

Informationsblatt für die Nabelschnurblutspende

Öffentliche Nabelschnurblutbank

Liebe werdende Mutter, liebe Eltern

Die Geburt Ihres Kindes naht und Sie denken über eine Nabelschnurblutspende nach. Nachstehend erhalten Sie alle Informationen rund um die Entnahme und die Einlagerung des Nabelschnurblutes Ihres Kindes in einer öffentlichen Nabelschnurblutbank.

Einleitung

Das Blut, das nach der Geburt in der Nabelschnur und Plazenta des Kindes verbleibt, enthält eine grosse Menge lebensrettender Blutstammzellen. Diese Zellen können als Alternative zu Knochenmark oder peripheren Blutstammzellen bei Leukämien, anderen schweren Blutkrankheiten oder seltenen immunologischen Erkrankungen für eine Transplantation verwendet werden. Bei einer erforderlichen Transplantation wird das defekte blutbildende und immunologische System durch gesunde neue Blutstammzellen ersetzt.

Das Nabelschnurblut kann nach der Geburt und Abnabelung des Kindes aus der Nabelschnur und Plazenta entnommen und eingelagert werden. Dies ist ein Vorgehen, welches für Sie und Ihr Kind sicher ist. Durch die Einlagerung in einer öffentlichen Nabelschnurblutbank stehen die gespendeten Blutstammzellen für die Behandlung aller Patientinnen und Patienten weltweit zur Verfügung, die auf eine Blutstammzelltransplantation angewiesen sind. Die Wahrscheinlichkeit, dass das gespendete Nabelschnurblut für einen Empfänger, eine Empfängerin verwendet wird, hängt von den Gewebemerkmale (HLA-Merkmale) und von der Gewebeverträglichkeit mit einem Empfänger, einer Empfängerin ab.

Die Einlagerung von Blutstammzellen aus Nabelschnurblut hat folgende Vorteile:

- Die Entnahme ist für Mutter und Kind sicher
- Nabelschnurblut kann eingefroren und für viele Jahre eingelagert werden (Kryokonservierung), ohne das Potenzial für eine spätere Verwendung zu verlieren
- Nabelschnurblut ist schnell für eine Behandlung (Transplantation) verfügbar
- Bei der Transplantation von Blutstammzellen aus Nabelschnurblut kommen beim Empfänger, bei der Empfängerin weniger Abstoßungsreaktionen vor als bei einer anderen Art von Blutstammzelltransplantation, deshalb muss der Gewebetyp (HLA-Typ) zwischen Spender/Spenderin und Empfänger/Empfängerin weniger präzise übereinstimmen

Die Menge an Blutstammzellen, welche bei der Geburt entnommen werden kann, ist allerdings begrenzt, so dass Nabelschnurblut vorzugsweise für Transplantationen bei Kindern verwendet wird, da die Menge bei einem Erwachsenen möglicherweise nicht ausreicht.

Die Spende von Nabelschnurblut erfolgt freiwillig, anonym und unentgeltlich.

Bis zur Geburt Ihres Kindes haben Sie das Recht, Ihr Einverständnis zur Spende des Nabelschnurblutes Ihres Kindes zu widerrufen.

Als Alternative zu den öffentlichen Nabelschnurblutbanken stehen private oder hybride Nabelschnurblutbanken zur Verfügung (eine Einlagerung in eine hybride Nabelschnurblutbank ist nur möglich für Entnahmen am Inselspital Bern). Für diese Fälle liegt die Verantwortung für weitere Schritte bei Ihnen und Sie müssen die vollen Kosten für die Entnahme und die Einlagerung selbst tragen.

Voraussetzungen für eine Nabelschnurblutspende

Vor der Spende ist eine medizinische Untersuchung notwendig, um die Gesundheit von Mutter und Kind sowie die Spendetauglichkeit festzustellen und so die Empfängerin/den Empfänger vor übertragbaren Krankheiten zu schützen.

Dazu gehören:

- Das Ausfüllen eines medizinischen Fragebogens zum Gesundheitszustand und zur medizinischen Vorgeschichte von Mutter und Vater. Der Fragebogen beinhaltet Fragen zu bekannten Erkrankungen oder medizinischen

Beeinträchtigungen in der Familie, die übertragbar sein könnten. Der Fragebogen wird vor Geburtstermin ausgefüllt und überprüft. Eine Entnahme von Nabelschnurblut kann nur vorgenommen werden, sofern alle Kriterien für die Spendetauglichkeit erfüllt sind

- Das Unterschreiben der Einverständniserklärung
- Das Ausschliessen übertragbarer viraler bzw. bakterieller Infektionskrankheiten, so wie HIV, Hepatitis-B, -C und -E und Syphilis

Es besteht das Risiko, dass eine Infektionskrankheit in der ersten Zeit nach einer Ansteckung noch nicht nachweisbar ist und somit diese auf den Empfänger der Nabelschnurblutstammzellen übertragen wird. Deshalb sind die Angabe jeglicher Risikosituation und das wahrheitsgetreue Ausfüllen des medizinischen Fragebogens von grösster Bedeutung.

Sollten sich bei den Infektionstests auffällige Befunde ergeben, werden Sie unverzüglich darüber informiert. Selbstverständlich haben Sie das Recht, sämtliche Untersuchungsergebnisse einzusehen.

