



L'hémophilie et les premières années scolaires



Introduction

Au moment où votre fils atteint l'âge d'aller à l'école, vous avez déjà acquis pas mal d'expérience en ce qui concerne les aspects médicaux et émotionnels de l'hémophilie. Vous savez, par exemple, ce que vous devez faire en cas de saignement et vous savez que vous devez contacter le Centre de traitement de l'hémophilie en cas de doute.

Tandis que votre bébé devenait peu à peu un petit enfant, vous avez aussi remarqué que chaque phase de la vie de votre fils entraîne de nouvelles adaptations du quotidien. Quand votre enfant a appris à ramper et à marcher, le risque de bleus et de petites blessures dus aux chutes s'est accru. Il en va naturellement de même des enfants qui ne sont pas hémophiles. Mais chez votre enfant, les bleus apparaissent plus rapidement et sont plus visibles. Cela donne parfois lieu à des remarques ou des regards réprobateurs de vos voisins, de vos amis, des membres de votre famille ou même d'étrangers. Ces critiques peuvent vous mettre en colère ou vous rendre triste, et c'est compréhensible. Parlez-en avec d'autres parents qui, comme vous, ont de jeunes enfants hémophiles. Ils peuvent s'avérer être un vrai soutien.

Dès qu'il aura deux ou trois ans, vous expliquerez à votre fils, étape par étape, ce qu'est l'hémophilie, pourquoi il doit aller à l'hôpital et pourquoi il ne peut pas faire certaines choses. Peut-être avez-vous déjà commencé, mais il n'est pas facile d'expliquer la maladie avec des mots d'enfant. N'hésitez pas à demander conseil à l'infirmier/infirmière ou au médecin du Centre de traitement de l'hémophilie ou à l'Association belge de l'hémophilie (AHVH).

Un nouveau défi vous attend lorsque votre fils entre à l'école. Dès cet instant, pendant la plus grande partie de la journée, il ne se trouve plus dans votre environnement direct. Il fait connaissance avec d'autres enfants, qui vont peut-être aussi poser des questions sur l'hémophilie. Une question importante à envisager : comment votre fils va-t-il réagir à ces changements? Et comment ressentez-vous le transfert de responsabilité à son instituteur/institutrice, pendant une partie de la journée? Nous espérons que cette brochure vous aidera à répondre à ces questions.





Table des matières

Votre fils grandit	4
Comment parler à un tiers de l'hémophilie de votre enfant ?	7
Le contact avec d'autres patients hémophiles et avec leurs familles	7
Quelques conseils pour préparer votre fils à entrer à l'école	8
Informé l'école	8
L'instituteur/institutrice	8
Le directeur/La directrice de l'école	9
Le reste du personnel de l'école	9
Les camarades de classe	9
La sécurisation de l'environnement de votre enfant	10
Le sport	10
Quels types de saignements mon enfant peut-il avoir ?	11
Bleus	11
Petites coupures et égratignures	12
Perte des dents de lait et saignements du nez et de la bouche	12
Saignements articulaires	13
Saignements musculaires	14
Saignements musculaires dans la hanche ou la cuisse	15
Saignements (graves) rares	15
Médicaments	19
Traitement à domicile : un pas important vers l'indépendance	22
Les traitements à long terme	23
Centres de traitement de l'hémophilie agréés en Belgique	26
Glossaire	27

Votre fils grandit

Une fois scolarisé, votre fils deviendra progressivement de plus en plus autonome. Ce gain d'indépendance et de confiance en soi est essentiel pour l'avenir de votre enfant. Tous les parents veulent voir leurs enfants devenir des adultes sûrs d'eux et capables de prendre soin d'eux. Comme votre fils vit avec l'hémophilie, il peut parfois être difficile de lui donner l'indépendance qu'il réclame. Il n'y a rien de mal à vous préoccuper de votre fils, mais vous devez veiller à ne pas l'empêcher d'évoluer. En surprotégeant votre enfant, vous risquez de produire l'effet inverse de ce que vous cherchez. Il peut se révolter contre cette surprotection et se mettre à faire des choses dangereuses ou à prendre beaucoup de risques.

En tant que parent, vous vous inquiétez la première fois que vous confierez votre fils aux bons soins d'un tiers. Vous avez peut-être déjà franchi cette étape lorsque votre fils est allé à la crèche, chez une nounou ou à la maternelle. Vous le remarquerez, cela facilitera sa transition vers l'école primaire.

Il est important de remettre à l'école une liste reprenant les informations essentielles, comme le numéro de téléphone où vous êtes toujours joignable, le numéro de téléphone du Centre de traitement de l'hémophilie, le nom du médecin qui traite l'hémophilie de votre fils et le nom de son infirmier/infirmière. Prévoyez assez d'exemplaires pour remettre cette liste au/à la titulaire de classe, au directeur/à la directrice de l'école, au professeur de gymnastique, et éventuellement au secrétariat. Il est parfois difficile de donner de bonnes informations. Vous souhaitez bien sûr que le tiers prenne la bonne décision face à un saignement ou à une chute mais, d'un autre côté, vous ne voulez pas que votre fils soit traité comme une poupée de porcelaine. L'infirmier/infirmière du Centre de traitement de l'hémophilie peut vous conseiller. Lui/elle ou une personne de l'association de patients peut renseigner davantage l'école.



