



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΠΕΙΡΑΙΩΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ
ΣΠΟΥΔΩΝ

ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ



ΤΕΙ
ΠΕΙΡΑΙΩΣ

ΓΚΙΟΚΑ ΒΑΣΙΛΙΚΗ

«ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΠΑΡΑΓΟΝΤΩΝ ΣΥΝΑΙΝΕΣΗΣ
ΓΙΑ ΤΗΝ ΔΩΡΕΑ
ΟΜΦΑΛΟΠΛΑΚΟΥΝΤΙΑΚΟΥ ΑΙΜΑΤΟΣ»

Διπλωματική Εργασία για την απόκτηση
Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης

Πειραιάς, 2009



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΠΕΙΡΑΙΩΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ
ΣΠΟΥΔΩΝ

ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ



ΤΕΙ
ΠΕΙΡΑΙΩΣ

ΓΚΙΟΚΑ ΒΑΣΙΛΙΚΗ

**«ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΠΑΡΑΓΟΝΤΩΝ ΣΥΝΑΙΝΕΣΗΣ
ΓΙΑ ΤΗΝ ΔΩΡΕΑ
ΟΜΦΑΛΟΠΛΑΚΟΥΝΤΙΑΚΟΥ ΑΙΜΑΤΟΣ»**

Εισηγητής:
Δρ. Ν. ΠΟΛΥΖΟΣ

Μελέτη για την απόκτηση
Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης

Πειραιάς, 2009



**UNIVERSITY
OF PIRAEUS**

**MASTER
IN HEALTH MANAGEMENT**



**TEI
OF PIRAEUS**

GKIOKA VASILIKI

**“INVESTIGATE FACTORS
FOR CORD BLOOD DONATION
CONCERNING INFORMED CONSENT”**

**Supervisor
Dr. N. Polyzos**

Graduate Thesis

Piraeus, 2009

Ευχαριστίες

Μου δίνεται η ευκαιρία με την περάτωση της παρούσης μεταπτυχιακής εργασίας να σημειώσω ότι, είναι ιδιαίτερα δύσκολο και κοπιαστικό να ολοκληρώσεις το έργο που ξεκινάς κάποια στιγμή έχοντας ταυτόχρονα και της υποχρεώσεις που πρέπει να διεκπεραιώσεις. Η παρούσα εργασία εκπονήθηκε μετά από μεγάλο διάστημα συλλογής δεδομένων και μετά από την εμπλοκή πολλών ειδικοτήτων της αυτή της κοινωνιολογίας, της βιοπληροφορικής καθώς και της βιολογίας.

Για το λόγο αυτό θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τον επιβλέποντα καθηγητή μου Δρ. Ν. Πολύζο για της ουσιαστικές παρεμβάσεις και την καθοδήγησή του στην εργασία αυτή, τον καθηγητή του ΤΕΙ Αθήνας, του τμήματος Διοίκησης Υπηρεσιών Υγείας Δρ. Μάρκο Σαρρή για την μεγάλη συμβολή του στην εκπόνηση του ερωτηματολογίου

Της θα πρέπει παράλληλα να ευχαριστήσω την Ερευνήτρια Γ' του τμήματος Βιοπληροφορικής του Ιδρύματος Ιατροβιολογικών Ερευνών της Ακαδημίας Αθηνών Σοφία Κοσσίδα και την ομάδα της για την βοήθεια της σε θέματα που αφορούν την υπολογιστική μελέτη της έρευνας.

Τέλος ιδιαίτερα πρέπει να ευχαριστήσω τον σύζυγό μου Γιάννη για την αμέριστη συμπαράστασή του.

Αθήνα 30 Ιουνίου 2009

Γκίκα Βασιλική

Περίληψη

Κατά την τελευταία πενήνταετία, η μεταμόσχευση αιματοποιητικών κυττάρων (ΜΑΚ), έχει εξελιχθεί από μια ιδέα σε μια καθιερωμένη θεραπεία η οποία χρησιμοποιείται σε δεκάδες χιλιάδες άτομα κάθε χρόνο. Οι πρώτες απόπειρες για την αποθήκευση του ομφαλοπλακουντιακού αίματος (ΟΠ.Α) ξεκίνησαν στο εργαστήριο του Broxmeyer ΗΕ, όπου επτά από τις 10 πρώτες συλλογές ΟΠ.Α. που είχαν χρησιμοποιηθεί για αλλογενή μεταμόσχευση ήταν αποθηκευμένες στο Εργαστήριο του. Τα προκαταρκτικά αυτά αποτελέσματα οδήγησαν στην επιτυχία του θεσμού των Τραπεζών Αποθήκευσης Ομφαλοπλακουντιακού Αίματος. Το ερευνητικό ενδιαφέρον του προτεινόμενου έργου επικεντρώνεται στη διερεύνηση των παραγόντων εκείνων που επηρεάζουν καθοριστικά τη λήψη απόφασης για τη δωρεά ομφαλοπλακουντιακού αίματος. Ειδικότερα οι ερευνητικοί στόχοι αφορούν στη διερεύνηση των παραγόντων διαμόρφωσης γνώμης και στάσεων του πληθυσμού μελέτης, στον προσδιορισμό των κινήτρων και των παραμέτρων εκείνων που ασκούν ειδική βαρύτητα στη λήψη της σχετικής απόφασης.

Ο γενικός πληθυσμός της μελέτης αφορά γυναίκες κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης τους. Ως μέσο συλλογής δεδομένων χρησιμοποιείται δομημένο ερωτηματολόγιο με προκαθορισμένη σειρά 17 κλειστών ερωτήσεων, το οποίο λόγω της ανύπαρκτης σχεδόν βιβλιογραφίας στο πεδίο αυτό αποτελεί επινόηση και κατασκευή με την μέθοδο του «Brainstorming» ενός conscientious panel στο οποίο συμμετείχαν οι Β. Γκιόκα, Δρ. Ν. Πολύζος και Δρ. Μ. Σαρρής. Το ερωτηματολόγιο είναι δομημένο σε τρεις θεματικές ενότητες, μεταξύ των οποίων η πρώτη αφορά τις κοινωνικό-δημογραφικές μεταβλητές των ατόμων μελών του πληθυσμού έρευνας. Οι υπόλοιπες δύο αφορούν τον προσδιορισμό του επιπέδου ενημέρωσης, την ποιότητα της ενημέρωσης, τη διερεύνηση γνώμης και τη διερεύνηση των παραγόντων διαμόρφωσης των στάσεων που οδηγούν στη λήψη απόφασης για τη συναίνεση στη δωρεά. Τα αποτελέσματα της έρευνας όπως φαίνεται από τα κοινωνικό-δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος, τα ¾ των γυναικών που συμμετείχαν στην έρευνα έχουν τριτοβάθμια εκπαίδευση και τέσσερις στις πέντε κατοικούν στο Λεκανοπέδιο Αττικής. Ως προς τα οικονομικά χαρακτηριστικά διαπιστώνεται ότι το εισόδημα δεν φαίνεται να ασκεί ιδιαίτερο ρόλο στην απόφασή τους να συναίνεσουν στη δωρεά ομφαλοπλακουντιακού αίματος. Το συγγενικό-φιλικό περιβάλλον (81%), το διαδίκτυο (71%), ο θεράπων ιατρός (60%) καθώς και τα ράδιο-τηλεοπτικά και έντυπα μέσα (55%) αναδεικνύονται ως οι συχνότερες πηγές ενημέρωσης που επηρεάζουν τη διαμόρφωση γνώμης στη δωρεά. Ωστόσο δύο φαίνονται να είναι οι ισχυρότεροι παράγοντες επίδρασης στη λήψη απόφασης για τη συναίνεση στη δωρεά του ομφαλοπλακουντιακού αίματος: Η διαμόρφωση θετικής γνώμης και στάσης από το σύζυγο (83%) και από το θεράποντα ιατρό (50%). Τα ανωτέρω ευρήματα παρουσιάζουν ένα ιδιαίτερο ενδιαφέρον και παραπέμπουν στην αναγκαιότητα για μελλοντικές έρευνες. Η παρούσα έρευνα, αν και χρησιμοποίησε μεθοδολογία ποιοτικής έρευνας, εντούτοις παράγαγε αποτελέσματα της λεγόμενης περιγραφικής στατιστικής που παραπέμπουν στην ανάγκη μιας βαθύτερης πολυπαραγοντικής διερεύνησης των παραγόντων-κινήτρων, που ωθούν τα ενδιαφερόμενα μέρη στη λήψη της σχετικής απόφασης για τη δωρεά ομφαλοπλακουντιακού αίματος.

Λέξεις Κλειδιά: Μεταμόσχευση Μυελού ▪ Δωρεά Ομφαλοπλακουντιακού Αίματος ▪ Συναίνεση κατόπιν ενημέρωσης

Investigate factors for cord blood donation concerning informed consent

Graduate Thesis Submitted by Gkioka Vasiliki for the Degree "Master in Health Management" University of Piraeus- TEI of Piraeus, Greece.

Supervisor: Dr N. Polyzos

Abstract. Over the past half century, hematopoietic cell transplantation (HCT) has evolved from an idea to a well-established therapy used to treat tens of thousands of individuals annually. The first efforts at cord blood banking were initiated in the laboratory of Broxmeyer HE, where seven of the first 10 collections of cord blood that were used for allogeneic transplantation were stored. These preliminary successful results led to the institution of cord blood banks. The debate over cord blood banking has focused, until now, on scientific and bioethical issues, but has, so far, not extensively analysed parents expectations and motivations whether to incinerate their child's cord blood unit or to store it in a Cord Blood Bank. The objective of this study is to evaluate pregnant women's degree of information and the means of access to this information and how their choice of storage for therapeutic uses in a Cord Blood Bank is affected from the family and social environment.

Survey Methodology. The main target is women during pregnancy. Participating Maternities are General Hospital "Attiko" and General Hospital "Elena Venizelou". It is used methodology of quantitative research to distribute 150 questionnaires of 17 closed questions, which contains three sections: 1/ an anonymous answer sheet on the participant's socio-professional profile, 2/ a technical information sheet that investigates how well informed the participants are and 3/ forming an opinion as to the decision of informed consent. The questionnaire is anonymous and it has been approved by the ethic committee of Biomedical Research Foundation. Pilot phase: led in April till June 2008, the study involved 40 pregnant women.

Conclusions. This survey showed from the social - demographic characteristics of sample, the $\frac{3}{4}$ of women that participated in the research have third degree education and four out of five live in Athens. As for the economic characteristics, it is realised that the income does not appear to practise particular role in their decision to donate cord blood. Combining consequently the two basic social - demographic parameters it appears that the education it practises more important role concerning the income in the decision-making. Four in the five (80%) declared that they have been influenced by relatives and friends. The preferable time for the briefing appears to be the last month of pregnancy as the majority (over the 50%) of the women in survey was informed for the relative processes hardly four weeks before the expected childbirth. Related - friendly environment (81%), internet (71%), the servant doctor (60%) as well as mass media (55%) are elected as the more frequent sources of briefing that influence the configuration of opinion in the donation of cord blood. However, even if the usual sources of briefing appear to constitute the mass media, according to the above elements, almost the total of (92%) sample prefers receives responsible and reliable briefing from the Public Banks and hardly the half of (49%) sample from the Private Banks respectively. The above findings present a particular interest and refer obviously in future researches of mainly qualitative character. The present research, even if it used methodology of quantitative research, nevertheless produced results that they refer in the need of deeper investigation of factors-motives that prompts the interested parts in the decision-making on cord blood donation

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Εισαγωγή	σελ.	1
----------	------	---

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΕΙΣ ΑΙΜΟΠΟΙΗΤΙΚΩΝ ΚΥΤΤΑΡΩΝ

1.1. Αρχέγονα Αιμοποιητικά Κύτταρα	σελ.	4
1.2. Μυελός των οστών – Μεταμόσχευση	σελ.	5
1.3. Πηγές αιμοποιητικών κυττάρων για μεταμόσχευση	σελ.	6
1.4. Ενδείξεις μεταμόσχευσης αιμοποιητικών κυττάρων	σελ.	7
1.5. HLA Συμβατότητα	σελ.	7
1.6. Επιλογή δότη στη Μεταμόσχευση Αιμοποιητικών Κυττάρων	σελ.	9
1.7. Δεξαμενές δοτών	σελ.	11
1.8. Μεταμοσχεύσεις Αιμοποιητικών Κυττάρων στην Ελλάδα	σελ.	13
1.9. Διαδικασία αναζήτησης κατάλληλου δότη	σελ.	13
1.10 Συμπεράσματα	σελ.	14

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΤΡΑΠΕΖΕΣ ΟΜΦΑΛΟΠΛΑΚΟΥΝΤΙΑΚΟΥ ΑΙΜΑΤΟΣ (ΟΠΑ)

2.1. Ιστορικά στοιχεία	σελ.	15
2.2. Λειτουργία των Τραπεζών ΟΠΑ	σελ.	15
2.2.1. Εντοπισμός δοτών	σελ.	16
2.2.2. Λήψη συγκατάθεσης	σελ.	16
2.2.3. Ιατρικό ιστορικό του δότη	σελ.	17
2.2.4. Συλλογή του ΟΠΑ	σελ.	17
2.2.5. Βραχύχρονη φύλαξη και μεταφορά	σελ.	18
2.2.6. Επεξεργασία, έλεγχος	σελ.	19
2.2.7. Διάθεση της μονάδας του ΟΠΑ σε μεταμοσχευτικό κέντρο	σελ.	20
2.3. Έλεγχος ποιότητας της λειτουργίας των Τραπεζών ΟΠΑ	σελ.	21
2.4. Η Ελληνική Πραγματικότητα	σελ.	22

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

ΣΥΖΗΤΗΣΗ, ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ

5.1	Συμπεράσματα	σελ.	59
5.2	Προτάσεις	σελ.	62
A.	ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΕΡΓΑΣΙΑΣ	σελ.	64
B.	ΕΝΔΕΙΚΤΙΚΗ ΠΕΡΑΙΤΕΡΩ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	σελ.	65
Γ.	ΕΝΔΕΙΚΤΙΚΗ ΠΕΡΑΙΤΕΡΩ ΑΡΘΡΟΓΡΑΦΙΑ	σελ.	66
Δ.	ΔΙΚΤΥΑΚΟΙ ΤΟΠΟΙ ΓΙΑ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ	σελ.	58
	ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ – ΓΡΑΦΗΜΑΤΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ	σελ.	69

Κατάλογος Σχημάτων, Διαγραμμάτων και Χαρτών

Πίνακας 1: Ενδείξεις μεταμόσχευσης αιμοποιητικών κυττάρων	σελ. 7
Διάγραμμα 1: Εξέλιξη των ιδιωτικών μονάδων φύλαξης ΟΠ.Α. σε σχέση με τον αριθμό των γεννήσεων για τα έτη 2007 – 2009.	σελ. 23
Πίνακας 4.4.1: Κατανομή ερωτηματολογίων ανά Ηλικιακή Ομάδα	σελ. 52
Πίνακας 4.4.2: Κατανομή ερωτηματολογίων ανά Ετήσιο Οικογενειακό Εισόδημα	
Πίνακας 4.4.3: Κατανομή Ερωτηματολογίων ανάλογα με την Αποθήκευση στο παρελθόν ομφαλοπλακουντιακού αίματος	σελ. 53
Πίνακας 4.4.4: Κατανομή ερωτηματολογίων ανάλογα με το αν γνωρίζουν συγγενή ή φίλη που αποθήκευσε ομφαλοπλακουντιακό αίμα	σελ. 54
Πίνακας 4.4.5: Κατανομή ερωτηματολογίων ανά πηγές ενημέρωσης αποθήκευσης ΟΑ-Τηλεόραση/Ραδιόφωνο	
Πίνακας 4.4.6: Κατανομή ερωτηματολογίων ανά πηγές ενημέρωσης ΟΑ-ημερήσιος/περιοδικός τύπος	σελ. 55
Πίνακας 4.4.7: Κατανομή ερωτηματολογίων ανά πηγές ενημέρωσης αποθήκευσης ΟΑ-φιλικό ή συγγενικό περιβάλλον	
Πίνακας 4.4.8: Κατανομή ερωτηματολογίων ανα πρόσωπο ενημέρωσης ΟΑ-συντονιστής Δημόσιας Τράπεζας ΚΒ	σελ. 56
Πίνακας 4.4.9: Κατανομή ερωτηματολογίων ανά ικανοποίηση ενημέρωσης-από δημόσιες υπηρεσίες	
Πίνακας 4.4.10: Κατανομή ερωτηματολογίων ανά επιρροή γνώμης από τον συζύγου	σελ. 57
Πίνακας 4.4.11: Κατανομή ερωτηματολογίων ανά επιρροή γνώμης της Εκκλησίας ή του ιερέα της γειτονιάς σας	σελ. 58

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Το ομφαλοπλακουντιακό αίμα το οποίο εγκλωβίζεται στον πλακούντα μετά την απολίνωση θεωρείται κατά τη γενική αντίληψη ως «απόβλητο». Επίσης παρ' όλο που το νεογνό φέρει γενετικό υλικό και από τους δύο γονείς, η συναίνεση από την μητέρα-δότη θεωρείται απαραίτητη λόγω της άμεσης διαθεσιμότητας και συμμετοχής της στη διαδικασία ανίχνευσης μολυσματικών παραγόντων (έλεγχος λοιμωδών νοσημάτων στο αίμα της μητέρας καθώς και περαιτέρω έλεγχοι στο ομφαλοπλακουντιακό αίμα).

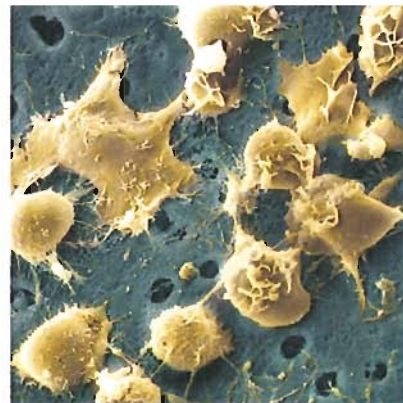
Το αίτημα για τη χορήγηση της συναίνεσης διατυπώνεται κυρίως κατά την περίοδο πριν τον τοκετό, όταν η μητέρα έχει την ευκαιρία και τον χρόνο να σκεφτεί την απόφασή της προτού συγκατατεθεί. Επίσης η συναίνεση είναι δυνατόν να λαμβάνεται κατά τη διάρκεια προετοιμασίας του τοκετού όταν δηλαδή η μητέρα προσέρχεται στο μαιευτήριο και προετοιμάζεται για τον τοκετό. Η συναίνεση λαμβάνεται μετά από ενδελεχή ενημέρωση από το εκπαιδευμένο προσωπικό είτε της Τράπεζας Ομφαλοπλακουντιακού Αίματος είτε του νοσοκομείου.

Το ερευνητικό ενδιαφέρον της μελέτης δεν περιορίζεται μόνο στο πως και πότε είναι προτιμότερο να λαμβάνεται η συναίνεση για τη δωρεά ομφαλοπλακουντιακού αίματος. Ειδικότερα οι ερευνητικοί στόχοι αφορούν στη διερεύνηση των παραγόντων διαμόρφωσης γνώμης και στάσεων του πληθυσμού μελέτης, στον προσδιορισμό των κινήτρων και των παραμέτρων εκείνων που ασκούν ειδική βαρύτητα στη λήψη της σχετικής απόφασης.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

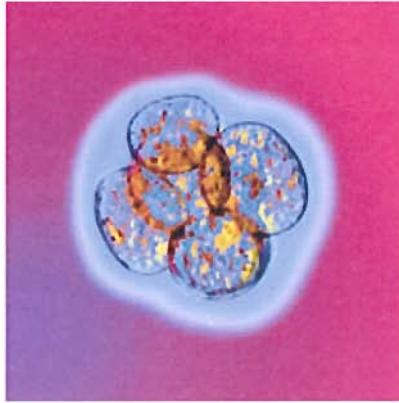
Με τον όρο «βλαστικά» περιγράφονται κύτταρα που λειτουργούν ως παρακαταθήκη από την οποία δημιουργούνται (βλαστάνουν;) άλλα κύτταρα. Μέσα από τη διαδικασία ανάπτυξης και ομοιόστασης του οργανισμού, ένα βλαστικό κύτταρο δίνει γένεση σε δύο νέα, από τα οποία το ένα παραμένει βλαστικό, ώστε να διατηρείται η παρακαταθήκη βλαστικών κυττάρων, ενώ το άλλο διαφοροποιείται προς ένα πιο εξειδικευμένο κύτταρο.

Στον ανθρώπινο οργανισμό υπάρχουν πολλών ειδών βλαστικά κύτταρα, προκειμένου να επιτυγχάνεται η ανανέωση των ιστών. Έτσι, τα βλαστικά κύτταρα του δέρματος εξασφαλίζουν ότι για κάθε δερματικό κύτταρο που γηράσκει και αποπίπτει θα υπάρχει ένα νέο που θα το αντικαθιστά. Στον μυελό των οστών τα βλαστικά κύτταρα που έχουν απομονωθεί και χαρακτηριστεί είναι τα αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα (Εικόνες 1,2) και τα μεσεγχυματικά κύτταρα του στρώματος. Από τα πρώτα προκύπτουν όλοι οι κυτταρικοί τύποι του αίματος (ερυθρά και λευκά αιμοσφαίρια, αιμοπετάλια), από τα δεύτερα σχηματίζονται τα οστά, οι χόνδροι και ο λιπώδης ιστός. Αν αυτά τα κύτταρα ή άλλα, που ακόμη δεν έχουν προσδιορισθεί, έχουν την ιδιότητα να παράγουν –υπό ειδικές συνθήκες– και κύτταρα άλλων ιστών είναι υπό διερεύνηση.



Εικόνες 1,2: Αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα (εικόνες ηλεκτρονικού μικροσκοπίου από το διαδίκτυο)

Εκτός από τα παραπάνω βλαστικά κύτταρα που κατηγοριοποιούνται ως «ενήλικα βλαστικά κύτταρα», υπάρχουν τα εμβρυονικά βλαστοκύτταρα, τα οποία εντοπίζονται πολύ νωρίς κατά τη διάρκεια της εμβρυϊκής ανάπτυξης (κύτταρα της βλαστοκύστης). Από τα κύτταρα αυτά προκύπτουν όλοι οι ιστοί του εμβρύου (Εικόνα 3).



Εικόνα 3: Εμβρυονικά αρχέγονα κύτταρα (εικόνα εμβρύου από το διαδίκτυο)

Τα τελευταία χρόνια, το επιστημονικό ενδιαφέρον εστιάζεται ιδιαίτερα στα «βλαστοκύτταρα» του αίματος του ομφαλίου λώρου (ομφαλοπλακουντιακό αίμα-ΟΠΑ). Πρόκειται για αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα αντίστοιχα εκείνων που ανευρίσκονται σε μεγάλο αριθμό στο μυελό των οστών και κυκλοφορούν σε μικρούς αριθμούς στο περιφερικό αίμα. Ο ικανοποιητικός τους αριθμός στο ΟΠΑ και η δυνατότητα απομόνωσής τους από ένα υλικό που απορρίπτεται ως «άχρηστο» μετά τον τοκετό, τα έχει καταστήσει σημαντικά στις μεταμοσχεύσεις αιμοποιητικών κυττάρων (ΜΑΚ) από μη συγγενείς δότες (ΜΣΜΑΚ). Συγκεκριμένα, για ασθενείς που χρειάζονται ΜΑΚ και δεν διαθέτουν κατάλληλο (ιστοσυμβατό) δότη στην οικογένεια τους και για τους οποίους μέχρι πρότινος αναζητιόταν δότης μέσα στις «Δεξαμενές» εθελοντών δοτών που είναι πρόθυμοι να προσφέρουν μυελικό μόσχευμα, μπορεί σήμερα να αναζητηθεί κατάλληλο μόσχευμα σε «Τράπεζες» που διατηρούν μονάδες ΟΠΑ.

