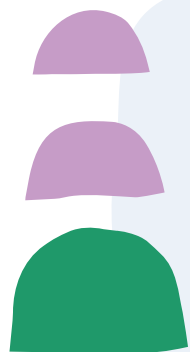


L'hémophilie
dans la petite enfance



Introduction

Cette brochure vous informe sur ce à quoi vous pouvez vous attendre lors des premières années de vie de votre enfant hémophile. Si d'autres membres de votre famille sont aussi atteints d'hémophilie, vous connaissez déjà peut-être un peu la maladie. Peut-être avez-vous même reçu des conseils de leur part. Mais le traitement de l'hémophilie a énormément évolué ces dernières années. N'hésitez donc pas à demander au médecin du Centre de traitement de l'hémophilie si ces conseils sont toujours d'actualité.

Un patient hémophile sur trois n'a pas d'antécédents familiaux. Votre enfant peut donc être le premier de la famille à souffrir de cette maladie. Si c'est le cas, vous n'aviez sans doute jamais entendu parler de l'hémophilie avant que le diagnostic de votre fils* ait été posé. Il est donc tout à fait normal que vous ayez de nombreuses questions sur l'hémophilie et sur l'avenir de votre enfant.

Vous trouverez les réponses à certaines de vos questions dans cette brochure. La deuxième brochure intitulée « L'hémophilie et les premières années scolaires » porte sur l'entrée à l'école et la prise d'autonomie progressive de votre fils. Le médecin et l'infirmier/infirmière du Centre de traitement de l'hémophilie sont vos principaux points de contact et sont toujours prêts à répondre à vos questions. De plus, le contact avec d'autres personnes touchées par la maladie peut être une véritable source de soutien. L'Association belge de l'hémophilie (AHVH) organise régulièrement des rencontres pour les patients et leur famille.

Au fil du temps, vous remarquerez que vous en saurez de plus en plus sur l'hémophilie, jusqu'au jour où vous vous rendrez compte que vous êtes devenu un expert à part entière.

*Dans cette brochure, votre enfant est désigné par « votre fils » ou « il ». En effet, les femmes sont en principe uniquement porteuses de la maladie. Toutefois, certaines filles peuvent être hémophiles, bien que cela soit exceptionnel.

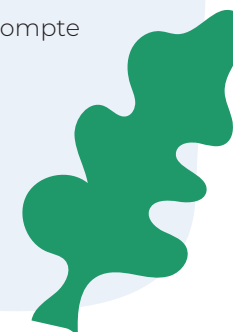




Table des matières

| | |
|--|-----------|
| Organisations des soins pour l'hémophilie en Belgique..... | 4 |
| Consultation au Centre de traitement de l'hémophilie..... | 4 |
| Quels types de saignements mon enfant peut-il avoir ?..... | 6 |
| Bleus | 6 |
| Petites coupures et égratignures..... | 8 |
| Perte des dents de lait et saignements du nez et de la bouche..... | 8 |
| Saignements articulaires..... | 10 |
| Saignements musculaires..... | 11 |
| Saignements (graves) rares..... | 12 |
| Le traitement..... | 15 |
| Traitement des saignements..... | 15 |
| Prévention des saignements | 16 |
| Traitement à la demande | 16 |
| Traitement prophylactique..... | 16 |
| Inhibiteurs | 17 |
| Vaccination | 18 |
| Sécurisation de l'environnement..... | 18 |
| Que faire pour éviter les accidents ? | 19 |
| Comment parler à un tiers de la maladie de votre fils ? | 20 |
| Avant les premières vacances..... | 21 |
| Autres conseils utiles..... | 21 |
| Traitement à long terme..... | 24 |
| Centres de traitement de l'hémophilie agréés en Belgique..... | 26 |
| Glossaire | 27 |

Organisations des soins pour l'hémophilie en Belgique

Plusieurs établissements hospitaliers belges disposent d'un Centre de traitement de l'hémophilie. Ces centres comptent une équipe de médecins, d'infirmiers/infirmières et d'autres prestataires de soins spécialisés dans le traitement de l'hémophilie chez l'enfant et l'adulte. Un/une kinésithérapeute, un chirurgien/une chirurgienne orthopédique, un/une dentiste, un/une psychologue et un assistant social/une assistante sociale viennent compléter l'équipe. Lors de vos visites, vous ne verrez que les professionnels de santé qui ont un rôle à jouer à ce moment-là pour optimiser les soins de votre enfant.

Le diagnostic de l'hémophilie de votre fils n'a peut-être pas été établi dans un hôpital disposant d'un Centre de traitement de l'hémophilie. Votre pédiatre contactera alors le Centre de traitement de l'hémophilie le plus proche afin d'y transférer sa prise en charge. Il est donc possible que vous deviez vous déplacer plus loin pour les traitements.

Vous trouverez la liste des Centres de traitement de l'hémophilie agréés en Belgique à l'arrière de cette brochure.

Consultation au Centre de traitement de l'hémophilie

Une fois l'hémophilie diagnostiquée, vous obtenez un rendez-vous avec le médecin du Centre de traitement de l'hémophilie. La plupart du temps, le médecin est un hématologue pédiatrique, un professionnel spécialisé dans les anomalies du sang (hématologie).

Lors des premières consultations, vous aborderez les points suivants :

- Ce qu'est l'hémophilie exactement
- Le type d'hémophilie qu'a votre fils (hémophilie A ou hémophilie B) et sa sévérité (légère, modérée ou grave)
- Le traitement indiqué pour votre fils
- Les points d'attention concernant les vaccinations et les médicaments
- Les saignements les plus courants que votre fils peut avoir
- Les signes d'avertissement importants
- Quand vous devez contacter le Centre de traitement de l'hémophilie et les numéros de téléphone à utiliser pendant les heures de bureau et en dehors

Comme vous le voyez, tout cela fait beaucoup d'informations à digérer. Pour cette raison, nous vous conseillons de venir accompagné d'un autre adulte. À deux, vous retiendrez plus de choses et vous aurez l'occasion d'en parler par après. Cette deuxième personne peut être votre conjoint, une personne qui garde souvent votre fils ou encore un grand-parent (qui souffre peut-être lui aussi d'hémophilie). Vous recevrez ensuite différentes brochures sur l'hémophilie, que vous pourrez reprendre avec vous afin de les lire chez vous.



Vous avez certainement beaucoup de questions.

- Dois-je arrêter de travailler pour m'occuper de mon enfant ?
- Est-ce raisonnable de faire garder mon fils par un tiers ?
- Mon fils peut-il aller à la crèche, et plus tard à l'école ?
- Puis-je faire des câlins à mon bébé sans qu'il développe des bleus ?
- En quoi consiste le traitement ? Y a-t-il des effets secondaires ? À quelle fréquence dois-je me rendre au Centre de traitement de l'hémophilie avec mon fils ?
- Peut-on encore partir en vacances ?
- Comment sécuriser son environnement/notre domicile ?



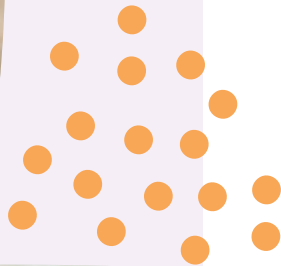
N'hésitez pas à poser toutes vos questions. Il n'y a pas de questions idiotes, et mieux vaut être bien informé. Avant votre rendez-vous, notez toutes vos petites et grandes questions afin de ne rien oublier.

Lors de la première consultation, on fera une prise de sang à votre enfant. Il fera régulièrement l'objet d'analyses sanguines pour vérifier que tout va bien.

Que contrôle-t-on dans son sang ?

