

Tổ chức Hướng dẫn về Máu cuống rốn dành cho Cha mẹ là gì?

Chúng tôi là tổ chức duy nhất của Mỹ duy trì được một cơ sở dữ liệu của cả hai loại ngân hàng lưu trữ máu cuống rốn, bao gồm ngân hàng công cộng và ngân hàng gia đình (được biết đến là ngân hàng tư nhân). Từ năm 1998, website của chúng tôi đã cung cấp cho các bậc cha mẹ các thông tin chính xác về các lựa chọn lưu trữ máu cuống rốn. Nhà sáng lập của chúng tôi, tiến sĩ Frances Verter, là một người mẹ đã chịu nỗi đau mất một đứa con vì bệnh ung thư và cũng là một nhà khoa học có nhiều nghiên cứu về việc lưu trữ tế bào gốc máu cuống rốn.

Thông tin trong tờ rơi này đã được Hội đồng Cố vấn Khoa học và Y tế của Tổ chức Hướng dẫn về Máu cuống rốn dành cho Cha mẹ xem xét. Ban hội thẩm của chúng tôi bao gồm các bác sĩ và nhà khoa học nổi tiếng, cũng như các y tá và các chuyên gia đào tạo làm việc chặt chẽ với các bậc cha mẹ tương lai. Hiệp hội là một tổ chức từ thiện phi lợi nhuận và các khoản đóng góp của bạn cho sứ mệnh giáo dục của chúng tôi sẽ được khấu trừ thuế.

Tôi có thể tìm thêm thông tin ở đâu?

ParentsGuideCordBlood.org

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



Tài liệu được tổ chức dịch và hiệu đính bởi Tiến sĩ Ngô Anh Tiến - Giám đốc Ngân hàng Mô Vinmec
Bệnh viện Đa khoa Quốc tế Vinmec - 458 Minh Khai, Hai Bà Trưng, Hà Nội.



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



Máu trong cuống rốn của em bé sơ sinh có sức mạnh cứu các mạng sống. Thông qua việc lưu trữ máu cuống rốn, các bậc cha mẹ có thể giúp ích cho chính con cái họ, người thân trong gia đình và thậm chí là những người xa lạ. Nhiều bang của nước Mỹ đã thông qua các luật cho phép các bậc cha mẹ tương lai được nhận các thông tin về lưu trữ máu cuống rốn. Tài liệu này nhằm giải quyết các yêu cầu giáo dục, đào tạo của các luật đó và để trả lời nhiều câu hỏi khác mà các bậc cha mẹ có thể đặt ra.

Vui lòng liên hệ với bệnh viện của bạn để biết về các lựa chọn cho việc lưu trữ máu cuống rốn của con bạn.

Sứ mệnh



Hướng dẫn về Máu cuống rốn cho Cha mẹ dành riêng để tưởng nhớ Shai Miranda Verter

Shai Miranda Verter
09/12/1992 - 02/09/1997

HỎI VÀ TRẢ LỜI

Thông tin quan trọng về lưu trữ máu cuống rốn.

Máu cuống rốn là gì?

Thuật ngữ “máu cuống rốn” (cord blood) được dùng để chỉ lượng máu còn sót lại trong dây rốn và bánh nhau sau khi em bé được sinh ra. Cho tới gần đây, máu cuống rốn vẫn bị coi là rác thải y tế. Tế bào gốc có trong máu cuống rốn có thể được bảo quản lạnh để sử dụng trong các liệu pháp y tế sau đó, ví dụ như cấy ghép tế bào gốc hoặc các liệu pháp mới.

Sứ mệnh chính của Hướng dẫn về Máu cuống rốn dành cho Cha mẹ là giáo dục các bậc cha mẹ một cách chính xác và cân bằng các nguồn thông tin về nghiên cứu y tế trên máu cuống rốn cũng như các lựa chọn lưu trữ máu cuống rốn.

Sứ mệnh tiếp theo là thực hiện và xuất bản các phân tích thống kê về nghiên cứu y tế hoặc sự phát triển của các chính sách có thể cho phép mở rộng khả năng sử dụng máu cuống rốn.

Tế bào gốc máu cuống rốn là gì?

Dây rốn (cuống rốn) và bánh nhau thai là nguồn dồi dào các tế bào gốc. Các tế bào gốc này khác biệt với các tế bào gốc phôi và tế bào gốc phân lập từ một đứa trẻ hoặc người trưởng thành. Tế bào gốc máu cuống rốn có thể phát triển thành các tế bào máu và tế bào hệ miễn dịch, cũng như các loại tế bào khác.

