



Don volontaire de sang de cordon ombilical

Parlez-en à votre gynécologue ou
aux sages-femmes de votre maternité



EDITORIAL

Madame,
Chers parents,

Vous trouverez dans cette brochure des informations relatives au don de sang de cordon. Un simple geste lors de votre accouchement peut contribuer à guérir une personne malade.

Ce geste solidaire, indolore et porteur de vie tient à peu de choses, puisqu'il suffit de collecter le sang contenu dans le cordon ombilical et le placenta après l'accouchement.

Le cordon ombilical est ce précieux élément qui relie le fœtus à sa maman pendant la grossesse. Grâce à lui et au placenta, des échanges entre vous et votre bébé sont possibles. L'oxygène et les nutriments nécessaires sont acheminés vers le bébé par cette voie. Après l'accouchement, ce cordon ombilical n'a plus aucune fonction pour votre bébé. Il est en général coupé et jeté avec le placenta. Pourtant, le sang qu'il contient renferme des cellules qui peuvent soigner d'autres personnes.

Nous restons à votre disposition pour toute information complémentaire.

Jo CAERS
Chef de service Hématologie clinique

SOMMAIRE

- P5.** Pourquoi le sang de cordon est-il si précieux ?
- P6.** Comment se déroule un prélèvement de sang de cordon ?
- P6.** Inclure le don de sang de cordon dans mon projet de naissance
- P7.** Que devient le sang de cordon collecté ?
- P8.** Qui peut donner le sang de cordon ?
- P8.** Qui peut bénéficier du sang de cordon ?
- P9.** Mon bébé pourrait-il bénéficier de son propre sang de cordon ?
- P9.** Un membre de ma famille pourrait-il bénéficier du sang de cordon de mon bébé ?
- P10.** Quels sont les grands principes du don de sang de cordon ?
- P12.** Je veux être solidaire. Quelles sont les conditions indispensables pour faire ce don ?
- P13.** Les partenaires du don et de la récolte de sang de cordon
- P14.** En pratique, comment puis-je faire don du sang de cordon de mon bébé ?
- P15.** Vous souhaitez faire don de votre sang de cordon ?
Etapas à suivre
- P16.** ANNEXE : la protection des données

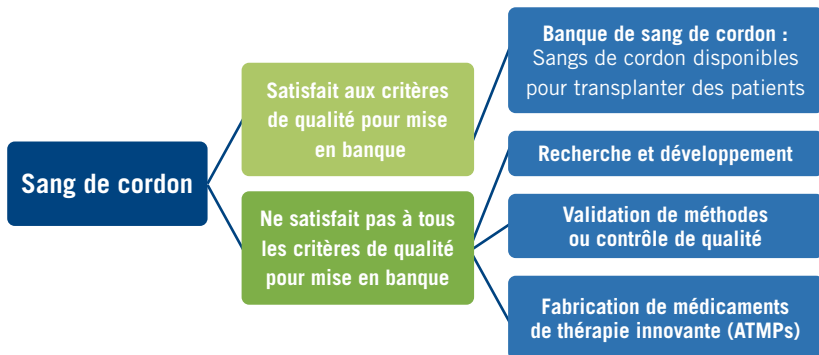


POURQUOI LE SANG DE CORDON EST-IL SI PRÉCIEUX ?

Comme la moelle osseuse, le sang de cordon ombilical est très riche en cellules souches hématopoïétiques, c'est-à-dire des cellules capables de régénérer toutes les lignées sanguines.

Si le sang de cordon convient pour la Banque de sang de cordon, il pourra être utilisé pour transplanter des patients dans le but de traiter des maladies graves du sang comme la leucémie ou certaines maladies génétiques.

Si le sang de cordon ne satisfait pas à tous les critères de qualité de la Banque de sang de cordon, il pourra être utilisé à des fins de recherche, de validation de méthodes, de contrôle de qualité ou pour la fabrication de produits médicaux commercialisés ou de recherche. Ce sont d'autres manières par lesquelles le sang de cordon de votre bébé peut aider des patients.



COMMENT SE DÉROULE UN PRÉLÈVEMENT DE SANG DE CORDON?

Pendant que les sages-femmes vous accompagnent dans la rencontre de votre enfant, le/la gynécologue ponctionne un vaisseau sanguin du cordon ombilical à l'aide d'une aiguille stérile, et le sang contenu dans le cordon et le placenta (environ 100-150mL) est récolté dans une poche semblable à celles utilisées pour un don de sang classique.

Tout est fait de manière à ne perturber en rien ce moment de découverte mutuelle.

