Sanquin

Donatie van navelstrengbloed

For Life.

INHOUD

Donatie navelstrengbloed 3
Wat is navelstrengbloed? 5
Navelstrengbloed doneren in stappen 6
Zo werkt navelstrengbloeddonatie 8
Privacy en vergoedingen 10
Contact 12

DONATIE NAVELSTRENGBLOED

De stamcellen uit navelstrengbloed kunnen gebruikt worden voor stamceltransplantaties, bijvoorbeeld bij mensen met leukemie.

Daarom heeft jouw verloskundige of gynaecoloog gevraagd om na de bevalling navelstrengbloed te doneren.

In deze folder lees je hier meer over.
De folder vormt één geheel met de vragenlijst en toestemmingsverklaring.

Sanquin Navelstrengbloedbank
De eerste succesvolle navelstrengbloedtransplantatie vond plaats in 1988. Sindsdien zijn overal ter wereld navelstrengbloedbanken opgericht. Wereldwijd zijn er inmiddels meer dan 35.000 transplantaties uitgevoerd met stamcellen uit navelstrengbloed. In Nederland is in 1994 de nationale Navelstrengbloedbank opgericht. Hieruit is later de Sanquin Navelstrengbloedbank (NBB) ontstaan. De NBB is een publieke navelstrengbloedbank zonder winstoogmerk.

WAT IS NAVELSTRENGBLOED?

In navelstrengbloed zitten bloedvormende stamcellen. Deze stamcellen zijn de basis om cellen voor ons bloed en afweersysteem te vormen. Normaal gesproken wordt het navelstrengbloed samen met de placenta na afloop van de bevalling weggegooid.

Waarom navelstrengbloed doneren?

Helaas is niet voor iedere patiënt met een levensbedreigende ziekte een passende stamceldonor beschikbaar. Navelstrengbloed is dan een goed alternatief.

De stamcellen uit navelstrengbloed kunnen gebruikt worden voor stamceltransplantaties. Zo hebben mensen met ernstige bloedziekten, zoals leukemie, kans op genezing.

Het navelstrengbloed dat wordt gedoneerd kan ook worden gebruikt voor patiënten die een andere vorm van celtherapie nodig hebben. Van de cellen uit het navelstrengbloed wordt dan een geneesmiddel gemaakt. Meer informatie over het maken van een geneesmiddel van de cellen uit navelstrengbloed vind je op de website www.sanquin.nl.

Als je besluit om navelstrengbloed van je kind te doneren, worden de stamcellen uit het navelstrengbloed opgenomen in een internationale donorbank. De stamcellen kunnen zo gebruikt worden voor de behandeling van een patiënt. Nederlandse patiënten maken hier natuurlijk ook gebruik van.

NAVELSTRENGBLOED DONEREN IN STAPPEN

1

Hoera, zwanger!
De verloskundige of gynaecoloog vraagt vanaf 20 weken zwangerschap of je navelstrengbloed wil doneren.

2

Ja, ik wil navelstrengbloed doneren
Vanaf 20 weken zwangerschap tot het einde van de zwangerschap kun je je opgeven. Vul de vragenlijst en toestemmingsverklaring in en onderteken deze. Lever het formulier in bij de verloskundige of de gynaecoloog . Doe dit zo snel mogelijk!

3

Na de bevalling

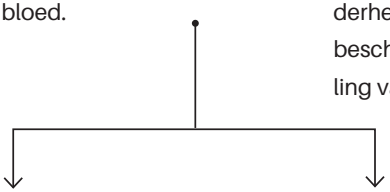
Nadat je kind is geboren en is afgenaveld wordt het navelstrengbloed afgenomen. Ook worden enkele buisjes bloed bij jou afgenomen.

Het navelstrengbloed wordt na de bevalling zo snel mogelijk naar de Navelstrengbloedbank gebracht. Een medewerker van de NBB beoordeelt het navelstrengbloed.

4

Tot 6 maanden na de bevalling

Als het navelstrengbloed geschikt is voor de behandeling van patiënten, ontvang je na de bevalling een postpartum vragenlijst en retourenvelop. Vul de lijst in en stuur deze in de bijgeleverde retourenvelop terug naar Sanquin. De vragenlijst wordt beoordeeld door Sanquin. Geen bijzonderheden? Het stamcelproduct wordt beschikbaar gesteld voor de behandeling van patiënten.



