



SHRANJEVANJE MATIČNIH CELIC IZ POPKOVNIČNE KRVİ

Vodnik za starše

2. izdaja
2016

slovenija



transplant



European Directorate
for the Quality
of Medicines
& HealthCare | Direction européenne
de la qualité
du médicament
& soins de santé

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

SHRANJEVANJE MATIČNIH CELIC IZ POPKOVNIČNE KRVİ

Vodnik za starše

**2. izdaja
2016**

**Evropski direktorat za kakovost zdravil in zdravstvenega varstva (EDQM)
in Zavod republike Slovenije za presaditve organov in tkiv Slovenija-transplant**

Ta vodnik je pripravil Evropski odbor
za presaditve organov Sveta Evrope
(CD-P-TO).

Za dodatne informacije obiščite
<https://go.edqm.eu/transplantation>.

Vse pravice, ki izhajajo iz Svetovne
konvencije o avtorski pravici, pripadajo
Svetu Evrope. Za razmnoževanje ali
prevod je potrebno pisno soglasje
izdajatelja.

Direktor izdaje: dr. S. Keitel
Postavitev strani in naslovnica: EDQM

Foto: © millaf – Fotolia.com

Ilustracije: © aeroking – Fotolia.com

Evropski direktorat za kakovost zdravil
in zdravstvenega varstva (EDQM)

Sveta Evrope
7, allée Kastner

CS 30026
F-67081 STRASBOURG
FRANCIJA

Internet: www.edqm.eu

Slovenski prevod je objavljen v dogo-
voru z EDQM, vendar je zanj izključno
odgovoren prevajalec.

© Svet Evrope, 2015, 2016
Prvič objavljeno: 2015 (angleška verzija)
Druga izdaja: 2016

UVOD

Celice v popkovnični krvi se uporabljajo pri zdravljenju krvnih in imunskih bolezni.

Vse več ljudi se ob rojstvu otroka odloči za zbiranje in shranjevanje popkovnične krvi. Razlog za to je, da imajo celice v popkovnični krvi terapevtsko vrednost pri zdravljenju malignih in benignih krvnih in imunskih bolezni. Popkovnična kri se v transplantacijski medicini uporablja od leta 1988, ko je bila izvedena prva alogenska presaditev celic iz popkovnične krvi, v zadnjih 25 letih pa ta način zdravljenja hitro narašča.

Pri alogenskem zdravljenju s presaditvijo pri otrocih je stopnja preživetja podobna kot pri presaditvi krvotvornih matičnih celic iz drugih virov (npr. kostnega mozga), rezultati pri odraslih pa se ves čas izboljšujejo.

V zadnjih letih narašča število bank popkovnične krvi, ki družinam omogočajo shranjevanje popkovnične krvi njihovih otrok za zasebno uporabo v prihodnosti na podlagi enkratnega ali letnega plačila. Dandanes se starši srečujejo z vprašanjem, ali naj popkovnično kri darujejo za javno uporabo, hranijo za zasebno uporabo ali jo po rojstvu otroka zavržejo.

Če boste kmalu postali starši, vam bodo te informacije morda pomagale sprejeti informirano odločitev, kaj lahko storite z otrokovo popkovnično krvjo.

ALI STE VEDELI?

Na vsem svetu je na voljo več kot 730.000 enot popkovnične krvi za kateregakoli bolnika, ki bi jih potreboval, opravljenih pa je bilo že okrog 35.000 presaditev matičnih celic iz popkovnične krvi.

Ta vodnik je pripravil Evropski odbor za presaditve organov Sveta Evrope, ki ga sestavljajo mednarodno priznani strokovnjaki. Njegov namen je ponuditi jasne, točne in uravnotežene informacije o uporabi popkovnične krvi v medicinskem zdravljenju ter staršem pomagati pri odločitvi o shranjevanju popkovnične krvi.

Kaj je popkovnična kri?

Po rojstvu otroka, ko se popkovnica prereže, nekaj krvi ostane v krvnih žilah posteljice in z njo povezane popkovnice. Po porodu novorojenček ne potrebuje več te dodatne krvi, ki ji pravimo popkovnična kri.