- La quantité de facteur VIII ou IX produite par le corps
- La présence d'inhibiteurs
- Le taux de fer et d'hémoglobine (pour déterminer si votre fils souffre d'anémie)
- La fonction hépatique et une analyse virale (pour vérifier si votre fils a eu une infection virale)

Élever un enfant hémophile nécessite des soins spécifiques et un sens des responsabilités. Sachez toutefois que vous n'êtes pas seul face à ce défi. L'équipe du Centre de traitement de l'hémophilie est là pour vous apporter son soutien et vous conseiller. N'hésitez pas à leur poser vos questions et à leur confier vos préoccupations. L'infirmier/infirmière du Centre de traitement de l'hémophilie peut vous remettre des brochures, vous expliquer en quoi consistent les soins et vous donner de nombreux conseils pour vivre au quotidien avec un enfant hémophile.



Quels types de saignements mon enfant peut-il avoir ?

Les enfants hémophiles peuvent tôt ou tard souffrir de saignements articulaires ou d'autres types. Il est donc très important que vous connaissiez les différents saignements qui peuvent survenir et que vous sachiez quoi faire dans ces situations. Le médecin ou l'infirmier/infirmière du Centre de traitement de l'hémophilie vous expliquera dans quels cas vous devez directement les contacter. Si vous avez des questions, sachez que l'équipe de l'établissement est toujours là pour y répondre. N'ayez pas peur de l'appeler trop souvent ou « pour rien ».

Le premier saignement de votre fils peut être un moment chargé d'émotions. Il peut s'agir de la première fois que sa maladie se manifeste clairement. Il est possible que le premier saignement ait lieu en dehors des « heures de bureau » du Centre de traitement de l'hémophilie et que votre fils soit pris en charge par un autre médecin au service des urgences. N'hésitez donc pas à contacter le médecin du centre par après.

Avec le temps, vous saurez comment réagir face aux saignements et vous serez moins en proie aux hésitations.

Bleus

Les bleus (hématomes) apparaissent lorsque de tout petits vaisseaux sont endommagés sous la peau. Le sang se propage et se voit à travers la peau. Lorsqu'il guérit, le bleu devient plus foncé, puis jaune. Souvent, une petite boule dure de vieux sang apparaît au centre du bleu et disparaît progressivement. Chez les enfants hémophiles, les bleus sont souvent de grande taille et colorés, et prennent plus de temps à disparaître.

Les bleus sont souvent la première manifestation de l'hémophilie. Le nombre de bleus et leur emplacement dépendent de la sévérité de la maladie et des activités de votre enfant. Dès que votre fils commence à ramper, il est possible que vous remarquiez des bleus sur ses jambes. Et dès qu'il se met à marcher, ces bleus peuvent apparaître à d'autres endroits du corps. Ces bleus ne sont ni douloureux ni inconfortables pour votre enfant. La plupart du temps, vous ne saurez même pas



comment ils sont apparus. Un petit coup ou une petite chute suffit. Les bousculades, les étreintes ou les câlins peuvent également causer des bleus. En tant que parent, voir l'empreinte de vos doigts sur la poitrine ou les côtes de votre enfant après une étreinte peut vous faire peur.

Les bleus ne font pas de dégâts et disparaissent spontanément, sans traitement. Il faut toutefois faire la différence entre un bleu sur une articulation et un saignement artériel, qui lui, nécessite un traitement. Et ce n'est pas toujours tâche aisée.



En cas de bleu sur une articulation, votre fils n'a pas mal quand il bouge ou sollicite son articulation.

En cas de saignement artériel, la sollicitation de l'articulation est douloureuse et pénible. Vous trouverez plus d'informations sur les saignements artériels dans la suite de cette brochure.

À retenir :

- Les bleus peuvent apparaître sans que votre fils se cogne.
- Dès que votre fils commence à ramper, des bleus peuvent apparaître, notamment sur les mollets et les avant-bras.
- Quand il commence à se mettre debout (et qu'il s'assied de plus en plus souvent), des bleus peuvent se former sur les fesses.
- Les bleus peuvent être de toutes les couleurs de l'arc-en-ciel. Une boule dure peut apparaître au milieu.
- Le bleu disparaît complètement au bout d'environ deux semaines.
- Des bleus (de la forme des doigts) peuvent également apparaître après que vous ayez fait un câlin à votre enfant ou que vous ayez joué avec lui. Ne prenez pas peur ! Les bleus sont inoffensifs. Ne vous empêchez pas de jouer ou de le câliner, c'est bien plus important.

Conseils utiles :

- Posez de la glace (enveloppée dans un linge, et pas directement sur la peau) ou une compresse froide sur le bleu.
- Sécurisez votre environnement en suivant les instructions ci-après dans la brochure.
- Un bleu vous préoccupe ? N'hésitez pas à appeler le Centre de traitement de l'hémophilie.

Si vous remarquez des bleus inexplicables, fréquents et spontanés, contactez directement le centre.

Petites coupures et égratignures

Les petites coupures et les égratignures sont inévitables chez les petits enfants, même si vous les surveillez bien. La plupart des égratignures s'arrêtent de saigner assez rapidement et se traitent simplement, comme chez n'importe quel autre enfant. En cas de coupure plus profonde, contactez directement votre médecin traitant, les urgences de l'hôpital ou du Centre de traitement de l'hémophilie. Indiquez toujours que votre fils est hémophile et demandez au médecin traitant ou à l'urgentiste de contacter le centre.

Conseils utiles :

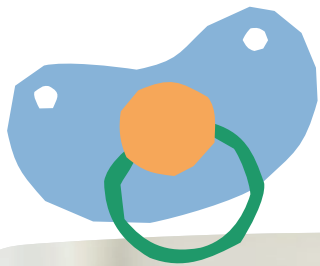
- Nettoyez bien la plaie avec de l'eau et du savon, et désinfectez-la.
- Appliquez fermement une gaze pour stopper le saignement.
- Si nécessaire, utilisez un pansement ou un bandage.



Perte des dents de lait et saignements du nez et de la bouche

Quand un enfant apprend à marcher, il tombe et se relève. À partir d'un certain âge, votre fils fera tout ce qu'il peut pour se mettre debout et marcher. Laissez-le faire, c'est ainsi qu'il apprendra plus vite. Comme avec n'importe quel enfant, veillez bien à ce qu'il n'y ait pas d'objet dur (comme le coin d'une table en verre) dans son environnement sur lequel il puisse tomber. Un accident est vite arrivé. Votre fils peut tomber et saigner de la bouche. Les saignements de la bouche peuvent apparaître suite à la perte de dents de lait (à partir de l'âge de 3 mois) ou s'il mord quelque chose de dur. Pas de panique : **les saignements de la bouche ont l'air souvent bien plus graves qu'ils le sont vraiment.**

- Ils peuvent également être le signe qu'une nouvelle dent pousse.
- Dans des cas exceptionnels, une poche de sang peut se former sur une dent qui a déjà percé.
- Comme le sang se mélange à la salive, le saignement a souvent l'air plus grave qu'il ne l'est vraiment.
- De plus, la salive peut empêcher la bonne coagulation : le saignement peut d'abord s'arrêter, pour reprendre au bout de quelques heures.
- L'ingestion de sang peut provoquer des nausées et des vomissements, qui contiennent du sang. Cela peut faire penser à une hémorragie gastrique, mais ce n'est pas le cas.
- Si le saignement est important ou dure plusieurs heures, contactez le Centre de traitement de l'hémophilie.
- Contactez-le également si un saignement de la bouche survient à la suite d'une déchirure du frein lingual ou labial.
- Les saignements de la bouche dus à une coupure doivent également être pris en charge au Centre de traitement de l'hémophilie.



Quelques conseils pour traiter un saignement de la bouche et du nez :

- En cas de saignement dans la bouche ou dans le nez, il est important de rester calme.
- En cas de saignement de la bouche : donnez une glace à l'eau à votre enfant, elle soulagera la douleur et réduira le saignement.
- En cas de saignement du nez : Faites asseoir votre fils bien droit et pressez doucement ses narines pour arrêter le saignement. Si le saignement persiste, appliquez une compresse glacée sur l'arête nasale. Ne mettez pas de compresse ou de tampon dans le nez : le saignement pourrait reprendre lorsque vous le retirerez.
- Demandez au Centre de traitement de l'hémophilie de vous faire une prescription d'acide tranexamique
- Commencez à prendre l'acide tranexamique en suivant les instructions du médecin si le saignement ne s'arrête pas.

