



Fiche d'information sur le stockage hybride de sang de cordon

Chère future maman, chers parents

La naissance de votre enfant approche et vous envisagez de faire don du sang de cordon. Vous trouverez ci-après des informations sur la possibilité de faire prélever et stocker le sang de cordon de votre enfant en banque hybride.

Introduction

Le sang restant dans le cordon ombilical et le placenta d'un enfant nouveau-né après l'accouchement contient une quantité élevée de cellules souches du sang susceptibles de sauver une vie. Ces cellules peuvent être transplantées, à la place de la moelle osseuse ou de cellules souches périphériques, sur des personnes atteintes de leucémie, d'une autre maladie sanguine grave ou d'une maladie immunologique rare. Lors de la transplantation, le système hématopoïétique et immunologique défectueux du patient est remplacé par les cellules souches du sang d'un donneur en bonne santé.

Le sang de cordon s'obtient à partir du sang résiduel du cordon ombilical et du placenta après la naissance et la section du cordon et peut être prélevé et stocké. La procédure est sûre pour la mère et l'enfant. Outre le sang de cordon, il est possible de stocker le tissu ombilical. En effet, ce dernier contient des cellules souches mésenchymateuses pouvant être utilisées pour la régénération de tissus vitaux tels l'os, le cartilage, le muscle ou pour l'utilisation dans des pathologies telles que les maladies auto-immunes ou la paralysie cérébrale infantile. Le don de tissu ombilical est donc un bon complément au don de sang de cordon.

Le stockage de cellules souches du sang de cordon présente les avantages suivants:

- Le prélèvement est sûr pour la mère comme pour l'enfant
- Le sang de cordon se congèle aisément et se conserve pendant de nombreuses années (cryoconservation) sans perdre son potentiel en vue d'un usage futur
- Le sang de cordon est rapidement disponible pour un traitement (transplantation)
- La transplantation de cellules souches du sang de cordon entraîne moins de réactions de rejet chez la receveuse, le receveur, c'est pourquoi la nécessité d'une compatibilité tissulaire (groupage HLA) complète entre la donneuse, le donneur et la receveuse, le receveur est moindre que pour une transplantation de moelle osseuse ou de cellules souches périphériques

Néanmoins, la quantité de cellules souches du sang pouvant être prélevées à la naissance est limitée et éventuellement trop restreinte pour permettre une transplantation sur un adulte. Il s'ensuit que le sang de cordon est plutôt destiné aux enfants.

Les parents souhaitant conserver le sang de cordon de leur enfant ont aujourd'hui le choix entre trois types de stockage.

Stockage public: Le stockage dans une banque publique de sang de cordon est volontaire, anonyme, gratuit et sans coût pour les parents. Une fois stockées, les cellules souches du sang données sont à la disposition des patientes et patients du monde entier qui ont besoin d'une transplantation. En vue du stockage, les données personnelles et les résultats du groupage tissulaire (groupage HLA) sont sauvegardés sous un pseudonyme (= remplacement du nom par une combinaison de plusieurs lettres et/ou chiffres) dans la banque de données de Transfusion CRS Suisse SA. Après que les parents ont signé la déclaration de consentement au don, la propriété du sang de cordon est transférée à la banque publique de sang de cordon. La probabilité que le sang de cordon donné soit utilisé pour une receveuse, un receveur dépend du groupage HLA et de la compatibilité tissulaire avec une patiente non apparentée, un patient non apparenté.

Stockage privé destiné à la famille: Le stockage dans une banque privée de sang de cordon destiné à la famille occasionne des frais pour les parents. Les unités de sang de cordon stockées en banque privée sont exclusivement réservées au traitement éventuel de l'enfant ou d'un membre de la famille.

Stockage hybride (mixte): Les unités de sang de cordon stockées en banque hybride sont à la disposition d'une part de l'enfant ou d'un membre de la famille, d'autre part d'une patiente non apparentée, d'un patient non apparenté de Suisse ou de l'étranger en cas de besoin. Pour ce faire, les parents font stocker le sang de cordon de leur enfant dans la banque privée de sang de cordon de Swiss Stem Cells Biotech (SSCB). De plus, les données de la mère et l'enfant sont sauvegardées sous un pseudonyme dans la banque de données de Transfusion CRS Suisse SA et mises à la disposition, le cas échéant, d'une patiente apparentée, d'un patient non apparenté. Ces données contiennent le sexe, la date de naissance, des informations sur l'état de santé et le groupe tissulaire (groupage HLA) de l'enfant.

