



AUFBEWAHRUNG VON NABEL- SCHNURBLUT

Ratgeber für Eltern

2. Auflage
2016


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

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

Dieser Leitfaden wurde vom Europäischen Ausschuss für Organtransplantation (CD-P-TO) des Europarates erstellt. Für weitere Informationen besuchen Sie bitte <https://go.edqm.eu/transplantation>.

Alle aufgrund des Internationalen Urheberrechtsabkommens übertragenen Rechte sind ausdrücklich dem Europarat vorbehalten, und jede Reproduktion oder Übersetzung bedarf der schriftlichen Zustimmung des Herausgebers.

Verantwortliche Person: Dr. S. Keitel
Seitenlayout/Umschlagsseiten:
EDQM

Photo: © millaf – Fotolia.com
Abbildungen: © aeroking – Fotolia.com

European Directorate for the
Quality of Medicines & HealthCare
(EDQM)
Council of Europe
7, allée Kastner
CS 30026
F-67081 STRASBOURG
FRANCE

Internet: www.edqm.eu
© Europarat, 2015, 2016

Erstveröffentlichung 2015
Zweite Ausgabe 2016

Deutsche Ausgabe © Bundesamt für
Gesundheit (BAG), Schweiz, 2020

EINFÜHRUNG

Zellen aus dem Nabelschnurblut können zur Behandlung bestimmter Blut- und Autoimmunerkrankheiten eingesetzt werden.

Zellen aus dem Nabelschnurblut eignen sich zur Behandlung bestimmter gutartiger und bösartiger Blutkrankheiten sowie Autoimmunerkrankungen. Es ist deshalb zunehmend üblich, bei der Geburt eines Kindes Nabelschnurblut zu entnehmen und aufzubewahren. Die Transplantation von Nabelschnurblut von einer Person auf eine andere geht auf das Jahr 1988 zurück. In den letzten 25 Jahren hat diese Praxis stark zugenommen.

Die Überlebensrate nach einer Transplantation von Nabelschnurblut ist bei Kindern ähnlich erfolgreich wie nach einer Transplantation von blutbildenden Stammzellen aus anderen menschlichen Geweben (z.B. aus dem Knochenmark). Bei Erwachsenen ist eine kontinuierliche Verbesserung der Transplantationsergebnisse zu beobachten.

WUSSTEN SIE DAS?

Weltweit stehen mehr als 730'000 Einheiten von Nabelschnurblut für Patientinnen und Patienten zur Verfügung, die diese krankheitsbedingt benötigen könnten. Bisher wurden rund 35'000 Transplantationen von Nabelschnurblut durchgeführt.

In den letzten Jahren hat die Zahl derjenigen Nabelschnurblutbanken zugenommen, die Familien die Möglichkeit anbieten, das Nabelschnurblut ihres Kindes gegen eine Vorauszahlung und jährliche Gebühr zur privaten Verwendung aufzubewahren. Somit stehen Eltern heutzutage vor der Frage, ob sie das Nabelschnurblut ihres Kindes für die öffentliche Verwendung spenden wollen, für die

private Verwendung aufbewahren lassen, oder auf die Entnahme des Nabelschnurblutes verzichten wollen.

Wenn Sie ein Kind erwarten empfiehlt es sich, für die Wahl zwischen diesen Möglichkeiten nachfolgende Informationen zu beachten.

Dieser Ratgeber wurde von weltweit anerkannten Fachpersonen des Europäischen Komitees für Organtransplantation des Europarats verfasst. Der Ratgeber soll klare, genaue und objektive Informationen über die Verwendung von Nabelschnurblut zur Behandlung von Krankheiten vermitteln. Zudem soll er Eltern bei der Entscheidung zwischen den verschiedenen Möglichkeiten zur Aufbewahrung von Nabelschnurblut unterstützen.

Was ist Nabelschnurblut?



Wenn die Nabelschnur nach der Geburt durchtrennt wird, enthalten die Gefäße der Plazenta und des daran verbleibenden Teils der Nabelschnur noch Blut, das vom Neugeborenen nicht mehr benötigt wird. Dieses Blut wird kurz «Nabelschnurblut» genannt.

Neben den normalen Blutbestandteilen (rote und weisse Blutkörperchen, Blut-

plättchen und Plasma) enthält das Nabelschnurblut auch viele blutbildende Stammzellen, kurz «Blutstammzellen». Diese sind mit den blutbildenden Stammzellen im Knochenmark vergleichbar.

Stammzellen verfügen über die bemerkenswerte Eigenschaft, sich in viele verschiedene Zelltypen entwickeln zu können; zu Beginn des Lebens, aber auch noch während des weiteren Wachstums. Sie stellen sozusagen ein internes Reparatursystem dar und können sich mehr oder weniger unbeschränkt vermehren, um während des gesamten Lebens andere Zellen zu ersetzen. Aus diesem Grund können sie zur Behandlung verschiedener Krankheiten eingesetzt werden.

Blutstammzellen sind Stammzellen aus denen alle anderen Blutzellen entstehen. Blutzellen sind lebenswichtig für den menschlichen Körper. Es gibt drei Typen von Blutzellen:

- Rote Blutkörperchen, die den Sauerstoff im Körper transportieren;
- Weiße Blutkörperchen, die zum Immunsystem gehören (dieses verteidigt den Körper gegen Erreger von Infektionskrankheiten und gegen «körperfremde» Elemente wie Tumorzellen);

BEGRIFFE

Nabelschnurblut ist das Blut, welches nach der Geburt in der mit der Plazenta verbundenen **Nabelschnur** zurückbleibt.

