



CONSERVATION DU SANG DE CORDON OMBILICAL

Guide à l'usage des parents

2^e Edition
2016


European Directorate
for the Quality
& HealthCare | Direction européenne
de la qualité
du médicament
& soins de santé

COUNCIL OF EUROPE

CONSEIL DE L'EUROPE

Ce guide a été élaboré par le Comité européen sur la transplantation d'organes du Conseil de l'Europe (CD-P-TO).
Pour plus d'information, rendez-vous sur <https://go.edqm.eu/transplantation>.

Tous les droits conférés en vertu de la Convention internationale sur les droits d'auteur sont expressément réservés au Conseil de l'Europe et toute reproduction ou traduction doit faire l'objet d'une autorisation écrite.

Directeur de la publication : Dr S. Keitel
Mise en page et couverture : EDQM
Photo : © millaf - Fotolia.com
Dessins : © aeroking - Fotolia.com

Direction européenne
de la qualité du médicament
& soins de santé (EDQM)
Conseil de l'Europe
7, allée Kastner
CS 30026
F-67081 STRASBOURG
FRANCE

Internet : www.edqm.eu
© Conseil de l'Europe, 2015, 2016
Première publication 2015
Deuxième édition 2016

INTRODUCTION

Les cellules contenues dans le sang de cordon ombilical ont une valeur thérapeutique pour certaines maladies du sang et maladies auto-immunes.

Le prélèvement et la conservation de sang de cordon ombilical à la naissance d'un bébé sont des pratiques de plus en plus courantes, car les cellules contenues dans le sang de cordon ombilical ont une valeur thérapeutique pour certaines maladies du sang, malignes ou bénignes, et maladies auto-immunes. La première greffe allogénique de sang de cordon ombilical remonte à 1988. Cette thérapeutique s'est rapidement développée au cours des 25 dernières années.

Le taux de survie post-greffe allogénique de sang de cordon chez l'enfant est comparable au taux observé après une greffe de cellules souches hématopoïétiques issues d'autres sources (comme la moelle osseuse), et les résultats observés chez les adultes sont en constante amélioration.

Ces dernières années, le nombre de banques de sang de cordon ombilical qui proposent aux familles de conserver, à titre privé, le sang de cordon de leur nouveau-né pour un usage futur, moyennant un paiement annuel, a augmenté. Les parents font désormais face à plusieurs options : faire don du sang de cordon de leur bébé pour un usage solidaire, le conserver pour eux-mêmes ou refuser qu'il soit prélevé.

LE SAVIEZ-VOUS ?

À l'échelle mondiale, plus de 730 000 unités de sang de cordon sont conservées au bénéfice des patients qui en ont besoin, et environ 35 000 greffes de sang de cordon ont déjà été pratiquées.

Si vous attendez un enfant, les informations qui suivent pourront vous aider à prendre une décision éclairée.

Rédigé par des experts, mondialement renommés, du Comité européen sur la transplantation d'organes du Conseil de l'Europe, ce guide vise à présenter des informations claires, précises et objectives sur l'utilisation en thérapeutique du sang de cordon ombilical, et à aider les parents à faire un choix parmi les options de conservation qui s'offrent à eux.

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

Après la naissance, une fois le cordon ombilical coupé, les vaisseaux sanguins du placenta et de la partie du cordon qui y est rattachée contiennent encore du sang, dont le nouveau-né n'a plus besoin. C'est le « sang placentaire » ou « sang de cordon ombilical » (ci-après, « sang de cordon »).

Outre les constituants normaux du sang (globules rouges, globules blancs, plaquettes et plasma), le sang de cordon contient un grand nombre de cellules souches hématopoïétiques, semblables à celles qui sont présentes dans la moelle osseuse.



Les cellules souches embryonnaires disposent de cette capacité remarquable de pouvoir se différencier en de nombreux types cellulaires au début de la vie comme au cours de la croissance. Elles constituent, en quelque sorte, un système interne de réparation et peuvent se multiplier à l'infini, ou presque, pour reconstituer d'autres cellules tout au long de la vie. C'est pourquoi elles peuvent être utilisées pour traiter de nombreuses maladies.

TERMINOLOGIE

Le sang de cordon est le sang restant dans le **cordons ombilical** relié au placenta après la naissance.