Πέραν του ενδιαφέροντος για τη χρησιμότητα του ΟΠΑ σε ΜΣΜΑΚ, τα «βλαστικά» κύτταρα αποτελούν την «αιχμή του δόρατος» της έρευνας για το κατά πόσο μπορεί να χρησιμοποιηθούν για τη θεραπεία σοβαρών και μέχρι στιγμής ανιάτων ασθενειών, μεταξύ των οποίων οι νόσοι του Αλτσχάιμερ και του Πάρκινσον καθώς και ο σακχαρώδης διαβήτης. Με μια τέτοια θεωρητική προοπτική, έχει δημιουργηθεί διεθνώς μια πληθώρα ιδιωτικών «Τραπεζών» ΟΠΑ που θέτουν τους υποψήφιους γονείς

μπροστά στο δίλημμα αν θα πρέπει να φυλάξουν ή όχι τα κύτταρα από το ομφαλοπλακουντιακό αίμα των μωρών τους για να υπάρχει έτοιμο το «υλικό» που θα τα βοηθήσει σε περίπτωση που στο μέλλον εμφανίσουν ένα σοβαρό νόσημα που θα θεραπεύεται με «βλαστικά» κύτταρα ή θα πρέπει να τα «δωρίσουν» σε «Τράπεζα» που θα τα θέσει στη διάθεση οποιουδήποτε ασθενούς έχει ανάγκη μεταμόσχευσης.

Σκοπός της παρούσας εργασίας

Το ερευνητικό ενδιαφέρον του προτεινόμενου έργου επικεντρώνεται στη διερεύνηση των παραγόντων εκείνων που επηρεάζουν καθοριστικά τη λήψη απόφασης για τη δωρεά ομφαλοπλακουντιακού αίματος. Ειδικότερα οι ερευνητικοί στόχοι αφορούν στη διερεύνηση των παραγόντων διαμόρφωσης γνώμης και στάσεων του πληθυσμού μελέτης, στον προσδιορισμό των κινήτρων και των παραμέτρων εκείνων που ασκούν ειδική βαρύτητα στη λήψη της σχετικής απόφασης.

Η διερεύνηση των παραγόντων συναίνεσης προδιαγράφει όρους και συνθήκες ικανές για την ανάπτυξη της νέας μεθόδου μεταμόσχευσης αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων, η οποία προϋποθέτει την καθιέρωση των ιδεών της δωρεάς και του εθελοντισμού στο πλαίσιο ενός σύγχρονου κοινωνικό-πολιτισμικού γίνεσθαι. Ο εθελοντισμός συνδυάζει τα στοιχεία της ελεύθερης βούλησης και επιλογής, της ελεύθερης και συνειδητής απόφασης για τη συναίνεση της δωρεάς ομφαλοπλακουντιακού αίματος.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

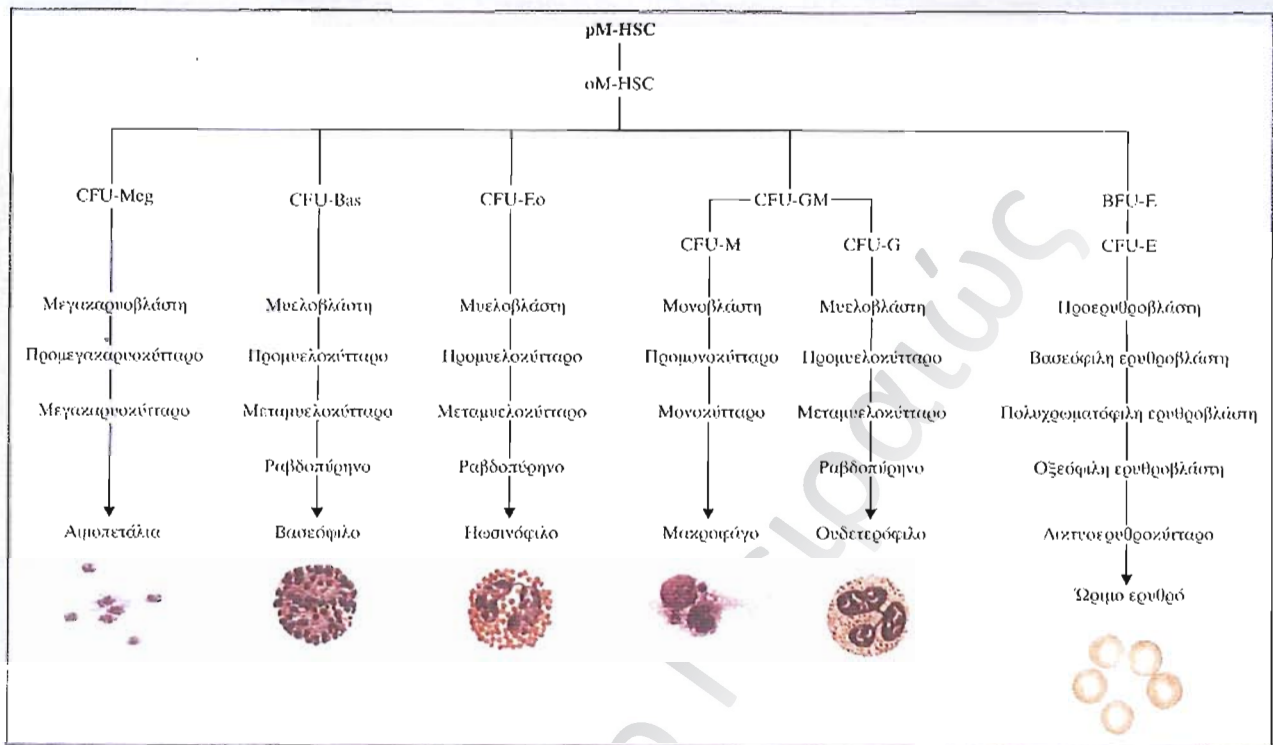
ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΕΙΣ ΑΙΜΟΠΟΙΗΤΙΚΩΝ ΚΥΤΤΑΡΩΝ

1.1. Αρχέγονα Αιμοποιητικά Κύτταρα

Η επικρατούσα σήμερα άποψη για την προέλευση των αιμοποιητικών κυττάρων υποστηρίζει ότι όλα τα κύτταρα του αίματος προέρχονται από τη διαφοροποίηση ενός αρχικού, αρχέγονου μεσεγχυματικού κυττάρου, το οποίο είναι πολυδύναμο, αδιαφοροποίητο κύτταρο του δικτυοενδοθηλιακού συστήματος (ΔΕΣ). Από αυτό το κύτταρο προέρχονται αρχικά το κοινό αρχέγονο πολυδύναμο βλαστικό αιμοκύτταρο ή αιμοκυττοβλάστη (HCB). Ο αριθμός των αιμοκυττοβλαστών στο μυελό των οστών εξαρτάται από την ηλικία. Στο έμβρυο και το νεογνό αποτελεί το 70-90% των κυττάρων του μυελού των οστών, αλλά με την πάροδο της ηλικίας ο πληθυσμός αυτός ελαττώνεται. Αύξησή του παρατηρείται σε παθολογικές καταστάσεις.

Άμεσος απόγονος της αιμοκυττοβλάστης είναι το αρχέγονο πολυδύναμο προγονικό αιμοποιητικό κύτταρο (pluripotent haematopoietic stem cell – P-HSC), που είναι το μητρικό κύτταρο των αιμοποιητικών κυτταρικών σειρών και πρόγονος όλων των κυττάρων του αίματος (Εικόνες 4,5). Το ποσοστό των P-HSC στο σύνολο των υπολοίπων εμπυρήνων κυττάρων είναι <1%.

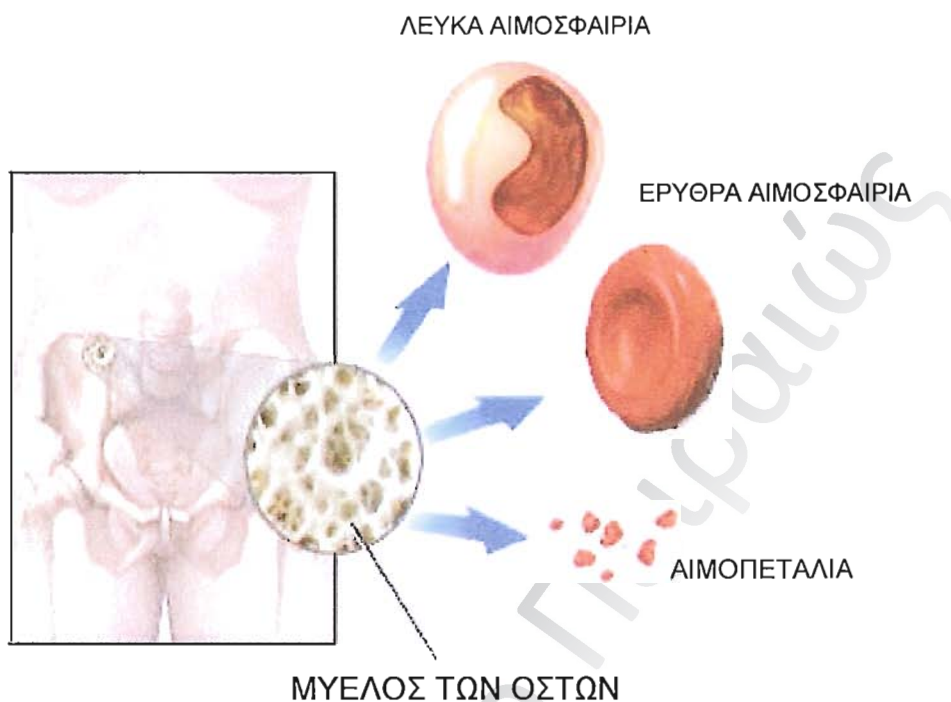
Οι ιδιότητες που χαρακτηρίζουν τα P-HSC είναι η ικανότητα αυτοανανέωσης, με συνέπεια να διατηρούν σταθερό τον αριθμό τους στον οργανισμό και η δυνατότητα διαφοροποίησης που έχει ως αποτέλεσμα την παραγωγή όλων των αιμοποιητικών κυττάρων. Τα P-HSC έχουν πρωτεύουσα θέση τόσο στη μεταμόσχευση, δεδομένου ότι είναι αυτά που χορηγούνται ως μόσχευμα, όσο και στη γονιδιακή θεραπεία, δεδομένου ότι, καλλιεργούμενα *in vitro*, πολλαπλασιάζονται και σχηματίζουν αποικίες πολυδύναμων προγονικών αιμοποιητικών κυττάρων (Ιωαννίδου-Παπακωνσταντίνου Α, 2003).



Εικόνες 4,5: Προέλευση αιμοποιητικών κυττάρων από το αρχέγονο αιμοποιητικό κύτταρο pM-HSC (από Α. Ιωαννίδου-Παπακωνσταντίνου: Κεφάλαιο 1^ο στην «ΑΙΜΑΤΟΛΟΓΙΑ Ι», 2003, σελ.39)

1.2. Μυελός των οστών – Μεταμόσχευση

Ο μυελός των οστών είναι ο ρευστός ιστός που βρίσκεται μέσα στα οστά και περιέχει τις αρχέγονες μορφές των κυττάρων του αίματος, δηλαδή τα αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα, τα οποία, όπως αναφέρθηκε, έχουν ιδιαίτερες ικανότητες διαφοροποίησης και πολλαπλασιασμού, έτσι ώστε τελικά να παραχθούν από αυτά όλα τα είδη των κυττάρων του αίματος (ερυθρά και λευκά αιμοσφαίρια και αιμοπετάλια) (Εικόνα 6).



Εικόνα 6: Μυελός των οστών (εικόνα από το διαδίκτυο)

Με τον όρο μεταμόσχευση μυελού των οστών νοείται η αντικατάσταση πάσχοντος μυελού των οστών με μυελό που θα δημιουργηθεί αν του χορηγηθεί υγιής μυελός των οστών.

1.3. Πηγές αιμοποιητικών κυττάρων για μεταμόσχευση

Η χρησιμοποίηση του μυελού των οστών ως πηγή των αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων αποτελεί ιστορικά την κλασική μέθοδο μεταμόσχευσης, δανείζοντας το όνομά της στην όλη διαδικασία. Εν τούτοις, πηγή των κυττάρων αυτών μπορεί να είναι και το περιφερικό αίμα, αλλά και το ομφαλοπλακουντιακό αίμα που λαμβάνεται από τον ομφάλιο λώρο νεογέννητων.

Η λήψη του μυελικού μοσχεύματος γίνεται από τα λαγόνια οστά στο χειρουργείο με αναισθησία, ενώ η λήψη των περιφερικών κυττάρων πραγματοποιείται μετά τη χορήγηση

στο δότη αυξητικών παραγόντων (G-CSF) και λήψη των κυττάρων με παρόμοια διαδικασία όπως αυτή στην αιμοπεταλιαφαίρεση. Η συλλογή ομφαλοπλακουντιακού αίματος γίνεται από τον ομφάλιο λώρο νεογέννητων.

Αν τα αιμοποιητικά κύτταρα προέρχονται από τον ίδιο τον ασθενή τότε η μεταμόσχευση χαρακτηρίζεται ως αυτόλογη, ενώ αν προέρχονται από διαφορετικό άτομο ως αλλογενής.

1.4. Ενδείξεις μεταμόσχευσης αιμοποιητικών κυττάρων

Η Μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων αποτελεί μια καθιερωμένη θεραπευτική μέθοδο για μια σειρά νοσημάτων, σε μερικά από τα οποία αποτελεί και τη θεραπεία εκλογής. Με αυτήν μπορεί να αντιμετωπισθούν ανεπάρκειες μυελού, ανεπάρκειες λεμφικού ιστού, συγγενή νοσήματα, κακοήθη αιματολογικά νοσήματα και συμπαγείς όγκοι με συμμετοχή μυελού (Πίνακας 1). Τα περισσότερα από αυτά τα νοσήματα χαρακτηρίζονται από δυσλειτουργία του μυελού των οστών και των κυττάρων που παράγονται από αυτόν.

ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΠΟΥ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΟΝΤΑΙ ΜΕ ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΗ ΑΡΧΕΓΟΝΩΝ ΑΙΜΟΠΟΙΗΤΙΚΩΝ ΚΥΤΤΑΡΩΝ		
Αιματολογικές νόσοι	Γενετικά νοσήματα	Συμπαγείς όγκοι
Απλαστική αναιμία	SCID	Μαστού
Λευχαιμίες	Σύνδρομο Wiskott-Aldrich	Γονάδων
Μυελοδυσπλασίες	Βλεννοπολυσακχαριδώσεις	Εγκεφάλου
Λεμφώματα	Σύνδρομο Diamond-Blakfan	Οστών
Πολλαπλούν μυέλωμα	Οστεοπέτρωση	Πνεύμονος
Αναιμία Fanconi	Μεσογειακή Αναιμία	Νευροβλάστωμα

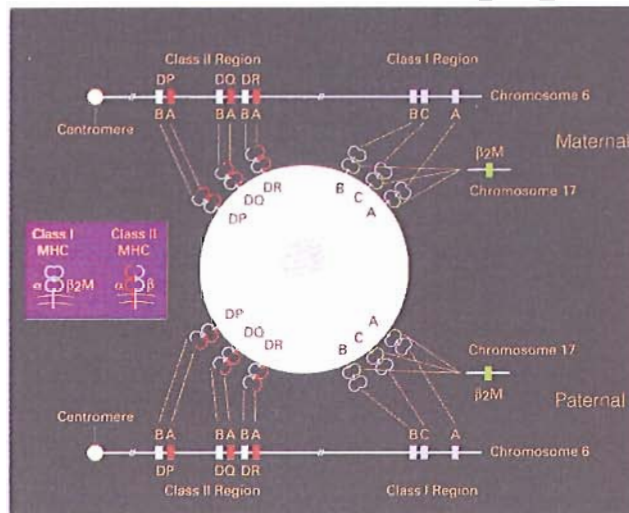
Πίνακας 1: Ενδείξεις μεταμόσχευσης αιμοποιητικών κυττάρων

1.5. HLA Συμβατότητα

Η πραγματοποίηση των αλλογενών μεταμοσχεύσεων προϋποθέτει την ύπαρξη κατάλληλου δότη, δηλαδή ατόμου το οποίο να έχει με τον ασθενή συμβατότητα ως προς

τα HLA-αντιγόνα του Μείζονος συμπλέγματος Ιστοσυμβατότητας (MHC). Το άτομο αυτό μπορεί να είναι μέλος της οικογένειας του ασθενούς ή μη συγγενής εθελοντής δότης.

Τα HLA αντιγόνα είναι μόρια τα οποία βρίσκονται στην επιφάνεια των κυττάρων (Εικόνα 7) και παίζουν σημαντικό ρόλο στην άμυνα του οργανισμού γιατί συνδέουν και παρουσιάζουν κάθε «ξένο» που θα μπει σε αυτόν για να αντιμετωπισθεί από το ανοσιακό σύστημα. Κύριο χαρακτηριστικό των HLA είναι ο μεγάλος πολυμορφισμός των γονιδίων τους, ο οποίος έχει ως αποτέλεσμα την έκφραση διαφορετικών αντιγόνων στα διάφορα άτομα και την ύπαρξη μιας μεγάλης σειράς εναλλακτικών γονιδιακών μορφών (αλληλομόρφων).

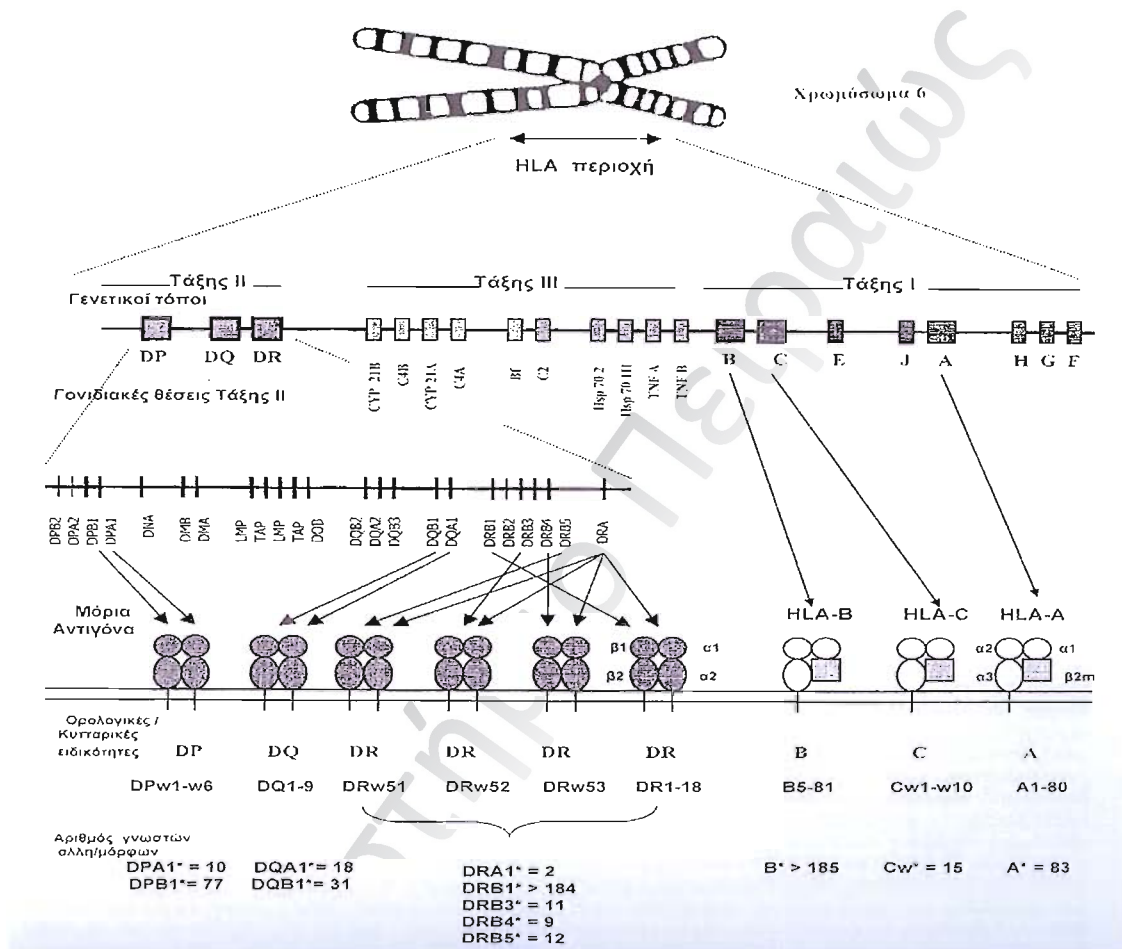


Εικόνα 7: HLA αντιγόνα(εικόνα από το διαδίκτυο)

Τα γονίδια που κωδικοποιούν τα HLA αντιγόνα του ανθρώπου αποτελούν ένα γονιδιακό σύμπλεγμα πάνω στο βραχύ σκέλος του χρωμοσώματος 6. Τα γονίδια αυτά οργανώνονται κλασσικά σε 3 αθροίσματα, περιοχές ή τόπους: την περιοχή τάξης I που περιλαμβάνει τα HLA – A, B,C , την περιοχή τάξης II που περιλαμβάνει τα HLA-DR, DQ και DP και την κεντρική περιοχή III (M. Βάρλα-Λευθεριώτη, 1998) (Εικόνα 8).

Κάθε άτομο φέρει δύο σειρές HLA αλληλομόρφων όλων των γενετικών τόπων, που η κάθε μια κληρονομείται σαν ενιαίο χαρακτηριστικό (απλότυπος) από καθένα από τους γονείς του (πατρικός και μητρικός απλότυπος). Επομένως, εκφράζει πάνω στα κύτταρά του ανά 2 αντιγόνα HLA –A, B, C, DR, DQ, DP, τα οποία αποτελούν τον HLA φαινότυπό του.

Κύριο χαρακτηριστικό των HLA αντιγόνων είναι ο τεράστιος πολυμορφισμός τους με αποτέλεσμα να υπάρχουν μαθηματικά τεράστιες πιθανότητες συνδυασμού αλληλομόρφων και απλοτύπων και έτσι να ανεβαίνει σε έναν αστρονομικό αριθμό ο πιθανός αριθμός φαινοτύπων που μπορεί να εκφραστούν στα διάφορα άτομα.