Le stockage du sang de cordon en banque hybride entraîne des coûts pour les parents. Lorsque l'unité de sang de cordon est utilisée, avec le consentement des parents, pour une patiente non apparentée, un patient non apparenté, les parents se voient intégralement rembourser leurs frais par Swiss Stem Cells Biotech.

Si les cellules souches du sang de l'enfant ne se prêtent pas au stockage hybride, par exemple en raison d'une quantité insuffisante, elles seront stockées en vue d'un usage privé et resteront à la disposition de la famille.

Quelle que soit l'option que choisiront la future mère/les parents, ils ont en tout temps le droit, jusqu'à l'accouchement, de retirer leur consentement au don de sang de cordon de leur enfant. Un tel désistement n'a pas de répercussion pour les parents. La décision d'opter pour le stockage hybride doit être prise avant l'accouchement.

Les données sauvegardées sont transmises, également sous un pseudonyme, aux registres étrangers de donneurs de cellules souches du sang lors de recherches mondiales de donneurs pour des patients.

Tant que le sang de cordon n'est pas demandé pour une patiente ou un patient compatible, il reste à la disposition de l'enfant/la famille.

Lorsqu'une unité de sang de cordon stockée en banque hybride est requise pour une transplantation, les parents se voient demander leur consentement pour un usage public. Les parents ont deux jours ouvrables, après réception de la requête, pour communiquer leur décision, à savoir s'ils entendent libérer l'unité de sang de cordon pour la patiente, le patient (don) ou la conserver pour leur famille.

S'il n'est pas possible de joindre les parents, l'unité de sang de cordon est désactivée dans la banque de données de Transfusion CRS Suisse SA et reste destinée au seul usage en banque privée.

Si les parents préfèrent conserver le sang de cordon pour leur enfant et/ou la famille, les données sont désactivées dans la banque de données de Transfusion CRS Suisse. Dès ce moment, l'unité de sang de cordon reste uniquement stockée pour l'enfant et la famille (stockage privé).

Si les parents libèrent le sang de cordon pour une patiente non apparentée, un patient non apparenté, ils perdent leurs droits sur le sang de cordon et se voient rembourser les frais de stockage. S'applique alors la règle de l'anonymat total entre la donneuse, le donneur et la receveuse, le receveur. Les parents donneurs n'obtiennent de ce fait aucune information sur la receveuse, le receveur (origine, sexe, âge) et ne peuvent formuler aucune prétention pécuniaire, à l'exception du remboursement des frais de stockage. Il en va de même pour la receveuse, le receveur, qui n'obtient aucun renseignement sur la mère et l'enfant et ne peut pas non plus exiger d'argent.

Les expériences faites dans le monde montrent qu'un très faible nombre d'unités de sang de cordon stockées en banque privée sont utilisées pour l'enfant ou un membre de la famille. Quant aux unités de sang de cordon stockées en banque publique, on en livre environ 10% pour des patients.

Conditions à remplir pour le stockage hybride

Le stockage hybride est soumis aux mêmes critères d'aptitude au don que le stockage en banque publique, définis par Transfusion CRS Suisse SA. Ainsi, l'aptitude au don de la mère est vérifiée avant le don pour protéger le receveur de maladies contagieuses.

Marche à suivre:

- Remplir un questionnaire médical sur l'état de santé et les antécédents médicaux de la mère et du père. Ce questionnaire inclut des questions sur les maladies ou les handicaps survenus dans la famille qui pourraient être transmis au receveur par l'intermédiaire du sang de cordon. Le questionnaire médical doit être rempli et vérifié avant que n'apparaissent les contractions. Le prélèvement de sang de cordon n'est réalisé que si tous les critères d'aptitude au don sont satisfaits
- Signer une déclaration de consentement au don de sang de cordon
- Se soumettre à un prélèvement de sang pour exclure toute maladie infectieuse, virale ou bactérienne, telle que le VIH, les virus de l'hépatite B, C et E et la syphilis

Dans les premiers temps suivant la contamination par une maladie infectieuse, celle-ci peut ne pas être dépistable et donc être transmise au receveur du sang de cordon. C'est pourquoi il est crucial que chaque situation à risque soit évoquée et que le questionnaire soit rempli avec le plus grand soin et en toute sincérité.

Si les tests de dépistage de maladies infectieuses révèlent des résultats positifs, vous en serez immédiatement informés par Swiss Stem Cells Biotech. Il va de soi que vous avez le droit de consulter tous les résultats d'examen.