Les cellules souches hématopoïétiques sont les cellules qui produisent toutes les autres cellules présentes dans le sang. Vitales pour l'organisme, les cellules

sanguines sont de trois types :

- les globules rouges, qui transportent l'oxygène dans tout l'organisme ;
- les globules blancs, qui font partie du système immunitaire chargé de défendre l'organisme contre les maladies infectieuses et les éléments étrangers, comme les cellules tumorales ;
- les plaquettes, qui participent au mécanisme physiologique de la coagulation du sang.

Tous les ans, des milliers de cas de maladies du sang, malignes ou non, sont diagnostiqués. Une greffe de cellules souches hématopoïétiques peut être la meilleure thérapeutique pour traiter les patients. Une fois greffées, les cellules souches hématopoïétiques repeuplent la moelle osseuse du patient, prolifèrent et se différencient en cellules sanguines matures et fonctionnelles.



Comment le sang de cordon est-il prélevé ?

Après la naissance, le nouveau-né et sa mère n'utilisent plus le sang placentaire.

Dans les minutes qui suivent l'accouchement, le nouveau-né et sa mère n'ont plus besoin du sang contenu dans le cordon ombilical et dans le placenta. Le cordon ombilical est alors ligaturé et coupé. À ce stade, il est donc possible de prélever le sang de cordon, avant ou après la délivrance du placenta, selon la procédure choisie à la maternité. Si le sang de cordon n'est pas prélevé aux fins de conservation, l'ensemble du cordon ombilical et du placenta est considéré comme un déchet et est incinéré, comme tout autre produit biologique, conformément aux réglementations nationales et internationales en vigueur.



LE SAVIEZ-VOUS ?

La durée maximale de conservation du sang de cordon reste à ce jour inconnue, mais plusieurs études ont montré que des unités de sang de cordon conservées depuis plus de 23 ans semblaient toujours fonctionnelles.

Le sang de cordon conservé dans un but de greffe est recueilli dans une poche stérile. Il est alors désigné par le terme « unité de sang de cordon » ou « unité de sang placentaire ». Il est important de prélever un volume de sang de cordon suffisant (au moins 70 ml, d'après les recommandations de certains pays) afin de récupérer assez de cellules pour la greffe.

Cette poche est ensuite transportée vers une banque de sang de cordon, où sont pratiqués différents contrôles et analyses (numération cellulaire, dépistage de maladies transmissibles, typage HLA).

De nombreuses unités de sang de cordon ainsi recueillies ne sont pas conservées en vue d'une greffe chez un patient, en particulier lorsque leur contenu cellulaire est trop faible pour envisager la greffe.

Si l'unité de sang de cordon est qualifiée pour une greffe, un numéro d'identification lui est attribué et elle est congelée pour être conservée à long terme. Les unités de sang de cordon sont normalement conservées dans de l'azote liquide ou dans les vapeurs d'azote (au-dessus de l'azote liquide), afin de les maintenir à une température n'excédant pas $-150\text{ }^{\circ}\text{C}$.

Si le sang de cordon est prélevé pour un usage solidaire, il est conservé dans une banque. L'unité de sang de cordon est alors inscrite sur un registre et mise à disposition des patients.

À quoi sert le sang de cordon ?

Les cellules souches hématopoïétiques utilisées pour une greffe peuvent provenir de différentes sources :

- la moelle osseuse ;
- le sang périphérique ;
- le sang de cordon.

À ce jour, la greffe de cellules souches hématopoïétiques est le seul traitement disponible pour les patients atteints de maladies du sang ou de maladies auto-immunes (leucémies, lymphomes, myélomes, syndromes myéloprolifératifs).

Les patients concernés sont traités par chimiothérapie à fortes doses ou par radiothérapie, afin de détruire toutes les

TERMINOLOGIE

Transplantation ou greffe allogénique :

pratiquée avec le sang de cordon d'un tiers.

Transplantation autologue :

pratiquée avec le sang de cordon du patient lui-même.

cellules malades présentes dans leur sang. Les médecins ont ensuite recours à des cellules souches hématopoïétiques pour repeupler la moelle osseuse des patients avec des cellules saines.

