

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ REVIEW

Παράγοντες συναίνεσης στη δωρεά ομφαλίου αίματος προς μεταμόσχευση μυελού των οστών

Η συλλογή και συντήρηση ομφαλοπλακουντιακού αίματος (ΟΠΑ) με σκοπό τη χορήγησή του, ως εναλλακτική θεραπευτική μέθοδο, στη μεταμόσχευση μυελού των οστών αναπτύχθηκε τα τελευταία έτη. Το ΟΠΑ περιέχει, σε μεγάλη συγκέντρωση, αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα (stem/progenitor cells) του εμβρύου, ικανά να εγκαθίστανται στον λήπτη και να υποκαθιστούν τη λειτουργία του μυελού των οστών, όπως και τα αντίστοιχα κύτταρα του μυελού των οστών του συγγενούς ή μη συγγενούς δότη. Το ερευνητικό ενδιαφέρον επικεντρώνεται στη διερεύνηση των παραγόντων εκείνων που επηρεάζουν καθοριστικά τη λήψη απόφασης για τη δωρεά ΟΠΑ. Κατά την περίοδο 2010–2016 έχουν διενεργηθεί μόνο 3 έρευνες πεδίου, με μέγεθος δείγματος συνολικά 808 εγκύους γυναίκες στο λεκανοπέδιο Αττικής. Η θεματολογία του δομημένου ερωτηματολογίου που χρησιμοποιήθηκε αφορούσε στις ενότητες: (α) Ενημέρωση και γνώσεις για τη δωρεά ΟΠΑ, (β) διαμόρφωση γνώμης ως προς τη συναίνεση για τη δωρεά ΟΠΑ, και (γ) διαμόρφωση στάσεων ως προς τη λήψη απόφασης για τη συναίνεση στη δωρεά ΟΠΑ. Η βασική πηγή ενημέρωσης των ερωτηθέντων στις 3 έρευνες αποτελεί το διαδίκτυο και το φιλικό ή το συγγενικό περιβάλλον. Ένας από τους βασικούς λόγους που ωθούν στην πράξη της συναίνεσης είναι το αίσθημα αλληλεγγύης, το οποίο με την πάροδο του χρόνου ολοένα και αυξάνεται. Την απόφαση δωρεάς επηρεάζει κατά κύριο λόγο ο σύζυγος, ενώ ο προσωπικός ιατρός δεν προβαίνει συνήθως σε ενημέρωση των υποψήφιων δοτριών. Μέσω της ορθής ενημέρωσης των νομοθετικών πλαισίων και των διαπιστεύσεων που έχουν δημιουργηθεί τα τελευταία έτη, φαίνεται ότι έχουν υποχωρήσει οι ανησυχίες σχετικά με την κρυοκατάψυξη γενετικού υλικού και τη διαχείριση των προσωπικών δεδομένων. Τα ανωτέρω ευρήματα παρουσιάζουν ένα ιδιαίτερο ενδιαφέρον και παραπέμπουν στην αναγκαιότητα για μελλοντικές έρευνες. Οι εν λόγω έρευνες της περιόδου 2010–2016, εφαρμόζοντας μεθοδολογία ποσοτικής έρευνας, παρήγαγαν αποτελέσματα που παραπέμπουν στην ανάγκη μιας πολυπαραγοντικής διερεύνησης των κινήτρων συναίνεσης στη δωρεά ομφαλίου αίματος.

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι αιματολογικές ασθένειες στοιχειοθετούν ένα από τα σημαντικότερα προβλήματα υγείας στις σύγχρονες κοινωνίες. Η θεραπεία και η κατά το δυνατόν πρόληψη τους συνιστούν βασικές προτεραιότητες για την Ευρωπαϊκή Ένωση του 21ου αιώνα. Η μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων αποτελεί μια θεραπεία εκλογής για την αντιμετώπιση των αιματολογικών κακοηθειών του αιμοποιητικού συστήματος (π.χ. λευχαιμίες, λεμφώματα), γενετικών και μεταβολικών νοσημάτων.

Η συλλογή και συντήρηση ομφαλοπλακουντιακού αίματος (ΟΠΑ) με σκοπό τη χορήγησή του, ως εναλλακτική θεραπευτική μέθοδο, στη μεταμόσχευση μυελού των οστών αναπτύχθηκε με σκοπό τη διερεύνηση και την ταχεία ανάπτυξη των δυνατοτήτων του. Το ΟΠΑ περιέχει, σε μεγάλη συγκέντρωση, αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα (stem/progenitor cells) του εμβρύου, ικανά να εγκαθίστανται στον λήπτη και να υποκαθιστούν τη λειτουργία του μυελού των οστών, όπως και τα αντίστοιχα κύτταρα του μυελού των οστών του συγγενούς ή μη συγγενούς δότη.

Σήμερα, η συντήρηση του αίματος από τον ομφάλιο

ΑΡΧΕΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ 2018, 35(5):590–600
ARCHIVES OF HELLENIC MEDICINE 2018, 35(5):590–600

Β. Γκικόκα,¹
Μ. Σαρρή,²
Α. Γούλα,²
Σ. Σούλης²

¹Ίδρυμα Ιατροβιολογικών Ερευνών
της Ακαδημίας Αθηνών, Αθήνα
²Διοίκηση Μονάδων Υγείας και
Πρόνοιας, Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό
Ίδρυμα Αθηνών, Αθήνα

Consent for cord blood donation
for bone marrow transplantation

Abstract at the end of the article

Λέξεις ευρετηρίου

Δωρεά ομφαλίου αίματος
Συναίνεση

Υποβλήθηκε 16.5.2017
Εγκρίθηκε 20.5.2018

λώρο εντάσσεται στις λειτουργίες των Τραπεζών Ομφαλοπλακουντιακού Αίματος, οι οποίες με την τεχνογνωσία τους, καθώς και με τις τεχνικές συλλογής-επεξεργασίας και συντήρησης των μονάδων ΟΠΑ, έχουν διασφαλίσει ανά τον κόσμο μοσχεύματα υψηλής ποιότητας κυρίως για τους ασθενείς που αδυνατούν να ανεύρουν κατάλληλα ιστοσυμβατό δότη.

Το μαιευτήριο αποτελεί την πρώτη επαφή των γονέων για τη δωρεά ΟΠΑ, επειδή σύμφωνα με την εθνική και τη διεθνή νομοθεσία αλλά και τα διεθνή πρότυπα,¹ το αίτημα για τη χορήγηση συναίνεσης διατυπώνεται κυρίως κατά την περίοδο πριν από τον τοκετό, όταν η μητέρα έχει την ευκαιρία και τον χρόνο να σκεφθεί τη σχετική απόφαση προτού παραχωρήσει τη συγκατάθεσή της. Η συναίνεση πρέπει να λαμβάνεται μετά από ενδελεχή ενημέρωση από τον μαιευτήρα-γυναικολόγο ή από εκπαιδευμένο προσωπικό είτε της Τράπεζας ΟΠΑ είτε του μαιευτηρίου.

Από τις ανωτέρω λειτουργικές διεργασίες, η συναίνεση αποτελεί έναν από τους σημαντικότερους συντελεστές για την ανάπτυξη της δωρεάς ομφαλίου αίματος προς μεταμόσχευση. Το ερευνητικό ενδιαφέρον επικεντρώνεται στη διερεύνηση των παραγόντων εκείνων που επηρεάζουν καθοριστικά τη λήψη απόφασης για τη δωρεά ΟΠΑ. Ειδικότερα, το ενδιαφέρον επικεντρώνεται στη διερεύνηση των παραγόντων διαμόρφωσης γνώμης και στάσεων του πληθυσμού, στον προσδιορισμό των κινήτρων και των παραμέτρων εκείνων που ασκούν ειδική βαρύτητα στη λήψη της σχετικής απόφασης.

Η διερεύνηση των παραγόντων συναίνεσης και ο καθορισμός των παραμέτρων που επιδρούν σημαντικά στη λήψη απόφασης για τη δωρεά προδιαγράφει όρους και συνθήκες ικανές για την ανάπτυξη της μεταμόσχευσης αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων. Αυτή προϋποθέτει την καθιέρωση της ιδέας της δωρεάς και του εθελοντισμού στο πλαίσιο ενός σύγχρονου κοινωνικο-πολιτισμικού γίνεσθαι. Ο εθελοντισμός συνδέεται με την ανιδιοτελή προσφορά για την κοινωνική ευημερία, την ανθρωπίνη ανάπτυξη και την ποιότητα ζωής του νοσούντος ή μη πληθυσμού. Ο εθελοντισμός στην προκειμένη περίπτωση συνδυάζει τα στοιχεία της ελεύθερης βούλησης και επιλογής, της ελεύθερης και συνειδητής απόφασης της μέλλουσας μητέρας για τη συναίνεση της δωρεάς ΟΠΑ.^{2,3}

2. ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΩΝ ΕΥΡΗΜΑΤΩΝ

Από την ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας διαπιστώθηκε ένας μικρός σχετικά αριθμός μελετών που επικεντρώνουν το ερευνητικό τους ενδιαφέρον στη διερεύνηση των παραγόντων συναίνεσης στη δωρεά ομ-

φαλίου αίματος μετά τον τοκετό. Αντίθετα, διαπιστώθηκε μεγαλύτερο ερευνητικό ενδιαφέρον σχετικά με τους προβληματισμούς μεταξύ δημοσίων και ιδιωτικών τραπεζών ΟΠΑ και τις προτιμήσεις του ευρύτερου κοινού, αλλά και των γονέων ειδικότερα που θεωρούν ότι αποθηκεύοντας το ΟΠΑ θα υπάρξει όφελος για το νεογέννητο παιδί τους.