Popkovnična kri vsebuje vse običajne sestavine krvi: rdeče krvničke, bele krvničke, trombocite in plazmo. Bogata je tudi s krvotvornimi matičnimi celicami, podobnimi kot v kostnem mozgu.

Matične celice imajo izjemen potencial, da se v človekovem telesu v zgodnjem obdobju življenja in v obdobju rasti razvijejo v veliko različnih vrst celic. Delujejo kot nekakšen notranji sistem za popravila, saj se skozi celotno življenje človeka skorajda neomejeno delijo in obnavljajo druge celice. Zato so primerne za zdravljenje različnih vrst bolezni.

Krvotvorne matične celice so krvne celice, iz katerih se razvijejo vse druge krvne celice. Krvne celice so za človeško telo življenjsko pomembne. Delimo jih na tri vrste:

- rdeče krvničke, ki prenašajo kisik po vsem telesu;

RAZLAGA POJMOV

Popkovnična kri je kri, ki po porodu ostane v **popkovnici**, ta pa je povezana s posteljico.

- bele krvničke, ki so del imunskega sistema in sodelujejo pri obrambi telesa pred nalezljivimi boleznimi in 'tujki', kot so tumorske celice;
- trombociti, ki sodelujejo v fiziološkem procesu zaustavljanja krvavit.

Vsako leto je pri več tisoč bolnikih diagnosticirana maligna ali benigna krvna bolezen, ki jo lahko zdravimo s presaditvijo krvotvornih matičnih celic v okviru terapijskega režima. Po presaditvi krvotvorne matične celice ponovno naselijo bolnikov kostni mozeg, kjer se razmnožijo in razvijejo v zrele in funkcionalne krvne celice.

Kako pridobivamo popkovnično kri?

Novorojenček in njegova mama po porodu ne potrebuje več krvi iz popkovnice in posteljice.

Ko je otrok rojen, se popkovnica prereže. Novorojenček in njegova mama po porodu ne potrebuje več krvi iz popkovnice in posteljice. Tedaj je primeren čas za zbiranje popkovnične krvi, kar je lahko pred porajanjem posteljice ali po njem, odvisno od bolnišničnega postopka. Če se popkovnične krvi ne zbere za shranjevanje, se jo zavrže in uniči enako kot druge biološke materiale v skladu z državnimi in mednarodnimi predpisi.

ALI STE VEDELI?

Rok shranjevanja še vedno ni točno določen, vendar so raziskave pokazale, da so lahko enote popkovnične krvi, ki so shranjene več kot 23 let, še vedno uporabne.

Popkovnična kri se hrani v sterilni vrečki, ki ji pravimo 'enota popkovnične krvi'. Da bi zagotovili dovolj celic, ki se lahko uporabijo za presaditev, je treba zbrati ustrezen volumen popkovnične krvi (nekateri države priporočajo vsaj 70 ml).

Vrečka se nato pošlje v banko popkovnične krvi, kjer opravijo teste in kontrole (število celic, odsotnost nalezljivih bolezni, tipizacija HLA). Veliko zbranih enot popkovnične krvi na koncu ni primernih za shranjevanje in presaditev, ker ne vsebujejo dovolj krvi ali matičnih celic za presaditev.

Ko je enota popkovnične krvi ocenjena kot ustrezna za presaditev, dobi identifikacijsko številko in je zamrznjena za dolgotrajno shranjevanje v banki. Običajno se enote popkovnične krvi shranjujejo v tekočem dušiku ali parah tekočega dušika pri vsaj -150°C .

Ko je enota popkovnične krvi shranjena v javni banki, je vpisana v register in na razpolago bolnikom.



Za kaj uporabljamo popkovnično kri?

Krvotvorne matične celice za presaditev se lahko pridobijo iz:

- kostnega mozga,
- periferne krvi in
- popkovnične krvi.

Presaditev krvotvornih matičnih celic je trenutno edino zdravljenje, ki je na voljo bolnikom s krvnimi in imunskimi boleznimi, kot so mielom, levkemija, limfom in mieloproliferativni sindrom.

Bolniki s takšnim zdravstvenim stanjem prejmejo velike odmerke kemoterapije ali obsevanja, da bi v njihovi krvi uničili vse bolne celice. Zdravniki nato uporabijo krvotvorne matične celice, da bi se zdrave celice ponovno naselile v kostnem mozgu.