Neben den oben erwähnten üblichen Infektionstests werden auch Proben des mütterlichen Blutes und des kindlichen Nabelschnurblutes für allfällige spätere Untersuchungen (z.B. Hämoglobinopathie Test) eingelagert, die im Zusammenhang mit einer Transplantation notwendig sein können. Beim Hämoglobinopathie Test handelt es sich um eine genetische Testung. Wir bitten Sie, das "Informationsblatt Hämoglobinopathie-Test" zu lesen.

Alle im Rahmen einer Nabelschnurblutspende erhobenen Daten werden pseudonymisiert. „Pseudonymisiert“ bedeutet, dass der Name durch ein Pseudonym (meist eine mehrstellige Buchstaben- oder Zahlenkombination, auch Code genannt) ersetzt wird und damit die Feststellung der Identität des Betroffenen verunmöglicht wird. Nur für die Nabelschnurblutbank ist es möglich, die Verbindung zwischen dem Pseudonym und Ihrer Identität oder der Identität Ihres Kindes herzustellen. Alle erhobenen Daten werden in Übereinstimmung mit dem geltenden Recht so lange aufbewahrt, wie sie für die Sicherheit, Qualität und Rückverfolgbarkeit der Nabelschnurbluteinheit erforderlich sind, mindestens jedoch für die gesamte Dauer der Aufbewahrung, die auf unbestimmte Zeit festgelegt ist. Nur befugtes Personal, welches der beruflichen Schweigepflicht unterliegt, hat Zugang zu den erhobenen Daten.

Wie wird Nabelschnurblut gewonnen?

Die Blutstammzellen werden aus dem Restblut gewonnen, welches nach der Geburt und Abnabelung des Kindes in der Nabelschnur und Plazenta verbleibt. Für die Einlagerung ist eine Mindestmenge an Blutstammzellen notwendig. Nicht alle Spenden erreichen die erforderliche Menge.

Die Entnahme von Nabelschnurblut wird von der medizinischen Fachperson vorgenommen, welche die Mutter bei der Geburt betreut. Die Entnahme geschieht steril, um das Risiko einer Verunreinigung und Infizierung der Einheit zu minimieren und um eine möglichst hohe Qualität und Sicherheit für das spätere Transplantat zu gewährleisten.

Die Versorgung und Sicherheit von Mutter und Kind hat immer Vorrang. Eine Nabelschnurblutentnahme beeinflusst den Geburtsverlauf nicht.

In seltenen Fällen kann es sein, dass die Nabelschnurblutentnahme nicht möglich ist, obwohl sie ursprünglich geplant war, beispielsweise bei Frühgeburten oder in einer Notfallsituation.

Einlagerung der Nabelschnurbluteinheit

Die Entnahme und Aufbereitung des Nabelschnurblutes sowie die Einlagerung der Nabelschnurbluteinheiten in der öffentlichen Nabelschnurblutbank erfolgen gemäss den internationalen FACT-NetCord-Qualitätsstandards (Internationale Standards für die Entnahme, Aufbereitung, Testung, Lagerung, Auswahl und Abgabe von Nabelschnurblut). In der Schweiz werden diese Standards nur in einer begrenzten Anzahl von Geburtskliniken erfüllt, sodass eine Entnahme von Nabelschnurblut zur Einlagerung in einer öffentlichen Nabelschnurblutbank nur in diesen Kliniken möglich ist (Liste siehe unten). Anschliessend wird die Nabelschnurbluteinheit in die Datenbank von Blutspende SRK Schweiz AG aufgenommen und steht Empfängerinnen und Empfängern weltweit zur Verfügung.

Falls das von Ihnen gespendete Nabelschnurblut nicht den Qualitätsanforderungen entspricht und daher nicht für einen klinischen Einsatz geeignet ist, wird es entweder entsorgt, oder aber es kann - mit Ihrem Einverständnis - in bestimmten Zentren alternativ für Untersuchungen zur Qualitätskontrolle in der Nabelschnurblutbank oder für wissenschaftliche Forschungsprojekte verwendet werden.

Mit der freiwilligen Spende des Nabelschnurblutes Ihres Kindes übertragen Sie das Eigentum an der gespendeten Nabelschnurbluteinheit an die öffentliche Nabelschnurblutbank.

Kosten

Ihnen entstehen keine Kosten für die Entnahme und Einlagerung des gespendeten Nabelschnurblutes in der öffentlichen Nabelschnurblutbank.

Genetische Tests beim Empfänger nach Transplantation

Nach einer Transplantation werden beim Empfänger, bei der Empfängerin genetische Untersuchungen durchgeführt, um das Anwachsen der transplantierten Blutstammzellen zu überwachen oder auch um die Entwicklung der ursprünglichen Krankheit zu verfolgen. In ganz seltenen Fällen können diese Untersuchungen zu Ergebnissen führen, die für Sie oder das Kind relevant sein könnten. Die Eltern werden informiert, falls die Nabelschnurblutbank über solche Ergebnisse Kenntnis erhält und falls die Nabelschnurblutbank gesetzlich dazu verpflichtet ist.

