



# S'occuper d'un enfant hémophile



*Hemocoool!*

# SOMMAIRE

<b>S'occuper d'un enfant hémophile</b> .....	4
Les difficultés à surmonter .....	4
<b>Comment dois-je gérer moi-même l'hémophilie ?</b> .....	5
Informez-en l'entourage .....	6
<b>Mesures de sécurité</b> .....	7
<b>Le traitement d'un enfant</b> .....	8
Le traitement prophylactique à domicile :	
un processus d'apprentissage progressif .....	8
Comment expliquer l'hémophilie à un enfant ? .....	11
Comment votre enfant est-il suivi médicalement ? .....	11
Que faut-il impérativement savoir ? .....	12
<b>Qu'en est-il des saignements ?</b> .....	13
Apprenez à observer .....	13
Quels sont les signes indicateurs d'un saignement ? .....	14
Quels sont les symptômes d'un saignement ? .....	15
Que dois-je faire en cas de saignements ? .....	16
Que dois-je faire en cas de saignements modérés ? .....	16
Que dois-je faire en cas de saignements à risque ? .....	18
Trousse d'urgence .....	20
<b>Acquérir les bons réflexes</b> .....	21
Que faire à l'école ou lors des activités sportives et d'excursions ? .....	21
<b>Pouvez-vous partir en vacances avec un enfant hémophile ?</b> .....	23
<b>Et financièrement ?</b> .....	27
<b>Sources</b> .....	27



# S'OCcuper D'UN ENfant HÉMOphilie

Vous venez d'apprendre que votre enfant est atteint d'hémophilie. Il est fort à parier qu'un tas de questions vont vous passer par la tête. Mais sachez que vous n'êtes pas seuls ! Le personnel soignant du centre de traitement de l'hémophilie va vous apprendre à gérer cette situation et à surmonter les difficultés liées à l'hémophilie.

Cette brochure est destinée aux parents, surveillants et accompagnateurs d'un enfant hémophile. Vous y trouverez des informations pratiques sur cette affection ainsi que l'impact que l'hémophilie exerce sur la vie de votre enfant, votre famille et votre entourage.

## LES DIFFICULTÉS À SURMONTER

Quand nous sommes petits, nous sommes face à un certain nombre de défis à relever : nous devons apprendre à marcher, parler et devenir autonomes. Mais quand on grandit avec l'hémophilie, il faut aussi apprendre à vivre avec les difficultés liées à cette affection.

En tant que parent, surveillant ou accompagnateur, le défi consiste à veiller à ce que l'enfant ait une jeunesse la plus normale possible. Petit à petit, vous aidez votre enfant à grandir et vous apprenez à lui expliquer en des termes intelligibles en quoi consiste la maladie. Vous lui apportez soutien et accompagnement et l'aidez à gérer sa maladie de manière responsable.



# COMMENT DOIS-JE GÉRER MOI-MÊME L'HÉMOPHILIE ?

**1 Vous n'êtes pas seul(e).** De l'aide est toujours disponible, tant au niveau professionnel que privé.

- En tant que parent, c'est à vous de choisir un centre de traitement de l'hémophilie et un médecin généraliste/pédiatre qui pourront vous aider et vous accompagner au mieux. Le personnel du centre de traitement de l'hémophilie travaille de concert avec le médecin généraliste et/ou le pédiatre pour fournir à votre enfant toute l'assistance spécialisée dont il a besoin. En tant que surveillant et soignant, vous pouvez également à tout moment frapper à leur porte.
- Discutez régulièrement avec un membre de l'équipe du centre de traitement de l'hémophilie. N'hésitez pas à passer un petit coup de téléphone si vous avez des questions et/ou des doutes. Le personnel se fera un plaisir de vous aider !
- Instaurez un véritable partenariat entre les parents, l'enfant, le surveillant, l'accompagnateur et l'équipe médicale. Ainsi, pas à pas, vous vous familiariserez tous avec l'hémophilie, les traitements et les avancées thérapeutiques.
- Faites en sorte de bien vous renseigner sur l'affection de votre enfant, pour que vous puissiez à tout moment répondre à ses interrogations. Participez par exemple à un des ateliers pédagogiques organisés par votre centre de traitement ou par une association nationale de patients. Pour de plus amples informations, consultez les sites suivants :
  - Fédération mondiale de l'hémophilie : [www.wfh.org](http://www.wfh.org)
  - Association belge de l'hémophilie : [www.ahvh.be](http://www.ahvh.be)
  - [www.hemocool.be](http://www.hemocool.be) (une initiative de Takeda Belgium)
- En tant que parent, il peut s'avérer utile de rejoindre l'association belge de l'hémophilie (AHVH) comme nouveau membre. Les collaborateurs de cette association de patients vous donneront des informations et vous mettront en contact avec d'autres personnes associées à ou atteintes de la même maladie, ce soutien peut s'avérer être très enrichissant. De plus, ils organisent également, par exemple, des stages d'été pour les enfants hémophiles.

**2 Essayez de ne pas vous inquiéter outre mesure.** Il est important que vous compreniez que la plupart des enfants hémophiles vivent une vie normale, heureuse et active. Plus vous êtes sereins et préparés, plus votre enfant se sentira à l'aise.

**3 Acceptez la situation.** Acceptez le fait que votre enfant soit hémophile. C'est là une étape primordiale pour aider votre enfant à gérer l'affection. Souvent les parents éprouvent, à tort, un sentiment de culpabilité, parce que l'hémophilie est une maladie héréditaire. Ils pensent que c'est de leur faute si leur enfant est malade, alors que la maladie est inévitable. Tâchez de gérer la situation avec positivisme et de manière constructive. Cet état d'esprit facilitera les choses, pour vous-même comme pour votre enfant.

