



Informationsblatt über die hybride Einlagerung von Nabelschnurblut

Liebe werdende Mutter, liebe Eltern

Die Geburt Ihres Kindes naht und Sie denken über eine Nabelschnurblutspende nach. Nachstehend erhalten Sie alle Informationen rund um die Entnahme und die hybride Einlagerung des Nabelschnurblutes Ihres Kindes.

Einleitung

Das Blut, das nach der Geburt in der Nabelschnur und Plazenta des Kindes verbleibt, enthält eine grosse Menge lebensrettender Blutstammzellen. Diese Zellen können als Alternative zu Knochenmark oder peripheren Blutstammzellen bei Leukämien, anderen schweren Blutkrankheiten oder seltenen immunologischen Erkrankungen für eine Transplantation verwendet werden. Bei einer erforderlichen Transplantation wird das defekte blutbildende und immunologische System durch gesunde neue Blutstammzellen ersetzt.

Das Nabelschnurblut kann nach der Geburt und Abnabelung des Kindes aus der Nabelschnur und Plazenta entnommen und eingelagert werden. Dies ist ein Vorgehen, welches für Sie und Ihr Kind sicher ist. Neben dem Nabelschnurblut kann auch das Nabelschnurgewebe selbst eingelagert werden. Nabelschnurgewebe enthält mesenchymale Stammzellen, welche zur Regeneration von lebenswichtigen Geweben, wie z.B. Knochen, Knorpel, Muskeln oder zur Anwendung bei Erkrankungen wie Autoimmunkrankheiten oder infantiler Zerebralparese eingesetzt werden können. Die Nabelschnurgewebespende stellt somit eine Ergänzung zur Nabelschnurblutspende dar.

Die Einlagerung von Blutstammzellen aus Nabelschnurblut hat folgende Vorteile:

- Die Entnahme ist für Mutter und Kind sicher
- Nabelschnurblut kann eingefroren und für viele Jahre eingelagert werden (Kryokonservierung), ohne das Potenzial für eine spätere Verwendung zu verlieren
- Nabelschnurblut ist schnell für eine Behandlung (Transplantation) verfügbar
- Bei der Transplantation von Blutstammzellen aus Nabelschnurblut kommen beim Empfänger, bei der Empfängerin weniger Abstossungsreaktionen vor als bei einer Knochenmark-Transplantation, deshalb muss der Gewebetyp (HLA-Typ) zwischen Spender, Spenderin und Empfänger, Empfängerin weniger präzise übereinstimmen

Die Menge an Blutstammzellen, welche bei der Geburt entnommen werden kann, ist allerdings begrenzt, so dass Nabelschnurblut vorzugsweise für Transplantationen bei Kindern verwendet wird, da die Menge bei einem Erwachsenen möglicherweise nicht ausreicht.

Eltern, die das Nabelschnurblut ihres Kindes aufbewahren möchten, können heute zwischen drei Möglichkeiten der Einlagerung wählen.

Öffentliche Einlagerung: Die Einlagerung von Nabelschnurblut in eine öffentliche Nabelschnurblutbank erfolgt freiwillig, anonym, ist unentgeltlich und kostenlos für die Eltern. Durch die Einlagerung stehen die gespendeten Blutstammzellen den Patienten und Patientinnen bei Transplantationsbedarf weltweit zur Verfügung. Hierzu werden die personenbezogenen Daten und die Ergebnisse der Gewebetypisierung (HLA-Typisierung) in pseudonymisierter Form (= Ersatz des Namens durch eine mehrstellige Buchstaben- oder Zahlenkombination) in die Datenbank von Blutspende SRK Schweiz AG aufgenommen und für unverwandte Patienten, Patientinnen weltweit zur Verfügung gestellt. Das Nabelschnurblut geht mit dem Einverständnis der Eltern in den Besitz der öffentlichen Nabelschnurblutbank über. Die Wahrscheinlichkeit, dass das gespendete Nabelschnurblut für einen Empfänger, eine Empfängerin verwendet wird, hängt vom Gewebetyp und von der Gewebeverträglichkeit mit einem unverwandten Patienten, einer Patientin ab.