Την περίοδο 2013–2014 διεξήχθη έρευνα από τους Ginori et al⁴ στην περιφέρεια της κεντρικής Ιταλίας, με κύριο στόχο τη διερεύνηση των γνώσεων που έχουν οι υποψήφιοι μητέρες για τη δωρεά ΟΠΑ και την ποιότητα της εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας. Από τα 1.568 συμπληρωμένα ερωτηματολόγια, το 82% των εγκύων γυναικών γνώριζαν για την επιλογή της δωρεάς του ΟΠΑ, ενώ το υπόλοιπο ποσοστό δεν είχε κάποια πληροφόρηση σχετικά με αυτό. Όσον αφορά στις πηγές ενημέρωσης, το 41,9% είχε ενημερωθεί από τις μαίες, το 17,16% από τους ιατρούς, το 1,4% από τον οικογενειακό ιατρό, το 14,6% από φίλους και το 7,53% από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης (ΜΜΕ). Το δεύτερο σκέλος της έρευνας αφορούσε στην ποιότητα εκπαιδευτικής κατάρτισης των γυναικολόγων και των μαιών, με αποτέλεσμα τη συμμετοχή μόνο 706 μαιών. Στην εν λόγω έρευνα δεν συμμετείχαν οι γυναικολόγοι. Μολονότι το 70,49% των μαιών δεν είχαν λάβει εκπαίδευση σχετικά με τη δωρεά αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων σε προπτυχιακό επίπεδο, το 69,4% είχε παρακολουθήσει μεταγενέστερα ενημερωτικά σεμινάρια για τη δωρεά ΟΠΑ. Συνολικά, το 68,31% υποστήριζε τη διαδικασία της δωρεάς και το 95,63% πίστευε στην ανάγκη για περαιτέρω γνώση σχετικά με το αντικείμενο αυτό.

Οι Parco et al⁵ εκπόνησαν σχετική μελέτη στη βόρεια Ιταλία, συλλέγοντας 129 ερωτηματολόγια στα οποία το 75% των οικογενειών είχαν επιλέξει τη δωρεά του ΟΠΑ και το υπόλοιπο 25% την αποθήκευσή του, με βασικό κριτήριο τη μελλοντική χρήση για τη θεραπεία του διαβήτη (22,4%), καθώς και για άλλες θεραπείες (19,7%).

Σύμφωνα με μελέτη που διεξήχθη ανάμεσα σε εγκύους γυναίκες και σε αιμοδότες, παρατηρήθηκε ότι η ποιότητα των πληροφοριών, οι οποίες παρέχονται από τους επαγγελματίες υγείας, των εγκύων γυναικών ήταν καλύτερη. Στη συγκεκριμένη μελέτη διαπιστώθηκε ότι το κόστος που συνδέεται με τις ιδιωτικές τράπεζες δεν αποτελεί εμπόδιο για την ιδιωτική αποθήκευση και κρυσταλλοποίηση. Περίπου το 1/3 των εγκύων γυναικών που ερωτήθηκαν είχαν αποκλείσει το ενδεχόμενο να κάνουν δωρεά και αυτό οφείλεται στις ανησυχίες που έχουν οι γυναίκες κατά τη διάρκεια της κύησης για την ενδεχόμενη αντιμετώπιση μελλοντικών προβλημάτων υγείας. Ποσοστό 31% των εγκύων γυναικών δεν απάντησαν ορθά σχετικά με τη χρησιμότητα του ΟΠΑ, ενώ ένα πολύ μικρό ποσοστό είχε ενημερωθεί γι' αυτή

από τη διαδικτυακή πύλη του Υπουργείου Υγείας. Αν και οι ερωτηθέντες ήταν θετικοί ως προς τη δωρεά, οι περισσότεροι δεν έχουν προβεί σε αυτή. Η επαρκής πληροφόρηση σχετικά με τις θεραπευτικές χρήσεις των βλαστικών κυττάρων, η δυνατότητα ανάκτησης της δωρεάς ΟΠΑ και η διαδικασία για τον ασθενή να αναζητά ένα συμβατό δείγμα στην παγκόσμια δεξαμενή φαίνεται ότι επηρεάζει την εν λόγω επιλογή. Πράγματι, η ποιότητα των πληροφοριών για τη δωρεά ΟΠΑ ήταν πολύ χαμηλή, αφού οι πληροφορίες που συγκεντρώθηκαν από εφημερίδες, ΜΜΕ, περιοδικά, διαδίκτυο και τηλεόραση ήταν ελλιπείς, ασαφείς και αρκετές φορές δεν ανταποκρίνονταν στην πραγματικότητα.⁶

Σε μια μελέτη στην Ελβετία για τη στάση των υποψήφιων γονέων σχετικά με τη δωρεά ή την ιδιωτική φύλαξη του ΟΠΑ, από τα 621 ερωτηματολόγια που δόθηκαν σε γονείς οι οποίοι είχαν δωρίσει παλαιότερα το ΟΠΑ, επιστράφηκε το 48% των ερωτηματολογίων και σύμφωνα με αυτά το 95% θα δώριζε ξανά το ΟΠΑ, ενώ το 27% δεν γνώριζε καθόλου για τις ιδιωτικές τράπεζες. Μεταξύ των ατόμων που ενημερώθηκαν για την ύπαρξη των ιδιωτικών τραπεζών πολλοί δυσαρεστήθηκαν για το υψηλό κόστος των τραπεζών αυτών.⁷

Σε έρευνα που εκπονήθηκε στην Αγγλία με θέμα τη συναίνεση των γυναικών στη συλλογή ΟΠΑ και την αποθήκευσή του για μελλοντική ή ερευνητική χρήση σε μια δημόσια τράπεζα, διαπιστώθηκε ότι αρκετές δεν γνώριζαν για την ύπαρξη των τραπεζών ΟΠΑ, καθώς θεωρούσαν ότι όλα, όπως και ο πλακούντας, ήταν απόβλητα. Επίσης, υποστήριξαν ότι η διαδικασία της δωρεάς είναι απλή και ταυτόχρονα προσφέρουν κάτι πολύτιμο στους άλλους ανθρώπους, που στο μέλλον μπορεί να χρειαστούν και οι ίδιοι. Οι ανησυχίες τις οποίες εξέφρασαν αφορούσαν στην ερευνητική χρήση των κυττάρων και στο απόρρητο των προσωπικών δεδομένων.⁸

Το 2005 διεξήχθη μελέτη σχετικά με τα εμπόδια και τα κίνητρα για τη δωρεά ΟΠΑ και την αιμοδοσία σε 162 γυναίκες αφρικανικής και αμερικανικής καταγωγής, ηλικίας 18–30 ετών. Σχετικά με τα εμπόδια για αιμοδοσία, το 19% ανέφερε την απόσταση από τα κέντρα αιμοδοσίας, το 16% τον φόβο για τις βελόνες και το 15% τον αυξημένο χρόνο που απαιτείται για την πραγματοποίησή της. Για τα κίνητρα, το 43% ανέφερε την αύξηση της ευαισθητοποίησης σχετικά με την ανάγκη για αίμα, το 19% πιο προσβάσιμες αιμοδοσίες και το 17% την ενθάρρυνση από την Εκκλησία. Όσον αφορά στα εμπόδια για τη δωρεά ΟΠΑ, το μόνο κοινό εμπόδιο που αναφέρθηκε ήταν για την έλλειψη της ενημέρωσης σχετικά με αυτή και το 88% των συμμετεχόντων δήλωσαν ότι σίγουρα ή πιθανόν θα προέβαιναν στην εν λόγω διαδικασία. Οι ενδεχόμενες στρατηγικές για την αύξηση του ποσοστού συμμετοχής στο πρόγραμμα της δωρεάς είναι η ενημέρωση

των πιθανών δωτών όσον αφορά στη διαδικασία και στα οφέλη της δωρεάς και η στήριξη της Εκκλησίας.⁹

Σε έρευνα που εκπονήθηκε στην Ιταλία¹⁰ για τη σύγκριση και την ανάλυση των διαδικασιών συναίνεσης που εφαρμόζονται σε 18 διαπιστευμένες τράπεζες ΟΠΑ του ιταλικού δικτύου, διαπιστώθηκε ότι ο χρόνος που ζητείται η ενημερωμένη συναίνεση αποτελεί ένα βασικό στοιχείο. Η συναίνεση σύμφωνα με το πρότυπο και τα κριτήρια FACT πρέπει να δίνεται κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, πριν από τον τοκετό, όταν η μητέρα μπορεί να είναι συγκεντρωμένη στις πληροφορίες που τις παρέχονται.¹¹ Διαπιστώθηκε ανεπαρκής πληροφόρηση σχετικά με (α) την πιθανή χρήση του ΟΠΑ για λόγους άλλους από εκείνους που δηλώνονται στην ενημερωμένη συναίνεση, π.χ. για ερευνητικούς σκοπούς, (β) τους πιθανούς γενετικούς ελέγχους στο ΟΠΑ, (γ) τα δικαιώματα του παιδιού στο ΟΠΑ, ιδιαίτερα μετά την ηλικία των 18 ετών. Διαπιστώθηκε επίσης ότι τα έγγραφα της συναίνεσης λειτουργούν περισσότερο ως ένα είδος άδειας (νομικής κατοχύρωσης) παρά ως μια πραγματική ενημερωμένη συναίνεση.

