

Qu'est-ce que la Parent's Guide to Cord Blood Foundation?

Nous sommes le seul organisme aux États-Unis à conserver des bases de données au sujet des banques de sang ombilical publiques et familiales (aussi appelées « privées ». Depuis 1998, notre site Web fournit aux parents des renseignements médicaux précis au sujet des possibilités de conservation du sang ombilical. Notre fondatrice, Frances Verter, PhD, est une mère ayant perdu un enfant à cause du cancer, et aussi une scientifique étudiant la préservation des cellules souches du sang ombilical et publiant à ce sujet.

Les renseignements dans cette brochure ont été étudiés par le conseil consultatif scientifique et médical de la Parent's Guide to Cord Blood Foundation. Le conseil inclut des médecins et scientifiques de renom, ainsi que des infirmiers et enseignants qui travaillent de près avec les parents qui attendent un enfant. La fondation est un organisme caritatif 501 (c)(3) sans but lucratif et, ainsi, vos dons à notre mission d'éducation sont déductibles d'impôt.

Où puis-je trouver plus d'information?

ParentsGuideCordBlood.org

23110 Georgia Ave.
Brookeville, MD 20833
info@parentsguidecordblood.org

La version canadienne de cette brochure a été préparée avec l'assistance de



La réalisation graphique de cette brochure est un don de PARTNERS+simons en mémoire de Shai.

Le Guide des parents sur la conservation du sang ombilical



Le sang que contient le cordon ombilical d'un bébé a le pouvoir de sauver des vies. En choisissant de préserver ce sang ombilical, les parents peuvent aider leur enfant, un membre de la famille, voire même un étranger. De nombreux États aux États-Unis ont édicté des lois exigeant que les parents attendant un enfant reçoivent de l'information au sujet de la conservation du sang ombilical. Cette brochure vise à combler les exigences des lois en matière d'éducation et à donner des réponses aux questions des futurs parents. Renseignez-vous auprès de votre fournisseur de soins de santé au sujet des options de conservation du sang ombilical qui s'offrent à vous.

Énoncé de mission



Le Guide des parents sur la conservation du sang ombilical est publié en mémoire de

Shai Miranda Verter

9 décembre 1992 – 2 septembre 1997

La mission première du Guide des parents sur la conservation du sang ombilical est de renseigner les parents en leur donnant des renseignements précis et actuels au sujet de la recherche médicale sur le sang ombilical et sur les possibilités de conservation du sang ombilical.

La deuxième mission du Guide des parents sur la conservation du sang ombilical est d'effectuer et de publier des analyses statistiques sur la recherche médicale ou sur le développement des politiques qui pourraient favoriser un usage accru du sang ombilical.



Renseignements importants au sujet de la conservation du sang ombilical.

Qu'est-ce que le sang ombilical?

Le terme « sang ombilical » décrit le sang tiré du cordon ombilical et du placenta après la naissance du bébé. Jusqu'à récemment, celui-ci était considéré comme faisant partie des « déchets médicaux ». Le sang ombilical contient des cellules souches qui peuvent être surgelées pour un usage ultérieur dans le cadre de thérapies médicales, comme la transplantation de cellules souches ou la médecine régénératrice.

Que sont les cellules souches du sang ombilical?

Le cordon ombilical et le placenta représentent une source riche de cellules souches. Celles-ci sont différentes des cellules souches embryonnaires dans un œuf fertilisé ou des cellules souches obtenues chez un enfant ou un adulte. Les cellules souches du sang ombilical peuvent croître pour devenir des cellules sanguines ou du système immunitaire, ainsi que d'autres types de cellules.

Comment le sang ombilical est-il recueilli et conservé?

Le prélèvement du sang ombilical ne cause ni tort ni douleur, ni à la mère ni au bébé. Le sang est prélevé du cordon ombilical après l'accouchement, une fois que le cordon est clampé et coupé. Les cellules souches du sang ombilical demeurent viables pendant un ou deux jours à la température ambiante, ce qui donne suffisamment de temps pour la livraison du sang à un laboratoire dans une autre ville ou province. Au laboratoire, les cellules sont traitées et congelées cryogéniquement. Une fois surgelées, les cellules souches demeurent viables pendant des décennies.

Comment les cellules souches du sang ombilical sont-elles employées aujourd'hui?

Aujourd'hui, un pourcentage croissant de patients recevant des transplantations de cellules souches reçoit du sang ombilical pour guérir plus de 70 maladies. Soixante-dix pour cent des patients qui ont besoin d'une transplantation de cellules souches formant le sang ne comptent pas de donneur correspondant dans leur famille. Ainsi, leur médecin doit faire des recherches dans les registres publics de donneurs. Des bases de données spécialisées visent à faire correspondre donneurs et patients de moelle osseuse ou de sang ombilical à tout endroit au monde (www.bmdw.org, www.marrow.org et www.CRIR.org). Il existe une pénurie de donneurs de moelle osseuse correspondant aux patients provenant de groupes minoritaires. Les dons de sang ombilical sont très utiles aux patients d'héritage minoritaire ou mixte, car les cellules du sang ombilical n'ont pas à correspondre d'aussi près au patient que les cellules d'un donneur adulte de moelle osseuse.

Comment les cellules souches du sang ombilical pourront-elles être utilisées à l'avenir?