Le prélèvement ne modifie pas le déroulement de l'accouchement. En particulier, toutes les mesures visant à protéger votre sécurité et celle de votre bébé seront prises. La procédure de prélèvement du sang de cordon est complètement inoffensive tant pour vous que pour votre bébé. En effet, le sang n'est prélevé qu'une fois le cordon coupé et séparé de votre bébé.

Le don de sang de cordon est rapide: il ne prend que quelques minutes. Il est non douloureux et sans risque infectieux pour vous ou pour votre bébé.

INCLURE LE DON DE SANG DE CORDON DANS MON PROJET DE NAISSANCE

L'évolution des pratiques obstétricales tend à favoriser davantage le clampage retardé du cordon. Ce clampage retardé peut dans certaines circonstances s'avérer bénéfique pour le nouveau-né (prématurité, complications périnatales), mais peut interférer avec un don de sang de cordon. Nous vous invitons à discuter avec votre gynécologue l'intégration d'un don de sang de cordon dans votre projet de naissance.



QUE DEVIENT LE SANG DE CORDON COLLECTÉ ?

Précieusement conservé dans une poche de prélèvement stérile et conditionné dans un container de transport, le sang de cordon est acheminé vers la Banque de sang de cordon du CHU de Liège où il sera d'abord analysé, pour être ensuite conservé et répertorié.

Ce sang devient alors disponible pour tout patient qui pourrait en bénéficier, ou pour l'une des applications mentionnées ci-dessus.

Actuellement, la Banque de sang de cordon du CHU de Liège gère un stock de plus de 3500 unités disponibles pour être greffées. Chaque année, elle envoie plusieurs de ces unités à travers le monde et en reçoit pour réaliser des greffes.



QUI PEUT DONNER LE SANG DE CORDON ?

Des caractères génétiques complexes interviennent, entre autres critères, dans le choix du sang de cordon qui sera greffé.

Il importe donc que de nombreuses personnes manifestent leur solidarité au travers du don de sang de cordon, quelle que soit leur origine ethnique, afin d'offrir un greffon compatible aux patients qui le nécessitent.

QUI PEUT BÉNÉFICIER DU SANG DE CORDON ?

Chacun est susceptible d'avoir un jour besoin d'une greffe de cellules souches hématopoïétiques.

De plus, des thérapies cellulaires innovantes sont en cours de développement et pourraient aboutir à la fabrication de traitements pour des maladies dont les traitements actuels restent insuffisants.

MON BÉBÉ POURRAIT-IL BÉNÉFICIER DE SON PROPRE SANG DE CORDON ?

Aujourd'hui, le seul usage reconnu du sang de cordon est la greffe de cellules souches hématopoïétiques pour traiter les maladies du sang.

Il n'existe pas de données convaincantes pour inciter au stockage du sang de votre bébé pour son usage propre. En effet, dans la grande majorité des cas de greffe de cellules souches hématopoïétiques, il s'agira d'une allogreffe (cellules souches hématopoïétiques provenant d'une autre personne).

Nous n'encourageons donc pas le stockage du sang de cordon à titre privé.

UN MEMBRE DE MA FAMILLE POURRAIT-IL BÉNÉFICIER DU SANG DE CORDON DE MON BÉBÉ ?

Dans le cas où un membre de votre entourage familial proche (au premier degré) nécessite une greffe de cellules souches hématopoïétiques, le sang de cordon de votre enfant sera spécifiquement prélevé pour être greffé à cette personne. Il s'agit alors d'un "don familial" ou "don dirigé".

Ce type de don nécessite une préparation. L'hématologue, médecin spécialisé dans les maladies du sang et de la moelle osseuse, se chargera de l'organisation pratique de ce don avec la Banque de sang de cordon.

Si vous êtes dans cette situation, parlez-en à votre gynécologue.





QUELS SONT LES GRANDS PRINCIPES DU DON DE SANG DE CORDON ?

Liberté

Rien ne vous oblige à donner le sang de cordon de votre bébé. Il s'agit d'un choix de solidarité totalement volontaire, que vous conservez jusqu'au dernier moment.

Gratuité

La procédure de don ne vous expose à aucun frais ni à aucune rétribution. Le don est bénévole.

Protection des données personnelles (données relatives à votre identité ou à celle de votre bébé)

Nous assurons la confidentialité de vos données personnelles (nom, adresse, résultat des analyses, etc.). Seuls les membres de la Banque de sang de cordon ou des personnes liées par le secret médical (par exemple le personnel des laboratoires d'analyses) accèdent à vos données personnelles.