Private Einlagerung für die Familie: Die Einlagerung in eine private Nabelschnurblutbank für die Familie ist für die Eltern kostenpflichtig. Privat eingelagerte CBU (cord blood unit = Nabelschnurbluteinheit) stehen ausschliesslich für eine eventuelle Therapie des Kindes oder eines Familienmitgliedes zur Verfügung.

Hybride (gemischte) Einlagerung: Hybrid eingelagerte CBU stehen einerseits dem Kind oder einem Familienmitglied zur Verfügung, andererseits können sie aber auch für die Behandlung eines unverwandten Patienten, einer unverwandten Patientin im In- oder Ausland zur Verfügung gestellt werden, wenn ein Bedarf eines Patienten, einer Patientin besteht. Das bedeutet, die Eltern lagern das Nabelschnurblut ihres Kindes in der privaten Nabelschnurblutbank Swiss Stem Cells Biotech (SSCB) ein. Die Daten der Mutter und des Kindes werden zusätzlich in pseudonymisierter Form in der Datenbank der Blutspende SRK Schweiz AG registriert und ggf. für einen unverwandten Patienten, eine unverwandte Patientin zur Verfügung gestellt. Diese Daten beinhalten Geschlecht, Geburtsdatum des Kindes sowie Angaben über den Gesundheitszustand und den Gewebetyp (HLA-Typ) des Kindes.

Bei der hybriden Einlagerung des Nabelschnurblutes entstehen für die Eltern zunächst Kosten für die Einlagerung. Wenn die Nabelschnurbluteinheit, mit Einverständnis der Eltern, für einen unverwandten Patienten, eine unverwandte Patientin zur Verfügung gestellt wird, erhalten die Eltern ihre Unkosten von Swiss Stem Cells Biotech vollständig rückvergütet.

Sollten sich die Blutstammzellen des Kindes z.B. aufgrund einer begrenzten Menge nicht zur hybriden Einlagerung eignen, werden diese für die private Verwendung eingelagert und bleiben für die Familie zur Verfügung.

Unabhängig davon für welche Option sich die werdende Mutter/die Eltern entscheiden, haben sie bis zur Geburt jederzeit das Recht, ihr Einverständnis zur Spende des Nabelschnurblutes ihres Kindes zu widerrufen. Ein solcher Widerruf hat keinerlei Folgen für die Eltern. Der Entscheid zur hybriden Einlagerung muss vor der Geburt getroffen werden.

Die registrierten Daten werden im Rahmen einer weltweiten Spendersuche für Patienten an internationale Register für Blutstammzellspender ebenfalls in pseudonymisierter Form übermittelt.

Bis das Nabelschnurblut für einen kompatiblen Patienten, eine kompatible Patientin angefragt wird, steht es dem Kind/der Familie zur Verfügung.

Wird eine hybrid eingelagerte CBU für eine Transplantation angefragt, werden die Eltern kontaktiert, um deren Einverständnis für die öffentliche Verwendung einzuholen. Die Eltern müssen nach Erhalt der Anfrage innerhalb von 2 Arbeitstagen ihren Entscheid mitteilen, ob sie das Nabelschnurblut für den Patienten, die Patientin freigeben (spenden) wollen oder es für ihre Familie behalten möchten.

Wenn die Eltern nicht erreichbar sind, wird die Nabelschnurbluteinheit in der Datenbank der Blutspende SRK Schweiz AG inaktiv gesetzt und steht nur noch für die private Verwendung zur Verfügung.

Wenn die Eltern das Nabelschnurblut für ihr Kind und/oder die Familie behalten möchten, werden die Daten in der Datenbank der Blutspende SRK Schweiz inaktiviert. Von diesem Zeitpunkt an bleibt die CBU nur für das Kind und die Familie eingelagert (private Einlagerung).