Σε έρευνα που διεξήχθη στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής (ΗΠΑ)¹¹ συμμετείχαν οι 16 από τις 34 δημόσιες τράπεζες, εφαρμόζοντας μεθοδολογία ποιοτικής έρευνας με δομημένες και ανοικτές ερωτήσεις οι οποίες αφορούσαν στις διαδικασίες προσέλκυσης, συλλογής, δωρεάς και ενημερωμένης συναίνεσης. Με βάση τα ευρήματα έγινε φανερό ότι (α) τα μεγαλύτερα εμπόδια στη δωρεά ΟΠΑ δεν είναι η επιθυμία των δυνητικών δωτών αλλά η οργάνωση και οι διαδικασίες συλλογής, (β) η χρηματοδότηση είναι το πλέον σοβαρό θέμα το οποίο έχει επιπτώσεις σε όλες τις πλευρές, περιλαμβανομένων της συλλογής, της εκπαίδευσης, της επιμόρφωσης των δυνητικών δωτών πριν και μετά από την εισαγωγή στο νοσοκομείο-μαιευτήριο, του αριθμού των συνεργαζομένων μαιευτηρίων, της διαθεσιμότητας του προσωπικού, της συστηματικής επικοινωνίας με τους δότες.

Στην Ελλάδα, το 2011 διεξήχθη σχετική έρευνα¹² σε 1.019 γυναίκες, ηλικίας 18–42 ετών, σχετικά με τις γνώσεις τους για τις τράπεζες ΟΠΑ. Τα αποτελέσματα από την έρευνα ήταν ότι το 48% των ερωτηθεισών είχαν πλήρη γνώση σχετικά με τη δωρεά και τη φύλαξη του ΟΠΑ. Ως κύριες πηγές ενημέρωσης αναφέρονταν τα ΜΜΕ σε ποσοστό 35% και οι επαγγελματίες υγείας σε ποσοστό 25%, ενώ το 85% χαρακτήρισε τις πληροφορίες από το κράτος ανύπαρκτες ή ανεπαρκείς και το 95% συνολικά θα ήθελε περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τις δύο επιλογές. Για όσους είχαν ήδη ένα παιδί, μόνο το 6% είχε δωρίσει το ΟΠΑ και όσο για τις μελλοντικές αποφάσεις το 84% θα αποθήκευε ή θα το δώριζε και αυτοί που θα το αποθήκευαν σε μια ιδιωτική τράπεζα ανέρχονταν στο 57%.

3. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΤΟΥ ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟΥ ΠΕΔΙΟΥ

3.1. Οι ερευνητικές μελέτες της περιόδου 2010–2016

Κατά την περίοδο 2010–2016 έχουν διεξαχθεί μόνο 3 έρευνες πεδίου με κύριο ερευνητικό ενδιαφέρον τη διερεύνηση των παραγόντων συναίνεσης στη δωρεά ΟΠΑ και με πληθυσμό έρευνας τις εγκύους γυναίκες στο λεκανοπέδιο της Αττικής.^{13–15}

Η πρώτη έρευνα διεξήχθη σε δύο φάσεις.¹³ Στην πρώτη φάση η συλλογή δεδομένων πραγματοποιήθηκε την περίοδο Σεπτεμβρίου 2008–Φεβρουαρίου 2009 και στη δεύτερη φάση την περίοδο Σεπτεμβρίου 2009–Φεβρουαρίου 2010. Τα υποκείμενα της έρευνας αφορούσαν σε εγκύους γυναίκες που είτε προγραμματίζονταν να γεννήσουν κατά την περίοδο της έρευνας στο Γενικό Νοσοκομείο-Μαιευτήριο «Ελενα Βενιζέλου» και συμμετείχαν στο εκπαιδευτικό πρόγραμμα του Τμήματος της Ψυχοπροφυλακτικής είτε παρακολουθούσαν σεμινάρια ενημέρωσης και επιμόρφωσης στο Ίδρυμα Ιατροβιολογικών Ερευνών της Ακαδημίας Αθηνών (ΙΙΒΕΑΑ). Το μέγεθος του δείγματος ανήλθε σε 108 άτομα. Η δεύτερη έρευνα¹⁴ διενεργήθηκε την περίοδο Μαρτίου 2013–Μαΐου 2014. Τα υποκείμενα της έρευνας αφορούσαν σε εγκύους γυναίκες που ενδιαφέρονταν να παρακολουθήσουν σεμινάρια ενημέρωσης και επιμόρφωσης στο ΙΙΒΕΑΑ. Το μέγεθος του δείγματος ανήλθε σε 500 άτομα. Η τρίτη έρευνα¹⁵ εκπονήθηκε την περίοδο Νοεμβρίου 2015–Απριλίου 2016 και αφορούσε σε εγκύους γυναίκες που παρακολουθούσαν εξίσου σεμινάρια ενημέρωσης και επιμόρφωσης στο ΙΙΒΕΑΑ. Το μέγεθος του δείγματος ανήλθε σε 200 άτομα.

Το ερευνητικό ενδιαφέρον και των 3 μελετών που έχουν διεξαχθεί την περίοδο 2010–2016 επικεντρώνεται στη διερεύνηση των παραγόντων εκείνων που επηρεάζουν καθοριστικά τη λήψη απόφασης για τη δωρεά ΟΠΑ. Σκοπός ήταν η πρωτογενής καταγραφή στοιχείων και δεδομένων σχετικά με τη διερεύνηση των παραγόντων συναίνεσης στη δωρεά ΟΠΑ. Ως γνωστόν, το αίμα το οποίο εγκλωβίζεται στον πλακούντα μετά την απολίνωση φέρει γενετικό υλικό και από τους δύο γονείς που λαμβάνουν τη σχετική απόφαση της συναίνεσης. Η συναίνεση ωστόσο από τη μητέρα-δότρια θεωρείται απολύτως 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 ΟΠΑ). Το αίτημα για τη χορήγηση της συναίνεσης διατυπώνεται κυρίως κατά την περίοδο πριν από τον τοκετό, όταν η μητέρα έχει την ευκαιρία και τον χρόνο να αναλογιστεί την απόφασή της προτού συγκατατεθεί. Η συναίνεση λαμβάνεται μετά από ενδελεχή ενημέρωση

από το εκπαιδευμένο προσωπικό είτε της Τράπεζας ΟΠΑ είτε του νοσοκομείου.

Η πρωτογενής αυτή καταγραφή διενεργήθηκε σε συνδυασμό με τη διερεύνηση γνώμης των γυναικών-υποψήφίων μητέρων σχετικά με τους παράγοντες εκείνους που επηρεάζουν την απόφασή τους στη δωρεά ΟΠΑ. Το ερευνητικό ενδιαφέρον των μελετών δεν περιορίστηκε μόνο στο πώς και πότε είναι προτιμότερο να λαμβάνεται η συναίνεση για τη δωρεά ΟΠΑ. Ειδικότερα, οι ερευνητικοί στόχοι αφορούσαν στη διερεύνηση των παραγόντων διαμόρφωσης γνώμης και στάσεων του πληθυσμού της μελέτης και στον προσδιορισμό των κινήτρων και των παραμέτρων εκείνων που ασκούν ειδική βαρύτητα στη λήψη της σχετικής απόφασης.

3.2. Οριοθέτηση του πληθυσμού έρευνας

Ο ερευνόμενος πληθυσμός των ανωτέρω μελετών αφορούσε στις γυναίκες που ευρίσκονταν σε κατάσταση κύησης κατά την περίοδο διεξαγωγής της έρευνας και πληρούσαν τα ακόλουθα κριτήρια οριοθέτησης του πληθυσμού μελέτης: (α) Ηλικία μητρότητας > 18 ετών, (β) ηλικία κύησης > 36 εβδομάδων, (γ) χωρίς γνωστό ιστορικό ιώσεων, συγγενών ή γενετικών νοσημάτων και (δ) η εγκυμοσύνη να μην είναι υψηλού κινδύνου.

Ειδικότερα, η οριοθέτηση του πληθυσμού έρευνας αφορούσε στις εγκυμονούσες γυναίκες που ευρίσκονταν στον τελευταίο μήνα της κύησης. Το εν λόγω χρονικό διάστημα κρίνεται ιδιαίτερα σημαντικό για τη μέλλουσα μητέρα, καθώς ολοκληρώνονται οι διεργασίες της κύησης αφ' ενός και αφ' ετέρου η ίδια προετοιμάζεται ψυχοσυναισθηματικά για τον τοκετό.