Krvotvorne matične celice, ki se uporabljajo za presaditev, se pridobivajo iz različnih virov:



RAZLAGA POJMOV

Alogenska presaditev: opravi se z uporabo popkovnične krvi druge osebe.

Avtologna presaditev: opravi se z uporabo bolnikove lastne popkovnične krvi.

- **kostni mozeg.** Pridobi se iz medenične kosti. V zadnjih dveh desetletjih je to glavni vir krvotvornih matičnih celic. O prvi presaditvi kostnega mozga je leta 1957 poročal dr. E. Donnall Thomas, ki je pozneje za svojo pionirsko raziskavo prejel Nobelovo nagrado.
- **periferna kri.** Da lahko pridobimo krvotvorne matične celice iz krvi, mora darovalec prejeti farmakološko zdravljenje, da se krvotvorne matične celice izločijo iz kostnega mozga. Nato vstopijo v krvni

Nacionalni registri po vsem svetu so med seboj povezani, s tem pa se poveča možnost, da zdravniki najdejo najprimernejše darovalce za svoje bolnike.



ALI STE VEDELI?

Trenutno je v registrih po vsem svetu registriranih več kot 28 milijonov odraslih darovalcev.

obtok, kjer se jih enostavno zbere s postopkom afereze.

- **popkovnična kri.** Prvo presaditev z uporabo krvotvornih matičnih celic iz popkovnične krvi je leta 1988 opravila ekipa pod vodstvom dr. E. Gluckmana za zdravljenje petletnega fantka s Fanconijevo anemijo.

Presaditev krvotvornih matičnih celic se lahko opravi z uporabo celic druge osebe (bodisi sorodnika ali nesorodnega darovalca). Temu pravimo 'alogenska presaditev'. Sicer pa se za presaditev lahko uporabijo tudi bolnikove lastne krvotvorne matične celice. Temu pravimo 'avtologna presaditev'.

Krvotvorne matične celice iz kostnega mozga in periferne krvi se odvzamejo živim darovalcem, ki so lahko sorodniki ali pa nesorodni prostovoljni darovalci. Prostovoljni darovalci so plemeniti ljudje, ki se nesebično prijavijo v nacionalne registre darovalcev kostnega mozga za primer, da bi tkivno skladen bolnik potreboval njihove celice. Nacionalni registri so povezani z mednarodnimi registri, s tem pa se za bolnike poveča možnost, da najdejo najprimernejšega darovalca.

Popkovnična kri je eden od možnih virov krvotvornih matičnih celic, ki se pogosto uporablja za bolnike, ki nimajo tkivno

skladnega darovalca. Krvotvorne matične celice iz kostnega mozga in periferne krvi se od darovalca pridobijo samo takrat, ko jih bolnik potrebuje, enote popkovnične krvi pa se, ravno nasprotno, zbirajo in shranjujejo vnaprej in so tako na voljo kateremukoli bolniku, ki potrebuje nujno presaditev. Ker imunski sistem dojenčka, katerega kri se uporabi za pridobivanje krvotvornih matičnih celic, še ni zrel, so kriteriji za tkivno skladnost darovalca in prejemnika manj strogi kot v primeru odraslega darovalca matičnih celic. Pri presaditvi krvotvornih matičnih celic iz popkovnične krvi je zato tveganje, da se pri bolniku razvije bolezen presadka proti gostitelju (GVHD), pri kateri krvotvorne matične celice darovalca napadejo bolnikova tkiva in organe, precej manjše kot v primeru uporabe matičnih celic iz periferne krvi ali kostnega mozga.



Da se lahko enota popkovnične krvi uporabi za presaditev, mora ta vsebovati dovolj matičnih celic. Količina in kakovost celic v enotah, ki se shranjujejo v banki popkovnične krvi, se razlikujeta, na te dejavnike pa vplivajo naravne razlike v popkovnični krvi ter tudi način zbiranja, prevoza, predelave in shranjevanja popkovnične krvi. Dobro nadzorovani postopki v vseh fazah shranjevanja popkovnične krvi v banki so pomembni za uspešno presaditev matičnih celic iz popkovnične krvi.

