

## Fiche d'information sur le don de sang de cordon

### Banque publique de sang de cordon

Chère future maman, chers parents,

La naissance de votre enfant approche et vous envisagez de faire un don du sang de cordon. Vous trouverez ci-après toutes les informations relatives au prélèvement et au stockage du sang de cordon de votre enfant dans une banque publique de sang de cordon.

#### 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 de la patiente ou du patient est remplacé par de nouvelles cellules souches du sang saines.

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. Cette procédure est sûre pour votre enfant et vous-même. Lorsqu'elles sont stockées dans une banque publique de sang de cordon, les cellules souches du sang données sont à la disposition de tous les patients et patientes qui ont besoin d'une transplantation de cellules souches du sang dans le monde. La probabilité que le sang de cordon donné soit administré à une receveuse, un receveur dépend des caractéristiques tissulaires (caractéristiques HLA) de la donneuse, du donneur et de la receveuse, du receveur et donc de leur compatibilité tissulaire.

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 ou 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.

Le don de sang de cordon est volontaire, anonyme et gratuit.

Jusqu'à la naissance de votre enfant, vous avez le droit de révoquer votre consentement au don de son sang de cordon.

Outre les banques publiques de sang de cordon, il existe des banques privées ou hybrides (le stockage en banque hybride n'étant possible que pour les prélèvements effectués à l'Hôpital Universitaire de Berne). Si vous optez pour une banque privée, c'est à vous qu'il revient d'organiser la suite de la procédure et d'assumer l'intégralité des coûts de prélèvement et de stockage.

#### Conditions à remplir pour un don de sang de cordon

Un examen médical s'impose avant le don afin de vérifier l'état de santé de la mère et de l'enfant ainsi que leur aptitude au don pour protéger la receveuse ou 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 à la receveuse ou au receveur par l'intermédiaire du sang de cordon. Le questionnaire médical doit être rempli et vérifié avant la naissance de l'enfant. 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
- 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 détectable et donc être transmise à la receveuse ou au receveur du sang de cordon. C'est pourquoi il est crucial que chaque situation à risque soit évaluée 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. 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 (test d'hémoglobinopathie p.ex.) requises 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. L'usage d'un pseudonyme consiste généralement à remplacer le nom par une combinaison de plusieurs lettres et/ou chiffres nommée également code de manière à rendre l'identification de l'intéressé/e totalement impossible. 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. Les données saisies sont accessibles uniquement à du personnel habilité et soumis au secret professionnel.

### **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. Tous les dons ne permettent pas d'obtenir la quantité requise.

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 en rien 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.

### **Stockage de l'unité de sang de cordon**

Le prélèvement et la préparation du sang de cordon ainsi que le stockage des unités de sang de cordon dans la banque publique de sang de cordon 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). En Suisse, peu de maternités remplissent ces normes et sont donc les seules dans lesquelles il est possible de prélever du sang de cordon à des fins de stockage dans une banque publique de sang de cordon (voir la liste en dernière page). L'unité de sang de cordon est ensuite saisie dans la banque de données de Transfusion CRS Suisse SA pour être mise à la disposition des patientes et patients du monde entier.

Si le sang de cordon que vous avez donné ne satisfait pas aux exigences de qualité et ne se prête dès lors pas à un usage clinique, soit il est éliminé, soit il peut – avec votre accord – être utilisé dans des centres déterminés pour des contrôles de qualité de la banque de sang de cordon ou pour des projets de recherche scientifique.

Par le don volontaire du sang de cordon de votre enfant, vous transférez la propriété de l'unité de sang de cordon donnée à la banque publique de sang de cordon.

## Coûts

Le prélèvement et le stockage du sang de cordon donné dans la banque publique de sang de cordon n'occasionne aucun coût pour vous.

## 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. La banque de sang de cordon en informera les parents si elle a connaissance de tels résultats et qu'elle est tenue de le faire par la loi.