- Blutplättchen, die am normalen körpereigenen Prozess der Blutgerinnung beteiligt sind.

Jedes Jahr werden bei Tausenden von Menschen gut- oder bösartige Blutkrankheiten diagnostiziert. In vielen Fällen sind für deren erfolgreiche Behandlung unter anderem Transplantationen von Blutstammzellen notwendig. Nach der Transplantation besiedeln die Blutstammzellen das Knochenmark der Patientinnen und Patienten, vermehren sich und entwickeln sich zu reifen und funktionsfähigen Blutzellen.

Wie wird Nabelschnurblut entnommen?

Nach der Geburt wird die Nabelschnur abgeklemmt und durchtrennt. Das Neugeborene und seine Mutter benötigen das in der Nabelschnur und der Plazenta verbleibende Blut nicht mehr. In diesem Moment besteht die Möglichkeit, das Nabelschnurblut zu entnehmen. Dies kann vor oder nach der Ausstossung der Plazenta erfolgen, je nachdem welches Vorgehen auf der Entbindungsstation bevorzugt wird. Wird das Nabelschnurblut nicht zur Aufbewahrung entnommen, wird es entsorgt und wie alle anderen biologischen Abfallprodukte gemäss den geltenden na-

Nach der Geburt benötigen das Neugeborene und seine Mutter das Nabelschnurblut nicht mehr.

WUSTEN SIE DAS?

Die maximale Aufbewahrungsdauer für Nabelschnurblut ist bis heute unbekannt. Studien haben jedoch gezeigt, dass aufbewahrtes Nabelschnurblut auch nach mehr als 23 Jahren noch voll funktionsfähig zu sein scheint.

tionalen und internationalen Bestimmungen verbrannt.

Nabelschnurblut wird bei der Entnahme in einen sterilen Beutel abgefüllt. Dieser gilt von nun an als «Nabelschnurbluteinheit». Um genügend Stammzellen für eine künftige Transplantation zur Verfügung zu haben, ist es wichtig, eine ausreichende Menge von Nabelschnurblut zu entnehmen (gemäss den Empfehlungen gewisser Länder mindestens 70 ml).

Der Beutel wird anschliessend zu einer Nabelschnurblutbank transportiert. Dort werden verschiedene Kontrollen und Analysen durchgeführt (Zählung der Zellen, Tests auf übertragbare Krankheiten, genetische Untersuchungen). Viele Nabelschnurbluteinheiten können jedoch nicht für eine Transplantation aufbewahrt werden, weil sie nicht genügend Blut oder Zellen für eine Transplantation enthalten.

Nabelschnurbluteinheiten, die für eine Transplantation als geeignet erachtet werden, erhalten eine Identifikationsnummer und werden für eine langfristige Aufbewahrung eingefroren. Normalerweise werden die Einheiten in flüssigem Stickstoff oder in Dampf von flüssigem Stickstoff aufbewahrt, um sicherzustellen, dass die Temperatur nie über -150°C steigt.



Nach der Entnahme und der Aufbewahrung in einer öffentlichen Bank werden die Nabelschnurbluteinheiten in einem Register erfasst und stehen damit für die Behandlung von Patientinnen und Patienten zur Verfügung.

Wozu dient Nabelschnurblut?

Blutstammzellen für Transplantationen können aus verschiedenen Quellen stammen:

- Knochenmark
- Blutkreislauf
- Nabelschnurblut

Die Transplantation von Blutstammzellen ist derzeit die einzige verfügbare Behandlung für Patientinnen und Patienten mit Erkrankungen des Blut- und Immunsystems wie dem multiplen Myelom, Leukämien, Lymphomen und der myeloproliferativen Neoplasie.

Patientinnen und Patienten mit solchen Krankheiten werden zuerst mit hochdosierten Medikamenten oder Bestrahlung behandelt, um alle kranken Zellen in ihrem Blut zu zerstören. Anschliessend werden Blutstammzellen transplantiert, um das Knochenmark der behandelten Personen wieder mit gesunden Zellen zu versehen.

Blutstammzellen für Transplantationen können aus verschiedenen Quellen stammen:

- Aus dem **Knochenmark**: Die Blutstammzellen werden aus dem Mark



der Hüftknochen der Spenderin oder des Spenders entnommen. Dies war in den letzten Jahrzehnten die wichtigste Quelle für Blutstammzellen. Die erste Knochenmarktransplantation wurde 1957 vom Arzt E. Donnall Thomas berichtet. Er erhielt später für seine Pionierarbeit den Nobelpreis.

- Aus dem **Blutkreislauf**: Um die Blutstammzellen aus dem Blutkreislauf entnehmen zu können, wird die Spenderin oder der Spender zuerst mit einem Medikament behandelt. Dessen Wirkung besteht darin, dass Blutstammzellen vom Knochenmark in den Blutkreislauf gelangen. Durch die Methode der Apherese können anschliessend die Blutstammzellen leicht aus dem Blutkreislauf herausgefiltert werden.
- Aus **Nabelschnurblut**: Die erste Transplantation von Blutstammzellen aus Nabelschnurblut wurde 1988 durch das Team um den Arzt E. Gluckman zur Behandlung eines fünfjährigen Jungen mit der Fanconi-Blutkrankheit durchgeführt.