Lisez également les autres brochures du programme Hemocool. Vous y trouverez des informations détaillées concernant tous les aspects de la maladie et de son traitement.

Progressivement, vous allez apprendre de plus en plus de choses sur l'hémophilie et sur les soins à prodiguer à un enfant atteint d'hémophilie. Médecins, groupes de parole de parents ayant des enfants hémophiles, famille, surveillants, accompagnateurs et entourage s'entraident tous à chaque phase de développement de votre enfant, ce qui permet de gagner en confiance.

## INFORMEZ-EN L'ENTOURAGE

À la crèche, en milieu scolaire, en vacances ou au club de sport : partout où va votre enfant, vous devez informer les surveillants et accompagnateurs que votre enfant est atteint de cette maladie, et leur communiquer la manière de dispenser les premiers secours en cas d'accident. Assurez-vous d'entretenir de bons contacts avec eux : demandez-leur de vous avertir directement s'il se passe quoi que ce soit.

Veillez à ce que les adultes concernés disposent de tous les numéros de téléphone nécessaires, en cas d'inquiétude ou de problème. Quoi que vous fassiez et où que vous soyez, en tant que parent, vous devez toujours rester joignable (par téléphone fixe et mobile).

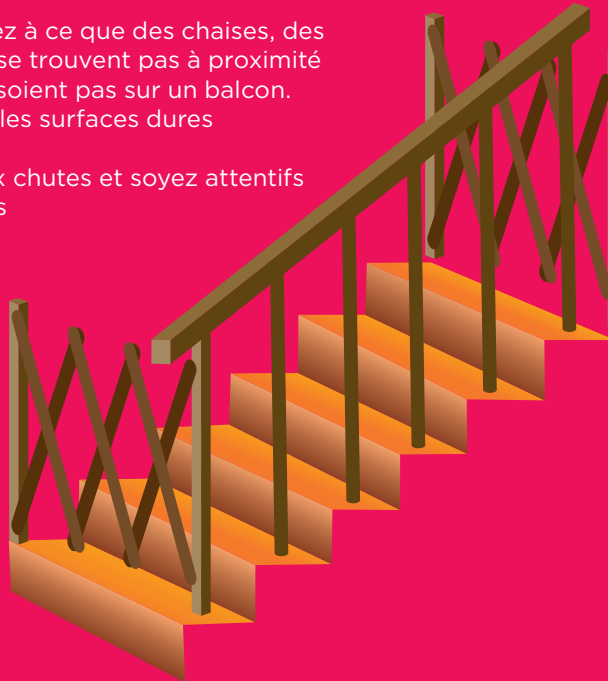


# MESURES DE SÉCURITÉ

Un enfant évolue en permanence. Il rit, gazouille, s'agite, grimpe, marche ... parfois un enfant est difficile à suivre ! À chacune des phases de son développement, il est important de bien suivre ses mouvements et d'assurer sa sécurité en évitant au maximum les chocs, blessures et chutes graves.

Un casque n'est vraiment nécessaire que dans des cas très exceptionnels. Voyez cela avec l'équipe soignante. Tenez bien compte des conseils suivants (mesures par ailleurs également valables pour des enfants qui ne sont pas hémophiles) :

- Il arrive souvent que des bébés tombent de la table à langer : il est donc impératif de toujours garder une main sur votre bébé quand il y est allongé.
- Accrochez toujours le bébé sur la chaise haute et même dans les landaus.
- Un bébé est particulièrement rapide quand il est à quatre pattes. Prenez garde aux escaliers.
- Placez les objets pointus hors de leur portée et fixez les meubles au mur.
- Placez des barrières de sécurité en haut et en bas des escaliers.
- Quand un bébé se met debout, il peut facilement cogner sa tête contre les coins des meubles : prévoyez donc d'y mettre des protections adaptées.
- Les bébés grimpent partout : veillez à ce que des chaises, des tabourets ou d'autres meubles ne se trouvent pas à proximité d'une fenêtre ouverte ou qu'ils ne soient pas sur un balcon.
- Placez des revêtements de sol sur les surfaces dures et glissantes.
- Accordez une attention accrue aux chutes et soyez attentifs aux coups, aux bleus et aux débuts de saignements.



# LE TRAITEMENT D'UN ENFANT

En fonction du degré de gravité de l'hémophilie et de la fréquence des saignements, le médecin prescrira un des traitements suivants :

- un traitement « à la demande » : votre enfant ne recevra une injection du facteur de coagulation qu'en présence d'un saignement.
- un traitement préventif (appelé prophylaxie) : votre enfant recevra régulièrement une injection du facteur de coagulation ou d'anticorps monoclonaux, afin de mieux prévenir les saignements.

Lorsque les enfants présentent une forme sévère d'hémophilie, un traitement préventif est la plupart du temps initié dès le plus jeune âge. Souvent, ce traitement débute dès l'apparition d'hémarthroses et d'hématomes (termes scientifiques pour les saignements respectivement au niveau des articulations et des muscles). Grâce à un traitement précoce et préventif, il est possible de mieux prévenir les saignements et d'éviter des dommages persistants aux articulations.

