



Information sur le stockage hybride de sang de cordon ombilical

Chère future maman, chers parents,

La naissance de votre enfant approche et vous envisagez de faire un don volontaire de sang de cordon ombilical. Cette brochure a pour but de vous expliquer simplement en quoi consiste ce don, comment il se déroule et à quoi le sang de cordon peut servir.

Dans les pages suivantes, nous nous adressons directement à la future maman, car c'est elle qui est la donneuse potentielle du sang de cordon ombilical.

Qu'est-ce que le sang de cordon ombilical ?

Le sang de cordon ombilical est le sang qui reste dans le cordon ombilical et le placenta après la naissance d'un bébé. Pendant la grossesse, il apporte au bébé les nutriments.

Après la naissance, ce sang est souvent éliminé comme un déchet médical. Pourtant, il contient des cellules précieuses qui peuvent être utilisées pour traiter des maladies graves.

Pourquoi le sang de cordon est-il important et à quoi sert-il ?

Votre don de sang de cordon peut sauver des vies ! Le sang de cordon peut être utilisé pour des transplantations de cellules souches du sang au cas de maladies hématologiques graves et est conservé à cet effet dans des banques publiques de sang de cordon.

Transplantation de cellules souches du sang

Le sang de cordon contient de nombreuses cellules souches du sang, qui peuvent produire tous les types de cellules du sang.

Lors d'une transplantation, les cellules souches saines peuvent remplacer les cellules sanguines malades. Elles sont donc utilisées pour traiter des maladies graves du sang, comme la leucémie (cancer du sang), ou des maladies du système immunitaire (les défenses de l'organisme).

Les cellules souches issues du sang de cordon sont une alternative importante au don de moelle osseuse et offrent aux personnes malades une chance de guérison.

Quelles sont les options pour le don et le stockage du sang de cordon ?

Stockage public : Le sang de cordon stocké dans les banques publiques est destiné aux patientes du monde entier et pas pour un usage privé. Les banques publiques se trouvent dans les hôpitaux universitaires de Bâle et de Genève. Les données codées sur le don sont enregistrées dans le registre des donneurs géré par Transfusion CRS Suisse SA, consultable par les centres de transplantation du monde entier. Cela permet aux patientes du monde entier de recevoir votre don, qui peut sauver une vie. Avec le consentement des parents, le sang de cordon devient la propriété de la banque publique et le stockage est gratuit.

Stockage privé : Les banques privées peuvent conserver le sang de cordon uniquement pour votre famille. Si vous choisissez cette option, vous êtes responsable de l'organisation du prélèvement et du stockage, ainsi que du paiement des frais. Nous vous recommandons de vous informer de manière indépendante si cette option vous intéresse.

Stockage hybride : Le sang de cordon stocké hybride peut être utilisé à la fois pour votre enfant ou un membre de la famille et, si nécessaire, pour le traitement d'une patiente non apparentée en Suisse ou à l'étranger. Concrètement, le sang de cordon de votre enfant est stocké dans la banque Swiss Stem Cells Biotech (SSCB). Vos données et les données de votre enfant sont enregistrées sous forme pseudonymisée dans la base de données de Transfusion CRS Suisse SA. Ces données comprennent le sexe, la date de naissance, l'état de santé et le type de tissu (HLA) de l'enfant. Ainsi, le sang de cordon peut être utilisé pour votre enfant, un membre de la famille ou une patiente non apparentée.

Si le sang de cordon stocké hybride est demandé pour une transplantation pour une patiente non apparentée, vous serez contacté pour donner votre consentement pour l'utilisation publique. Vous devez répondre dans les 2 jours ouvrables pour indiquer si vous souhaitez donner le sang de cordon à la patiente ou le conserver pour votre famille.

Si vous n'êtes pas joignable, l'unité de sang de cordon sera inactivée dans la base de données de Transfusion CRS Suisse SA et ne sera plus disponible que pour un usage privé, c'est-à-dire pour votre enfant ou un membre de la famille.

Si vous choisissez de conserver le sang de cordon pour votre enfant et/ou votre famille, les données dans la base de données de Transfusion CRS Suisse SA sont inactivées. À partir de ce moment, le sang de cordon est stocké uniquement pour votre enfant et votre famille (stockage privé).

Si vous décidez de donner le sang de cordon à une patiente non apparentée, vous perdez tout droit sur le sang de cordon, mais les frais de stockage vous seront remboursés intégralement.

Quelle que soit l'option choisie, vous pouvez retirer votre consentement au don du sang de cordon de votre enfant à tout moment avant la naissance, sans aucune conséquence pour vous. La décision concernant le stockage hybride doit être prise avant la naissance.

Comment se déroule le don ?