Cependant, certaines informations relatives à votre santé ou à celle de votre bébé pourront être communiquées à votre médecin traitant selon vos indications (par exemple dans le cas où nous détecterions une maladie chez vous ou chez votre bébé).

Si vos données personnelles sont utilisées dans le cadre d'une étude ou transférées à des organismes extérieurs à la Banque de sang de cordon en Belgique ou dans des pays tiers, elles le seront sous forme anonyme uniquement.

Vous trouverez en fin de brochure des informations plus détaillées sur la protection de votre identité et des données à caractère personnel

Consentement

Afin de procéder au don de sang de cordon, nous vous demanderons de compléter et de signer un formulaire de consentement, qui reprend un résumé des informations de cette brochure, ainsi que des mentions prévues par la législation. Vous y attesterez de la bonne compréhension des principes et des buts du prélèvement de sang de cordon ombilical. Vous autoriserez ainsi la maternité à collecter le sang de cordon de votre enfant et donnerez votre accord à la prise en charge du sang collecté par la Banque de sang de cordon.

La lecture et la bonne compréhension de cette brochure sont nécessaires à un consentement informé.

Contrôles

Plusieurs étapes sont nécessaires pour assurer la qualité optimale de la procédure de don :

- Bien avant votre accouchement (par exemple à partir du 6^e mois de votre grossesse).
 - vous prenez connaissance de la brochure et posez toutes les questions nécessaires à l'équipe de votre Maternité ;
 - Vous complétez et signez le formulaire de consentement
- Vous remplissez un questionnaire médical ;
- Au moment de l'accouchement :
 - Vous remettez les documents complétés (questionnaire médical et consentement) au personnel de la Maternité ;
 - Vous effectuez une prise de sang
- Six mois après la naissance, vous réalisez une seconde prise de sang et votre pédiatre remplit un certificat de bonne santé de votre enfant ;
- NB: Aucune prise de sang ne sera réalisée chez votre enfant dans le cadre du don de sang de cordon.



**JE VEUX ÊTRE
SOLIDAIRE !**

QUELLES SONT LES CONDITIONS INDISPENSABLES POUR FAIRE CE DON ?

- Avoir 18 ans ou plus lors de l'accouchement ;
- Avoir une grossesse et un accouchement sans complications ;
- Ne pas présenter de contre-indication au don.

Si le geste est simple, le don de sang de cordon se prépare. Nous vous conseillons d'aborder la question dès le sixième mois de grossesse lors de vos consultations prénatales.

Une hésitation ?

Vous ne savez pas s'il vous est possible ou non de donner le sang de cordon de votre bébé ?

Partagez ces questions avec le professionnel à votre écoute :

- Votre gynécologue.
- Le personnel soignant de votre Maternité ou de la salle d'accouchement.
- Le personnel de la Banque de sang de cordon du CHU de Liège (coordonnées en couverture).

De plus, des thérapies cellulaires innovantes sont en cours de développement et pourraient aboutir à la fabrication de traitements pour des maladies dont les traitements actuels restent insuffisants.

LES PARTENAIRES DU DON ET DE LA RÉCOLTE DE SANG DE CORDON



CHR Verviers East Belgium
Rue du Parc, 29 à 4800 VERVIERS
087/21 21 47
www.chrverviers.be



Hôpital de la Citadelle
Boulevard du 12^{ème} de Ligne, 1 à 4000 LIEGE
04/225 65 78 - 04/225 65 80
www.citadelle.be



CHU de Liège, site ND Bruyères
Rue de Gaillarmont, 600 à 4032 CHENEE
04/323 93 35
www.chuliege.be

Le personnel expérimenté de ces hôpitaux est disponible pour discuter avec vous, vous fournir les explications nécessaires ou vous rassurer sur les questions éventuellement en suspens.

Le personnel de chaque Maternité du réseau est qualifié pour réaliser la collecte du sang de cordon dans d'excellentes conditions. Aussi, si vous accouchez dans l'une d'elles, il vous sera possible de contribuer à votre tour à cet élan solidaire au travers du don de sang de cordon de votre bébé. Ce geste fait de vous, maman qui donne la vie, un partenaire incontournable de la procédure de don.

EN PRATIQUE, COMMENT PUIS-JE FAIRE DON DU SANG DE CORDON DE MON BÉBÉ ?

Pendant la grossesse

S'informer, discuter, partager

Abordez la question du don de sang de cordon avec votre gynécologue, avec la sage-femme ou un autre soignant de la maternité ou de la salle d'accouchement. Ces professionnels vous informeront utilement et répondront à vos questions.