**Le médecin du centre de traitement de l'hémophilie pourra conseiller les parents sur le meilleur traitement pour leur enfant.**

## LE TRAITEMENT PROPHYLACTIQUE À DOMICILE : UN PROCESSUS D'APPRENTISSAGE PROGRESSIF

En tant que parent, il est important d'apprendre précisément comment administrer soi-même le traitement. Ce principe vaut également pour l'enfant. L'autonomie et la maîtrise du traitement sont en effet plus rassurantes et permettent de vivre de manière plus indépendante. C'est là une nouvelle étape dans le traitement dont vous pouvez discuter avec le médecin spécialiste. C'est ensemble que vous allez décider s'il faut initier un traitement à domicile et quand.



Vous trouverez ci-dessous plusieurs approches simples en fonction de l'âge de l'enfant pour appréhender l'administration des injections (on pourrait également parler de « façons de procéder » ou « instructions »).

De 1 à 3 ans	De 3 à 6 ans	À partir de 6 ans
Préparez tout avant d'aller chercher votre enfant	Préparez tout avant de faire venir votre enfant	Laissez faire votre enfant comme s'il allait procéder lui-même à l'injection
Rassurez-le	Utilisez un calendrier pour présenter visuellement les soins à dispenser	Laissez-le mélanger son facteur
Soyez compréhensif s'il est angoissé	Encouragez un comportement positif	Aidez-le à tenir son journal du traitement
Faites-lui beaucoup de câlins	Encouragez-le à se préparer au traitement	Valorisez-le en présence d'autres enfants
Utilisez un langage positif	Félicitez-le	Invitez-le à s'administrer lui-même son traitement dès qu'il s'en sentira prêt
Tentez de faire de ces traitements un moment positif	Donnez des instructions concrètes	
Récompensez-le tout de suite après l'injection	Faites des soins à prodiguer un moment positif du mieux que vous pouvez. Récompensez-le	

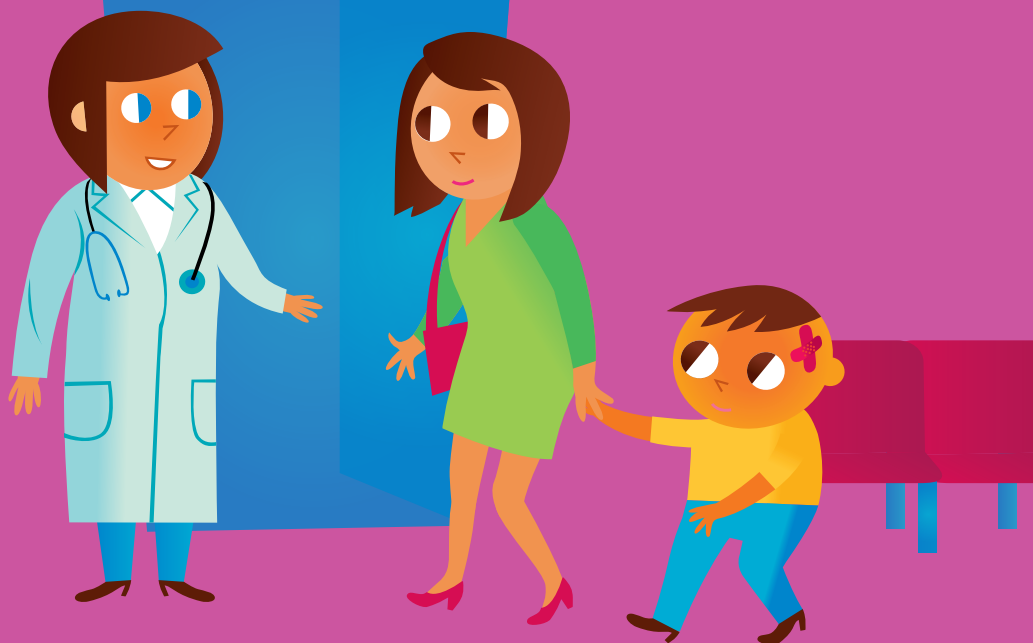
La première fois que vous effectuez une injection, il se peut que vous vous sentiez un peu stressé(e). Grâce aux conseils des médecins, du personnel infirmier et éventuellement d’(autres) parents, vous serez rapidement plus à l’aise. Les injections se feront progressivement avec automatisme. Mais si, à un moment donné, vous vous sentez dépassé(e) par les événements, n’hésitez pas à solliciter l’aide d’une infirmière qui peut reprendre les injections pendant un certain laps de temps.

**Progressivement, généralement à partir de l’âge de 8 ans, le corps médical peut apprendre à votre enfant à s’auto-administrer la thérapie. En tant que parent, vous pouvez l’accompagner dans cette démarche et l’aider à suivre correctement son traitement.**

L’association belge de l’hémophilie organise tous les ans des stages d’été pour les enfants hémophiles. Les enfants y apprennent à mieux connaître l’hémophilie, à s’administrer eux-mêmes les piqûres, et à faire du sport en toute sécurité. C’est l’occasion aussi de se faire des amis dans un environnement rassurant.



Dans la brochure  
Hemocool 'Traiter l'hémophilie'  
et sur le site [www.hemocool.be](http://www.hemocool.be)  
figurent des informations  
relatives à l'administration du  
facteur de coagulation.



## COMMENT EXPLIQUER L'HÉMOPHILIE À UN ENFANT ?

C'est un fait : ce n'est pas chose aisée que d'expliquer une maladie et son traitement à un enfant. C'est pourquoi un livre vidéo a été développé pour les tout-petits (« Tom et les billes de coagulation »), où on explique de façon ludique ce qu'est l'hémophilie.