Si votre enfant et vous allez bien après la naissance, une professionnelle de santé prélève le sang du cordon ombilical et du placenta dans une poche spéciale. Le sang de cordon est en général prélevé avant la délivrance du placenta. Un prélèvement après la délivrance est toutefois également possible. Après le prélèvement, le sang de cordon est envoyé à la banque de sang de cordon Swiss Stem Cells Biotech à Lugano. Il y est préparé, congelé et conservé en toute sécurité jusqu'à son utilisation. L'utilisation du don est anonyme : vous ne recevrez aucune information sur la personne qui reçoit le don, et celle-ci ne connaîtra pas non plus votre identité ni celle de votre enfant.

Quels sont les risques et les bénéfices d'un don de sang de cordon ?

Le prélèvement de sang de cordon est sûr. Il n'a aucune influence sur le déroulement de l'accouchement ni sur votre santé ou celle de votre enfant.

La quantité de sang prélevée chez vous pour les examens est faible et n'a pas d'impact sur votre santé. Il existe un faible risque de légères douleurs ou de bleus au point de ponction, de sensations de vertige et, dans de rares cas, d'une infection.

Même si vous ne tirez aucun bénéfice direct du don, vous pouvez aider des patientes à l'avenir et peut-être sauver une vie.

Chaque don de sang de cordon est-il prélevé et conservé ?

Les exigences relatives au don de sang de cordon sont très élevées. C'est pourquoi tous les dons ne peuvent pas être prélevés ni conservés.

Dans certaines situations, comme les naissances prématurées, les grossesses multiples ou les situations d'urgence, un prélèvement n'est pas possible. Dans de rares cas, un manque de personnel peut également empêcher la réalisation ou le traitement du don.

Pour être utilisable à des fins médicales, le don doit répondre à des critères de qualité stricts, par exemple contenir une quantité suffisante de cellules souches du sang. Seuls les dons qui remplissent toutes les conditions sont conservés en stockage hybride, leurs données sont enregistrées dans la base de données de Transfusion CRS Suisse SA et, le cas échéant, mis à disposition pour une patiente non apparentée.

Quels documents et examens sanguins sont nécessaires pour un don de sang de cordon ?

Le don de sang de cordon est une décision volontaire qui nécessite votre consentement. Vous êtes libre de choisir si vous souhaitez faire un don ou non. Votre prise en charge médicale n'en est pas affectée.

Si vous décidez de faire un don, voici les principales étapes à suivre :

1. La déclaration de consentement

- Avant la naissance, vous signez un formulaire de consentement au don de sang de cordon ombilical. Vous confirmez ainsi que vous acceptez le don et le contenu de ce document.
- Vous pouvez retirer votre consentement à tout moment et sans justification, jusqu'au moment du prélèvement.
- Document complémentaire : *Consentement au don de sang de cordon ombilical pour un stockage hybride*

2. Le questionnaire sur votre santé

- Vous devrez remplir un questionnaire concernant votre santé et vos antécédents familiaux. Cela permet de garantir que le sang de cordon est sûr pour les patientes.
- **Il est important de répondre honnêtement à toutes les questions afin de protéger la santé des patientes.**
- Le prélèvement n'a lieu que si vous et votre enfant êtes en bonne santé et que le don est possible.
- Document complémentaire : *Questionnaire médical pour le don de sang de cordon*

3. Analyses sanguines (sang maternel)

- Votre sang sera testé gratuitement pour détecter des maladies transmissibles, comme le VIH, l'hépatite et la syphilis. Les analyses sont effectuées dans des laboratoires de contrôle en Suisse.
- Vous avez le droit de consulter tous les résultats des tests et serez informée en cas de résultats anormaux.
- **Informez-nous jusqu'à la naissance de toute situation à risque pouvant provoquer une infection, par exemple le VIH.** Cela nous permet de garantir la sécurité du don et de protéger la santé des patientes.
- Avant une transplantation de cellules souches, d'autres tests pour les maladies infectieuses peuvent être réalisés. Pour cela, une partie de vos échantillons sanguins est conservée congelée.

4. Analyses du sang de cordon

- Le groupe sanguin, le nombre de cellules et les caractéristiques tissulaires HLA sont déterminés.
- D'autres tests peuvent être effectués avant une transplantation.
- Les tests génétiques de dépistage des hémoglobinopathies sont réalisés avant toute transplantation. Vous ne pouvez donner votre sang de cordon que si vous acceptez que ce test soit effectué.
- Document complémentaire : *Fiche d'information « Test de dépistage des hémoglobinopathies »*

Combien de temps le sang de cordon est-il conservé ?

Le sang de cordon et tous les échantillons associés sont conservés congelés aussi longtemps que nécessaire pour l'objectif médical prévu, à condition que les critères de qualité définis par la banque de sang de cordon soient respectés.