## 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 ou 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 ou du futur receveur. Les parents doivent informer la banque de sang de cordon et/ou la maternité de tout problème de ce genre et sont priés, le cas échéant, de prendre contact avec la banque de sang de cordon et/ou la maternité.

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.

## Liste des maternités dans lesquelles il est possible de faire don du sang de cordon en vue du stockage en banque publique:

- [Hôpital cantonal d'Aarau](#)
- [Hôpital universitaire de Bâle](#)
- [Hôpital universitaire de Berne](#)
- [Hôpitaux universitaires de Genève](#)

Ces hôpitaux vous fournissent de plus amples informations si vous envisagez de faire don de sang de cordon.

Les deux banques publiques de sang de cordon de Suisse se situent dans les hôpitaux universitaires de Bâle et Genève.

## 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](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)



## Déclaration de consentement au don de sang de cordon Banque publique de sang de cordon

Je déclare par la présente consentir volontairement au don volontaire du sang de cordon de mon enfant à une banque publique de sang de cordon. Les cellules souches issues de ce sang de cordon pourront être utilisées pour une patiente, un patient de Suisse ou de l'étranger qui requiert une transplantation de cellules souches du sang.

Je confirme en particulier les points suivants :

- J'ai lu la **Fiche d'information sur le don de sang de cordon – Banque publique de sang de cordon** et j'en ai compris le contenu. J'ai eu l'occasion de poser mes questions, qui ont toutes obtenu une réponse satisfaisante. J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.
- J'ai conscience que les conditions et les exigences énoncées dans ladite fiche d'information, dont les critères d'aptitude au don ou l'annonce de toute modification de l'état de santé, doivent être remplies et j'y donne mon accord.
- Je me suis vu expliquer les analyses indispensables, tout spécialement les tests de dépistage de maladies infectieuses comme le VIH, l'hépatite B, C et E et la syphilis, et j'accepte que l'on me prélève du sang à cet effet dans une période comprise entre les sept jours précédant et les sept jours suivant l'accouchement.
- J'accepte que l'on prélève un échantillon de sang de cordon pour le groupage HLA.
- J'ai lu la fiche d'information « Test de dépistage des hémoglobinopathies » et j'en ai compris le contenu.
- J'accepte, en cas de besoin, qu'un échantillon de sang de cordon de mon enfant fasse l'objet d'un test génétique avant la libération du sang de cordon au centre de transplantation pour confirmer ou infirmer la présence d'une éventuelle hémoglobinopathie.
- Je sais que j'ai le droit de consulter mes résultats d'analyse.
- Je consens à communiquer à la maternité toute modification significative de mon état de santé qui pourrait influencer sur mon aptitude au don. Je m'engage à informer immédiatement la maternité si, dans les jours à venir ou juste après l'accouchement, moi-même, une personne avec laquelle je vis en contact étroit ou mon enfant tombons malades.
- Je m'engage également à informer la banque de sang de cordon et/ou la maternité de toute modification de mon état de santé ou de celui de mon enfant qui pourrait influencer sur la qualité et la sécurité de l'unité de sang de cordon stockée (Cord Blood Unit, CBU) ou qui pourrait avoir un impact sur la receveuse, le receveur, si cela devait se produire plus tard dans ma vie ou dans la vie de mon enfant.
- Je sais que, en cas de transplantation du sang de cordon, plusieurs échantillons de sang seraient conservés à long terme pour pouvoir répondre à d'éventuelles questions futures en relation avec la transplantation, qui seraient significatives pour la receveuse, le receveur.