## COMMENT VOTRE ENFANT EST-IL SUIVI MÉDICALEMENT ?

Le suivi médical d'un enfant hémophile dépend du degré de gravité de sa maladie. L'objectif vise à suivre son traitement, l'état de ses articulations et sa croissance, et aussi à dépister des complications éventuelles (par exemple le développement d'anticorps<sup>1</sup>). L'accompagnement médical est également utile dans la vie quotidienne (comme en cas d'opérations chirurgicales, de soins dentaires, de vaccinations par exemple).

<sup>1</sup> L'organisme peut créer des anticorps (également appelés des inhibiteurs) en réaction au facteur de coagulation administré. L'efficacité du facteur de coagulation s'en voit affaiblie et les saignements deviennent dès lors plus difficiles à traiter. En fonction de la situation, le médecin prescrira éventuellement un traitement alternatif.

## QUE FAUT-IL IMPÉRATIVEMENT SAVOIR ?

**Les vaccinations** sont possibles et doivent être effectuées en sous-cutané (sous la peau) et non en intramusculaire (dans un muscle). Essayez également d'éviter de faire administrer des vaccins les jours où une injection du facteur de coagulation est prévue. Certains centres de traitement administreront eux-mêmes les vaccins. Discutez-en toujours au préalable avec le médecin.

**Soins dentaires :** apprenez à votre enfant à se brosser les dents après chaque repas avec une brosse à dents souple. Il est très important de consulter le dentiste deux fois par an pour un contrôle. Évitez au maximum les sucreries et les collations entre les repas.

**Perte des dents de lait :** quand un enfant hémophile perd ses dents de lait, il peut s'en suivre des saignements. En l'occurrence, contrôlez bien si le saignement s'arrête spontanément. Ce n'est pas le cas ? Alors, demandez conseil auprès du centre de traitement de l'hémophilie.

**Intervention de chirurgie dentaire :** demandez conseil auprès du centre de traitement de l'hémophilie avant que votre enfant ne subisse une intervention de chirurgie dentaire. Ils peuvent peut-être recommander un dentiste plus spécialisé. Veillez également à ce que le dentiste soit informé de son hémophilie. Le risque de saignement prolongé après une intervention n'est en effet pas nul.

**Intervention chirurgicale :** prévenez également le centre de traitement de l'hémophilie si d'autres opérations sont prévues. Le centre vous indiquera si un traitement est requis préalablement à l'intervention et/ou dans la foulée. Informez l'équipe médicale qui procède à l'intervention que votre enfant est hémophile. Assurez-vous que cette équipe ait pris contact avec le centre de traitement de l'hémophilie avant l'opération pour obtenir tous les conseils nécessaires.

**La kinésithérapie** est une bonne manière de soulager la douleur, renforcer les muscles et articulations et prévenir les problèmes articulaires. Le kinésithérapeute peut conseiller des exercices à faire à domicile. Il recommandera également de pratiquer de l'exercice physique régulier. Il est préférable d'en discuter directement avec le centre de traitement de l'hémophilie.



## QU'EN EST-IL DES SAIGNEMENTS ?

Certains saignements sont fréquents. Vous apprendrez comment les soigner et votre enfant va également apprendre comment il peut le faire. Si votre enfant pleure, se plaint de douleurs, semble limité dans ses mouvements, présente une articulation enflée, rouge ou chaude au toucher, c'est que vous êtes face à un risque d'hématome profond ou d'hémarthrose. Même si vous ne remarquez qu'un de ces symptômes, vous devez prendre immédiatement contact avec le médecin ou avec le centre de traitement de l'hémophilie.

### APPRENEZ À OBSERVER

#### **Au moment de changer la couche ou de donner le bain :**

- Les deux jambes vous semblent-elles pareilles ? Et les deux bras ? Est-ce qu'il les bouge de la même manière ?
- Voyez-vous des bleus ou des zones enflées là où vous enflez la couche ? De petites ecchymoses aux bras et aux jambes sont normales chez les enfants actifs pendant leur croissance.

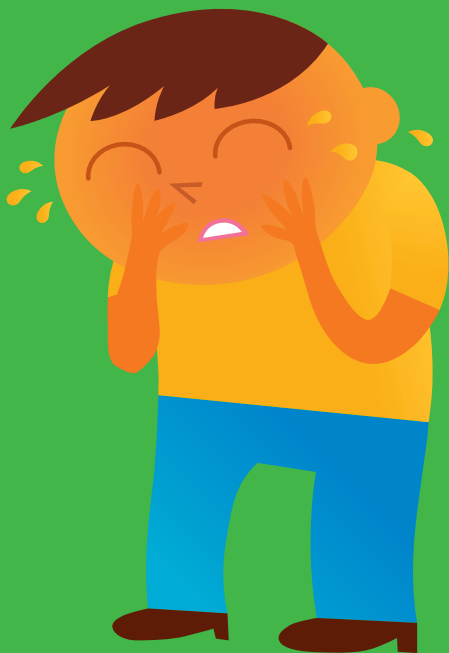
#### **Après une chute :**

- Voyez-vous des signes indicateurs d'un saignement ?
- S'est-il cogné la tête ? Faites examiner votre enfant par un spécialiste en cas de signes préoccupants consécutifs à un choc au niveau de la tête.
- Plus vous dépistez un saignement rapidement, mieux c'est ! En cas de saignement, vous devez intervenir le plus rapidement possible.