Informationspflicht nach der Spende

Bestimmte Erkrankungen oder Infektionskrankheiten, die zum Zeitpunkt der Spende noch nicht bekannt sind, können ein Risiko für den Empfänger, die Empfängerin einer Nabelschnurbluteinheit darstellen. Gesundheitliche Probleme, die um den Zeitpunkt der Geburt herum oder zu einem späteren Zeitpunkt im Leben des Kindes auftreten, könnten die Qualität der Nabelschnurbluteinheit und die Sicherheit des künftigen Empfängers / der zukünftigen Empfängerin beeinträchtigen. Die Nabelschnurblutbank und/oder die Geburtsklinik muss über alle Gesundheitsprobleme dieser Art durch die Eltern informiert werden. In diesem Falle werden die Eltern gebeten die Nabelschnurblutbank und/oder die Geburtsklinik zu kontaktieren.

Sie werden ausserdem gebeten, der Nabelschnurblutbank oder der Geburtsklinik jede Änderung Ihrer Kontaktdaten mitzuteilen, um sicherzustellen, dass die Eltern / das Kind kontaktiert werden können, wenn Testergebnisse vorliegen.

Liste der Kliniken in der Schweiz, in denen eine Nabelschnurblutspende für die öffentlichen Nabelschnurblutbanken möglich ist:

- [Kantonsspital Aarau](#)
- [Universitätsspital Basel](#)
- [Universitätsspital Bern](#)
- [Universitätsspital Genf](#)

Wenn Sie sich für die Nabelschnurblutspende interessieren, erhalten Sie bei diesen Spitälern weitere Informationen.

Die beiden öffentlichen Nabelschnurblutbanken der Schweiz befinden sich in den Universitätsspitalern Basel und Genf.

Link

https://www.blutspende.ch/de/blutstammzellspende/blutstammzellspender_werden/wenn_es_zur_spende_kommt/wie_spende_ich_blutstammzellen/nabelschnurblutspende



Einverständniserklärung für die Nabelschnurblutspende Öffentliche Nabelschnurblutbank

Ich erkläre mich bereit, freiwillig das Nabelschnurblut meines Kindes für die Einlagerung in einer öffentlichen Nabelschnurblutbank zu spenden. Die Blutstammzellen aus diesem Nabelschnurblut können für die Behandlung einer Patientin oder eines Patienten im In- oder Ausland verwendet werden, die oder der eine Transplantation von Blutstammzellen benötigt.

Insbesondere bestätige ich folgende Punkte:

- Ich habe das **Informationsblatt für die Nabelschnurblutspende - Öffentliche Nabelschnurblutbank** gelesen und den Inhalt verstanden. Ich hatte Gelegenheit Fragen zu stellen, und alle meine Fragen wurden zufriedenstellend beantwortet. Ich hatte genügend Zeit, eine Entscheidung zu treffen.
- Ich bin mir bewusst, dass die im Informationsblatt genannten Voraussetzungen und Anforderungen (z. B. Spendetauglichkeit oder Mitteilung aller gesundheitlichen Veränderungen) erfüllt werden müssen und bin damit einverstanden.
- Ich wurde über die notwendigen Untersuchungen (insbesondere auf übertragbare Infektionskrankheiten wie HIV, Hepatitis B, C und E, Syphilis) aufgeklärt und bin einverstanden, dass mir zu diesem Zweck in der Zeit zwischen sieben Tage vor bis sieben Tage nach Geburt eine Blutprobe entnommen wird.
- Ich bin damit einverstanden, dass für die HLA-Typisierung eine Probe des Nabelschnurblutes entnommen wird.
- Ich habe das Informationsblatt «Hämoglobinopathie-Test» gelesen und den Inhalt verstanden.
- Ich bin damit einverstanden, dass im Bedarfsfall, vor der Freigabe des Nabelschnurblutes an das Transplantationszentrum, an einer Nabelschnurblutprobe meines Kindes ein genetischer Test durchgeführt wird, um das Vorhandensein oder die Absenz einer Hämoglobinopathie zu bestätigen.
- Ich wurde auf mein Recht zur Einsicht der Untersuchungsergebnisse hingewiesen.
- Ich sage zu, der Geburtsklinik alle relevanten Veränderungen meiner Gesundheit mitzuteilen, die Auswirkungen auf meine Spendetauglichkeit haben könnten. Ich verpflichte mich, die Geburtsklinik unverzüglich zu informieren, falls ich in den nächsten Tagen oder kurz nach der Geburt erkrankte oder eine enge Kontaktperson oder mein Kind erkrankt.
- Ich verpflichte mich ebenfalls, die Nabelschnurblutbank und/oder die Geburtsklinik darüber zu informieren, wenn später in meinem Leben oder im Leben meines Kindes gesundheitliche Veränderungen auftreten sollten, die Auswirkungen auf die Qualität und Sicherheit der eingelagerten Nabelschnurbluteinheit (Cord Blood Unit, CBU) haben könnten oder die sich möglicherweise auf die Empfängerin, den Empfänger auswirken könnten.
- Ich wurde informiert, dass im Falle einer Transplantation des gespendeten Nabelschnurblutes einzelne Blutproben nach der Transplantation über lange Zeit aufbewahrt werden, um allfällige im Zusammenhang mit dieser konkreten Transplantation später auftauchende Fragen zu beantworten, die für die Empfängerin, den Empfänger wichtig sein könnten.