Geschikt:
Het navelstrengbloed wordt bewerkt en opgeslagen in de bank.

Niet geschikt:
Het navelstrengbloed wordt gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek.

Niet geschikt en geen toestemming voor wetenschappelijk onderzoek:
Het navelstrengbloed wordt vernietigd.

Goed om te weten:
Er zijn momenteel nog geen digitale versies beschikbaar van de vragenlijst, toestemmingsverklaring en postpartum vragenlijst. Zodra deze beschikbaar komen, kunnen ze ook digitaal worden aangeleverd.

ZO WERKT NAVELSTRENGBLOEDDONATIE

Voor de bevalling

Wil je navelstrengbloed doneren, vul dan de vragenlijst en toestemmingsverklaring in die je bij deze folder hebt gekregen. Je kunt de ondertekende set formulieren inleveren bij de verloskundigenpraktijk of in het ziekenhuis.

Het is belangrijk dat we een goed beeld hebben van jouw gezondheid en die van de biologische vader van het kind. Daarom stellen we vragen over je medische en verloskundige geschiedenis. Zo willen we bijvoorbeeld weten of jij of de biologische vader van het kind drager is van een erfelijke ziekte, omdat we risico's op het overdragen van ziektes zoveel mogelijk willen uitsluiten.

In de toestemmingsverklaring vragen wij je onder andere akkoord te gaan met bloedonderzoek en met het langdurig bewaren van gegevens, bloedmonsters en DNA. Het stamcelproduct is 30 jaar houdbaar, tenzij voorschrijdend inzicht maakt dat het langer houdbaar is. Wij informeren je als er iets uit het bloedonderzoek komt dat van belang is voor jouw gezondheid of die van je kind.
Goed om te weten:
Je kunt tot en met de bevalling nog besluiten om van de navelstrengbloeddonatie af te zien.

Tijdens de bevalling

Het navelstrengbloed wordt afgenomen na de geboorte van je kind, nadat de navelstreng is doorgeknipt. Dit is geheel pijnloos en zonder risico. De gezondheid van jou en je pasgeboren kind gaan altijd voor, dus het verloskundig proces wordt niet verstoord. Het exacte moment van doneren wordt door jou en de verloskundige bepaald en vindt plaats op een geschikt moment tussen de geboorte en de nageboorte. Een donatie hoeft niet per se direct na de geboorte te beginnen. Er kan ook enkele minuten worden gewacht voordat het opvangen van het navelstrengbloed begint.

Het navelstrengbloed wordt opgevangen in een speciaal zakje. Een klein stukje navelstreng wordt meegestuurd naar de Navelstrengbloedbank. Ook wordt bij jou een aantal buisjes bloed afgenomen voor onderzoek naar infectieziekten. Een deel van dit bloed wordt opgeslagen om later mocht dat nodig zijn extra tests te kunnen doen. Als er bij het bloedonderzoek bijzonderheden worden gevonden, dan laten wij dit natuurlijk direct weten. Soms is het dan nodig nogmaals bloed af te staan voor uitgebreider onderzoek.

Goed om te weten:
Mochten zich tijdens de bevalling problemen voordoen, dan wordt er geen navelstrengbloed afgenomen.

Na de bevalling

Bij de Navelstrengbloedbank wordt beoordeeld of jouw donatie geschikt is voor de behandeling van patiënten. Is dat het geval, dan wordt het navelstrengbloed bewerkt en opgeslagen in de internationale donorbank.
Als het navelstrengbloed niet geschikt is voor stamceltransplantatie of het maken van een geneesmiddel, dan kan het gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek in erkende onderzoeksinstituten. Niet al het wetenschappelijk onderzoek dat wij in de toekomst willen uitvoeren is nu al bekend.

Door onderzoek kan de kwaliteit van navelstrengbloedtransplantaten verder worden verbeterd. Ook kunnen zo nieuwe behandelingen voor ziekten worden gevonden of kan onderzocht worden hoe bepaalde ziekten beter kunnen worden opgespoord. Soms is voor dit onderzoek een buisje moederbloed nodig.

Bij wetenschappelijk onderzoek kan gebruik worden gemaakt van de cellen uit vers navelstrengbloed, het navelstrengbloed kan worden ingevroren voor onderzoek op een later moment of er worden cellijnen gemaakt van de cellen uit het navelstrengbloed. Bij het maken van cellijnen worden de cellen zodanig aangepast dat ze oneindig kunnen blijven delen en vermenigvuldigen en zijn ze dus in principe onsterfelijk.

