



Informationsblatt zur hybriden Einlagerung von Nabelschnurblut

Liebe werdende Mutter, liebe Eltern,

bald wird Ihr Kind geboren, und Sie denken über eine freiwillige Nabelschnurblutspende nach. Hier möchten wir Ihnen erklären, wie eine Nabelschnurblutspende abläuft und was mit dem gespendeten Nabelschnurblut geschieht.

Auf den folgenden Seiten wenden wir uns direkt an die werdende Mutter, da Sie die potenzielle Spenderin des Nabelschnurblutes ist.

Was ist Nabelschnurblut?

Nabelschnurblut ist das Blut, das nach der Geburt eines Babys in der Nabelschnur und Plazenta (Mutterkuchen) verbleibt. Während der Schwangerschaft versorgt es das Baby mit wichtigen Nährstoffen. Obwohl es nach der Geburt oft als klinischer Abfall entsorgt wird, enthält Nabelschnurblut wertvolle Zellen, die zur Behandlung schwerer Krankheiten genutzt werden können.

Warum ist Nabelschnurblut wichtig und wofür wird es verwendet?

Ihre Nabelschnurblutspende kann Leben retten! Nabelschnurblut wird regelmässig für Blutstammzell-Transplantationen verwendet und wird hierfür in öffentlichen Nabelschnurblutbanken aufbewahrt.

Blutstammzell-Transplantation

Nabelschnurblut enthält viele Blutstammzellen, die alle Arten von Blutzellen bilden können. Gesunde Blutstammzellen können kranke Blutzellen ersetzen und eignen sich zur Behandlung schwerer Blutkrankheiten wie Leukämie (Blutkrebs) oder Erkrankungen des Immunsystems (Körperabwehr). Die Blutstammzellen aus dem Nabelschnurblut sind eine wichtige Alternative zu Blutstammzellen aus dem Knochenmark und bieten Erkrankten eine Heilungschance.

Welche Möglichkeiten bestehen für die Spende und Einlagerung von Nabelschnurblut?

Öffentliche Einlagerung: Das Nabelschnurblut, das in öffentlichen Nabelschnurblutbanken aufbewahrt wird, ist für Patientinnen weltweit bestimmt, nicht für den privaten Gebrauch. Die öffentlichen Banken befinden sich an den Universitätsspitalen Basel und Genf. Die verschlüsselten Daten zur Spende werden in das Spenderregister aufgenommen. Dies ist eine Datenbank betrieben von Blutspende SRK Schweiz AG, die von Transplantationszentren weltweit eingesehen werden kann. Damit können Patientinnen auf der ganzen Welt Ihre lebensrettende Spende erhalten. Das Nabelschnurblut geht mit dem Einverständnis der Eltern in den Besitz der öffentlichen Nabelschnurblutbank über und die Einlagerung ist kostenlos.

Private Einlagerung: Alternativ können private Nabelschnurblutbanken Nabelschnurblut ausschliesslich für die Verwendung in Ihrer Familie einlagern. Wenn Sie die private Option wählen, sind Sie dafür verantwortlich, die Entnahme und Lagerung zu organisieren und die Kosten zu tragen. Wir empfehlen unabhängige Informationen einzuholen, wenn Sie an dieser Möglichkeit interessiert sind.

Hybride (gemischte) Einlagerung: Das hybrid eingelagerte Nabelschnurblut steht einerseits Ihrem Kind oder einem Familienmitglied zur Verfügung, andererseits kann es aber auch für die Behandlung einer unverwandten Patientin im In- oder Ausland zur Verfügung gestellt werden, wenn ein Bedarf einer Patientin besteht. Das bedeutet, Sie lagern das Nabelschnurblut Ihres Kindes in der Nabelschnurblutbank Swiss Stem Cells Biotech (SSCB) ein. Ihre Daten und die des Kindes werden zusätzlich in pseudonymisierter Form in der Datenbank der Blutspende SRK Schweiz AG registriert. Diese Daten beinhalten Geschlecht, Geburtsdatum des Kindes sowie Angaben über den Gesundheitszustand und den Gewebetyp

(HLA-Typ) des Kindes. So steht das Nabelschnurblut ggf. ihrem Kind, einem Familienangehörigen oder einer unverwandten Patientin zur Verfügung.