## QUELS SONT LES SIGNES INDICATEURS D'UN SAIGNEMENT ?

Soyez attentifs aux changements dans le comportement de votre enfant. Recherchez des signes d'un saignement éventuel lorsque votre enfant :

- Semble soutenir un membre ou essaie de le ménager.
- Évite d'attraper un objet avec sa main la plus proche.
- Évite de faire certains mouvements ou certaines actions.
- Semble s'appuyer davantage sur une jambe que sur l'autre.
- Pleure sans raison apparente.
- A du mal à se mouvoir.
- Se plaint de douleurs.
- Semble malade.
- Semble éprouver de la douleur au moment de l'habiller et de le déshabiller.



## QUELS SONT LES SYMPTÔMES D'UN SAIGNEMENT ?

### Les symptômes de saignements au niveau des muscles et articulations :

- Fourmillements sans douleur réelle.
- Sensation d'oppression sans signes visibles de saignement.
- Gonflement de l'articulation qui est également chaude au toucher.
- Un membre est douloureux, raide et/ou difficile à tendre.
- Les mouvements sont plus difficiles.
- Les membres n'ont pas la même apparence.
- Marche sur la pointe des pieds.
- Marche en boitant.

### Les symptômes de saignements dans la bouche, dans la région abdominale et au niveau des voies urinaires sont :

- Saignement visible de la langue ou dans la bouche.
- Selles sanguinolentes ou noires.
- Urine rouge ou marron.



**S'il se cogne la tête contre quelque chose, une bosse, un gonflement ou une ecchymose peuvent apparaître.**

**Vous êtes inquiets, incertains ou vous avez peut-être besoin d'aide ? Dans ce cas, prenez contact avec le centre de traitement de l'hémophilie. Leurs coordonnées figurent à l'arrière de ce carnet.**

Ne donnez jamais de médicaments qui contiennent de l'aspirine (acide acétylsalicylique) ou d'autres anti-inflammatoires non stéroïdiens (comme de l'ibuprofène, du diclofénac et du naproxène) sans l'avis du centre d'hémophilie ; ces substances ralentissent le processus de coagulation et aggravent la situation. Privilégiez des analgésiques et des antipyrétiques à base de paracétamol. Le médecin pourra vous donner des conseils plus détaillés à ce propos.

## QUE DOIS-JE FAIRE EN CAS DE SAIGNEMENTS ?

Les petits accidents se cachent à chaque coin et sont parfois si vite arrivés. Cela peut paraître parfois très alarmant de prime abord, mais les petits bobos sont la plupart du temps très simples à traiter. En règle générale, les premiers soins suffisent à stopper ces saignements. Pour des saignements plus importants, sollicitez immédiatement une assistance médicale.

## QUE DOIS-JE FAIRE EN CAS DE SAIGNEMENTS MODÉRÉS ?

### Coupures, éraflures et ecchymoses

Les petites coupures, les éraflures et les ecchymoses (bleus) sont difficiles à éviter. Elles sont souvent superficielles et, généralement, il n'y a pas de quoi s'en faire : elles n'entraînent pas beaucoup plus de problèmes chez les patients hémophiles que chez des individus sains. Il faut juste tenir compte du fait que le saignement durera un peu plus longtemps.

### En cas de coupure ou d'éraflure :

- Nettoyez la peau avec un désinfectant.
- Au besoin, posez-y un pansement stérile.
- Exercez une forte pression sur la blessure jusqu'à l'arrêt du saignement.
- Apposez-y ensuite un pansement adhésif.
- Contactez les parents (ou le centre de traitement de l'hémophilie) si la plaie continue de saigner au bout de 20 à 30 minutes.\*



**Les coupures profondes devront peut-être être suturées. Veillez d'abord qu'elles soient bien couvertes en suivant la procédure ci-dessus. Puis emmenez le patient hémophile à son centre de traitement pour qu'il y soit soigné.**

*\* Si vous êtes surveillant ou accompagnant, convenez clairement qui contacter dans le cas où les parents ne seraient pas joignables.*



## SAIGNEMENTS DE NEZ

De manière générale, les saignements de nez ne sont pas graves. Les patients hémophiles doivent prendre les mêmes mesures que des personnes saines :

- Faites asseoir l'enfant bien droit ou avec la tête légèrement inclinée vers l'avant.
- Exercez une forte pression sur la narine qui saigne.
- Maintenez cette pression pendant 10 à 20 minutes.
- Si le nez saigne toujours au bout de 20 à 30 minutes :
  - Suivez les instructions du centre de traitement de l'hémophilie pour une éventuelle administration d'un antifibrinolytique. Ces mesures suffisent souvent à stopper le saignement.
  - Contactez les parents (ou le centre de traitement de l'hémophilie) si le saignement se poursuit.\*

*\* Si vous êtes surveillant ou accompagnant, convenez clairement qui contacter dans le cas où les parents ne seraient pas joignables.*

## SAIGNEMENTS DANS LA BOUCHE

Les saignements qui surviennent dans la bouche sont difficiles à traiter.

- Enfilez des gants de protection.
- Exercez une forte pression à l'endroit du saignement en vous servant d'un chiffon propre trempé dans de l'eau froide.
- Maintenez cette pression pendant 20 minutes.
- Si la plaie saigne toujours au bout de 20 à 30 minutes :
  - Suivez les instructions du centre de traitement de l'hémophilie pour une éventuelle administration d'un antifibrinolytique. Ces mesures suffisent souvent à stopper le saignement.
  - Contactez les parents (ou le centre de traitement de l'hémophilie) si le saignement se poursuit.\*

Parfois, cela aide de sucer un glaçon en cas de saignements dans la bouche. Ne donnez pas de glaçon aux tout-petits (en raison du risque de suffocation), privilégiez une glace à l'eau.