Für die Transplantation von Blutstammzellen können Zellen einer gesunden verwandten oder nicht verwandten Person verwendet werden. In diesen Fällen spricht man von einer «allogenen Transplantation». Eine Transplantation kann

BEGRIFFE

Allogene Transplantation:

Übertragung von Nabelschnurblut, das von einer anderen Person als der zu behandelnden stammt

Autologe Transplantation:

Übertragung von Nabelschnurblut, das von der zu behandelnden Person selber stammt

aber auch mit den eigenen Blutstammzellen der zu behandelnden Person durchgeführt werden. Dieses Verfahren wird «autologe Transplantation» genannt.

Blutstammzellen aus dem Knochenmark oder aus dem Blutkreislauf werden lebenden Personen entnommen, bei denen es sich um Familienangehörige oder um freiwillig spendende, nicht verwandte Personen handeln kann. Nicht verwandte, zu freiwilligen Spenden bereite Menschen lassen sich grosszügig und uneigennützig in nationale Register eintragen, sollte eine Spende ihrer Zellen die Behandlung eines Patienten oder einer Patientin ermöglichen. Die nationalen Register sind untereinander zu einem internationalen Netzwerk verbunden. Dadurch steigt die Wahrscheinlichkeit, für Patientinnen und Patienten die am besten passenden Spenden zu finden.

Die nationalen Register sind weltweit untereinander verbunden. Dadurch steigt die Wahrscheinlichkeit, dass die behandelnden Ärztinnen und Ärzte passende Spenden für ihre Patientinnen und Patienten finden.

Nabelschnurblut ist eine weitere Quelle für Blutstammzellen. Es wird häufig genutzt, wenn sich für eine Patientin oder einen Patienten keine passenden Spenden aus einer anderen Quelle finden lassen. Blutstammzellen aus dem Knochenmark oder aus dem Blutkreislauf werden bei der Spenderin oder beim Spender erst entnommen, wenn diese für eine Behandlung benötigt werden. Im Gegensatz dazu stehen Nabelschnurbluteinheiten sofort

zur Verfügung, wenn eine Transplantation notfallmässig durchgeführt werden muss, weil die Einheiten zu einem früheren Zeitpunkt entnommen und aufbewahrt wurden. Da das Immunsystem eines Neugeborenen noch nicht ausgereift ist, muss die Übereinstimmung zwischen der Spenderin oder dem Spender und der Empfängerin oder dem Empfänger im Falle von Blutstammzellen aus Nabelschnurblut weniger genau sein, als bei der Transplantation von Blutstammzellen einer erwachsenen Spenderin oder eines erwachsenen Spenders. Im Vergleich zu Transplantationen von Zellen aus dem Knochenmark oder aus dem Blutkreislauf besteht deshalb bei der Transplantation von Blutstammzellen aus dem Nabelschnurblut ein kleineres Risiko, dass es zu einer Abstossungsreaktion kommt. Eine solche wird «Transplantat-gegen-Wirt-Reaktion» genannt und besteht in einem Angriff der Blutstammzellen der Spenderin oder des Spenders auf die Gewebe und Organe der Empfängerin oder des Empfängers.



WUSSTEN SIE DAS?

Zurzeit sind weltweit mehr als 28 Millionen erwachsene Spenderinnen und Spender in Registern eingetragen.

Damit eine Nabelschnurbluteinheit für eine Transplantation verwendet werden kann, muss sie genügend Stammzellen enthalten. Die Menge und Qualität der Zellen in den in Nabelschnurblutbanken aufbewahrten Nabelschnurblutein-



heiten schwanken. Dies hängt einerseits mit der natürlicherweise schwankenden Zusammensetzung von Nabelschnurblut zusammen; andererseits mit der Art der Gewinnung, dem Transport, der Verarbeitung und der Aufbewahrung der Nabelschnurbluteinheiten. Für eine erfolgreiche Transplantation von Blutstammzellen aus dem Nabelschnurblut ist es entscheidend, dass der Umgang mit dem Nabelschnurblut während allen Etappen, von der Entnahme bis zur Aufbewahrung, nach genau kontrollierten Prozessen erfolgt.

DIE VERSCHIEDENEN NABELSCHNURBLUTBANKEN

Nabelschnurblutbanken für die öffentliche Verwendung

Nabelschnurblutbanken für die öffentliche Verwendung nehmen Nabelschnurbluteinheiten zur Verarbeitung und zur Aufbewahrung für allogene Transplantationen entgegen. Oft sind diese Banken durch das nationale Gesundheitssystem finanziert und bewahren Nabelschnurbluteinheiten auf, die von Eltern uneigennützig gespendet werden, für die Behandlung von Patientinnen und Pa-

tienten, die diese krankheitsbedingt benötigen.

Nabelschnurblutbanken für die öffentliche Verwendung bewahren aber auch Nabelschnurbluteinheiten zur allogenen Verwendung bei Verwandten auf, beispielsweise für die Transplantation bei einem älteren Geschwister des Nabelschnurblut spendenden Neugeborenen, wenn das Geschwister an einer Krankheit leidet, die mit Nabelschnurblut behandelt werden könnte.