Contactez immédiatement le Centre de traitement de l'hémophilie en cas de saignements du nez importants et impossibles à arrêter.



Acide tranexamique (Exacyl®)

Il s'agit d'un médicament qui ralentit la dissolution des caillots formés et ainsi le saignement. Il agit uniquement sur les saignements des muqueuses, donc sur les saignements de la bouche, des gencives et du nez. Chez les filles qui ont des problèmes de coagulation (par exemple chez certaines porteuses d'hémophilie), il est parfois administré en cas de règles abondantes. Votre médecin peut aussi prescrire ce médicament pour une extraction dentaire ou une opération des amygdales.

La durée du traitement est en général de cinq à dix jours, en fonction du type de saignement. Ce médicament est disponible sous forme de comprimé, de solution injectable ou de solution buvable. Il peut être administré par perfusion immédiatement après une opération. La solution buvable peut être administrée comme bain de bouche après une extraction dentaire ou peut être appliquée directement sur une plaie au moyen d'une gaze stérile. Chez les petits enfants, la posologie est adaptée au poids. La pharmacie peut alors réaliser des gélules d'un certain dosage. Il est conseillé de toujours avoir quelques comprimés, gélules ou ampoules en réserve.

L'acide tranexamique ne peut pas être utilisé en cas de saignement dans les voies urinaires. Les caillots formés en pareil cas peuvent bloquer les voies urinaires et provoquer des coliques très douloureuses.

Saignements articulaires

Un saignement articulaire survient lorsque du sang remplit la cavité qui se trouve autour d'une articulation. Le sang augmente la pression dans l'articulation et engendre une douleur. S'ils ne sont pas traités, les saignements articulaires peuvent abîmer l'articulation. C'est pourquoi il est toujours conseillé de traiter au plus vite ces saignements.

Comment reconnaître un saignement articulaire ?

C'est une question que se posent beaucoup de parents. En général, les saignements articulaires surviennent dès que votre fils se met à ramper ou à marcher, car les articulations sont sollicitées pour la première fois. Les saignements surviennent donc particulièrement au niveau des chevilles, des genoux et des coudes. Ils sont plus rares au niveau des autres articulations.

Un saignement articulaire est très douloureux. Votre fils pleurera à chaudes larmes. Vous verrez que l'articulation douloureuse bouge à peine et votre fils dira que c'est plus douloureux. Il est important

de savoir aussi qu'un saignement articulaire ne s'accompagne pas toujours d'un bleu et qu'il peut ne pas être visible.

Contactez le Centre de traitement de l'hémophilie si vous ou la personne qui s'occupe de votre fils soupçonnez un saignement articulaire. L'administration d'un concentré de facteur de coagulation (nous y reviendrons plus loin dans la brochure) est souvent le seul traitement efficace. N'attendez pas le lendemain matin si un saignement se manifeste le soir ou la nuit.

Contactez le Centre de traitement de l'hémophilie si un ou plusieurs signes se présentent :

- Votre fils pleure à chaudes larmes, sans que vous puissiez l'expliquer.
- Votre fils se plaint d'avoir mal quand il se met debout ou quand il étire un bras ou une jambe.
- Votre fils préfère utiliser un certain bras ou une certaine jambe.
- Votre fils s'arrête soudainement de marcher.
- Une articulation semble gonflée par rapport à l'articulation de l'autre jambe ou de l'autre bras.
- La peau autour de l'articulation est chaude et rouge.



Quelques suggestions pour traiter un saignement artériel :

- Veillez à ce que le temps écoulé entre l'apparition du saignement et le traitement soit le plus court possible. Plus le saignement s'arrête vite, moins les dommages causés à l'articulation sont importants.
- Consultez le médecin du Centre de traitement de l'hémophilie pour l'administration de concentré de facteur de coagulation ou pour en savoir plus sur la dose et la durée du traitement.
- Recontactez le Centre de traitement de l'hémophilie le lendemain. Un deuxième traitement peut être nécessaire si les symptômes n'ont pas complètement disparu.
- Limitez les activités de votre enfant et surélevez la zone touchée jusqu'à ce que le gonflement diminue.
- Appliquez de la glace ou une compresse froide (enveloppée dans un linge) sur l'articulation pour soulager la douleur.
- Vous pouvez envisager l'administration de paracétamol pour soulager la douleur ou d'un autre antidouleur conseillé par votre médecin. Votre fils ne doit jamais prendre d'acide acétylsalicylique (voir l'avertissement ci-après).

Saignements musculaires

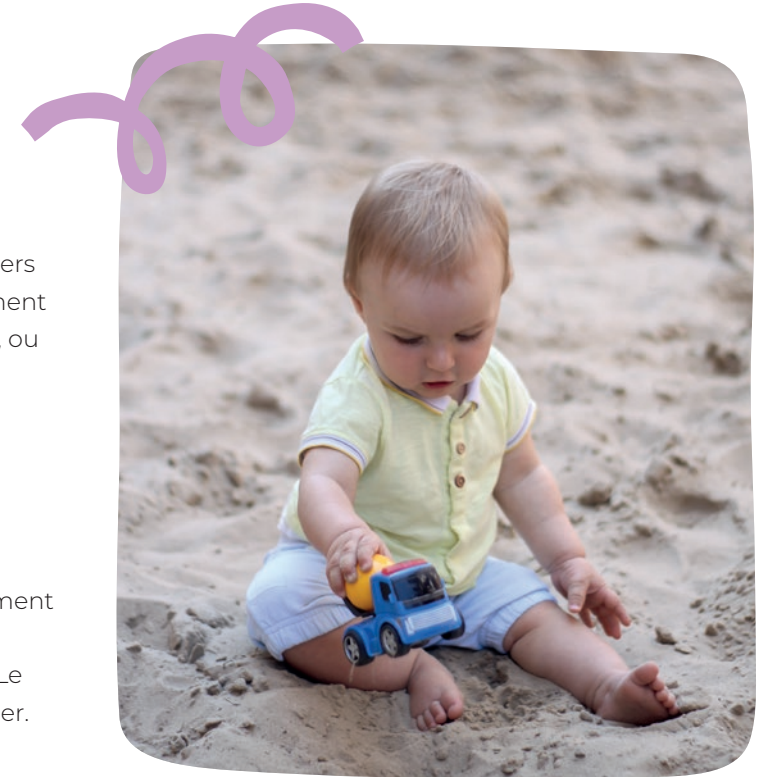
Les saignements musculaires peuvent survenir spontanément ou suite à une chute. Chez les enfants atteints d'une hémophilie grave, les premiers saignements musculaires surviendront généralement à l'âge où ils commencent à ramper ou à marcher, ou un peu plus tard.

Comment reconnaître un saignement musculaire ?

Si votre enfant n'arrive pas à utiliser un muscle correctement, cela peut être un signal d'avertissement important. Le muscle touché ne peut pas être contracté, et toute tentative est très douloureuse. Le muscle est souvent gonflé et douloureux au toucher.

Un saignement musculaire doit toujours être traité à l'aide d'un concentré de facteur de coagulation. N'hésitez pas à contacter directement le Centre de traitement de l'hémophilie. Il peut également être utile d'appliquer toutes les 4 à 6 heures une compresse froide (enveloppée dans un linge) pendant une quinzaine de minutes sur le muscle. L'équipe du Centre de traitement de l'hémophilie peut vous conseiller des antidouleurs éventuels.

Un bébé évite généralement d'utiliser un muscle s'il lui fait mal. Si votre fils est en bas âge, empêchez-le le plus possible d'utiliser le muscle touché. Transportez-le dans une poussette pendant quelques jours. Si le saignement survient au mollet, il est important qu'il ne rampe pas ou qu'il ne marche pas.



Les saignements musculaires peuvent être partiellement évités en veillant au bon développement du système musculaire de votre enfant. La marche, la course, le jeu en extérieur, l'escalade, le vélo et la nage sont des sports idéaux, qu'il peut commencer à pratiquer dès son plus jeune âge. Il est recommandé d'intégrer une activité sportive à son quotidien !

