

## 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



Espace pour étiquette

## Questionnaire médical Don de sang de cordon

Vous venez de lire la **Fiche d'information sur le don de sang de cordon** et souhaitez donner le sang de cordon de votre enfant à naître. Nous vous serions infiniment reconnaissants de répondre aux questions ci-après avec la plus grande sincérité en cochant d'une croix la case appropriée. Vous contribuerez ainsi à votre propre sécurité tout comme à celle du receveur du sang de cordon.

Les questions concernent vous, comme mère de l'enfant. Lorsqu'il faut des informations sur le père, la fratrie de l'enfant ou d'autres parents, la demande sera posée explicitement.

À la fin du questionnaire (dans section D) il y a de la place pour des commentaires ou des explications supplémentaires.

### A. INFORMATIONS SUR LA MÈRE DE L'ENFANT

Nom	
Prénom	
Date de naissance	
Adresse	
NPA / lieu	
Tél. / courriel	

### B. INFORMATIONS SUR L'ORIGINE ETHNIQUE DES PARENTS

À quel groupe ethnique appartenez-vous? Merci de remplir selon la liste ci-jointe.

Groupes	Code	Description	Mère de l'enfant <input type="checkbox"/>	Père de l'enfant <input type="checkbox"/>
Africain	AFNA	Afrique du Nord	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	AFSS	Afrique subsaharienne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Asiatique	AS	Asie centrale: Russie de l'Est, Kazakhstan, Ouzbékistan, Kirghizstan, Tadjikistan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Asie du Nord-Est: Japon, Corée du Nord / Sud		
		Océanie: Iles pacifiques sauf Japon, Australie, Nouvelle-Zélande, Taiwan, les Aléoutiennes		
		Asie du Sud-Est: Chine, Mongolie, Birmanie, Laos, Cambodge, Thaïlande, Vietnam, Taiwan		
		Asie du Sud-Ouest: Moyen-Orient, Turquie		
		Asie du Sud: Inde, Pakistan, Bangladesh, Sri Lanka, Bhoutan, Népal		
Caucasien	CAU	Europe, Groenland, Islande, Russie, Australie, Nouvelle-Zélande, Amérique du Nord (États-Unis, Canada)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hispanique	HI	Amérique centrale, Amérique du Sud, Caraïbes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mixte	MX		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autre	OT		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Inconnu	UK		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>





Espace pour étiquette

**C. QUESTIONNAIRE MÉDICAL**

		Oui	Non
1.	a) Vous-même et/ou le père de l'enfant avez-vous été adoptés?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	b) Pour la conception, avez-vous eu recours à du sperme d'un donneur, à un ovocyte d'une donneuse ou êtes-vous une mère porteuse?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	c) Êtes-vous au courant de l'histoire médicale du père de l'enfant ou pourriez-vous obtenir ces informations/données?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous été malade ou avez-vous eu de la fièvre supérieure à 38.5°C? Si oui, prière de spécifier: .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	a) Au cours de la grossesse, avez-vous pris des médicaments (p.ex. comprimés, injections, suppositoires)? Lesquels? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	b) Au cours des 3 dernières années avez-vous pris du Neotigason® / du Soriatane® (p.ex. pour psoriasis)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	a) Avez-vous reçu une immunothérapie (p.ex. médicaments provenant de plasma, cellules ou sérum d'origine humaine ou animale)? Si oui, laquelle? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	b) Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous reçu une vaccination? Influenza <input type="checkbox"/> Hépatite B <input type="checkbox"/> Coqueluche <input type="checkbox"/> Rubéole <input type="checkbox"/> Rage <input type="checkbox"/> Tétanos <input type="checkbox"/> Autre <input type="checkbox"/> Laquelle? ..... Quand? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Présentez-vous ou avez-vous présenté une des maladies ou des symptômes suivants? Si oui, prière de spécifier (maladie, moment de la survenue, traitement / médicaments, guéri ou non, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	a) Hypertension avant ou pendant la grossesse (p.ex. pré-éclampsie, HELLP syndrome):..... .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	b) Maladie cardiovasculaire: ..... .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	c) Maladie respiratoire: ..... .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	d) Maladie du système digestif: ..... .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	e) Maladie du système urogénital: ..... .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	f) Maladie du système neurologique: ..... .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	g) Maladie du système immunitaire (p.ex. une allergie, maladie inflammatoire chronique, maladie auto-immune): ..... .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	h) Maladie infectieuse: ..... .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