Les cellules souches hématopoïétiques utilisées pour une greffe peuvent provenir de différentes sources :

- **la moelle osseuse**, prélevée dans les os du bassin. C'est la principale source de cellules souches hématopoïétiques depuis plusieurs dizaines d'années. La première greffe de moelle osseuse a été pratiquée en 1957, par le Dr E. Donnall Thomas, dont les travaux ont ensuite été récompensés par le prix Nobel ;
- **le sang périphérique**. Pour prélever des cellules souches hématopoïétiques dans le sang, le donneur doit au préalable prendre un médicament grâce auquel les cellules souches hématopoïétiques quittent la moelle osseuse et migrent vers la circulation sanguine. Elles peuvent alors être facilement recueillies par une technique appelée « apherèse » ;
- **le sang de cordon**. La première greffe de cellules souches hématopoïétiques issues du sang



de cordon a été pratiquée en 1988 par l'équipe du Dr E. Gluckman, pour soigner un garçon de cinq ans souffrant d'une maladie de Fanconi.

La greffe de cellules souches hématopoïétiques peut être pratiquée avec les cellules d'un donneur sain (apparenté ou non). On parle alors de « transplantation allogénique » (ou « allogreffe »). Dans le cas contraire, si ce sont les cellules souches hématopoïétiques du patient lui-même qui lui sont transplantées, on parle de « transplantation autologue » (ou « autogreffe »).

Les cellules souches issues de la moelle osseuse ou du sang périphérique sont obtenues à partir de donneurs vivants, qui peuvent être des membres de la famille du patient ou des donneurs volontaires non apparentés. Généreux et altruistes, ces derniers s'inscrivent sur les registres nationaux des donneurs de moelle osseuse pour le cas où un patient compatible aurait besoin de leurs cellules. Les registres nationaux et internationaux sont connectés en un réseau qui augmente les chances pour les médecins de trouver des donneurs compatibles avec leurs patients.

Les registres nationaux et internationaux sont connectés entre eux et forment un réseau, ce qui augmente les chances pour les médecins de trouver des donneurs compatibles avec leurs patients.

Le sang de cordon est une troisième source de cellules souches hématopoïétiques, fréquemment utilisée chez les patients pour lesquels aucun donneur volontaire com-

patible n'a été identifié dans les registres. Contrairement aux cellules souches issues de la moelle osseuse ou du sang périphérique, uniquement prélevées chez le donneur lorsqu'un patient donné en a besoin, les unités de sang de cordon sont recueillies à la naissance et conservées, afin d'être immédiatement disponibles lorsqu'une greffe doit être pratiquée en urgence. Le système immunitaire d'un nouveau-né étant immature, lorsque le sang du cordon est utilisé comme source de cellules souches hématopoïétiques, la compatibilité nécessaire entre donneur et receveur est moins stricte que dans le cas d'un donneur adulte. Ainsi, le risque de développement d'une réaction du greffon contre l'hôte — une complication provoquée par l'attaque des tissus et organes du patient par les cellules souches hématopoïétiques du donneur — est plus faible quand les cellules souches hématopoïétiques transplantées proviennent du sang de cordon que lorsqu'elles proviennent du sang périphérique ou de la moelle osseuse.

Pour être greffable, une unité de sang de cordon doit renfermer suffisamment de cellules souches. La quantité et la qualité des cellules contenues dans les unités conservées dans une banque de sang de cordon diffèrent, en raison de la variation naturelle des constituants du sang de

LE SAVIEZ-VOUS ?

Actuellement, plus de 28 millions de donneurs adultes sont inscrits sur les registres du monde entier.

cordon et de la manière dont ce dernier est prélevé, transporté, traité et conservé. Pour qu'une greffe de cellules souches issues du sang de cordon réussisse, il est primordial que les procédures soient bien respectées pendant toutes les étapes, du prélèvement à la conservation du sang de cordon.

Les différentes banques de sang de cordon

Les banques de sang de cordon pour usage public/solidaire

Les banques de sang de cordon pour usage solidaire assurent le prélèvement, le traitement et la conservation d'unités de sang de cordon en vue d'une greffe allogénique. Souvent financés par les systèmes de santé nationaux, ces établissements conservent des unités de sang de cordon données par les parents de façon altruiste, en vue d'une utilisation potentielle chez un patient en ayant besoin.