Contactez immédiatement le médecin du Centre de traitement de l'hémophilie en cas de blessures graves avec des pertes de sang importantes et en cas de fractures osseuses. Si une intervention est nécessaire, celle-ci doit toujours avoir lieu dans un Centre de traitement de l'hémophilie.



Saignements (graves) rares

Les chapitres précédents ont abordé les saignements les plus courants. Nous allons à présent aborder plusieurs saignements graves, mais heureusement rares. Ils nécessitent un traitement immédiat. La plupart de ces saignements ne sont pas spontanés, ils surviennent après une chute ou une autre blessure. Parmi les signes avant-coureurs importants figurent un comportement inhabituel, des douleurs intenses à un endroit inhabituel, une pâleur et une somnolence. Si vous constatez ces symptômes, appelez immédiatement le Centre de traitement de l'hémophilie. Ici aussi, en cas de doute, appelez toujours !

1. Saignements de la tête

Si votre fils tombe sur la tête, il y a un risque de saignement cérébral. Contactez immédiatement le médecin du Centre de traitement de l'hémophilie. En fonction de la gravité de la blessure, le traitement peut consister en une ou plusieurs administrations de concentré de facteur de coagulation. Votre médecin pourra également demander un examen d'imagerie (par exemple, un scan CT de la tête). Cet examen devra être réalisé une fois que votre fils a reçu le traitement par concentré de facteur de coagulation.

La présence d'un quelconque des signaux d'avertissement suivants doit vous inciter à prendre contact avec le Centre de traitement de l'hémophilie :

- Votre fils a chuté sur un sol dur (par exemple sur du carrelage).
- Votre fils a fait une chute de hauteur (du toit d'une maisonnette, par exemple).
- Votre fils est devenu confus, très calme ou moins alerte après la chute.
- Votre fils a des vomissements violents et se plaint d'avoir mal à la tête.
- Votre fils a des convulsions.
- Ses pupilles sont dilatées ou de taille différente. Ses yeux ne bougent pas de manière synchrone.

2. Saignements des yeux

Les saignements des yeux sont rares et le plus souvent liés à un traumatisme ou à une infection de l'œil. S'ils ne sont pas traités, ces saignements ou blessures peuvent entraîner une diminution de la vision. Un traitement par un ophtalmologue et le médecin du Centre de traitement de l'hémophilie est recommandé.

Signaux d'avertissement :

- Vous observez une blessure au niveau ou à proximité de l'œil de votre fils.
- Son œil est gonflé.
- Il a le blanc de l'œil uniformément rouge.

3. Saignements de la gorge et du cou

Les saignements de la gorge peuvent survenir lors d'une infection des amygdales, après une longue période de toux ou à la suite d'une blessure ou d'un traumatisme. Fort heureusement, les saignements des amygdales sont rares. Toutefois, si votre fils souffre d'une pharyngite, il est recommandé de consulter votre médecin traitant pour qu'il examine les amygdales et prescrive des antibiotiques si nécessaire.

Une blessure au niveau du cou peut provoquer un gonflement important qui gêne la respiration. Dans ce cas, votre fils aura une respiration sifflante et difficile.

La présence d'un quelconque des signaux d'avertissement suivants doit vous inciter à prendre contact avec le Centre de traitement de l'hémophilie :

- Votre fils respire très difficilement et « siffle » quand il inspire.
- Il tousse ou vomit du sang alors qu'il n'y a pas de saignement manifeste au niveau du nez ou de la bouche.
- Le cou de votre fils est gonflé et le gonflement augmente progressivement.
- Votre fils a du mal à avaler.

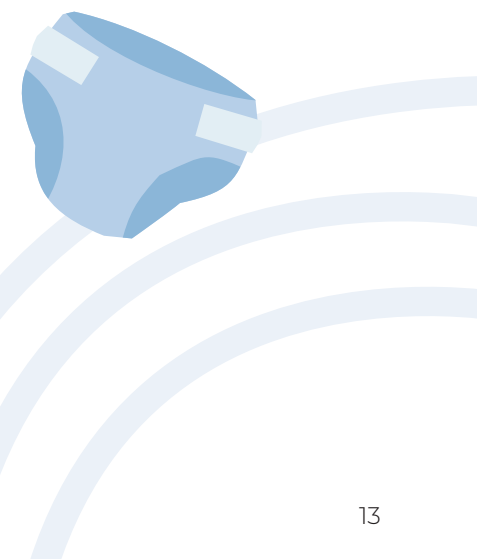
Donc, d'abord le facteur de coagulation, puis les examens complémentaires !



4. Saignements gastro-intestinaux

Les saignements de l'estomac peuvent avoir différentes causes, comme une infection ou une irritation de l'œsophage due à un reflux, l'ingurgitation de nourriture ou l'irritation de la muqueuse de l'estomac. Les douleurs abdominales ou la sensation de malaise sont des signes avant-coureurs importants.

Les saignements qui se produisent dans le tractus gastro-intestinal entraînent des selles noires. Attention ! Certains médicaments, comme un supplément de fer, peuvent foncer la couleur des selles de votre enfant. Ces effets secondaires sont mentionnés dans la notice du médicament en question. Il ne s'agit donc nullement d'un saignement. La présence de sang clair dans les selles de votre enfant est probablement le symptôme d'un saignement dans la partie inférieure du conduit intestinal (causé par une petite déchirure autour de l'anus, par exemple), mais elle peut également indiquer une complication plus grave.



Les saignements gastro-intestinaux sont graves. Rendez-vous le plus vite possible au Centre de traitement de l'hémophilie dès qu'ils surviennent. Un saignement gastrique abondant peut entraîner une anémie importante, qui peut rendre votre fils pâle et/ou somnolent. Dans ce cas, appelez le 112, et signalez qu'il s'agit d'un enfant hémophile.

Signaux d'avertissement :

- Quand il tousse, votre fils crache du sang frais (rouge clair) ou ancien (liquide sombre ou ressemblant à du marc de café).
- Ses selles contiennent du sang, sont noires ou goudronnées.
- Votre fils se plaint d'avoir mal à l'estomac ou à l'abdomen.
- Il a l'air malade ou pâle.



5. Saignements du rein et de la vessie

Pendant les premières années de vie, les saignements rénaux spontanés sont très rares. Les symptômes peuvent apparaître sans cause apparente. Ils peuvent être les premiers symptômes d'une infection des reins ou de la vessie, qui, chez les enfants, peut être causée par une anomalie congénitale des voies urinaires.

Si votre fils a des urines rouge vif ou de couleur cola ou s'il ressent une douleur intense lorsqu'il urine, contactez le centre de traitement de l'hémophilie. La cause du saignement y sera analysée. Faites-le boire beaucoup pour rincer les voies urinaires et réduire le saignement. Ne lui donnez jamais d'acide tranexamique : ce médicament entraîne la formation de caillots douloureux dans les voies urinaires.

6. Circoncision et autres interventions mineures

Chez un patient hémophile, la circoncision peut s'accompagner d'un saignement prolongé, d'un retard de cicatrisation et d'une infection. C'est pourquoi les petites interventions chirurgicales telles que la circoncision, les opérations des hernies inguinales, des polypes nasaux ou des amygdales ne peuvent être pratiquées que dans un Centre de traitement de l'hémophilie, sous protection suffisante de concentré de facteur de coagulation.

La cicatrisation prenant sept à dix jours, votre fils sera traité pendant autant de temps après ce genre d'intervention. Au cours de cette période, des analyses sanguines seront effectuées régulièrement afin de surveiller la coagulation sanguine.

Chez un enfant hémophile, les interventions chirurgicales doivent toujours être effectuées en concertation avec le Centre de traitement de l'hémophilie.