Outre les tests de dépistage de maladies infectieuses usuels précités, des échantillons du sang de la mère et du sang de cordon de l'enfant sont conservés pour d'éventuelles analyses futures requises (p. ex. recherche d'une hémoglobinopathie) en vue d'une transplantation. Le test d'hémoglobinopathie est un test génétique. Nous vous prions de lire la "Fiche d'information sur le Test de dépistage des hémoglobinopathies".

Toutes les données saisies dans le cadre d'un don de sang de cordon sont enregistrées sous un pseudonyme et sont accessibles uniquement à du personnel habilité et soumis au secret professionnel. Seule la banque de sang de cordon est en mesure d'établir le lien entre le pseudonyme et votre identité ou celle de votre enfant. En vertu de la législation en vigueur, toutes les données saisies sont conservées aussi longtemps que nécessaire pour assurer la sécurité, la qualité et la traçabilité de l'unité de sang de cordon concernée mais au moins pendant toute la période de stockage, fixée pour une durée indéterminée.

Comment s'obtient le sang de cordon?

Les cellules souches du sang s'obtiennent à partir du sang résiduel du cordon ombilical et du placenta après la naissance et la section du cordon. Une quantité minimale de sang de cordon est exigée pour le stockage en banque hybride ou publique.

Le prélèvement de sang de cordon est effectué par du personnel médical qualifié assistant la mère lors de l'accouchement et doit être réalisé dans des conditions stériles pour réduire le risque de contamination et pour assurer une qualité et une sécurité aussi élevées que possible pour le futur transplant.

Les soins à la mère et à l'enfant ont la priorité sur le prélèvement du sang de cordon qui n'influe pas sur le déroulement de l'accouchement.

Dans de rares cas, il peut arriver que le prélèvement de sang de cordon planifié ne puisse avoir lieu notamment en cas d'accouchement prématuré ou de situation critique.

Inscription et transport pour le stockage en banque hybride

C'est le personnel médical qualifié de la maternité qui communique aux parents les informations sur le stockage en banque hybride. Si la mère/les parents se décident en faveur du stockage hybride du sang de cordon de son/leur enfant, toutes les démarches sont organisées par la maternité conjointement avec la banque privée de sang de cordon Swiss Stem Cells Biotech.

Exigences de qualité posées en matière de stockage hybride

Le prélèvement et la préparation du sang de cordon ainsi que le stockage hybride dans la banque privée de sang de cordon de Swiss Stem Cells Biotech se font dans le respect des normes de qualité internationales FACT-NetCord (International

Standards for Cord Blood Collection, Processing, Testing, Banking, Selection and Release – normes internationales de collecte, préparation, analyse, stockage en banque, sélection et libération de sang de cordon).

Coûts

Le stockage hybride de sang de cordon est payant mais les parents bénéficient d'une réduction de prix.

Tests génétiques sur la receveuse, le receveur après la transplantation

Après la transplantation, des analyses génétiques sont réalisées sur la receveuse, le receveur pour suivre la croissance des cellules transplantées et dépister une éventuelle réapparition de la maladie. Dans de très rares cas, il peut en ressortir des résultats significatifs pour l'enfant ou vous-même. Si Swiss Stem Cells Biotech a connaissance de tels résultats et qu'elle est tenue de le faire par la loi, elle en informera les parents.

Devoir d'information après le don

Certaines maladies, infectieuses ou non, qui ne sont pas connues au moment du don peuvent comporter un risque pour la receveuse, le receveur d'une unité de sang de cordon. Les éventuels problèmes de santé que votre enfant connaîtrait juste après la naissance ou plus tard dans la vie pourraient influencer sur la qualité de l'unité de sang de cordon et la sécurité de la future receveuse, du futur receveur. Les parents doivent informer Swiss Stem Cells Biotech de tout problème de ce genre et sont priés, le cas échéant, de prendre contact avec Swiss Stem Cells Biotech.

On leur demande également de transmettre tout changement de coordonnées à la banque de sang de cordon ou à la maternité afin de garantir que les parents/l'enfant restent joignables pour se voir communiquer d'éventuels résultats de test.

Liens

https://www.blutspende.ch/fr/cellules_souches_du_sang/devenir_donneur/wenn_es_zur_spende_kommt/comment_donner_mes_cellules_souches_du_sang/don_de_sang_de_cordon

<http://stembitech.ch/fr>

www.nabelschnurblutspende.ch/fr