



Службы пуповинной крови

Согласие матери на предоставление пуповинной крови в качестве донора

Общая информация: пуповинная кровь, обычно утилизируемая после родов, богата стволовыми клетками крови, незрелыми клетками крови, вырабатывающими новые клетки крови в организме, и может использоваться в качестве источника этих клеток при жизненно важной пересадке костного мозга у пациентов с лейкемией, другими злокачественными новообразованиями крови и различными другими заболеваниями. Поскольку требуемая степень соответствия меньше для трансплантации пуповинной крови, этнические меньшинства и пациенты с редкими типами тканей часто могут найти подходящее совпадение только с помощью пуповинной крови. Более 20% трансплантаций, выполненных в рамках Национальной программы донорской крови, являются трансплантатами пуповинной крови.

Ваше согласие позволяет Вам сдавать пуповинную кровь Вашего ребенка в процессе, который не причиняет вреда ребенку. Это продукт, который обычно утилизируется. У Вас возьмут кровь для анализа на инфекционные заболевания, такие как вирус иммунодефицита человека (ВИЧ) и гепатит. Единицы пуповинной крови, доступные и хранящиеся в общественных банках, ежегодно сохраняют тысячи жизней пациентов. Если Вы примете участие в этой программе, у Вашего ребенка возьмут пуповинную кровь, и, если она будет соответствовать критериям хранения, будет храниться в замороженном виде в Службе пуповинной крови Bloodworks. Она может быть включена в Национальное хранилище пуповинной крови (National Cord Blood Inventory, NCBI) и доступна пациентам, нуждающимся в трансплантации, через программу трансплантации молодых клеток (C.W. Bill Young Cell Transplantation Program) и реестр «Be the Match». Кровь может быть передана и храниться в другом центре NCBI. Национальная программа донорской помощи при донорстве костного мозга (NMDP) управляет реестром «Be the Match» и является одним из подрядчиков правительства США для программы трансплантации молодых клеток C.W. Bill Young.

Процедуры: Вы пройдете подробный опросник о Вашей истории болезни и истории болезни Вашей семьи. Также существуют вопросы о Вашем текущем и предыдущем образе жизни, в том числе о сексуальной истории и вопросах, связанных с употреблением наркотиков, которые аналогичны тем, которые задают донорам крови. Компания Bloodworks также будет изучать Вашу медицинскую документацию и медицинскую документацию Вашего ребенка, связанную с родами. Вся эта информация является конфиденциальной и используется только для определения того, подходит ли пуповинная кровь для использования для трансплантации в будущем.

Пуповинная кровь будет взята после рождения ребенка и после того, как пуповина будет зажата и разрезана. Время пережатия пуповины определяется Вашим акушером-гинекологом/акушером-гинекологом в соответствии с обычной практикой и не зависит от того,

будут ли у Вас брать пуповинную кровь. Взятие пуповинной крови не должно представлять риска для Вас или Вашего ребенка. Пуповина будет очищена, игла введена в вену пуповины, и пуповинная кровь стечет в пакет для сбора. Затем пакет для сбора запечатывают, маркируют и отправляют в компанию Bloodworks, где проводятся анализы, чтобы определить, подходит ли пуповинная кровь для использования для трансплантации в будущем. Если количество пуповинной крови достаточно высокое и она проходит все биологические анализы, то она обрабатывается вместе с исследуемыми образцами. Пуповинная кровь и образцы затем замораживаются и могут храниться неопределенно долго. Единицы крови хранятся в лаборатории по исследованию крови в Сиэтле, штат Вашингтон. Если Ваши единицы хранятся, но позже не будут квалифицированы, они будут удалены из запасов и уничтожены. Если кровь не подходит для хранения в банке, ее можно утилизировать, использовать в целях контроля качества, использовать для усовершенствования методов обработки пуповинной крови или использовать для других исследований. Если пуповинная кровь Вашего ребенка будет использована для исследования, она не будет маркирована каким-либо образом, что позволит исследователям идентифицировать Вас или Вашего ребенка. Некоторыми примерами исследовательских проектов, для которых отправляются единицы пуповинной крови, являются расширение стволовых клеток пуповинной крови, чтобы помочь пациентам, перенесшим трансплантацию и экспансия стволовых клеток пуповинной крови в эритроциты или тромбоциты. Вы не понесете никаких расходов за донорство пуповинной крови и участие в этой программе.

Проведение анализа: у вас возьмут образец крови во время рождения ребенка. Если единица пуповинной крови отвечает требованиям для хранения в банке, то Вашу кровь и пуповинную кровь Вашего ребенка будут проверять на наличие различных генетических заболеваний, таких как необычные гемоглобины и инфекционные агенты, включая ВИЧ и гепатит. Анализ на гемоглобин проводится автоматически у детей, родившихся в штате. Подписывая эту форму, Вы даете разрешение на передачу информации о гемоглобине в рамках программы скрининга новорожденных в банк для того, чтобы квалифицировать единицу пуповинной крови для хранения в банке. Знание того, что у Вас или Вашего ребенка инфекционное заболевание или генетическое заболевание, позволит Вам обратиться за лечением, но может затруднить получение медицинского страхования. Кроме того, Ваш образец крови может быть проверен на определение совместимости тканей, а некоторые из Ваших образцов крови и пуповинной крови могут быть сохранены для возможного будущего анализа. У Вас может возникнуть боль или кровоподтек в месте взятия крови.