<i>Espace pour étiquette</i>		
	Oui	Non
i) Contact avec une personne atteinte d'une maladie infectieuse? Quelle maladie? ..... Contact quand? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j) Maladie du sang: .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k) Cancer: .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l) Diabète: Type I <input type="checkbox"/> Type II <input type="checkbox"/> Diabète gestationnel <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m) Maladie thyroïdienne: Thyroïdite Hashimoto <input type="checkbox"/> M. Basedow <input type="checkbox"/> Autre <input type="checkbox"/> Prière de spécifier: ..... Quel traitement: ..... De quand à quand?: .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n) Autre maladie: .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Au cours des 12 derniers mois avez-vous:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a) Eu un accident? <input type="checkbox"/> Été opérée? <input type="checkbox"/> Si oui, prière de spécifier: .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Reçu une transfusion sanguine? Si oui, quand? ..... Pour quelle raison? ..... Dans quel pays? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Maladie de Creutzfeldt-Jakob, risque		
a) Vous-même ou une personne apparentée êtes-vous ou avez-vous été atteint(e) par la maladie de Creutzfeldt-Jakob? Veuillez le signaler même en cas de doute. Mère de l'enfant <input type="checkbox"/> Père de l'enfant <input type="checkbox"/> Autre membre de la famille <input type="checkbox"/> .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Avez-vous reçu une greffe de tissu humain? Prière de spécifier: .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Avez-vous reçu une greffe de tissu d'origine animal? Prière de spécifier: .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Avez-vous été opérée du cerveau ou de la moelle épinière? Prière de spécifier: .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Virus tropicaux, risque (en font partie: les virus Chikungunya, Dengue, virus du Nile occidental et Zika)		
a) Au cours des 6 derniers mois avez-vous voyagé / séjourné hors de la Suisse? Si oui, où? ..... Depuis quand êtes-vous de retour? ..... Avez-vous présenté des symptômes sur place ou depuis votre retour (p.ex. fièvre)? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Pendant la grossesse avez-vous été atteinte d'une infection par le virus Chikungunya, Dengue ou par le virus du Nile occidental?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Vous-même ou votre partenaire sexuel avez-vous été atteint d'une infection par le virus Zika au cours des 4 derniers mois?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Espace pour étiquette		Oui	Non
9.	Malaria, risque		
a)	Avez-vous déjà eu une ou plusieurs crises de malaria? Si oui, quand? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b)	Au cours des 3 dernières années avez-vous séjourné dans une région endémique de la malaria? Si oui, où? ..... Quand? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	Maladie de Chagas, risque		
a)	Avez-vous déjà été atteinte de la maladie de Chagas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b)	Vous-même ou votre mère (grand-mère de l'enfant) êtes-vous née dans un pays extra-européen, y avez-vous grandi ou vécu pendant plus de 6 mois? Si oui, qui? ..... Dans quel pays? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	Avez-vous déjà présenté une des maladies suivantes:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> tuberculose <input type="checkbox"/> borréliose <input type="checkbox"/> brucellose <input type="checkbox"/> ostéomyélite <input type="checkbox"/> fièvre Q <input type="checkbox"/> toxoplasmose <input type="checkbox"/> babésiose <input type="checkbox"/> leishmaniose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Si oui, quand? .....		
	Êtes-vous en contact étroit (p.ex. soins, partenaire résidentiel) avec une personne qui souffre d'une tuberculose contagieuse / ouverte?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	Au cours des 2 derniers mois avez-vous eu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> un tatouage <input type="checkbox"/> une gastro-, colonoscopie <input type="checkbox"/> un traitement par acupuncture <input type="checkbox"/> un maquillage permanent <input type="checkbox"/> un piercing <input type="checkbox"/> un microblading <input type="checkbox"/> un contact avec du sang étranger (blessure par piqûre d'aiguille, éclaboussures de sang ayant atteint les yeux, la bouche ou autres parties du corps) Si oui, quand? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Utilisation d'instruments stériles <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non		