- Mir wurde erklärt, dass nach einer Transplantation bei der Empfängerin, beim Empfänger genetische Untersuchungen durchgeführt werden, um das Anwachsen der transplantierten Blutstammzellen zu überwachen oder um die Entwicklung der ursprünglichen Krankheit zu verfolgen. In seltenen Fällen können diese Untersuchungen zu Ergebnissen führen, die für mich oder mein Kind relevant sein könnten. Die Nabelschnurblutbank wird mich informieren, falls sie von solchen Untersuchungsergebnissen in Kenntnis gesetzt wird und wenn sie vom Gesetz dazu verpflichtet ist.
- Um sicherzustellen, dass die Eltern/das Kind kontaktiert werden können, wenn Testergebnisse vorliegen, werden die Eltern gebeten, die Nabelschnurblutbank oder die Geburtsklinik über Änderungen ihrer Kontaktdaten zu informieren.
- Ich bin einverstanden, dass Blutspende SRK Schweiz AG und die von ihr ermächtigten Laboratorien das Probematerial und die HLA-Daten dazu nutzen dürfen, um die HLA-Variabilität der Bevölkerung und die Verteilung der verschiedenen HLA-Kombinationen statistisch zu analysieren. Dafür werden meine Daten in anonymisierter Form verwendet. Diese Analysen sind für mich und mein Kind mit keinen Risiken verbunden.
- Mir ist bekannt, dass ich bis zur Geburt meines Kindes das Recht habe, mein Einverständnis zur Spende des Nabelschnurblutes meines Kindes zu widerrufen.
- Ich stelle die Blutstammzellen meines Kindes unentgeltlich zur Verfügung.
- Ich stimme zu, dass ich durch die freiwillige Spende des Nabelschnurblutes meines Kindes das Eigentum an der gespendeten Nabelschnurbluteinheit an die öffentliche Nabelschnurblutbank übertrage.
- Ich bin einverstanden, dass meine Daten und die Daten meines Kindes in pseudonymisierter Form in die Datenbank von Blutspende SRK Schweiz AG aufgenommen werden. Nur autorisiertes Personal, das der beruflichen Schweigepflicht unterliegt, hat Zugang zu den gesammelten Daten.

Blutspende SRK Schweiz AG unterliegt dem Schweizerischen Bundesgesetz über den Datenschutz (DSG). Mir wurde erklärt, dass im Rahmen der Suche nach einer unverwandten Spenderin von Nabelschnurblut für einen Patienten / eine Patientin, Daten von mir und meinem Kind in pseudonymisierter Form national und international verwendet werden, d.h. auch in Ländern, welche nicht über ein der Schweiz vergleichbares Datenschutzrecht verfügen und in denen die Datensicherheit nicht gleichermassen gewährleistet ist. Diese Daten beinhalten eine Nabelschnurblut-Identifikationsnummer, Angaben über meinen Gesundheitszustand sowie das Geschlecht, Geburtsdatum und die Gewebemerkmale des Kindes. Weitere Informationen zum Datenschutz finde ich unter www.blutstammzellspende.ch/de/datenschutz-blutstammzellspende (QR Code: siehe unten). Bei Fragen kann ich mich jederzeit auch an datenschutz@blutspende.ch wenden.

Weitere Informationen zu den Datenschutzbestimmungen:





Ich habe alle oben genannten Informationen verstanden. Ich bin damit einverstanden, das Nabelschnurblut meines Kindes für die Einlagerung in der öffentlichen Nabelschnurblutbank zu spenden. Insbesondere bin ich mit der Entnahme, Verarbeitung, Untersuchung und langfristigen Einlagerung der Nabelschnurbluteinheit und der damit verbundenen Daten und Dokumente einverstanden. Des Weiteren stimme ich der Übermittlung der oben genannten persönlichen Daten an internationale Datenempfänger zum beschriebenen Zweck zu.

Ja Nein

Ich bin damit einverstanden, dass die Blutstammzellen meines Kindes, falls sie nicht zur Einlagerung für eine Transplantation geeignet sind, in pseudonymisierter Form für folgende Zwecke verwendet werden:

- Für Forschungszwecke (die von der zuständigen Ethikkommission genehmigt wurden)

Ja Nein

- Für Qualitätskontrollen in der Nabelschnurblutbank

Ja Nein

Mutter:

Name: Vorname:

Geburtsdatum (TT MM JJJJ):

Datum: Unterschrift:

Vater (fakultativ):

Name: Vorname:

Datum: Unterschrift:

Bestätigung des in der Nabelschnurblutspende geschulten medizinischen Personals:

Ich bestätige, dass ich die Mutter über das Wesen und die Bedeutung einer Nabelschnurblutspende aufgeklärt habe.

Name: Vorname:

Datum: Unterschrift:



Platzhalter für Klebeetikette

Medizinischer Fragebogen Nabelschnurblutspende

Sie haben das **Informationsblatt für die Nabelschnurblutspende** gelesen und Sie möchten gerne Nabelschnurblut spenden. Wir danken Ihnen, dass Sie die folgenden Fragen wahrheitsgetreu beantworten, indem Sie die erforderlichen Kästchen ankreuzen. Damit tragen Sie zu Ihrer eigenen Sicherheit und zur Sicherheit der Patienten bei, die das Nabelschnurblut Ihres Babys erhalten.