- Il m'a été expliqué que des analyses génétiques étaient réalisées sur la receveuse, le receveur après la transplantation pour suivre la croissance des cellules transplantées et/ou dépister une éventuelle réapparition de la maladie. Dans de très rares cas, il peut en ressortir des résultats significatifs pour mon enfant ou moi-même. Si la banque de sang de cordon a connaissance de tels résultats et qu'elle est tenue de le faire par la loi, elle m'en informera.
- Afin de garantir que les parents/l'enfant restent joignables pour se voir communiquer d'éventuels résultats de test, on demande aux parents d'informer la banque de sang de cordon ou la maternité de tout changement de coordonnées.
- J'accepte que Transfusion CRS Suisse SA et les laboratoires mandatés par cette organisation utilisent mes échantillons et données HLA et ceux de mon enfant afin de procéder à une analyse statistique de la variabilité HLA et de la répartition des différentes combinaisons HLA au sein de la population. Nos données sont alors utilisées sous forme anonyme. Ces analyses n'entraînent aucun risque pour mon enfant et moi-même.
- Je sais que j'ai le droit, jusqu'à la naissance de mon enfant, de révoquer mon consentement au don du sang de cordon de mon enfant.
- Je mets gratuitement à disposition les cellules souches du sang de mon enfant.
- J'accepte de transférer par le don volontaire du sang de cordon de mon enfant la propriété de l'unité de sang de cordon donnée à la banque publique de sang de cordon.
- J'accepte que mes données et celles de mon enfant soient saisies sous forme pseudonymisée dans la banque de données de Transfusion CRS Suisse SA. Les données saisies sont accessibles uniquement à du personnel habilité et soumis au secret professionnel.

Transfusion CRS Suisse SA doit se conformer à la loi fédérale sur la protection des données (LPD). Il m'a été expliqué que, dans le cadre de la recherche de donneuse de sang de cordon pour une patiente, un patient, mes données et celles de mon enfant seraient utilisées sous une forme pseudonymisée à l'échelle nationale et internationale, c'est-à-dire également dans des pays qui ne disposent pas d'une législation sur la protection des données comparable à celle de la Suisse et qui ne garantissent pas un niveau de sécurité équivalent. Ces données comprennent un numéro d'identification du sang de cordon, des informations sur mon état de santé ainsi que le sexe, la date de naissance et le groupage tissulaire de mon enfant. De plus amples informations sur la protection des données se trouvent sur [www.blutstammzellspende.ch/fr/protection-des-donnees-registre-des-cellules-souches-du-sang](http://www.blutstammzellspende.ch/fr/protection-des-donnees-registre-des-cellules-souches-du-sang) (Code QR : voir ci-dessous). Si j'ai des questions, je peux aussi m'adresser à tout moment à [datenschutz@blutspende.ch](mailto:datenschutz@blutspende.ch)

Plus d'informations sur les dispositions relatives à la protection des données :





J'ai compris toutes les informations qui précèdent et je consens au don du sang de cordon de mon enfant à des fins de stockage dans la banque publique de sang de cordon. Je confirme en particulier donner mon accord au prélèvement, à la préparation, aux analyses ainsi qu'au stockage à long terme de l'unité de sang de cordon et des données et documents qui y sont liés. Par ailleurs, je consens à la transmission de mes données personnelles précitées à des destinataires étrangers aux fins prévues.

Oui     Non

**Si les cellules souches du sang de mon enfant ne se prêtent pas au stockage en vue de la transplantation, je donne mon accord à ce qu'elles soient utilisées sous forme pseudonymisée :**

- À des fins de recherche (approuvées par la commission d'éthique concernée)

Oui     Non

- Pour des contrôles qualité de la banque de sang de cordon

Oui     Non

**La mère :**

Nom : ..... Prénom : .....

Date de naissance (JJ MM AAAA) : .....

Date : ..... Signature : .....

**Le père (signature facultative) :**

Nom : ..... Prénom : .....

Date : ..... Signature : .....

**Attestation du personnel médical formé au prélèvement de sang de cordon:**

J'atteste avoir informé la mère de la manière dont le don de sang de cordon s'effectue et de l'importance de ce don.

Nom : ..... Prénom : .....

Date : ..... Signature : .....



BLUTSPENDE SRK SCHWEIZ  
TRANSFUSION CRS SUISSE  
TRASFUSIONE CRS SVIZZERA

**SWISS BLOOD STEM CELLS**

Blutspende SRK Schweiz AG  
Tel. +41 (0)31 380 81 81  
donorcenter@blutspende.ch  
www.blutspende.ch