13.	a) Avez-vous déjà souffert d'une jaunisse ou d'une hépatite? Lequel?      Hépatite A <input type="checkbox"/> B <input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> Autre <input type="checkbox"/> Jaunisse: .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	b) Un membre de votre entourage, de votre milieu familial ou votre partenaire sexuel habituel a-t-il présenté une jaunisse / hépatite au cours des 12 derniers mois? Laquelle?    Hépatite A <input type="checkbox"/> B <input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> Autre: .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	a) Au cours des 12 derniers mois avez-vous séjourné pendant au moins 6 mois dans un pays où le taux de l'infection à VIH est élevé Si oui, dans quel pays? .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	b) Pendant ce séjour vous êtes-vous exposée à un risque d'infection VIH (p.ex. par rapport sexuel, intervention médicale / paramédicale comme transfusion sanguine, tatouage, piercing)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Espace pour étiquette		Oui	Non
15.	Vous êtes-vous exposée à l'une ou plusieurs des situations à risque suivantes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	a) Changement de partenaire sexuel au cours des 4 derniers mois	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	b) Rapports sexuels contre rémunération (échange d'argent, de drogues ou de médicaments) au cours des 12 derniers mois	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	c) Rapports sexuels avec un partenaire qui, au cours des 12 derniers mois, a eu des rapports sexuels avec des hommes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	d) Injection de drogues au cours des 12 derniers mois	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	e) Test positif pour le virus VIH, la syphilis ou l'hépatite C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	Au cours de 12 derniers mois avez-vous eu des rapports sexuels avec des partenaires, qui	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	a) se sont exposés à l'une des situations à risque mentionnée à la question 15?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	b) ont reçu des transfusions sanguines dans les pays où le taux de l'infection à VIH est élevé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	c) étaient exposés autrement à un risque d'infection à VIH (p.ex. par rapport sexuel, tatouage, piercing) dans un pays où le taux de l'infection à VIH est élevé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	Au cours des 12 derniers mois, avez-vous présenté des symptômes de chlamydie, d'herpès génital, de syphilis ou d'une autre maladie sexuellement transmissible ou avez-vous été traitée pour ces maladies? Prière de spécifier: .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.	Y a-t-il dans votre famille des antécédents des maladies suivantes? Si oui, prière de spécifier le lien de parenté	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	a) Maladie des globules rouges (p.ex. thalassémie, drépanocytose) Laquelle? ..... Père de l'enfant <input type="checkbox"/> Frères et sœurs de l'enfant <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Anémie aplasique Père de l'enfant <input type="checkbox"/> Frères et sœurs de l'enfant <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	b) Maladie des plaquettes (p.ex. immunothrombocytopenie) Laquelle? ..... Père de l'enfant <input type="checkbox"/> Frères et sœurs de l'enfant <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	c) Troubles de la coagulation, génétiques (p.ex. hémophilie, maladie de von Willebrand, Facteur V Leiden) Lequel? ..... Père de l'enfant <input type="checkbox"/> Frères et sœurs de l'enfant <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	d) Troubles du métabolisme / maladie de stockage (p.ex. mucoviscidose, goutte, M. Tay-Sachs, M. Fabry, M. Gaucher, M. Niemann-Pick) Laquelle? ..... Père de l'enfant <input type="checkbox"/> Frères et sœurs de l'enfant <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	e) Diabète Type I: Père de l'enfant <input type="checkbox"/> Frères et sœurs de l'enfant <input type="checkbox"/> Diabète Type II: Père de l'enfant <input type="checkbox"/> Frères et sœurs de l'enfant <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	f) Immunodéficience / déficience immunitaire congénitale Laquelle? ..... Père de l'enfant <input type="checkbox"/> Frères et sœurs de l'enfant <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Espace pour étiquette