MODELI SHRANJEVANJA MATIČNIH CELIC IZ POPKOVNIČNE KRVİ

Shranjevanje za javno uporabo

Javne banke popkovnične krvi zbirajo, predelujejo in shranjujejo enote popkovnične krvi za alogensko presaditev. Te banke, ki jih običajno financirajo nacionalni zdravstveni sistemi, shranjujejo enote popkovnične krvi, ki jih nesebično darujejo starši za potencialno uporabo pri kateremukoli bolniku, ki bi jih potreboval.

Javne banke shranjujejo tudi vzorce za 'sorodno alogensko' uporabo, t. j. presaditev darovalčevemu sorojencu, če se še pred rojstvom darovalca pri sorojencu odkrije bolezen, ki jo je mogoče zdraviti s celicami iz popkovnične krvi.

Ko starši popkovnično kri darujejo banki za javno uporabo, podpišejo informirano privolitev, s katero banki dovoljujejo, da se popkovnična kri njihovega otroka vpiše v nacionalni register, po katerem je mogoče iskati bolnikom skladne darovalce. Popkovnična kri je na seznamu navedena samo po tipu tkiva, brez podatkov o identiteti darovalca. Uspeh pri iskanju skladnih darovalcev je odvisen od velikosti in raznolikosti razpoložljivih zalog popkovnične krvi. Zato so vsi nacionalni registri

ALI STE VEDELI?

Obstajajo različne vrste bank popkovnične krvi, zato je pomembno spoznati razlike med njimi, če želimo sprejeti informirano odločitev.

V svojem **priporočilu (2004) 8 o bankah popkovnične krvi za avtologno uporabo** Svet Evrope državam članicam priporoča, naj banke popkovnične krvi temeljijo na nesebičnem in prostovoljnem darovanju popkovnične krvi, ki naj se uporablja za alogenske presaditve in s tem povezane raziskave. Države članice oz. njihovi zdravstveni sistemi ne bi smeli podpirati ustanovitve bank popkovnične krvi za avtologno uporabo.

po vsem svetu med seboj povezani in si izmenjujejo podatke o shranjenih enotah. Na ta način hitreje najdejo najprimernejšega in najbolj skladnega darovalca za kateregakoli prejemnika.

Za banke za javno uporabo veljajo državni predpisi in strogi protokoli za pridobitev varnih enot popkovnične krvi, visoke kakovosti in z visokim številom celic, saj je cilj teh bank hraniti čim večje možno število enot popkovnične krvi za uporabo v ustaljenih načinih zdravljenja. Samo tako so lahko njihove enote vpisane v nacionalni register. Nekatere države dodatno zahtevajo mednarodno akreditacijo (FACT-NetCord ali AACBB). Poleg tega je takšna akreditacija obvezna za banke popkovnične krvi, ki so vključene v seznam svetovnega registra darovalcev.

Shranjevanje za družinsko uporabo

Banke popkovnične krvi za družinsko uporabo zbirajo, predelujejo in shranjujejo enote popkovnične krvi za avtologno ali družinsko uporabo, kar pomeni, da se te enote shranjujejo izključno za darovalca ali njegovega sorodnika v primeru bolezni, ki se razvije v prihodnosti in zahteva zdravljenje s krvotvornimi matičnimi celicami.

Večina teh bank je zasebnih in opravlja profitno dejavnost. V teh bankah stroške

zbiranja in shranjevanja popkovnične krvi novorojenčka poravna družina, zbrane enote krvi pa niso na voljo za javno uporabo preko nacionalnih ali mednarodnih registrov.

Da pridobijo dovoljenje za poslovanje, morajo vse banke popkovnične krvi izpolnjevati splošne državne predpise o dobrih proizvodnih praksah in trženju. Vendar pa nekatera glavna merila kakovosti pri shranjevanju enot popkovnične krvi za presaditev (t. j. volumen zbrane krvi, najdaljši čas med zbiranjem in predelavo ter število celic na enoto) niso vedno opredeljena v nacionalnih zakonodajah, ampak v standardih, ki jih pripravijo specializirane mednarodne akreditacijske organizacije (npr. FACT-NetCord ali AACBB). Zato morajo starši preveriti tudi, ali je banka pridobila akreditacijo katerega od mednarodnih akreditacijskih organov.