Wird hybrid eingelagertes Nabelschnurblut für eine Transplantation für eine unverwandte Patientin angefragt, werden Sie kontaktiert, um Ihr Einverständnis für die öffentliche Verwendung einzuholen. Sie müssen nach Erhalt der Anfrage innerhalb von 2 Arbeitstagen Ihren Entscheid mitteilen, ob Sie das Nabelschnurblut für die Patientin freigeben (spenden) wollen oder es für Ihre Familie behalten möchten.

Wenn Sie nicht erreichbar sind, wird die Nabelschnurluteinheit in der Datenbank der Blutspende SRK Schweiz AG inaktiv gesetzt und steht nur noch für die private Verwendung, das heisst für Ihr Kind oder ein Familienangehöriges zur Verfügung.

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

Wenn Sie das Nabelschnurblut für eine unverwandte Patientin freigeben, verlieren Sie das Recht über das Nabelschnurblut, erhalten aber die Unkosten für die Einlagerung vollständig zurückerstattet.

Unabhängig davon für welche Option Sie sich 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 Sie. Sie müssen den Entscheid zur hybriden Einlagerung vor der Geburt treffen.

Wie funktioniert die Spende?

Wenn es Ihnen und Ihrem Kind nach der Geburt gut geht, sammelt eine Fachperson das Blut aus der Nabelschnur und Plazenta in einen speziellen Beutel. Das Nabelschnurblut wird in der Regel vor der Plazentageburt gesammelt. Eine Entnahme nach Plazentageburt ist jedoch auch möglich. Nach der Entnahme wird das Nabelschnurblut an die Nabelschnurblutbank Swiss Stem Cells Biotech in Lugano geschickt. Dort wird es aufbereitet, eingefroren und bis zur Verwendung sicher gelagert. Die Verwendung für eine unverwandte Empfängerin geschieht anonym, das heisst Sie werden nichts über die Empfängerin erfahren, und umgekehrt diese auch nicht Ihre Identität oder die Ihres Kindes.

Was sind die Risiken und Nutzen einer Nabelschnurblutspende?

Die Entnahme von Nabelschnurblut ist sicher. Sie beeinträchtigt weder den Geburtsablauf noch Ihre Gesundheit oder die Ihres Kindes.

Die Blutmenge, die Ihnen für Untersuchungen entnommen wird, ist gering und hat keinen Einfluss auf Ihre Gesundheit. Es besteht ein geringes Risiko von leichten Schmerzen und Blutergüssen an der Einstichstelle, Schwindelgefühlen und in seltenen Fällen einer Infektion.

Auch wenn Sie selbst keinen direkten Nutzen durch die Spende haben, können Sie damit zukünftigen Patientinnen helfen und möglicherweise ein Leben retten.

Wird jede Nabelschnurblutspende abgenommen und gelagert?

Die Anforderungen an eine Nabelschnurblutspende sind sehr hoch. Daher können nicht alle Spenden entnommen und gelagert werden.

In bestimmten Situationen wie Frühgeburten, Mehrlingsgeburten oder Notfällen ist eine Entnahme nicht möglich. Auch Personalmangel kann in seltenen Fällen dazu führen, dass eine Spende nicht durchgeführt oder verarbeitet werden kann.

Damit die Spende für die medizinische Behandlung geeignet ist, muss sie strenge Qualitätskriterien erfüllen, z.B. ausreichend Blutstammzellen enthalten. Nur Spenden, die diese strengen Qualitätsanforderungen erfüllen, werden hybrid gelagert, die Daten in der Datenbank der Blutspende SRK Schweiz AG registriert und ggf. für eine unverwandte Empfängerin zur Verfügung gestellt.

Welche Dokumente und Bluttests werden für eine Nabelschnurblutspende benötigt?

Die Nabelschnurblutspende ist eine freiwillige Entscheidung, die Ihre Einwilligung erfordert. Sie können selbst wählen, ob Sie spenden möchten. Ihre Behandlung bleibt davon unberührt.