		Oui	Non
g)	Maladie du sang maligne (p.ex. leucémie, myélome multiple, syndrome myélodysplasique, thrombocytémie essentielle etc.) Laquelle? ..... Père de l'enfant <input type="checkbox"/> Frères et sœurs de l'enfant <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h)	Cancer Laquelle? ..... Père de l'enfant <input type="checkbox"/> Frères et sœurs de l'enfant <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i)	Autre maladie Laquelle? ..... Père de l'enfant <input type="checkbox"/> Frères et sœurs de l'enfant <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**D. COMMENTAIRES (mère)**

Question: .....  
 .....  
 Question: .....  
 .....  
 Question: .....  
 .....  
 Question: .....  
 .....  
 Question: .....  
 .....

**Je confirme que mes données personnelles sont correctes et que j'ai répondu en toute sincérité au questionnaire**

**Mère**

Nom: ..... Prénom: ..... Date de naissance: .....

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

**Père (facultatif)**

Nom: ..... Prénom: ..... Date de naissance: .....

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



*Espace pour étiquette*

## Contrôle du questionnaire par le personnel qualifié

**E. A REMPLIR LORS DU RECRUTEMENT**

Remarques concernant le paragraphe C « Questionnaire médical »:

Question: .....

.....

.....

Question: .....

.....

.....

Question: .....

.....

.....

Question: .....

.....

.....

Questionnaire contrôlé (lors du recrutement): Date: ..... Signature: .....

Maternité hôpital (cocher la case appropriée):

Aarau:       Bâle:       Berne:       Genève:       Tessin:

**F. À REMPLIR LORS DU PRÉLÈVEMENT DU SANG DE CORDON**

Ayant vérifié le questionnaire médical et le dossier médical de la future mère, je confirme par la présente n'avoir observé aucun symptôme physique suggérant actuellement un COMPORTEMENT À HAUT RISQUE, passé ou présent, en matière de maladies infectieuses transmissibles (VIH, HTLV, hépatite B ou C, maladies sexuellement transmissibles). Je confirme que, sur la base du dossier médical, la donneuse est apte à donner le sang de cordon de son bébé à sa naissance. Au cas où de nouvelles informations seraient connues sur la santé de la donneuse ou de son enfant qui pourraient influencer sur le sang de cordon donné, je m'engage à les transmettre à la Banque de sang de cordon.

**Médecin:**

Nom: ..... Prénom: .....

Date: ..... Signature du médecin: .....

## Fiche d'information « Test de dépistage des hémoglobinopathies »

### En quoi consistent les hémoglobinopathies ?

Les hémoglobinopathies regroupent les maladies liées à des anomalies du pigment rouge du sang présent dans les globules rouges, à savoir l'hémoglobine. Généralement héréditaires, les hémoglobinopathies provoquent des tableaux cliniques de gravité variable selon l'anomalie génétique.

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) estime à 7% la proportion de la population mondiale porteuse de la mutation génétique qui se traduit cliniquement par une hémoglobinopathie. Il s'ensuit que les hémoglobinopathies sont les maladies génétiques les plus répandues dans le monde. Selon les estimations de l'OMS, il y aurait chaque année entre 300 000 et 500 000 naissances d'enfants atteints d'une forme congénitale grave d'hémoglobinopathie.

Les hémoglobinopathies englobent différentes maladies, les principales étant les **thalassémies** et la **drépanocytose**, maladies toutes deux héréditaires.

### Pourquoi un test de dépistage des hémoglobinopathies s'impose-t-il dans le cadre d'un don de sang de cordon ?

Certaines formes graves de ces maladies requièrent comme traitement une transplantation de cellules souches du sang. C'est pourquoi il est important d'analyser l'unité de sang de cordon congelée avant son utilisation à la recherche de ces maladies, ce qui se fait à l'aide d'un test de dépistage des hémoglobinopathies. Ce test consiste en une analyse génétique visant à établir si la personne concernée présente des signes de cette maladie.