Poleg tega naj starši preverijo pri banki, kaj se zgodi z njihovo enoto popkovnične krvi v primeru, da banka preneha delovati zaradi kateregakoli razloga.

Nenazadnje pa naj se tudi zavedajo, da večina bank popkovnične krvi za družinsko uporabo zavrže enote popkovnične krvi, če starši prenehajo plačevati.



Alternativni program shranjevanja popkovnične krvi

Danes so javnosti na voljo alternativni programi shranjevanja popkovnične krvi. Na primer, hibridne banke popkovnične krvi družinam nudijo možnost, da svojo enoto hranijo za zasebno uporabo ali jo darujejo za javno uporabo. Kakorkoli se odločijo, njihova enota se ves čas hrani v istih prostorih.

Poleg tega v nekaterih državah zakonodaja dovoljuje zasebno shranjevanje enot popkovnične krvi za avtologno ali družinsko uporabo, vendar morajo biti na voljo za alogensko presaditev, če se med iskanjem izkaže, da bi bile primerne za nesorodnega prejemnika.

ALI STE VEDELI?

Ko starši razmišljajo o najemu storitev banke za družinsko uporabo, bi morali skrbno preučiti, ali ima banka vsa dovoljenja v skladu z nacionalno zakonodajo in ali ima kakšno akreditacijo specializiranih mednarodnih akreditacijskih organov (npr. FACT-NetCord ali AACBB).

RAZLIKE MED DAROVANJEM ZA JAVNO UPORABO IN SHRANJEVANJEM ZA DRUŽINSKO UPORABO

Darovanje javni banki prinaša upanje tistim bolnikom, ki nimajo tkivno skladnega darovalca kostnega mozga med svojimi sorodniki, ter povečuje njihove možnosti, da najdejo skladnega darovalca v mednarodnih registrih.

Če mama izpolnjuje zahteve glede ustreznosti pri zbiranju popkovnične krvi in je popkovnična kri njenega otroka popolnoma primerna za presaditev, se lahko hrani v javni banki.

Darovanje v javno banko koristi predvsem drugim ljudem in lahko reši življenje katerikoli osebi, ki ji enota popkovnične krvi ustreza. Bolnikom, ki nimajo tkivno skladnega darovalca kostnega mozga med svojimi sorodniki, prinaša upanje in povečuje njihove možnosti, da najdejo skladnega darovalca v mednarodnih registrih.

Javne banke hranijo samo enote popkovnične krvi visoke kakovosti, ki vsebujejo dovolj celic za presaditev, saj shranijo zgolj tiste, pri katerih je najvišja verjetnost uspešnega kliničnega izida. Dejansko javne banke zavržejo kar 80 % enot, zbranih v porodnišnicah, ker glede na standarde kakovosti, ki jih določajo mednarodni akreditacijski organi, ne vsebujejo dovolj celic, so okužene in/ali niso več uporabne zaradi neustreznega prevoza od kraja odvzema do banke.



ALI STE VEDELI?

Ko bolnik potrebuje presaditev matičnih celic iz popkovnične krvi, se večinoma raje odloči za celice zdravega darovalca kot za svoje iz popkovnične krvi, saj lahko njegove celice nosijo enako genetsko ali prirojeno napako, kot je tista, ki je povzročila bolezen.

Po drugi strani pa družinske banke shranjujejo enote, ki jih nato uporabi darovalec ali njegov sorodnik. Zasebne družinske banke popkovnične krvi morda ne upoštevajo strogih meril glede sprejema, kot veljajo za javne banke, in lahko hranijo enote popkovnične krvi, tudi če te ne upoštevajo glavnih meril (t. j. volumen krvi in število celic), ki morajo biti izpolnjena za uspešno presaditev v odraslega bolnika v prihodnosti.