# QUE DOIS-JE FAIRE EN CAS DE SAIGNEMENTS À RISQUE ?

## Saignements dans les muscles et les articulations

Les saignements dans les muscles et les articulations s'avèrent souvent difficiles à identifier. Ils surviennent surtout au niveau des épaules, des coudes, des poignets, des hanches, des genoux et des chevilles. Il convient de traiter les saignements dans les muscles et articulations le plus vite possible par injection du facteur de coagulation.

**Contactez les parents (ou le centre de traitement de l'hémophilie)\* et mettez en application la règle RICE, dans l'attente d'une injection de facteur de coagulation :**

- **R**epos : allongez l'enfant
- **I**mmobilisation et glace : évitez de bouger le membre concerné et appliquez-y de la glace (maximum 20 minutes)
- **C**ompression : appliquez un bandage élastique de contention
- **É**lévation : surélevez la région du saignement

Ne donnez jamais de médicaments qui contiennent de l'aspirine (acide acétylsalicylique) ou d'autres anti-inflammatoires non stéroïdiens (comme de l'ibuprofène, du diclofénac et du naproxène) sans un avis médical ; ces substances ralentissent le processus de coagulation et aggravent la situation.



**Privilégiez des analgésiques et des antipyrétiques à base de paracétamol. Le médecin pourra vous donner des conseils détaillés à ce propos.**

*\* Si vous êtes surveillant ou accompagnant, convenez clairement qui contacter dans le cas où les parents ne seraient pas joignables.*

## SAIGNEMENTS SÉVÈRES ET DANGEREUX

Les saignements au niveau de la tête, du cou, de la gorge, du thorax et dans la région abdominale peuvent être mortels pour votre enfant et nécessitent d'être pris en charge immédiatement. En cas de saignement à la tête avec perte de connaissance, il est préférable d'appeler immédiatement les services de secours.

Prenez immédiatement contact avec le centre de traitement de l'hémophilie, même si vous n'observez pas automatiquement des symptômes. Les symptômes ne se manifestent en effet pas toujours immédiatement.

Considérez toutes les lésions portées à la tête comme sérieuses : il ne faut jamais sous-estimer le risque d'un saignement intracrânien.

**Vous êtes inquiets,  
incertains ou vous avez  
peut-être besoin d'aide ?  
N'hésitez pas à contacter  
le centre de traitement  
de l'hémophilie.**





## TROUSSE D'URGENCE

**Ayez toujours une trousse d'urgence à portée de main pour stopper les éventuels saignements mineurs.**

### QUE DOIT-ELLE CONTENIR ?

- Du facteur de coagulation et l'équipement nécessaire à l'administration
- Une pommade anesthésiante et des analgésiques, de l'antifibrinolytique
- Du sérum physiologique
- Du désinfectant sans alcool
- Des pansements stériles et des pansements adhésifs
- Des compresses
- De l'ouate hémostatique
- Des compresses froides
- Le numéro de téléphone du centre d'hémophilie
- La carte d'hémophile de l'enfant

# ACQUÉRIR LES BONS RÉFLEXES

**Petit à petit, votre enfant acquiert les bons réflexes, comme :**

- Toujours avoir sa carte d'hémophile sur lui.
- Toujours emporter sa trousse d'urgence avec lui.
- Identifier les signes de saignements.
- Savoir comment réagir en cas de plaie ou de petit bobo.

Il s'agit d'un processus qui évolue. Plus l'enfant hémophile comprend sa maladie, plus il lui sera facile d'acquérir les bons réflexes et de se rendre compte de ce qu'il peut faire et ne pas faire.

## QUE FAIRE À L'ÉCOLE OU LORS DES ACTIVITÉS SPORTIVES ET D'EXCURSIONS ?

Il est important de bien communiquer avec la direction, le corps enseignant et les accompagnateurs, pour éviter les nombreuses questions, les confusions et les contrevérités. Si vous êtes parent, veillez à ce que les surveillants et accompagnateurs soient bien informés de la maladie et de la manière de dispenser les premiers soins en cas de petit accident. Demandez-leur de vous appeler immédiatement s'il se passe quoi que ce soit. Si vous êtes surveillant ou accompagnateur, veillez par ailleurs à ne pas rester avec des questions en suspens. Contactez les parents ou le centre de traitement de l'hémophilie si quelque chose n'est pas clair.