Après une transplantation, les échantillons de sang sont conservés pendant 10 ans afin de permettre d'éventuelles analyses complémentaires en lien avec la transplantation effectuée.

Que se passe-t-il avec mes données personnelles ?

Vos données personnelles et celles de votre enfant sont chiffrées, c'est-à-dire que votre nom est remplacé par un code. Ce code permet la communication avec d'autres institutions partenaires. Seuls des professionnels autorisés à la maternité et à la banque de sang de cordon ont accès aux données non codées. Ils sont tenus au secret professionnel et ne peuvent pas divulguer d'informations confidentielles.

Les données personnelles concernant vous et votre enfant, sont traitées de manière strictement confidentielle. Seules les personnes autorisées ont accès aux données non chiffrées. Vos données sont conservées conformément aux obligations légales, au moins aussi longtemps que le sang de cordon est stocké. Cela permet de garantir la qualité et la sécurité du sang de cordon.

La banque de sang de cordon peut vous contacter pour des questions importantes.

Toutes les données collectées sont enregistrées, stockées, traitées et conservées conformément à la Loi fédérale suisse sur la protection des données (LPD) et à l'Ordonnance sur la protection des données (OPD).

Transfusion CRS Suisse SA et les laboratoires de contrôle mandatés utilisent également le matériel prélevé et les données HLA pour analyser la fréquence de certains marqueurs HLA en Suisse. Pour cela, vos données sont utilisées sous forme anonymisée.

Les données chiffrées concernant vous et votre enfant, peuvent être analysées à des fins statistiques par la banque de sang de cordon.

Où peut-on donner du sang de cordon ?

En Suisse, la banque privée de sang de cordon Swiss Stem Cells Biotech à Lugano offre le stockage hybride. Cette banque respecte les standards de qualité internationaux, est certifiée NetCord-FACT et collabore uniquement avec les maternités suivantes :

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

Un don de sang de cordon pour un stockage hybride n'est donc possible que dans ces maternités.

Combien coûte un don de sang de cordon ?

Dans le cadre du stockage hybride du sang de cordon, les parents doivent d'abord prendre en charge les frais de stockage. Si l'unité de sang de cordon est, avec le consentement des parents, mise à disposition pour une patiente non apparentée, les parents se font rembourser intégralement leurs frais par Swiss Stem Cells Biotech.

À qui appartient le sang de cordon après le don ?

Après le don, le sang de cordon vous appartient. Si vous autorisez l'utilisation du sang de cordon pour une patiente non apparentée, vous perdez tout droit sur le sang de cordon.

Que se passe-t-il si le sang de cordon n'est pas adapté au stockage hybride ?

Nous nous efforçons de préparer chaque don de sang de cordon et de le conserver en stockage hybride dans la banque privée. Malheureusement, tous les dons ne répondent pas aux exigences strictes (par exemple en raison d'une quantité limitée). Si les cellules souches du sang de votre enfant ne sont pas adaptées au stockage hybride, elles seront conservées pour un usage privé, c'est-à-dire pour votre enfant ou un membre de la famille.

Que se passe-t-il après une transplantation de sang de cordon ?

Après une transplantation de cellules souches du sang, des tests génétiques sont réalisés chez la patiente pour suivre le succès de la transplantation et l'évolution de sa guérison.

Dans de très rares cas, ces tests peuvent révéler des informations importantes concernant votre enfant. Dans ce cas, la banque de sang de cordon vous en informera.

Quelles sont mes obligations après le don ?

Pour protéger la santé de la patiente, **vous devez informer la banque de sang de cordon si :**

- vous étiez malade au moment du don ou peu de temps après ;
- votre enfant tombe malade peu après la naissance ;
- vous ou votre enfant développez ultérieurement une maladie grave.

Afin que nous puissions vous contacter si des résultats de tests l'exigent, veuillez également informer la banque de sang de cordon de tout changement de vos coordonnées.

Comment puis-je contacter la banque de sang de cordon ?

	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/
---	--

Où trouver plus d'informations ?

Vous pouvez obtenir des **informations sur le don de sang de cordon en stockage hybride** et ses alternatives auprès de la banque privée Swiss Stem Cells Biotech, des maternités de Bâle, Berne et EOC, ainsi que du registre des donneurs de Transfusion CRS Suisse SA.

Pour toute question concernant le don de sang de cordon en stockage hybride, le personnel des maternités se tient volontiers à votre disposition.

Pour toute question concernant la **protection des données**, vous pouvez contacter Transfusion CRS Suisse SA à l'adresse suivante : datenschutz@blutspende.ch

SSCB Swiss Stem Cells Biotech	Transfusion CRS Suisse SA	Protection des données
		
Ente Ospedaliero Cantonale	Hôpital universitaire de Bâle	Hôpital universitaire de Berne
		