

Informations sur le don public de sang de cordon ombilical

Chère future maman, chers parents,

La naissance de votre enfant approche et vous envisagez de faire un don volontaire de sang de cordon ombilical. Cette brochure a pour but de vous expliquer simplement en quoi consiste ce don, comment il se déroule et à quoi le sang de cordon peut servir.

Dans les pages suivantes, nous nous adressons directement à la future maman, car c'est elle qui est la donneuse potentielle du sang de cordon ombilical.

Qu'est-ce que le sang de cordon ombilical ?

Le sang de cordon ombilical est le sang qui reste dans le cordon ombilical et le placenta après la naissance d'un bébé. Pendant la grossesse, il apporte au bébé les nutriments.

Après la naissance, ce sang est souvent éliminé comme un déchet médical. Pourtant, il contient des cellules précieuses qui peuvent être utilisées pour traiter des maladies graves.

Pourquoi le sang de cordon est-il important et à quoi sert-il ?

Votre don de sang de cordon peut sauver des vies ! Le sang de cordon peut être utilisé pour des transplantations de cellules souches au cas de maladies hématologiques graves et est conservé à cet effet dans des banques publiques de sang de cordon.

Transplantation de cellules souches du sang

Le sang de cordon contient de nombreuses cellules souches du sang, qui peuvent produire tous les types de cellules du sang.

Lors d'une transplantation, les cellules souches saines peuvent remplacer les cellules sanguines malades. Elles sont donc utilisées pour traiter des maladies graves du sang, comme la leucémie (cancer du sang), ou des maladies du système immunitaire (les défenses de l'organisme).

Les cellules souches issues du sang de cordon sont une alternative importante au don de moelle osseuse et offrent aux personnes malades une chance de guérison.

Autres applications cliniques

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

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

Comment se déroule le don ?

Si votre enfant et vous allez bien après la naissance, une professionnelle de santé prélève le sang du cordon ombilical et du placenta dans une poche spéciale. Le sang de cordon est en général prélevé avant la délivrance du placenta. Un prélèvement après la délivrance est toutefois également possible. Après le prélèvement, le sang de cordon est envoyé à l'une des deux banques publiques de sang de cordon en Suisse (selon votre lieu d'accouchement). Il y est préparé, congelé et conservé en toute sécurité jusqu'à son utilisation. L'utilisation du don est anonyme : vous ne recevrez aucune information sur la personne qui reçoit le don, et celle-ci ne connaîtra pas non plus votre identité ni celle de votre enfant.

Quels sont les risques et les bénéfices d'un don de sang de cordon ?

Le prélèvement de sang de cordon est sûr. Il n'a aucune influence sur le déroulement de l'accouchement ni sur votre santé ou celle de votre enfant.

La quantité de sang prélevée chez vous pour les examens est faible et n'a pas d'impact sur votre santé. Il existe un faible risque de légères douleurs ou de bleus au point de ponction, de sensations de vertige et, dans de rares cas, d'une infection.

Même si vous ne tirez aucun bénéfice direct du don, vous pouvez aider des patientes à l'avenir et peut-être sauver une vie.

Chaque don de sang de cordon est-il prélevé et conservé ?

Les exigences relatives au don de sang de cordon sont très élevées. C'est pourquoi tous les dons ne peuvent pas être prélevés ni conservés.

Dans certaines situations, comme les naissances prématurées, les grossesses multiples ou les situations d'urgence, un prélèvement n'est pas possible. Dans de rares cas, un manque de personnel peut également empêcher la réalisation ou le traitement du don.

Pour être utilisable à des fins médicales, le don doit répondre à des critères de qualité stricts, par exemple contenir une quantité suffisante de cellules souches du sang. Seuls les dons qui remplissent toutes les conditions sont conservés dans les banques publiques de sang de cordon.

Quels documents et examens sanguins sont nécessaires pour un don de sang de cordon ?

Le don de sang de cordon est une décision volontaire qui nécessite votre consentement. Vous êtes libre de choisir si vous souhaitez faire un don ou non. Votre prise en charge médicale n'en est pas affectée.