Wenn Sie sich für eine Spende entscheiden, finden Sie hier die wichtigsten Schritte:

1. Die Einverständniserklärung

- Vor der Geburt unterschreiben Sie eine Einverständniserklärung zur Nabelschnurblutspende und bestätigen damit, dass Sie mit der Spende und dem Inhalt dieses Dokuments einverstanden sind.
- Sie können Ihre Zustimmung bis zur Entnahme der Spende jederzeit und vorurteilslos zurückziehen.
- Zusatzdokument: *Einverständniserklärung zur Nabelschnurblutspende für die hybride Einlagerung*

2. Der Fragebogen zu Ihrer Gesundheit

- Sie werden einen Fragebogen zu Ihrer Gesundheit und Familiengeschichte ausfüllen müssen. Dieser stellt sicher, dass das Nabelschnurblut für die Patientinnen sicher ist.
- **Es ist wichtig, dass Sie bei allen Fragen die Wahrheit sagen**, um die Gesundheit der Patientinnen zu schützen.
- Die Entnahme erfolgt nur, wenn Sie und Ihr Kind gesund und spendetauglich sind.
- Zusatzdokument: *Fragebogen für die Nabelschnurblutspende*

3. Bluttests auf Infektionskrankheiten

- Ihr Blut wird kostenlos auf übertragbare Krankheiten wie HIV, Hepatitis und Syphilis getestet. Die Tests finden in Prüflaboren innerhalb der Schweiz statt.
- Sie dürfen alle Testergebnisse einsehen und werden bei Auffälligkeiten informiert.
- **Informieren Sie uns bis zur Geburt über mögliche Risikosituationen, die eine Infektion z.B. mit HIV verursachen könnte.** Nur so können wir die Sicherheit der Spende gewährleisten und die Gesundheit der Patientinnen schützen.
- Vor einer Blutstammzell-Transplantation können weitere Tests auf Infektionskrankheiten durchgeführt werden. Hierfür wird ein Teil Ihrer Blutproben tiefgefroren aufbewahrt.

4. (Genetische) Tests aus dem Nabelschnurblut

- Es werden Blutgruppe, Zellzahl und HLA-Gewebemerkmale bestimmt.
- Vor einer Transplantation können weitere Tests durchgeführt werden.
- Vor einer Transplantation wird immer ein genetischer Test durchgeführt (Hämoglobinopathie-Test). Nur wenn Sie mit der Durchführung des Tests einverstanden sind, können Sie Nabelschnurblut spenden.
- Zusatzdokument: *Informationsblatt Hämoglobinopathie-Test*

Wie lange wird das Nabelschnurblut aufbewahrt?

Das Nabelschnurblut und alle zugehörigen Proben werden tiefgefroren und aufbewahrt, so lange es für den geplanten medizinischen Zweck nötig ist - vorausgesetzt, die von der Nabelschnurblutbank definierten Qualitätskriterien bleiben erfüllt. Nach einer Transplantation bleiben Blutproben für 10 Jahre aufbewahrt, um bei Bedarf wichtige Fragen für die Patientin klären zu können.

Was passiert mit meinen persönlichen Daten?

Ihre persönlichen Daten werden verschlüsselt, das heisst Ihr Name wird durch einen Code ersetzt. Dieser Code ermöglicht die Kommunikation mit anderen Partnerinstitutionen. Nur autorisierte Fachpersonen in der Geburtsklinik und der Nabelschnurblutbank können Ihre Identität entschlüsseln. Sie unterliegen der Schweigepflicht und dürfen keine vertraulichen Informationen weitergeben.

Persönliche Daten von Ihnen und Ihrem Kind werden streng vertraulich behandelt. Nur befugte Personen haben Zugang zu unverschlüsselten Daten. Ihre Daten werden entsprechend der gesetzlichen Aufbewahrungspflicht aufbewahrt - mindestens so lange, wie das Nabelschnurblut gelagert wird. Dadurch kann die Qualität und Sicherheit des Nabelschnurbluts sichergestellt werden.

Die Nabelschnurblutbank kann Sie bei wichtigen Anliegen kontaktieren.

Alle erhobenen Daten werden gemäss Schweizerischem Bundesgesetz über den Datenschutz (DSG) sowie der Datenschutzverordnung (DSV) erfasst, gespeichert, bearbeitet und aufbewahrt.