Les banques de sang de cordon pour usage solidaire conservent également des unités de sang de cordon en vue d'une « allogreffe apparentée », c.-à-d. une transplantation chez un membre de la fratrie du donneur, si, avant la naissance du nouveau-né donneur, une maladie susceptible d'être traitée par une transplantation de sang de

LE SAVIEZ-VOUS ?

Il existe différents types de banques de sang de cordon et il est important de comprendre en quoi ils diffèrent pour prendre votre décision.

~~~~~

Dans sa **Recommandation (2004) 8 sur les banques de sang de cordon autologue**, le Conseil de l'Europe émet la recommandation suivante à destination de ses États membres : « Si des banques de sang de cordon autologue sont créées, qu'elles le soient sur la base de dons volontaires et altruistes destinés à la transplantation allogénique et à la recherche. La création de banques de sang de cordon autologue ne devrait pas être encouragée par les États membres ou leurs services de santé. »

~~~~~

cordons est diagnostiquée chez son frère ou sa sœur.

Lorsque les parents font un don de sang de cordon à une banque pour un usage solidaire, ils signent un formulaire de consentement éclairé qui autorise la banque à inscrire le sang de cordon de leur nouveau-né sur un registre national. Ils acceptent ainsi que le sang donné soit inclus dans les recherches de greffons compatibles pour un patient. Le registre indique uniquement le typage HLA du sang de cordon, sans aucune information sur l'identité du donneur. Les chances de trouver des donneurs compatibles dépendent du volume et de la diversité des réserves d'unités de sang de cordon disponibles ; c'est pour cette raison que tous les registres nationaux du monde entier sont connectés en un réseau qui permet le partage d'informations sur les unités conservées, afin de trouver le bon donneur, compatible avec le patient ayant besoin d'une greffe.

Les banques de sang de cordon pour usage public/solidaire sont soumises aux différentes réglementations nationales. Elles doivent suivre des protocoles stricts de qualification afin d'obtenir des unités de sang de cordon sûres, de bonne qualité, contenant un grand nombre de cellules et, finalement, conserver le plus d'unités de sang de cordon possible en vue d'une

utilisation dans des protocoles de traitements validés. Une fois qualifiées, les unités peuvent être inscrites sur le registre national. Dans certains pays, une accréditation internationale (FACT-NetCord ou AACBB) est également requise. Elle est, par ailleurs, obligatoire pour les banques de sang de cordon répertoriées sur le registre mondial des donneurs.

Les banques de sang de cordon pour usage autologue ou intrafamilial

Les banques de sang de cordon pour usage intrafamilial assurent la réception, le traitement et la conservation d'unités de sang de cordon pour usage autologue ou intrafamilial. En d'autres termes, les unités de sang de cordon sont conservées pour l'usage exclusif du donneur ou d'un membre de sa famille, s'il/si elle venait à développer dans le futur une maladie nécessitant un traitement par une greffe de cellules souches hématopoïétiques.

La plupart de ces banques sont des institutions privées à but lucratif. Elles proposent aux familles, moyennant paiement, de prélever et de conserver le sang de cordon de leur nouveau-né, sans inscription sur les registres nationaux ou internationaux (et donc sans mise à disposition pour un usage solidaire).

Pour être agréées, toutes les banques de



LE SAVIEZ-VOUS ?

Il est conseillé aux parents qui envisagent de faire appel à une banque de sang de cordon pour usage intrafamilial de vérifier avec minutie que la banque concernée est titulaire de toutes les autorisations requises en vertu de la législation nationale et d'une accréditation délivrée par un organisme d'accréditation international spécialisé (p. ex., FACT-NetCord ou AACBB).

sang de cordon doivent se conformer aux réglementations nationales portant sur les bonnes pratiques de fabrication et sur la distribution des produits en général. Toutefois, les critères qualité clés définis pour la conservation des unités de sang de cordon en vue d'une greffe (c.-à-d. volume de sang à prélever, délai maximal entre le prélèvement et le traitement, nombre de cellules par unité) ne sont pas toujours mentionnés dans la législation nationale, mais font plutôt l'objet de normes élaborées par des organismes d'accréditation internationaux spécialisés (p. ex., FACT-NetCord ou AACBB). Il est donc également conseillé aux parents de se renseigner pour savoir si la banque est titulaire d'une ou de plusieurs autres accréditations, délivrées par ces organismes.