Si vous décidez de faire un don, voici les principales étapes à suivre :

1. La déclaration de consentement

- Avant la naissance, vous signez un formulaire de consentement au don de sang de cordon. Vous confirmez ainsi que vous acceptez le don et le contenu de ce document.
- Vous pouvez retirer votre consentement à tout moment et sans justification, jusqu'au moment du prélèvement.
- Document complémentaire : *Consentement au don de sang de cordon ombilical pour une banque publique de sang de cordon*

2. Le questionnaire sur votre santé

- Vous devrez remplir un questionnaire concernant votre santé et vos antécédents familiaux. Cela permet de garantir que le sang de cordon est sûr pour les patientes.
- **Il est important de répondre honnêtement à toutes les questions afin de protéger la santé des patientes.**
- Le prélèvement n'a lieu que si vous et votre enfant êtes en bonne santé et que le don est possible.
- Document complémentaire : *Questionnaire médical pour le don de sang de cordon*

3. Analyses sanguines (sang maternel)

- Votre sang sera testé gratuitement pour détecter des maladies transmissibles, comme le VIH, l'hépatite et la syphilis. Les analyses sont effectuées dans des laboratoires de contrôle en Suisse.
- Vous avez le droit de consulter tous les résultats des tests et serez informée en cas de résultats anormaux.
- **Informez-nous jusqu'à la naissance de toute situation à risque pouvant provoquer une infection, par exemple le VIH.** Cela nous permet de garantir la sécurité du don et de protéger la santé des patientes.
- Avant une transplantation de cellules souches, d'autres tests pour les maladies infectieuses peuvent être réalisés. Pour cela, une partie de vos échantillons sanguins est conservée congelée.

4. Analyses du sang de cordon

- Le groupe sanguin, le nombre de cellules et les caractéristiques tissulaires HLA sont déterminés.
- D'autres tests peuvent être effectués avant une transplantation.
- Les tests génétiques de dépistage des hémoglobinopathies sont réalisés avant toute transplantation. Vous ne pouvez donner votre sang de cordon que si vous acceptez que ce test soit effectué.
- Document complémentaire : *Fiche d'information « Test de dépistage des hémoglobinopathies »*

Combien de temps le sang de cordon est-il conservé ?

Le sang de cordon et tous les échantillons associés sont conservés congelés aussi longtemps que nécessaire pour l'objectif médical prévu, à condition que les critères de qualité définis par la banque de sang de cordon soient respectés.

Après une transplantation, les échantillons de sang sont conservés pendant 10 ans afin de permettre d'éventuelles analyses complémentaires en lien avec la transplantation effectuée.

Que se passe-t-il avec mes données personnelles ?

Vos données personnelles et celles de votre enfant sont chiffrées, c'est-à-dire que votre nom est remplacé par un code. Ce code permet la communication avec d'autres institutions partenaires. Seuls des professionnels autorisés à la maternité et à la banque de sang de cordon ont accès aux données non codées. Ils sont tenus au secret professionnel et ne peuvent pas divulguer d'informations confidentielles.

Les données personnelles concernant vous et votre enfant, sont traitées de manière strictement confidentielle. Seules les personnes autorisées ont accès aux données non chiffrées. Vos données sont conservées conformément aux obligations légales, au moins aussi longtemps que le sang de cordon est stocké. Cela permet de garantir la qualité et la sécurité du sang de cordon.

La banque de sang de cordon peut vous contacter pour des questions importantes.

Toutes les données collectées sont enregistrées, stockées, traitées et conservées conformément à la Loi fédérale suisse sur la protection des données (LPD) et à l'Ordonnance sur la protection des données (OPD).

Transfusion CRS Suisse SA et les laboratoires de contrôle mandatés utilisent également le matériel prélevé et les données HLA pour analyser la fréquence de certains marqueurs HLA en Suisse. Pour cela, vos données sont utilisées sous forme anonymisée.

Les données chiffrées concernant vous et votre enfant, peuvent être analysées à des fins statistiques par la banque de sang de cordon.

Où peut-on donner du sang de cordon ?

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

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

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

Combien coûte un don de sang de cordon ?

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

À qui appartient le sang de cordon après le don ?

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Que se passe-t-il après une transplantation de sang de cordon ?

Après une transplantation de cellules souches du sang, des tests génétiques sont réalisés chez la patiente pour suivre le succès de la transplantation et l'évolution de sa guérison.

Dans de très rares cas, ces tests peuvent révéler des informations importantes concernant votre enfant. Dans ce cas, la banque de sang de cordon vous en informera.

Quelles sont mes obligations après le don ?

Pour protéger la santé de la patiente, **vous devez informer la banque de sang de cordon si :**

- vous étiez malade au moment du don ou peu de temps après ;
- votre enfant tombe malade peu après la naissance ;
- vous ou votre enfant développez ultérieurement une maladie grave.

Afin que nous puissions vous contacter si des résultats de tests l'exigent, veuillez également informer la banque de sang de cordon de tout changement de vos coordonnées.

Comment puis-je contacter la banque de sang de cordon ?

Si votre enfant est né à Genève, veuillez contacter :

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

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

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

Où trouver plus d'informations ?

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

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

Pour toute question concernant la **protection des données**, vous pouvez contacter Transfusion CRS Suisse SA à l'adresse suivante : datenschutz@blutspende.ch

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

Information « Réutilisation de données liées à la santé et d'échantillons »

Votre don de sang de cordon ombilical peut, s'il n'est pas approprié pour un traitement médical, être utilisé à des fins d'assurance qualité ou de recherche. Votre consentement est nécessaire, il est volontaire et peut être retiré à tout moment. Toutefois, les échantillons qui ont déjà été utilisés ne peuvent plus être retirés.