3.3. Συλλογή δεδομένων με τη χρήση κοινού ερωτηματολογίου

Ως μέσο συλλογής δεδομένων χρησιμοποιήθηκε δομημένο ερωτηματολόγιο με 53 ερωτήσεις κατά την πρώτη φάση και 35 ερωτήσεις κατά τη δεύτερη φάση, το οποίο λόγω μη υπαρκτής βιβλιογραφίας στο πεδίο αυτό αποτέλεσε επινόηση και κατασκευή της ερευνητικής ομάδας με τη μέθοδο "Brainstorming-conscientious panel". Το ερωτηματολόγιο αφορούσε στη διερεύνηση γνώμης σχετικά με τους παράγοντες που ωθούν τις γυναίκες/εγκύους στη συναίνεση για τη δωρεά ΟΠΑ. Το ερωτηματολόγιο διανεμήθηκε μετά από έγκριση του Συμβουλίου Βιοηθικής του ΙΙΒΕΑΑ και η συμπλήρωσή του πραγματοποιήθηκε πριν από την ενημέρωση των εγκύων που παρακολουθούσαν τα σεμινάρια ενημέρωσης και επιμόρφωσης στο ΙΙΒΕΑΑ.

Η θεματολογία του δομημένου ερωτηματολογίου αφορούσε στις ακόλουθες ενότητες κλειστών ερωτήσεων, εναλλακτικών απαντήσεων διαβαθμισμένης κλίμακας:

3.3.1. Διερεύνηση προσδιοριστών παραγόντων ως προς την ενημέρωση για τη δωρεά ΟΠΑ. Στην ενότητα Α' (διερεύνηση παραγόντων ενημέρωσης) περιλαμβάνονταν ερωτήσεις που αφορούσαν βασικά σε στοιχεία ενημέρωσης και γνώσεων σχετικά με τη δωρεά ΟΠΑ, στις προτιμώμενες πηγές και στα μέσα πληροφόρησης και ενημέρωσης, στην ποιότητα της ενημέρωσης σχετικά με τα οφέλη, στους ενδεχόμενους φόβους και ανησυχίες, στο είδος της συναίνεσης και στις αντίστοιχες διαδικασίες συναίνεσης, στην προτίμηση των ενδιαφερομένων για τα καταλληλότερα άτομα ή φορείς ενημέρωσης κ.ά.

3.3.2. Διερεύνηση προσδιοριστών παραγόντων διαμόρφωσης γνώμης ως προς τη λήψη απόφασης της συναίνεσης για τη δωρεά ΟΠΑ. Στην ενότητα Β' (διερεύνηση παραγόντων διαμόρφωσης γνώμης) εντάσσονταν ερωτήσεις οι οποίες αποσκοπούσαν στον προσδιορισμό των παραγόντων που επηρεάζουν τη διαμόρφωση γνώμης του πληθυσμού έρευνας σχετικά με τη δωρεά ΟΠΑ. Για παράδειγμα, διατυπώνονται ερωτήσεις όπως εάν τα υποκείμενα της μελέτης γνωρίζουν ενδεχομένως κάποια μητέρα δωρήτρια ΟΠΑ στο περιβάλλον τους (οικογενειακό, φιλικό, εργασιακό, γειτονικό), εάν γνωρίζουν περιπτώσεις όπου οι γονείς είχαν δεχθεί τη δωρεά και στη συνέχεια ανακάλεσαν την εν λόγω επιθυμία και για ποιους λόγους ή εάν ακόμη θα τους επηρέαζε θετικά η δημόσια έκφραση (π.χ. ΜΜΕ) της γνώμης ενός επώνυμου πολίτη για τη δωρεά ΟΠΑ. Άλλες ερωτήσεις στην ενότητα αυτή αφορούν επίσης στην έκφραση γνώμης από τις μητέρες σχετικά με τους προτιμώμενους τύπους της συναίνεσης: κατευθυνόμενη ή ανώνυμη δωρεά, για ιδιωτική χρήση προς γενετικά ή συναισθηματικά συγγενείς λήπτες, για χρήση προς μη συγγενείς λήπτες.

3.3.3. Διερεύνηση προσδιοριστών παράγοντα διαμόρφωσης στάσεων ως προς τη λήψη απόφασης της συναίνεσης για τη δωρεά ΟΠΑ. Στην ενότητα Γ' (διερεύνηση παραγόντων διαμόρφωσης στάσεων) περιλαμβάνονταν ερωτήσεις που ζητούν από τα υποκείμενα της έρευνας να εκφράσουν εάν άμεσα ή μελλοντικά σκέπτονται να λάβουν απόφαση για τη δωρεά ΟΠΑ, εάν στο παρελθόν είχαν ενημερωθεί και για ποιους ενδεχομένως λόγους δεν είχαν συναινέσει. Εάν θεωρούν ότι ο πλακούντας έχει κάποια αξία και για ποιον, εάν θεωρούν ότι τους ανήκει, ποιον θεωρούν ως δότη του ΟΠΑ, τη μητέρα, τον πατέρα, το ίδιο το νεογέννητο παιδί, εάν κατ'επέκταση η απόφαση αφορά κυρίως στη μητέρα, στον πατέρα ή και στους δύο γονείς ή και στην ευρύτερη οικογένεια. Σε ποιες περιπτώσεις θα λάμβαναν την απόφαση της συναίνεσης, ποια κριτήρια θα ασκούσαν ιδιαίτερη

βαρύτητα στη λήψη σχετικής απόφασης, ανάλογα με τους τύπους της συναίνεσης. Εάν θα παρείχαν τη συναίνεση για θεραπευτικούς σκοπούς ή και για ερευνητικούς σκοπούς. Ποια θα ήταν, τέλος, η στάση τους εάν το προσωπικό υγείας θα τους ζητούσε τη συναίνεση για τη δωρεά ΟΠΑ, εάν θα επιθυμούσαν να έχουν ειδική κάρτα δότη με όλες τις σχετικές πληροφορίες για τη δωρεά, εάν θα προτιμούσαν να έχουν ενημέρωση μετά τη λήψη, την επεξεργασία και την τελική χρήση του ΟΠΑ.

4. ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΚΥΡΙΩΝ ΕΥΡΗΜΑΤΩΝ

4.1. Κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά του υπό διερεύνηση πληθυσμού

Η κοινωνικο-δημογραφική εικόνα του δείγματος και των τριών ερευνητικών μελετών είχε ως εξής: Ως προς την ηλικία, περισσότερες από τις μισές γυναίκες (55–60%) διένυαν την περίοδο εγκυμοσύνης τους ανάμεσα στα 25–34 έτη και ποσοστό της τάξης του 75–80% ήταν απόφοιτες σχολών τριτοβάθμιας εκπαίδευσης, περιλαμβανομένου και ενός μεταπτυχιακού ή διδακτορικού διπλώματος. Ως προς το εισόδημα παρατηρείται μια σχετικά ισομερής κατανομή του δείγματος μεταξύ τριών κύριων εισοδηματικών κατηγοριών: στην πρώτη με ετήσιο εισόδημα 10.000–20.000 € εντάσσεται ποσοστό 29%, στη δεύτερη με εισόδημα 20.001–30.000, ποσοστό 30% και στην τρίτη με εισόδημα >30.000 € εντάσσεται ποσοστό 35%. Επί πλέον, καταγράφηκε ένα υψηλό ποσοστό (77%) πλήρους απασχόλησης των γονέων κατά την περίοδο διεξαγωγής των ερευνών.

Αξιοσημείωτο επίσης είναι, όπως διαφάνηκε από την περαιτέρω ανάλυση του δείγματος, ότι το 50% των εγκύων οι οποίες ενδιαφέρθηκαν να ενημερωθούν για τη δωρεά ΟΠΑ ήταν >36 εβδομάδων, γεγονός που υποδεικνύει ότι πολλοί γονείς φθάνουν στο τέλος της εγκυμοσύνης δίχως να έχουν αποφασίσει ακόμη αν θα συναινέσουν στη δωρεά ΟΠΑ. Η έλλειψη χρόνου φαίνεται να είναι και ένας από τους παράγοντες που επηρεάζουν την απόφαση των γονέων.

4.2. Διερεύνηση προσδιοριστών του παράγοντα ενημέρωσης ως προς τη δωρεά ομφαλοπλακουντιακού αίματος

Στην ενότητα των ερωτήσεων οι οποίες σχετίζονται με την ενημέρωση των γονέων για το ΟΠΑ και τη χρήση του, τα αποτελέσματα της έρευνας υποδεικνύουν ότι περίπου το 92,5% των εγκύων που συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο δεν είχαν στο παρελθόν άλλη εμπειρία αποθήκευσης ΟΠΑ. Όμως, το 95% δεν μένει αδιάφορο στη σκέψη της κρουκατάψυξής του. Είναι σημαντικό να επισημανθεί ότι η

ψυχοκοινωνική κατάσταση των εγκύων σε ποσοστό >70% ήταν σε πολύ καλό επίπεδο, στοιχείο το οποίο αποτελεί σημαντικό παράγοντα για την ορθή λήψη της σχετικής απόφασης. Ένας άλλος πολύ σημαντικός παράγοντας για τη λήψη της απόφασης είναι ότι στην ερώτηση, αν οι γονείς έχουν κάποιο συγγενή ή φίλο ο οποίος αποθήκευσε το ΟΠΑ, ποσοστό 80% απάντησε θετικά, εύρημα που στοιχειοθετεί το πόσο σημαντική είναι η επιρροή από το συγγενικό ή το φιλικό περιβάλλον.