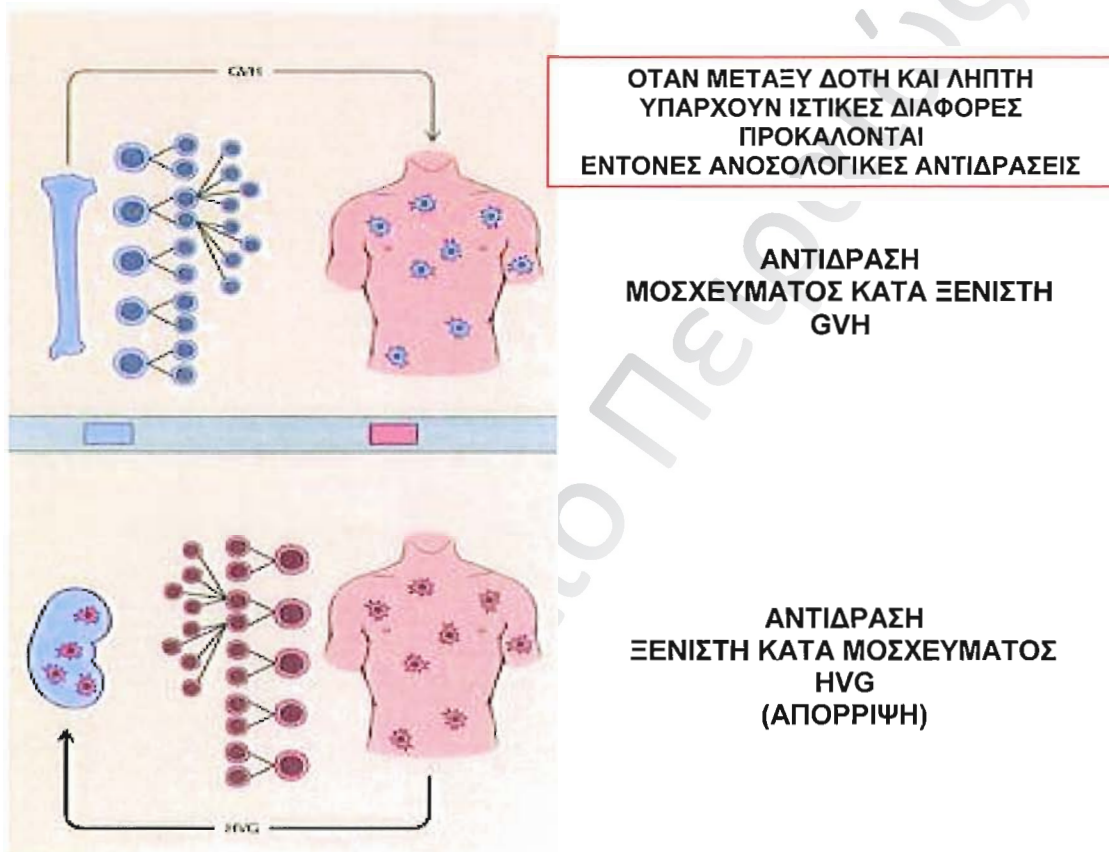


Εικόνα 8: Γονιδιακός χάρτης της περιοχής HLA, αλληλόμορφα-κωδικοποιούμενα μόρια (από Βάρλα- Λευθεριώτη Μ: Κεφάλαιο ΑΝΟΣΟΑΝΑΓΝΩΡΙΣΗ στην «ΒΑΣΙΚΗ ΚΑΙ ΚΛΙΝΙΚΗ ΑΛΛΕΡΓΙΟΛΟΓΙΑ», 2001, σελ 24)

1.6. Επιλογή δότη στη Μεταμόσχευση Αιμοποιητικών Κυττάρων

Τα HLA μόρια είναι ισχυρά αλλοαντιγόνα και σε ασύμβατες ως προς αυτά μεταμοσχεύσεις προκαλούν έντονες αλλογενείς αντιδράσεις απόρριψης και αντίδρασης

μοσχεύματος κατά ξενιστή (GvHD). Η απόρριψη είναι αποτέλεσμα της αναγνώρισης από το ανοσιακό σύστημα του λήπτη των αλλοαντιγόνων του δότη, ενώ η GvHD είναι αποτέλεσμα της αντίδρασης που δημιουργείται από την αναγνώριση των αλλοαντιγόνων του λήπτη από τα T λεμφοκύτταρα του μοσχεύματος (Μ. Βάρλα-Λευθεριώτη, 1994) (Εικόνα 9).



Εικόνα 9: Ανοσολογικές αντιδράσεις μετά τη μεταμόσχευση(εικόνα από το διαδίκτυο)

Η αποτροπή των επιπλοκών αυτών είναι απαραίτητη για την επιτυχία των μεταμοσχεύσεων και γι' αυτό κύριο μέλημα στον προγραμματισμό τους αποτελεί η εξασφάλιση HLA συμβατών δοτών.

Επειδή τα αντιγόνα ιστοσυμβατότητας κληρονομούνται από τους γονείς, οι μεγαλύτερες πιθανότητες ανεύρεσης συμβατού δότη βρίσκονται μέσα στην οικογένεια.

Σύμφωνα με τους νόμους του Mendel, η πιθανότητα ένας ασθενής να είναι φαινοτυπικά συμβατός με τους γονείς του ή τα παιδιά του είναι μόνο 1-3%, ενώ η πιθανότητα να είναι ο αδελφός ενός ασθενούς γονοτυπικά ταυτόσημος με αυτόν ανέρχεται σε 25%.

Τα μέχρι σήμερα δεδομένα έχουν δείξει ότι η πλέον κατάλληλοι δότες για έναν ασθενή είναι κατά σειρά:

1. μονοωγενής δίδυμος αδελφός
2. γονοτυπικά ταυτόσημος αδελφός
3. φαινοτυπικά ταυτόσημος αδελφός
4. συγγενής με μία ασυμβατότητα σε κάποια γονιδιακή θέση του HLA
5. φαινοτυπικά συμβατός εθελοντής μη συγγενής δότης ή μονάδα ομφαλοπλακουντιακού αίματος.

Η πράξη δείχνει ότι συγγενή δότη θα βρει μόνο το 30% των ασθενών, με αποτέλεσμα για τους υπόλοιπους, να πρέπει να αναζητηθεί είτε μη συγγενής δότης ανάμεσα σε εθελοντές που έχουν εκφράσει την επιθυμία να δωρίσουν αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα για οποιονδήποτε ασθενή έχει ανάγκη είτε κατάλληλη μονάδα ομφαλοπλακουντιακού αίματος (Κεραμιτσόγλου Θ, Βάρλα-Λευθεριώτη Μ, 2000).

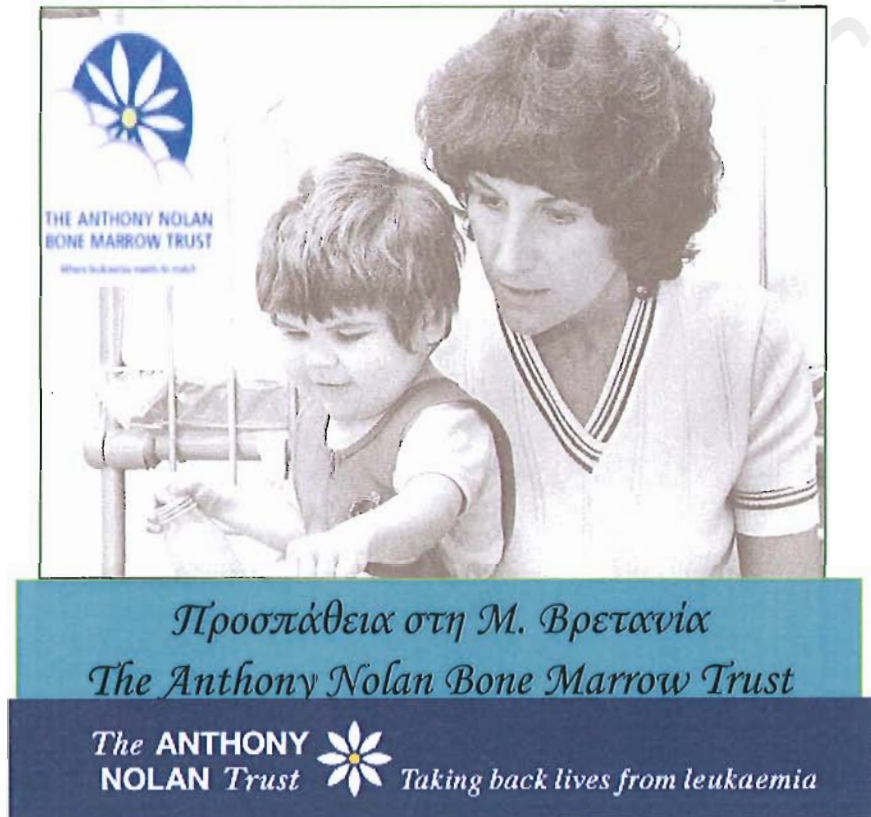
1.7. Δεξαμενές δοτών

Η πραγματοποίηση των μεταμοσχεύσεων είναι αποτέλεσμα μιας πολύπλοκης διαδικασίας, η οποία διεκπεραιώνεται μέσα σε ένα διεθνώς οργανωμένο σύστημα. Στο σύστημα αυτό συνεργάζονται τα Αιματολογικά-Μεταμοσχευτικά Κέντρα που πραγματοποιούν τις μεταμοσχεύσεις, τα «Κέντρα Δοτών» που στρατολογούν τους εθελοντές, ελέγχουν τα HLA αντιγόνα τους και διατηρούν εμπιστευτικά αρχεία γι' αυτούς και οι «Δεξαμενές Εθελοντών Δοτών Αιμοποιητικών Κυττάρων» που συντονίζουν τη διαδικασία αναζήτησης, διατηρώντας αρχεία με τα αντιγόνα ιστοσυμβατότητας των εθελοντών, προκειμένου να συγκρίνονται με αυτά των ασθενών για τους οποίους αναζητείται δότης.

Η αρχή της συγκέντρωσης και καταγραφής εθελοντών δοτών μυελού των οστών έγινε τη δεκαετία του '70 στην Ολλανδία, τις ΗΠΑ και την Μεγάλη Βρετανία. Χαρακτηριστική είναι η περίπτωση στην τελευταία, όπου οι προσπάθειες των γονιών του μικρού Anthony Nolan, ο οποίος έπασχε από σύνδρομο Wiskott-Aldrich, να βρουν δότη για τον γιο τους, οδήγησε στη δημιουργία της «Δεξαμενής» δοτών που κάτω από το όνομά του μικρού αγοριού αποτελεί και σήμερα μια από τις μεγαλύτερες «Δεξαμενές» δοτών (Εικόνα 10).

Ανάλογες προσπάθειες σε πολλές χώρες, οι οποίες τις περισσότερες φορές ξεκίνησαν από περιπτώσεις συγκεκριμένων ασθενών, καθώς και η διεθνής ανταπόκριση

στο κάλεσμα για εθελοντική προσφορά, είχαν ως αποτέλεσμα την ύπαρξη σήμερα 59 «Δεξαμενών» εθελοντών δοτών μυελού των οστών σε 43 χώρες. Τα στοιχεία των «Δεξαμενών» αυτών συγκεντρώνονται σε ένα «Διεθνές» Αρχείο στο Leiden της Ολλανδίας (Bone Marrow Donors Worldwide).



Εικόνα 10: ΟAnthony Nolan και η μητέρα του Shirley (εικόνα τροποποιημένη από φυλλάδιο του Anthony Nolan Bone Marrow Trust)

Σήμερα (22/1/2008), το BMDW αριθμεί 11.614.883 δότες (στοιχεία BMDW). Η πρόσβαση στο αρχείο αυτό επιτρέπεται μόνο σε εξουσιοδοτημένα Κέντρα, τα οποία, αξιοποιώντας τις δυνατότητες αναζήτησης που παρέχει το on line πρόγραμμα συμβατότητας, μπορούν να αναζητήσουν κατάλληλους δότες για τους ασθενείς τους. Οι ιατρικές, διοικητικές και οικονομικές πλευρές αυτής της διεθνούς συνεργασίας, ρυθμίζονται από την Διεθνή Ένωση World Marrow Donor Association (WMDA).

1.8. Μεταμοσχεύσεις Αιμοποιητικών Κυττάρων στην Ελλάδα

Στην Ελλάδα, από το 1988 έως και το 2002, λειτουργούσαν δύο «Δεξαμενές» δοτών, μία στην Αθήνα και μία στη Θεσσαλονίκη, στις οποίες αναφέρονταν οι εθελοντές που στρατολογούνται και τυποποιούνται σε 5 Κέντρα Δοτών. Από το τέλος του 2002, λειτουργεί μια κεντρική «Δεξαμενή» στον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων (ΕΟΜ), ο οποίος συντονίζει όλες τις μεταμοσχεύσεις στη χώρα μας. Οι καταχωρημένοι Έλληνες εθελοντές, στις 25/9/2007, ήταν 21.771, αριθμός που είναι εξαιρετικά μικρός αν αναλογιστεί κανείς τον συνεχώς αυξανόμενο αριθμό των ασθενών που χρειάζονται μεταμόσχευση (το 2006 χρειάστηκε αναζήτηση μη συγγενούς δότη για 140 Έλληνες ασθενείς, ενώ για 35 μόνον ασθενείς βρέθηκε κατάλληλος δότης και έγιναν οι αντίστοιχες μεταμοσχεύσεις στα 3 Ελληνικά μεταμοσχευτικά κέντρα που έχουν διεθνή άδεια λειτουργίας για πραγματοποίηση μη συγγενικών μεταμοσχεύσεων αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων (Στοιχεία ΕΟΜ).

1.9. Διαδικασία αναζήτησης κατάλληλου δότη

Η διαδικασία αναζήτησης μη συγγενή δότη για κάποιον ασθενή που χρειάζεται μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων, ξεκινά με τον έλεγχο της ύπαρξης συμβατών εθελοντών δοτών σε τοπικό και στη συνέχεια σε διεθνές επίπεδο μέσω του BMDW. Οι επόμενες κινήσεις εξαρτώνται από το επίπεδο της συμβατότητας μεταξύ του ασθενούς και των δυνητικών δοτών. Αν το επίπεδο αυτό είναι χαμηλό λόγω μη ολοκληρωμένης HLA τυποποίησης του δότη τότε στη συνέχεια θα ζητηθούν από τον δότη οι επιπλέον εξετάσεις που θα δείξουν αν δότης και ασθενής είναι συμβατοί σε επίπεδο HLA A, B, DRB1. Αν ναι, τότε στη συνέχεια θα ζητηθεί επιβεβαίωση της συμβατότητας με επανάληψη της τυποποίησης με νέο δείγμα αίματος, στο οποίο θα πραγματοποιηθούν και οι επιπλέον εξετάσεις για την πλήρη HLA τυποποίηση (A, B, Cw, DRB1, DQA1, DQB1, DPB1) σε γονιδιακό επίπεδο. Μετά την επιβεβαίωση της συμβατότητας, γίνεται επιλογή του δότη αφού λαμβάνονται υπόψη και άλλα στοιχεία όπως φύλο, ηλικία, βάρος, εγκυμοσύνες κτλ. Ακολουθεί έλεγχος της κατάστασης της υγείας του δότη και σε περίπτωση καταλληλότητας προγραμματίζεται και πραγματοποιείται λήψη αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων είτε από τον μυελό των οστών, είτε από το περιφερικό αίμα (Βάρλα-Λευθεριώτη Μ, Λαζίδου Π, 1997).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΤΡΑΠΕΖΕΣ ΟΜΦΑΛΟΠΛΑΚΟΥΝΤΙΑΚΟΥ ΑΙΜΑΤΟΣ (ΟΠ.Α)

2.1 Ιστορικά στοιχεία

Η διαπίστωση κατά τις δεκαετίες του '80 και '90 ότι το ομφαλοπλακουντιακό αίμα μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως πηγή αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων για μεταμόσχευση και η συνεχής αύξηση της εφαρμογής αυτής της τεχνικής οδήγησαν στην δημιουργία «Τραπεζών» φύλαξης μονάδων ΟΠΑ. Η πρώτη προσπάθεια τέτοιας φύλαξης έγινε στο Πανεπιστήμιο της Ιντιάνα των ΗΠΑ, όπου φυλάχθηκαν οι πρώτες 7 μονάδες ΟΠΑ που χρησιμοποιήθηκαν στη συνέχεια για αλλογενή μεταμόσχευση (Kaufman RL et al, 2004). Την προσπάθεια αυτή ακολούθησε η επίσημη δημιουργία, το 1993, Τραπεζών ΟΠΑ στη Νέα Υόρκη (ΗΠΑ), το Μιλάνο (Ιταλία) και το Ντύσσελντορφ (Γερμανία), στις οποίες άρχισε να συγκεντρώνεται και να καταψύχεται μεγάλος αριθμός μονάδων ΟΠΑ από υγιή νεογέννητα για να χρησιμοποιηθούν για μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων σε ασθενείς που στερούνται κατάλληλου συγγενούς δότη ή δεν μπορεί να βρεθεί γι' αυτούς συμβατός μη συγγενής δότης από τις Δεξαμενές εθελοντών δοτών (Rebulla P, 2002). Σήμερα, υπάρχουν 35 Εθνικές Τράπεζες ΟΠΑ που λειτουργούν σε 20 χώρες (στοιχεία BMDW, 25/9/2007). Στην Ελλάδα, Τράπεζα ΟΠΑ λειτουργεί από 3ετίας στο Ινστιτούτο Ιατροβιολογικών Ερευνών της Ακαδημίας Αθηνών.

2.2 Λειτουργία των Τραπεζών ΟΠ.Α

Αν και η φύλαξη των μονάδων ΟΠΑ μπορεί να παραπέμψει στη φύλαξη των μονάδων περιφερικού αίματος που γίνεται στις Αιμοδοσίες, εν τούτοις διαφέρει σημαντικά από αυτήν. Για παράδειγμα, στην περίπτωση του ΟΠΑ οι δότες δεν είναι ενήλικες που μπορούν να συγκατατεθούν για τη δωρεά του αίματός τους και μάλιστα να επαναλάβουν τη δωρεά τους πολλές φορές σε χρόνους επιλογής τους, αλλά νεογέννητα για τα οποία η ευκαιρία δωρεάς είναι μία και μόνον, η οποία θα πρέπει να γίνει μέσα σε λίγα λεπτά μετά τη γέννησή τους και είναι οι γονείς τους και όχι τα ίδια που θα συγκατατεθούν για τη συλλογή, τον έλεγχο, τη δωρεά και τη μακροχρόνια φύλαξη του

αίματος. Επιπλέον, η ποιότητα/καταλληλότητα του ΟΠΑ που θα συλλεγεί και φυλαχθεί μπορεί να εκτιμηθεί μόνον από στοιχεία του ιατρικού ιστορικού της οικογένειας του νεογέννητου, η οποία εμπλέκεται επομένως άμεσα στην όλη διαδικασία.

Γενικά, η φύλαξη ΟΠΑ στις Τράπεζες περιλαμβάνει τις ακόλουθες φάσεις (Stavropoulos-Giokas C, Papassavas AC, 2006):

2.2.1. Εντοπισμός δωτών. Για εντοπισμό των νεογέννητων που θα γίνουν δότες ΟΠΑ, προσεγγίζονται οι υποψήφιες μητέρες κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης τους και ενημερώνονται για τη δωρεά. Συνήθως η ενημέρωση γίνεται προφορικά από τους Γυναικολόγους ή τις Μαίες που τις παρακολουθούν και με τη διάθεση έντυπου ενημερωτικού υλικού στα Μαιευτήρια που θα γεννήσουν. Τα Μαιευτήρια έχουν υπογράψει συμφωνία με Τράπεζα επιβεβαιώνοντας ότι διαθέτουν προσωπικό εκπαιδευμένο στη λήψη του ΟΠΑ. Η Ελληνική Τράπεζα ΟΠΑ έχει τέτοιου είδους συμφωνία με τη Πανεπιστημιακή Μαιευτική Κλινική του Αττικού Νοσοκομείου και το Μαιευτήριο «Έλενα Βενιζέλου». Στο τελευταίο η ενημέρωση για τη δωρεά γίνεται και με ειδικό μάθημα που έχει συμπεριληφθεί στο πρόγραμμα ψυχοπροφυλακτικής που εφαρμόζεται για τις εγκύους στο τρίτο τρίμηνο της κύησης. Το πρόγραμμα αυτό μπορούν να παρακολουθούν και οι υποψήφιοι πατέρες, οπότε και οι δύο μελλοντικοί γονείς ενημερώνονται έγκαιρα και έχουν το χρόνο μέχρι τον τοκετό να αποφασίσουν αν το παιδί που θα αποκτήσουν θα γίνει δότης ΟΠΑ.

2.2.2. Λήψη συγκατάθεσης. Το θέμα της συγκατάθεσης για τη λήψη ΟΠΑ από ένα νεογέννητο έχει παρουσιάσει πολλές αντικρουόμενες απόψεις (Sugarman J et al, 2002). Αρχικά, το ΟΠΑ εθεωρείτο περιουσία του νοσοκομείου στο οποίο γεννιέται το παιδί και μπορούσε να χρησιμοποιηθεί από αυτό χωρίς καμία ειδική συγκατάθεση από τους γονείς. Σήμερα, είναι αποδεκτό ότι το ΟΠΑ που συλλέγεται για μεταμόσχευση δεν είναι άχρηστο υλικό, ανήκει στο νεογέννητο και, επειδή το ίδιο δεν μπορεί να συγκατατεθεί, απαιτείται η συγκατάθεση από τον πατέρα ή την μητέρα του. Δεδομένου ότι η μητέρα είναι πάντα διαθέσιμη, έχει επικρατήσει να είναι εκείνη αυτή από την οποία θα ζητηθεί η συγκατάθεση. Τυπικά, η συγκατάθεση πρέπει να λαμβάνεται πριν από τον τοκετό. (Sugarman J et al, 1997). Εν τούτοις, επειδή σε μερικές περιπτώσεις οι γυναίκες μπορεί να ενδιαφέρονται για την δωρεά αλλά η οξύτητα του τοκετού δεν επιτρέπει να υπογράψουν την συγκατάθεση ως επίτοκες, είναι δυνατόν να ληφθεί το ΟΠΑ κατά τον

τοκετό και η μητέρα να προσεγγισθεί όταν θα συνέλθει μετά από αυτόν για να υπογράψει τη συγκατάθεση. Στην περίπτωση που γίνει η συλλογή και η μητέρα δεν συμφωνήσει, το ληφθέν ΟΠΑ καταστρέφεται.

Υπογράφοντας η μητέρα τη συγκατάθεση βεβαιώνει ότι: α) η δωρεά του ΟΠΑ από το νεογέννητό της γίνεται εθελοντικά, β) δίνει άδεια το αίμα της και το ΟΠΑ να ελεγχθούν για λοιμώδεις παράγοντες, δ) συμφωνεί να δώσει λεπτομερές ιατρικό ιστορικό της οικογένειας στην Τράπεζα, ε) έχει κατανοήσει ότι το ΟΠΑ δεν θα φυλαχτεί για χρησιμοποίηση στο παιδί της ή άλλα μέλη της οικογένειάς της, αλλά θα καταχωρηθεί σε αρχείο μη συγγενών δοτών και θα είναι διαθέσιμο για ασθενείς που χρειάζονται μεταμόσχευση, στ) γνωρίζει ότι μπορεί η Τράπεζα να επικοινωνήσει μαζί της στο μέλλον για να πάρει πληροφορίες για την υγεία του παιδιού, ζ) αντιλαμβάνεται ότι η όλη διαδικασία και τα στοιχεία που θα δώσει είναι εμπιστευτικά και ότι η Τράπεζα θα λάβει όλα τα μέτρα για να προστατευθεί η ανωνυμία τόσο η δική της όσο και του παιδιού.

2.2.3. Ιατρικό ιστορικό του δότη. Προκειμένου να εξακριβωθεί ότι το ΟΠΑ που συλλέγεται είναι ασφαλές για μεταμόσχευση, λαμβάνεται ιατρικό ιστορικό από την μητέρα καθώς και δείγμα αίματος από αυτήν για να ελεγχθεί η πιθανότητα να έχει μεταφέρει στο παιδί λοιμώδεις παράγοντες (Askari S et al, 2002). Η μητέρα δίνει επίσης πληροφορία και για το ιστορικό του πατέρα αν στοιχεία του μπορεί να επηρεάσουν την ποιότητα του ΟΠΑ.

2.2.4. Συλλογή του ΟΠΑ. Η λήψη ΟΠΑ γίνεται από εκπαιδευμένο από την Τράπεζα επαγγελματία υγείας, ο οποίος παρίσταται στον τοκετό και συλλέγει το αίμα είτε όταν ο πλακούντας είναι ακόμα μέσα στη μήτρα (in utero) είτε μετά την έξοδο του πλακούντα από αυτή (ex utero) (Lasky LC et al, 2002) (Εικόνες 11,12,13,14). Και στις δύο περιπτώσεις γίνεται υπό στείρες συνθήκες παρακέντηση της ομφαλικής φλέβας με βελόνη προσαρτημένη σε αποστειρωμένο ασκό κλειστού συστήματος συλλογής που περιέχει αντιπηκτικό (citrate phosphate dextrose anticoagulant). Ο ασκός είναι τοποθετημένος σε επίπεδο χαμηλότερο από εκείνο του πλακούντα και το αίμα ρέει από αυτόν στον ασκό για περίπου 5 λεπτά. Με τον τρόπο αυτό οι έμπειροι αιμολήπτες μπορούν να συλλέγουν κατά μέσο όρο 110 ml ΟΠΑ από κάθε πλακούντα.