Die Fragen betreffen Sie, die Mutter des Kindes. Falls Informationen zum Kindsvater, Geschwister (= Geschwister des Kindes) oder andere Verwandte gefragt sind, wird dies explizit erwähnt.

Am Ende des Fragebogens (in Abschnitt D) gibt es Platz für weitere Ausführungen, allfällige Kommentare zu einzelnen Fragen oder andere relevante Informationen.

A. ANGABEN ZUR KINDSMUTTER

Name	
Vorname	
Geburtsdatum	
Strasse	
PLZ / Wohnort	
Telefon / E-Mail	

B. INFORMATIONEN ÜBER DIE ETHNISCHE ZUGEHÖRIGKEIT DER ELTERN

Welcher ethnischen Gruppe gehören Sie an? Bitte ankreuzen.

Gruppe	Code	Regionen	Kindsmutter <input type="checkbox"/>	Kindsvater <input type="checkbox"/>
Afrikanisch	AFNA	Nord Afrika	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	AFSS	Afrika südlich der Sahara	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Asiatisch	AS	Zentralasien: Ost-Russland, Kasachstan, Usbekistan, Kirgistan, Tadjikistan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Nordostasien: Japan, Nord- und Südkorea		
		Ozeanien: Pazifische Inseln ausser Japan, Australien, Neuseeland, Taiwan, Aleuten		
		Südostasien: China, Mongolei, Burma, Laos, Kambodscha, Thailand, Vietnam, Taiwan		
		Südwestasien: Mittlerer Osten, Türkei		
		Südasien: Indien, Pakistan, Bangladesch, Sri Lanka, Bhutan, Nepal		
Kaukasisch	CAU	Europa, Grönland, Island, Russland, Australien, Neuseeland, Nordamerika (USA, Kanada)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hispanisch	HI	Zentralamerika, Südamerika, Karibik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gemischt	MX		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andere	OT		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Unbekannt	UK		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Platzhalter für Klebeetikette