Wenn Eltern Nabelschnurblut an eine öffentliche Nabelschnurblutbank spenden, unterzeichnen sie ein Formular, mit dem sie der Bank erlauben, das Nabelschnurblut ihres Kindes in ein nationales Register einzutragen. Anhand dieses Registers können passende Spenden für Patientinnen und Patienten gesucht werden. Im Register werden nur die für eine Transplantation wichtigen Gewebemerkmale des Nabelschnurbluts erfasst. Es enthält keine Angaben über die Identität des Spenders oder der Spenderin. Die Wahrscheinlichkeit, eine passende Spende zu finden, hängt von der Anzahl und der Vielfalt der verfügbaren Nabelschnurbluteinheiten ab. Aus diesem Grund sind alle nationalen Register weltweit verbunden und tauschen die Informationen zu den in ihren Ländern aufbewahrten Nabel-

WUSSTEN SIE DAS?

Es gibt verschiedene Arten von Nabelschnurblutbanken. Um eine Entscheidung treffen zu können ist es wichtig, die Unterschiede zu kennen.

In der **Recommendation Rec (2004) 8 betreffend die Nabelschnurblutbanken** gibt der Europarat folgende Empfehlungen an die Mitgliedstaaten ab: Nabelschnurblutbanken sollten auf freiwilligen und uneigennütigen Spenden beruhen, die für die allogene Transplantation und die Forschung bestimmt sind. Die Einrichtung von Nabelschnurblutbanken für die autologe Transplantation sollte von den Mitgliedstaaten und ihren Gesundheitseinrichtungen nicht unterstützt werden.

schnurbluteinheiten untereinander aus. Dies hilft dabei, für Personen, die eine Transplantation benötigen, die am besten passenden Spenden zu finden.

Nabelschnurblutbanken für die öffentliche Verwendung unterstehen den gesetzlichen Bestimmungen der betreffenden Länder. Die Banken müssen strenge Vorschriften einhalten. Gemäss diesen müssen die Nabelschnurbluteinheiten sicher und qualitativ einwandfrei sein sowie eine ausreichende Zahl an Blutstammzellen enthalten. Das Ziel dieser Banken besteht darin, möglichst viele Einheiten aufzubewahren, die im Rahmen anerkannter Therapien verwendet werden können. Nur Nabelschnurbluteinheiten, die diese Bedingungen erfüllen, können in die nationalen Register aufgenommen werden. In bestimmten Ländern ist zusätzlich eine internationale Anerkennung erforderlich (FACT-NetCord oder AACBB). Diese Anerkennung ist Voraussetzung für den Anschluss von Nabelschnurblutbanken an das weltweite Register.

Nabelschnurblutbanken für die autologe und familiäre Verwendung

Nabelschnurblutbanken für die autologe und familiäre Verwendung nehmen Nabelschnurbluteinheiten zur Verarbei-

tung und zur Aufbewahrung entgegen, die für autologe Transplantationen oder für allogene Transplantationen innerhalb der Familie vorgesehen sind. Diese Nabelschnurbluteinheiten stehen also ausschliesslich der Spenderin oder dem Spender selbst oder einem Familienmitglied zur Verfügung, sollte jemand von ihnen in der Zukunft eine Krankheit entwickeln, die eine Transplantation von Blutstammzellen erfordert.

Die meisten dieser Nabelschnurblutbanken sind private, gewinnorientierte Einrichtungen. Familien bezahlen dafür, dass bei ihren Neugeborenen Nabelschnurblut entnommen und aufbewahrt wird. Dieses Nabelschnurblut wird nicht uneigennützig über ein nationales oder internationales Register für die öffentliche Verwendung zur Verfügung gestellt.

Alle Nabelschnurblutbanken müssen die nationalen Bestimmungen zur guten Herstellungspraxis sowie zum Vertrieb und der Bewerbung von Produkten im Allgemeinen erfüllen. Die relevanten Qualitätskriterien, die zur Aufbewahrung von Nabelschnurbluteinheiten im Hinblick auf eine Transplantation festgelegt wurden (d.h. zu entnehmendes Blutvolumen, maximale Dauer zwischen Entnahme und Weiterverarbeitung, Anzahl Stammzellen pro Einheit), sind allerdings

nicht immer in der nationalen Gesetzgebung festgelegt, sondern oft nur in den Normen der internationalen Akkreditierungsorgane (z.B. FACT-NetCord oder AACBB). Eltern wird deshalb empfohlen, sich darüber zu informieren, ob eine für sie in Frage kommende Bank über eine oder mehrere Akkreditierungen solcher Stellen verfügt.

Ausserdem sollten Eltern sich bei der Nabelschnurblutbank erkundigen, was mit den aufbewahrten Nabelschnurbluteinheiten geschieht, wenn die Einrichtung aus irgendeinem Grund ihre Aktivitäten einstellen und schliessen würde.

Zudem müssen Eltern wissen, dass die meisten Nabelschnurblutbanken die Zerstörung der aufbewahrten Nabelschnurbluteinheiten vorsehen, wenn die für die Aufbewahrung vereinbarten Zahlungen eingestellt werden.



Andere Arten von Nabelschnurblutbanken

Seit kurzem gibt es weitere Möglichkeiten zur Aufbewahrung von Nabelschnurblut: zum Beispiel so genannte hybride Nabelschnurblutbanken. Diese ermöglichen Familien, Nabelschnurbluteinheiten entweder zur privaten autologen und famili-

WUSSTEN SIE DAS?