Wenn die Eltern das Nabelschnurblut für einen unverwandten Patienten, eine unverwandte Patientin freigeben, verlieren sie das Recht über das Nabelschnurblut, erhalten aber die Unkosten für die Einlagerung zurückerstattet. Es gilt dann auch die totale Anonymität zwischen Spender/Spenderin und Empfänger/Empfängerin. Die spendenden Eltern erhalten dementsprechend keinerlei Informationen über Empfänger/Empfängerin (Herkunft, Geschlecht, Alter), auch haben sie kein Recht auf finanzielle Ansprüche, abgesehen von der Unkostenrückerstattung. Gleiches gilt umgekehrt für den Empfänger/die Empfängerin, der keinerlei Informationen über die Mutter und das Kind erhält und keinerlei finanzielle Ansprüche erheben darf.

Die internationale Erfahrung zeigt, dass eine sehr kleine Anzahl der privat eingelagerten CBU zur Behandlung des Kindes oder eines Familienmitgliedes verwendet wird. Vom öffentlich gespendeten Nabelschnurblut beträgt die Anzahl der gelieferten Einheiten um knapp 10%.

Voraussetzungen für die hybride Einlagerung

Für die hybride Einlagerung gelten die gleichen Spendekriterien der öffentlichen Spende gemäss Blutspende SRK Schweiz AG. Vor der Entnahme wird die Spendetauglichkeit der Mutter geprüft, um den Empfänger vor übertragbaren Krankheiten zu schützen.

Dazu gehören:

- Das Ausfüllen eines medizinischen Fragebogens zum Gesundheitszustand und zur medizinischen Vorgeschichte von Mutter und Vater. Der Fragebogen beinhaltet Fragen zu bekannten Erkrankungen oder medizinischen Beeinträchtigungen in der Familie, die übertragbar sein könnten. Der Fragebogen wird vor Geburtsbeginn ausgefüllt und überprüft. Eine Entnahme von Nabelschnurblut kann nur vorgenommen werden, sofern alle Kriterien für die Spendetauglichkeit erfüllt sind
- Das Unterschreiben der Einverständniserklärung
- Das Ausschiessen übertragbarer viraler bzw. bakterieller Infektionskrankheiten, so wie HIV, Hepatitis-B-, -C- und E und Syphilis

Es besteht das Risiko, dass eine Infektionskrankheit in der ersten Zeit nach einer Ansteckung noch nicht nachweisbar ist und somit diese auf den Empfänger der Nabelschnurblutstammzellen übertragen wird. Deshalb ist die Angabe jeglicher Risikosituationen und das wahrheitsgetreue Ausfüllen des medizinischen Fragebogens von grösster Bedeutung.

Sollten sich bei den Infektionstests auffällige Befunde ergeben, werden Sie unverzüglich von Swiss Stem Cells Biotech darüber informiert. Selbstverständlich haben Sie das Recht, sämtliche Untersuchungsergebnisse einzusehen.

Neben den oben erwähnten üblichen Infektionstests werden auch Proben des mütterlichen Blutes und des kindlichen Nabelschnurblutes für allfällige spätere Untersuchungen (z.B. Hämoglobinopathie Test) eingelagert, die im Zusammenhang mit einer Transplantation notwendig sein können. Beim Hämoglobinopathie Test handelt es sich um eine genetische Testung. Wir bitten Sie, das "Informationsblatt Hämoglobinopathie-Test" zu lesen.

Alle im Rahmen einer Nabelschnurblutspende erhobenen Daten werden pseudonymisiert. Es bleibt nur für die Nabelschnurblutbank möglich, die Verbindung zwischen dem Pseudonym und Ihrer Identität oder der Identität Ihres Kindes herzustellen. Alle erhobenen Daten werden in Übereinstimmung mit dem geltenden Recht so lange aufbewahrt, wie sie für die Sicherheit, Qualität und Rückverfolgbarkeit der Nabelschnurbluteinheit erforderlich sind, mindestens jedoch für die gesamte Dauer der Aufbewahrung, die auf unbestimmte Zeit festgelegt ist. Nur befugtes Personal, welches der beruflichen Schweigepflicht unterliegt, hat Zugang zu den erhobenen Daten.

Wie wird Nabelschnurblut gewonnen?