C. FRAGEBOGEN ZUR GESUNDHEIT

	Ja	Nein
1. a) Wurden Sie und/oder der Vater des Babys in der frühen Kindheit adoptiert?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Ist diese Schwangerschaft durch Verwendung von Spender-Eizellen, Spender-Samen oder als Leihmutterschaft entstanden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Kennen Sie die medizinische Vorgeschichte des Kindsvaters oder können Sie diese in Erfahrung bringen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Waren Sie in den letzten 4 Wochen krank, oder hatten Sie Fieber über 38.5°C? Wenn ja, bitte Ursache angeben (falls bekannt)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. a) Haben Sie während der Schwangerschaft Medikamente verwendet (z.B. Tabletten, Spritzen, Zäpfchen)? Welche?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Haben Sie in den letzten 3 Jahren das Medikament Neotigason® / Soriatane® (z.B. bei Schuppenflechte) eingenommen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. a) Haben Sie jemals eine Immuntherapie (z.B. Medikamente aus Plasma, Zellen oder Serum menschlichen oder tierischen Ursprungs) erhalten? Falls ja, welche?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Haben Sie in den letzten 4 Wochen eine Impfung erhalten? Grippe <input type="checkbox"/> Hepatitis B <input type="checkbox"/> Pertussis <input type="checkbox"/> Röteln <input type="checkbox"/> Tetanus <input type="checkbox"/> Tollwut <input type="checkbox"/> Andere Impfung <input type="checkbox"/> Welche ? Wann?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Haben oder hatten Sie eine der folgenden Krankheiten oder Krankheitszeichen? Wenn ja, bitte spezifizieren (genaue Krankheit, Zeitpunkt, Behandlung/, ausgeheilt oder noch bestehend etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a) Bluthochdruck vor oder in der Schwangerschaft (z.B. Präeklampsie, HELLP-Syndrom):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Herz-Kreislaufkrankung:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Lungenerkrankung:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Magen-, Darmerkrankung:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Erkrankung der Niere, Blase, Harnwege oder des Genitaltrakts:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Erkrankung des Nervensystems:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Erkrankung des Immunsystems (z.B. Allergie, chronisch-entzündliche Erkrankung, Autoimmunerkrankung):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Infektionskrankheit:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Platzhalter für Klebeetikette		
	Ja	Nein
i) Kontakt mit einer Person mit einer ansteckenden Krankheit / Infektionskrankheit? Welche Krankheit? Kontakt wann?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j) Blutkrankheit:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k) Krebs:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l) Diabetes: Typ I <input type="checkbox"/> Typ II <input type="checkbox"/> Schwangerschaftsdiabetes <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m) Schilddrüsenerkrankung: Hashimoto Thyreoiditis <input type="checkbox"/> M. Basedow <input type="checkbox"/> Andere <input type="checkbox"/> Bitte spezifizieren: Welche Behandlung: Von wann bis wann:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n) Andere Krankheit:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Hatten Sie in den letzten 12 Monaten:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a) Einen Unfall <input type="checkbox"/> Eine Operation <input type="checkbox"/> Wenn ja, bitte spezifizieren:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Eine Bluttransfusion (z.B. Erythrozytenkonzentrat, Thrombozytenkonzentrat, Plasma)? Wenn ja, wann: Warum? In welchem Land?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Creutzfeldt-Jakob Krankheit, Risiko		
a) Ist bei Ihnen oder bei einem Ihrer Blutsverwandten die Creutzfeldt-Jakob-Erkrankung nachgewiesen worden oder besteht ein Verdacht darauf? Kindsmutter <input type="checkbox"/> Kindsvater <input type="checkbox"/> andere Verwandte <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Wurde Ihnen jemals menschliches Gewebe übertragen? Wenn ja, bitte spezifizieren:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Wurde Ihnen jemals tierisches Gewebe übertragen? Wenn ja, bitte spezifizieren:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Wurde bei Ihnen jemals eine Operation an Gehirn oder Rückenmark durchgeführt? Wenn ja, bitte spezifizieren:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Tropische Viren, Risiko (dazu gehören: Chikungunya, Dengue, West Nile und Zika Virus)		
a) Waren Sie in den letzten 6 Monaten ausserhalb der Schweiz? Wenn ja, wo? Seit wann sind Sie zurück? Hatten Sie dort oder seit Ihrer Rückkehr Krankheitszeichen (z.B. Fieber)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Wurde bei Ihnen während der Schwangerschaft eine Chikungunya, West Nile oder Dengue Infektion festgestellt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Wurde bei Ihnen oder Ihrem Sexualpartner in den letzten 4 Monaten eine Zika Infektion festgestellt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Platzhalter für Klebeetikette		Ja	Nein
9. Malaria, Risiko			
a)	Sind Sie jemals an einer Malaria erkrankt? Wenn ja, wann?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b)	Waren Sie in den letzten 3 Jahren in einem Malaria-Risikogebiet? Wenn ja, wo? Wann?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Chagas Krankheit, Risiko			
a)	Sind Sie jemals an Chagas erkrankt ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b)	Sind Sie oder Ihre Mutter (Grossmutter des Kindes) ausserhalb Europas geboren / aufgewachsen / oder haben Sie dort mehr als 6 Monate gelebt? Wenn ja, wer? In welchem Land?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Erkrankten Sie jemals an:		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Tuberkulose <input type="checkbox"/> Borreliose <input type="checkbox"/> Brucellose <input type="checkbox"/> Osteomyelitis <input type="checkbox"/> Q-Fieber <input type="checkbox"/> Toxoplasmose <input type="checkbox"/> Babesiose <input type="checkbox"/> Leishmaniose		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wenn ja, wann?			
Hat jemand mit dem Sie engen Kontakt haben (z.B. Pflege, gleicher Haushalt) eine offene Tuberkulose ?		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Hatten Sie in den letzten 2 Monaten:		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Tätowierung <input type="checkbox"/> Magen-, Darmspiegelung <input type="checkbox"/> Akupunktur <input type="checkbox"/> permanent Make-up <input type="checkbox"/> Piercing <input type="checkbox"/> Mikroblading <input type="checkbox"/> Kontakt mit Fremdblut (Nadelstichverletzung, Blutspritzer in Auge, Mund oder anderes) Wenn ja, wann? Sterile Instrumente verwendet <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.	a) Sind Sie jemals an einer Gelbsucht oder einer Hepatitis erkrankt? Wenn ja, bitte spezifizieren: Hepatitis A <input type="checkbox"/> B <input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> Gelbsucht :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	b) Ist Ihr Lebens-, Sexual- oder Wohnpartner in den letzten 12 Monaten an einer Hepatitis / Gelbsucht erkrankt? An welcher? Hepatitis A <input type="checkbox"/> B <input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> Andere:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	a) Haben Sie sich in den letzten 12 Monaten für mindestens 6 Monate in einem Land mit erhöhter HIV-Rate aufgehalten? Wenn ja, wo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	b) Haben Sie sich dort einem potentiellen HIV-Risiko ausgesetzt (z.B. durch sexuelle Kontakte und/oder einer medizinischen oder paramedizinischen Intervention wie Bluttransfusion, Tattoo, Piercing)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Platzhalter für Klebeetikette		Ja	Nein
15.	Treffen eine oder mehrere der folgenden Risikosituationen für Sie zu?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a)	Wechsel der Sexualpartnerschaft in den letzten 4 Monaten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b)	Sexuelle Kontakte unter Annahme von Geld, Drogen oder Medikamenten in den letzten 12 Monaten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c)	Sexuelle Kontakte mit einem Partner, der in den letzten 12 Monaten sexuelle Kontakte mit Männern hatte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d)	Injektion von Drogen in den letzten 12 Monaten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e)	Positiver Test für HIV, Syphilis oder Hepatitis C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	Haben Sie in den letzten 12 Monaten sexuelle Kontakte mit Partnern gehabt, die	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a)	sich einer Risikosituation wie in Frage 15 ausgesetzt haben?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b)	in einem Land mit erhöhter HIV-Rate eine Bluttransfusion erhalten haben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c)	in einem Land mit erhöhter HIV-Rate einem sonstigen HIV-Risiko ausgesetzt waren (z.B. durch sexuelle Kontakte, Tattoo, Piercing)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	Hatten Sie in den letzten 12 Monaten Anzeichen von Chlamydien, Genitalherpes, Syphilis oder eine andere sexuell übertragbare Erkrankung, oder wurden Sie hierfür behandelt? Bitte spezifizieren:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.	Ist in Ihrer Familie eine der folgenden Erkrankungen bekannt? Wenn ja, geben Sie bitte den Verwandtschaftsgrad an	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
a)	Krankheit der roten Blutkörperchen (z.B. Thalassämie, Sichelzellanämie u.a.) Welche? Kindsvater <input type="checkbox"/> Geschwister des Kindes <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Aplastische Anämie Kindsvater <input type="checkbox"/> Geschwister des Kindes <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b)	Blutplättchenkrankheit (z.B. Immunthrombozytopenie) Welche? Kindsvater <input type="checkbox"/> Geschwister des Kindes <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c)	Blutgerinnungsstörung, genetisch (z.B. Hämophilie, von Willebrand Krankheit, Mutation Faktor-V-Leiden) Welche? Kindsvater <input type="checkbox"/> Geschwister des Kindes <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d)	Stoffwechselkrankheit / Speicherkrankheit (z.B. Mukoviszidose, Gicht, M. Tay-Sachs, M. Fabry, M. Gaucher, M. Niemann-Pick) Welche? Kindsvater <input type="checkbox"/> Geschwister des Kindes <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e)	Diabetes Typ I: Kindsvater <input type="checkbox"/> Geschwister des Kindes <input type="checkbox"/> Diabetes Typ II: Kindsvater <input type="checkbox"/> Geschwister des Kindes <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f)	Immunschwächekrankheit / angeborener Immundefekt Welche? Kindsvater <input type="checkbox"/> Geschwister des Kindes <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Platzhalter für Klebeetikette