Εικόνες 11,12,13,14: Διαδικασία λήψης ΟΠΑ (εικόνα από το διαδίκτυο)

2.2.5. Βραχύχρονη φύλαξη και μεταφορά. Επειδή συνήθως το ΟΠΑ συλλέγεται μακριά από την Τράπεζα, θα πρέπει να εξασφαλισθούν οι σωστές συνθήκες φύλαξης και μεταφοράς των μονάδων πριν παραληφθούν από αυτή. Κάτι τέτοιο επιτυγχάνεται με τη διατήρηση των μονάδων είτε σε 4°C (Εικόνες 15,16) είτε σε θερμοκρασία δωματίου (20°C). Στις θερμοκρασίες αυτές οι μονάδες μπορούν να διατηρηθούν χωρίς αλλοίωση των κυττάρων μέχρι και 72 ώρες. Παρολ' αυτά, σωστό είναι να επισπεύδεται η μεταφορά τους καθώς οι περισσότερες Τράπεζες επιδιώκουν να επεξεργάζονται τις μονάδες εντός 24 ωρών και να τις καταψύχουν για φύλαξη σε υγρό άζωτο εντός 30 ωρών από τη συλλογή τους (Stavropoulos-Giokas C, Andreas C Papassavas A,C, 2006).



Εικόνες 15,16: Διατήρηση ασκών ΟΠΑ στο ψυγείο ή θερμοκρασία δωματίου(εικόνα από το διαδίκτυο)

2.2.6. Επεξεργασία, έλεγχος, κρυοσυντήρηση και φύλαξη. Προκειμένου οι μονάδες ΟΠΑ να φυλαχτούν για μελλοντική διάθεση, υφίστανται επεξεργασία, η οποία αποσκοπεί στην απομάκρυνση των ερυθρών αιμοσφαιρίων και συμπύκνωση των λευκοκυττάρων (ελάττωση όγκου πλάσματος) με διάφορες τεχνικές φυγοκέντρησης και προσθήκης ειδικών αντιδραστηρίων (Stavropoulos-Giokas C, Andreas C Papassavas A,C, 2006). Με την επεξεργασία αυτή αναμένεται να εξασφαλισθεί μια μονάδα όγκου 20-25ml, τα περιεχόμενα στην οποία κύτταρα επαρκούν για μεταμόσχευση (διαφορετικά η μονάδα δεν μπορεί να χρησιμοποιηθεί και δεν φυλάσσεται). Στην συμπυκνωμένη μονάδα του ΟΠΑ προστίθεται ειδικό κρυοπροστατευτικό διάλυμα και το προϊόν καταψύχεται μέσα σε κρυοανθεκτικό ασκό με τη βοήθεια μηχανήματος κλασματικής κατάψυξης. Στη συνέχεια, μεταφέρεται σε περιέκτη διαρκούς παροχής υγρού αζώτου για την οριστική φύλαξη, η οποία μπορεί να είναι μακροχρόνια (Εικόνα 17). Χωρίς να υπάρχει η συγκεκριμένη εμπειρία, εκτιμάται ότι το ΟΠΑ μπορεί να παραμείνει ακόμα και περισσότερο από 10 χρόνια στην κατάψυξη χωρίς να καταστραφούν τα αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα που περιέχει (Mugishima H et al, 1999).



Εικόνα 17: Καταψύκτες φύλαξης μονάδων ΟΠΑ(εικόνα από το διαδίκτιο)

Παράλληλα με τη διαδικασία επεξεργασίας, γίνεται στο αίμα τυποποίηση για αντιγόνα ιστοσυμβατότητας HLA (HLA-A,B, RDB1 τύποι), δεδομένου ότι με βάση αυτά θα μπορεί να επιλεγεί η μονάδα για μεταμόσχευση σε έναν ασθενή που έχει συμβατό ιστοτικό τύπο. Επίσης, καθορίζεται η ομάδα αίματος (ABO/Rh) και μετράται ο αριθμός των εμπύρηνων κυττάρων και ειδικότερα των αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων που περιέχει η μονάδα (προ της κατάψυξης) για να εκτιμηθεί η επάρκειά της για μεταμόσχευση. Τέλος, το αίμα της μονάδας αλλά και εκείνο της μητέρας ελέγχονται για λοιμώδεις παράγοντες (καλλιέργειες για αερόβια και αναερόβια μικρόβια, ορολογικός έλεγχος για τους ιούς της ηπατίτιδας B, C για τους τύπους I και II του HTLV, για τον CMV και για σύφιλη). Ευνόητο είναι ότι επί θετικών αποτελεσμάτων το αίμα είναι ακατάλληλο για φύλαξη προς μεταμόσχευση (NETCORD and FACT, 2001).

2.2.7. Διάθεση της μονάδας του ΟΠΑ σε μεταμοσχευτικό κέντρο. Όλες οι μονάδες ΟΠΑ που φυλάσσονται στις διεθνείς Τράπεζες αναφέρονται από αυτές και καταγράφονται στο διεθνές αρχείο δοτών BMDW. Η διακίνησή τους για να χρησιμοποιηθούν για μεταμόσχευση ασθενών γίνεται μέσω του δικτύου που συντονίζεται από τη Διεθνή Ένωση πραγματοποίησης μη συγγενικών μεταμοσχεύσεων WMBA. Η επιλογή μιας μονάδας για έναν ασθενή γίνεται με βάση τα αντιγόνα HLA (συμβατότητα μεταξύ υποψήφιου λήπτη και δότη της μονάδας). Η μονάδα, που επιλέγεται για έναν ασθενή, αποστέλλεται στο κέντρο που θα τον μεταμοσχεύσει μέσα σε ειδικό δοχείο-καταψύκτη. Εκεί η μονάδα αποψύχεται και χορηγείται στον λήπτη.

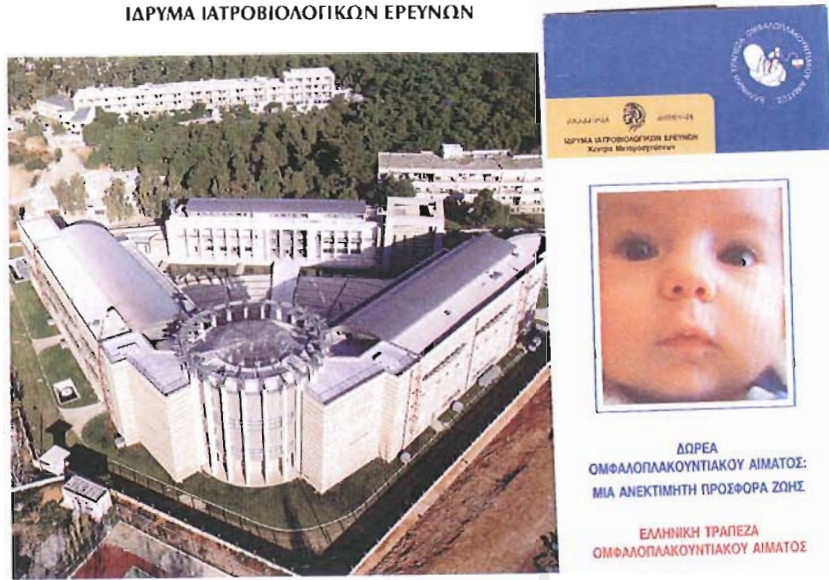
2.3. Έλεγχος ποιότητας της λειτουργίας των Τραπεζών ΟΠΑ

Στην όλη διαδικασία της συλλογής, επεξεργασίας, μεταμόσχευσης και παρακολούθησης του ασθενούς, ο οποίος μεταμοσχεύεται με ΟΠΑ, πρέπει να ακολουθούνται αυστηροί κανόνες, προκειμένου να εξασφαλίζεται υψηλό επίπεδο ποιότητας, να αποφεύγονται λάθη και να γίνονται βελτιώσεις. Τους Κανόνες έχει θεσπίσει το διεθνές ίδρυμα/δίκτυο NETCORD (NETCORD) σε συνεργασία με το επίσης διεθνές ίδρυμα Foundation for Accreditation of Cellular Therapy (FACT) που πιστοποιεί την καλή λειτουργία των Τραπεζών (Εικόνες 18,19). Οι Κανόνες έχουν υιοθετηθεί από την διεθνή ένωση συντονισμού της πραγματοποίησης μεταμοσχεύσεων από μη συγγενείς δότες World Marrow Donor Association (WMDA) και τους περισσότερους διεθνείς οργανισμούς μεταμοσχεύσεων.



Εικόνες 18, 19: Διεθνή Ιδρύματα για τη λειτουργία και τη διαπίστευση Τραπεζών ΟΠΑ (λογότυπα των ιδρυμάτων)

Μέχρι σήμερα, έχουν διεθνώς διαπιστευθεί για τη σύμφωνη με τους κανόνες της NETCORD/FACT λειτουργία τους 11 Τράπεζες ΟΠΑ (NETCORD, FACT). Η Ελληνική Τράπεζα έχει υποβάλλει αίτηση για διαπίστευση και μέχρι να ολοκληρωθεί η διαδικασία έχει γίνει δεκτή ως «εταίρος» στο NETCORD (Εικόνα 20).



Εικόνα 20: Ίδρυμα Ιατροβιολογικών Ερευνών της Ακαδημίας Αθηνών, όπου λειτουργεί η Ελληνική Τράπεζα ΟΠΑ και το φυλλάδιο της Τράπεζας(ευγενική παραχώρηση από την τράπεζα)

2.4. Η Ελληνική Πραγματικότητα

Στη χώρα μας από το 2002 έως σήμερα δραστηριοποιούνται περίπου 19 Τράπεζες ΟΠ.Α. Από αυτές μόνο μία έχει δημόσιο χαρακτήρα η οποία λειτουργεί στο Ίδρυμα Ιατροβιολογικών Ερευνών της Ακαδημίας Αθηνών και οι υπόλοιπες 18 είναι Ιδιωτικού χαρακτήρα αποθηκεύουν το ΟΠ.Α. για μελλοντική οικογενειακή χρήση Από τις τελευταίες, 9 Τράπεζες επεξεργάζονται και καταψύχουν μονάδες ΟΠ.Α στην χώρα μας. Οι υπόλοιπες συλλέγουν μονάδες από τα μαιευτήρια και τις μεταφέρουν σε χώρες του εξωτερικού (Αγγλία, Βέλγιο, Αυστρία, Ολλάνδία) όπου τις επεξεργάζονται και τις καταψύχουν στον τόπο όπου εδράζονται. Το κόστος της επεξεργασίας και κρυοκατάψυξης ανέρχεται από 1600 – 2500 ευρώ. Παρά τα αρνητικά δημοσιεύματα κατά του ιδιωτικού τρόπου φύλαξης που αφορούν κυρίως στις ενστάσεις των αιματολόγων απέναντι στην περιορισμένη αυτόλογη χρήση του ΟΠ.Α και στην ανυπαρξία Νομικού

πλαίσιου για τους όρους και προϋποθέσεις των Τραπεζών Κρυοκατάψυξης ΟΠ.Α., η αγορά της ιδιωτικής φύλαξης ΟΠ.Α. παρουσιάζει συνεχή ανάπτυξη χρόνο με το χρόνο.

Στο παρακάτω διάγραμμα απεικονίζεται η εξέλιξη των ιδιωτικών μονάδων φύλαξης ΟΠ.Α. σε σχέση με τον αριθμό των γεννήσεων για τα έτη 2007 – 2009.



Διάγραμμα 1: Εξέλιξη των ιδιωτικών μονάδων φύλαξης ΟΠ.Α. σε σχέση με τον αριθμό των γεννήσεων για τα έτη 2007 – 2009.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

Η ΔΙΕΘΝΗΣ ΣΥΖΗΤΗΣΗ ΓΙΑ ΤΙΣ ΤΡΑΠΕΖΕΣ ΟΠΑ.

Αρκετά κέντρα εξουσίας, όπως η Ευρωπαϊκή Ένωση, μεμονωμένα κράτη μέλη, αλλά και επιστημονικοί οργανισμοί, όπως η Αμερικανική Ακαδημία των Παιδιάτρων και τον Αμερικάνικο Κολλέγιο Μαιευτήρων και Γυναικολόγων έχουν υιοθετήσει κοινή πολιτική σχετικά με την ηθική και ωφελιμότητα των ιδιωτικών και δημόσιων τραπεζών ΟΠΑ. Το γενικό συμπέρασμα είναι ότι, λόγω της πολύ μικρής πιθανότητας αυτόλογης χρήσης σε ασθενείς που χρειάζονται μεταμόσχευση σήμερα, και της απουσίας ιατρικής και επιστημονικής τεκμηρίωσης της χρήσης αυτόλογων κυττάρων ΟΠΑ, η φύλαξή του δεν συνίσταται και οι οικογένειες δεν θα πρέπει να νιώθουν υποχρεωμένες να αποθηκεύσουν το αίμα του νεογέννητου παιδιού τους.

3.1. Ευρωπαϊκή Νομοθεσία

Η Ευρωπαϊκή Ένωση έχει αναγνωρίσει την ανάγκη εθνικών και ευρωπαϊκών εκστρατειών ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης για τη δωρεά ιστών και κυττάρων (στα οποία περιλαμβάνεται και το ΟΠΑ) βάση το θέμα «είμαστε όλοι δυνητικοί δότες». Επίσης, θεωρεί επείγουσα την ανάγκη για τη δημιουργία ενιαίου Ευρωπαϊκού πλαισίου και τη θέσπιση παγκοσμίων προτύπων, δεδομένου ότι η θεραπεία με τη χρήση ιστών και κυττάρων συνιστά τομέα στον οποίον πραγματοποιούνται εντατικές ανταλλαγές ανά τον κόσμο.

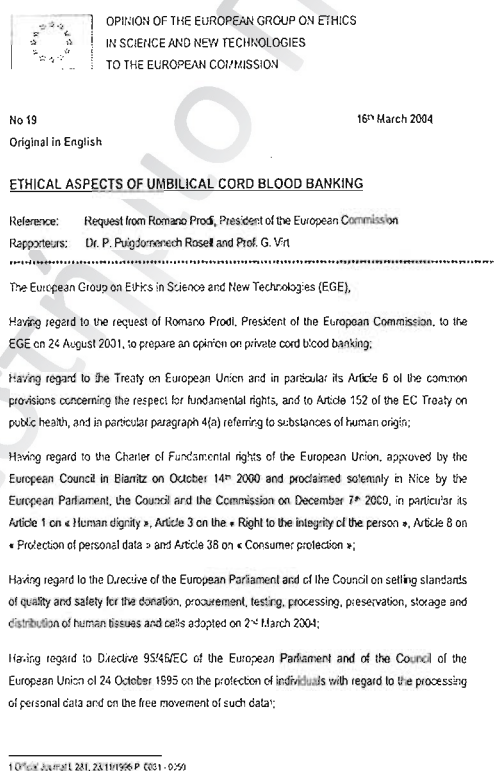
Στη Νομοθεσία της Ευρωπαϊκής Ένωσης υπάρχουν 3 Οδηγίες που αφορούν τη συλλογή, φύλαξη και διάθεση ανθρωπίνων ιστών και κυττάρων (όπου περιλαμβάνεται και το ΟΠΑ) για μεταμόσχευση. Η πρώτη από αυτές (Οδηγία 2204/23 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 21^{ης} Μαρτίου 2004) αναφέρεται στη θέσπιση προτύπων ποιότητας και ασφάλειας για την δωρεά, την προμήθεια, τον έλεγχο, την επεξεργασία, τη συντήρηση και τη διανομή ανθρωπίνων ιστών και κυττάρων. Οι άλλες δύο (Οδηγίες της Επιτροπής 2006/17/EK της 8^{ης} Φεβρουαρίου 2006 και 2006/86/EK της 24^{ης} Οκτωβρίου 2006) είναι σχετικές με την εφαρμογή της οδηγίας 2004/23/EK όσον αφορά ορισμένες τεχνικές απαιτήσεις για τη δωρεά, τον έλεγχο, τη συντήρηση, την

ιχνηλασιμότητα και τη διανομή ανθρώπινων ιστών και κυττάρων καθώς και την κοινοποίηση σοβαρών ανεπιθύμητων αντιδράσεων και συμβάντων από τη χρησιμοποίησή τους.

Μολονότι οι Οδηγίες της ΕΕ δεν αναφέρουν ειδικά τις κερδοσκοπικές τράπεζες, πρέπει και αυτές να πληρούν τους προβλεπόμενους όρους και προδιαγραφές.

3.2. Προτάσεις της Ευρωπαϊκής Ομάδας Ηθικής

Η Ευρωπαϊκή Ομάδα Ηθικής στην Επιστήμη και στις Νέες Τεχνολογίες της Ευρωπαϊκής Επιτροπής γνωμοδότησε στις 16 Μαρτίου 2004, για τις Ηθικές Διαστάσεις των Τραπεζών Αίματος Ομφάλιου Λώρου (Opinion of the European Group on Ethics in Science and New Technologies to the European Commission. Ethical Aspects of Umbilical Cord Blood Banking) (Εικόνα 21).



Εικόνα 21: Γνωμοδότηση Ευρωπαϊκής Ομάδας Ηθικής στην Επιστήμη και στις Νέες Τεχνολογίες της Ευρωπαϊκής Επιτροπής για τις Ηθικές Διαστάσεις των Τραπεζών ΟΠΑ(απόδοση στο κείμενο)

Η Ομάδα δέχεται ότι:

- Είναι σχεδόν ανύπαρκτες οι ενδείξεις φύλαξης ΟΠΑ κατά τη γέννηση τόσο για μελλοντική αυτόλογη μεταμόσχευση μιας και η πιθανότητα να χρειασθεί κάποιος μεταμόσχευση στα 20 πρώτα χρόνια της ζωής του είναι 1:20000 και (ακόμα και αν χρειασθεί) η χρησιμοποίηση των δικών του κυττάρων δεν είναι η καταλληλότερη λύση.
- Αν υπάρξει στο μέλλον δυνατότητα αντικατάστασης οργάνων (Αναγεννητική Ιατρική), η έρευνα δείχνει ότι μια τέτοια δυνατότητα μπορεί να υπάρξει στο μέλλον από εμβρυονικά κύτταρα (βλαστοκύτταρα) και όχι από κύτταρα ΟΠΑ.
- Η αυτόλογη χρησιμοποίηση ΟΠΑ είναι -προς το παρόν- υποθετική.
- Αν μια μελλοντική επιστημονική εξέλιξη δείξει ότι μπορούν τα αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα ενός ανθρώπου να χρησιμοποιηθούν στον ίδιο θεραπευτικά: Πρώτον, τα κύτταρα αυτά δεν είναι ανάγκη να προέρχονται από ΟΠΑ (πηγή τους μπορεί να είναι και το περιφερικό αίμα) και δεύτερον, εάν θεωρηθεί ότι καλύτερα είναι τα κύτταρα του ΟΠΑ και αξίζει η φύλαξή του, τότε αυτή θα πρέπει να φύγει από τον ιδιωτικό τομέα και να προσφέρεται δωρεάν σε κάθε πολίτη από το σύστημα δημόσιας Υγείας της χώρας του.

Επίσης, η Ομάδα επισημαίνει ότι οι τράπεζες αυτόλογης φύλαξης:

- Υπόσχονται περισσότερα απ' όσα μπορούν να προσφέρουν
- Η λειτουργία τους εγείρει σοβαρή ηθική κριτική
- Πρέπει να ελέγχονται από το Κράτος
- Αυξάνοντας τους πελάτες τους, μειώνουν τις προσφορές προς τις Δημόσιες τράπεζες και, επομένως, τις πιθανότητες να βρουν μοσχεύματα οι ασθενείς που έχουν ανάγκη.

Οι υποδείξεις που κάνει η Ομάδα και οι οποίες υιοθετήθηκαν στις 19 Μαΐου 2004 από το Συμβούλιο των Υπουργών της Ευρωπαϊκής Επιτροπής είναι οι ακόλουθες:

- Η ίδρυση Τραπεζών ΟΠΑ, θα πρέπει να βασίζεται στην αλτρουιστική και εθελοντική δωρεά του ομφαλοπλακουντιακού αίματος, το οποίο θα χρησιμοποιηθεί για αλλογενή μεταμόσχευση και σχετική έρευνα.
- Η δημιουργία τραπεζών ΟΠΑ για αυτόλογη χρήση δεν θα πρέπει να υποστηρίζονται από τα κράτη ή από τις ιατρικές τους υπηρεσίες.

- Στο κοινό θα πρέπει να παρέχονται ακριβείς πληροφορίες σχετικά με τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα της φύλαξης του ομφαλοπλακουντιακού αίματος.
- Όταν δημιουργούνται Τράπεζες ΟΠΑ για αυτόλογη χρήση, το ενημερωτικό υλικό ή οι πληροφορίες που δίνονται στις οικογένειες πρέπει να είναι ακριβείς και να λαμβάνεται η συγκατάθεσή τους για την αποθήκευση της μονάδας.
- Οι Τράπεζες ΟΠΑ για αυτόλογη χρήση πρέπει να ακολουθούν τα πρότυπα ποιότητας και ασφάλειας που προβλέπονται από τη σχετική οδηγία της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

Επιπλέον, εξαιτίας της λανθασμένης ή ανεπαρκούς ενημέρωσης, η ίδια Ομάδα επισημαίνει για αποκατάσταση της αλήθειας ότι:

- Η τρέχουσα επιστημονική έρευνα εστιάζεται στην ανεύρεση τρόπων διαφοροποίησης των πολυδύναμων εμβρυονικών κυττάρων σε εξειδικευμένους τύπους κυττάρων που θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν για την θεραπεία χρόνιων ασθενειών όπως τη νόσος του Πάρκινσον, ο διαβήτης, ο καρκίνος, τα καρδιακά εμφράγματα, αλλά καμία ξεκάθαρη απόδειξη ωφελιμότητας της χρήσης των κυττάρων αυτών δεν έχει φανεί.
- Η πιθανότητα να χρησιμοποιήσει κάποιος τα δικά του κύτταρα ΟΠΑ ως «αναγεννητικό φάρμακο» είναι προς το παρόν θεωρητική. Η έρευνα σε αυτόν τον τομέα είναι ακόμη σε πολύ πρώιμο στάδιο και επομένως θα πρέπει να θεωρείται καθαρά υποθετικό ότι τα κύτταρα ομφαλοπλακουντιακού αίματος για αυτόλογη χρήση θα είναι χρήσιμα στο μέλλον.
- Η νομιμότητα των ιδιωτικών (κερδοσκοπικών) Τραπεζών ΟΠΑ για αυτόλογη χρήση θα πρέπει να τεθεί υπό αμφισβήτηση. Οι Τράπεζες αυτές «πωλούν» μια υπηρεσία που προς το παρόν δεν έχει καμία πραγματική αξία σχετικά με θεραπευτικές επιλογές. Συνεπώς υπόσχονται περισσότερα από όσα μπορούν να προσφέρουν.

3.3. Θέση της Ευρωπαϊκής Επιτροπής για θέματα υγείας

Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή για θέματα Υγείας έχει προτείνει στο Συμβούλιο Υπουργών:

- Λειτουργία των τραπεζών σε αλτρουιστική βάση
- Μη υποστήριξη των Κρατών στις Τράπεζες αυτόλογης φύλαξης
- Ακριβής ενημέρωση των πολιτών για πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα ΟΠΑ και τύπο τραπεζών.

