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

Nós somos a única organização nos Estados Unidos que mantém um banco de dados tanto dos bancos públicos e de família (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 nossa fundadora, Frances Verter, PhD, é uma mãe que além de ter perdido uma filha por câncer também é uma cientista que estuda e publica artigos sobre o tema de armazenamento de células-tronco de sangue do cordão umbilical.

A informação contida neste folheto foi revisada pelo Conselho Médico e Científico da Fundação Guia de Pais para o Armazenamento do Sangue do Cordão (Parent's Guide to Cord Blood Foundation). Nosso conselho é composto por renomados médicos e cientistas, bem como por enfermeiras e educadores que trabalham lado a lado com gestantes. A fundação é uma instituição americana sem fins lucrativos que recebe doações para aperfeiçoar os processos de educação.

Onde posso encontrar mais informações?

ParentsGuideCordBlood.org

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

Rede BrasilCord

www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=2627



A impressão e tradução deste folheto foram doações da CordVida, banco privado de armazenamento de células-tronco.

Guia de Pais para o

Armazenamento de Sangue do Cordão

(Parent's Guide to Cord Blood Foundation)



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



O Guia de Pais para o Armazenamento de Sangue do Cordão é dedicado à memória de

Shai Miranda Verter 9 de dezembro de 1992 – 2 de setembro de 1997 A missão primária do Guia de Pais para o Armazenamento de Sangue do Cordão é educar os pais com informações precisas e atuais sobre pesquisas científicas com sangue do cordão e as diferentes opções disponíveis para o armazenamento do sangue do cordão.

A missão secundária do guia é conduzir e publicar análises estatísticas das pesquisas médicas que possam aumentar a probabilidade de uso de sangue do cordão umbilical.



Perguntas & Respostas

O que é sangue do cordão?

O termo sangue do cordão é usado para definir o sangue que permanece no cordão umbilical e na placenta após o nascimento do bebê. Até recentemente esse material era descartado após o nascimento, como lixo hospitalar. O sangue do cordão, contudo, contém células-tronco que podem ser criopreservadas para serem usadas no futuro em terapias, tais como transplante de medula óssea (que usam células-tronco) ou em novas terapias em desenvolvimento.

O que são células-tronco do sangue do cordão?

O cordão umbilical e a placenta são fontes ricas de células-tronco. Essas células-tronco são diferentes das células-tronco embrionárias encontradas num zigoto recém-fertilizado ou de outras células obtidas de adultos ou até de crianças. As células-tronco do sangue do cordão podem dar origem a células do sangue e do sistema imunológico, bem como outros tipos de células.

Como são a coleta e o armazenamento do sangue do cordão?

A coleta do cordão umbilical não traz dor ou perigo para a mãe ou para o bebê. O sangue é coletado dos vasos do cordão umbilical após o nascimento do bebê, quando o cordão já está clampeado e cortado. As células do sangue do cordão se mantêm viáveis por alguns dias em temperatura ambiente, permitindo tempo suficiente para que o material seja transportado para um laboratório onde as células-tronco do sangue são processadas e congeladas num processo chamado de criopreservação. Uma vez congeladas, as células permanecem viáveis por décadas.

Qual a utilidade terapêutica hoje em dia das células-tronco do sangue do cordão?

Hoje em dia o sangue do cordão umbilical é utilizado frequentemente nos transplantes de medula óssea. Mais de 80 doenças são tratadas dessa forma, incluindo cânceres, doenças sanguíneas, genéticas e metabólicas. Setenta por cento das pessoas que precisam de um transplante de medula não encontram um doador compatível na família, o que obriga seus médicos a procurarem células-tronco compatíveis em registros de doadores públicos. O National Marrow Donor Program (www.marrow.org) nos EUA e o REDOME (http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=677) no Brasil se dedicam a ajudar pacientes a encontrar doadores compatíveis tanto de medula óssea como de sangue do cordão, em todo o mundo. Faltam doadores de medula óssea para pacientes de minorias étnicas. Doações de sangue de cordão são particularmente úteis para pacientes de minorias étnicas ou de raças miscigenadas porque o sangue do cordão não precisa ser totalmente compatível como as células-tronco de doadores de medula óssea.

Como podem vir a ser utilizadas no futuro as células-tronco do sangue do cordão?

A pesquisa médica está desenvolvendo novas terapias em que células-tronco podem ajudar o corpo a se recuperar de várias doenças e se autorreparar, a chamada medicina regenerativa. Crianças que têm o seu próprio sangue do cordão armazenado podem vir a ter mais opções terapêuticas ao longo da sua vida. O uso de células-tronco do cordão umbilical no tratamento

de paralisia cerebral já se provou como uma terapia efetiva. Ensaios clínicos em andamento usam o sangue do cordão umbilical para o tratamento de paralisia cerebral e distúrbios similares, lesões cerebrais e da medula espinhal, autismo e diabete tipo 1.

O meu filho poderia usar o seu próprio sangue do cordão?