Par ailleurs, les parents devraient demander à la banque de sang de cordon ce qu'il adviendrait de l'unité de sang de cordon qu'ils ont conservée si la banque venait à fermer, pour quelque raison que ce soit.

Ces familles doivent, en outre, être conscientes que la majorité des banques de sang de cordon pour usage intrafamilial détruisent les unités de sang de cordon en cas d'interruption des versements prévus pour leur conservation.

Autres types de banques de sang de cordon

Il existe actuellement d'autres types de banques de sang de cordon. Par exemple, des banques de sang de cordon hybrides proposent aux familles de conserver leur unité de sang de cordon pour un usage intrafamilial ou de le donner pour un usage solidaire. Quel que soit leur choix, leur unité de sang de cordon est conservée dans les mêmes installations.

Par ailleurs, la législation de certains pays autorise la conservation des unités de sang de cordon pour un usage autologue ou intrafamilial, mais stipule que ces unités doivent être mises à disposition en vue d'une greffe allogénique si, pendant la phase de recherche d'un greffon pour un patient, l'unité de sang de cordon semble être la meilleure source de cellules souches hématopoïétiques pour le patient.

COMPRENDRE LES DIFFÉRENCES ENTRE LA CONSERVATION POUR UN USAGE SOLIDAIRE ET LA CONSERVATION POUR UN USAGE INTRAFAMILIAL

Les dons faits à une banque de sang de cordon pour un usage solidaire sont source d'espoir pour les patients pour lesquels aucun donneur de moelle osseuse apparenté et compatible n'a été trouvé et peuvent ainsi augmenter les chances de trouver un donneur compatible dans les registres internationaux.

Si le sang de cordon d'un bébé (dont la mère est éligible au prélèvement) est totalement qualifié pour une greffe, il peut être conservé dans une banque pour un usage solidaire.

Les dons faits à une banque pour un usage solidaire vont principalement bénéficier à des inconnus et peuvent potentiellement sauver la vie de quiconque serait compatible avec le greffon. Ces dons sont une source d'espoir pour les patients pour lesquels aucun donneur compatible n'a pu être trouvé au sein de la famille ou dans les registres internationaux.

Les banques de sang de cordon pour usage solidaire ne conservent que des unités de sang de cordon de bonne qualité, susceptibles de contenir assez de cellules pour être greffées. Leur objectif est de ne conserver que les unités de sang de cordon ayant le plus de chances de contribuer à un résultat clinique satisfaisant. En effet, jusqu'à 80 % des unités recueillies dans les maternités sont écartées par les banques de sang de cordon pour usage solidaire en raison d'un contenu cellulaire insuffisant,



LE SAVIEZ-VOUS ?

Dans la plupart des cas, lorsqu'un patient a besoin d'une greffe de sang de cordon, les cellules d'un donneur sain sont préférables à ses propres cellules, car les cellules du patient peuvent être porteuses de l'anomalie génétique ou de l'affection congénitale responsable de la maladie dont il souffre.

d'une contamination et/ou d'une perte de viabilité lors de leur transfert du site de prélèvement à la banque, conformément aux normes de qualité définies par les organismes d'accréditation internationaux.

Au contraire, les unités de sang de cordon conservées par les banques pour un usage intrafamilial sont strictement réservées au donneur ou aux membres de sa famille. Les établissements concernés ne respectent pas nécessairement les mêmes critères d'éligibilité que les banques de sang de cordon pour usage solidaire et peuvent conserver des unités de sang de cordon ne présentant pas toujours les critères de qualité (c.-à-d. volume de sang et contenu cellulaire) requis pour la réussite d'une greffe chez des patients adultes.