Goed om te weten:
Op de vragenlijst en toestemmingsverklaring kun je aangeven waar je wel of geen toestemming voor geeft. Wij vragen ook of Sanquin u in de toekomst via e-mail of telefonisch mag benaderen voor wetenschappelijk onderzoek dat nog niet in deze folder is beschreven. U bent niet verplicht om deel te nemen en u kunt uw toestemming voor benadering op elk moment zonder opgaaf van reden intrekken.

Als het navelstrengbloed geschikt is voor de behandeling van patiënten, ontvang je binnen 6 maanden na de afname een vragenlijst over de gezondheid van jou en je kind. Aan de hand van jouw antwoorden kunnen wij dan beoordelen of het navelstrengbloed ook veilig gebruikt kan worden.
Mocht in de toekomst blijken dat je kind een ernstige ziekte of erfelijke aandoening heeft, laat ons dat dan weten. Dat is voor ons belangrijke informatie.
Sanquin bewaart het gedoneerde navelstrengbloed totdat ergens op de wereld een patiënt met een passend profiel het nodig heeft. Het navelstrengbloed wordt dan eerst aanvullend getest op bepaalde erfelijke aandoeningen (hemoglobinopathieën).
Bij bijzonderheden word je natuurlijk direct geïnformeerd.

PRIVACY EN VERGOEDINGEN

Alle gegevens over jou en je kind en de uitslagen van tests van bloed en navelstrengbloed worden strikt vertrouwelijk behandeld. Gegevens zijn alleen toegankelijk voor de door Sanquin aangewezen medewerkers en voor wettelijke instanties (zoals de GGD) waaraan de Navelstrengbloedbank rapporteert. Hierbij houden we ons aan de geldende wet-en regelgeving. Het gedoneerde materiaal en de medische gegevens worden gedeeld met artsen en onderzoekers zonder dat de identiteit van jou of je kind wordt bekend gemaakt. Het gedoneerde materiaal en de medische gegevens worden voorzien van een code. Zo ziet degene die het materiaal ontvangt of het onderzoeksinstituut niet dat het van jou of je kind afkomstig is.

Kosten en vergoedingen

Net als bij een gewone bloeddonatie ontvangt de donor geen vergoeding. Sanquin maakt kosten voor het bewerken en opslaan van de materialen. De verloskundige ontvangt een kleine vergoeding voor de kosten die zijn gemaakt voor de afname.

Wordt een stamcelproduct uit onze stamcelbank geleverd, dan betaalt de aanvrager hiervoor een vergoeding.

Overdracht stamcelproducten

Mocht Sanquin in de toekomst moeten besluiten om de Navelstrengbloedbank op te heffen, dan zijn wij wettelijk verplicht de stamcelproducten over te dragen aan een andere publieke navelstrengbloedbank zonder winstoogmerk. Een zorgvuldige overdracht met de bijbehorende bescherming van jouw gegevens wordt hierbij gewaarborgd.

Wanneer kun je geen navelstrengbloed doneren?

- Als je niet op de hoogte wilt worden gebracht van uitslagen van bloedonderzoek die in het belang zijn van de gezondheid van jou of je kind.
- Als je niet instemt met opslag van gegevens, DNA en bloed van jou of je kind voor een periode van 30 jaar (of langer als door voortschrijdend inzicht blijkt dat het navelstrengbloed langer houdbaar is).
- Als je zwangerschap tot stand is gekomen met eiceldonatie. Uitgezonderd is draagmoederschap waarbij zowel de biologische moeder als de draagmoeder een vragenlijst en toestemmingsverklaring hebben ingevuld.
- Als de gegevens van de biologische vader van je kind onbekend zijn - tenzij sprake is van spermadonatie via een erkende spermabank.
- Als jij of de biologische vader van het kind een ziekte of aandoening heeft die via het navelstrengbloed overgedragen kan worden.

Sanquin

Heb je na het lezen van deze folder nog vragen?
Neem dan contact op met de verloskundige, de gynaecoloog
of met de Navelstrengbloedbank van Sanquin.

Info.navelstrengbloedbank@sanquin.nl
020 512 13 60
www.sanquin.nl

For Life.