Veliko staršev morda meni, da kupujejo 'biološko zavarovanje' za svojega otroka, ko sklenejo pogodbo za tovrstne storitve, in da je občutek pomirjenosti, ki ga prinaša zasebno shranjevanje, vreden vseh stroškov. Vendar pa se morajo zavedati, da je verjetnost, da bo lastna popkovnična kri uporabljena za avtologno presaditev, majhna. Na voljo je veliko študij o verjetnosti avtologne uporabe, ki je ocenjena na 1 : 20.000 do 1 : 250.000. Poleg tega je možno, da ena enota popkovnične krvi ne vsebuje dovolj krvotvornih matičnih celic za zdravljenje starejših otrok in odraslih. V teh primerih zasebno shranjena enota ne bo zadostovala in bodo potrebne dodatne enote (najverjetneje od nesorodnega darovalca in shranjene v javni banki).

Ob upoštevanju, da je verjetnost uporabe enote popkovnične krvi v obdobju 15 let zelo majhna, pa obstaja velika verjetnost,



~~~~~  
Svet Evrope podpira in  
priporoča razvoj nese-  
bičnega prostovoljnega  
darovanja ter javno shra-  
njevanje popkovnične krvi  
za alogensko presaditev.  
~~~~~

da bo v primeru, da darovalec ali sorodnik (sorojenec) v prihodnosti potrebuje zdravljenje s presaditvijo, enota še vedno na voljo, tudi če je shranjena v javni banki.

Starši naj bodo zlasti pozorni na oglaševalske prakse nekaterih družinskih bank. Podatki, ki jih posredujejo staršem, so včasih nepopolni ali netočni in niso podprti z znanstvenimi dokazi, zato imajo lahko starši pri sprejemanju odločitev premalo informacij. Veliko bank za družinsko shranjevanje popkovnične krvi oglašuje možne prihodnje uporabe, ki še niso uveljavljene. V regenerativni medicini poteka veliko raziskovalnih protokolov in kliničnih študij, v katerih se uporabljajo zasebno shranjene enote popkovnične krvi. Vendar pa doslej še niso predstavili pomembnega znanstvenega dokaza, ki bi govoril v prid popolni ozdravitvi bolezni, kot so sladkorna bolezen, srčna bolezen, cerebralna paraliza ali avtizem. Poleg tega bo mogoče takšna zdravljenja v prihodnje opraviti s pomočjo matičnih celic, pridobljenih iz drugih virov, kot sta kostni mozeg in kri, kar je ceneje kot zasebno shranjevanje popkovnične krvi.

Veliko mednarodnih organizacij, vplivnih ustanov in znanstvenih združenj po vsem svetu nasprotuje negotovim napovedim o potencialni uporabi popkovnične krvi v prihodnje. Namesto tega spodbujajo nesebično darovanje popkovnične krvi

javnim bankam. Te celice so na voljo za zdravljenje bolnikov s posebnimi boleznimi in zdravstvenimi stanji, kar je doslej rešilo že na tisoče življenj po vsem svetu. Shranjevanje popkovnične krvi za javno uporabo spodbuja mednarodno solidarnost in je zelo učinkovit način shranjevanja matičnih celic iz popkovnične krvi.

Ali lahko vse matere darujejo svojo popkovnično kri?

Vsaka zdrava mati z normalno nosečnostjo lahko daruje popkovnično kri.

V nekaterih pogojih pa matere ne smejo darovati popkovnične krvi. Ti so:

- rojstvo dvojčkov ali več otrok: dvojčka oz. več sorojencev so običajno manjši in nimajo dovolj popkovnične krvi za presaditev;
- prezgodnji porod: majhni novorojenčki običajno nimajo dovolj popkovnične krvi za presaditev, pri prezgodnjih porodih pa se pogosto pojavijo zapleti;
- če imajo otrokova mati, oče ali bratje in sestre eno od vrst raka;
- če ima mati sladkorno bolezen in



ALI STE VEDELI?

Zbiranje popkovnične krvi se opravi samo, če je nosečnost normalna, novorojenček pa dovošen in zdrav. V takšem primeru darovanje popkovnične krvi ne predstavlja tveganja za mater ali otroka.

jemlje inzulin, ki vsebuje živalske proizvode (goveji inzulin);

- če so pri materi v zadnjih 12 mesecih opravili presaditev organa ali tkiva;
- če je pri materi povečano tveganje za bolezen, ki se prenaša s krvjo (npr. nedavno narejen tatu ali piercing, kjer je črnilo, igle, instrumente ali postopke uporabilo več ljudi ali so bili nesterilni);
- če je mati živela v predelu sveta, kjer so pogoste bolezni, ki se prenašajo s krvjo.