Le traitement

Une fois le diagnostic d'hémophilie posé, le médecin et toute l'équipe du Centre de traitement de l'hémophilie vous expliqueront en quoi consiste le traitement. Celui-ci a pour but de prévenir les saignements et d'arrêter ceux qui surviennent. Il existe des médicaments pour prévenir et traiter les saignements. Ils permettent d'assurer une coagulation sanguine suffisante. Des facteurs tels que la gravité de l'hémophilie, l'âge de votre fils et la raison du traitement déterminent le choix du traitement.

L'âge auquel un enfant atteint d'hémophilie est traité pour la première fois varie. Chez la plupart des enfants atteints d'une forme grave d'hémophilie, cela se produit entre l'âge de six mois et deux ans. Cependant, certains enfants ne sont traités pour la première fois qu'à l'âge de quatre ans. Les raisons qui motivent le premier traitement sont également très variées : saignement articulaire, intervention chirurgicale, chute sur la tête, etc.

Les facteurs de coagulation sont des médicaments fréquemment utilisés. Ils corrigent le déficit en facteur VIII ou IX de coagulation présent dans l'organisme, ce qui améliore la coagulation sanguine. Il existe également des médicaments qui agissent différemment. Au Centre de traitement de l'hémophilie, le traitement le plus approprié est déterminé pour chaque patient.



Traitement des saignements

Pour arrêter ou contrôler une hémorragie, on administre un concentré de facteur de coagulation.

Ce médicament contient le facteur de coagulation (ou protéine de coagulation) VIII (en cas d'hémophilie A) ou le facteur de coagulation IX (en cas d'hémophilie B). Le médicament est administré dans une veine et augmente le taux de facteur de coagulation dans le sang de votre fils pour permettre une meilleure coagulation sanguine et l'arrêt du saignement.

Prévention des saignements

Les saignements peuvent être graves et les saignements articulaires peuvent entraîner des lésions articulaires. Il est donc important de veiller à ce que votre fils ait le moins de saignements possible. Même lorsque votre fils subit une intervention chirurgicale, il faut veiller à ce qu'il n'y ait pas ou peu de perte de sang. Les saignements peuvent être évités grâce à un concentré de facteur de coagulation. Depuis quelques années, il existe également un autre traitement pour l'hémophilie A (vous trouverez plus d'informations à ce sujet plus loin dans cette brochure).

En fonction de la gravité de l'hémophilie de votre fils, de son âge et d'autres facteurs, votre médecin optera pour un traitement à la demande ou prophylactique.

Traitement à la demande

« À la demande » signifie lorsque cela est nécessaire ou indiqué. Chez les très jeunes enfants et les enfants atteints d'une forme légère ou modérée d'hémophilie, il est possible de choisir de n'administrer le concentré de facteur de coagulation qu'en cas de (signes avant-coureurs d'un) saignement et en cas d'intervention chirurgicale.

Traitement prophylactique

Chez les enfants atteints d'hémophilie modérée ou sévère et chez les enfants qui saignent facilement, un traitement prophylactique (préventif) est recommandé dès qu'ils commencent à ramper ou à marcher. Ce traitement consiste en l'administration régulière (par exemple une fois par semaine) d'un concentré de facteur de coagulation pendant une longue période.

Il est également possible d'opter pour un médicament qui favorise la coagulation sanguine d'une autre manière. Votre médecin discutera avec vous du choix du traitement. Il a été démontré que le traitement prophylactique réduit considérablement le risque de saignements, mais il n'est pas exclu qu'un saignement survienne, malgré un traitement prophylactique bien mené. C'est ce qu'on appelle un saignement de rupture.

Le médicament est administré par un infirmier/une infirmière ou le médecin du Centre de traitement de l'hémophilie. Au fil du temps, l'équipe du centre peut vous apprendre à administrer vous-même les doses. Elle prendra tout le temps nécessaire pour vous accompagner. Plus votre fils grandit, plus il devient

plus actif. La posologie du traitement prophylactique sera donc adaptée.

Chez certains enfants atteints d'une forme grave d'hémophilie, on peut décider de placer un Port-a-Cath (voir glossaire à la fin de la brochure) pour faciliter le traitement prophylactique. Les problèmes liés aux piqûres peuvent également être résolus de cette manière.

Il est important de tenir un journal de bord afin de suivre tous les traitements. Le médecin du centre de traitement de l'hémophilie vous expliquera comment faire.

Dans le journal de bord, vous pourrez noter :

- La raison du traitement
- L'endroit du saignement
- Le type de saignement
- La dose du traitement
- Le nom du médicament
- Le numéro de lot du médicament



Conseils utiles :

- Les premiers traitements sont toujours les plus difficiles. Votre fils est encore très petit et vous n'êtes pas encore habitué à l'environnement hospitalier.
- Afin d'éviter toute attente inutile avant la consultation, convenez avec le médecin du Centre de traitement de l'hémophilie des jours et des heures où votre enfant devra prendre le traitement prophylactique.
- Prenez toujours le journal de bord avec vous afin que le médecin ou l'infirmier/l'infirmière puisse noter chaque traitement.
- L'application d'une pommade anesthésiante peut rendre la piqûre moins douloureuse.
- Dès que votre fils est en âge de comprendre, expliquez-lui ce qui va se passer.
- Vous pouvez aussi prévoir une petite récompense après chaque piqûre pour le féliciter.
- Si vous vous trouvez aux urgences d'un hôpital, expliquez que votre enfant est hémophile et qu'un traitement rapide est nécessaire.



Inhibiteurs

Les inhibiteurs sont des anticorps dirigés contre le facteur VIII ou le facteur IX de coagulation que certains patients hémophiles développent pendant le traitement par concentré de facteur de coagulation. Le système immunitaire reconnaît les facteurs de coagulation administrés comme des substances étrangères à l'organisme et tente de les éliminer. Les anticorps neutralisent les facteurs de coagulation administrés, ce qui réduit ou supprime leur effet. Si le taux d'inhibiteurs est faible, il peut être utile d'augmenter la dose de facteur de coagulation administrée. Si le taux d'inhibiteurs devient trop élevé, l'effet du traitement disparaît et d'autres médicaments seront utilisés pour traiter un éventuel saignement.

L'apparition d'inhibiteurs est un effet secondaire important qui rend le contrôle des hémorragies plus difficile. Tous les patients ne développent pas d'inhibiteurs. Leur apparition est moins fréquente dans l'hémophilie B que dans l'hémophilie A. D'ailleurs, des recherches sont encore en cours, car on ne sait pas encore tout sur leur cause et leur apparition.

Le sang des patients qui reçoivent des facteurs de coagulation est régulièrement testé pour détecter la présence d'inhibiteurs. Les inhibiteurs sont combattus à l'aide d'une administration rigoureuse de facteurs de coagulation, parfois en association avec d'autres médicaments lorsque les taux d'inhibiteurs sont élevés.

Vaccination

Les vaccinations sont importantes pour prévenir les maladies infectieuses. Les patients hémophiles doivent recevoir toutes les vaccinations de routine recommandées pour leur tranche d'âge. Les vaccins doivent de préférence être administrés sous la peau et non dans un muscle. Cette méthode est tout aussi efficace et ne nécessite pas l'administration d'un concentré de facteur de coagulation.

Si le vaccin doit tout de même être administré dans un muscle, une dose de concentré de facteur de coagulation est administrée à l'aide de l'aiguille la plus fine possible. De plus, avant l'injection, une compresse de froid est appliquée pendant cinq minutes à l'endroit de l'injection et une pression est exercée pendant dix minutes après l'injection afin d'éviter tout saignement et gonflement. L'équipe du Centre de traitement de l'hémophilie vous fournira des explications et vous accompagnera dans cette démarche.

Sécurisation de l'environnement

Pour chaque parent, il est important que l'environnement de leur enfant soit aussi sûr que possible. Les livres sur l'éducation offrent souvent des conseils pour sécuriser votre maison, votre jardin et votre voiture. Les autres parents ont souvent des conseils utiles tirés de leur propre expérience. Il est donc utile d'entrer en contact avec d'autres parents d'enfants hémophiles en bas âge afin d'échanger des conseils et de vous soutenir mutuellement.

