

Aby mohla matka darovať pupočníkovú krv do verejnej banky, je potrebné:

1. Kontaktovať verejnú banku, ktorá prijíma darovanú pupočníkovú krv a registrovať sa pred tretím trimestrom tehotenstva (platí v USA);
2. Informovať sa u svojho pôrodníka o možnostiach darovania pupočníkovej krvi v danej krajine (platí v EU);
3. Prejsť výberom darcu podľa zdravotného dotazníka.

Kto si môže nechať uskladniť pupočníkovú krv v rodinnej banke?

Okrem prípadov veľmi zriedkavých zdravotných komplikácií, väčšina matiek môže nechať uskladniť pupočníkovú krv svojho dieťaťa v rodinnej banke. Nezáleží na tom kde bývate alebo kde budete rodiť, kdekoľvek môžete dostať odberovú sadu, ktorú si so sebou vezmete do pôrodnice. Navyše, viaceré banky spolupracujú priamo s nemocnicami a odberové sady sa nachádzajú priamo na pôrodnej sále.* Ak si želáte uskladniť pupočníkovú krv svojho dieťaťa v rodinnej banke, prediskutujte to so svojim pôrodníkom a overte si, či nemocnica, v ktorej plánujete rodiť nemá určené špeciálne požiadavky.

* *poznámka prekladateľa: v SR sú odberové sady prichytené v nemocniciach.*

Čo ak niekto z mojej rodiny trpí na ochorenie liečiteľné pupočníkovou krvou?

Ak by pupočníkovú krv vášho dieťaťa potreboval chorý člen vašej rodiny na liečbu, máte nárok na bezplatné uskladnenie v banke, ktorá ponúka príbuzenský darovateľský program (spravidla pre chorých súrodencov dieťaťa). Pre zaradenie do programu stačí vyplniť žiadosť od ošetrojúceho lekára alebo postupovať podľa inštrukcií od príslušnej banky. Väčšina rodinných bánk dnes už takýto program ponúka.

Aké mám možnosti ohľadom uskladnenia pupočníkovej krvi môjho dieťaťa?

Vždy je možnosť neurobiť vôbec nič a nechať pupočníkovú krv po pôrode zlikvidovať. Možnosť uskladniť pupočníkovú krv v rodinnej banke je obvykle k dispozícii pre každú rodinu, ktorá má o takúto službu záujem. Možnosť darovať pupočníkovú krv do verejnej banky je k dispozícii iba pre matky, ktoré spĺňajú kritériá pre darcu. Je ale potrebné, aby ste si pri vašom rozhodovaní uvedomili, že neexistuje jediná jednoznačne správna voľba pre všetky rodiny a je len na vás, ktorú možnosť si vyberiete ako tú správnu práve pre vás a vašu rodinu.