Blutspende SRK Schweiz und die von ihr beauftragten Prüflabore verwenden das Probenmaterial und die HLA-Daten auch, um auszuwerten, wie häufig bestimmte HLA-Merkmale in der Schweiz vorkommen. Dafür werden Ihre Daten in anonymisierter Form verwendet.

Verschlüsselte Daten von Ihnen und Ihrem Kind können von der Nabelschnurblutbank statistisch ausgewertet werden.

Wo kann ich Nabelschnurblut spenden?

In der Schweiz bietet die private Nabelschnurblutbank Swiss Stem Cells Biotech in Lugano die hybride Einlagerung an. Diese Bank erfüllt die internationalen Qualitätsstandards, ist FACT-NetCord-zertifiziert und arbeitet ausschliesslich mit folgenden Geburtskliniken zusammen:

- Ente Ospedaliero Cantonale Bellinzona, Lugano, Locarno, Mendrisio
- Universitätsspital Basel
- Universitätsspital Bern

Eine Spende von Nabelschnurblut für eine hybride Einlagerung ist daher nur in diesen Geburtskliniken möglich.

Was kostet eine Nabelschnurblutspende?

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.

Wem gehört das Nabelschnurblut nach der Spende?

Nach der Spende gehört das Nabelschnurblut Ihnen. Wenn Sie das Nabelschnurblut für eine unverwandte Patientin freigeben, verlieren Sie das Recht über das Nabelschnurblut.

Was passiert, wenn das Nabelschnurblut nicht für die hybride Einlagerung geeignet ist?

Wir bemühen uns, jede Nabelschnurblutspende aufzubereiten und in der privaten Nabelschnurblutbank hybrid einzulagern. Leider erfüllen nicht alle Spenden die hohen Anforderungen (z.B. aufgrund einer begrenzten Menge). Für den Fall, dass die Blutstammzellen Ihres Kindes nicht zur hybrid-Einlagerung geeignet sind, werden diese für die private Verwendung, das heisst für Ihr Kind oder ein Familienmitglied eingelagert.

Was passiert nach einer Transplantation von Nabelschnurblut?

Nach einer Transplantation von Blutstammzellen werden bei der Patientin genetische Tests durchgeführt, um den Erfolg der Transplantation und die Heilung zu überwachen. Sehr selten ergeben diese Tests Ergebnisse, die für Ihr Kind wichtig sein könnten. In diesem Fall wird die Nabelschnurblutbank Sie informieren.

Was sind meine Pflichten nach der Spende?

Um die Gesundheit der Patientin zu schützen, **müssen Sie die Nabelschnurblutbank informieren**, wenn:

- Sie zum Zeitpunkt der Spende oder kurz danach krank waren.
- Ihr Kind kurz nach der Geburt krank wird.
- Sie oder Ihr Kind später im Leben eine schwere Krankheit bekommen sollten.

Damit wir Sie bei Vorliegen von Testergebnissen kontaktieren können, teilen Sie der Nabelschnurblutbank bitte auch Änderungen Ihrer Kontaktdaten mit.

Wie erreiche ich die Nabelschnurblutbank?

	SSCB Swiss Stem Cells Biotech Address Via Pizzamiglio 12 6833 - Vacallo Tel. 091 960 2220 E-Mail ch.info@cellssolutions.com Website https://sscb-stembiotech.ch/
---	---

Wo finde ich weitere Informationen?

Sie erhalten **Informationen zur hybriden Nabelschnurblutspende** und deren Alternativen bei der privaten Nabelschnurblutbank Swiss Stem Cells Biotech, den Geburtskliniken Basel, Bern, EOC und dem Spenderregister von Blutspende SRK Schweiz AG.

Bei Fragen zur hybriden Nabelschnurblutspende steht Ihnen das Personal der Geburtskliniken gerne zur Verfügung.

Bei Fragen zum **Datenschutz** steht Ihnen Blutspende SRK Schweiz AG gerne zur Verfügung: datenschutz@blutspende.ch

Cord Blood Bank SSCB 	Blutspende SRK Schweiz AG 	Datenschutz 
Ente Ospedaliero Cantonale 	Universitätsspital Basel 	Universitätsspital Bern 