Namen teh omejitev je zaščititi bolnike, ki potrebujejo presaditev, in tudi darovalce. Zdravniki ali babice, ki opravljajo zdravstvene presejalne teste, vam lahko odgovorijo na veliko vprašanj o vaši konkretni situaciji.

Odločitev za darovanje je osebna in mora temeljiti na dobrih informacijah in nasvetih, ki jih lahko zagotovijo zdravstveni organi in vaš zdravnik.



Bom pred darovanjem opravila teste?

Da, če želite darovati svojo popkovnično kri za javno uporabo, boste morali izpolniti soglasje in vprašalnik o zdravstvenem stanju matere in družine.

Odvzeli vam bodo majhen vzorec krvi, ki ga bodo testirali za nalezljive bolezni, vključno s hepatitisom in HIV/AIDS.

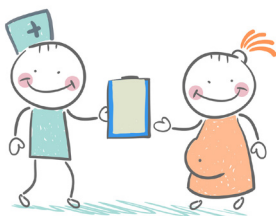
V primeru, da so rezultati kateregakoli od teh testov pozitivni, vam bo vaš zdravnik ustrezno svetoval.

Kaj moram storiti, če se odločim za darovanje?

Če želite darovati svojo popkovnično kri javni banki, se o svoji odločitvi najprej pogovorite s svojim zdravnikom ali medicinsko sestro-babico.

Samo nekatere bolnišnice in klinike sodelujejo v sistemu darovanja za javno uporabo. Pri svojih zdravstvenih oblasteh, zdravniku ali babici preverite, kateri zdravstveni centri so vključeni v nacionalni ali regionalni seznam. Vedeti je treba, da ima vsak nacionalni in regionalni zdravstveni center drugačen protokol zbiranja krvi.

Odločitev za darovanje lahko podpišete, ko ste v 28. do 34. tednu nosečnosti (nekateri bolnišnice pa dovolijo tudi darovanje v 'zadnjem hipu'). Večina javnih bank popkovnične krvi in bolnišnic potrebuje nekaj tednov pred predvidenim datumom poroda, da preveri vašo zdravstveno zgodovino in primernost za darovanje.



Pri tem bo sodeloval tudi vaš izvajalec zdravstvenih storitev.

Ob prihodu v porodnišnico zdravstveno osebje – porodničarje spomnite, da boste darovali popkovnično kri.

Kakšni so stroški shranjevanja popkovnične krvi?

Stroške shranjevanja za javno uporabo krije javni zdravstveni sistem. Če se starši odločijo za darovanje popkovnične krvi, je postopek zanje brezplačen.

V redkih in posebnih primerih neposrednega darovanja se lahko popkovnična kri hrani v javni banki in uporabi za darovalčevega sorojenca, če se bolezensko stanje sorojenca ugotovi že v času pred darovanjem. V večini evropskih držav se stroški shranjevanja krijejo iz javnega zdravstvenega sistema.

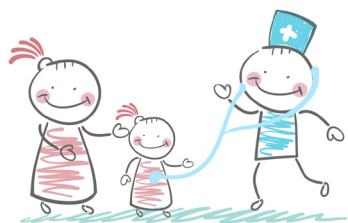
Cene zasebnega družinskega shranjevanja se lahko med različnimi državami in bankami razlikujejo. Cene se gibljejo med 900 in 2.400 evri, vključujejo pa storitev shranjevanja za določeno število let. Nekatere banke ponujajo možnost letnega plačila, ki se giblje od 50 do 150 evrov, ob plačilu začetne storitve (zbiranje in postopek), ki znaša od 300 do 600 evrov.



ALI STE VEDELI?

Shranjevanje popkovnične krvi za javno uporabo je za starše brezplačno. Po drugi strani pa lahko zasebno shranjevanje za družinsko uporabo stane tudi do 2.400 evrov.

ZAPOMNITE SI ...



Odločitev za shranjevanje popkovnične krvi vašega otroka je osebna. Nekateri menijo, da so potencialne prednosti premajhne, da bi upravičile toliko denarja. Drugi so mnenja, da je to naložba, ki se obrestuje. Bistveno je, da se seznanite z vsemi podrobnostmi, da lahko sprejmete razumno in informirano odločitev. Upamo, da bodo informacije v brošuri pomagale družinam na tej poti.