		Ja	Nein
g)	Blutkrankheit, bösartig (z.B. Leukämie, Multiples Myelom, Myelodysplastisches Syndrom, Essentielle Thrombozythämie u.a.) Welche? Kindsvater <input type="checkbox"/> Geschwister des Kindes <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h)	Krebs Welche? Kindsvater <input type="checkbox"/> Geschwister des Kindes <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i)	Andere Krankheit Welche? Kindsvater <input type="checkbox"/> Geschwister des Kindes <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D. BEMERKUNGEN ZUM FRAGEBOGEN (Mutter)

Frage:.....

 Frage:.....

 Frage:.....

 Frage:.....

 Frage:.....

Ich bestätige die Richtigkeit meiner Personalien und das wahrheitsgetreue Ausfüllen des Fragebogens

Mutter

Name: Vorname: Geburtsdatum:
 Datum: Unterschrift:

Vater (fakultativ)

Name: Vorname: Geburtsdatum:
 Datum: Unterschrift:



Platzhalter für Klebeetikette

Überprüfung des Fragebogens durch das Fachpersonal

E. BEI DER REKRUTIERUNG AUSZUFÜLLEN

Bemerkungen zu Abschnitt C „Medizinischer Fragebogen“:

Frage:

.....

Frage:

.....

Frage:

.....

Frage:

.....

Frage:

.....

Fragebogen geprüft (bei Rekrutierung): Datum: Visum

Geburtsklinik (bitte Zutreffendes ankreuzen):

Aarau: Basel: Bern: Genf: Tessin:

F. BEI DER NABELSCHNUTBLUTENTNAHME AUSZUFÜLLEN

Nachdem ich den medizinischen Fragebogen und die Krankengeschichte der schwangeren Patientin überprüft habe, bestätige ich hiermit, dass es keine körperlichen Anzeichen gibt, die derzeit auf ein HOHES RISIKOVERHALTEN in der Gegenwart oder Vergangenheit für übertragbare Infektionskrankheiten (HIV, HTLV, Hepatitis B oder C und sexuell übertragbare Erkrankungen) hinweisen. Gemäss der mir vorliegenden Unterlagen / Krankengeschichte bestätige ich, dass diese Spenderin in der Lage ist, das Nabelschnurblut ihres Babys bei der Geburt zu spenden. Für den Fall, dass sich neue Gesundheitsinformationen ergeben, die sich auf diese Spende auswirken könnten, versichere ich, diese Informationen der Nabelschnurblutbank zur Verfügung zu stellen.

Arzt:

Name: Vorname:

Datum: Unterschrift des Arztes:

Informationsblatt «Hämoglobinopathie-Test»

Was sind Hämoglobinopathien?

Hämoglobinopathien sind Erkrankungen, die durch Störungen des roten Blutfarbstoffs (Hämoglobin) in den roten Blutkörperchen verursacht werden. Die Hämoglobinopathien sind in der Regel vererbt und können je nach Gendefekt unterschiedlich schwere Krankheitsbilder verursachen.

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) schätzt, dass weltweit etwa 7 % der gesamten Weltbevölkerung Träger einer Genmutation sind, die sich klinisch in Form einer Hämoglobinopathie äußert. Die Hämoglobinopathien sind damit weltweit gesehen die häufigsten Erbkrankheiten überhaupt. Nach WHO-Schätzungen werden jährlich etwa 300.000 bis 500.000 Kinder mit einer schweren angeborenen Form der Hämoglobinopathie geboren.

