

Informations sur le don public 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 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.

Autres applications cliniques

Le potentiel du sang de cordon fait encore l'objet de recherches. A l'avenir, il pourrait être utilisé pour d'autres traitements médicaux. Toute nouvelle utilisation nécessiterait votre accord explicite. Vous seriez informée et resteriez libre de votre décision.

Cette brochure concerne uniquement l'utilisation du sang de cordon pour les transplantations de cellules souches.

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 l'une des deux banques publiques de sang de cordon en Suisse (selon votre lieu d'accouchement). 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 dans les banques publiques de sang de cordon.

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. 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 une banque publique de sang de cordon*

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, il existe des banques publiques de sang de cordon à Bâle et à Genève. Ces banques respectent les plus hauts standards de qualité internationaux, sont certifiées NetCord-FACT et collaborent uniquement avec les maternités suivantes :

- Hôpital cantonal d'Aarau
- Hôpital universitaire de Bâle
- Hôpital universitaire de Berne
- Hôpital universitaire de Genève

Un don de sang de cordon pour une banque publique n'est donc possible que dans ces maternités.

Combien coûte un don de sang de cordon ?

Le don de sang de cordon pour une banque publique est gratuit pour vous. Vous ne recevez aucune compensation financière pour le don.

À qui appartient le sang de cordon après le don ?

Après le don, le sang de cordon appartient à la banque publique qui le conserve.

En signant le formulaire de consentement, vous transférez la propriété de votre sang de cordon afin qu'il puisse être utilisé pour des transplantations.

Quelle est la différence entre les banques publiques, privées et hybrides de sang de cordon ?

Le sang de cordon conservé dans les banques publiques est destiné à des patientes du monde entier et non à un usage privé. Les banques publiques se trouvent dans les hôpitaux universitaires de Bâle et de Genève. Les données chiffrées relatives au don sont enregistrées dans le registre mondial des donneurs, par Transfusion CRS Suisse SA, accessible par les centres de transplantation du monde entier. Ce qui permet de sélectionner le meilleur donneur compatible.

Des banques privées sont disponibles, pour conserver le sang de cordon pour un usage familial. Si vous choisissez cette option privée, l'organisation et les coûts sont à votre charge. Il existe pour les maternités de Berne, Bâle et du Tessin une alternative hybride permettant selon les conditions du contrat un don privé ou public.

Nous vous recommandons de rechercher des informations indépendantes si cette possibilité vous intéresse.

Que se passe-t-il si le sang de cordon n'est pas adapté à un traitement médical ?

Nous faisons tout notre possible pour traiter chaque don de sang de cordon et le conserver dans la banque publique pour un usage thérapeutique. Malheureusement, tous les dons ne répondent pas aux critères stricts de qualité.

Veuillez indiquer dans le formulaire de consentement ce que vous souhaitez qu'il advienne de votre don s'il n'est pas utilisable à des fins thérapeutiques. Les options possibles sont les suivantes :

- Utilisation pour le **contrôle de qualité** dans la banque de sang de cordon
Votre don contribue à vérifier et maintenir les normes de qualité élevées dans la maternité et la banque de sang de cordon. Aucun test génétique n'est réalisé.
- Utilisation à des fins de **recherche**
Votre don peut être utilisé pour des projets de recherche approuvés, par exemple pour développer de nouvelles thérapies cellulaires pouvant servir au traitement de maladies graves. Toutes les données et échantillons sont utilisés de manière chiffrée.
Document complémentaire : *Réutilisation des données liées à la santé et d'échantillons*
- **Elimination** du don
Si vous refusez l'utilisation de vos données et échantillons pour le contrôle de qualité et/ou la recherche, tous les échantillons liés au don de sang de cordon sont éliminés de manière appropriée et aucune donnée de santé n'est analysée.

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 ?

Si votre enfant est né à Genève, veuillez contacter :

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

Si votre enfant est né à Aarau, Bâle ou Berne, veuillez contacter :

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

Où trouver plus d'informations ?

Vous pouvez obtenir des **informations sur le don public de sang de cordon** et ses alternatives auprès des banques publiques de sang de cordon, des maternités et du registre des donneurs de Transfusion CRS Suisse SA.

Pour toute question concernant le don public de sang de cordon, le personnel des maternités se tient 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

Cord Blood Bank Basel	Banque de Sang foeto-placentaire de Genève	Transfusion CRS Suisse SA	Protection des données
			
Hôpital cantonal d'Aarau	Hôpital universitaire de Bâle	Hôpital universitaire de Berne	Hôpital universitaire de Genève
			