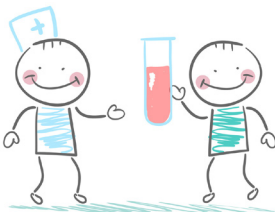
Na kratko:

- Shranjevanje popkovnične krvi za javno uporabo od staršev ne terja nobenega plačila. Gre za nesebično dejanje darovanja, ki prinaša upanje bolnikom, ki potrebujejo presaditev celic iz popkovnične krvi, vključno z vašim otrokom, če bi to kdajkoli potreboval.
- Z darovanjem popkovnične krvi javnim bankam se bosta povečala število in raznolikost enot popkovnične krvi, ki so na voljo bolnikom iz narodnostnih manjšin ali večrasnih skupin.
- Stroške zbiranja, predelave in shranjevanja v bankah popkovnične krvi za družinsko uporabo plačajo starši, pri čemer pa je izredno majhna možnost, da bi te enote popkovnične krvi uporabil njihov

Svet Evrope in večina strokovnih združenj in zdravnikov priporoča shranjevanje popkovnične krvi za javno uporabo.

otrok ali njegovi sorojenci.

- Zaenkrat ni nobenih z dokazi podprtih znanstvenih podatkov, ampak samo zelo skromni klinični argumenti, ki govorijo v prid shranjevanja popkovnične krvi za avtologno uporabo.
- Ko bolnik potrebuje presaditev celic iz popkovnične krvi, je to v večini primerov zaradi genske ali prirojene bolezni. Vendar pa so spremenjeni geni lahko prisotni v popkovnični krvi novorojenčka, zato ta ne bi bila varna kot vir presaditve in bi bile bolj zaželenne matične celice drugega darovalca.
- Starejši otroci in odrasli potrebujejo več celic za presaditev, kot jih vsebuje ena enota popkovnične krvi. V večini primerov torej enota ne bi zadostovala za uspešno presaditev, tudi če bi jo starši hranili za družinsko uporabo, in bi še vedno potrebovali dodatne enote iz javnih bank.
- Banke za družinsko uporabo ne upoštevajo vedno enakih strogih meril glede kakovosti in števila celic kot banke za javno uporabo.
- Zaradi omenjenih omejitev in redkih primerov bolezni, ki se zdravijo s presaditvijo matičnih celic, so družinske banke po vsem svetu sprostile samo ~200 enot za



presaditev v primeru hematoloških bolezni, kot poročajo v znanstveni literaturi. Nasprotno pa so preko mednarodne mreže javnih bank opravili že okrog 35.000 presaditev celic iz popkovnične krvi nesoro-dnih darovalcev.

- Zaenkrat ni dokazov o učinkovitosti eksperimentalnih zdravil, razen v primeru presaditve. Zato družinam svetujemo previdnost pri storitvah shranjevanja, ki jih včasih oglašujejo banke popkovnične krvi za družinsko uporabo, vključno s potencialnimi prihodnjimi načini zdravljenja z matičnimi celicami, ki še niso bili potrjeni.

Svet Evrope, večina strokovnih združenj in zdravnikov **priporočajo shranjevanje popkovnične krvi za javno uporabo** in ne podpirajo zasebnega shranjevanja popkovnične krvi za otroka in njegove bližnje sorodnike kot oblike 'biološkega zavarovanja'.

Če darujete popkovnično kri svojega otroka za javno uporabo, ste izbrali najboljšo in najučinkovitejšo možnost, ki lahko reši življenje bolnikom, ki potrebujejo tovrstno zdravljenje.

Svet Evrope je vodilna organizacija za človekove pravice na evropski celini. Vključuje 47 držav članic, med njimi 28 članic Evropske unije. Evropski direktorat za kakovost zdravil in zdravstvenega varstva (EDQM) je direktorat Sveta Evrope. Njegovo poslanstvo je prispevati k osnovni človekovi pravici do kakovostnih zdravil in zdravstvene oskrbe ter spodbujati in varovati javno zdravje.

SLV

www.edqm.eu