3. 4. Τι γίνεται στα Ευρωπαϊκά κράτη

Σύμφωνα με την υπόδειξη της Ευρωπαϊκής Ένωσης, τα Κράτη μέλη πρέπει να μεταφέρουν τις Οδηγίες της στο Εσωτερικό Δίκαιο της χώρας τους προβαίνοντας στις αναγκαίες νομοθετικές και κανονιστικές διατάξεις. Πριν από τις 7 Απριλίου 2009 και στη συνέχεια ανά τριετία, τα κράτη μέλη πρέπει να διαβιβάσουν στην European Health Committee έκθεση για τις δραστηριότητες που έχουν αναλάβει σχετικά με τις διατάξεις των οδηγιών.

Μερικές χώρες έχουν ήδη καθορίσει τη θέση τους για τη φύλαξη ΟΠΑ:

Στην Ιταλία, πριν ακόμα από τις Ευρωπαϊκές Οδηγίες, υιοθετήθηκαν (11/1/2002) και δημοσιεύθηκαν στη Εφημερίδα της Κυβερνήσεως (Gazzetta Ufficiale), τον Φεβρουάριο του 2003 με ισχύ ενός έτους, οι ακόλουθες υποδείξεις οι οποίες κρίθηκαν απαραίτητες λόγω της αυξανόμενης χρησιμοποίησης του ΟΠΑ για μεταμόσχευση αλλά και γιατί η θεραπεία αυτή βρισκόταν ακόμα υπό μελέτη:

- α. Η φύλαξη ΟΠΑ επιτρέπεται μόνον σε δημόσιους οργανισμούς.
- β. Κάθε τράπεζα πρέπει να έχει άδεια λειτουργίας από την κυβερνητική υπηρεσία της περιοχής στην οποία λειτουργεί.
- γ. ΑΠΑΓΟΡΕΥΕΤΑΙ Η ΙΔΙΩΤΙΚΗ ΦΥΛΑΞΗ.
- δ. Η εισαγωγή και εξαγωγή ΟΠΑ ελέγχεται από το Υπουργείο Υγείας.

Στο Βέλγιο, γνωμοδότηση του Συμβουλίου Υγείας (7/12/2001) επισημαίνει την ανάγκη θέσπισης προτύπων για την φύλαξη ΟΠΑ και προτείνει ΝΑ ΑΠΑΓΟΡΕΥΘΕΙ Η ΦΥΛΑΞΗ ΟΠΑ ΓΙΑ ΠΡΟΛΗΠΤΙΚΟΥΣ ΛΟΓΟΥΣ.

Στη Γαλλία, η Συμβουλευτική Επιτροπή Ηθικής (CCNE) έχει γνωμοδοτήσει ότι δεν μπορεί μεν να απαγορευθεί η ιδιωτική φύλαξη, αλλά πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι ακόλουθοι κίνδυνοι:

- Η αυτόλογη φύλαξη αντιτίθεται στις αρχές της αλληλεγγύης, χωρίς την οποία δεν μπορεί να επιβιώσει η κοινωνία.

- Οι ιδιωτικές τράπεζες δίνουν ουτοπικές ελπίδες συγκαλύπτοντας εμπορικά σχέδια πίσω από την προβαλλόμενη βοήθεια για τα παιδιά.
- Εάν η αυτόλογη χρήση αποδεικνυόταν χρήσιμη, θα έπρεπε να κυριαρχούν οι αρχές της δικαιοσύνης και ισότητας και η αυτόλογη φύλαξη θα έπρεπε να γίνει ρουτίνα για όλους και το Δημόσιο να αναλάβει το κόστος.
- Το κόστος της μη χρήσιμης αυτόλογης φύλαξης θα είναι πρόκληση για τις φτωχές χώρες.
- Η διαφήμιση από τις ιδιωτικές τράπεζες μπορεί να δημιουργεί στους γονείς αισθήματα φόβου και ενοχής.

3.5. Πολιτική της WMDA

Η υπο-επιτροπή ομφαλοπλακουντιακού αίματος, σε συνεργασία με τις ομάδες Ηθικής και «Δεξαμενών» δοτών της WMDA συζήτησε τις κατευθυντήριες προτάσεις της Ευρωπαϊκής Ένωσης, και τις σχετικές πολιτικές διάφορων επαγγελματικών οργανισμών στην Αμερική, Ευρώπη και Ασία και εκτιμώντας ταυτόχρονα το Δημόσιο ενδιαφέρον για το θέμα προτείνει την ακόλουθη πολιτική (Εικόνα 22):

- Η WMDA στηρίζει την δημιουργία Δημόσιων Τραπεζών ΟΠΑ που βασίζονται στην αλτρουιστική και εθελοντική δωρεά. Οι μονάδες του ΟΠΑ θα πρέπει να είναι διαθέσιμες για κάθε ασθενή που χρειάζεται αλλογενή μεταμόσχευση καθώς και για σχετική έρευνα. Ένα μεγάλο και ποικίλο απόθεμα μονάδων ομφαλοπλακουντιακού αίματος και μια αποτελεσματική ικανότητα να ανταλλάσσονται μονάδες παγκοσμίως προσφέρει το μεγαλύτερο κέρδος για όλους του πληθυσμούς και είναι η πιο αποτελεσματική - από πλευράς κόστους - στρατηγική. Οι Δημόσιες Τράπεζες ΟΠΑ θα πρέπει να έχουν κρατική υποστήριξη.
- Η συλλογή και η αποθήκευση μονάδων ομφαλοπλακουντιακού αίματος από μέλη της οικογένειας ασθενών που έχουν προσβληθεί ή κινδυνεύουν από ασθένειες που μπορούν να αντιμετωπιστούν με μεταμόσχευση, έχουν τεκμηριωμένη αξία και η αποθήκευση μονάδων ΟΠΑ θα πρέπει να γίνεται όπου υπάρχει σαφής ιατρική ένδειξη.

- Η συλλογή και η αποθήκευση μονάδων ομφαλοπλακουντιακού αίματος από μέλη της οικογένειας ασθενών που έχουν προσβληθεί ή κινδυνεύουν από ασθένειες που μπορούν να αντιμετωπιστούν με μεταμόσχευση, έχουν τεκμηριωμένη αξία και η αποθήκευση μονάδων ΟΠΑ θα πρέπει να γίνεται όπου υπάρχει σαφής ιατρική ένδειξη.
- Σήμερα, η πιθανότητα για αυτόλογη χρήση ομφαλοπλακουντιακού αίματος είναι πολύ μικρή. Δεν υπάρχει μέχρι τώρα καμία σαφής απόδειξη ότι αυτά τα κύτταρα θα μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε «αναγεννησιακή» ιατρική ή για θεραπεία ασθενειών στο μέλλον. Είναι συνεπώς εντελώς υποθετικό ότι τα κύτταρα ομφαλοπλακουντιακού αίματος που αποθηκεύονται για αυτόλογη χρήση θα είναι χρήσιμα στο μέλλον. Παρόλα αυτά, προς το παρόν είναι αδύνατο να προβλέψουμε τα αποτελέσματα των ερευνών που μπορεί να επηρεάσουν την μελλοντική χρήση αυτών των κυττάρων.
- Η αποθήκευση ΟΠΑ για αυτόλογη χρήση γίνεται σε πολλές χώρες. Αντίθετα, υπάρχουν και χώρες όπως η Ιταλία, που την απαγορεύουν. Η συλλογή και αποθήκευση ΟΠΑ είναι μια ιατρική διαδικασία που γίνεται σε μία κρίσιμη στιγμή για την μητέρα και το παιδί. Γι' αυτό τον λόγο, στις χώρες όπου υπάρχει η επιλογή για αποθήκευση και πιθανή αυτόλογη χρήση, το κράτος θα πρέπει να διασφαλίσει ότι οι οικογένειες λαμβάνουν αμερόληπτες και ακριβείς πληροφορίες για τους πιθανούς κινδύνους και τα προνόμια της ιδιωτικής αποθήκευσης και να υπογράφουν ένα πλήρως ενημερωτικό έγγραφο συγκατάθεσης. Οι ιδιωτικές τράπεζες ΟΠΑ θα πρέπει να ακολουθούν αυστηρά τα ίδια πρότυπα, κανονισμούς και όρους διαπίστευσης όπως και οι δημόσιες (μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα και για αλλογενή χρήση) τράπεζες στην ίδια χώρα.
- Προώθηση ή γενικά χρηματοδότηση ιδιωτικής αποθήκευσης ΟΠΑ δεν πρέπει να υποστηρίζεται κρατικά. Με βάση τα μέχρι σήμερα δεδομένα, η WMDA δεν επιδοκιμάζει ή υποστηρίζει την δημιουργία και λειτουργία εταιρειών που προσφέρουν ιδιωτική αποθήκευση ΟΠΑ για υποθετική μελλοντική χρήση.

**WMDA Policy Statement for the Utility of
Autologous or Family Cord Blood Unit Storage**
*(This policy statement has been approved and adopted
by the WMDA board on the 25th of May 2006)*

The Cord Blood Registries Subcommittee, a joint collaboration of the Ethics and Donor Registries Working Groups, of the WMDA has discussed the EU recommendations, policy statements of several professional organizations in the US, Europe and Asia and considered the public interest and the interests of its member organizations in public and autologous cord blood banking. It is recommending the following policy statement.

1. The World Marrow Donor Association supports the establishment of public cord blood banks that are based on altruistic and voluntary cord blood donation. These units should be available for any patient who needs an allogeneic transplant and for related research. A large, diverse inventory of cord blood units and an effective ability to exchange units internationally offers the most benefit for all populations and is the most cost effective strategy. Public cord blood banking should be supported by national governments.
2. Collection and storage of cord blood units from family members of patients affected with, or at risk for, diseases that may be treatable by transplantation have a documented value. The storage of cord blood units where there is a clear medical indication should be supported.
3. Today the likelihood that an autologous cord blood unit will be used for transplantation is very low. There is currently no clear proof that these cells will be able to be used for regenerative medicine or to treat other diseases in the future. However, at the present time it is impossible to predict the results of research that may affect the future potential use of these cells.
4. Storing cord blood for autologous use is an option in many countries. Cord blood collection and storage is a medical procedure done at a critical time for the mother and baby. For this reason, in these countries, national governments must ensure that the family receive impartial and accurate information about the potential risks and benefits of private storage and sign an informed consent document.
5. All cord blood banks should be subject to the same standards, regulations and accreditation requirements.
6. Promotion or general funding of autologous or related cord blood storage in the absence of a medical indication for directed donation should not be supported by national governments.

Εικόνα 22: Πολιτική WMDA για τις Τράπεζες ΟΠΑ(απόδοση στο κείμενο)

3.6. Συμπεράσματα

Είναι πολύ σημαντικό το Κοινό (ασθενείς, οικογένειες ασθενών, μέλλοντες γονείς) να παίρνουν ακριβείς πληροφορίες που διαχωρίζουν ανάμεσα στις αποδεκτές σήμερα θεραπείες με χρησιμοποίηση ΟΠΑ και στις πιθανές μελλοντικές χρήσεις που δεν έχουν αποδειχτεί ή δοκιμαστεί σε ανθρώπους.

Αρκετά κέντρα εξουσίας, όπως η Ευρωπαϊκή Ένωση, μεμονωμένα κράτη μέλη και κάποιοι επιστημονικοί οργανισμοί, όπως η Αμερικανική Ακαδημία των Παιδιάτρων και τον Αμερικάνικο Κολλέγιο Μαιευτήρων και Γυναικολόγων έχουν υιοθετήσει κοινή πολιτική σχετικά με την ηθική και ωφελιμότητα των ιδιωτικών και δημόσιων τραπεζών

ομφαλοπλακουντιακού αίματος. Το γενικό συμπέρασμα είναι ότι, λόγω της πολύ μικρής πιθανότητας αυτόλογης χρήσης σε ασθενείς που χρειάζονται μεταμόσχευση σήμερα, και της απουσίας ιατρικής και επιστημονικής τεκμηρίωσης της χρήσης αυτόλογων κυττάρων ομφαλοπλακουντιακού αίματος, η φύλαξή του δεν συνίσταται και οι οικογένειες δεν θα πρέπει να νιώθουν υποχρεωμένες να αποθηκεύσουν αυτόλογο ομφάλιο αίμα.

Πανεπιστήμιο Πειραιώς

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

ΜΕΡΟΣ Β΄: ΔΙΕΞΑΓΩΓΗ ΈΡΕΥΝΑΣ ΠΕΔΙΟΥ

ΠΡΟΣΔΙΟΡΙΣΜΟΣ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟΥ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΟΣ ΚΑΙ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΩΝ ΣΤΟΧΩΝ

4.1 Προσδιορισμός ερευνητικού προβλήματος

Σκοπός της έρευνας πεδίου είναι η πρωτογενής καταγραφή στοιχείων και δεδομένων σχετικά με τη διερεύνηση των παραγόντων συναίνεσης στη δωρεά ομφαλοπλακουντιακού αίματος. Η πρωτογενής αυτή καταγραφή σχεδιάζεται να διενεργηθεί σε συνδυασμό με τη διερεύνηση γνώμης των γυναικών-υποψήφιων μητέρων σχετικά με τους παράγοντες εκείνους που επηρεάζουν την απόφασή τους στη δωρεά ομφαλοπλακουντιακού αίματος. Βασικός προσανατολισμός της έρευνας αυτής δεν αποτελεί η επιβεβαίωση ή η διάψευση ερευνητικών υποθέσεων, αλλά κυρίως η διατύπωση προτάσεων που ερμηνεύουν κοινωνικές διαδικασίες και φαινόμενα μέσα σε συγκεκριμένα χωρικά, κοινωνικά και πολιτισμικά πλαίσια και προκύπτουν άμεσα από τα εμπειρικά δεδομένα.

Ως γνωστόν το αίμα το οποίο εγκλωβίζεται στον πλακούντα μετά την απολίνωση θεωρείται κατά τη γενική αντίληψη ως «απόβλητο». Επίσης παρ' όλο που το νεογνό φέρει γενετικό υλικό και από τους δύο γονείς, η συναίνεση από την μητέρα-δότη θεωρείται απαραίτητη λόγω της άμεσης διαθεσιμότητας και συμμετοχής της στη διαδικασία ανίχνευσης μολυσματικών παραγόντων (έλεγχος λοιμωδών νοσημάτων στο αίμα της μητέρας καθώς και περαιτέρω έλεγχοι στο ομφαλοπλακουντιακό αίμα).

Το αίτημα για τη χορήγηση της συναίνεσης διατυπώνεται κυρίως κατά την περίοδο πριν τον τοκετό, όταν η μητέρα έχει την ευκαιρία και τον χρόνο να σκεφτεί την απόφασή της προτού συγκατατεθεί. Επίσης η συναίνεση είναι δυνατόν να λαμβάνεται κατά τη διάρκεια προετοιμασίας του τοκετού όταν δηλαδή η μητέρα προσέρχεται στο μαιευτήριο και προετοιμάζεται για τον τοκετό. Η συναίνεση λαμβάνεται μετά από ενδελεχή ενημέρωση από το εκπαιδευμένο προσωπικό είτε της Τράπεζας Ομφαλοπλακουντιακού Αίματος είτε του νοσοκομείου.

Στις περισσότερες περιπτώσεις επιστημονικής έρευνας, ανεξάρτητα από τις μεθόδους συλλογής του εμπειρικού υλικού (αυτό-αναφορά, συμπλήρωση ερωτηματολογίου, συνέντευξη σε βάθος, συμμετοχική παρατήρηση, ομάδες συζήτησης κ.ά.), η ερευνητική διεργασία ξεκινά από τη διατύπωση ερευνητικών ερωτημάτων τα οποία συνδέονται άμεσα μεταξύ τους και εξειδικεύουν τους ερευνητικούς στόχους. Στο πλαίσιο της παρούσας έρευνας προκύπτουν τα ακόλουθα ερευνητικά ερωτήματα στα οποία αναζητούνται απαντήσεις:

- α) Με ποια κριτήρια επιλέγει ο γονέας την Τράπεζα που θα καταψύξει το ΟΠ.Α.
- β) Κάτω από ποιες συνθήκες υπογράφει συναίνεση
- γ) Είναι ευχαριστημένος από την παροχή υπηρεσιών.
- δ) Θα καταψύξει και το αίμα του δεύτερου παιδιού στην ίδια Τράπεζα?

Το γενικό θεματικό πλαίσιο της έρευνας όπως και το περίγραμμα του ερευνητικού προβλήματος και των ερευνητικών στόχων, στηρίζονται στα ευρήματα της έρευνας γραφείου (διερεύνηση δευτερογενών πηγών και στοιχείων) που αφορούν στην αποτύπωση της υφιστάμενης κατάστασης σε εθνικό, ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο (βλ. Μέρος Α').

Οι απαντήσεις στα ανωτέρω ερωτήματα και η προσέγγιση των συναφών ερευνητικών στόχων:

- θα επιτρέψουν το σχεδιασμό νέων παρεμβάσεων στο πεδίο της δωρεάς ομφαλοπλακουντιακού αίματος,
- θα προσδιορίσουν οργανωτικά και λειτουργικά μοντέλα αναδιάρθρωσης των υπηρεσιών-τράπεζες συλλογής, επεξεργασίας, συντήρησης και διάθεσης του ομφαλοπλακουντιακού αίματος, τα οποία θα εξασφαλίσουν την ισότητα στην πρόσβαση, λαμβάνοντας επίσης υπόψη τις ανάγκες των χρηστών.

Το ερευνητικό ενδιαφέρον της μελέτης δεν περιορίζεται μόνο στο πώς και πότε είναι προτιμότερο να λαμβάνεται η συναίνεση για τη δωρεά ομφαλοπλακουντιακού αίματος. Ειδικότερα οι ερευνητικοί στόχοι αφορούν στη διερεύνηση των παραγόντων διαμόρφωσης γνώμης και στάσεων του πληθυσμού μελέτης, στον προσδιορισμό των κινήτρων και των παραμέτρων εκείνων που ασκούν ειδική βαρύτητα στη λήψη της σχετικής απόφασης.

Οι ερευνητικοί στόχοι που αφορούν στη διερεύνηση γνώμης των συμμετεχόντων στην έρευνα είναι οι ακόλουθοι:

- α) Ποια η κοινωνικό-οικονομική, κοινωνικό-πολιτισμικής κατάσταση των γονέων που καταψύχουν ΟΠ.Α.;
- β) Ποιες γνώσεις διαθέτουν για τα βλαστοκύτταρα;
- γ) Από ποιον επηρεάζονται;
- δ) Είναι ευχαριστημένοι με την ενημέρωση των εκπροσώπων των Τραπεζών;
- ζ) Είναι ευχαριστημένοι με την παροχή υπηρεσιών;

4.2 ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ ΠΕΔΙΟΥ

4.2.1 Επιλογή ερευνητικού σχεδίου: Προσέγγιση του ερευνητικού πεδίου με την ποσοτική μέθοδο της τυχαίας δειγματοληψίας

Η επιλογή μιας ποσοτικής μεθόδου αναγάγει την έρευνα σε υπόθεση εργασίας της οποίας η εξακρίβωση περιλαμβάνει συσχετίσεις μεταξύ μεταβλητών όπως αυτές προσδιορίζονται από το περίγραμμα του ερευνητικού προβλήματος και των ερευνητικών ερωτημάτων. Παράλληλα η εφαρμογή μιας δομημένης μεθοδολογίας, διασφαλίζει την αξιοπιστία και εγκυρότητα των μετρήσεων κατά τη διαδικασία συλλογής, επεξεργασίας και ανάλυσης των δεδομένων, παρέχοντας τη δυνατότητα αναγνώρισης των επιμέρους συντελεστών που επιδρούν στη λήψη απόφασης για τη δωρεά ομφαλοπλακουντιακού αίματος.

Η αιτιολογημένη πρόκριση της ποσοτικής μεθόδου προσέγγισης του ερευνητικού πεδίου προτάσσει ταυτόχρονα την επιλογή του καταλληλότερου τρόπου προσέγγισής του. Η βασική αυτή επιλογή προδιαγράφει την εξέταση ενός επαρκούς αριθμού υποψηφίων μητέρων μέσα από δειγματοληπτική έρευνα. Επομένως για την πρωτογενή καταγραφή και συλλογή ερευνητικών δεδομένων πραγματοποιείται ποσοτική έρευνα με τη χρήση δομημένου ερωτηματολογίου που απευθύνεται σε επιλεγμένο δείγμα του ερευνώμενου πληθυσμού.

4.2.2 Οριοθέτηση πληθυσμού έρευνας και κριτήρια επιλογής δείγματος

Ο γενικός πληθυσμός της μελέτης αφορά συνολικά τις γυναίκες που ευρίσκονται σε κατάσταση εγκυμοσύνης κατά την περίοδο διεξαγωγής της έρευνας και πληρούν τα ακόλουθα κριτήρια οριοθέτησης του πληθυσμού μελέτης:

Ο τύπος της τυχαίας δειγματοληψίας που ακολουθείται στο πλαίσιο της παρούσας έρευνας αφορά στη δειγματοληψία πιθανότητας. Κάθε μέλος του πληθυσμού έχει ίση ευκαιρία συμμετοχής στο δείγμα. Η πιθανότητα επομένως κάθε μέλους του πληθυσμού να συμπεριληφθεί στο δείγμα είναι ίση (δείγμα πιθανότητας). Η δειγματοληψία πιθανότητας στηρίζεται στη θεωρία της πιθανότητας σύμφωνα με την οποία γίνεται παραδεκτό ως αξίωμα ότι συμβάματα ή γεγονότα δύνανται να συμβαίνουν τυχαία. Η δειγματοληψία πιθανότητας ελαχιστοποιεί την πιθανότητα διαβλητού δείγματος.

Για την εφαρμογή της τυχαίας δειγματοληψίας απαιτείται η χρήση ενός αριθμημένου καταλόγου ατόμων-μελών του προσβάσιμου πληθυσμού από τον οποίο επιλέγονται τόσα άτομα-μέλη, όσα είναι αναγκαία για τη συμπλήρωση του μεγέθους του δείγματος. Η επιλογή των συγκεκριμένων ατόμων-μελών που συνθέτουν το δείγμα διενεργείται σύμφωνα με την ακόλουθη διαδικασία:

A) Κατ' αρχήν υπολογίζεται το διαστημικό εύρος το οποίο προκύπτει από τη διαίρεση του αριθμού του προβλεπόμενου μεγέθους δείγματος δια του αριθμού του μεγέθους του προσβάσιμου πληθυσμού.

B) Στη συνέχεια από τον κατάλογο των ατόμων-μελών επιλέγεται ο απαιτούμενος αριθμός γυναικών για να συμμετάσχουν στο δείγμα σύμφωνα με την αρχή της τυχαίας επιλογής. Η τυχαία επιλογή συνίσταται στην επιλογή του πρώτου υποψήφιου (τυχαία αρχή) και των επόμενων, οι οποίοι επιλέγονται βάσει του διαστημικού εύρους.

Ως μέθοδος δειγματοληψίας της έρευνας ακολουθείται επομένως η τυχαία δειγματοληψία. Οι μητέρες που πληρούν τα κριτήρια οριοθέτησης και επιλογής δείγματος αποτελούν υποπληθυσμούς των συνολικών πληθυσμών ανά κατηγορία. Η επιδιωκόμενη αντιστοιχία μεταξύ του δείγματος και του πραγματικού πληθυσμού εκτιμάται ότι θα εκφράσει ένα υψηλό επίπεδο αντιπροσωπευτικότητας. Το μέγεθος του δείγματος σχεδιάζεται να προσεγγίσει τον αριθμό των 110 ατόμων στο σύνολο των ομάδων του δείγματος.