Máu cuống rốn được thu thập và lưu trữ như thế nào?

Việc thu thập máu cuống rốn không gây hại hay đau đớn cho cả mẹ và em bé. Máu cuống rốn được rút ra sau khi em bé chào đời và dây rốn đã được kẹp và cắt. Các tế bào trong máu cuống rốn vẫn sống sau vài ngày ở nhiệt độ phòng, cho phép đủ thời gian để vận chuyển mẫu máu tới phòng thí nghiệm nơi các tế bào gốc trong máu được xử lý và bảo quản đông lạnh. Một khi được đông lạnh đúng cách, các tế bào gốc sẽ sống sót qua nhiều thập kỷ tiếp theo.

Hiện nay tế bào gốc máu cuống rốn được sử dụng như thế nào?

Ngày nay máu cuống rốn thường được sử dụng như một giải pháp thay thế cho tủy xương trong các ca cấy ghép tế bào gốc. Hơn 80 mặt bệnh được điều trị theo cách này, bao gồm ung thư, rối loạn máu, bệnh di truyền và chuyển hóa. Bẩy mươi phần trăm (70%) các bệnh nhân cần cấy ghép tế bào gốc không tìm được người hiến tặng phù hợp trong gia đình và do đó bác sĩ trị liệu bắt buộc phải tìm kiếm từ nguồn hiến tặng công cộng. Chương trình người hiến tủy Quốc gia (BeTheMatch.org) dành riêng cho việc kết hợp bệnh nhân với người hiến tặng trên toàn thế giới. Tuy nhiên luôn thiếu người hiến tặng tủy xương phù hợp với bệnh nhân đến từ dân tộc thiểu số. Hiến máu cuống rốn đặc biệt hữu ích cho các bệnh nhân thiểu số hoặc hỗn huyết do tế bào gốc máu cuống rốn không nhất thiết phải tương thích chặt chẽ với bệnh nhân như tế bào gốc có nguồn gốc từ tủy xương.

Tế bào gốc máu cuống rốn có thể được sử dụng như thế nào trong tương lai?

Nghiên cứu y tế đang phát triển các liệu pháp mới, trong đó tế bào gốc giúp cơ thể khôi phục từ các tổn thương khác nhau và tự sửa chữa từ bên trong. Những đứa trẻ được lưu trữ máu cuống rốn của riêng mình có thể có nhiều lựa chọn y tế hơn trong tương lai. Một nghiên cứu ban đầu với máu cuống rốn, trong đó có kết hợp với các liệu pháp khác, cho thấy tiềm năng của các tế bào này trong điều trị bệnh bại não. Ở cả Mỹ và các quốc gia khác, các thử nghiệm lâm sàng

đang tiến hành sử dụng máu cuống rốn để điều trị bại não và các rối loạn tương tự, chấn thương não và cột sống, tự kỷ, mất thính giác và bệnh tiểu đường loại 1.

Con tôi có thể sử dụng máu cuống rốn của chính mình không?

Hầu hết các bệnh yêu cầu cấy ghép tế bào gốc đều đòi hỏi nguồn tế bào từ một người hiến khác mà không phải là từ bản thân bệnh nhân. Nếu một đứa trẻ bị ung thư hoặc bệnh di truyền, nó không thể được điều trị bằng máu cuống rốn của chính mình. Tỷ lệ một đứa trẻ sẽ trải qua một ca cấy ghép ở tuổi 20 là 1:2500 đối với cấy ghép từ người hiến tặng và 1:5000 đối với cấy ghép bằng tế bào tự thân. Tuy nhiên, nếu máu cuống rốn được chấp nhận sử dụng thường xuyên hơn để điều trị bại não hay trong các liệu pháp mới khác, thì tỷ lệ sử dụng máu cuống rốn tự thân sẽ tăng lên rất nhiều.

Có mấy loại ngân hàng lưu trữ máu cuống rốn?