A maioria das doenças para as quais crianças fazem transplantes usando células-tronco requer que as células utilizadas venham de outro doador e não do próprio paciente. Se uma criança estiver com câncer ou alguma doença genética, ela não pode ser tratada com seu próprio sangue do cordão. A probabilidade de uma criança vir a precisar até os 20 anos de um transplante feito com células de um doador é de 1 em 2.500 e 1 em 5.000 para transplantes com suas próprias células. No entanto, se o sangue do cordão umbilical for rotineiramente utilizado no tratamento de paralisia cerebral e outras terapias atualmente em estudo, a probabilidade de uso do próprio sangue do cordão aumentaria significativamente.

Que tipos de bancos armazenam sangue do cordão?

Existem dois tipos de bancos de sangue do cordão.

- 1. Bancos públicos
- 2. Bancos privados

Bancos públicos armazenam amostras doadas para uso futuro em outros pacientes. A amostra é cadastrada em um registro pelo seu tipo de compatibilidade e seu doador permanece anônimo. A maioria das amostras doadas aos bancos públicos não tem células suficientes para terem utilidade terapêutica e, por isso, são descartadas ou usadas para pesquisa. Se você doar o sangue do cordão do seu filho para um banco público, a sua doação pode vir a salvar uma vida, mas você não terá qualquer garantia de que a amostra possa um dia ser recuperada para uso em um membro da sua família.

Bancos privados armazenam o sangue do cordão exclusivamente para o uso pelo bebê e por seus familiares. Os pais são os responsáveis legais pela amostra de sangue do cordão até a criança atingir a maioridade. A amostra de sangue do cordão pode um dia vir a ser utilizada pelo próprio bebê ou por um parente direto que seja compatível o suficiente, normalmente um irmão de mesmo pai e mesma mãe.

Qual é o custo para armazenar o sangue do cordão?

Bancos públicos não cobram pela doação do sangue do cordão. Uma amostra requisitada de um banco público custa em média US\$ 30.000. Os custos do transplante em si são cobertos no Brasil pelo SUS. Onde o transplante poderá ser feito dependerá do seguro-saúde do paciente.

Bancos privados cobram dos pais aproximadamente de R\$ 2.000 e R\$ 4.000 para o processamento e armazenamento do sangue do cordão. Existe adicionalmente uma taxa de armazenamento, que normalmente é cobrada de forma anual e que, no Brasil, é aproximadamente de R\$ 500 a R\$ 800.

Quem é elegível para armazenar o sangue do cordão?

Exceto em casos de complicações médicas raras, a maioria das mães é elegível para o armazenamento. Para todas as formas de armazenamento do sangue do cordão umbilical, converse sobre sua decisão com seu médico, que talvez precise receber treinamento para realizar a coleta. Se os pais tiverem recebido de um banco privado um kit de coleta, eles devem se lembrar de levá-lo para o hospital.

Para uma mãe que deseja doar o sangue do cordão do seu filho, ela deve:

- Acessar o link da Rede BrasilCord (http://www1. inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=2469) para verificar se preenche os critérios necessários para a doação.
- A Rede BrasilCord reúne os bancos públicos de sangue do cordão umbilical.
 Hoje, estão em funcionamento as unidades do INCA no Rio de Janeiro, do Hospital Albert Einstein, do Hospital Sírio Libanês e dos hemocentros
- da Unicamp e de Ribeirão Preto, todos no estado de São Paulo. No restante do Brasil estão funcionando as unidades de Curitiba, Brasília, Florianópolis, Fortaleza e Belém.
- A doação apenas pode ser realizada em maternidades credenciadas do programa da Rede BrasilCord.

E se uma pessoa em minha família tiver uma doença que pode ser tratável com sangue do cordão?

Se houver uma chance de que o sangue do cordão armazenado do seu filho possa vir a ser útil para tratar um membro da família direta (pai, mãe e irmãos de mesmo pai e mesma mãe), aí você pode vir a ser elegível à coleta e armazenamento gratuitos em programas de coleta dirigida de bancos privados como a CordVida (http://www.cordvida.com.br/portal/planos-e-servicos/programa-coleta-solidaria). Cheque o nosso website para saber mais detalhes sobre quais outras empresas também oferecem essa opção. Para se qualificar para esses programas, você normalmente deve preencher junto com seu médico uma documentação específica e muitas vezes ter que fazer entrevistas presenciais ou telefônicas com a empresa.

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

Você terá sempre a opção de não fazer nada e deixar que o sangue do cordão umbilical do seu filho seja descartado. A decisão do armazenamento privado é de cada família e geralmente depende de ela julgar se vale a pena, dada a sua capacidade financeira. A decisão de doar, contudo, é restrita àquelas mães que atendam aos critérios dos bancos públicos e, no caso do Brasil, que venham a ter os seus bebês em uma das maternidades credenciadas pela Rede BrasilCord. Qualquer escolha que você faça ou decisão que tome, lembre-se de que não há apenas uma decisão correta para todas as famílias. Só você saberá qual será a melhor decisão para você e para a sua família.



ParentsGuideCordBlood.org