4.3 ΣΥΛΛΟΓΗ ΚΑΙ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ ΤΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΤΗΣ ΠΟΣΟΤΙΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

4.3.1 Επιλογή μεθόδου συλλογής ποσοτικών δεδομένων με τη χρήση ημι-δομημένου ερωτηματολογίου

4.4. ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΕΡΕΥΝΑΣ

A) Διερεύνηση κοινωνικό-δημογραφικών παραγόντων

- Παρακαλώ σημειώστε

1. Την ηλικία σας	18-24	25-29	30-34	35-39	40-44	45 & άνω
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Την εκπαίδευσή σας	Δημοτικό	Γυμνάσιο- Λύκειο	ΙΕΚ	ΑΕΙ - ΤΕΙ		
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>		
3. Τον τόπο γέννησής σας	Πρωτεύουσα Χώρας	Πρωτεύουσα Νομού	Επαρχιακή Πόλη	Χωριό		
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>		
4. Την περιοχή κατοικίας σας						
5. Το επάγγελμα σας, εάν εργάζεσθε.....						
6. Το ετήσιο οικογενειακό σας εισόδημά	Έως 10.000	10.100- 20.000	20.100- 30.000	άνω των 30.000		
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>		
7. Την οικογενειακή σας κατάσταση	Έγγαμη	Άγαμη	Διαζευγμένη	8. Κυήσεις		
	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>		
9. Αριθμός τέκνων 10. Προβλήματα υγείας τέκνων: ναι <input type="radio"/> όχι <input type="radio"/>						

- Παρακαλώ σημειώστε εάν

	Ναι	Όχι
10 συμπληρώνετε το ερωτηματολόγιο κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης σας	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11 συμπληρώνετε το ερωτηματολόγιο κατά την διάρκεια του τοκετού σας	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12 συμπληρώνετε το ερωτηματολόγιο μετά τον τοκετό σας	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13 έχετε κύηση άνω των 36 εβδομάδων	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14 έχετε γνωστό ιστορικό ιών, συγγενών ή γενετικών νοσημάτων	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

15 έχετε άλλα προβλήματα υγείας	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16 έχετε αποθηκεύσει στο παρελθόν ομφαλοπλακουντιακό αίμα	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17 έχετε σκεφτεί να αποθηκεύσετε ομφαλοπλακουντιακό αίμα	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Σε γενικές γραμμές θα λέγατε ότι η υγεία σας είναι

Εξαιρετική	Πολύ καλή	Καλή	Μέτρια	Κακή
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Τον τελευταίο μήνα κατά πόσο η υγεία σας ή η ψυχολογική σας κατάσταση επηρέασαν τις συνηθισμένες κοινωνικές σας δραστηριότητες με την οικογένεια, τους φίλους, τους γείτονες ή άλλους;

Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα πολύ
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

- Οι παρακάτω ερωτήσεις αναφέρονται στο πως αισθάνεστε και πως σας πήγαν τα πράγματα τον τελευταίο μήνα. Πόσο συχνά τον τελευταίο μήνα...

	<i>Συνέχεια</i>	Πολύ συχνά	Αρκετά συχνά	Μερικές φορές	Σπάνια	Ποτέ
ήσασταν πολύ νευρική	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
αισθανθήκατε τόσο άσχημα που τίποτα δεν μπορούσε να σας δώσει λίγη χαρά	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
αισθανθήκατε ήρεμα και γαλήνια	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
αισθανθήκατε απογοητευμένη και μελαγχολική	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
νοιώσατε ευτυχισμένη	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

B) Διερεύνηση προσδιοριστών παραγόντων ως προς την ενημέρωση για τη δωρεά ομφαλοπλακουντιακού αίματος

- Παρακαλώ σημειώστε εάν γνωρίζετε

	Ναι	Ίσως	Όχι
για τα Βλαστοκύτταρα και την χρησιμότητά τους	0	0	0
τα νοσήματα για τη θεραπεία των οποίων χορηγούνται βλαστοκύτταρα	0	0	0
τις τυχόν αντενδείξεις κατά την λήψη ομφαλοπλακουντιακού αίματος	0	0	0
τις επιλογές που έχετε στη διάθεσή σας για την αποθήκευση του ομφαλοπλακουντιακού αίματος	0	0	0
τις διαδικασίες που πρέπει να ακολουθήσετε σχετικά με την αποθήκευση του ομφαλοπλακουντιακού αίματος	0	0	0
ότι μπορείτε να ανακαλέσετε την απόφασή σας για την αποθήκευση του ομφαλοπλακουντιακού αίματος	0	0	0
ότι υπάρχουν, πλην των Ιδιωτικών και Δημόσιες Τράπεζες Ομφαλοπλακουντιακού Αίματος	0	0	0
κάποια συγγενή ή φίλη σας η οποία προχώρησε στην αποθήκευση του ομφαλοπλακουντιακού αίματος μετά τον τοκετό της	0	0	0

- Σε ποια άτομα νομίζετε ότι θα ήταν χρήσιμη η αποθήκευση ομφαλοπλακουντιακού αίματος

	Ναι	Ίσως	Όχι
σε παιδιά και νεαρά άτομα	0	0	0
σε ενήλικες	0	0	0
σε αδέρφια	0	0	0
σε άλλα συγγενικά άτομα	0	0	0
σε άγνωστα άτομα που ταιριάζουν γενετικά	0	0	0

- Με ποιες από τις παρακάτω πηγές ενημέρωσης έχετε αρχικά ενημερωθεί σχετικά με την αποθήκευση ομφαλοπλακουντιακού αίματος

	Ναι	Όχι
τηλεόραση / ραδιόφωνο	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ημερήσιος / περιοδικός τύπος	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
αναζήτηση στο διαδίκτυο	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
διαλέξεις / ομιλίες	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ενημερωτικά φυλλάδια	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
φιλικό ή συγγενικό περιβάλλον	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
καμία	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

- Ποιο κατά τη γνώμη σας θα ήταν το καταλληλότερο πρόσωπο για να ενημερωθείτε υπεύθυνα σχετικά με την αποθήκευση του ομφαλοπλακουντιακού αίματος

	Ναι	Ίσως	Όχι
προσωπικός γιατρός / μαιευτήρας	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
οικογενειακός γιατρός	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
άλλο προσωπικό υγείας	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
συντονιστής δημόσιας Τράπεζας Κρυοκατάψυξης Βλαστοκυττάρων	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
συντονιστής ιδιωτικής Τράπεζας Κρυοκατάψυξης Βλαστοκυττάρων	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Γ) Διερεύνηση προσδιοριστών παραγόντων διαμόρφωσης γνώμης ως προς τη λήψη απόφασης της συναίνεσης για τη δωρεά ομφαλοπλακουντιακού αίματος

- Πόσο ικανοποιημένη είστε σχετικά με την ενημέρωση:

	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα πολύ
από το γιατρό σας	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
από άλλους ειδικούς	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
από δημόσιες υπηρεσίες	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
από τα Μ.Μ.Ε. / Διαδίκτυο	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

- Παρακαλώ σημειώστε εάν θα σας επηρέαζε η γνώμη / άποψη:

	Ναι	Ίσως	Όχι
του συζύγου σας	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
των συγγενών σας	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
του γιατρού σας	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
μιας φίλης σας η οποία αποφάσισε, μετά από σχετική ενημέρωση, να μην προχωρήσει στην αποθήκευση ομφαλοπλακουντιακού αίματος	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
ενός επώνυμου πολίτη (δημόσιο πρόσωπο)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
της Εκκλησίας ή του ιερέα της γειτονιάς σας	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

- Σε ποιες από τις παρακάτω περιπτώσεις θα αποθηκεύατε ομφαλοπλακουντιακό αίμα (σημειώστε ανάλογα με το βαθμό σημαντικότητας)

	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα πολύ
για το παιδί σας	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
για τον εαυτό σας	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
τον σύζυγό σας	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
τους συγγενείς σας	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
τους φίλους σας	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
σε συγκεκριμένα αλλά όχι γνωστά σας άτομα που έχουν ανάγκη	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
σε ανώνυμους ασθενείς για μεταμόσχευση (παγκόσμια δεξαμενή)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

- Για ποιους από τους παρακάτω λόγους θα θέλατε να αποθηκεύσετε ομφαλοπλακουντιακό αίμα (σημειώστε ανάλογα με τον βαθμό σημαντικότητας)

	Καθόλου	Λίγο	Αρκετά	Πολύ	Πάρα πολύ
επειδή είναι χρήσιμο για όλη την οικογένειά μου	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
επειδή είναι χρήσιμο για τα παιδιά μου	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
επειδή με τη γέννηση του παιδιού μου, μπορεί να προσφέρω ζωή σε άλλους ανθρώπους	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
επειδή πολλοί άνθρωποι θα είχαν όφελος για την υγεία τους	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
επειδή το συγγενικό / φιλικό μου περιβάλλον έχει ήδη αποθηκεύσει	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
επειδή τα βλαστοκύτταρα θα είναι το μέλλον στην πρόληψη και θεραπεία νοσημάτων	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

- Οι παρακάτω ερωτήσεις αναφέρονται στο πως αισθάνεστε στη σχέση σας με το γιατρό. **Πόσο συχνά τον τελευταίο χρόνο αισθάνεστε ότι ο γιατρός...**

	Συνέχεια	Πολύ συχνά	Αρκετά συχνά	Μερικές φορές	Σπάνια	Ποτέ
δίνει αρκετό χρόνο για να ακούσει τα προβλήματά σας	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
δίνει κατανοητές εξηγήσεις και απαντήσεις στα ερωτήματά σας	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
τηρεί κάποια απόσταση από τα προβλήματα που σας απασχολούν	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
σας αντιλαμβάνεται σαν άνθρωπο συνολικά	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
σας αντιμετωπίζει μόνο σαν άτομο	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

με προβλήματα υγείας						
σας στηρίζει και σας καθοδηγεί στο πώς να βοηθήσετε τον εαυτό σας	0	0	0	0	0	0

- Οι παρακάτω ερωτήσεις αναφέρονται στο πως αισθάνεστε στη σχέση σας με το γιατρό. **Πόσο συχνά τον τελευταίο χρόνο αισθάνεστε εσείς ότι ...**

	<i>Συνέχεια</i>	Πολύ συχνά	Αρκετά συχνά	Μερικές φορές	Σπάνια	Ποτέ
είστε ικανοποιημένοι με την ενημέρωση του γιατρού σας ως προς τη πορεία της κύησης	0	0	0	0	0	0
μπορείτε να εκφράζετε τις απόψεις σας για τα προβλήματα της υγείας που σας απασχολούν	0	0	0	0	0	0
έχετε την ανάγκη για λεπτομερή ενημέρωση για τους κινδύνους ή τις επιπλοκές της κύησης ή του τοκετού	0	0	0	0	0	0
είστε ικανοποιημένη από την επικοινωνία με το γιατρό σας	0	0	0	0	0	0
έχετε την ανάγκη να συζητάτε και άλλα θέματα εκτός της κύησης	0	0	0	0	0	0

Στη 10βαθμη κλίμακα από 1 έως 10 (10=άριστα), σημειώστε το βαθμό που αισθάνεστε ότι αντιπροσωπεύει καλύτερα την κατάσταση **της υγείας σας** σήμερα

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

Στη 10βαθμη κλίμακα από 1 έως 10, σημειώστε το βαθμό που αισθάνεστε ότι αντιπροσωπεύει καλύτερα την κατάσταση **της ποιότητας ζωής σας** σήμερα (10=άριστα)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

4.4.1 Βαθμολόγηση κλιμάκων

Οι ερωτήσεις και οι κλίμακες των ερωτηματολογίων βαθμολογούνται με τέτοιο τρόπο ώστε, ο υψηλότερος βαθμός να σημαίνει θετική έκφραση γνώμης και διαμόρφωσης στάσεων, ανάλογα με την παράμετρο ή τη διάσταση που μετρά η κάθε ερώτηση ή κλίμακα. Οι ερωτήσεις ικανοποιούν την παραδοχή της μεθόδου Likert περί γραμμικής σχέσης μεταξύ της βαθμολογίας τους και των παραμέτρων διαμόρφωσης γνώμης και στάσεων που εκφράζουν οι κλίμακές τους.

4.4.2 Δοκιμαστική εφαρμογή οργάνου συλλογής δεδομένων

Το ερωτηματολόγιο για τη συλλογή των δεδομένων της ποσοτικής έρευνας πεδίου διακινήθηκε πιλοτικά σε επιλεγμένο αριθμό ερωτώμενων (σύνολο 40) με την ίδια δειγματοληπτική μέθοδο που επιλέχθηκε το τελικό δείγμα. Το ερωτηματολόγιο δοκιμάστηκε έτσι σε πιλοτικές εφαρμογές και σε αντιπροσωπευτικές ομάδες του πληθυσμού μελέτης. Σε όλη τη διάρκεια της πιλοτικής έρευνας το ερωτηματολόγιο δοκιμάστηκε με επιτυχία για να χρησιμοποιηθεί ως αξιόπιστο εργαλείο συλλογής δεδομένων, προκειμένου:

- α) να αντεπεξέλθει στις ανάγκες της έρευνας,
- β) να διευκολύνει τους ερευνητές πεδίου στα επόμενα στάδια της έρευνας,
- γ) να κάνει εύχρηστη και πρακτική την εισαγωγή των στοιχείων στον Η/Υ,
- δ) να δώσει τα καλύτερα δυνατά αποτελέσματα κατά την διάρκεια της επεξεργασίας των δεδομένων,
- ε) να καταγραφούν οι δυσκολίες που ενδεχομένως παρουσιαστούν κατά τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων,
- στ) να τροποποιηθούν τυχόν δυσνόητες ερωτήσεις

Για το λόγο αυτό προβλεπόταν κατά το στάδιο του σχεδιασμού, η δυνατότητα διορθωτικών παρεμβάσεων στη διαμόρφωση του ερωτηματολογίου, ώστε να διασφαλιστεί στο μέγιστο δυνατό βαθμό η παραγωγή αξιόπιστων αποτελεσμάτων.

Η δοκιμασία αυτή εκτιμάται ότι απέδωσε υψηλά επίπεδα αποδοχής των οργάνων μέτρησης από τα υποκείμενα της μελέτης. Με τον έλεγχο της δοκιμασίας αυτής διαπιστώθηκε ειδικότερα η ποιότητα των δεδομένων ως προς την επιθυμία και το χρόνο συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου, την κατανόηση και την αποδοχή των ερωτήσεων, την πληρότητα και την εγκυρότητα των ερωτήσεων, τη δυνατότητα και τη συνοχή των απαντήσεων καθώς και το ρυθμό απόκρισης.

4.4.3 Συλλογή και επεξεργασία των δεδομένων της ποσοτικής έρευνας

Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιείται με τη διακίνηση, αντίστοιχου με το προβλεπόμενο μέγεθος δείγματος, αριθμού ερωτηματολογίων τα οποία κατανέμονται αναλογικά στις ομάδες του πληθυσμού έρευνας. Η συλλογή, η επεξεργασία και η ανάλυση των δεδομένων πραγματοποιείται με στόχο τη σύνθεση των επιμέρους χαρακτηριστικών και την κατάλληλη παρουσίαση αυτών.

Στη φάση της συλλογής των δεδομένων διεξάγεται επίσης:

- ο έλεγχος των δειγματοληπτικών σφαλμάτων,
- ο έλεγχος της ορθής συμπλήρωσης των απαντήσεων,
- ο έλεγχος της τήρησης των κανόνων δειγματοληψίας και
- η καταγραφή του λόγου των αρνήσεων.

Κατά τη διάρκεια της εισαγωγής των δεδομένων στον Η/Υ πραγματοποιείται ταυτόχρονα ο ποιοτικός έλεγχος αυτών σύμφωνα με τα ακόλουθα στάδια:

- ανάγνωση όλων των στοιχείων της βάσης δεδομένων και άμεση διόρθωση όπου είναι αναγκαίο,
- έλεγχος σημείων όπου εμφανίζονταν πιθανές ανωμαλίες
- τυχαία δειγματοληψία ερωτηματολογίων (10%) και έλεγχος αυτών.

Ειδικότερα ο έλεγχος ορθότητας αφορά στην εξακρίβωση της ορθότητας των εισαγόμενων στοιχείων, ο οποίος πραγματοποιείται με την επαλήθευση των ορθών προκαθορισμένων κωδικοποιημένων τιμών που αντιστοιχούν στη διαβάθμιση των επιπέδων απάντησης κάθε ερώτησης. Κατά τον έλεγχο πληρότητας διαπιστώνονται ερωτήσεις που δεν έχουν απαντηθεί και εξάγεται το ποσοστό πληρότητας.

4.4.4 Ανάλυση δεδομένων και εξαγωγή αποτελεσμάτων

Μετά την εισαγωγή των δεδομένων στον Η/Υ και τον έλεγχο ποιότητας, ορθότητας και πληρότητας αυτών, δημιουργείται ενιαία υπολογιστική πλατφόρμα (βάση δεδομένων) η οποία χρησιμοποιείται για την αξιόπιστη ανάλυση των στοιχείων με την εφαρμογή κατάλληλων στατιστικών δοκιμασιών και τη χρήση του στατιστικού πακέτου κοινωνικών επιστημών (SPSS 14). Στη φάση αυτή πραγματοποιείται η εξαγωγή των αποτελεσμάτων της ποσοτικής έρευνας τα οποία οριοθετούν και συνθέτουν τη διαμόρφωση των

συμπερασμάτων τόσο για την ανάλυση της υφιστάμενης κατάστασης, όσο και ιδιαίτερα για την εξειδίκευση των προτάσεων.

Η ανάλυση των δεδομένων με τη χρήση στατιστικών μεθόδων και εργαλείων οδηγεί στη διαμόρφωση των ακόλουθων αποτελεσμάτων:

- Παρουσίαση των αποτελεσμάτων με τη χρήση πινάκων συχνοτήτων (frequencies)
- Γραφικές παραστάσεις κατανομής συχνοτήτων για τη διευκόλυνση των άμεσων συγκρίσεων

Οι αναλύσεις των δεδομένων που αναπτύσσονται, αφορούν στη διερεύνηση των απόψεων και παραστάσεων των υποκειμένων του δείγματος, όπως αυτές προκύπτουν από τις αναφερόμενες επί μέρους θεματικές ενότητες των ερωτηματολογίων συσχετιζόμενες συνδυαστικά μεταξύ τους.

4.5 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Α) Διερεύνηση κοινωνικό-δημογραφικών παραγόντων

Τα δημογραφικά στοιχεία της έρευνας έδειξαν ότι πάνω από τις μισές γυναίκες περίπου 56% διανύουν την περίοδο εγκυμοσύνης τους ανάμεσα στα 30 – 34 έτη όπως φαίνεται από τον πίνακα 4.4.1

Πίνακας 4.4.1: Κατανομή ερωτηματολογίων ανά Ηλικιακή Ομάδα

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	25-29	15	13,9	13,9	13,9
	30-34	60	55,6	55,6	69,4
	35-39	26	24,1	24,1	93,5
	40-44	6	5,6	5,6	99,1
	45 & άνω	1	,9	,9	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Από την περαιτέρω ανάλυση του δείγματος φάνηκε ότι οι περισσότερες περίπου το 75% είναι ανώτατης εκπαίδευσης. Το 80% έχουν γεννηθεί στην Αθήνα. Επιπλέον έχει ενδιαφέρον να σημειωθεί εδώ ότι το ερωτηματολόγιο συμπληρώθηκε από εγκύους όλων των κοινωνικο-οικονομικών στρωμάτων. Τα αποτελέσματα είναι σχεδόν μοιρασμένα και αφορούν το ετήσιο οικογενειακό εισόδημα από το χαμηλό 10000 – 20000 (περίπου 29%), το μεσαίο 20000 – 30000 (περίπου 30%) και υψηλό άνω 30000 (περίπου 35%). (πίνακας 4.4.2)

Πίνακας 4.4.2: Κατανομή ερωτηματολογίων ανά Ετήσιο Οικογενειακό Εισόδημα

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Έως 10000	7	6,5	6,7	6,7
	10100-20000	30	27,8	28,8	35,6
	20100-30000	31	28,7	29,8	65,4
	άνω των 30000	36	33,3	34,6	100,0
	Total	104	96,3	100,0	
Missing	System	4	3,7		
	Total	108	100,0		

Επίσης πρέπει να σημειωθεί ότι από την περαιτέρω ανάλυση του δείγματος φάνηκε ότι το 50% των εγκύων οι οποίες ενδιαφέρθηκαν να ενημερωθούν για την δωρεά ΟΠ.Α είναι άνω των 36 εβδομάδων πράγμα που υποδεικνύει ότι πολύ γονείς φτάνουν στο τέλος της εγκυμοσύνης δίχως να έχουν αποφασίσει ακόμη αν θα καταψύξουν το ΟΠ.Α. Αυτός είναι ένας από τους βασικούς παράγοντες που επηρεάζει την απόφαση των γονέων, δηλαδή η έλλειψη χρόνου.

B) Διερεύνηση προσδιοριστών του παράγοντα ενημέρωσης ως προς τη δωρεά ομφαλοπλακουντιακού αίματος

Στην ενότητα των ερωτήσεων αυτών που αφορούν την ενημέρωση των γονέων για το ΟΠ.Α. και την χρήση του, τα αποτελέσματα της έρευνας μας υποδεικνύουν ότι περίπου το 92,5% των εγκύων που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο δεν έχουν στο παρελθόν άλλη εμπειρία αποθήκευσης ΟΠ.Α. (πίνακας 4.4.3)

Πίνακας 4.4.3: Κατανομή Ερωτηματολογίων ανάλογα με την Αποθήκευση στο παρελθόν ομφαλοπλακουντιακού αίματος

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ναί	7	6,5	7,5	7,5
	Όχι	86	79,6	92,5	100,0
	Total	93	86,1	100,0	
Missing	System	15	13,9		
	Total	108	100,0		

Όμως το 95% δεν μένει αδιάφορο στην σκέψη να το καταψύξει. Είναι σημαντικό να επισημάνουμε εδώ ότι η ψυχολογική κατάσταση των εγκύων σε ποσοστό πάνω από το 70% ήταν σε πολύ καλή κατάσταση, πολύ σημαντικός παράγοντας για την ορθή λήψη απόφασης για την κατάψυξη ΟΠ.Α. Ένας επίσης πολύ σημαντικός παράγοντας για την λήψη της απόφασης είναι ότι στην ερώτηση αν οι γονείς έχουν κάποιο συγγενή ή ή φίλο ο οποίος υποθήκευσε το ΟΠ.Α το 80% απάντησαν θετικά πράγμα που αποδεικνύει πόσο σημαντική είναι η επιρροή από το συγγενικό ή φιλικό περιβάλλον. (πίνακας 4.4.4)

Πίνακας 4.4.4: Κατανομή ερωτηματολογίων ανάλογα με το αν γνωρίζουν συγγενή ή φίλη που αποθήκευσε ομφαλοπλακουντιακό αίμα

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ναί	86	79,6	79,6	79,6
	Ίσως	2	1,9	1,9	81,5
	Όχι	20	18,5	18,5	100,0
	Total	108	100,0	100,0	

Από την περαιτέρω ανάλυση το 85% περίπου των ερωτηθέντων εγκύων πιστεύει ότι το ΟΠ.Α. είναι χρήσιμο περισσότερο στα παιδιά ενώ το 49% των ερωτηθέντων πιστεύει ότι είναι χρήσιμο και στους ενήλικες. Πρέπει να αναφέρουμε εδώ ότι το 80% περίπου απάντησε ότι η αποθήκευση ΟΠ.Α είναι πολύ σημαντική για τα αδέρφια πράγμα που υποδεικνύει ότι συνειδητά ή ασυνειδητά αντιλαμβάνονται την χρήση του. Αυτό το αποδεικνύει και η ερώτηση η οποία αναφέρεται αν το ΟΠ.Α. είναι χρήσιμο στα γενετικά άγνωστα άτομα μεταξύ τους και το 78% απαντά θετικά.