Ces tests génétiques ne doivent pas être effectués sur toutes les unités de sang de cordon congelées mais uniquement sur celles qui sont déclarées compatibles avec une certaine personne à la suite des analyses du groupe tissulaire. Ainsi, ils ne sont menés qu'au moment où l'unité de sang de cordon congelée est sollicitée en vue d'une transplantation. Ces tests de dépistage des hémoglobinopathies sont susceptibles de produire des résultats significatifs pour votre enfant ou sa descendance. Nul besoin d'une prise de sang supplémentaire. Ces tests sont réalisés sur un échantillon stocké à cet effet lors du don et n'occasionnent pas de frais pour vous.

Les échantillons sont conservés et analysés selon l'état actuel de la science et de la technique.

### Quelles conséquences ce test de dépistage des hémoglobinopathies entraîne-t-il pour moi et mon enfant ?

Pour ce qui est de la thalassémie et de la drépanocytose, nous distinguons deux expressions :

1. **Les porteurs atteints par la maladie** (homozygotes+) ne fabriquent généralement que le pigment sanguin anormal, ce qui entraîne des tableaux cliniques graves. Ces personnes ont besoin de soins médicaux réguliers à vie.
2. **Les porteurs sains** (hétérozygotes\*) possèdent des parties saines comme des parties malades du pigment sanguin. Dans des conditions normales, les globules rouges n'affichent aucune modification et la maladie ne se déclare pas. Mais ces personnes peuvent transmettre la mutation à leurs enfants. Si l'autre parent est aussi porteur, cela peut entraîner une forme grave de la maladie chez les enfants.

### Qu'arrive-t-il si le test de dépistage des hémoglobinopathies s'avère positif ?

1. Au moment de la réalisation du test, votre enfant n'est **pas** capable de discernement (c'est le point de vue sur lequel nous nous basons s'il a moins de 14 ans):

#### Porteurs atteints par la maladie:

Le résultat étant significatif pour la santé de votre enfant ou de sa descendance, la loi impose qu'il vous soit communiqué et que vous en preniez acte. Il est alors possible de bénéficier d'une consultation génétique de la part d'un spécialiste médical, consultation entièrement gratuite pour vous.

### Porteurs sains:

Bien que le résultat n'ait pas de signification immédiate pour la santé de votre enfant, il peut en avoir pour sa descendance. Au moment du test, on vous demandera si vous souhaitez recevoir les résultats au cas où votre enfant serait porteur. Il est possible de bénéficier d'une consultation génétique de la part d'un spécialiste médical lors de la réalisation du test et après l'obtention des résultats, consultation entièrement gratuite pour vous.

#### 2. Votre enfant est **capable de discernement** (c'est le point de vue sur lequel nous nous basons s'il a 14 ans révolus):

Au moment du test, votre enfant reçoit les informations requises sur les hémoglobinopathies et décide ensuite s'il souhaite connaître ou non les résultats. L'enfant capable de discernement est libre de décider quels résultats il souhaite se voir communiquer. Il existe en effet un droit de « ne pas savoir » que votre enfant peut exercer même si le résultat est significatif pour sa santé. Il est possible de bénéficier d'une consultation génétique de la part d'un spécialiste médical lors de l'entretien d'information et après l'obtention des résultats, consultation entièrement gratuite dans ce cas.

Si vous ne donnez **pas** votre accord à la réalisation d'un tel test génétique de dépistage des hémoglobinopathies, le don de sang de cordon ne sera malheureusement pas possible.

+homozygote : Chez la personne homozygote, l'anomalie génétique est présente sur les deux gènes hérités des parents

\*hétérozygote : Chez la personne hétérozygote, l'anomalie génétique n'est présente que sur l'un des gènes hérités des parents