Eltern, die eine Nabelschnurblutbank für die autologe oder familiäre Verwendung suchen, wird empfohlen, sorgfältig zu prüfen, ob die betreffende Bank über alle Bewilligungen verfügt, die aufgrund der nationalen Gesetzgebung erforderlich sind, und ob sie von einer spezialisierten internationalen Akkreditierungsstelle anerkannt ist (z.B. FACT-Net-Cord oder AACBB).

ären Verwendung oder als uneigennütziges Spende zur öffentlichen Verwendung aufbewahren zu lassen. Die Nabelschnurbluteinheiten werden also unabhängig von der durch die Familien gewählten Verwendung in derselben Einrichtung aufbewahrt.

In einzelnen Ländern ist die Aufbewahrung von Nabelschnurbluteinheiten für die autologe und familiäre Verwendung zwar gesetzlich erlaubt. Diese Nabelschnurbluteinheiten müssen jedoch für eine allogene Transplantation freigegeben werden, sollte sich im Rahmen einer Suche herausstellen, dass sie sich für die Behandlung bestimmter nicht verwandter Patientinnen oder Patienten besonders gut eignen.

DIE UNTERSCHIEDE ZWISCHEN EINER SPENDE FÜR DIE ÖFFENTLICHE VERWENDUNG UND EINER AUFBEWAHRUNG FÜR DIE AUTOLOGE UND FAMILIÄRE VERWENDUNG

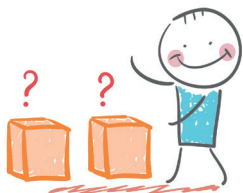
Wenn eine Mutter die Voraussetzungen für die Entnahme von Nabelschnurblut erfüllt und sich das Nabelschnurblut des Kindes für eine Transplantation eignet, kann das Nabelschnurblut in einer Bank

Spenden von Nabelschnurblut an öffentliche Nabelschnurblutbanken geben den Patientinnen und Patienten Hoffnung, für die innerhalb der Familie keine passende Spende möglich ist. Sie erhöhen die Wahrscheinlichkeit, dass in den internationalen Registern eine für sie passende Spende gefunden wird.

für die öffentliche Verwendung aufbewahrt werden.

Spenden an Nabelschnurbanken für die öffentliche Verwendung kommen hauptsächlich Anderen zugute. Sie können das Leben von Menschen retten, zu denen die Spenden gut passen. Diese Spenden geben den Patientinnen und Patienten Hoffnung, für die innerhalb der Familie keine passenden Spenden möglich sind. Sie erhöhen die Wahrscheinlichkeit, dass in den internationalen Registern eine für sie passende Spende gefunden werden kann.

Das Ziel öffentlicher Nabelschnurblutbanken ist es, nur Nabelschnurbluteinheiten guter Qualität aufzubewahren. Die einzelnen Einheiten müssen genügend Zellen für eine Transplantation enthalten, damit Behandlungen möglichst erfolgreich durchgeführt werden können. Aufgrund der Qualitätsnormen, die von den internationalen Akkreditierungsorganisationen festgelegt wurden, werden von den öffentlichen Nabelschnurblutbanken bis zu 80% der bei Geburten gesammelten Einheiten verworfen. Gründe dafür können ein unzureichender Gehalt an Zellen, Verunreinigungen und/oder der Verlust der Überlebensfähigkeit der Zellen beim Transport vom Ort der Entnahme zur Nabelschnurblutbank sein.



WUSSTEN SIE DAS?

Wenn jemand eine Transplantation von Stammzellen aus Nabelschnurblut benötigt, sind in den meisten Fällen gespendete Zellen einer gesunden Person den eigenen Zellen der Patientin oder des Patienten vorzuziehen. Eigene Zellen können Träger der genetischen oder erworbenen Anomalien sein, welche die eigene Krankheit verursacht haben.

Im Gegensatz dazu bewahren Nabelschnurblutbanken für die familiäre Verwendung die Nabelschnurbluteinheiten nur für das spendende Kind selbst oder für eines seiner Familienmitglieder auf. Diese privaten Einrichtungen müssen nicht dieselben Qualitätsanforderungen erfüllen wie Nabelschnurblutbanken für die öffentliche Verwendung. Die aufbewahrten Einheiten erfüllen deshalb nicht immer die Anforderungen (bezüglich Blutmenge und Gehalt an Zellen), die für eine Transplantation bei erwachsenen Patientinnen und Patienten erfüllt sein müssen.

Eltern könnten annehmen, eine Art «biologische Versicherung» für ihr Kind abzuschliessen, wenn sie eine Aufbewahrung zur familiären Verwendung vereinbaren. Die private Aufbewahrung scheint die Kosten wert zu sein, weil sie ein Gefühl von Sicherheit vermittelt. Eltern sollten sich jedoch bewusst sein, dass die Wahrscheinlichkeit, eigenes Nabelschnurblut für eine autologe Transplantation verwenden zu können, sehr gering ist. In zahlreichen Studien wird diese Wahrscheinlichkeit zwischen 1:20'000 und 1:250'000 geschätzt. Zudem enthält eine einzelne Nabelschnurbluteinheit nicht immer genügend Blutstammzellen für die Behandlung eines älteren Kindes oder eines Erwachsenen. In solchen Fällen



muss die für die familiäre Behandlung vorgesehene Einheit mit weiteren Einheiten ergänzt werden (die aller Wahrscheinlichkeit nach Spenden nicht verwandter Personen sind und aus einer Nabelschnurblutbank für die öffentliche Verwendung stammen).