Observez votre environnement du point de vue de votre enfant. Mettez-vous à genoux et regardez les objets durs, les coins de tables et les tapis. De légères adaptations peuvent éviter bien des accidents. Si votre fils est régulièrement gardé par une baby-sitter, il est judicieux de faire le tour de la maison avec elle.

Faites de même avec la plaine de jeux. Bien que ces endroits soient généralement très sûrs, un accident ne peut jamais être exclu. Ne lésinez pas sur l'achat d'une poussette, d'un parc, d'un siège auto et d'un lit de bonne qualité. La chute du lit peut avoir des conséquences graves pour un enfant, alors soyez vigilant à la sécurité de ce que vous achetez.

Les égratignures, les coupures et les bleus sont inévitables, mais ils ne sont pas graves. Un enfant a besoin de dépenser son énergie. Votre fils le fait en marchant, en grimpant et en sautant. Cela lui permet de se développer sainement et de découvrir ses limites. Ce n'est pas toujours facile, mais essayez de ne pas constamment avertir ou limiter votre enfant.





Que faire pour éviter les accidents ?

1. À l'intérieur

- Observez votre maison du point de vue de votre enfant.
- Restez près de votre enfant lorsqu'il se trouve dans un déambulateur, une chaise haute ou tout autre siège surélevé. Vous pouvez également envisager d'ajouter une protection temporaire au siège.
- N'hésitez pas aussi à installer des barrières de sécurité en haut et en bas des escaliers et un pare-feu devant le poêle (que vous pourrez enlever par la suite).
- Enlevez les meubles qui peuvent facilement se renverser et protégez temporairement les coins saillants.
- Envisagez de recouvrir les surfaces dures à l'aide d'un tapis.
- Tenez les couteaux, ciseaux et autres objets tranchants hors de portée de votre fils.
- Ne faites pas dormir votre fils dans un lit superposé.
- Proposez-lui des jouets sûrs et adaptés à son âge.
- Apprenez à votre fils à ne pas marcher tenant des objets tranchants, sur un sol glissant et/ou en chaussettes.

2. À l'extérieur

En Belgique, il existe une carte d'identification pour les personnes hémophiles. Vous pouvez la demander au Centre de traitement de l'hémophilie ou à l'association de patients. Assurez-vous que votre fils porte toujours cette identification médicale sur ses vêtements ou sur son corps. Veillez à ce qu'il la porte lorsqu'il va à la crèche, à la garderie ou chez la nounou. C'est extrêmement important pour sa sécurité.

3. Autres conseils utiles

- Observez le jardin et les autres endroits où votre fils joue souvent en adoptant son point de vue.
- Assurez-vous qu'il ne puisse pas quitter le jardin sans votre permission tant qu'il est petit.
- Vérifiez aussi qu'il est bien attaché derrière vous sur le vélo ou dans un siège homologué lorsque vous êtes en voiture. Le port d'un casque de vélo est recommandé pour tout le monde.
- Choisissez également des jouets adaptés à une utilisation en extérieur et recherchez des aires de jeux et des équipements sécurisés. Les châteaux gonflables et les trampolines sont déconseillés en raison du risque élevé de chute et de collision.

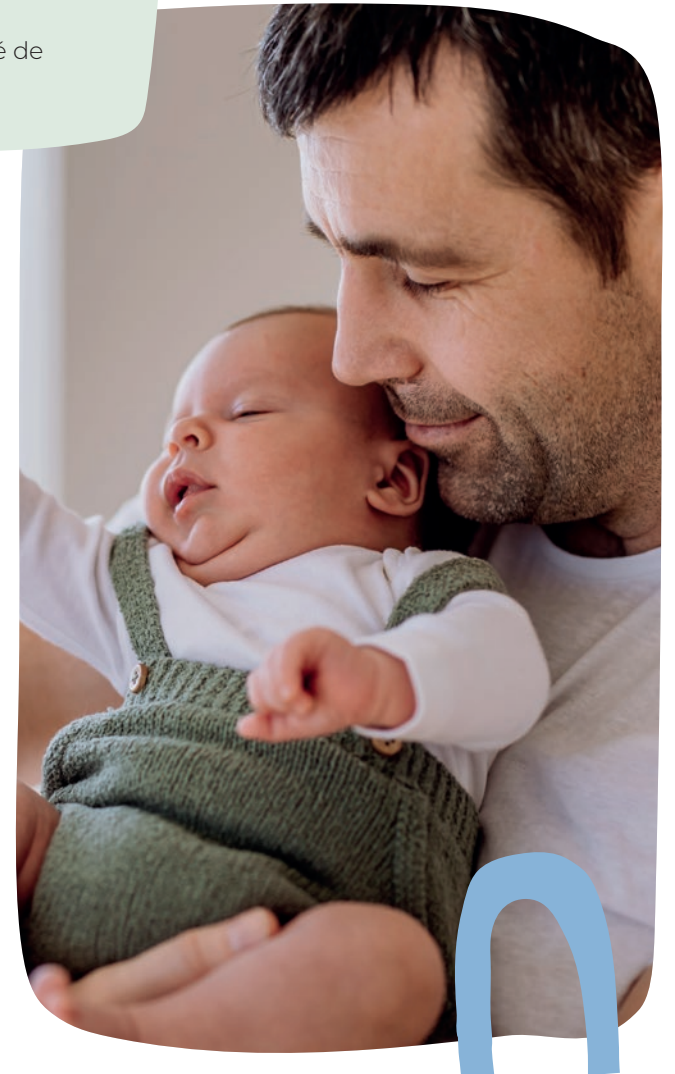
Comment parler à un tiers de la maladie de votre fils ?

Il est important que l'entourage immédiat de votre fils (voisins, amis, baby-sitters, personnel de la crèche, grands-parents et autres membres de la famille) soit informé de son hémophilie. Ils doivent savoir en quoi consiste l'hémophilie et comment réagir en cas de saignement.

Dressez la liste des personnes importantes qui doivent être informées sur l'hémophilie, ce dont elles doivent tenir compte, ce à quoi elles doivent prêter attention et indiquez-leur quand elles doivent vous contacter ou contacter le Centre de traitement de l'hémophilie. Donnez-leur vos coordonnées. Vous constaterez que la plupart des gens connaissent peu l'hémophilie ou qu'ils ont des idées fausses ou des craintes à son sujet. Soyez prêt à leur donner des explications et

convenez d'un moment où vous aurez suffisamment de temps pour discuter calmement. Remettez-leur cette brochure et d'autres brochures sur l'hémophilie afin qu'ils puissent les lire tranquillement. Au bout de quelques semaines ou quelques mois, passez en revue les informations avec eux afin de vous assurer qu'ils ont bien tout compris.

L'infirmier/infirmière du Centre de traitement de l'hémophilie peut vous aider à partager ces informations, notamment en vous aidant à vous entraîner, en rassemblant les brochures adéquates ou en vous accompagnant à la crèche ou à la garderie. Vous constaterez peut-être que vous prenez l'habitude de partager des informations sur l'hémophilie et que vous deviendrez un expert en quelques mois.



Avant les premières vacances

L'hémophilie de votre fils ne doit pas être un obstacle à vos vacances en famille. En effet, les soins prodigués aux patients hémophiles sont excellents dans toute l'Europe. Le Centre de traitement de l'hémophilie et l'association de patients disposent des adresses de tous les centres de traitement de l'hémophilie à l'étranger. N'hésitez pas à noter l'adresse du centre le plus proche de votre lieu de vacances. Ils pourront également vous fournir une attestation pour les douanes et une carte médicale contenant les données de votre fils dans différentes langues.

Si votre fils doit suivre un traitement prophylactique pendant les vacances, l'infirmier/infirmière du Centre de traitement de l'hémophilie peut contacter le centre à l'étranger avant votre départ et lui transmettre toutes les informations nécessaires. N'oubliez pas d'emporter, en plus du médicament contre l'hémophilie, du paracétamol, des pansements, un garrot, une compresse froide, des bandages stériles, le nécessaire pour soigner les plaies, des ciseaux, un conteneur pour aiguilles et le journal de bord.