Από την περαιτέρω ανάλυση των δεδομένων, ποσοστό 85% περίπου των ερωτηθεισών εγκύων θεωρούσε ότι το ΟΠΑ είναι χρήσιμο περισσότερο στα παιδιά, ενώ το 49% νόμιζε ότι είναι χρήσιμο και στους ενήλικες. Πρέπει να αναφερθεί εδώ ότι το 80% περίπου απάντησε πως η αποθήκευση ΟΠΑ είναι πολύ σημαντική για τα αδέρφια, στοιχείο που υποδεικνύει ότι συνειδητά αντιλαμβάνονται τη χρήση του. Αυτό ενισχύεται και από τις απαντήσεις στην ερώτηση που αναφέρεται στο αν το ΟΠΑ είναι χρήσιμο στα γενετικά άγνωστα άτομα, όπου ποσοστό 78% απάντησε θετικά.

Στην ενότητα των ερωτήσεων που αφορά στις πηγές ενημέρωσης, μόνο το 55% απάντησε ότι ενημερώθηκε διά μέσου του ραδιοφώνου ή της τηλεόρασης, το ίδιο ποσοστό απάντησε ότι ενημερώθηκε μέσω του ημερήσιου/περιοδικού τύπου, ενώ το 76% ενημερώθηκε μέσω του διαδικτύου. Από την περαιτέρω ανάλυση του δείγματος, το 81% περίπου ενημερώθηκε μέσω του συγγενικού και του φιλικού του περιβάλλοντος.

Η συντριπτική πλειονότητα (92%) των ερωτηθέντων εκτίμησε ότι ο καταλληλότερος άνθρωπος για την ενημέρωσή τους είναι ο συντονιστής της δημόσιας τράπεζας ΟΠΑ και το 49% ο συντονιστής της ιδιωτικής τράπεζας. Σ' ό,τι αφορά στο πόσο οι γονείς είναι ικανοποιημένοι από την ενημέρωση του μαιευτήρα-γυναικολόγου, ένα υψηλό ποσοστό (69%) δήλωσαν λίγο έως καθόλου ικανοποιημένοι.

Στην ενότητα των ερωτήσεων που αφορούν στην ενημέρωση των γονέων για το ΟΠΑ και τη χρήση του, τα αποτελέσματα της έρευνας υποδεικνύουν ότι το 31,6% θα ήθελε να είχε λάβει τις πληροφορίες για τη δωρεά πριν από την εγκυμοσύνη. Αξίζει επίσης να σημειωθεί ότι θα επιθυμούσαν να λάβουν την πληροφόρηση τόσο κατά τη διάρκεια του πρώτου σταδίου της εγκυμοσύνης (23%), όσο και κατά τη διάρκεια του τρίτου σταδίου (25,6%).

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

Στις ερωτήσεις που αφορούν στους παράγοντες επιρ-

ροής στη διαμόρφωση γνώμης της εγκύου προκύπτουν τα πιο ουσιαστικά αποτελέσματα των ερευνών.¹³ Από την ανάλυση των ερωτήσεων, ποσοστό 89% περίπου των ερωτηθεισών εγκύων απάντησαν ότι θα αποθήκευαν το ΟΠΑ για το παιδί τους, το 43% για τον εαυτό τους, το 50% για τον σύζυγο, το 39% για τους συγγενείς, το 26,7% για τους φίλους και, τέλος, το 24% για τα μη συγγενικά άτομα που έχουν ανάγκη.

Η συντριπτική πλειονότητα του δείγματος φαίνεται να επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από τον σύζυγο, καθώς ένα ποσοστό 83,3% απάντησε ότι επηρεάζεται από αυτόν. Μόλις το 7,4% επηρεάζεται από τους συγγενείς, το 50% από τον ιατρό τους, το 15% από τη γνώμη μιας φίλης που αποθήκευσε και η ίδια ΟΠΑ, το 3,8% επηρεάζεται από τη γνώμη ενός επώνυμου πολίτη (δημόσιο πρόσωπο) και μόνο το 1,9% των εγκύων επηρεάζεται από τη γνώμη της Εκκλησίας ή του ιερέα της ενορίας.

Στην ενότητα των ερωτήσεων για ποιους λόγους θα αποθήκευαν το ΟΠΑ, ποσοστό 89% απάντησε γιατί θα ήταν χρήσιμο για τα παιδιά τους, το 40% επειδή θα προσφέρουν ζωή σε άλλους, το 39% γιατί πολλοί άνθρωποι θα είχαν όφελος από αυτό, το 38% επειδή τα βλαστοκύτταρα θα είναι το μέλλον στην πρόληψη και στη θεραπεία πολλών νοσημάτων και μόνο το 2% επειδή κάποιος από το συγγενικό ή το φιλικό περιβάλλον το είχε ήδη αποθηκεύσει. Στο ερώτημα που αφορά στις ανησυχίες των γονέων σχετικά με την τήρηση των προσωπικών και βιολογικών τους δεδομένων, το 67% απάντησε θετικά, εύρημα που αναδεικνύει σχετική ανασφάλεια των γονέων.

Στην έρευνα των Γκίοκα και συν¹⁴ επιβεβαιώθηκε επίσης ότι οι παράγοντες που επηρεάζουν καθοριστικά τη γνώμη των εγκύων ως προς τη λήψη της απόφασης για τη δωρεά ΟΠΑ είναι οι εξής: Ποσοστό 60,4% απάντησε ότι επηρεάζεται από τον σύζυγο, 71,8% δήλωσε ότι δεν επηρεάζεται από τους συγγενείς, το 49,6% δεν επηρεάζεται από τον ιατρό, το 73,2% δεν επηρεάζεται από τη γνώμη της φίλης η οποία δώρισε το ΟΠΑ, το 90,6% δεν επηρεάζεται από τη γνώμη ενός επώνυμου πολίτη (δημόσιο πρόσωπο) και το 96% των γονέων δεν επηρεάζεται από τη γνώμη της Εκκλησίας ή του ιερέα της ενορίας.¹⁴

Ποσοστό 35,8% και 27,8% των ερωτηθεισών εγκύων απάντησαν ότι θα αποθήκευαν ΟΠΑ, επειδή είναι χρήσιμο για τα παιδιά και για την οικογένεια, αντίστοιχα. Το 69,6% επειδή θα προσφέρουν ζωή σε άλλους, το 66,6% γιατί πολλοί άνθρωποι θα είχαν όφελος για την υγεία τους, μόνο το 5,2% επειδή κάποιος από το συγγενικό ή το φιλικό περιβάλλον το έχει ήδη αποθηκεύσει, το 35,2% γιατί τα βλαστοκύτταρα θα είναι το μέλλον στην πρόληψη και στη θεραπεία πολλών νοσημάτων και το 39,8% επειδή δεν έχει κάποια αντίρρηση με τη δωρεά βιολογικού υλικού.

4.4. Διερεύνηση προσδιοριστών του παράγοντα διαμόρφωσης στάσεων ως προς τη λήψη απόφασης της συναίνεσης για τη δωρεά ομφαλοπλακουντιακού αίματος

Σύμφωνα με τα ευρήματα της έρευνας των Γκίοκα και συν,¹³ στην ενότητα των ερωτήσεων που αφορούν στη διαμόρφωση στάσεων ως προς τη λήψη απόφασης για τη συναίνεση στη δωρεά ΟΠΑ, οι απαντήσεις αποκτούν εξαιρετικό ενδιαφέρον. Ποσοστό 64,2% του δείγματος των εγκύων θεωρεί ότι έχουν δημιουργηθεί ανησυχίες σχετικά με την κατάψυξη γενετικού υλικού για την πρόληψη νοσημάτων, καθώς και ερωτήματα σχετικά με την τήρηση και την προστασία των προσωπικών τους δεδομένων (63,2%). Ως προς την αποθήκευση του ΟΠΑ, ποσοστό 46,7% εκφράζει φόβους ότι το αίμα του μπορεί να γίνει αντικείμενο εμπορευματοποίησης. Εν τούτοις, 58,9% αισθάνεται ασφάλεια αποθηκευόντάς το. Το 1/3 του δείγματος (34,6%) θεωρεί ότι εάν δεν αποθηκεύσει ΟΠΑ για το παιδί της μπορεί να μην είναι καλή μητέρα και τα 3/4 του δείγματος (72%) αισθάνονται ικανοποίηση όταν προχωρήσουν στην απόφαση, υπογράφοντας τη συναίνεση στη δωρεά ΟΠΑ για την αλλογενή μεταμόσχευση.