Da im allgemeinen die Wahrscheinlichkeit äusserst gering ist, dass eine Nabelschnurbluteinheit innerhalb von 15 Jahren verwendet wird, ist zudem zu bedenken, dass eine Einheit höchstwahrscheinlich noch verfügbar sein wird, wenn dereinst das spendende Kind selbst oder eines seiner Familienmitglieder (z.B. ein Geschwister) eine Transplantation von Nabelschnurblut benötigen würden. Dies gilt selbst dann, wenn die eigene Nabelschnurbluteinheit in einer öffentlichen Nabelschnurblutbank aufbewahrt worden wäre.

Der Europarat unterstützt und empfiehlt die Förderung der uneigennütigen und freiwilligen Spende sowie die Aufbewahrung von Nabelschnurbluteinheiten zur allogenen Transplantation in öffentliche Banken.

Es ist wichtig, als Eltern die Angebote für die Aufbewahrung von Nabelschnurblut zur familiären Verwendung gründlich zu lesen und zu verstehen. Manchmal sind die Informationen unvollständig, ungenau und ohne wissenschaftliche Grundlagen. Dies kann zur Folge haben, dass Eltern ihre Entscheidung aufgrund falscher Annahmen treffen. Viele Nabelschnurblutbanken für die familiäre Verwendung stellen Anwendungsmöglichkeiten in

Aussicht, die noch nicht etabliert sind. Es gibt derzeit in der regenerativen Medizin zahlreiche Forschungsprojekte und klinische Studien zur Verwendung von privat aufbewahrten Nabelschnurbluteinheiten. Bisher erbrachten diese jedoch keine klaren Nachweise für die Heilung von Patientinnen und Patienten mit chronischen Erkrankungen wie Diabetes, Herzkrankheiten, cerebrale Bewegungsbeeinträchtigungen oder Autismus. Zudem kann davon ausgegangen werden, dass allfällige zukünftige Behandlungen in diesen Bereichen auch mit Stammzellen aus anderen Quellen erfolgen können, beispielsweise mit Zellen aus dem Knochenmark oder dem Blutkreislauf, und dies zu geringeren Kosten als bei der Verwendung von privat aufbewahrtem Nabelschnurblut.

Zahlreiche internationale Organisationen, wichtige behördliche Institutionen und wissenschaftliche Gesellschaften auf der ganzen Welt kritisieren spekulative Ankündigungen allfälliger künftiger Anwendungsmöglichkeiten von Nabelschnurblut. Sie empfehlen die uneigennützigste Spende von Nabelschnurblut und dessen Aufbewahrung in Nabelschnurblutbanken für die öffentliche Verwendung. Diese Zellen werden für anerkannte Behandlungen von Patientinnen und Patienten verwendet, die unter ganz bestimmten Erkran-

kungen leiden – eine Praxis, dank der schon Tausende von Leben in der ganzen Welt gerettet werden konnten. Nabelschnurblutbanken für die öffentliche Verwendung gewährleisten internationale Solidarität sowie eine äusserst zielführende Aufbewahrung von Blutstammzellen aus dem Nabelschnurblut.

Können alle Mütter Nabelschnurblut spenden?

Jede gesunde Mutter mit einer normalen Schwangerschaft kann Nabelschnurblut spenden.

In bestimmten Situationen darf jedoch keine Spende erfolgen. Im Folgenden sind einige Beispiele aufgeführt:

- Zwillings- oder Mehrlingsschwangerschaften: Die Neugeborenen einer Mehrlingsschwangerschaft sind im Allgemeinen kleiner als Neugeborene einer einfachen Schwangerschaft und verfügen nicht über genügend Nabelschnurblut für eine Transplantation.
- Frühgeburten: Frühgeborene Babys sind klein und verfügen nicht über genügend Nabelschnurblut für eine Transplantation. Ausserdem ist ihre



WUSSTEN SIE DAS?

Nabelschnurblut wird nur nach normalen Schwangerschaften, termingerechten Geburten und im Falle von gesunden Neugeborenen entnommen. In diesen Situationen ist die Spende von Nabelschnurblut sowohl für die Mutter als auch für das Kind gefahrlos.

- Geburt oft von Komplikationen begleitet.
- Fälle von Krebs in der Familie (Mutter, Vater oder Geschwister).
 - Diabetes bei der Mutter, die mit Insulin tierischen Ursprungs behandelt wird (Rinder-Insulin).
 - Die Transplantation eines Organs oder von Gewebe auf die Mutter in den letzten 12 Monaten.
 - Ein erhöhtes Risiko der Mutter, mit einer durch Blut übertragbaren Krankheit angesteckt zu sein (z.B. aufgrund kürzlich erfolgter Tätowierungen oder Piercings, wenn dafür von mehreren Personen gemeinsam benutzte Tinten, Nadeln, Instrumente und Verfahren zum Einsatz kamen, die keine Sterilität garantieren).
 - Längerer Aufenthalt der Mutter in einer Region der Welt, in der Ansteckungen mit bestimmten durch Blut übertragbare Krankheiten häufiger vorkommen.