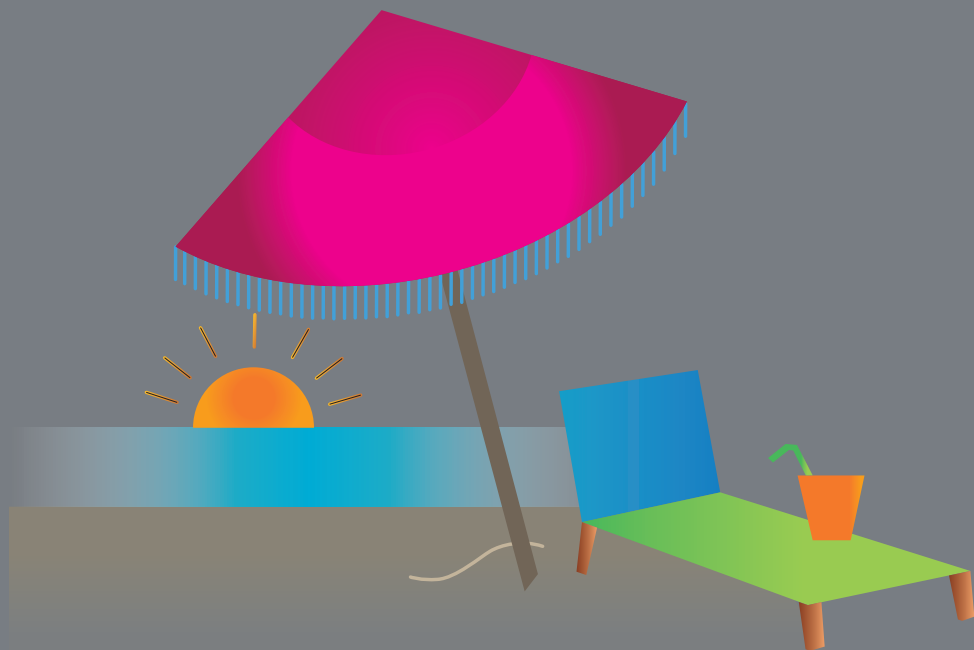
L'activité physique est bonne pour la santé, chez un enfant hémophile aussi. Votre enfant peut donc également prendre part à (quasiment) tous les jeux avec ses camarades.

- En général, la plupart des activités d'enfants présentent un risque limité, mais des bleus sont vite arrivés et ainsi peuvent toujours survenir.
- Votre enfant peut apprendre à utiliser une paire de ciseaux avec prudence et à bricoler, comme tous les autres enfants.
- À l'école primaire, le sport n'est pas très risqué de manière générale. Globalement, un enfant hémophile peut habituellement participer à toutes les activités sportives, sauf si votre enfant présente un problème spécifique, comme par exemple une articulation dite « cible<sup>1</sup> ».
- Le sport et l'activité physique sont importants, d'autant plus pour des enfants hémophiles : ils développent les muscles et renforcent les articulations, limitant ainsi le risque de saignements. Faites bien la distinction entre des sports sûrs et d'autres plus risqués.
- Durant des excursions organisées, un enfant hémophile peut se joindre à toutes les activités, comme ses petits camarades. Prenez garde à ce que les activités ne soient pas contre-indiquées. Vérifiez d'ailleurs toujours le programme au préalable et parlez-en avec les (autres) parents, l'accompagnateur ou le surveillant.

**Durant les consultations,  
les parents peuvent discuter  
avec le personnel du centre  
d'hémophilie des sports  
et activités recommandés.**

Si votre enfant suit un traitement prophylactique, il est conseillé de donner le traitement le matin pour prévenir les risques de saignements pendant la journée.

<sup>1</sup> On parle d'une articulation « cible » lorsqu'un saignement survient toujours au niveau de la même articulation.



## POUVEZ-VOUS PARTIR EN VACANCES AVEC UN ENFANT HÉMOPHILE ?

Bien sûr que oui. Les vacances sont le moment idéal pour toute la famille de se détendre et s'amuser. Il importe cependant de bien s'y préparer.

### POINTS IMPORTANTS

#### **À quoi faut-il prendre garde si vous partez en vacances avec un enfant hémophile ?**

- Prenez rendez-vous au préalable avec le centre de traitement de l'hémophilie pour préparer le voyage.
- Emportez la carte d'hémophile de votre enfant avec vous, ainsi que sa carte de groupe sanguin et éventuellement des résultats importants de derniers examens qu'il aurait eus.
- Emportez toujours une trousse de secours remplie de tout le matériel nécessaire.
- Prenez suffisamment de facteur de coagulation pour tenir pendant tout le séjour (n'oubliez pas de prendre aussi des réserves). Assurez-vous d'avoir également une glacière ou un sac isotherme pour y conserver le facteur de coagulation. Ne conservez jamais les facteurs de coagulation au congélateur ! Certains facteurs de coagulation sont rapidement dégradés à température ambiante. Vérifiez ce point dans la notice avant le départ.

## VACANCES SANS LES PARENTS

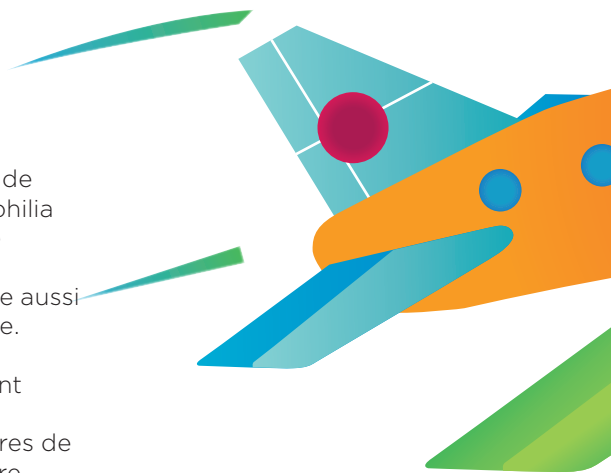
Un enfant peut partir en colonie avec son mouvement de jeunesse sans se faire de soucis. Il peut aussi participer à un voyage de groupe organisé, aussi sans ses parents, moyennant un certain nombre de mesures de précaution. Voici déjà quelques conseils pratiques :

- Veillez à ce que toutes les personnes qui prennent soin de votre enfant en votre absence connaissent les risques et les mesures éventuelles (par exemple comment détecter un saignement et comment réagir en fonction des saignements).
- Donnez au personnel les numéros de téléphone utiles en cas d'urgence ainsi que les coordonnées des centres de traitement de l'hémophilie les plus proches.
- Remettez un courrier avec une explication du médecin à l'attention du personnel médical.
- Préparez bien les affaires de votre enfant : assurez-vous qu'il ait dans ses valises sa carte d'hémophile, sa carte de groupe sanguin, sa trousse d'urgence, son traitement (suffisamment de doses, assez pour toute la durée du séjour et des réserves en suffisance) ainsi qu'une prescription pour des médicaments (par exemple pour du facteur de coagulation, des compresses, des pommades et des analgésiques).