Des recherches médicales visent à mettre au point de nouvelles thérapies grâce auxquelles les cellules souches aideront le corps à se réparer lui-même.

Cela s'appelle la médecine régénératrice. Jusqu'ici, ces thérapies exigent les propres cellules souches du patient même et non pas celles d'un donneur. Les enfants dont le sang ombilical a été conservé pourraient avoir de plus vastes choix médicaux plus tard.

Actuellement, des essais cliniques employant le propre sang ombilical des enfants sont en cours pour la paralysie cérébrale et le diabète de type 1.

Mon enfant pourra-t-il/elle employer son propre sang ombilical?

La plupart des maladies pour lesquelles les enfants reçoivent des greffes de cellules souches, dont la plupart des cancers et toutes les maladies congénitales, exigent que les cellules viennent d'une autre personne, et non pas du patient même. Les transplantations chez les adultes se répartissent à peu près également entre transplantation des propres cellules du patient et transplantations des cellules d'un donneur correspondant. Actuellement, les possibilités qu'une personne ait tout type de transplantation de cellules souches formatrices de sang avant l'âge de 20 ans sont environ de 1 sur 1 700. À l'âge de 70 ans, ces possibilités passent à 1 sur 200. À l'avenir, si le sang ombilical est couramment utilisé dans le cadre de la médecine régénératrice, les chances d'un usage personnel pourraient hausser énormément.

Quels types de banques conservent le sang ombilical?

Il existe deux types de banques de sang ombilical :

1. Banques publiques
2. Banques familiales

Les banques publiques conservent le sang ombilical pour un usage potentiel par des patients exigeant une transplantation. Le sang est inscrit dans un registre selon son type de tissu, et le donneur demeure anonyme. Plus de la moitié des dons reçus dans les banques publiques sont trop petits pour être admissibles à la conservation à longue échéance et sont donc utilisés à des fins de recherche ou simplement jetés. Si vous donnez le sang ombilical de votre enfant à une banque publique, votre don pourrait sauver une vie, mais vous n'aurez aucune garantie que vous pourrez le récupérer plus tard pour un usage au sein de votre famille.

Les banques familiales conservent le sang ombilical avec un lien vers l'identité du donneur afin que la famille puisse récupérer le sang plus tard, au besoin. Les parents conservent la garde du sang ombilical jusqu'à ce que leur enfant atteigne l'âge adulte. Le sang ombilical pourrait être employé plus tard par le bébé-donneur ou par un parent dont la correspondance est suffisamment rapprochée pour

permettre la réception d'une greffe provenant du donneur (normalement un frère ou une sœur).

Que sont les coûts de la conservation du sang ombilical?

Les banques publiques n'imposent pas de frais pour le don de sang ombilical. Certaines banques publiques reçoivent l'appui du gouvernement sous forme de subventions et imputent des frais moyens de 35 000 \$ lorsqu'un échantillon de sang ombilical est remis à des fins de greffe. Le coût de la greffe est imputé au programme d'assurance gouvernemental.

Les banques familiales imputent aux parents des frais de 900 \$ à 1 200 \$ pour traiter et conserver le sang dans un établissement privé. Il existe aussi des frais annuels de conservation d'environ 125 \$.

Qui est admissible à faire don de sang ombilical à une banque publique?

Afin de faire un don à une banque publique de sang ombilical, la mère doit :

1. communiquer avec une banque publique qui accepte les dons à l'hôpital où la mère accouchera ou à laquelle les dons pourront être envoyés par la poste (pour consulter des listes, voyez www.hema-quebec.qc.ca ou www.acbb.ca/);
2. s'inscrire avant le troisième trimestre de la grossesse; et
3. réussir une vérification des antécédents de santé.

Qui est admissible à conserver le sang ombilical dans une banque familiale?

Sauf dans les cas de complications médicales rares, la plupart des mères sont admissibles à la conservation familiale (aussi appelée « privée ») du sang ombilical. Sans égard à l'endroit où vous vivez ou où vous accouchez, vous pourrez vous procurer une trousse de prélèvement que vous apporterez à l'hôpital et qui inclut des directives sur la façon d'envoyer l'échantillon au laboratoire. Si vous souhaitez opter pour la conservation privée, discutez de votre choix avec votre équipe médicale et vérifiez si l'hôpital où vous accouchez a des exigences spéciales.

Et si un membre de ma famille a une maladie pouvant être traitée avec le sang ombilical?

S'il y a une possibilité que le sang ombilical de votre bébé puisse être utilisé pour traiter un membre de la famille, vous pourriez être admissible à recevoir gratuitement la conservation du sang ombilical dans une banque offrant un programme pour les familles ayant un besoin médical existant. Consultez notre site Web pour voir une liste de ces programmes caritatifs. Afin de vous rendre admissible, le médecin du patient devra remplir un formulaire de demande.

Quels sont mes choix pour la conservation du sang ombilical de mon enfant?

Vous pouvez toujours ne rien faire et laisser jeter le sang ombilical après la naissance. La possibilité de conserver le sang ombilical est normalement présente pour toute famille pouvant s'en permettre le coût. Le choix de faire un don à une banque publique n'est offert qu'aux mères qui se conforment aux critères. Quel que soit votre choix, sachez qu'il n'existe pas de solution absolue qui convient à toutes les familles. Seuls vous êtes en mesure de faire un choix qui convient pour vous et votre famille.