Informé, consentir

Compléter l'anamnèse familiale ainsi que le formulaire de consentement, disponibles auprès de votre gynécologue, des sages-femmes, du personnel soignant de la Maternité ou de la salle d'accouchement ou auprès de la Banque de sang de cordon. Conservez-les précieusement dans votre carnet de grossesse !

Le jour de l'accouchement

Emportez vos documents à l'hôpital et prévenez immédiatement le personnel soignant de votre décision de procéder au don de sang de cordon. Le personnel pourra ainsi examiner vos documents et mettre en place les conditions nécessaires au bon déroulement de la procédure.

Bien entendu, le prélèvement n'aura lieu que si toutes les conditions d'accès au don et les conditions de sécurité requises sont remplies.

6 mois après l'accouchement

Par courrier, nous vous inviterons à réaliser, gratuitement, une prise de sang de contrôle, ainsi qu'à nous remettre un « certificat de bonne santé » de votre enfant complété par votre pédiatre. Pour rappel, à aucun moment nous ne demandons de réaliser une prise de sang chez votre bébé !



VOUS SOUHAITEZ FAIRE DON DE VOTRE SANG DE CORDON ?

Voici les étapes à suivre :

- Lire et comprendre la brochure ;
- Remplir, dater et signer le questionnaire médical (remis par la Maternité) ;
- Remplir, dater et signer le formulaire de consentement (remis par la Maternité) ;
- Au besoin, interroger et obtenir des infos complémentaires auprès du personnel de votre Maternité ;
- **IMPORTANT** : Apporter le tout avec vous à la Maternité.

Pour faire don du sang de cordon, vous avez besoin des documents suivants :

- La présente brochure ;
- Le formulaire de consentement, complété, daté et signé ;
- Le questionnaire médical, complété, daté et signé.

Vous devez remettre le formulaire de consentement et le questionnaire médical lors de votre admission à la Maternité.

Vous avez des questions ?

N'hésitez pas à solliciter le personnel de votre Maternité !

ANNEXE : LA PROTECTION DES DONNÉES

1. Protection de votre identité

Le responsable de la Banque de sang de cordon (Pr Jo Caers, Hématologie clinique CHU de Liège - 04 323 72 01) possède un devoir de confidentialité vis-à-vis des données recueillies. Cela signifie qu'il s'engage non seulement à ne jamais révéler votre nom dans le contexte d'une publication ou d'une conférence, mais aussi qu'il anonymisera vos données (votre identité sera alors remplacée par un code d'identification) avant de les envoyer à un organisme tiers.

Les membres du personnel de la Banque de sang de cordon seront donc les seuls à pouvoir établir un lien entre les données transmises et vos dossiers médicaux. Les données personnelles transmises ne comporteront aucune association d'éléments permettant de vous identifier directement.

Afin de permettre les contrôles nécessaires au sein de la Banque de sang de cordon, il est possible que vos dossiers médicaux soient examinés par des personnes liées par le secret médical et désignées par le Comité d'éthique, par le responsable de la Banque de sang de cordon ou par un organisme d'audit indépendant. Dans tous les cas, l'examen de vos dossiers médicaux ne peut avoir lieu que sous la responsabilité du responsable de la Banque de sang de cordon et sous la supervision d'un des collaborateurs qu'il aura désigné.

2. Protection des données à caractère personnel

2.1.1 Qui est le responsable du traitement des données ?

Le responsable est le CHU de Liège. D'un point de vue fonctionnel, le gestionnaire des données est le responsable de la Banque de sang de cordon (Pr J. Caers, Hématologie clinique CHU de Liège - 04 323 72 01).

Celui-ci prendra toutes les mesures nécessaires pour protéger la confidentialité et la sécurité de vos données anonymisées, conformément aux législations en vigueur .

2.1.2 Qui est le Délégué à la protection des données (DPO) ?

Pour toute question relative à la protection des données et en cas de suspicion de rupture de confidentialité ou de fuite de données à caractère personnel, la personne de contact est Madame Ghislaine DUMONT - 04 323 78 29 ghislaine.dumont@chuliege.be.

2.1.3 Sur quelle base légale vos données sont-elles collectées ?

La collecte et l'utilisation de vos informations reposent sur votre consentement écrit. En consentant à participer à ce don de cellules, vous acceptez que certaines données personnelles puissent être recueillies et traitées électroniquement à des fins liées au don et à l'utilisation de ces cellules.

2.1.4 À quelles fins vos données sont-elles utilisées?