Có hai loại ngân hàng lưu trữ máu cuống rốn:

1. Ngân hàng công lập

Ngân hàng công lập lưu trữ các mẫu được hiến tặng cho tiềm năng sử dụng bởi các bệnh nhân yêu cầu cấy ghép. Máu được liệt kê trên bản đăng ký theo loại mô, còn người hiến tặng là ẩn danh. Hầu hết các mẫu hiến cho ngân hàng công là quá nhỏ để lưu trữ trong thời gian dài và do đó được sử dụng để nghiên cứu hoặc loại bỏ. Nếu bạn cung cấp máu cuống rốn của con bạn cho một ngân hàng công, bạn có thể sẽ góp phần cứu sống một người khác, nhưng không có gì đảm bảo là bạn có thể sử dụng được mẫu máu đó cho gia đình bạn khi cần đến.

2. Ngân hàng gia đình

Ngân hàng gia đình (được biết đến là ngân hàng tư nhân) lưu trữ máu cuống rốn dành riêng cho sử dụng bởi gia đình em bé. Các bậc cha mẹ có quyền giám hộ đối với mẫu cho đến khi em bé trưởng thành. Một ngày nào đó máu cuống rốn có thể được sử dụng bởi chính đứa trẻ, hay một người họ hàng gần khác (thường là anh chị em ruột).

Chi phí để lưu trữ máu cuống rốn là bao nhiêu?

Ngân hàng công không thu phí đối với các mẫu hiến tặng. Phải trả một khoản chi phí khoảng \$30.000 để lấy máu cuống rốn từ một ngân hàng công lập và chi phí này được tính vào bảo hiểm y tế của bệnh nhân. Các ngân hàng gia đình hiện tính phí từ khoản \$1.300 đến \$2.200 để xử lý và lưu trữ máu cuống rốn. Các ngân hàng này thường thu phí thường niên khoảng \$125.

(Số liệu từ các ngân hàng tại Mỹ)

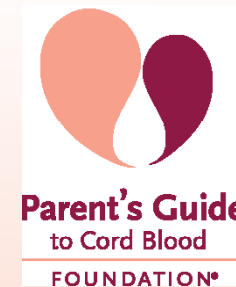
Ai đủ điều kiện lưu trữ máu cuống rốn?

Để có thể hiến tặng máu cuống rốn, người mẹ phải:

1. Liên hệ với một ngân hàng công lập chấp nhận thu mẫu tại bệnh viện sinh, hoặc nhận mẫu đã được thu và gửi đến qua bộ kit (xem danh sách trên website);
2. Đăng ký từ tuần thai thứ 34, và
3. Đủ điều kiện sau sàng lọc sức khỏe.

Ngoại trừ các trường hợp biến chứng y khoa hiếm gặp, hầu hết các bà mẹ có đủ điều kiện để lưu trữ mẫu tại ngân hàng tư. Bất kể bạn hiến tặng/lưu mẫu tại loại ngân hàng nào, hãy nhớ thảo luận về quyết định của mình với bác sĩ chăm sóc sức khỏe của bạn.

về việc ai có thể là bắt buộc phải tham gia đào tạo về quá trình thu mẫu. nếu cha mẹ đã được tặng một bộ kit thu mẫu, họ phải nhớ mang bộ kit tới bệnh viện.



ParentsGuideCordBlood.org

Nếu một người trong gia đình tôi bị bệnh có thể điều trị bằng máu cuống rốn?

Nếu có khả năng là mẫu máu cuống rốn của con bạn cần thiết để điều trị cho một thành viên trong gia đình, thì bạn có thể đủ điều kiện để được lưu trữ máu cuống rốn miễn phí trong một ngân hàng có cung cấp chương trình tài trợ liên quan. Hãy kiểm tra trên website của chúng tôi danh sách các chương trình từ thiện này. Để đủ điều kiện, bạn sẽ cần bác sĩ của bệnh nhân điền thông tin vào hồ sơ đăng ký.

Tôi có các lựa chọn nào để lưu trữ máu cuống rốn?

Bạn luôn luôn có thể không cần làm gì cả và để mặc cho máu cuống rốn bị hủy bỏ như một rác thải y tế sau sinh. Lựa chọn lưu trữ máu cuống rốn dành cho gia đình thường áp dụng đối với những bậc cha mẹ chấp nhận chi trả phí lưu trữ. Lựa chọn hiến tặng cho ngân hàng lưu trữ công lập chỉ phù hợp với các bà mẹ đủ điều kiện. Dù bạn lựa chọn hay quyết định thế nào, hãy nhớ rằng không có một đáp án nào là chính xác cho tất cả các gia đình. Chỉ mình bạn hiểu rằng, lựa chọn nào là tốt nhất cho bản thân bạn và gia đình.