Vos données et échantillons sont utilisés de manière cryptée et uniquement pour l'usage prévu. La recherche peut être menée en Suisse ou à l'étranger, mais uniquement avec l'autorisation de la commission d'éthique et dans le respect des lois en vigueur.

Les résultats de la recherche n'ont en général pas de conséquence directe pour vous personnellement. Toutefois, en cas de résultats importants, la banque de sang de cordon ombilical peut vous contacter.

Les échantillons sont conservés pour une durée indéterminée jusqu'à leur utilisation dans un projet de recherche.

Aucun frais ne vous sera facturé et aucun profit financier n'est réalisé à partir de vos données ou de vos échantillons.

Contact

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

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

Si votre enfant est né à Genève, veuillez vous adresser à :

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

Fiche d'information « Test de dépistage des hémoglobinopathies »

En quoi consistent les hémoglobinopathies ?

Les hémoglobinopathies sont des maladies liées aux anomalies de l'hémoglobine, pigment rouge du sang qui donne leur couleur aux globules rouges. Ces maladies sont héréditaires et les formes les plus fréquentes sont les thalassémies et la drépanocytose. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) estime à 7% la proportion de la population mondiale porteuse d'une anomalie génétique des gènes de l'hémoglobine. Lors d'une transplantation de cellules souches du sang, les hémoglobinopathies peuvent se transmettre de la donneuse, du donneur à la patiente, au patient.

Formes d'hémoglobinopathies

Porteurs/porteuses atteint·e·s par la maladie (expression homozygote)

- L'anomalie est présente sur les deux chromosomes (maternel et paternel).
- Il s'ensuit une maladie nécessitant une prise en charge médicale régulière.

Porteurs/porteuses sain·e·s (expression hétérozygote)

- L'anomalie est présente seulement sur un des deux chromosomes.
- Les porteuses et porteurs sont généralement en bonne santé mais peuvent transmettre la mutation à leurs enfants. Ceux-ci peuvent alors développer une maladie, si l'autre parent/parente est également porteur/porteuse.

Test de dépistage génétique des hémoglobinopathies

Le test permet de vérifier la présence d'anomalies de l'hémoglobine et est mené afin d'éviter la transmission d'une anémie liée à une hémoglobinopathie lors d'une transplantation de cellules souches du sang.

Quand le test est-il effectué ?

- Uniquement lorsque le sang de cordon est requis en vue d'une transplantation.
- Les échantillons destinés au test sont prélevés lors du don et peuvent être analysés des années plus tard.

Combien coûte le test ?

Le test est gratuit pour vous.

Communication des résultats du test de dépistage des hémoglobinopathies

Enfants de moins de 14 ans :

- Porteurs/porteuses atteint·e·s par la maladie (expression homozygote) : Les parents sont informés car cela concerne la santé de leur enfant.
- Porteurs/porteuses sain·e·s (expression hétérozygote) : Les parents peuvent décider s'ils souhaitent ou non être informés du fait que leur enfant est porteur/porteuse sain·e.

Jeunes dès 14 ans : Il leur revient de décider s'ils/si elles veulent connaître les résultats de leur test.

Pourquoi ces différences en fonction de l'âge ?

Nous partons du principe que la plupart des enfants sont capables de discernement dès 14 ans et c'est pourquoi nous avons fixé la limite à cet âge.

Remarque : La banque de sang de cordon prendra contact avec vous après avoir réalisé le test. **Merci de tenir à jour vos coordonnées auprès de la banque de sang de cordon.** Il se pourrait que le test soit effectué des années après le don.

Si votre enfant naît à Aarau, Bâle ou Berne, veuillez vous adresser à :

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

Si votre enfant naît à Genève, veuillez vous adresser à :

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

Consultation au sujet des résultats du test

Votre enfant peut bénéficier d'une consultation gratuite auprès d'un/d'une spécialiste médical·e après l'annonce des résultats du test.

Que se passe-t-il si je m'oppose à la réalisation d'un test de dépistage des hémoglobinopathies ?

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



Consentement au don de sang de cordon ombilical pour une banque publique de sang de cordon

Je consens volontairement à donner le sang de cordon ombilical de mon enfant pour sa conservation dans une banque publique de sang de cordon et pour sa mise à disposition pour des transplantations de cellules souches du sang dans le monde entier.

J'ai compris le contenu des documents « *Informations sur le don public de sang de cordon ombilical* », « *Test de dépistage des hémoglobinopathies* » et « *Réutilisation de données liées à la santé et d'échantillons* », et j'accepte les conditions qui y sont décrites concernant le traitement et la conservation du sang de cordon.