Vos données personnelles seront examinées afin d'assurer la traçabilité des produits préparés à partir de vos cellules, ainsi que pour des études de contrôle et d'assurance de la qualité. Elles seront examinées avec les données relatives à tous les autres donneurs dans le cadre d'études globalisées sur l'activité de la Banque de sang de cordon.

Vos données personnelles pourront également être combinées à des données provenant d'autres études semblables. Ceci permet d'analyser et de mieux comprendre la sécurité et l'efficacité des produits cellulaires gérés par la Banque.

2.1.5 Quelles sont les données collectées ?

Le responsable du traitement s'engage à ne collecter que les données strictement nécessaires et pertinentes au regard des objectifs poursuivis à savoir votre nom, vos initiales, votre adresse, votre sexe, votre âge/date de naissance, ainsi que les données relatives à votre santé

Exemples: Résultats d'analyses biologiques:

- Marqueurs de maladies infectieuses (exemples: HIV, Hépatites, syphilis...);
- Cytologie sanguine ;
- Groupe sanguin ABO et Rhésus ;
- Phénotype HLA.

2.1.6 Comment vos données sont-elles récoltées ?

- Par le médecin responsable de la Banque de sang de cordon et son équipe ;
- Auprès de votre médecin traitant si nécessaire ;
- Via des registres publics.

2.1.7 Qui peut voir vos données ?

- Le médecin responsable de la Banque de sang de cordon et son équipe
- Le comité d'éthique ayant examiné le dossier de la Banque de sang de cordon
- Organisme d'audit indépendant (autorité compétente, organisme certificateur)

Ces personnes sont tenues par une obligation de confidentialité.

2.1.8 Par qui vos données seront-elles conservées et sécurisées ? Pendant combien de temps ?

Vos données sont conservées par le responsable de la Banque de sang de cordon le temps requis par les réglementations. À l'issue de cette période, la liste des codes sera détruite. Vos données seront dès lors anonymisées, c'est-à-dire qu'il ne sera plus possible d'établir un lien entre les données et vous-même.

2.1.9 Vos données seront-elles transférées vers des pays ou des organisations situées hors de l'Union Européenne - Espace économique européen ?

Oui sous forme codée uniquement

Vers quel pays ? *Tout pays*

Vos données sont susceptibles d'être transférées vers n'importe quel pays ou n'importe quelle organisation internationale situé hors UE - EEE.

En cas de transfert de vos données en dehors de l'Espace économique européen (EEE - comprenant l'Union européenne, le Liechtenstein, l'Islande et la Norvège), le CHU de Liège s'assure de mettre en place toutes les mesures nécessaires pour que le partage de ces données respecte les obligations imposées par la législation relative à la protection des données personnelles.

2.1.10 Quels sont vos droits sur vos données ?

Vous avez le droit de consulter toutes les informations vous concernant et d'en demander, si nécessaire, la rectification.

Vous avez le droit de retirer votre consentement conformément à la rubrique "retrait du consentement" reprise ci-avant.

Vous disposez de droits supplémentaires pour vous opposer à la manière dont vos données sont traitées, pour demander leur suppression, pour limiter des aspects de leur utilisation ou pour demander à ce qu'un exemplaire de ces données vous soit fourni.

Cependant, pour garantir un fonctionnement correct de la Banque de sang de cordon, il se peut que certains de ces droits ne puissent être exercés pendant la période de conservation de vos cellules. L'exercice de vos droits se fait via le médecin responsable de la Banque de sang de cordon.

En outre, si vous estimez que vos données sont utilisées en violation des lois en vigueur sur la protection des données, vous avez le droit d'adresser une plainte à l'adresse suivante : contact@apd-gba.be.

Retrouvez davantage d'informations sur le site www.autoriteprotectiondonnees.be.

La Banque de sang de cordon de Liège est en relation
avec le Registre belge de Donneurs de Moelle osseuse
de la Croix Rouge de Belgique

www.infodonor.be

Banque de sang de cordon du CHU de Liège
Laboratoire de Thérapie Cellulaire et Génique (LTCG)



Tour II, Bat. B 35, niveau -4E, route 1159 - 4000 LIEGE

Téléphone : 04 323 83 90 - 04 323 83 94

Fax : 04 323 83 91

Mail : leyla.Cam@chuliege.be (secrétaire) - e.baudoux@chuliege.be (directeur)

Editeur responsable: CHU de Liège
Avenue de l'Hôpital, 1 - B-4000 LIEGE
www.chuliege.be

Janvier 2024