- Préparez vos vacances à l'avance et avec minutie, et discutez-en avec l'infirmier/infirmière du Centre de traitement de l'hémophilie ; celui-ci/celle-ci vous conseillera peut-être d'emporter également de l'acide tranexamique.
- Si votre fils est traité « à la demande », emportez au moins deux à trois traitements.
- Si votre fils suit un traitement prophylactique, emportez-en en suffisance pour toute la durée des vacances et quelques flacons supplémentaires en cas de saignement.
- Renseignez-vous auprès de votre Centre de traitement de l'hémophilie pour savoir si le médicament de votre fils doit être conservé au frais.

Autres conseils utiles

Vous retrouverez dans ce chapitre quelques conseils supplémentaires pour vous aider à vous occuper de votre fils au quotidien. Élever un enfant hémophile demande en effet une attention et un sens des responsabilités spécifiques. Vous pouvez également discuter de vos préoccupations quotidiennes avec l'équipe du Centre de traitement de l'hémophilie. Elle est là pour vous soutenir et vous conseiller.

La première année de vie est une année de joie et de soins. Votre fils tombera et se relèvera, au sens propre comme au figuré. Au cours de cette première phase de sa vie, vous en apprendrez beaucoup sur l'hémophilie, les saignements et les mesures de précaution à prendre.

Les chercheurs continuent à étudier de nouveaux médicaments. Le médecin du Centre de traitement de l'hémophilie vous informera des nouvelles options qui pourraient convenir à votre fils. Il est donc possible que son traitement évolue au cours de sa vie. Et comme il grandit, prend du poids et devient plus actif, son schéma thérapeutique peut nécessiter une adaptation à un stade ultérieur.





Impliquez votre fils dans les décisions concernant son traitement et expliquez-lui ce que vous faites en adaptant vos explications à son âge. En le faisant participer à la préparation et à l'administration de son traitement, vous le préparez à se soigner lui-même lorsqu'il sera plus grand. N'hésitez pas aussi à impliquer vos autres enfants qui ne sont pas atteints d'hémophilie et essayez de ne pas faire de différence dans la manière dont vous les éduquez. Cela les aidera beaucoup.

Les mères porteuses du gène de l'hémophilie se sentent souvent coupables d'avoir transmis la maladie à leur fils. Essayez de comprendre vos émotions et parlez-en. Vous éviterez ainsi que la culpabilité ne se transforme en inquiétude excessive.

Conseils sur la vie de famille et l'éducation

- Cette brochure contient de nombreuses informations générales. Votre fils est unique et ne présentera certainement pas tous les saignements décrits.
- Ne vous fâchez pas et ne vous agacez pas lorsque votre fils a un saignement. Il est également important qu'il apprenne à connaître ses propres limites. Si vous le grondez, il risque de ne pas vous en parler la prochaine fois qu'il tombe ou qu'il se cogne.
- Acceptez qu'il soit normal d'éprouver parfois des sentiments négatifs à l'égard de l'hémophilie de votre fils. Il est tout à fait compréhensible que vous soyez déçu lorsque votre fils a un saignement.
- Autorisez-vous à profiter de sa première année de vie. Prenez le temps de savourer les moments agréables.
- N'essayez pas de le surprotéger. Chaque enfant apprend à connaître ses propres limites en faisant ses propres expériences, même les enfants hémophiles. Si vous le protégez trop, cela peut le pousser à prendre des risques plus importants pour prouver qu'il est « normal ».
- Essayez de lui donner l'éducation la plus cohérente possible. Comme pour tout autre enfant, des règles appliquées de manière cohérente l'aideront à apprendre où sont les limites.
- Offrez à votre fils une alimentation saine et veillez à ce qu'il maintienne un poids normal. En effet, le surpoids peut exercer une pression inutile sur les articulations des chevilles et des genoux.
- Cherchez avec votre fils des activités adaptées et essayez d'être aussi actif que possible le week-end.
- Passez également du temps seul avec chaque enfant de la famille. Les autres enfants peuvent être jaloux de l'attention supplémentaire que vous accordez à leur frère hémophile.
- Expliquez aux enfants plus âgés qu'ils ne doivent pas être turbulents avec leur petit frère.

Conseils sur le traitement

- Renseignez-vous le plus possible sur l'hémophilie. Cela vous aidera à mieux gérer la maladie de votre fils. Vous pouvez approfondir vos connaissances en discutant avec l'équipe du Centre de traitement de l'hémophilie, en rejoignant une association de patients, en lisant des brochures et en parlant à d'autres parents d'enfants hémophiles.
- Gardez votre calme lors de la piqûre. Votre enfant a besoin de votre soutien et de votre réconfort.
- Si vous ne savez pas si vous devez vous rendre à l'hôpital en cas de saignement, appelez-le quand même. Vous n'appellerez jamais trop.
- Accompagnez toujours votre fils aux consultations prévues au Centre de traitement de l'hémophilie, même s'il n'a pas eu de saignement. Lors de la consultation, le médecin et l'infirmier/infirmière du Centre de traitement de l'hémophilie peuvent vous donner des informations sur le traitement des saignements, mais aussi sur des questions telles que le fait de grandir avec l'hémophilie.
- À chaque visite au Centre de traitement de l'hémophilie (y compris aux urgences), emportez les documents nécessaires (carte de patient de l'hôpital, journal de bord et carnet de vaccination).
- Informez l'ONE, votre pharmacie, votre médecin généraliste et votre dentiste que votre fils est atteint d'hémophilie. Votre pharmacien l'indiquera dans le dossier. Il sait exactement quels médicaments votre fils peut ou ne peut pas prendre. En cas de doute, vous pouvez toujours consulter le Centre de traitement de l'hémophilie.
- Informez chaque médecin impliqué dans les soins de votre fils qu'il est hémophile et qu'il est nécessaire de consulter le Centre de traitement de l'hémophilie.
- En cas de saignement, n'acceptez pas un temps d'attente supérieur à 30 minutes aux urgences. Expliquez à nouveau que votre enfant est hémophile et qu'il a besoin d'un traitement rapide.



Avertissement concernant l'acide acétylsalicylique et les AINS

Si votre enfant a un bleu ou un saignement, ne lui administrez que des produits à base d'acétaminophène (comme le paracétamol) et suivez les conseils de l'équipe du Centre de traitement de l'hémophilie.

Ne donnez sous aucun prétexte de l'acide acétylsalicylique ou des produits qui en contiennent à votre enfant !

L'acide acétylsalicylique empêche les plaquettes sanguines de se coller les unes aux autres. Il empêche ainsi les caillots sanguins de se former. Il peut également attaquer la paroi de l'estomac et provoquer des saignements. Avant de donner un médicament à votre fils, vérifiez si l'acide acétylsalicylique figure dans la liste des principes actifs même s'il n'est pas mentionné dans la description. Si vous doutez d'un produit, demandez conseil à votre pharmacien ou au Centre de traitement de l'hémophilie.





Traitement à long terme

La vie des patients hémophiles s'est considérablement améliorée grâce au développement de concentrés de facteurs de coagulation efficaces qui ne présentent aucun risque d'infection et qui peuvent être injectés à domicile par le patient ou la personne qui s'occupe de lui, en combinaison avec un suivi dans un Centre de traitement de l'hémophilie. Grâce aux différents concentrés de facteur de coagulation et d'autres médicaments efficaces, les enfants et les adultes atteints d'hémophilie peuvent aujourd'hui mener une vie quasi normale.

Mais le traitement n'est pas sans risques et des complications peuvent survenir malgré ces avancées. Après un certain temps, des patients développent des inhibiteurs qui réduisent l'efficacité des concentrés de facteur de coagulation. De plus, les traitements actuels ne permettent pas de guérir de la maladie. Ils permettent uniquement de corriger le déficit en facteur de coagulation. En d'autres mots, les patients restent dépendants du traitement toute leur vie. Entre-temps, la recherche se poursuit et le traitement s'améliore continuellement.