J'ai eu l'occasion de poser des questions et toutes mes questions ont reçu une réponse. J'ai disposé de suffisamment de temps pour prendre ma décision concernant le don.

Je consens notamment à :

- informer la maternité si, dans les deux semaines suivant la naissance, mon enfant ou moi-même tombons malade ;
- informer également la maternité plus tard dans la vie en cas de maladie grave me concernant ou concernant mon enfant ;
- donner gratuitement le sang de cordon et transférer la propriété de l'unité de sang de cordon à la banque publique ;
- ce qu'un prélèvement sanguin soit effectué pour les tests de dépistage des maladies infectieuses ;
- ce que les caractéristiques tissulaires HLA des cellules souches du sang soient déterminées ;
- ce qu'un test génétique pour les hémoglobinopathies soit réalisé sur le sang de cordon avant toute utilisation pour une transplantation ;
- que les données relatives au don de sang de cordon soient enregistrées et conservées sous forme chiffrée (pseudonymisée) dans la base de données de Transfusion CRS Suisse SA ;
- que le don de sang de cordon soit conservé aussi longtemps que nécessaire pour l'objectif médical prévu ;
- que la banque de sang de cordon et Transfusion CRS Suisse SA, ainsi que leurs laboratoires autorisés, puissent utiliser de manière anonymisée les données provenant de mes échantillons à des fins statistiques, y compris l'évaluation des caractéristiques tissulaires HLA ;
- informer la banque de sang de cordon de tout changement de mes coordonnées.

Je suis informée que :

- le don de sang de cordon est volontaire ;
- je peux retirer mon consentement à tout moment et sans justification avant le prélèvement ;
- j'ai le droit de consulter tous les résultats des tests ;
- la banque de sang de cordon ne tire aucun bénéfice de mon don ;
- après une transplantation, des tests génétiques peuvent être réalisés chez la receveuse, le receveur, et je serai informée si ces tests révèlent des informations importantes concernant des risques pour mon enfant. Cela arrive très rarement ;
- après une transplantation, certains échantillons de sang du don sont conservés longtemps ;



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

- Transfusion CRS Suisse SA est soumise à la législation suisse (transplantation et protection des données). Mes données personnelles et celles de mon enfant sont traitées de manière strictement confidentielles. Dans le cadre de la préparation et du suivi du don, le numéro d'identification du sang de cordon ainsi que les données de santé pertinentes pseudonymisées sont utilisés à l'échelle nationale et internationale et transmis à la Société européenne de transplantation de sang et de moelle osseuse (EBMT). Cela peut inclure des pays n'ayant pas un niveau de protection des données comparable à celui de la Suisse, où la sécurité des données n'est peut-être pas garantie au même niveau ;
- mes échantillons et données sont conservés conformément aux obligations légales.

**Si vous êtes d'accord pour donner le sang de cordon ombilical de votre enfant,
veuillez remplir la page 3 de ce formulaire de consentement.**



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

- Code QR
- www.blutstammzellspende.ch/protection-des-donnees

Si j'ai des questions, je peux aussi m'adresser à tout moment à datenschutz@blutspende.ch.



J'ai compris toutes les informations mentionnées ci-dessus. En particulier, j'accepte le prélèvement, le traitement, l'analyse et la conservation à long terme de l'unité de sang de cordon, ainsi que des données et documents qui y sont liés. Je consens également à la transmission des données chiffrées à des destinataires internationaux aux fins décrites.

Je consens à donner le sang de cordon ombilical de mon enfant pour sa conservation dans la banque publique de sang de cordon et pour sa mise à disposition pour des transplantations de cellules souches du sang dans le monde entier.

Je suis informée que le sang de cordon fait l'objet de recherches pour d'autres applications cliniques. Pour toute utilisation dans le cadre de nouveaux traitements, mon consentement supplémentaire et volontaire serait nécessaire.

- **Contact ultérieur** : La banque de sang de cordon est autorisée à me contacter ultérieurement si mon don pouvait être utilisé pour une nouvelle application clinique. Après avoir reçu les informations concernant ce nouveau traitement médical, je déciderai librement si mon sang de cordon peut être utilisé à cette fin. ☐ Oui ☐ Non

Si mon don de sang de cordon ne répond pas aux critères de qualité requis pour une transplantation de cellules souches du sang, le don peut être utilisé aux fins suivantes :

- **Contrôle de qualité** dans la banque de sang de cordon ☐ Oui ☐ Non
- **Projets de recherche** approuvés par un comité d'éthique ☐ Oui ☐ Non

Mes données personnelles :

Nom : Prénom :

Date de naissance (JJ MM AAAA) :

Date : Signature :

Confirmation du personnel effectuant le prélèvement :

Par ma signature, je confirme que la mère a donné son consentement au prélèvement du sang de cordon et que le formulaire de consentement est rempli dans son intégralité.