Другая информация: Вы не понесете никаких расходов в связи с участием в этой государственной программе хранения пуповинной крови. Если нам станет известно о каких-либо результатах, которые имеют значение для Вашего здоровья или здоровья Вашего ребенка, или которые повлияют на Ваше право стать донором, мы уведомим Вас об этом. Для лучшего толкования и понимания результатов таких исследований или анализов может потребоваться связаться с Вами для проведения анализов в рамках последующего наблюдения. Все документы донора являются строго конфиденциальными. Тем не менее, законодательство штата в стране, где Вы живете, требует, чтобы отчеты лаборатории по исследованию крови передавались в местный отдел здравоохранения с указанием имен всех лиц с подтвержденным положительным результатом анализов на определенные инфекционные агенты, такие как ВИЧ и гепатит. Документация донора может быть проверена регуляторными органами, такими как Управление по контролю качества пищевых продуктов и лекарственных средств США (FDA), финансирующими агентствами, такими как Управление здравоохранения и медицинского

обслуживания, Национальная программа донорства костного мозга и аккредитованными организациями. Мы приложим все усилия для защиты Вашей конфиденциальности и конфиденциальности Вашего ребенка. При получении пуповинной крови в Bloodworks, ей будет присвоен идентификационный номер. Он будет использоваться для всех образцов пуповинной крови во время анализов и обработки. Документация донора, связывающая Ваши имя и фамилию с Вашим номером, будет храниться в закрытых файлах и храниться на компьютере в закрытых зонах в компании Bloodworks.

Если информация о пуповинной крови Вашего ребенка передана в потенциальные центры трансплантации, никакая личная информация, по которой можно установить Вашу личность, передаваться не будет. Эта конфиденциальная информация будет надежно храниться в центре крови. Существует незначительная вероятность того, что Ваша конфиденциальность может быть нарушена, но служба пуповинной крови Bloodworks будет хранить всю связанную информацию о доноре в безопасном и конфиденциальном хранилище, так чтобы только уполномоченные лица имели доступ и никакая личная информация не передавалась исследователям. В случае изменения состояния здоровья Вашего ребенка, служба пуповинной крови Bloodworks хотела бы знать об этом, поскольку она может повлиять на соответствие единиц крови для трансплантации. Если потребуется проведение трансплантации пуповинной крови Вашего ребенка, мы постараемся связаться с Вами, чтобы узнать о состоянии здоровья Вашего ребенка со времени сдачи пуповинной крови.

Существуют частные («семейные») банки пуповинной крови, которые будут хранить пуповинную кровь Вашего ребенка только для ребенка или семьи ребенка. Эта услуга предоставляется за отдельную плату и должна быть заранее организована, если Вы хотите ее получить. Кроме того, Вы можете решить предоставить пуповинную кровь Вашего ребенка специально для исследовательских целей. Вам следует поговорить с Вашим врачом или врачом больницы, где Вы будете рожать, если Вы хотите узнать, доступен ли Вам этот вариант. Наконец, Вы можете решить ничего не делать с пуповинной кровью Вашего ребенка, в этом случае она будет утилизирована как медицинские отходы.

При сдаче пуповинной крови Вы соглашаетесь с тем, что Ваша пуповинная кровь может быть использована для трансплантации стволовых клеток (также известна как пересадка костного мозга), для исследований и разработок, или в коммерческих продуктах, которые могут использоваться для оказания помощи людям с их проблемами со здоровьем. Такое пожертвование не приведет к каким-либо финансовым выплатам. После сдачи пуповинной крови, не будет указано, как она будет использоваться для трансплантации, исследования или коммерческих целей, и она не может быть возвращена после ее использования.

Если у Вас есть вопросы, Вы можете позвонить Координатору программы донорства пуповинной крови по телефону (206) 689-6696 или 1-800-JUSTICE-1, доб. 6696.

Заявление матери: предоставленная мной информация о моей истории болезни и факторах риска ВИЧ является точной и правдивой. Я понимаю, что сдав пуповинную кровь моего ребенка, мы с ребенком не будем иметь права на пуповинную кровь ни сейчас, ни в будущем. Однако если в будущем мой ребенок или другой родственник будет нуждаться в лечении трансплантации стволовых клеток, а пуповинная кровь все еще будет доступна, компания Bloodworks сможет предоставить ее нам. Я понимаю всю предоставленную информацию о доноре, на все свои вопросы я получил(-а) ответы, я даю согласие на донорство и я разрешаю делиться с компанией Bloodworks такой медицинской информацией о себе и моем ребенке, как это необходимо для облегчения процесса донорства.

Подпись матери

Дата

Ф. И. О. матери печатными буквами

Дата рождения матери