Diese Einschränkungen schützen einerseits Patientinnen und Patienten, die eine Transplantation benötigen, und andererseits die Spenderinnen und Spender selbst. Der Arzt oder die Ärztin und die Hebammen, die bei Ihnen die vorgeburtlichen Untersuchungen durchführen, können bei Fragen weiterhelfen.

Die Bereitschaft zu einer Spende ist eine persönliche Entscheidung. Dazu muss man sich auf fundierte Informationen und Beratung abstützen können. Diese erhalten Sie bei den Gesundheitsbehörden und bei Ihrer Ärztin und oder Ihrem Arzt.

Muss ich mich für die Spende von Nabelschnurblut testen lassen?

Ja, wenn Sie Nabelschnurblut für die öffentliche Verwendung spenden wollen, müssen Sie ein Einwilligungsfomular unterzeichnen und einen Fragebogen zu Ihrer Krankengeschichte und der Krankengeschichte Ihrer Familie ausfüllen. Ausserdem ist eine kleine Blutprobe erforderlich, damit das Blut auf bestimmte Infektionskrankheiten getestet werden kann. Dazu gehören unter anderem Hepatitis und HIV/AIDS.

Sollte ein Testergebnis unvorhergesehen positiv ausfallen, werden Sie von Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin kontaktiert und zum weiteren Vorgehen beraten.

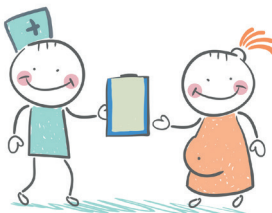


Was muss ich machen, wenn ich mich zur Spende entscheide?

Sprechen Sie mit Ihrer Ärztin, Ihrem Arzt oder Ihrer Hebamme, wenn Sie Nabelschnurblut an eine Bank für die öffentliche Verwendung spenden wollen.

Nicht alle Spitäler und Kliniken haben die Möglichkeit, sich an das System der Spende für die öffentliche Verwendung anzuschliessen. Es ist deshalb empfehlenswert, bei den Gesundheitsbehörden, Ihrer Ärztin, Ihrem Arzt oder Ihrer Hebamme eine Liste der regionalen oder nationalen Zentren anzufordern, die über einen solchen Anschluss verfügen. Zudem unterscheiden sich Abläufe für die Entnahme des Nabelschnurblutes je nach nationaler und regionaler Gesundheitseinrichtung.

In der Regel können Sie sich zwischen der 28. und der 34. Schwangerschaftswoche für die Spende anmelden (einige Spitäler akzeptieren sogar Anmeldungen in letzter Minute). Die meisten Nabelschnurblutbanken und Spitäler benötigen mehrere Wochen, um vor dem Geburtstermin Ihre Krankengeschichte und Ihre Eignung als Spenderin abzuklären. Dazu ist auch eine Zusammenarbeit mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt erforderlich.



Denken Sie daran, bei Ihrer Ankunft im Spital das Geburtshilfeteam daran zu erinnern, dass Sie für die Nabelschnurblutspende angemeldet sind.

Wie viel kostet die Aufbewahrung von Nabelschnurblut?

Die Kosten für die Aufbewahrung von Nabelschnurblut in einer Bank für die öffentliche Verwendung werden vom nationalen Gesundheitssystem getragen. Für Eltern, die sich entscheiden, Nabelschnurblut zu spenden, sind Entnahme, Verarbeitung und Aufbewahrung gratis.



In den – seltenen und speziellen – Fällen einer gerichteten Spende für ein Geschwister, dessen Krankheit zum Zeitpunkt der Spende bereits bekannt ist, kann das Nabelschnurblut des Neugeborenen für die Verwendung bei diesem Geschwister in einer Bank für die öffentliche Verwendung aufbewahrt werden. In den meisten europäischen Staaten werden in diesen Fällen die Kosten vom nationalen Gesundheitssystem getragen.

WUSTEN SIE DAS?

Die Aufbewahrung von Nabelschnurblut für die öffentliche Verwendung ist für die Eltern gratis. Im Gegensatz dazu kann die Aufbewahrung von Nabelschnurblut für die familiäre Verwendung in einer privaten Bank bis zu 2400 Euro kosten.

Die von privaten Nabelschnurblutbanken für die familiäre Verwendung verlangten Preise sind je nach Land und Einrichtung unterschiedlich. Sie bewegen sich zwi-

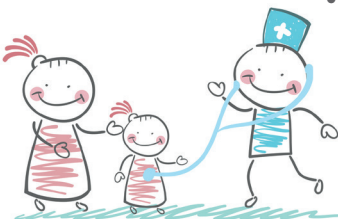
schen 900 und 2400 Euro. Darin inbegriffen sind die Kosten für die Aufbewahrung während einer bestimmten Anzahl Jahre. Einige Nabelschnurblutbanken schlagen die Variante vor, jährlich für die Aufbewahrung zwischen 50 und 150 Euro in Rechnung zu stellen, zusätzlich zu einem Anfangsbetrag von 300 bis 600 Euro für Entnahme und Verarbeitung.