Nom : Prénom :

Date : Signature :



Etiquette de la mère

Questionnaire médical pour le don de sang de cordon

Vous avez lu 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 remercions de bien vouloir répondre aux questions ci-après.

A qui s'adressent les questions ?

Les questions sont destinées à la **mère** de l'enfant (nouveau-né). Certaines questions concernent aussi le père, les frères et sœurs ou les proches de l'enfant. Cela sera alors formulé explicitement.

Comment répondre aux questions ?

A chaque question, cochez la réponse qui correspond à votre situation.

Pour certaines questions, nous avons besoin de précisions de votre part. Merci d'inscrire la réponse à l'endroit indiqué sous la question.

**Important : Vous voudrez bien répondre en toute sincérité.
Vous contribuerez ainsi à votre propre sécurité tout comme à celle d'un/e
éventuel/le receveur/receveuse de votre sang de cordon.**

À la section C en fin du questionnaire, il y a de la place pour des commentaires ou des questions supplémentaires.

En cas de question ou de doute, adressez-vous à la sage-femme ou médecin, qui vous apporteront leur aide.

Nous vous serions reconnaissants de ne remplir le questionnaire que dans les **quatre semaines** avant la date fixée pour l'accouchement. L'objectif est d'assurer l'actualité du contenu.

A. Informations sur la mère

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



Etiquette de la mère

B. Questions sur l'état de santé

1. Contexte familial et grossesse

- a) 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 ? ☐ Oui ☐ Non
- b) Connaissez-vous les antécédents médicaux du père biologique de l'enfant ? ☐ Oui ☐ Non
- c) Êtes-vous apparentée au père biologique de l'enfant ? ☐ Oui ☐ Non
- Si oui, quel est votre degré de parenté ?*

2. État de santé au cours des quatre semaines écoulées

- Au cours des quatre dernières semaines, avez-vous été malade ou avez-vous eu de la fièvre supérieure à 38.5°C ? ☐ Oui ☐ Non
- Si oui, veuillez préciser la maladie ou les symptômes que vous avez eus :*

3. Prise de médicaments pendant la grossesse

- a) Au cours de la grossesse, avez-vous pris des médicaments p.ex. comprimés, injections, suppositoires ? ☐ Oui ☐ Non
- Si oui, merci d'indiquer les médicaments pris :*
- b) Au cours des trois dernières années avez-vous pris du Neotigason® / Soriatane® ? Ce médicament traite notamment le psoriasis. ☐ Oui ☐ Non

4. Immunothérapies et vaccinations

- a) Avez-vous reçu une immunothérapie ? En font partie par exemple des médicaments provenant de plasma, cellules ou sérum d'origine humaine ou animale. ☐ Oui ☐ Non
- Si oui, de quel médicament s'agissait-il ?*
- b) Au cours des quatre dernières semaines, avez-vous reçu une vaccination ? ☐ Oui ☐ Non
- Si oui, laquelle ?*
- | | | |
|--|----------------------------------|-------------------------------------|
| ☐ Influenza | ☐ VRS | ☐ Coqueluche |
| ☐ Covid-19 | ☐ Tétanos | ☐ Rage |
| ☐ Autre vaccination : | | |

Merci d'inscrire la date de la vaccination :



Etiquette de la mère

5. Présentez-vous ou avez-vous présenté l'une des maladies ou l'un des symptômes suivants ?

Si oui, merci de nous fournir des précisions sur la maladie, le moment de la survenue et le traitement et d'indiquer si vous avez guéri ou non.

- a) Hypertension avant ou pendant la grossesse (p.ex. hypertension artérielle, pré-éclampsie, syndrome HELLP) ☐ Oui ☐ Non

Précisions :

- b) Maladie cardiovasculaire ☐ Oui ☐ Non

Précisions :

- c) Maladie pulmonaire ☐ Oui ☐ Non

Précisions :

- d) Maladie du système digestif ☐ Oui ☐ Non

Précisions :

- e) Maladie des reins, de la vessie, des voies urinaires ou des organes génitaux ☐ Oui ☐ Non

Précisions :

- f) Maladie du système neurologique (p.ex. épilepsie, méningite) ☐ Oui ☐ Non

Précisions :

- g) Maladie du système immunitaire, p. ex. allergie ou maladie inflammatoire chronique comme la maladie de Crohn ou une maladie auto-immune ☐ Oui ☐ Non

Précisions :

- h) Maladie infectieuse ☐ Oui ☐ Non

Précisions :

- i) Êtes-vous ou avez-vous été en contact avec une personne atteinte d'une maladie contagieuse/infectieuse ? ☐ Oui ☐ Non

Quelle maladie a ou avait cette personne ?