Wir unterscheiden bei den Hämoglobinopathien verschiedene Krankheiten, die wichtigsten sind die **Thalassämien** und die **Sichelzellerkrankung**. Hierbei handelt es sich um vererbte Krankheiten.

Wieso ist im Rahmen einer Nabelschnurblutspende gegebenenfalls ein Hämoglobinopathietest notwendig?

Da schwere Formen dieser Krankheiten teilweise mittels einer Blutstammzelltransplantation behandelt werden, ist es wichtig die eingefrorene Nabelschnurbluteinheit vor deren Gebrauch auf diese Krankheiten zu testen. Dies kann mittels eines sogenannten Hämoglobinopathietests erfolgen. Dabei handelt es sich um eine genetische Untersuchung, mittels der man prüfen kann, ob Menschen Anzeichen für diese Krankheit tragen.

Diese genetischen Tests müssen nicht an allen eingefrorenen Nabelschnurbluteinheiten durchgeführt werden, sondern nur an jenen, die gemäss Untersuchungen des Gewebetyps zu einer bestimmten Person passen. Sie werden also erst zu dem Zeitpunkt durchgeführt, wenn die eingefrorene Nabelschnurbluteinheit für eine Transplantation angefordert wird. Diese Hämoglobinopathietests können Resultate ergeben, welche für Ihr Kind oder deren Nachkommen von Bedeutung sein könnten. Hierfür ist keine zusätzliche Blutentnahme nötig. Diese Tests können anhand einer bei der Spende hierfür gelagerten Probe durchgeführt werden. Es entstehen Ihnen keine Kosten durch diesen Test.

Die Proben werden nach dem heutigen Stand von Wissenschaft und Technik aufbewahrt und untersucht.

Was bedeutet diese Hämoglobinopathietestung für mich und mein Kind?

Wir unterscheiden bei der Thalassämie und der Sichelzellanämie zwei Ausprägungen:

1. **Betroffene** (homozygot+) stellen meist nur den veränderten Blutfarbstoff her. Dies führt zu schweren Krankheitsbildern. Die betroffenen Personen brauchen regelmässige und lebenslange medizinische Betreuung.
2. **Träger** (heterozygot*) besitzen sowohl gesunde als auch kranke Anteile des Blutfarbstoff. Unter Normalbedingungen zeigen die roten Blutkörperchen keine Veränderungen, die Krankheit kommt nicht zum Ausbruch. Aber diese Menschen können diesen Defekt an ihre Kinder weitergeben. Sollte der zweite Elternteil auch Träger sein, kann dies bei den Kindern zu einer schweren Krankheitsform führen.

Was geschieht bei einem auffälligen Ergebnis des Hämoglobinopathietests?

1. Ihr Kind ist zum Zeitpunkt der Durchführung des Tests **nicht** urteilsfähig (davon gehen wir aus, wenn Ihr Kind jünger ist als 14-jährig)

a) Betroffene:

Sie müssen von Gesetzes wegen in jedem Fall informiert werden und müssen das Ergebnis zur Kenntnis nehmen, da dieses für die Gesundheit Ihres Kindes oder dessen Nachkommen von Bedeutung ist. Eine genetische Beratung durch eine medizinische Fachperson ist nach Erhalt der Ergebnisse möglich. Es entstehen Ihnen keine Kosten für eine allfällige genetische Beratung.

b) Trägerschaft:

Dieses Ergebnis hat zwar keine unmittelbare Bedeutung für die Gesundheit Ihres Kindes, aber kann gegebenenfalls eine Bedeutung haben für die Nachkommen Ihres Kindes. Sie werden zum Zeitpunkt des Tests angefragt, ob Sie auch über eine

allfällige Trägerschaft informiert werden möchten. Eine genetische Beratung durch eine medizinische Fachperson ist zum Zeitpunkt der Durchführung des Tests sowie auch nach Erhalt des Resultates möglich. Es entstehen Ihnen keine Kosten für eine allfällige genetische Beratung.

2. Ihr Kind ist zu diesem Zeitpunkt **urteilsfähig** (davon gehen wir aus, wenn Ihr Kind 14-jährig oder älter ist)

Ihr Kind erhält zum Zeitpunkt des Tests die erforderlichen Informationen zu Hämoglobinopathien. Anschliessend entscheidet es sich, ob es das Testergebnis wissen möchte. Das urteilsfähige Kind darf selber entscheiden, welche Ergebnisse es wissen möchte. Es besteht ein Recht auf «Nicht-Wissen», auch wenn das Ergebnis für die Gesundheit des Kindes von Bedeutung ist. Eine genetische Beratung durch eine medizinische Fachperson ist zum Zeitpunkt der Information sowie auch nach Erhalt des Resultates möglich. Es entstehen Ihnen bzw. Ihrem Kind keine Kosten für eine allfällige genetische Beratung.

Wenn Sie mit der Durchführung eines solchen genetischen Tests auf Hämoglobinopathien **nicht** einverstanden sind, ist eine Nabelschnurblutspende leider nicht möglich.

+homozygot: Bei einem homozygoten Menschen ist der Gendefekt auf beiden Genen vorhanden

*heterozygot: Bei einem heterozygoten Menschen ist der Gendefekt nur auf einem Gen vorhanden