Die Blutstammzellen werden aus dem Restblut gewonnen, welches nach der Geburt und Abnabelung des Kindes in der Nabelschnur und der Plazenta verbleibt. Für die hybride und öffentliche Einlagerung ist eine Mindestmenge an Blutstammzellen notwendig.

Die Entnahme von Nabelschnurblut wird von der medizinischen Fachperson vorgenommen, welche die Mutter bei der Geburt betreut. Die Entnahme geschieht steril, um das Risiko einer Verunreinigung und Infizierung der Einheit zu minimieren und um eine möglichst hohe Qualität und Sicherheit für das spätere Transplantat zu gewährleisten.

Die Versorgung und Sicherheit von Mutter und Kind hat immer Vorrang. Eine Nabelschnurblutentnahme beeinflusst den Geburtsverlauf nicht.

In seltenen Fällen kann es sein, dass die Nabelschnurblutentnahme nicht möglich ist, obwohl sie ursprünglich geplant war, beispielsweise bei Frühgeburten oder in einer Notfallsituation.

Anmeldung und Transport für die hybride Einlagerung

Die Information über die hybride Einlagerung wird den Eltern durch die betreuenden medizinischen Fachpersonen der Frauenklinik mitgeteilt. Wenn die Mutter/die Eltern sich für die hybride Einlagerung des Nabelschnurblutes ihres Kindes entscheiden, wird alles Weitere durch die Frauenklinik zusammen mit der privaten Nabelschnurblutbank Swiss Stem Cells Biotech organisiert.

Qualitätsanforderungen für die hybride Einlagerung

Die Entnahme und Aufbereitung des Nabelschnurblutes sowie die hybride Einlagerung der Nabelschnurbluteinheiten in der privaten Nabelschnurblutbank Swiss Stem Cells Biotech erfolgt gemäss den internationalen FACT-NetCord-Qualitätsstandards (Internationale Standards für die Entnahme, Aufbereitung, Testung, Lagerung, Auswahl und Abgabe von Nabelschnurblut).

Kosten

Die hybride Einlagerung von Nabelschnurblut ist kostenpflichtig, wobei die Eltern von einem reduzierten Preis profitieren können.

Genetische Tests beim Empfänger nach Transplantation

Nach einer Transplantation werden beim Empfänger, der Empfängerin genetische Untersuchungen durchgeführt, um das Anwachsen der transplantierten Blutstammzellen zu überwachen oder auch um die Entwicklung der ursprünglichen Krankheit zu verfolgen. In ganz seltenen Fällen können diese Untersuchungen zu Ergebnissen führen, die für Sie oder das Kind relevant sein könnten. Die Eltern werden informiert, falls Swiss Stem Cells Biotech über solche Ergebnisse Kenntnis erhält und falls Swiss Stem Cells Biotech gesetzlich dazu verpflichtet ist.

Informationspflicht nach der Spende

Bestimmte Erkrankungen oder Infektionskrankheiten, die zum Zeitpunkt der Spende noch nicht bekannt sind, können ein Risiko für den Empfänger, die Empfängerin einer Nabelschnurbluteinheit darstellen. Gesundheitliche Probleme, die um den Zeitpunkt der Geburt herum oder zu einem späteren Zeitpunkt im Leben des Kindes auftreten, könnten die Qualität der Nabelschnurbluteinheit und die Sicherheit des künftigen Empfängers, der künftigen Empfängerin beeinträchtigen. Swiss Stem Cells Biotech muss über alle Gesundheitsprobleme dieser Art durch die Eltern informiert werden. In diesem Falle werden die Eltern gebeten, Swiss Stem Cells Biotech zu kontaktieren.

Sie werden ausserdem gebeten, der Nabelschnurblutbank oder der Geburtsklinik jede Änderung Ihrer Kontaktdaten mitzuteilen, um sicherzustellen, dass die Eltern / das Kind kontaktiert werden können, wenn Testergebnisse vorliegen.

Links

https://www.blutspende.ch/de/blutstammzellspende/blutstammzellspender_werden/wenn_es_zur_spende_kommt/wie_spende_ich_blutstammzellen/nabelschnurblutspende

<http://stembitech.ch/>

www.nabelschnurblutspende.ch