Quand avez-vous été en contact avec elle ?

- j) Maladie sanguine ☐ Oui ☐ Non

Précisions :



Etiquette de la mère

5. Présentez-vous ou avez-vous présenté l'une des maladies ou l'un des symptômes suivants ?

- continuation -

k) Cancer ☐ Oui ☐ Non

Précisions :

l) Diabète ☐ Oui ☐ Non

☐ Type I ☐ Type II ☐ Diabète gestationnel
☐ Diabète MODY de type II chez l'adulte apparu à l'enfance ou à l'adolescence

m) Maladie de la thyroïde ☐ Oui ☐ Non

☐ Thyroïdite de Hashimoto ☐ Maladie de Basedow
☐ Autre maladie:

Quel traitement avez-vous suivi ?

Traitement suivi du ... au ... :

n) Autres maladies qui n'ont pas été mentionnées plus haut ☐ Oui ☐ Non

Précisions :

6. Accident, opération et transfusion sanguine

a) Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu : ☐ Oui ☐ Non

☐ un accident ☐ une opération

Si oui, merci de préciser :

b) Avez-vous déjà reçu une transfusion sanguine ? ☐ Oui ☐ Non

p. ex. concentré érythrocytaire, concentré thrombocytaire, plasma

Si oui, merci d'indiquer la date de la transfusion :

Pourquoi avez-vous reçu la transfusion ?

Dans quel pays avez-vous reçu la transfusion ?

7. Maladie de Creutzfeldt-Jakob Krankheit ou risque d'avoir été en contact avec la maladie

a) Vous-même ou une personne apparentée êtes-vous atteinte par la maladie de Creutzfeldt-Jakob ? Ou y a-t-il une suspicion que votre proche ou vous ayez la maladie ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, quelle personne ?

☐ Mère de l'enfant ☐ Père de l'enfant ☐ Autre membre de la famille



Etiquette de la mère

7. Maladie de Creutzfeldt-Jakob Krankheit ou risque de contact - continuation -

- b) Avez-vous reçu une greffe de tissu humain ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, merci de préciser :

.....

- c) Avez-vous reçu une greffe de tissu d'origine animale ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, merci de préciser :

.....

- d) Avez-vous été opérée du cerveau ou de la moelle épinière ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, merci de préciser :

.....

8. Virus tropicaux (Chikungunya, Dengue et Zika) ou risque d'avoir été en contact avec l'un de ces virus

- a) Au cours des six derniers mois, avez-vous séjourné plus de 2 jours (48 heures) à l'étranger ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, où ?

Pays :

Région ou ville :

Depuis quand êtes-vous de retour ?

- b) Avez-vous été malade sur place (p.ex. fièvre) ? Ou des symptômes sont-ils apparus depuis votre retour ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, lesquels ?

.....

- c) Pendant la grossesse, avez-vous été atteinte d'une infection par le virus Chikungunya, la fièvre Dengue ou le virus du Nil occidental ? ☐ Oui ☐ Non

- d) Vous-même ou votre partenaire sexuel/le avez-vous été atteint(e)s d'une infection par le virus Zika au cours des quatre derniers mois ? ☐ Oui ☐ Non

9. Malaria ou risque d'avoir été en contact avec la maladie

- a) Avez-vous déjà eu une ou plusieurs crises de malaria ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, quand ?



Etiquette de la mère

9. Malaria ou risque d'avoir été en contact avec la maladie - continuation -

- b) Au cours des trois dernières années, avez-vous séjourné dans une région endémique de la malaria ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, où ?

Pays :

Région ou ville :

- c) Au cours des quatre derniers mois, avez-vous séjourné dans une région endémique de la malaria ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, où ?

Pays :

Région ou ville :

Depuis quand êtes-vous de retour ?

10. Maladie de Chagas ou risque d'avoir été en contact avec la maladie

- a) Avez-vous déjà été atteinte de la maladie de Chagas ? C'est une maladie infectieuse. ☐ Oui ☐ Non

- b) Êtes-vous née dans un pays extra-européen, y avez-vous grandi ou vécu pendant plus de six mois ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, dans quel pays ?

Quand avez-vous vécu dans ce pays ?

- c) Votre mère biologique (grand-mère de l'enfant) est-elle née dans un pays d'Amérique centrale ou du Sud, y a-t-elle grandi ou vécu pendant plus de six mois ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, dans quel pays ?

Si oui, quand a-t-elle vécu dans ce pays ?

11. Maladies infectieuses ou risques associés

- a) Avez-vous déjà souffert de l'une des maladies suivantes ? ☐ Oui ☐ Non

☐ Tuberculose ☐ Borréliose ☐ Brucellose ☐ Osteomyélite
☐ Fièvre Q ☐ Toxoplasmose ☐ Babésiose ☐ Leishmaniose

Si oui, quand ?