Η πλειονότητα του δείγματος (73,8%) θεωρεί ότι αν και η κοινή γνώμη εκφράζει σε γενικές γραμμές ανησυχίες σχετικά με την κατάψυξη γενετικού υλικού, ωστόσο η κατάψυξη γενετικού υλικού για την πρόληψη νοσημάτων έχει πλεονεκτήματα (80,4%). Το σύνολο του δείγματος (99,1%) ενδιαφέρεται να ενημερώνεται για τα σύγχρονα προβλήματα υγείας της εποχής και τα 3/4 του δείγματος (77,4%) θεωρούν ότι διαμορφώνει νέες αντιλήψεις για την υγεία και τη ζωή.

Στο σημαντικό ερώτημα εάν η απόφαση για την αποθήκευση ΟΠΑ ανήκει στη μητέρα του νεογνού απάντησαν θετικά σε ποσοστό 78,9%, αν ανήκει στον πατέρα απάντησε θετικά το 75% και, τέλος, αν ανήκε στους δύο γονείς απάντησε θετικά η συντριπτική πλειονότητα, σχεδόν το σύνολο του δείγματος (93%). Η λήψη απόφασης δεν φαίνεται να επηρεάζεται από τους συγγενείς (5,8%) ούτε ιδιαίτερα από τους φίλους (12,8%). Αντίθετα, σχεδόν το 1/5 φαίνεται να επηρεάζεται από τον ιατρό (19,5%) καθώς και από τον συντονιστή που τις ενημέρωσε (18,5%).

Ποσοστό 77,6% θεωρεί ότι το κόστος αποθήκευσης ΟΠΑ είναι υψηλό. Επίσης, το κράτος θα πρέπει να αναπτύξει την υπεύθυνη ενημέρωση του πληθυσμού (99,1%) και να υπάρξει συστηματική ενημέρωση και υποστήριξη από τις τράπεζες ΟΠΑ και μετά την αποθήκευσή του (98,1%).

Σε ανάλογες έρευνες^{14,15} διαπιστώνονται σχετικά όμοια ευρήματα, τα οποία διαφοροποιούνται ως προς την πο-

σοστιαία αναλογία τους. Ποσοστό 53,6% του δείγματος θεωρεί ότι του έχουν δημιουργηθεί ανησυχίες σχετικά με την κατάψυξη γενετικού υλικού για την πρόληψη νοσημάτων και 47,6% ότι δεν του έχουν δημιουργηθεί ερωτήματα σχετικά με την τήρηση και την προστασία των προσωπικών τους δεδομένων. Ακόμη, το 49,6% δεν φοβάται ότι το αίμα μπορεί να γίνει αντικείμενο εμπορευματοποίησης, το 83,4% αισθάνεται από αρκετά ασφαλές έως πάρα πολύ ασφαλές, αποθηκεύοντας ΟΠΑ στις τράπεζες που στηρίζουν τη μη συγγενική αλλογενή μεταμόσχευση. Επί πλέον, το 79% δεν φοβάται ότι δεν θα είναι καλός γονέας εάν δωρίσει το ΟΠΑ και δεν το κρατήσει για το παιδί του. Αναφορικά με την ικανοποίηση που ένωσαν υπογράφοντας τη συναίνεση, το 29% δήλωσε αρκετά και το 28,6% πάρα πολύ. Το 37,6% των γονέων θεωρεί ότι ο κόσμος εκφράζει γενικά ανησυχίες σχετικά με την κατάψυξη γενετικού υλικού και το 46,4% και το 37,2%, δήλωσαν ότι έχει μειονεκτήματα, καθόλου και λίγο, αντίστοιχα. Το 62% εκδηλώνει από αρκετό έως πάρα πολύ ενδιαφέρον ενημέρωσης σχετικά με τα γενικά προβλήματα υγείας της εποχής.

Όσον αφορά στη γνώμη των γονέων για το αν το κράτος ή τα ασφαλιστικά ταμεία θα πρέπει να καλύψουν συνολικά το κόστος που δαπανούν οι τράπεζες αλλογενούς μεταμόσχευσης απάντησαν ότι συμφωνούν πάρα πολύ (ποσοστό 59%), καθώς και ότι συμφωνούν πάρα πολύ για την υπεύθυνη ενημέρωση του πληθυσμού (ποσοστό 76,2%). Το 48,4% δήλωσε ότι επιθυμεί να έχει συστηματική ενημέρωση και υποστήριξη από τις τράπεζες ΟΠΑ και μετά τη δωρεά. Επίσης, ποσοστό 79,2% συμφωνεί πάρα πολύ ότι το κράτος θα πρέπει να εφαρμόζει αυστηρούς ελέγχους σε δομές που διαχειρίζονται βιολογικό υλικό.

5. ΣΥΝΘΕΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΚΑΙ ΕΡΜΗΝΕΙΑ ΚΥΡΙΩΝ ΕΥΡΗΜΑΤΩΝ

Όπως φαίνεται από τα κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά του δείγματος των ερευνητικών μελετών, τα 3/4 των γυναικών που συμμετείχαν στις έρευνες είχαν τριτοβάθμια εκπαίδευση και 4 στις 5 γυναίκες κατοικούσαν 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 ΟΠΑ, καθώς παρατηρείται μια σχεδόν παρόμοια ισχύος κατανομή του δείγματος με βάση το διαθέσιμο ετήσιο οικογενειακό τους εισόδημα, η οποία κυμαίνεται στο επίπεδο της τάξης του 30% ανά κατηγορία εισοδήματος. Συνδυάζοντας επομένως τις δύο βασικές κοινωνικο-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 (>50%) των γυναικών του δείγματος ενημερώθηκαν για τις σχετικές διαδικασίες μόλις 4 εβδομάδες πριν από τον αναμενόμενο τοκετό. Σχεδόν το σύνολο του δείγματος (95%) εξέφρασε θετική γνώμη και επιθυμία να προχωρήσει στη συναίνεση, 3 στις 4 γυναίκες (75%) αξιολογούσαν την ψυχική τους υγεία σε καλή κατάσταση, ενώ το συγγενικό-φιλικό περιβάλλον φαίνεται να αποτελεί σημαντικό παράγοντα θετικής επίδρασης στη διαμόρφωση γνώμης, καθώς 4 στις 5 γυναίκες (80%) δήλωσαν ότι έχουν επηρεαστεί από συγγενείς και φίλους.

Η χρησιμότητα του ΟπΑ γίνεται αντιληπτή περισσότερο για τα παιδιά (85%) και λιγότερο για τους ενήλικες (49%) και σχεδόν εξ ίσου τόσο για αδέρφια (80%) όσο και για άγνωστα άτομα (78%). Το εν λόγω εύρημα χαρακτηρίζεται ως ιδιαίτερα σημαντικό, καθώς υποδηλώνει τη διάθεση του ερευνώμενου πληθυσμού στη διαμόρφωση θετικής στάσης απέναντι στη δωρεά ΟπΑ.

Το συγγενικό-φιλικό περιβάλλον (81%), το διαδίκτυο (71%), καθώς και τα ραδιοτηλεοπτικά και έντυπα μέσα (55%) αναδεικνύονται ως οι συχνότερες πηγές ενημέρωσης. 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 με τη δωρεά ΟπΑ.

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 ΟπΑ και μόλις το ήμισυ (49%) του δείγματος από τις ιδιωτικές τράπεζες.

Βέβαια, η εμπιστοσύνη την οποία εκφράζουν οι έγκυες γυναίκες 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 σχετικά ευρήματα συνηγορούν υπέρ της διαπίστωσης ενός σημαντικού κενού στην ποιοτική ενημέρωση από τις αρμόδιες υπηρεσίες και φορείς και μιας μη συμβατότητας μεταξύ εμπιστοσύνης, αξιοπιστίας και ικανοποίησης από τις παρεχόμενες υπηρεσίες. Ο ερευνώμενος πληθυσμός φαίνεται να προτιμά την «αυτο-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 ΟπΑ για το παιδί και μάλιστα σε πολύ υψηλό ποσοστό (89%). Βέβαια, δεν αποκλείονται και άλλα πρόσωπα του οικογενειακού-φιλικού περιβάλλοντος για τα οποία η μελλοντική χρήση του ΟπΑ 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 ΟπΑ καταγράφεται το χαμηλότερο ποσοστό (24%).

Τα εν λόγω ευρήματα συνηγορούν υπέρ της διαπίστωσης μιας ακόμη ασυμβατότητας στη διερεύνηση γνώμης του δείγματος μεταξύ της προτίμησης που εκφράζει προς τις δημόσιες τράπεζες, η οποία δηλώνεται περισσότερο προς όφελος του άμεσου οικογενειακού περιβάλλοντος. Ωστόσο, ένας φαίνεται να είναι ο ισχυρότερος παράγοντας επίδρασης στη λήψη απόφασης για τη συναίνεση στη δωρεά του ΟπΑ, η διαμόρφωση θετικής γνώμης και στάσης από τον σύζυγο (83%). Οι συγγενείς και οι φίλοι, οι επώνυμοι πολίτες ή η στάση της Εκκλησίας δεν φαίνεται να επηρεάζουν σε έστω κάποιον αξιολογικό βαθμό.