Πίνακας 4.4.5: Κατανομή ερωτηματολογίων ανά πηγές ενημέρωσης αποθήκευσης ΟΑ-Τηλεόραση/Ραδιόφωνο

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ναί	51	47,2	54,8	54,8
	Όχι	42	38,9	45,2	100,0
	Total	93	86,1	100,0	
Missing	System	15	13,9		
	Total	108	100,0		

Στην ενότητα των ερωτήσεων που αφορά τις πηγές ενημέρωσης μόνο το 55% απάντησε ότι ενημερώθηκε μέσα από το ραδιόφωνο ή την τηλεόραση καθώς επίσης το ίδιο ποσοστό απάντησε ότι ενημερώθηκε μέσω του ημερήσιου/περιοδικού τύπου. (πίνακας 4.4.5)

Πίνακας 4.4.6: Κατανομή ερωτηματολογίων ανά πηγές ενημέρωσης ΟΑ-ημερήσιος/περιοδικός τύπος

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ναί	50	46,3	56,8	56,8
	Όχι	38	35,2	43,2	100,0
	Total	88	81,5	100,0	
Missing	System	20	18,5		
	Total	108	100,0		

Ενώ το 76% ενημερώθηκε μέσω Internet και το 57% ενημερώθηκε μέσω ημερίσιου ή περιοδικού τύπου (πίνακας 4.4.6). Από την περαιτέρω ανάλυση του δείγματος μόνο το 8,5% ενημερώθηκε μέσω των ομιλιών ενώ το 81% περίπου ενημερώθηκε μέσω του συγγενικού και φιλικού του περιβάλλοντος (πίνακας 4.4.7)

Πίνακας 4.4.7: Κατανομή ερωτηματολογίων ανά πηγές ενημέρωσης αποθήκευσης ΟΑ-φιλικό ή συγγενικό περιβάλλον

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ναί	76	70,4	80,9	80,9
	Όχι	18	16,7	19,1	100,0
	Total	94	87,0	100,0	
Missing	System	14	13,0		
	Total	108	100,0		

Παρ' όλα αυτά το 92% των ερωτηθέντων πιστεύει ότι ο καταλληλότερος άνθρωπος για να τους ενημερώσει είναι ο συντονιστής της Δημόσιας Τράπεζας (πίνακας 4.4.8)

Πίνακας 4.4.8: Κατανομή ερωτηματολογίων ανα πρόσωπο ενημέρωσης ΟΑ-συντονιστής Δημόσιας Τράπεζας ΚΒ

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ναί	94	87,0	92,2	92,2
	Ίσως	6	5,6	5,9	98,0
	Όχι	2	1,9	2,0	100,0
	Total	102	94,4	100,0	
Missing	System	6	5,6		
	Total	108	100,0		

Ενώ το 49% πιστεύει ότι ο συντονιστής της ιδιωτικής Τράπεζας είναι ο καταλληλότερος να τους ενημερώσει. Σε ότι αφορά το σύνολο των ερωτήσεων που αφορούν το πόσο ικανοποιημένοι είναι από την ενημέρωση του Γιατρού τους το 60% είναι λίγο έως καθόλου ικανοποιημένο.

Πίνακας 4.4.9: Κατανομή ερωτηματολογίων ανά ικανοποίηση ενημέρωσης-από δημόσιες υπηρεσίες

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Καθόλου	63	58,3	67,0	67,0
	Λίγο	27	25,0	28,7	95,7
	Αρκετά	3	2,8	3,2	98,9
	Πολύ	1	,9	1,1	100,0
	Total	94	87,0	100,0	
Missing	System	14	13,0		
	Total	108	100,0		

Αλλά τα σκήπτρα κρατούν οι Δημόσιες Υπηρεσίες διότι σχεδόν το 95% απαντά ότι δεν είναι ικανοποιημένοι από την ενημέρωσή τους (πίνακας 4.4.9) και ακολουθεί με 85% η μη ικανοποίηση από άλλους ειδικούς. Εδώ διαφαίνεται ένα τεράστιο κενό σε ότι αφορά την ενημέρωση και το πώς την αντιλαμβάνεται ο γονέας. Από τα αποτελέσματα

προκύπτει ότι οι γονείς θεωρούν ότι δεν ενημερώνονται αρκετά από τις υπάρχουσες υπηρεσίες παρά μόνο ότι καταφέρουν από μόνοι τους ή μέσω διαδικτύου ή μέσω του περιβάλλοντός τους.

Γ) Διερεύνηση προσδιοριστών του παράγοντα διαμόρφωσης γνώμης ως προς τη λήψη απόφασης της συναίνεσης για τη δωρεά ομφαλοπλακουντιακού αίματος

Από την ανάλυση των ερωτήσεων αυτών το 89% περίπου των ερωτηθέντων εγκύων απαντά ότι θα αποθήκευε το ΟΠ.Α. για το παιδί του, το 43% για τον εαυτό του, το 50% για τον σύζυγο, το 39% για τους συγγενείς, το 26,7 για τους φίλους και τέλος με το μικρότερο ποσοστό 24% για τα μη συγγενικά άτομα που έχουν ανάγκη.

Στην ενότητα αυτή των ερωτήσεων προκύπτουν τα πιο ουσιαστικά αποτελέσματα της έρευνας. Ποιοι είναι οι παράγοντες που επηρεάζουν την γνώμη της εγκύου. Σε αυτές τις ερωτήσεις το 83,3% απάντησε ότι επηρεάζεται από το σύζυγο (πίνακας 4.4.10).

Πίνακας 4.4.10: Κατανομή ερωτηματολογίων ανά επιρροή γνώμης από τον σύζυγο

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid Naί	90	83,3	83,3	83,3
Ίσως	14	13,0	13,0	96,3
Όχι	4	3,7	3,7	100,0
Total	108	100,0	100,0	

Το 7,4% επηρεάζεται από τους συγγενείς, το 50% από τον Γιατρό, το 15% από την γνώμη της φίλης η οποία αποθήκευσε το ΟΠ.Α της, το 3,8% επηρεάζεται από την γνώμη ενός επώνυμου πολίτη (δημόσιο πρόσωπο) και μόνο το 1,9 των εγκύων επηρεάζεται από την γνώμη της Εκκλησίας ή του ιερέα της γειτονίας (πίνακας 4.4.11).

Πίνακας 4.4.11: Κατανομή ερωτηματολογίων ανά επιρροή γνώμης της Εκκλησίας ή του ιερέα της γειτονιάς σας

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ναί	2	1,9	1,9	1,9
	Ίσως	10	9,3	9,4	11,3
	Όχι	94	87,0	88,7	100,0
	Total	106	98,1	100,0	
Missing	System	2	1,9		
	Total	108	100,0		

Στην ενότητα των ερωτήσεων που ρωτά τους γονείς για ποιους λόγους θα αποθήκευαν το ΟΠ.Α. το 89% απάντησε διότι θα ήταν χρήσιμο για τα παιδιά τους το 40% διότι θα προσφέρουν ζωή σε άλλους, το 39% διότι πολλοί άνθρωποι θα είχαν όφελος από αυτό, το 38% διότι τα βλάστοκύτταρα θα είναι το μέλλον στην πρόληψη και θεραπεία πολλών νοσημάτων και μόνο το 2% διότι κάποιος από το συγγενικό ή φιλικό περιβάλλον το έχει είδη υποθηκεύσει.

Τέλος στην ενότητα των ερωτήσεων που αφορούν γενικά την ικανοποίηση των εγκύων από τον γιατρό τους πάνω από το 50% των εγκύων απάντησαν ότι είναι ικανοποιημένες από τον γιατρό τους και ότι ο γιατρό τους σκύβει με κατανόηση στα προβλήματά τους και κυρίως ότι τους αντιλαμβάνεται ως άτομα. Σημειώνεται ότι για κάθε πίνακα από τους ανωτέρω ακολουθεί αντίστοιχο διάγραμμα (βλέπε παράρτημα).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

ΣΥΖΗΤΗΣΗ, ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ, ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ

5.1 Συμπεράσματα

Στην χώρα μας η συναίνεση λαμβάνεται πριν το τοκετό. Στη μελέτη μας προσπαθήσαμε να διαφωτίσουμε πόσο ενημερωμένοι είναι οι γονείς για το ΟΠ.Α και την χρησιμότητα του, τους λόγους που θέλουν να υποθηκεύσουν το ΟΠ.Α., αν είναι ικανοποιημένοι από την ενημέρωση που λαμβάνουν από το περιβάλλον τους, και από ποιους μπορεί να επηρεαστούν.

Όπως φαίνεται από τα **κοινωνικό-δημογραφικά** χαρακτηριστικά του δείγματος, τα $\frac{3}{4}$ των γυναικών που συμμετείχαν στην έρευνα έχουν τριτοβάθμια εκπαίδευση και τέσσερις στις πέντε κατοικούν στο Λεκανοπέδιο Αττικής. Ως προς τα οικονομικά χαρακτηριστικά διαπιστώνεται ότι το εισόδημα δεν φαίνεται να ασκεί ιδιαίτερο ρόλο στην απόφασή τους να συναινέσουν στη δωρεά ομφαλοπλακουντιακού αίματος καθώς παρατηρείται μία σχεδόν παρόμοιας ισχύος κατανομή του δείγματος σχετικά με το διαθέσιμο ετήσιο οικογενειακό τους εισόδημα, η οποία κυμαίνεται στο επίπεδο της τάξεως του 30% ανά κατηγορία εισοδήματος. Συνδυάζοντας επομένως τις δύο βασικές κοινωνικό-δημογραφικές παραμέτρους φαίνεται ότι η εκπαίδευση ασκεί σημαντικότερο ρόλο σε σχέση με το εισόδημα στη λήψη της σχετικής απόφασης από τις εγκύους γυναίκες του δείγματος.

Ο προτιμότερος χρόνος για την **ενημέρωση** φαίνεται να είναι ο τελευταίος μήνας της εγκυμοσύνης καθώς η πλειονότητα (άνω του 50%) των γυναικών του δείγματος ενημερώθηκε για τις σχετικές διαδικασίες μόλις τέσσερις εβδομάδες πριν τον αναμενόμενο τοκετό.

Σχεδόν το σύνολο του δείγματος (95%) εξέφρασε θετική γνώμη και επιθυμία να προχωρήσει στη **συναίνεση**, σχεδόν τρεις στις τέσσερις γυναίκες (70%) αξιολογούσε τη ψυχική της υγεία σε καλή κατάσταση, ενώ το συγγενικό-φιλικό περιβάλλον φαίνεται να αποτελεί σημαντικό παράγοντα θετικής επίδρασης στη διαμόρφωση γνώμης καθώς τέσσερις στις πέντε (80%) δήλωσαν ότι έχουν επηρεασθεί από συγγενείς και φίλους.

Η **χρησιμότητα** του ομφαλοπλακουντιακού αίματος γίνεται αντιληπτή περισσότερο για τα παιδιά (85%) και λιγότερο για τους ενήλικες (49%) και σχεδόν εξίσου τόσο για αδέρφια (80%) όσο και για άγνωστα άτομα (78%). Το εύρημα αυτό χαρακτηρίζεται ως

ιδιαίτερα σημαντικό καθώς υποδηλώνει τη διάθεση του ερευνώμενου πληθυσμού στο να διαμορφώσει θετική στάση απέναντι στη δωρεά ομφαλοπλακουντιακού αίματος.

Το συγγενικό-φιλικό περιβάλλον (81%), το διαδίκτυο (71%), ο θεράπων ιατρός (60%) καθώς και τα ράδιο-τηλεοπτικά και έντυπα μέσα (55%) αναδεικνύονται ως οι συχνότερες **πηγές ενημέρωσης** που επηρεάζουν τη **διαμόρφωση γνώμης** στη δωρεά ομφαλοπλακουντιακού αίματος. Αξίζει βέβαια να σημειωθεί το χαμηλότερο ποσοστό που καταγράφεται στη συχνότητα ενημέρωσης από τον θεράποντα ιατρό, υποδηλώνοντας ενδεχομένως ένα σχετικό έλλειμμα ενδιαφέροντος από τους γυναικολόγους-μαιευτήρες για την ενημέρωση σχετικά για τη δωρεά ομφαλοπλακουντιακού αίματος.

Ωστόσο, αν και οι συνήθεις πηγές ενημέρωσης φαίνεται να αποτελούν τα ΜΜΕ, σύμφωνα με τα παραπάνω στοιχεία, σχεδόν το σύνολο (92%) του δείγματος προτιμά να λαμβάνει υπεύθυνη και **αξιόπιστη ενημέρωση** από τις Δημόσιες Τράπεζες και μόλις το ήμισυ (49%) του δείγματος από τις Ιδιωτικές Τράπεζες αντίστοιχα.

Βέβαια η εμπιστοσύνη που εκφράζουν οι έγκυες γυναίκες που συμμετείχαν στο δείγμα προς τις Δημόσιες Τράπεζες δεν ακολουθείται και από αντίστοιχη **ικανοποίηση ως προς την ενημέρωση** που λαμβάνουν. Σε ιδιαίτερα μάλιστα υψηλό ποσοστό, σχεδόν στο σύνολο του δείγματος (95%) εκφράζουν μη ικανοποίηση, όπως και από άλλους ειδικούς (85%) καθώς και από τον ιατρό τους (60%).

Τα ευρήματα αυτά συνηγορούν υπέρ της διαπίστωσης ενός σημαντικού κενού στην ποιοτική ενημέρωση από τις αρμόδιες υπηρεσίες και φορείς, μιας μη συμβατότητας μεταξύ εμπιστοσύνης, αξιοπιστίας και ικανοποίησης από τις παρεχόμενες υπηρεσίες. Ο ερευνώμενος πληθυσμός φαίνεται να προτιμά την «αυτό-ενημέρωση» μέσω του συγγενικού-φιλικού περιβάλλοντος (άτυπου δικτύου) ή του διαδικτύου.

Βασικό κίνητρο για τη **λήψη** της σχετικής **απόφασης** αποτελεί η μελλοντική ενδεχόμενη **χρήση** του ομφαλοπλακουντιακού αίματος για το **παιδί** και μάλιστα σε πολύ υψηλό ποσοστό (89%). Βέβαια δεν εκλείπουν και άλλα πρόσωπα του οικογενειακού-φιλικού περιβάλλοντος για τα οποία η μελλοντική χρήση του ομφαλοπλακουντιακού αίματος θα λειτουργούσε ως κίνητρο όπως για τους συζύγους (50%), τις ίδιες τις ενδιαφερόμενες (43%), τους συγγενείς (39%) και τους φίλους (26,7%), ενώ για τα άγνωστα άτομα (παγκόσμια δεξαμενή-τράπεζα) που έχουν ανάγκη λήψης ομφαλοπλακουντιακού αίματος καταγράφεται το χαμηλότερο ποσοστό (24%).

Τα ευρήματα αυτά συνηγορούν υπέρ της διαπίστωσης μιας ακόμα ασυμβατότητας στην διερεύνηση γνώμης του δείγματος μεταξύ της προτίμησης που εκφράζει προς τις

Δημόσιες Τράπεζες, η οποία δηλώνεται περισσότερο προς όφελος του άμεσου οικογενειακού περιβάλλοντος και πολύ λιγότερο προς όφελος της παγκόσμιας δεξαμενής.

Δύο ωστόσο φαίνονται να είναι οι ισχυρότεροι παράγοντες επίδρασης στη λήψη απόφασης για τη συναίνεση στη δωρεά του ομφαλοπλακουντιακού αίματος: Η διαμόρφωση θετικής γνώμης και στάσης από το **σύζυγο** (83%) και από το **θεράποντα ιατρό** (50%). Οι συγγενείς και φίλοι, οι επώνυμοι πολίτες ή η στάση της Εκκλησίας δεν φαίνεται να επηρεάζουν αντίστοιχα σε έστω κάποιο αξιόλογο βαθμό.

Ένα ακόμη σημαντικό εύρημα αφορά τους λόγους για τους οποίους θα αποθήκευαν το ομφαλοπλακουντιακό αίμα για μελλοντική χρήση. Κι εδώ, όπως και παραπάνω, ο βασικός λόγος αποθήκευσης φαίνεται να είναι η μελλοντική ενδεχομένως **χρησιμότητα** για το **παιδί** τους (89%), εύρημα προφανώς αναμενόμενο.

Το ενδιαφέρον ωστόσο εστιάζεται στα άλλα **συναφή ευρήματα**:

- α) 40% του δείγματος θεωρεί ότι η αποθήκευση ομφαλοπλακουντιακού αίματος μπορεί να προσφέρει **ζωή σε άλλους**,
- β) 39% θεωρεί ότι πολλοί άνθρωποι θα είχαν **μελλοντικό όφελος** και
- γ) 38% θεωρεί ότι τα βλαστοκύτταρα είναι το μέλλον στην **πρόληψη** και **θεραπεία** πολλών νοσημάτων.

Αν και, σύμφωνα με τις αντιλήψεις των γυναικών του δείγματος, η αποθήκευση ομφαλοπλακουντιακού αίματος μπορεί να προσφέρει ζωή σε άλλους και πολλοί άνθρωποι θα μπορούσαν να είχαν μελλοντικό όφελος, θεωρώντας επίσης ότι τα βλαστοκύτταρα μπορούν να αποτελέσουν λύση στην πρόληψη και θεραπεία πολλών νοσημάτων, εντούτοις το βασικό κίνητρο για τη λήψη της σχετικής απόφασης φαίνεται να είναι κυρίως το όφελος των παιδιών των ιδίων.

Τα ανωτέρω ευρήματα παρουσιάζουν ένα ιδιαίτερο ενδιαφέρον και παραπέμπουν στην αναγκαιότητα για μελλοντικές έρευνες. Η παρούσα έρευνα, αν και χρησιμοποίησε μεθοδολογία ποιοτικής έρευνας, εντούτοις παρήγαγε αποτελέσματα της λεγόμενης περιγραφικής στατιστικής που παραπέμπουν στην ανάγκη μιας βαθύτερης πολυπαραγοντικής διερεύνησης των παραγόντων-κινήτρων, που ωθούν τα ενδιαφερόμενα μέρη στη λήψη της σχετικής απόφασης για τη δωρεά ομφαλοπλακουντιακού αίματος. Η διερεύνηση αυτή εξασφαλίζεται, ως γνωστό, με τη διεξαγωγή ποιοτικής έρευνας και τη χρήση πολύ-μεθοδολογικών εργαλείων συλλογής δεδομένων από το ερευνητικό πεδίο.

Θα πρέπει βέβαια να σημειωθεί με έμφαση ότι η παρούσα έρευνα καταγράφεται ως μια από τις πρώτες σχετική έρευνα πεδίου με αντικείμενο τη διερεύνηση των παραγόντων συναίνεσης στη δωρεά ομφαλοπλακουντιακού αίματος, όχι μόνο στον ελληνικό αλλά και στον ευρωπαϊκό και διεθνή χώρο. Όπως καταδεικνύει η διερεύνηση των βιβλιογραφικών δεδομένων (α' μέρος μελέτης), δεν ανευρέθηκε παρόμοια έρευνα, στοιχείο που προσδίδει στην έρευνα αυτή κι έναν ορισμένο βαθμό καινοτομίας και πρωτοτυπίας. Κυρίως, όμως, μέσα από τους προαναφερόμενους περιορισμούς, τις ενδεχόμενες ασυμβατότητες μεταξύ των ευρημάτων, τα πιθανά παράδοξα στην ερμηνεία των αποτελεσμάτων, η χρησιμότητά της έγκειται στο γεγονός ότι δημιουργεί μία πρώτη δεξαμενή ερευνητικών δεδομένων, τα οποία θα μπορούσαν να κατευθύνουν περαιτέρω έρευνες στο μέλλον.

5.2 ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Η καθιέρωση του θεσμού της μητέρας-δότη αποτελεί ικανή και αναγκαία συνθήκη για την ανάπτυξη της Τράπεζας Ομφαλοπλακουντιακού Αίματος, η ανάπτυξη της οποίας συμβάλλει σημαντικά στη βελτίωση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας. Η συμβολή της παρούσας έρευνας στην παροχή ποιοτικών υπηρεσιών φροντίδας υγείας είναι προφανής καθώς τα μέχρι στιγμής αποτελέσματα υποδεικνύουν την αναγκαιότητα περαιτέρω ενημέρωσης του κοινού από τους εμπλεκόμενους φορείς. Με βάση τα ερευνητικά δεδομένα παραθέτω τις παρακάτω προτάσεις:

α) Η πρόβλεψη στη νομοθεσία αρμόδιου κρατικού φορέα είναι απολύτως απαραίτητη για την αδειοδότηση και τον έλεγχο της λειτουργίας επιχειρήσεων συλλογής και διατήρησης ομφαλοπλακουντιακού αίματος. Λόγω της συνάφειας του αντικειμένου με τις μεταμοσχεύσεις, ο φορέας αυτός θα μπορούσε να είναι ο Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων (Ε.Ο.Μ.).

β) Άμεση ενσωμάτωση στη νομοθεσία της Οδηγίας 2004/23/EK για τη διαμόρφωση προτύπων ποιότητας και ασφάλειας βιολογικού υλικού (στο οποίο συμπεριλαμβάνονται και τα προγονικά αιμοποιητικά κύτταρα του ομφαλοπλακουντιακού αίματος) θα βοηθήσει στην ορθή λειτουργία των Τραπεζών Αποθήκευσης ΟΠ.Α.

γ) Εκπόνηση από το Υπουργείο Υγείας (ή από τον παραπάνω αρμόδιο φορέα, όταν ορισθεί) κατάλληλων μέσων ενημέρωσης του κοινού (φυλλαδίων, καταχωρήσεων σε ιστοσελίδες).

δ) Οι πρακτικές στρατολόγησης δοτών ΟΠΑ πρέπει να αναπτυχθούν συνειδητοποιώντας την πιθανή συναισθηματική ευπάθεια των εγκύων γυναικών και των οικογενειών και των

φύλων τους. Προσπάθειες πρέπει να καταβάλλονται ώστε να ελαχιστοποιείται η επίδραση αυτής της ευπάθειας στις αποφάσεις φύλαξης ΟΠΑ.

στ) Πρέπει να δίνονται ακριβείς πληροφορίες για τα πιθανά οφέλη και τους περιορισμούς της αλλογενούς και αυτόλογης φύλαξης και της μεταμόσχευσης ΟΠΑ.

Πανεπιστήμιο Πειραιώς

A. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

1. Βάρλα-Λευθεριώτη Μ. Αντίδραση Μοσχεύματος κατά Ξενιστή. Στο: Σεμινάριο Ανοσολογίας, Ανοσοαιματολογία (13ος Κύκλος), 1994; σελ. 149-153.
2. Βάρλα-Λευθεριώτη Μ. Νεώτερα για τα αντιγόνα του μείζονος συμπλέγματος ιστοσυμβατότητας. *Haema* 1998; Συμπλήρωμα:177-183.
3. Βάρλα-Λευθεριώτη Μ, Λαζίδου Π. Κατάλληλοι δότες προγονικών αιμοποιητικών κυττάρων. Διαδικασία αναζήτησης , επιλογή. Στο: Μεταμόσχευση Αιμοποιητικών Κυττάρων (Ετήσιο Μετεκπαιδευτικό Σεμινάριο ΕΑΕ 1997), 1997; σελ. 36-45.
4. Albany, NY: New York State Department of Health, 1997. New York State Council of Human Blood and Transfusion Services. Guidelines for collection, processing and storage of cord blood stem cells.
5. Annas George J., J.D., M.P.H.. Waste and Longing - The Legal Status of Placental-Blood Banking.
6. Ballen K, Broxmeyer HE, McCullough J, et al., 2001 Current status of cord blood banking and transplantation in the United States and Europe. *Biol Blood Marrow Transplant* 7(12):635-45.
7. Eriksson Stefan, Research Program Ethics in Biomedicine, Uppsala University. Informed consent and biobanks.
8. Θεοδώρου Μ., Σαρρής Μ., Σούλης Σ. (2001), Συστήματα Υγείας, εκδόσεις Παπαζήση, Αθήνα
9. NETCORD and FACT (2001). International standards for cord blood collection, processing, testing, banking, selection and release, 2nd ed. Omaha, NE: Foundation for the Accreditation of Cellular Therapy.