De nombreux parents pourraient penser qu'ils achètent une « assurance biologique » pour leur enfant lorsqu'ils font appel à ces services et conclure que leur tranquillité d'esprit vaut bien les frais engagés pour cette conservation à titre privé. Ils doivent cependant savoir que la probabilité de recourir à son propre sang de cordon pour une greffe autologue est faible. De nombreuses études sont disponibles sur la probabilité d'un usage autologue, estimée entre 1:20 000 et 1:250 000. Par ailleurs, une seule unité de sang de cordon ne contient



pas toujours suffisamment de cellules souches hématopoïétiques pour traiter un grand enfant ou un adulte. Dans ce cas, l'unité conservée pour un usage intrafamilial est insuffisante et d'autres unités (très probablement issues d'un donneur non apparenté et conservées dans une banque de sang de cordon pour usage solidaire) sont nécessaires.

Le Conseil de l'Europe soutient et recommande le développement du don altruiste et volontaire et de la conservation par les services publics de sang de cordon destiné à la greffe allogénique.

Par ailleurs, en tenant compte de la très faible probabilité d'utilisation d'une unité de sang de cordon en 15 ans, il est vraisemblable que, s'il est nécessaire de greffer le donneur ou un membre de sa famille (frère ou sœur) à l'avenir, l'unité sera toujours disponible, même stockée dans une banque pour un usage solidaire.

Les parents doivent être particulièrement vigilants face aux pratiques publicitaires déployées par certaines banques de sang de cordon pour usage intrafamilial. Les informations qui leur sont communiquées sont parfois incomplètes ou inexacts, sans fondement scientifique, et pourraient les inciter à prendre une décision non éclairée. De nombreuses banques de sang de cordon pour usage intrafamilial communiquent sur d'éventuelles utilisations futures non encore établies. De multiples protocoles de recherche et autres études cliniques utilisent actuellement des unités de sang de cordon stockées à titre privé en

médecine régénérative. Ils ne parviennent pas, pour le moment, à mettre en évidence des résultats prouvant la guérison de patients atteints d'affections chroniques (diabète, cardiopathie, infirmité motrice cérébrale ou autisme). En outre, tous ces futurs traitements pourraient également être appliqués avec des cellules souches issues d'autres sources que le sang de cordon conservé dans des banques pour un usage intrafamilial, comme la moelle osseuse et le sang périphérique, et à un coût moindre.

De nombreuses organisations internationales, institutions d'influence et sociétés savantes du monde entier se sont prononcées contre la spéculation sur de futures utilisations possibles du sang de cordon. Elles encouragent, en revanche, le don altruiste de sang de cordon conservé dans des banques pour un usage solidaire. Les unités de sang de cordon sont ainsi tenues à disposition des professionnels de santé pour traiter les patients souffrant de certaines maladies et affections, une pratique qui a déjà permis de sauver plusieurs milliers de vies dans le monde entier. Les banques de sang de cordon pour usage solidaire garantissent la solidarité internationale et constituent un moyen très efficace de conserver les cellules souches contenues dans le sang de cordon.

Toutes les mères peuvent-elles faire un don de sang de cordon ?

Toute mère en bonne santé, dont la grossesse est normale, peut faire un don de sang de cordon.

Il peut toutefois être refusé dans certaines conditions, notamment dans les situations suivantes :

- grossesse gémellaire ou plus : les nouveau-nés issus d'une grossesse multiple sont généralement de plus petite taille qu'un enfant né d'une grossesse simple et ne disposent pas de suffisamment de sang de cordon pour permettre une greffe ;
- naissance prématurée : le bébé prématuré, de petite taille, ne dispose pas de suffisamment de sang de cordon pour permettre une greffe, et sa naissance s'accompagne souvent de complications ;
- antécédents de cancer chez la mère, le père ou dans la fratrie ;
- mère diabétique nécessitant un traitement par insuline contenant des produits d'origine animale (insuline bovine) ;
- mère ayant reçu une greffe d'organe, de tissu ou de cellules au cours des



LE SAVIEZ-VOUS ?

Le prélèvement de sang de cordon n'est possible qu'en cas de grossesse normale, d'accouchement à terme et de nouveau-né en bonne santé. Dans cette situation, le don de sang de cordon est sans danger pour la mère comme pour l'enfant.

- 12 mois précédents la naissance ;
- mère présentant un risque accru de contracter une maladie transmise par le sang (c.-à-d. tatouage ou piercing récent ayant impliqué le partage d'encre, d'aiguilles ou d'instruments, ou le recours à des équipements ou procédures non stériles) ;
- mère ayant vécu dans une région du monde où la prévalence de certaines maladies, transmises par le sang, est plus élevée.