Ένα ακόμη σημαντικό εύρημα αφορά στους λόγους για τους οποίους θα αποθήκευαν το ΟπΑ για μελλοντική χρήση. Και εδώ, όπως και παραπάνω, ο βασικός λόγος αποθήκευσης φαίνεται να είναι η μελλοντική ενδεχομένης 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 ΟπΑ μπορεί να προσφέρει ζωή σε άλλους, (β) 39% θεωρεί ότι πολλοί άνθρωποι θα είχαν μελλοντικό όφελος και (γ) 38% θεωρεί ότι τα βλαστοκύτταρα αποτελούν το μέλλον στην πρόληψη και στη θεραπεία πολλών νοσημάτων.

Αν και, σύμφωνα με τις αντιλήψεις των εγκύων γυναικών του δείγματος, η αποθήκευση ΟπΑ μπορεί να προσφέρει ζωή σε άλλους και πολλοί άνθρωποι ενδεχομένως να είχαν μελλοντικό όφελος, θεωρώντας επίσης ότι τα βλαστοκύτταρα μπορούν να αποτελέσουν λύση στην πρόληψη και στη θεραπεία πολλών νοσημάτων, εν τούτοις το βασικό κίνητρο για τη λήψη της σχετικής απόφασης φαίνεται να είναι κυρίως το όφελος των δικών τους παιδιών.

6. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Στο πεδίο των γενικών γνώσεων των υποψήφιων μητέρων-δοτριών σχετικά με τα αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα, τη χρησιμότητά τους, αλλά και τα νοσήματα που θεραπεύουν, οι γνώσεις φαίνεται ότι παραμένουν παρεμφερείς σύμφωνα με τα ευρήματα των 3 βασικών ερευνών που ασχολούνται με το σχετικό αντικείμενο, ενώ για τις

διαδικασίες που ακολουθούνται, τους πιθανούς κινδύνους κατά τη συλλογή και την κατευθυνόμενη χρήση, οι γνώσεις σταδιακά αυξάνονται σε σχέση με τις αρχικές έρευνες.

Η βασική πηγή ενημέρωσης των ερωτηθεισών στις 3 έρευνες αποτελεί το διαδίκτυο και το φιλικό ή το συγγενικό περιβάλλον. Το καταλληλότερο πρόσωπο για την ενημέρωση θεωρείται το προσωπικό της τράπεζας ΟΠΑ, και ενώ παλαιότερα μεγάλο ποσοστό αφορούσε στον ιατρό, σήμερα αυτό έχει μειωθεί. Αυτό γίνεται αντιληπτό από τη μη ικανοποίηση των μητέρων από την ενημέρωση από τους ιατρούς. Το ίδιο ισχύει και για τους επαγγελματίες υγείας και τις υπηρεσίες υγείας, σε αντίθεση με τα ΜΜΕ και το διαδίκτυο που προσφέρουν ενημέρωση σε όλο και μεγαλύτερο βαθμό.

Μελετώντας τις αντιλήψεις και τις στάσεις σχετικά με τη δωρεά ΟΠΑ, παρατηρείται ότι ένας από τους βασικούς λόγους που ωθούν σε αυτή την πράξη είναι το αίσθημα αλληλεγγύης, το οποίο με την πάροδο του χρόνου ολοένα και αυξάνεται. Η παραπληροφόρηση αρχίζει να εκλείπει, με αποτέλεσμα η διάθεση για δωρεά προς οικογενειακή χρήση και για απόκτηση προτεραιότητας να υποχωρεί, ενώ, λόγω των εξελίξεων στην επιστήμη, οι μητέρες προχωρούν στη δωρεά θεωρώντας τα βλαστοκύτταρα το μέλλον στην πρόληψη περισσότερων νοσημάτων.

Την απόφαση δωρεάς επηρεάζει κατά κύριο λόγο ο σύζυγος. Τα δημόσια πρόσωπα και η Εκκλησία δεν επηρεάζουν την εν λόγω απόφαση, κάποιο φιλικό πρόσωπο που δεν προχώρησε τελικά στη δωρεά πλέον δεν επηρεάζει και αυτό, ενώ ο προσωπικός ιατρός, ο οποίος φαίνεται ότι μπορούσε να επηρεάζει τη συγκεκριμένη απόφαση, δεν προβαίνει καθόλου σε ενημέρωση των υποψήφιων δοτριών.

Μέσω της ορθής ενημέρωσης, των νομοθετικών ρυθμίσεων, της διασφάλισης ποιότητας και των διαπιστεύσεων^{16,17} που έχουν δημιουργηθεί τα τελευταία έτη, φαίνεται ότι έχουν υποχωρήσει οι ανησυχίες σχετικά με την κρουκατάψυξη γενετικού υλικού, τη διαχείριση των προσωπικών δεδομένων και την εμπορευματοποίηση του αίματος. Επίσης, έχει αυξηθεί το αίσθημα ασφάλειας στις δημόσιες τράπεζες και ικανοποίησης από τη συναίνεση στη δωρεά, με αποτέλεσμα να μην αισθάνεται κάποιος ότι αν δωρίσει το ΟΠΑ του παιδιού του στην παγκόσμια δεξαμενή θα θεωρηθεί «αδιάφορος» γονέας.

Ο παράγοντας της κατάλληλης και ορθής ενημέρωσης που πρέπει να παρέχεται στο κοινό αναδεικνύεται ως πρωταρχικός παράγοντας με βαρύνουσα σημασία. Το

διαφημιστικό και ενημερωτικό υλικό πρέπει να είναι ορθό, ευκρινές και πλήρες. Οι εθνικές επιτροπές Βιοηθικής συστήνουν ιδιαίτερη προσοχή στη διαδικασία της ενημερωμένης συναίνεσης, η οποία πρέπει πάντα να αποκτάται.¹⁸⁻²¹

Καθώς μερικοί γονείς είθισται να καλλιεργούν ψευδείς ελπίδες για τυχόν προσωπικά δυνητικά οφέλη, οι διαδικασίες της ενημέρωσης και της συναίνεσης δεν μπορεί να είναι παραπλανητικές. Το αποθηκευμένο ΟΠΑ πρέπει να ικανοποιεί τα κριτήρια και τις προδιαγραφές ποιότητας και ασφάλειας που έχουν καθιερωθεί από τους διεθνείς οργανισμούς.^{16,17,22}

Μια ευρεία δημόσια συζήτηση σχετικά με τις εξελίξεις της ιατρικής επιστήμης και της έρευνας σε συνδυασμό με τις αξίες της συλλογικότητας και της κοινωνικής αλληλεγγύης θα απέφερε σημαντικότερα οφέλη. Στις λειτουργίες των τραπεζών ΟΠΑ εγείρονται σημαντικά θέματα, τα οποία ενισχύουν την ανάγκη προσεκτικών ρυθμιστικών παρεμβάσεων από τις αρμόδιες αρχές, ιδιαίτερα στο πλαίσιο μιας σύγχρονης αναπτυσσόμενης βιο-οικονομίας.²³⁻²⁵

Συμπεραίνεται, λοιπόν, ότι η ενημέρωση αποτελεί βασικό παράγοντα προσέλκυσης υποψήφιων δοτριών, καθώς με επαρκή, έγκυρη και αξιόπιστη ενημέρωση τα μεγέθη προσέλκυσης στη δωρεά ΟΠΑ θα αυξάνονται και σε συνδυασμό με τις νέες ανακαλύψεις και τις εξελίξεις στη βιοιατρική επιστήμη και τεχνολογία θα πραγματοποιούνται περισσότερες αλλογενείς μεταμοσχεύσεις με θετικότερα αποτελέσματα.

Τα ανωτέρω ευρήματα παρουσιάζουν ένα ιδιαίτερο ενδιαφέρον και παραπέμπουν στην αναγκαιότητα για μελλοντικές έρευνες. Οι εν λόγω έρευνες της περιόδου 2010-2016, χρησιμοποιώντας μεθοδολογία ποσοτικής έρευνας, παρήγαγαν αποτελέσματα που παραπέμπουν στην ανάγκη μιας βαθύτερης πολυπαραγοντικής διερεύνησης των παραγόντων-κινήτρων που ωθούν τα ενδιαφερόμενα μέρη στη λήψη της σχετικής απόφασης για τη δωρεά ΟΠΑ. Η εν λόγω διερεύνηση εξασφαλίζεται, ως γνωστό, με τη διεξαγωγή ποιοτικής έρευνας και τη χρήση πολυ-μεθοδολογικών εργαλείων συλλογής δεδομένων από το ερευνητικό πεδίο.

Θα πρέπει βέβαια να σημειωθεί με έμφαση ότι παρά τους προαναφερόμενους περιορισμούς, τις ενδεχόμενες ασυμβατότητες μεταξύ των ευρημάτων, τα πιθανά παράδοξα στην ερμηνεία των αποτελεσμάτων, η χρησιμότητα των εν λόγω ερευνών έγκειται στο γεγονός ότι δημιουργούν μια πρώτη δεξαμενή ερευνητικών δεδομένων, τα οποία θα μπορούσαν να κατευθύνουν περαιτέρω έρευνες στο μέλλον.