## À L'ÉTRANGER

Vous partez à l'étranger ?  
Assurez-vous de ne pas oublier de :

- Télécharger l'application du guide de voyage pour l'hémophilie « Hemophilia Travel Guide » de Takeda sur votre smartphone ou tablette.
- Souscrire une assurance qui couvre aussi bien le rapatriement et l'hémophilie.
- Emporter la carte européenne d'assurance maladie de votre enfant avec vous.
- Prendre les coordonnées des centres de traitement les plus proches de votre destination de vacances. Conservez leurs numéros de téléphone à portée de main durant tous vos déplacements.
- La Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) propose un aperçu de tous les centres de traitement et de toutes les organisations de l'hémophilie à travers le monde (« Passeport » sur [www.wfh.org](http://www.wfh.org)).



## VOUS PRENEZ L'AVION ?

Ces dernières années, les consignes de sécurité pour voyager en avion ont été renforcées. Assurez-vous de ne pas oublier de :

- Demander au préalable des renseignements sur les procédures à suivre, les formalités étant particulièrement strictes dans certains pays.
- Prendre le facteur de coagulation dans votre bagage à main (la température en soute étant trop basse).
- Demander au médecin un certificat médical (rédigé en anglais) pour les douanes ainsi qu'une lettre pour les services de sécurité, dans laquelle il est indiqué que vous voyagez avec des médicaments.
- Veiller à mentionner à l'enregistrement que vous voyagez avec un kit de traitement. L'hôtesse d'accueil vous expliquera la procédure à suivre.
- Montrer la prescription ainsi que l'attestation médicale au poste de douane.



### HEMOPHILIA TRAVEL GUIDE

Téléchargez également l'application du guide de voyage pour l'hémophilie « Hemophilia Travel Guide » de Takeda sur votre smartphone ou tablette. Via cette application, vous pouvez retrouver facilement, en fonction de votre lieu de villégiature, l'adresse et le numéro de téléphone du centre de traitement de l'hémophilie le plus proche. Elle vous permet également de calculer directement l'itinéraire pour arriver au centre. Grâce à cette application, vous disposerez toujours et partout d'informations pertinentes sur les centres de traitement de l'hémophilie qui existent là où vous êtes. Consultez également la "check-list" que propose aussi l'application. Cette petite liste pratique vous aidera à ne rien oublier. L'application est disponible en téléchargement gratuit via l'App Store et Google Play.



## ET FINANCIÈREMENT ?

Les services sociaux de l'hôpital peuvent vous informer des coûts liés au traitement de votre enfant et des interventions financières possibles. N'hésitez pas à les contacter, ils se feront un plaisir de vous aider. Veuillez également à tenir votre compagnie d'assurances informée en cas d'hospitalisation éventuel.

## ET ENFIN ...

N'hésitez pas à recourir à tout le soutien et toute l'assistance qu'on peut vous proposer pour aider votre enfant à vivre avec l'hémophilie. Votre comportement aura une influence sur l'adaptation de votre enfant par rapport à la situation. Adopter une attitude positive contribue largement à l'acceptation de certaines contraintes. Ainsi, votre enfant apprendra qu'il ne doit pas se sentir « différent ». C'est sa vie d'enfant qui doit primer sur la maladie et ses contraintes connexes. Vivre une vie normale, active et heureuse ; c'est tout ce qui importe.

**Visitez également notre site [www.hemocool.be](http://www.hemocool.be).**

### Sources:

- Colvin, B.T. et al. Haemophilia. 2008; 14: 361-374
- [www.haemophilia.org.uk](http://www.haemophilia.org.uk)
- World Federation of Hemophilia. Guidelines for the management of hemophilia. 2020

### Informations du centre de traitement de l'hémophilie

Les informations fournies ne remplacent nullement les conseils professionnels et/ou médicaux prodigués. Consultez un médecin pour obtenir des conseils supplémentaires.

Cette brochure a été réalisée en collaboration avec les centres suivants et leurs infirmiers en hémophilie respectifs:

**Hôpital Universitaire de Louvain**

+32 (0)16 34 34 91

**Hôpital Universitaire de Gand**

+32 (0)9 332 21 25

**Cliniques Universitaires Saint-Luc Bruxelles**

+32 (0)2 764 18 00

**Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola Bruxelles**

+32 (0)2 477 33 11

**Hôpital Universitaire d'Anvers**

+32 (0)3 821 32 50

# Hemocoool!



**Takeda**

Leonardo da Vincilaan 7  
B-1930 Zaventem

[www.takeda.be](http://www.takeda.be)

Copyright ©2021 Takeda Pharmaceutical Company Limited. All rights reserved. Takeda and the Takeda logo are trademarks of Takeda Pharmaceutical Company Limited, used under license.

C-APROM/BE/HEM/0002 - Date of creation/  
review: February 2021