- b) Êtes-vous en contact étroit avec une personne qui souffre d'une tuberculose active ? ☐ Oui ☐ Non
Par exemple une personne que vous soignez ou qui vit avec vous.



Etiquette de la mère

12. Jaunisse et hépatite

- a) Avez-vous déjà souffert d'une jaunisse à l'exception de l'ictère du nouveau-né ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, merci de préciser à ce sujet :

.....

- b) Avez-vous déjà souffert d'une hépatite ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, de quelle forme ? Hépatite ☐ A ☐ B ☐ C ☐ E

- c) Un membre de votre entourage, de votre milieu familial ou votre partenaire sexuel/le habituel/le a-t-il/elle présenté une hépatite au cours des 12 derniers mois ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, de quelle forme ? Hépatite ☐ A ☐ B ☐ C ☐ E

- d) Un membre de votre entourage, de votre milieu familial ou votre partenaire sexuel/le habituel/le a-t-il/elle présenté une jaunisse (hépatite due à une autre cause) ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, merci de préciser à ce sujet :

.....

13. Risque de VIH et séjour dans un pays à fort taux d'infection au VIH

- a) Au cours des 12 derniers mois, avez-vous séjourné pendant au moins six mois à l'étranger ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, où ?

Pays :

Quand étiez vous dans ce pays ?

- b) Pendant ce séjour, vous êtes-vous exposée à un risque d'infection au VIH, p.ex. par rapport sexuel, intervention médicale comme une transfusion sanguine, tatouage ou piercing ? ☐ Oui ☐ Non

14. Procédures et traitements invasifs ou contact avec du sang étranger

- a) Au cours des deux derniers mois, avez-vous eu ☐ Oui ☐ Non

☐ un tatouage ☐ un piercing ☐ un maquillage permanent
☐ un traitement par acupuncture ☐ une gastro-/coloscopie

Si oui, quand ?

Si oui, les instruments utilisés étaient-ils stériles ? ☐ Oui ☐ Non



Etiquette de la mère

14. Procédures et traitements invasifs ou contact avec du sang étranger - continuation -

- b) Au cours des deux derniers mois, avez-vous eu un contact avec du sang étranger (blessure par piqûre d'aiguille, éclaboussures de sang ayant atteint les yeux, la bouche ou autre) ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, quand ?

15. Vous êtes-vous exposée à l'une ou plusieurs des situations à risque suivantes ?

- a) Changement de partenaire sexuel/le au cours des quatre derniers mois ☐ Oui ☐ Non
- b) Rapports sexuels contre rémunération (échange d'argent, de drogues ou de médicaments) au cours des 12 derniers mois ☐ Oui ☐ Non
- c) Rapports sexuels avec un partenaire qui, au cours des 12 derniers mois, a eu des rapports sexuels avec des hommes ☐ Oui ☐ Non
- d) Injection de drogues au cours des 12 derniers mois par vous-même ou par autrui ☐ Oui ☐ Non
- e) Test positif pour le virus du VIH, la syphilis ou l'hépatite C ☐ Oui ☐ Non

16. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous eu des rapports sexuels

- a) avec une personne qui s'est exposée à l'une des situations à risque mentionnée à la question 15 ? ☐ Oui ☐ Non

- b) avec une personne qui a reçu une transfusion sanguine ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui, dans quel pays ?

- c) avec une personne qui s'est exposée à une situation à risque dans laquelle elle aurait pu être contaminée par le VIH ? ☐ Oui ☐ Non
P.ex. par rapport sexuel, tatouage, piercing, traitement médical, dans un pays où le taux de l'infection à VIH est élevé ?

Si oui, dans quel pays ?

17. Maladies sexuellement transmissibles et traitements

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 ? ☐ Oui ☐ Non

Avez-vous été traitée pour l'une de ces maladies ?

Si oui, de quelle maladie s'agissait-il et quel traitement avez-vous suivi ?

.....



Etiquette de la mère

18. Y a-t-il dans votre famille des antécédents des maladies suivantes ?

Ne sont concernés ici que le père et les frères et sœurs de votre enfant (pas d'autre degré de parenté).

Si oui, veuillez cocher la personne qui a ou a eu la maladie.

- a) Maladie des globules rouges ☐ Oui ☐ Non
p.ex. thalassémie, drépanocytose

Quelle maladie ?

Qui souffre de la maladie ? ☐ Père de l'enfant ☐ Frère ou sœur de l'enfant

- b) Anémie aplasique ☐ Oui ☐ Non

Qui souffre de la maladie ? ☐ Père de l'enfant ☐ Frère ou sœur de l'enfant

- c) Maladie des plaquettes p.ex. immunothrombocytopénie ☐ Oui ☐ Non

Quelle maladie ?

Qui souffre de la maladie ? ☐ Père de l'enfant ☐ Frère ou sœur de l'enfant

- d) Troubles de la coagulation, génétiques ☐ Oui ☐ Non
p.ex. hémophilie, maladie de von Willebrand, facteur V Leiden

Quelle maladie ?

Qui souffre de la maladie ? ☐ Père de l'enfant ☐ Frère ou sœur de l'enfant

- e) Troubles du métabolisme / maladie de stockage ☐ Oui ☐ Non
p.ex. mucoviscidose, maladie de Tay-Sachs, de Fabry, de Gaucher, de Niemann-Pick

Quelle maladie ?

Qui souffre de la maladie ? ☐ Père de l'enfant ☐ Frère ou sœur de l'enfant

- f) Diabète de type I ☐ Oui ☐ Non

Qui souffre de la maladie ? ☐ Père de l'enfant ☐ Frère ou sœur de l'enfant

Diabète de type II

Qui souffre de la maladie ? ☐ Père de l'enfant ☐ Frère ou sœur de l'enfant

Diabète MODY de type II chez l'adulte apparu à l'enfance ou à l'adolescence

Qui souffre de la maladie ? ☐ Père de l'enfant ☐ Frère ou sœur de l'enfant

- g) Immunodéficiences / déficiences immunitaires congénitales ☐ Oui ☐ Non

Quelle maladie ?

Qui souffre de la maladie ? ☐ Père de l'enfant ☐ Frère ou sœur de l'enfant



Etiquette de la mère

18. Y a-t-il dans votre famille des antécédents des maladies suivantes ? - continuation --

- h) Maladie du sang maligne ☐ Oui ☐ Non
p.ex. leucémie, myélome multiple, syndrome myélodysplasique,
thrombocyémie essentielle

Quelle maladie ?

Qui souffre de la maladie ? ☐ Père de l'enfant ☐ Frère ou sœur de l'enfant

- i) Cancer ☐ Oui ☐ Non

Quelle maladie ?

Qui souffre de la maladie ? ☐ Père de l'enfant ☐ Frère ou sœur de l'enfant

- j) Autres maladies ☐ Oui ☐ Non

Quelle maladie ?

Qui souffre de la maladie ? ☐ Père de l'enfant ☐ Frère ou sœur de l'enfant

C. Souhaitez-vous nous communiquer autre chose ?

.....
.....
.....
.....

D. Confirmation de la mère de l'enfant

**Je confirme que mes données personnelles sont correctes.
Je confirme avoir répondu en toute sincérité au questionnaire.**

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Date : Signature de la mère de l'enfant :



Etiquette de la mère

Contrôle du questionnaire par le personnel qualifié

E. Contrôle du questionnaire LORS DU RECRUTEMENT

Remarques concernant le paragraphe B « Questions sur l'état de santé » :

Question :

.....

.....

Question :

.....

.....

Question :

.....

.....

Question :

.....

.....

Questionnaire contrôlé lors du recrutement : Date : Signature :

Maternité (cocher la case appropriée) :

☐ Aarau

☐ Basel

☐ Berne

☐ Genève

☐ Tessin

La page 12 doit être remplie par le personnel médical au moment de l'accouchement.



Etiquette de la mère

F. Contrôle du questionnaire LORS DE L'ACCOUCHEMENT

1. Les questions suivantes doivent être à nouveau posées à la future mère pour couvrir la période entre le moment où le questionnaire a été rempli et l'accouchement.

- a) Maladies ou modifications de l'état de santé (**question 2**) ☐ Oui ☐ Non

Précisions :

- b) Changements dans les médicaments et/ou vaccinations (**questions 3, 4b**) ☐ Oui ☐ Non

Précisions :

- c) Nouvelles concernant les séjours à l'étranger (**question 8a**) ☐ Oui ☐ Non

Précisions :

- d) Changement de comportement face aux risques d'infection (**questions 14, 15, 16**) ☐ Oui ☐ Non

Précisions :

2. Etat de santé de la mère et de l'enfant (critères d'exclusion sub partu)

- a) Syndrome HELLP ☐ Oui ☐ Non

- b) Signes d'infection avec fièvre supérieure 38.5°C
(p.ex. suspicion d'infection du liquide amniotique) ☐ Oui ☐ Non

- c) Malformations ou maladie congénitale, maladie infectieuse ou signes d'infection
chez le nouveau-né ☐ Oui ☐ Non

Précisions :

- d) Naissance <37+0 semaines de grossesse ☐ Oui ☐ Non

- e) Grossesse multiple ☐ Oui ☐ Non

G. CONFIRMATION D'APTITUDE AU DON par le médecin

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 document présent et 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 :