ABSTRACT

Consent for cord blood donation for bone marrow transplantation

V. GKIOKA,¹ M. SARRIS,² A. GOULA,² S. SOULIS²¹*Institute of Biomedical Research, Academy of Athens, Athens,* ²*Management of Health and Social Care, Athens University of Applied Sciences, Athens, Greece**Archives of Hellenic Medicine 2018, 35(5):590–600*

The collection and cryopreservation of umbilical cord blood (CB) to be used as an alternative to bone marrow transplantation, has been developed in recent years. Umbilical cord blood contains, in high concentration, progenitor stem cells that can graft into the recipient and substitute bone marrow function, producing bone marrow cells of the related or unrelated donor. Research has been focused on investigation of factors that influence decision-making about CB donation. During the period 2010–2016, three field surveys on this subject were conducted in the Attica region of Greece, with a total sample of 808 pregnant women. Structured questionnaires were used to collect data on: (a) The level of information and knowledge of the respondents about CB donation, (b) forming of an attitude towards consent for CB donation, (c) decision-making regarding consent for CB donation. The main source of information for respondents, according to all three surveys, was the internet and the environment of friends and family. One of the main reasons given for the act of consent is the feeling of solidarity that has been growing over time. The women's decision regarding donation was influenced primarily by the spouse. Public figures and the Church do not appear to influence this decision, while the personal physician had not usually given relevant information to the prospective donors. Through appropriate updating of the legislative framework, and the accreditations that have been created in recent years, earlier concerns about cryopreservation of genetic material and the management of personal data appear to have subsided. These surveys that were conducted using quantitative research methodology, produced results that indicate a need for further, multi-factorial, investigation of the incentives for women to give their consent to umbilical cord blood donation.

Key words: Consent, Cord blood, Donation, Stem cells

Βιβλιογραφία

1. FOUNDATION FOR THE ACCREDITATION OF CELLULAR THERAPY AND INTERNATIONAL NETCORD FOUNDATION. International standards for cord blood collection, banking, and release for administration. 5th ed. (the standards). NetCord-FACT, University of Nebraska, Lincoln, NE, 2013
2. EUROPEAN COMMISSION. European Group on Ethics in Science and new Technologies: Ethical aspects of umbilical cord blood banking. Opinion no 19. EGE, 2004. Available at: www.europa.eu.int/comm/european_group_ethics/docs/avis19
3. COUNCIL OF EUROPE. Committee of Ministers: Recommendation Rec (2004)8 of the Committee of Ministers to member states on autologous cord blood banks. Adopted by the Committee of Ministers on 19 May 2004 at the 88th Meeting of the Ministers' Deputies. Available at: [https://wcd.coe.int/viewdoc.jsp?ref=rec\(2004\)8](https://wcd.coe.int/viewdoc.jsp?ref=rec(2004)8)
4. GINORI E, SAVELLI S, IORIO M, NOCCHI F, LUCHETTI B, CECCARELLI F ET AL. Knowledge about umbilical cord blood donation: A survey-based study performed in Tuscany. *Blood Transfus* 2015, 13:696–697
5. PARCO S, VASCOTTO F, VISCONTI P. Public banking of umbilical cord blood or storage in a private bank: Testing social and ethical policy in northeastern Italy. *J Blood Med* 2013, 4:23–29
6. SCRENCI M, MURGI E, PIRRÈ G, VALENTE E, GESUITI P, CORONA F ET AL. Donating umbilical cord blood to a public bank or storing it in a private bank: Knowledge and preference of blood donors and of pregnant women. *Blood Transfus* 2012, 10:331–337
7. MANEGOLD G, MEYER-MONARD S, TICHELLI A, GRANADO C, HÖSLI I, TROEGER C. Controversies in hybrid banking: Attitudes of Swiss public umbilical cord blood donors toward private and public banking. *Arch Gynecol Obstet* 2011, 284:99–104
8. BUSBY H. The meanings of consent to the donation of cord blood stem cells: Perspectives from an interview-based study of a public cord blood bank in England. *Clin Ethics* 2010, 5:22–27
9. GROSSMAN B, WATKINS AR, FLEMING F, DEBAUN MR. Barriers and motivators to blood and cord blood donations in young African-American women. *Am J Hematol* 2005, 78:198–202
10. PETRINI C, FARISCO M. Informed consent for cord blood donation. A theoretical and empirical study. *Blood Transfus* 2011, 9:292–300
11. BRODER SM, PONSARAN RS, GOLDENBERG AJ. US public cord blood banking practices: Recruitment, donation, and the timing of consent. *Transfusion* 2013, 53:679–687
12. KARAGIORGOU LZ, PANTAZOPOULOU MN, MAINAS NC, BELOUKAS AI, KRIEBARDIS AG. Knowledge about umbilical cord blood

- banking among Greek citizens. *Blood Transfus* 2014, 12(Suppl 1):s353–s360
13. ΓΚΙΟΚΑ Β, ΣΑΡΡΗΣ Μ, ΓΟΥΛΑ Α, ΒΑΡΛΑ-ΛΕΥΘΕΡΙΩΤΗ Μ, ΣΤΑΥΡΟΠΟΥΛΟΥ-ΓΚΙΟΚΑ Α. Διερεύνηση παραγόντων συναίνεσης για τη δωρεά ομφαλοπλακουντιακού αίματος. Ελληνική Τράπεζα Ομφαλοπλακουντιακού Αίματος, Ίδρυμα Ιατροβιολογικών Μελετών Ακαδημίας Αθηνών, Αθήνα, 2009
 14. ΓΚΙΟΚΑ Β, ΣΑΡΡΗΣ Μ, ΚΑΡΤΗ Ε, ΚΩΣΤΟΥΛΑ Γ, ΠΟΥΝΤΟΥΡΕΛΛΗ Α. Διερεύνηση παραγόντων συναίνεσης στη δωρεά ομφαλοπλακουντιακού αίματος προς μεταμόσχευση. Διοίκηση Μονάδων Υγείας και Πρόνοιας, Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Αθηνών. Αθήνα, 2014
 15. ΝΑΤΣΗΣ Χ, ΣΑΡΡΗΣ Μ, ΓΟΥΛΑ Α, ΒΡΟΥΣΟ Α, ΥΖΕΙΡΙ Ρ, ΠΑΓΩΝΑ Ν. Διερεύνηση των παραγόντων συναίνεσης στη δωρεά ομφαλοπλακουντιακού αίματος. Συγκριτική μελέτη ερευνητικών δεδομένων. Διοίκηση Μονάδων Υγείας και Πρόνοιας, Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Αθηνών, Αθήνα, 2015
 16. ΡΑΠΑΣΑΒΑΣ Α, ΧΑΤΖΙΣΤΑΜΑΤΙΟΥΤΚ, ΜΙΧΑΛΟΠΟΥΛΟΣ Ε, ΣΕΡΑΦΕΤΙΝΙΔΙ Μ, ΓΚΙΟΚΑ V, ΜΑΡΚΟΓΙΑΝΝΙ Ε ET AL. Quality management systems including accreditation standards. In: Stavropoulos-Giokas C, Charron D, Navarette C (eds) *Cord blood stem cells medicine*. Elsevier, New York, 2015:230–247
 17. MITROSSILI M, ΔΙΝΟΥ Α, ΓΚΙΟΚΑ V, ΣΤΑΥΡΟΠΟΥΛΟΣ-ΓΙΟΚΑΣ C. Regulation across the globe. In: Stavropoulos-Giokas C, Charron D, Navarette C (eds) *Cord blood stem cells medicine*. Elsevier, New York, 2015:249–259
 18. PETRINI C. A comparative analysis of the opinions from European national and international ethics committees regarding the collection, storage and use of umbilical cord blood. *Blood Transfus* 2012, 10:279–289
 19. KELLY SS, PARMAR S, DE LIMA M, ROBINSON S, SHPALL E. Overcoming the barriers to umbilical cord blood transplantation. *Cytotherapy* 2010, 12:121–130
 20. MITROSSILI M, SARRIS M, NIKOLADOS Y. Ethical and legal issues in cord blood stem cells and biobanking. In: Stavropoulos-Giokas C, Charron D, Navarette C (eds) *Cord blood stem cells medicine*. Elsevier, New York, 2015:313–323
 21. PETRINI C. Umbilical cord blood collection, storage and use: Ethical issues. *Blood Transfus* 2010, 8:139–148
 22. SKENE L. Development of stem cells from umbilical cord blood and blood banking: “Non-controversial” and “free of political and ethical debate”? *J Law Med* 2012, 19:490–496
 23. STEWART CL, APARICIO LC, KERRIDGE IH. Ethical and legal issues raised by cord blood banking – the challenges of the new bioeconomy. *Med J Aust* 2013, 199:290–292
 24. PETRINI C. Umbilical cord blood banking: From personal donation to international public registries to global bioeconomy. *J Blood Med* 2014, 5:87–97
 25. SOULIS S, SARRIS M, PIERRAKOS G, GOULA A, KOUTITSAS G, ΓΚΙΟΚΑ V. Public health policies in European Union: An innovation strategy – Horizon 2020. In: Stavropoulos-Giokas C, Charron D, Navarette C (eds) *Cord blood stem cells medicine*. Elsevier, New York, 2015:348–363

Corresponding author:

V. Gkioka, 137 Vasilissis Sofias Ave., 115 21 Athens, Greece
e-mail: vgkioka@gmail.com