11. Σαρρής Μ., Σταυροπούλου Αικ. (2000), Η Καθιέρωση της Πτωματικής Μεταμόσχευσης στην Ελλάδα, Αθήνα
12. Σαρρής Μ. (2001), Κοινωνιολογία της Υγείας και Ποιότητα Ζωής, εκδόσεις Παπαζήση, Αθήνα

B. ΕΝΔΕΙΚΤΙΚΗ ΠΕΡΑΙΤΕΡΩ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Πολύζος Ν. ,1997, Χρηματοοικονομική Διοίκηση Μ. Υ. Εκδόσεις Διόνικος
2. Opinion of the European Group on Ethics in Science and New Technologies to the European Commission. Ethical Aspects of Umbilical Cord Blood Banking. www.europa.eu.int/comm/european_group_ethics/docs/avis19
3. NETCORD and FACT (eds). International Standards for cord blood collection, processing, testing, banking, selection and release. 2nd edition. Omaha. NE: Foundation for the Accreditation of Cellular Therapy, 2001, pp.33-40.
15. Σοφία Κοσσίδα (2008). Βιοπληροφορική, Δυνατότητες και Προοπτικές
16. Christopher Thomas Scott (2006). Stem Cell Now
17. Russell Korobkin (2007). Stem Cell Century, Law and Policy for a Breakthrough Technology.
18. Eve Herold (2006). Stem Cell War
19. Stavropoulos-Giokas C, Papassavas AC. Cord blood banking and transplantation: a promising reality. Haema, 2006, 9(6):736-756.

Γ. ΕΝΔΕΙΚΤΙΚΗ ΠΕΡΑΙΤΕΡΩ ΑΡΘΡΟΓΡΑΦΙΑ

1. Askari S, Miller J, Clay M, Moran S, Chrysler G, McCullough J. The role of the paternal health history in cord blood banking. *Transfusion*. 2002;42:1275-1278.
2. Ballen KK, Barker JN, Stewart SK, Green MF, Lane TA. ASBMT Committee Report. Collection and preservation of cord blood for personal use. *Biology of Blood and marrow Transplantation* 2008;14:356-363.
3. Barker JN, Davies SM, DeFor T, Ramsay NK, Weisdorf DJ, Wagner JE. Survival after transplantation of unrelated donor umbilical cord blood is comparable to that of human leukocyte antigen-matched unrelated donor bone marrow: Results of a matched-pair analysis. *Blood* 2001;97:2957-2961.
4. Barker JN, Weisdorf DJ, DeFor TE, Blazar BR, McGlave PB, Miller JS, Verfaillie CM, Wagner JE. Transplantation of 2 partially HLA-matched umbilical cord blood units to enhance engraftment in adults with hematologic malignancy. *Blood* 2005;105:1343-1347.
5. Broxmeyer HE, Douglas GW, Hangoc G, Cooper S, Bard J, Wnglish D, Arny M, Thomas L, Boyse EA. Human umbilical cord blood as a potential source of transplantable hematopoietic stem/progenitor cells. *Proc Natl Acad Sci USA* 1989;86:3828-3832.
6. Dalle JH, Duval M, Moghrabi A, Wagner E, Vachon MF, Barrette S, Bernstein M, Champagne J, David M, Demers J, Rousseau P, Winikoff R, Champagne MA. Results of an unrelated transplant search strategy using partially HLA-mismatched cord blood as an immediate alternative to HLA-matched bone marrow. *Bone Marrow Transplant* 2004;33:605-611.

7. Eapen M, Rubinstein P, Zhang M-J, Stevens C, Kurzberg J, Scaradavou A, Loberiza FR, Champlin RE, Klein JP, Horowitz MM, Wagner JE. Outcomes of transplantation of unrelated donor umbilical cord blood and bone marrow in children with acute leukemia: a comparison study. *Lancet* 2007;369:1947-1994.
8. Ferreira E, Pasternak J, Bacal N, de Campos Guerra JC, Mitie Watanabe F. Autologous cord blood transplantation. *Bone Marrow Transplant* 2000;26:1129-1130.
9. Fruchtman SM, Hurllet A, Dracker R, Isola L, Goldman B, Schneider BL, Emre S. The successful treatment of severe aplastic anemia with autologous cord blood transplantation. *Biol Blood Marrow Transplant* 2004;11:741-742.
10. Gluckman E, Broxmeyer HE, Auerbach AD, Douglas G, Cooper S, Falkenburg JH, Bard J, Boyse EA. Hematopoietic reconstitution of a patient with Fanconi anemia by means of umbilical cord blood from an HLA-identical sibling. *N Engl J Med* 1989;321:1174-1178.
11. Gluckman F, Rocha V. History of the clinical use of umbilical cord blood hematopoietic cells. *Cytotherapy* 2005; 7(3): 219-27.
12. Gluckman E, Wagner J, Hows J, Kernan N, Bradley B, Broxmeyer HE. Cord blood banking for hematopoietic stem cell transplantation: an international cord blood transplant registry. *Bone Marrow Transplant* 1993;11:199-200.
13. Gluckman E, Rocha V, Boyer-Chammard A, Locatelli F, Arcese W, Pasquini R, Ortega J, Souillet G, Ferreira F, Laporte JP, Fernandez M, Chastang C. Outcome of cord-blood transplantation from related and unrelated donors. Eurocord Transplant Group and the European Blood and Marrow Transplantation Group. *N Engl J Med* 1997;337:373-381.

ΔΙΑΔΙΚΤΥΑΚΟΙ ΤΟΠΟΙ ΓΙΑ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ:

BMDW: www.bmdw.org

FACT (www.fact.org),

NETCORD: www.netcord.org

WMDA: www.wmda.org

Διαπίστευση Τραπεζών ΟΠΑ:

www.aabb.org/documents/Programs_and_Services/Cellular_Therapies/warkentin01047.pdf

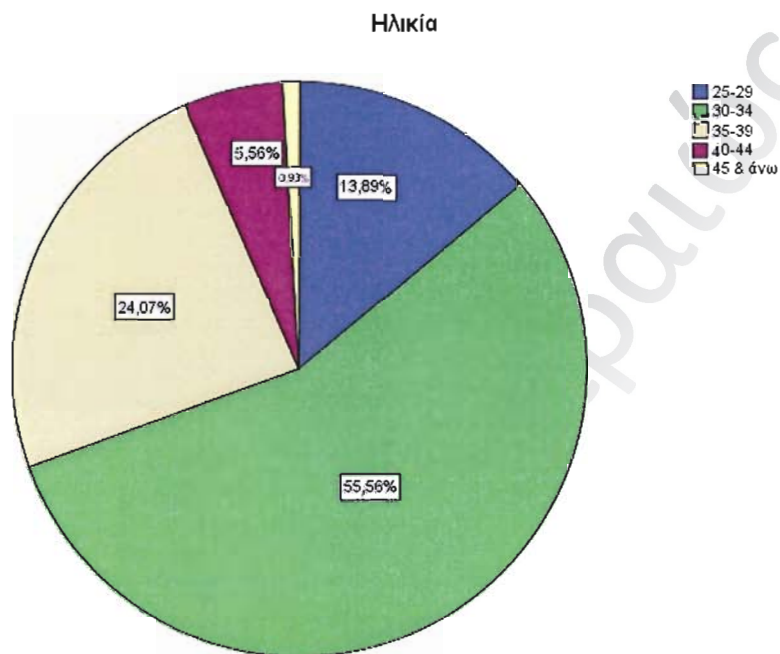
EOM: www.eom.gr

Εθνική Αρχή Ιατρικώς Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής άρθρα 1455-1460 του Αστικού Κώδικα (<http://gort.gr/oikog.htm>)

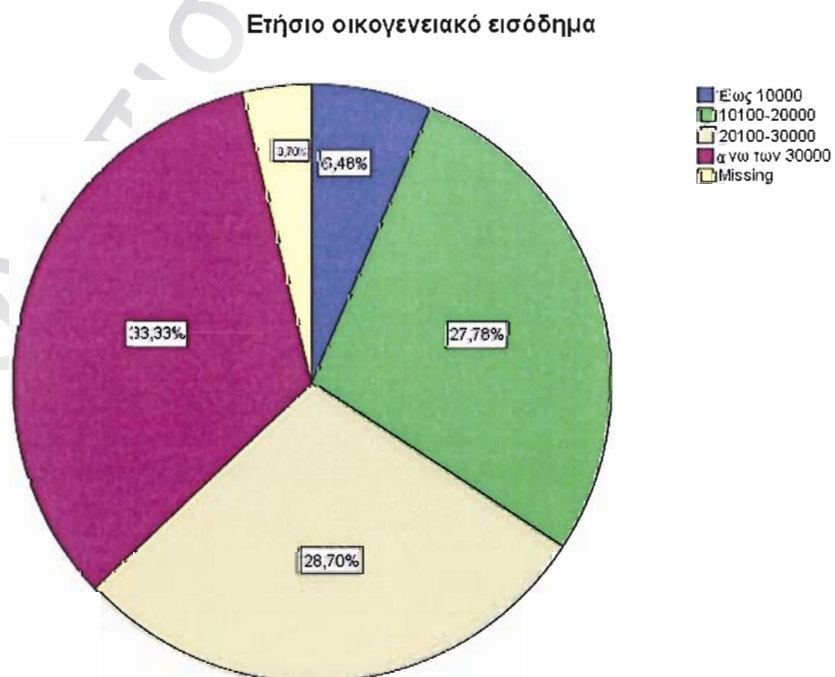
Πανεπιστήμιο Πειραιώς

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ – ΓΡΑΦΗΜΑΤΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

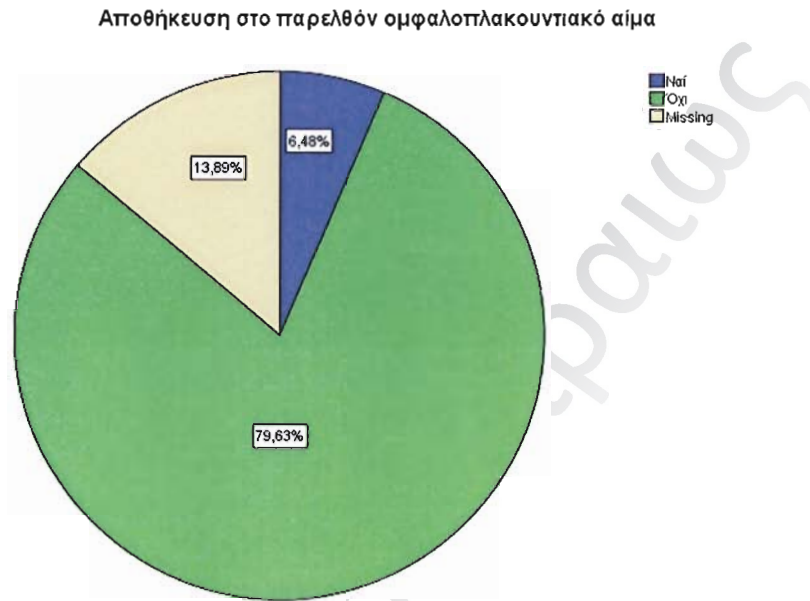
Γράφημα 4.4.1



Γράφημα 4.4.2

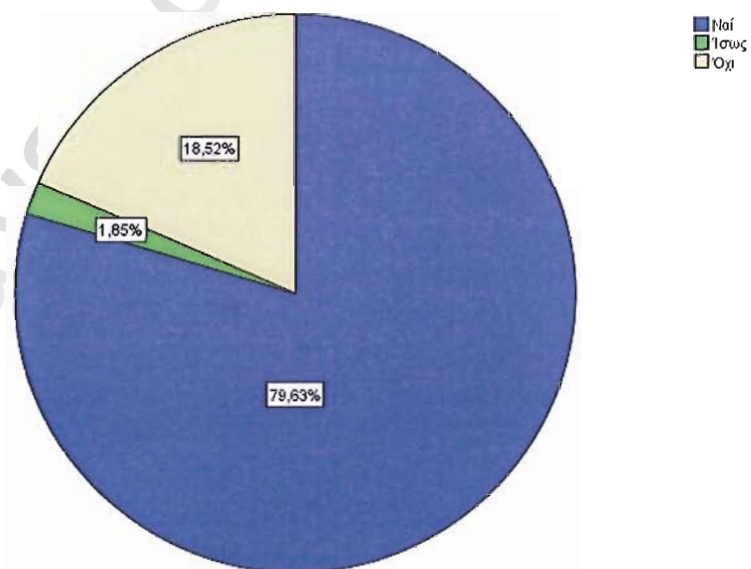


Γράφημα 4.4.3



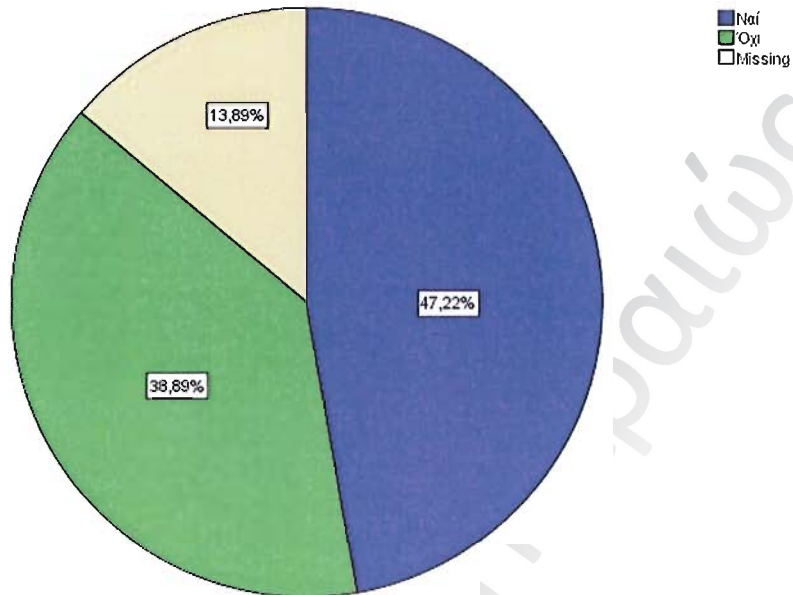
Γράφημα 4.4.4

Γνωρίζετε-συγγενή ή φίλη που αποθήκευσε ομφαλοπλακουντιακό αίμα



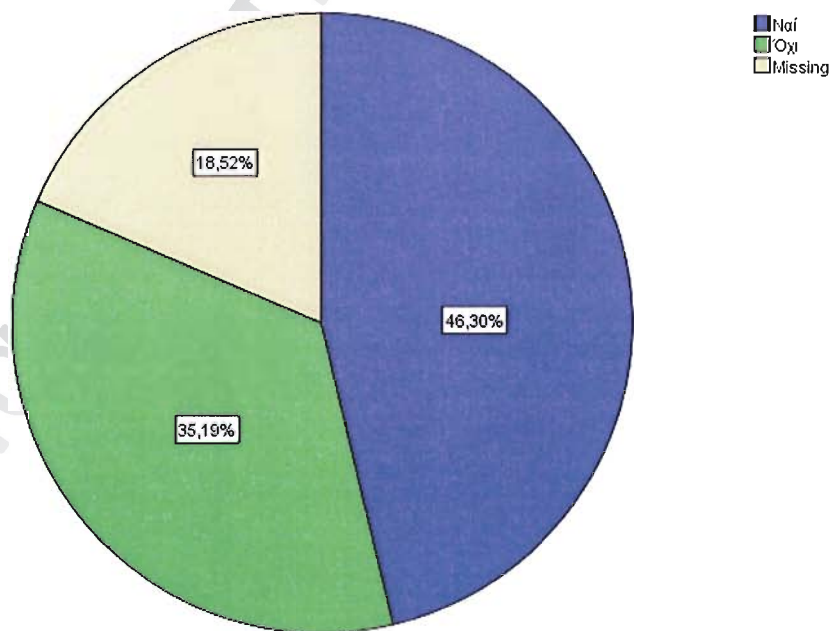
Γράφημα 4.4.5

Πηγές ενημέρωσης αποθήκευσης ΟΑ-Τηλεόραση/Ραδιόφωνο



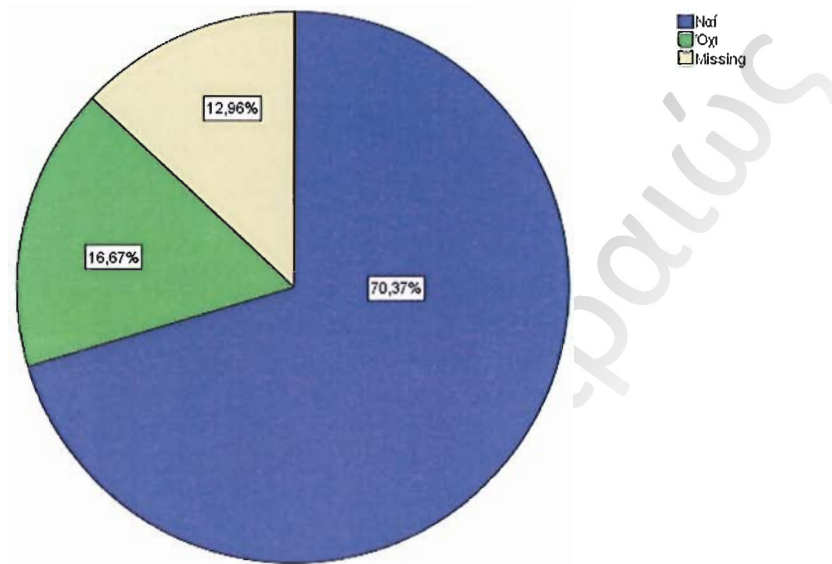
Γράφημα 4.4.6

Πηγές ενημέρωσης αποθήκευσης ΟΑ-ημερήσιος/περιοδικός τύπος



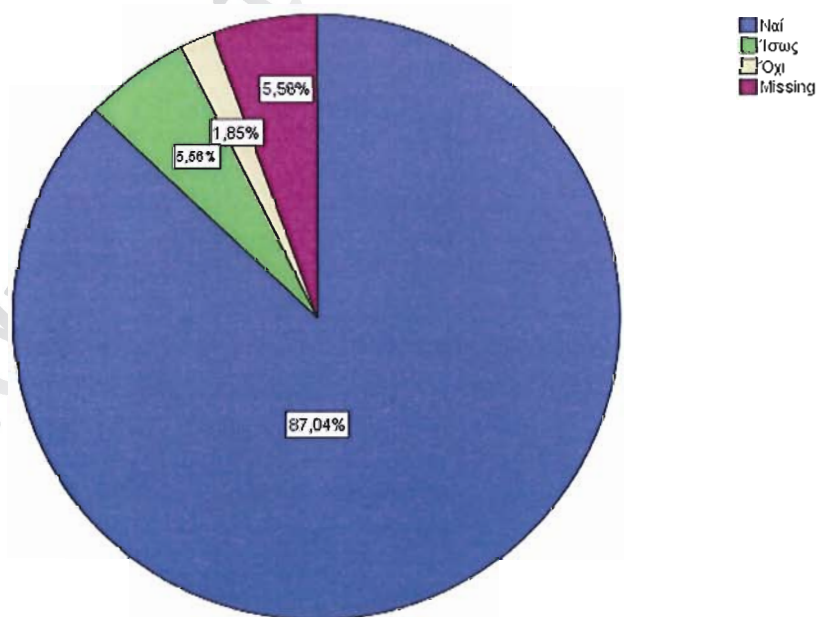
Γράφημα 4.4.7

Πηγές ενημέρωσης αποθήκευσης ΟΑ-φιλικό ή συγγενικό περιβάλλον



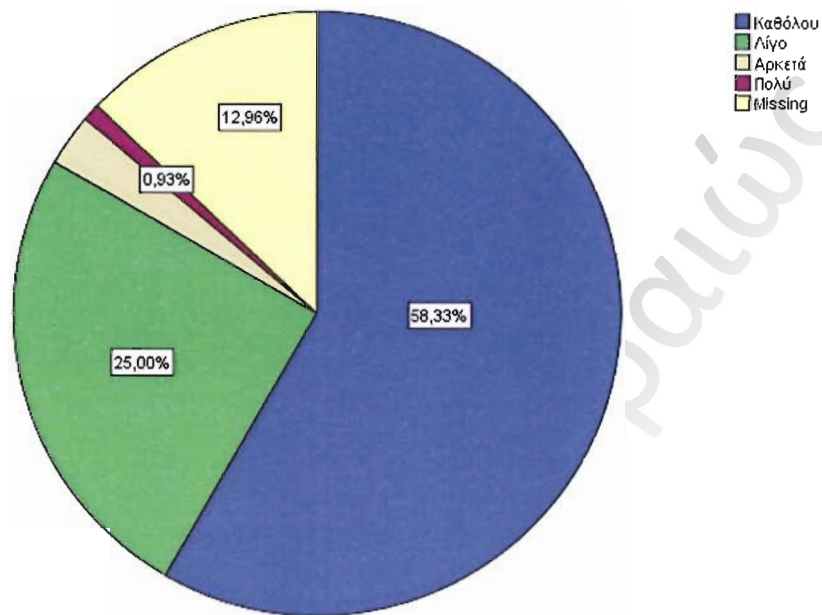
Γράφημα 4.4.8

Πρόσωπο ενημέρωσης ΟΑ-συντονιστής Δημόσιας Τράπεζας ΚΒ



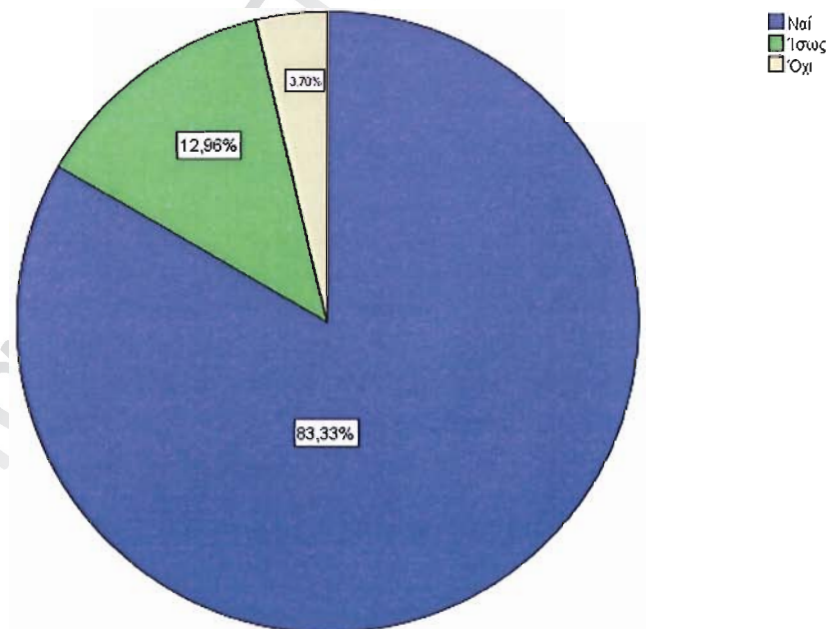
Γράφημα 4.4.9

Ικανοποίηση ενημέρωσης-από δημόσιες υπηρεσίες



Γράφημα 4.4.10

Επηρεάζει η γνώμη του συζύγου



Γράφημα 4.4.11

Επηρεάζει η γνώμη της Εκκλησίας ή του ιερέα της γειτονιάς σας