Ces restrictions visent à protéger les patients ayant besoin d'une greffe, ainsi que les donneurs. Les médecins ou sages-femmes qui pratiquent les examens de santé peuvent répondre à toutes les questions que vous pouvez avoir vous concernant.

Faire un don est une décision personnelle, qui doit reposer sur des informations et conseils de qualité, disponibles auprès des autorités de santé et de votre médecin.

Serai-je testée avant de pouvoir faire un don ?

Oui, si vous faites un don de sang de cordon à une banque pour un usage solidaire, vous devrez remplir un formulaire de consentement et répondre à un



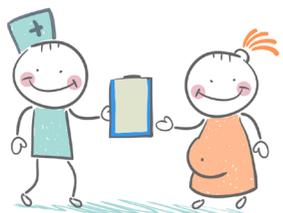
questionnaire portant sur vos antécédents médicaux et ceux des membres de votre famille. Vous devrez également fournir un petit échantillon de sang dans le cadre d'un dépistage de maladies infectieuses, notamment les hépatites et le sida (VIH).

Dans le cas d'un test positif, votre médecin vous contactera pour vous conseiller quant aux dispositions à prendre.

Que dois-je faire si je décide de faire un don ?

Pour faire un don de sang de cordon à une banque pour un usage solidaire, vous devez parler de votre décision avec un médecin ou une sage-femme.

Tous les hôpitaux et cliniques n'ont pas les ressources nécessaires pour faire partie du système des dons pour usage solidaire. Il convient de vous renseigner auprès de votre autorité de santé, de votre médecin ou de votre sage-femme pour obtenir la liste nationale/régionale des centres agréés. En outre, les protocoles de prélèvement diffèrent d'un établissement de santé national/régional à l'autre.



Vous pouvez vous inscrire comme donneuse entre 28 et 34 semaines de grossesse (certains hôpitaux acceptent toutefois les dons de dernière minute). La

plupart des hôpitaux et banques de sang de cordon pour usage solidaire ont besoin de plusieurs semaines avant la naissance du bébé pour vérifier vos antécédents médicaux et votre éligibilité au don. La coopération de votre médecin traitant est également nécessaire.

En arrivant à l'hôpital, pensez à rappeler à l'équipe obstétricale que vous ferez un don de sang de cordon.

Combien coûte la conservation du sang de cordon ?



LE SAVIEZ-VOUS ?

La conservation du sang de cordon pour un usage solidaire est gratuite pour les parents. Au contraire, conserver le sang de cordon pour un usage intrafamilial dans une banque privée peut coûter jusqu'à 2400 euros.

Les coûts de conservation du sang de cordon dans une banque pour un usage solidaire sont couverts par le système national d'assurance maladie. La procédure est gratuite pour les parents qui décident de faire un don de sang de cordon.

Dans les cas — rares et spécifiques — de don direct, si un membre de la fratrie du nouveau-né est atteint d'une affection pré-existante au moment du don, le sang de cordon peut être conservé dans une banque pour un usage solidaire en vue d'une utilisation directe chez le frère ou la sœur concernés. Les coûts sont alors couverts par le système national d'assurance maladie, dans la plupart des pays européens.

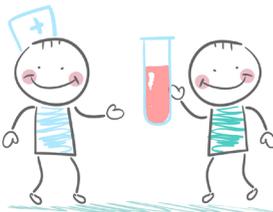
Les prix pratiqués par les banques privées peuvent varier selon les pays et les établissements. Ils oscillent entre 900 et 2 400 euros, auxquels s'ajoutent des frais de conservation pendant plusieurs années. Une autre formule proposée par certaines banques de sang de cordon consiste à s'acquitter d'honoraires de conservation annuels, qui varient de 50 à 150 euros, auxquels s'ajoutent 300 à 600 euros couvrant les frais de service initial (prélèvement et traitement).