Vers un traitement de plus en plus personnalisé

Il est de plus en plus établi que chaque patient hémophile présente ses propres caractéristiques, tant en ce qui concerne l'évolution de la maladie que l'effet du traitement. En d'autres termes, l'âge du début du traitement, la dose administrée, la fréquence des injections seront adaptées au profil de chaque patient. Le traitement sera donc optimisé pour chaque patient.

Vers des facteurs de la coagulation avec une durée d'action plus longue

La grande faiblesse du facteur IX, et encore plus du facteur VIII, est leur courte demi-vie dans le sang. En d'autres termes, après injections intraveineuses, les concentrés sont rapidement éliminés du sang. En moyenne, près de 50 % de la dose injectée de facteur VIII est éliminée en 8 à 12 heures après son administration. La conséquence est que les injections doivent être fréquentes afin de maintenir un taux de facteur qui empêche les hémorragies. Il y a quelques années, de multiples

Les analgésiques anti-inflammatoires (AINS, tels que l'ibuprofène, le naproxène, le diclofénac ou autres) peuvent également réduire l'activité des plaquettes sanguines et ainsi aggraver les saignements. De plus, tout comme l'acide acétylsalicylique, ils peuvent endommager la paroi de l'estomac et provoquer des saignements. Un certain nombre de médicaments contre le rhume, dont les antihistaminiques, influencent également l'activité des plaquettes et doivent donc être évités.

Consultez toujours un professionnel de santé avant de donner à votre enfant des médicaments en vente libre et dont vous n'avez pas encore discuté avec le médecin ou l'équipe du Centre de traitement de l'hémophilie.

stratégies ont été développées pour prolonger la demi-vie des facteurs de coagulation dans le sang. Il s'agit généralement d'associer le facteur VIII ou IX à d'autres substances chimiques (pégylation) ou à d'autres protéines (fusion avec l'albumine ou des fragments d'anticorps) qui permettent de ralentir leur élimination. Ces techniques se sont révélées efficaces et présentent un profil de sécurité favorable dans le traitement d'autres affections. Grâce à ces techniques, il existe désormais des médicaments à base de facteur VIII de coagulation qui ne doivent être administrés qu'une fois tous les cinq jours ou une fois par semaine. La demi-vie plus longue du facteur IX de coagulation dans certains médicaments disponibles permet de n'administrer qu'une seule injection tous les 7, 10 ou 14 jours.

Corriger l'hémophilie sans facteur

Des chercheurs travaillent activement sur d'autres stratégies permettant de prévenir les saignements, et l'un de ces nouveaux médicaments est déjà disponible en Belgique. Il existe deux types de traitements « sans facteur » : les médicaments qui imitent le facteur VIII dans le processus de coagulation et les médicaments qui favorisent la coagulation d'une autre façon. Certains de ces médicaments peuvent être utilisés dans le traitement de l'hémophilie A et de l'hémophilie B, d'autres chez les patients présentant des inhibiteurs et/ou chez les patients sans inhibiteurs. Ces médicaments sont uniquement indiqués pour prévenir les saignements, et non pour les traiter. Le médecin et l'équipe du Centre de traitement de l'hémophilie vous informeront à ce sujet.

Enfin, il existe également une thérapie génique pour l'hémophilie A et B, qui consiste à introduire un gène correct dans les cellules hépatiques à l'aide d'un virus inoffensif et vide, afin que ces cellules produisent elles-mêmes le facteur VIII ou IX de coagulation. À l'heure où nous rédigeons cette brochure, ces thérapies ne sont pas encore disponibles pour les patients de Belgique.

Les patients au cœur de l'innovation

Au-delà du développement dans les laboratoires et chez l'animal, il est indispensable que des patients acceptent de participer aux multiples études en cours pour valider les nouveaux traitements et démontrer leurs bénéfices. Plus que jamais, de nombreux patients hémophiles seront sollicités pour évaluer les nouveaux traitements et contribuer à l'innovation.



Centres de traitement de l'hémophilie agréés en Belgique

Le Centre de Coordination Nationale (CCN) :

UZ Leuven, Herestraat 49, 3000 Leuven

Centres de référence de l'hémophilie (CR) :

Cliniques universitaires Saint-Luc, Avenue Hippocrate 10, 1200 Bruxelles

UZ Antwerpen, Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem

Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (HUDERF), Avenue J.J. Crocq 15, 1020 Bruxelles

UZ Gent, C. Heymanslaan 10, 9000 Gand

Sites web utiles

AHVV (Association des patients Hémophiles et von Willebrand)

www.ahvh.be

Bukenstraat 7

1910 Buken

+32 (0)2 346 02 61

info@ahvh.be

Sources

www.wfh.org dernière consultation en 08/2025

www.bcfi.be dernière consultation en 08/2025

https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/lijs_t_centra_met_overeenkomst_78981_nl.pdf dernière consultation en 08/2025

Jimenez-Yuste V. Semin Thromb Hemost 2025;51 (1):23-27 DOI: 10.1055/s-0044-1796651

Okaygoun D et al. J Biomed Sci 2021;28:64 DOI: 10.1055/s-0044-1796651

Astermark J et al. Ther Adv Hematol 2023;14:1-21 DOI: 10.1177/20406207231165857

Cette brochure a été adaptée en 2025 aux nouvelles évolutions et perspectives.

BEL-GEN-0072 réalisé en 08/2025

Glossaire :

AHVH : Association belge des patients atteints d'hémophilie, de la maladie de von Willebrand et d'autres troubles de la coagulation.

Cathéter Hickman : Le cathéter Hickman est un tuyau souple en plastique. Il est posé, sous anesthésie générale, dans un grand vaisseau du cou et ressort via un tunnel sous-cutané sur la poitrine. Le bout du cathéter est invisible sous les vêtements. Il peut rester longtemps en place. Le concentré de facteur de coagulation peut ainsi être administré facilement, sans devoir faire une nouvelle piqûre à chaque fois.

Centre de traitement de l'hémophilie : Établissement hospitalier reconnu officiellement qui dispose des connaissances et de l'expertise en matière d'hémophilie.

Concentré de facteur de coagulation : Médicament contenant du facteur VIII ou IX.

Desmopressine : Médicament utilisé pour les types légers de l'hémophilie A qui augmente temporairement le facteur VIII endogène.

Exacyl®, acide tranexamique : Médicament qui ralentit la dissolution des caillots formés. Chez les patients hémophiles, il est uniquement utilisé dans le cas de saignements des muqueuses (saignements de la bouche, des gencives et du nez).

Hématome : Terme médical qui désigne un bleu.

Hémophilie A : Forme d'hémophilie caractérisée par un manque de facteur VIII.

Hémophilie B : Forme d'hémophilie caractérisée par un manque de facteur IX.

Inhibiteur : Anticorps contre le facteur VIII, et parfois contre le facteur IX, qui apparaît après quelques traitements chez les garçons qui souffrent d'une forme aiguë d'hémophilie.

Journal de bord : Carnet dans lequel sont notés la date et le motif de tous les traitements.

Port-a-Cath : Dispositif mis en place sous la peau et composé des éléments suivants :

- - un petit réservoir léger, avec une membrane souple en silicone, à travers lequel on peut administrer plusieurs injections ;
- - un cathéter relié au réservoir et directement implanté dans la veine.

Le concentré de facteur de coagulation peut ainsi être administré facilement, sans devoir faire une nouvelle piqûre à chaque fois.

Porteuse : Une femme dont un chromosome X contient les informations génétiques de l'hémophilie.

Traitement à la demande : Traitement par concentré de facteur de coagulation administré en cas de saignement ou de traumatisme.

Traitement prophylactique : Traitement par concentré de facteur de coagulation administré à des jours fixes dans la semaine pour éviter tout saignement.

Cette brochure a été réalisée grâce au soutien de :

CSL Behring · Bedrijvenlaan 11 · B-2800 Mechelen
Tel. +32 (0)15 28 89 20 · Fax +32 (0)15 20 74 35
medinfobelgium@cslbehring.com · www.cslbehring.be



CSL Behring
Biotherapies for Life™