EMPFEHLUNG

Ob man das Nabelschnurblut seines Kindes aufbewahren lassen will oder nicht, ist eine persönliche Entscheidung. Manche Personen sind der Ansicht, dass die möglichen Vorteile das Geld nicht wert sind. Andere denken, dass es sich lohnt. Um eine fundierte und gut durchdachte Entscheidung treffen zu können, ist es wichtig, alle Aspekte einer Spende von Nabelschnurblut zu verstehen. Wir hoffen, Familien mit den Informationen in dieser Broschüre helfen zu können.

Zusammenfassung:

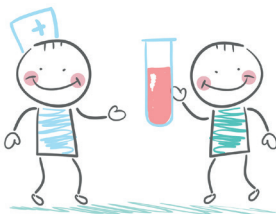
- Die Aufbewahrung von Nabelschnurblut in einer Nabelschnurblutbank für die öffentliche Verwendung ist für die Eltern kostenlos. Es handelt sich um eine uneigennützigte Spende. Sie bedeutet Hoffnung für Patientinnen und



Der Europarat und die meisten Ärztinnen und Ärzte sowie deren Berufsverbände empfehlen die Aufbewahrung von Nabelschnurblut in Banken für die öffentliche Verwendung.

- Patienten, die eine Transplantation von Stammzellen benötigen – dazu gehört auch das eigene Kind, sollte es dereinst selber darauf angewiesen sein.
- Durch eine Spende von Nabelschnurblut an eine Bank für die öffentliche Verwendung steigen die Anzahl und die Vielfalt der verfügbaren Nabelschnurbluteinheiten für Patientinnen und Patienten aus ethnischen Minderheiten oder aus Gruppen gemischter ethnischer Herkunft.
 - Die Kosten, die bei der Entnahme, Verarbeitung und Aufbewahrung von Nabelschnurblut in Banken für die familiäre Verwendung anfallen, müssen von den Eltern selbst getragen werden. Die Wahrscheinlichkeit, dass diese Nabelschnurbluteinheiten für das spendende Kind oder eines seiner Geschwister je benötigt wird, ist jedoch extrem niedrig.
 - Die Argumente für eine Aufbewahrung von Nabelschnurblut im Hinblick auf eine autologe Verwendung sind schwach und entbehren bisher wissenschaftlicher Grundlagen.
 - In den meisten Fällen benötigen Patientinnen und Patienten eine Transplantation von Nabelschnurblut aufgrund einer Erbkrankheit oder einer angeborenen Störung. Da Zellen aus dem eigenen Nabelschnurblut diese gene-

- tischen oder erworbenen Anomalien ebenfalls tragen können, ist in diesen Fällen die Transplantation eigener Stammzellen keine sichere Behandlung. Stammzellen nicht verwandter Spenderinnen und Spender eignen sich besser.
- Ältere Kinder und Erwachsene benötigen Transplantationen grösserer Menge von Zellen als in einer einzigen Nabelschnurbluteinheit enthalten sind. In den meisten Fällen ist also die Nabelschnurbluteinheit, die von den Eltern im Hinblick auf eine familiäre Verwendung aufbewahrt wurde, für eine erfolgreiche Transplantation unzureichend. Es sind zusätzliche Einheiten aus einer Nabelschnurblutbank für die öffentliche Verwendung erforderlich.
 - Nabelschnurblutbanken für die familiäre Verwendung beachten nicht immer gleich strenge Anforderungen an die Qualität und die Zellzahl wie Nabelschnurblutbanken für die öffentliche Verwendung.
 - Aufgrund dieser Einschränkungen und dem seltenen Auftreten von Krankheiten, die durch eine Transplantation von Stammzellen behandelbar sind, konnten gemäss der wissenschaftlichen Literatur bisher weltweit erst rund 200 Nabelschnurbluteinheiten aus Banken für die familiäre Verwendung für die Behandlung einer Blutkrankheit frei



gegeben werden. Im Gegensatz dazu konnten rund 35'000 Nabelschnurbluteinheiten von nicht verwandten Spenden durch das internationale Netzwerk der öffentlichen Banken vermittelt und transplantiert werden.

- Ausser für die Transplantation konnte bisher für keine anderen Behandlungsversuche mit Stammzellen eine Wirksamkeit nachgewiesen werden. Familien sollten deshalb die Angebote der Nabelschnurblutbanken für die familiäre Verwendung sehr vorsichtig beurteilen, besonders wenn zukünftige Verwendungen bisher nicht anerkannter Behandlungen mit Stammzellen in Aussicht gestellt werden.

Der Europarat und die meisten Berufsverbände sowie die Ärztinnen und Ärzte empfehlen, Nabelschnurblut für die öffentliche Verwendung aufzubewahren. Die private Aufbewahrung von Nabelschnurblut im Sinne einer «biologischen Versicherung» für das Kind oder enge Familienangehörige wird von ihnen nicht unterstützt.

Die Spende des Nabelschnurbluts Ihres Kindes für die öffentliche Verwendung ist die beste und zielführendste Entscheidung. Sie ermöglicht die lebensrettende Behandlung vieler Menschen, die einer solchen bedürfen.

Das EDQM ist ein Direktorat des Europarates, einer 1949 gegründeten internationalen Organisation, die fast den gesamten europäischen Kontinent abdeckt. Ziel des Europarates ist die Entwicklung gemeinsamer demokratischer und rechtlicher Grundsätze auf der Grundlage der Europäischen Menschenrechtskonvention und anderer Referenztexte zum Schutz des Einzelnen.

DEU

www.edqm.eu



COUNCIL OF EUROPE