À RETENIR

Conserver ou non le sang de cordon de votre nouveau-né est une décision personnelle. Certains pensent que les avantages potentiels sont trop peu nombreux pour justifier un tel investissement. D'autres pensent que le jeu en vaut la chandelle. L'essentiel est de bien saisir tous les aspects du don de sang de cordon afin de prendre une décision rationnelle et éclairée. Nous espérons que les informations fournies dans cette brochure aideront les familles à bien appréhender la procédure.

En résumé :

- la conservation du sang de cordon en banque pour un usage solidaire est sans frais pour les parents. Il s'agit d'un don altruiste qui peut nourrir l'espoir d'un patient ayant besoin d'une greffe, notamment votre enfant s'il devait être greffé à l'avenir ;
- le don de sang de cordon à une banque pour un usage solidaire augmente le nombre et la diversité des unités de sang de cordon disponibles pour les patients appartenant à une minorité ethnique ou à un groupe multiracial ;



Le Conseil de l'Europe et la plupart des médecins et associations professionnelles recommandent la conservation du sang de cordon en banque pour un usage solidaire.

- les coûts liés au prélèvement et à la conservation du sang de cordon dans des banques de sang de cordon pour un usage intrafamilial exclusif sont à la charge des parents, alors que la probabilité d'une utilisation de ces unités de sang de cordon par l'enfant donneur ou ses frères et sœurs est extrêmement faible ;
- l'argumentation clinique en faveur de la conservation du sang de cordon en vue d'une transplantation autologue est très faible et sans fondement scientifique ;
- dans la plupart des cas, un patient ayant besoin d'une greffe de sang de cordon est atteint d'une maladie génétique ou d'une affection congénitale et son propre sang de cordon ne constituerait pas un greffon sûr, car il pourrait contenir les anomalies génétiques responsables de sa maladie. Il est donc alors préférable d'utiliser des cellules souches provenant d'un autre donneur ;
- les grands enfants et les adultes ont besoin d'un greffon au contenu cellulaire supérieur à celui d'une seule unité de sang de cordon. Par conséquent, dans la plupart des

cas, même si les parents du patient avaient conservé une unité de sang de cordon pour usage intrafamilial, elle serait insuffisante pour que la greffe réussisse, et d'autres unités conservées dans des banques pour un usage solidaire seraient nécessaires ;

- les banques de sang de cordon pour usage intrafamilial ne respectent pas toujours des critères de qualité et de contenu cellulaire aussi stricts que les banques de sang de cordon pour usage solidaire ;
- en raison des restrictions ci-dessus et de la faible prévalence des maladies curables par une greffe de cellules souches, environ 200 unités seulement ont été délivrées, dans le monde entier, par des banques privées en vue d'une greffe (en cas de maladie hématologique), selon la littérature scientifique. Au contraire, environ 35 000 greffes de sang de cordon non apparentées ont été pratiquées par l'intermédiaire du réseau international tissé par les banques de sang de cordon pour usage solidaire ;
- actuellement, aucune preuve n'étaye l'efficacité des traitements expérimentaux autres que



la greffe de cellules souches hématopoïétiques. Les familles devraient donc être vigilantes face aux services de conservation dont les banques de sang de cordon pour usage intrafamilial font parfois la publicité, notamment d'éventuelles utilisations futures, comme les thérapies à base de cellules souches qui n'ont pas encore été validées.

Le Conseil de l'Europe, la plupart des associations professionnelles et les médecins **recommandent de recourir aux banques de sang de cordon pour usage solidaire** et s'opposent au recours aux banques de sang de cordon pour usage intrafamilial à titre d'« assurance biologique » pour l'enfant ou sa famille immédiate.

Le don du sang de cordon de votre bébé pour un usage solidaire constitue la meilleure option, et la plus efficace. Elle offre aux nombreux patients dans le besoin un traitement potentiel qui pourrait leur sauver la vie.

Le Conseil de l'Europe est la principale organisation de défense des droits de l'homme du continent. Sur ses 47 États membres, 28 sont aussi membres de l'Union européenne. La Direction européenne de la qualité du médicament & soins de santé (EDQM) est une direction du Conseil de l'Europe qui a pour mission de contribuer au droit essentiel des êtres humains d'avoir accès à des médicaments et des soins de santé de bonne qualité, ainsi que de promouvoir et de protéger la santé publique.

FRA

www.edqm.eu



COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE