

Informationen zur öffentlichen Nabelschnurblutspende

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.

Andere klinische Anwendungen

Das ganze Potenzial von Nabelschnurblut ist noch nicht bekannt und wird aktuell erforscht. In Zukunft könnte Nabelschnurblut deshalb auch für andere medizinische Behandlungen eingesetzt werden. Hierfür bräuchte es Ihre zusätzliche Zustimmung. Die Nabelschnurblutbank würde Sie informieren und Sie entscheiden frei über eine etwaige anderweitige klinische Verwendung.

Sie können festlegen, ob die Nabelschnurblutbank Sie in Zukunft kontaktieren darf, wenn es neue klinische Einsatzmöglichkeiten für das Nabelschnurblut gibt.

Dieses Informationsblatt bezieht sich im Folgenden nur auf die Nutzung von Nabelschnurblut für Blutstammzell-Transplantationen.

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 eine öffentliche Nabelschnurblutbank in der Schweiz geschickt. Dort wird es aufbereitet, eingefroren und bis zur Verwendung sicher gelagert. Die Verwendung 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 alle Anforderungen erfüllen, werden in öffentlichen Nabelschnurblutbanken gelagert und für eine mögliche lebensrettende Behandlung bereitgestellt.

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 eine öffentliche Nabelschnurblutbank*

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 gibt es öffentliche Nabelschnurblutbanken in Basel und Genf. Diese Banken erfüllen die höchsten internationalen Qualitätsstandards, sind NetCord-FACT zertifiziert und arbeiten ausschliesslich mit folgenden Geburtskliniken zusammen:

- Kantonsspital Aarau
- Universitätsspital Basel
- Universitätsspital Bern
- Universitätsspital Genf

Eine Spende von Nabelschnurblut für eine öffentliche Nabelschnurblutbank ist daher nur in diesen Kliniken möglich.

Was kostet eine Nabelschnurblutspende?

Die Nabelschnurblutspende für die öffentliche Nabelschnurblutbank ist für Sie kostenlos. Sie erhalten kein Geld für die Spende.

Wem gehört das Nabelschnurblut nach der Spende?

Nach der Spende gehört das Nabelschnurblut der öffentlichen Nabelschnurblutbank, die es lagert. Mit dem Unterschreiben der Einverständniserklärung geben Sie das Eigentum an Ihrem Nabelschnurblut ab, sodass es für Transplantationen genutzt werden kann.

Was ist der Unterschied zwischen öffentlichen, privaten und hybriden Nabelschnurblutbanken?

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.

Alternativ können private oder hybride Nabelschnurblutbanken Nabelschnurblut 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.

Was passiert, wenn das Nabelschnurblut nicht für medizinische Behandlungen geeignet ist?

Wir bemühen uns, jede Nabelschnurblutspende aufzubereiten und in der öffentlichen Nabelschnurblutbank für therapeutische Anwendungen zu lagern. Leider erfüllen nicht alle Spenden die hohen Anforderungen.

Kreuzen Sie bitte in der Einverständniserklärung an, was mit Ihrer Spende geschehen soll, falls sie nicht für eine therapeutische Anwendung geeignet ist. Es gibt folgende Möglichkeiten:

- Verwendung zur **Qualitätssicherung** in der Nabelschnurblutbank.
Ihre Spende trägt dazu bei, die hohen Qualitätsstandards in der Geburtsklinik und Nabelschnurblutbank zu überprüfen und aufrechtzuerhalten. Es werden keine genetischen Untersuchungen durchgeführt.
- Verwendung für **Forschung**
Ihre Spende kann für genehmigte Forschungsprojekte verwendet werden, um z.B. neue Zelltherapien zu entwickeln, die zur Behandlung von schweren Krankheiten eingesetzt werden können. Alle Daten und Proben werden verschlüsselt weiterverwendet.
Zusatzdokument: Information «Weiterverwendung gesundheitsbezogener Daten und Proben»
- **Entsorgung** der Spende
Wenn Sie eine Verwendung Ihrer Daten und Proben in Qualitätssicherung und / oder Forschung ablehnen, werden alle Proben im Zusammenhang mit der Nabelschnurblutspende fachgerecht entsorgt und keine gesundheitsbezogenen Daten analysiert.

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?

Wenn ihr Kind in Aarau, Basel oder Bern zur Welt kam, wenden Sie sich bitte an:

	Cord Blood Bank Basel Universitätsspital Basel Petersgraben 4 4031 Basel E-Mail: cbb@usb.ch Website: usb.ch/cbb	
---	---	---

Wenn ihr Kind in Genf zur Welt kam, wenden Sie sich bitte an:

	Banque de Sang foeto-placentaire de Genève Hôpitaux Universitaires Genève Rue Gabrielle- Perret- Gentil 4 1211 Genève 14 E-Mail: hematopoiese.laboratoire@hug.ch
---	---

Wo finde ich weitere Informationen?

Sie erhalten **Informationen zur öffentlichen Nabelschnurblutspende** und deren Alternativen bei den öffentlichen Nabelschnurblutbanken, den Geburtskliniken und dem Spenderregister von Blutspende SRK Schweiz AG.

Bei Fragen zur öffentlichen 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 Basel	Banque de Sang foeto-placentaire de Genève	Blutspende SRK Schweiz AG	Datenschutz
			
Kantonsspital Aarau	Universitätsspital Basel	Universitätsspital Bern	Universitätsspital Genf
			