Quelques conseils pour stimuler l'autonomie et augmenter la confiance en soi :

- Un saignement peut survenir spontanément ou après un léger traumatisme. Votre fils est actif tout au long de la journée, et il est impossible d'éviter les petits accidents.
- Essayez de ne pas culpabiliser votre enfant (et de ne pas vous culpabiliser non plus) s'il saigne.
- Tenez compte de l'âge et du degré de développement de votre enfant. Les enfants de 4 ans doivent être surveillés étroitement car ils ne connaissent pas bien tous les dangers. Un enfant de 8 ans se rend bien mieux compte du danger et peut déjà prendre des décisions tout seul. Votre fils aura l'impression d'être un « grand » si vous lui donnez cette responsabilité.
- Encouragez votre fils à acquérir de nouvelles aptitudes et complimentez-le lorsqu'il réussit. Les enfants adorent qu'on leur dise qu'ils ont fait quelque chose de bien.
- Donnez à votre fils l'opportunité de parler de ce qu'il ressent, que ce soit en tête-à-tête ou en présence de ses frères et sœurs.
- Faites-lui prendre conscience de ses faiblesses, mais surtout de ses forces.
- Aidez votre fils à comprendre qu'il n'est pas juste « un patient hémophile », mais un garçon qui a une maladie qui s'appelle l'hémophilie, comme d'autres ont une mauvaise vue et doivent porter des lunettes, ou de l'asthme et doivent prendre des médicaments.
- Impliquez votre enfant le plus possible dans le traitement de l'hémophilie. Expliquez-lui pourquoi il doit passer des contrôles et ce qu'on va lui faire à l'hôpital.
- Expliquez à votre fils qu'il est important de toujours vous signaler s'il a mal quelque part ou s'il a eu un accident. Ne vous fâchez pas si votre fils vous avoue qu'il a fait quelque chose qu'il n'aurait pas dû faire et qui a provoqué un saignement. Félicitez-le pour sa franchise.
- Appliquez autant que possible les mêmes règles et les mêmes limites à l'enfant qui vit avec l'hémophilie qu'aux autres enfants. Ne le laissez pas utiliser sa maladie pour échapper à ses responsabilités ou pour contourner les règles.
- Parlez avec votre fils, et éventuellement avec l'infirmier/infirmière et/ou le médecin du Centre de traitement de l'hémophilie, des sports qu'il veut pratiquer. Le sport améliore non seulement la force musculaire et la condition physique, mais aussi l'amour-propre.
- Incitez votre fils à faire une élocution en classe. Vous en apprendrez chacun beaucoup et votre fils sera fier de tout expliquer à ses petits camarades. Vous pouvez toujours demander à l'infirmier/infirmière de votre Centre de traitement de l'hémophilie si vous pouvez emprunter du matériel d'injection pour illustrer le sujet.
- Encouragez votre fils à participer aux camps ou aux week-ends organisés par l'Association belge de l'hémophilie pour les petits patients de 8 ans et plus.



Comment parler de l'hémophilie avec mon fils ?

Lorsque vous parlez de l'hémophilie avec votre fils, il est important de vous mettre à un niveau qu'il peut comprendre. Un enfant de 5 ans ne comprend les choses qu'en termes de « cause et conséquence » : « Tu t'es fait mal au genou. Donc, tu dois aller voir le docteur. » Vers l'âge de 8 ans, les enfants sont capables de comprendre un peu mieux comment fonctionne leur corps. En principe, un écolier est capable de développer une pensée abstraite et de se représenter les éléments qui composent le sang. Vous pouvez alors aussi l'informer sur le traitement et la durée d'action.

L'apprentissage ludique de la vie avec l'hémophilie

Pour augmenter les connaissances de votre enfant sur l'hémophilie, vous pouvez jouer à « Que fais-tu si... ? » Vous décrivez une situation et demandez à votre fils ce qu'il ferait dans ce cas, par exemple : « Tu viens de tomber de la cage à écureuils » ou « Ton copain te demande pourquoi tu as une carte spéciale dans ton cartable ». À chaque bonne réponse, vous passez à la situation suivante. Si la réponse n'est pas satisfaisante, vous parlez de la situation et décidez ensemble quelle pourrait être la bonne réponse.

Ce jeu aide votre enfant à être plus confiant, pour qu'il soit capable de gérer ces situations si elles devaient se produire. Cela peut rassurer en tant que parent. Vous pouvez par exemple jouer à ce jeu avant le début d'une nouvelle année scolaire.

L'effet de l'hémophilie sur vos autres enfants

Les frères et sœurs d'enfants hémophiles peuvent se sentir mis de côté, car leur frère hémophile reçoit énormément d'attention. Voilà pourquoi il est important de les impliquer le plus possible. Il est important qu'ils en sachent un maximum sur l'hémophilie.

Ce savoir réduira le nombre de malentendus et leur évitera de se faire du souci pour rien. Voici quelques conseils pratiques.

Conseils pratiques pour les frères et sœurs

- Donnez aux autres enfants un maximum d'informations sur l'hémophilie.
- Encouragez les autres enfants à parler ouvertement de l'hémophilie, que ce soit avec vous ou avec leur frère malade. Écoutez attentivement vos enfants et corrigez-les si besoin.
- Répondez à leurs questions le plus ouvertement et honnêtement possible ou demandez l'aide de l'équipe du Centre de traitement de l'hémophilie si besoin.
- Impliquez les autres enfants dans les soins généraux de leur frère hémophile s'ils sont en âge de vous aider.
- Ne grondez pas et ne punissez pas les autres enfants si votre fils saigne.
- Appliquez les mêmes règles et la même discipline à tous vos enfants.
- Passez un peu de temps seul(e) avec chaque enfant séparément.



Comment parler à un tiers de l'hémophilie de votre enfant ?

Maintenant que votre enfant est capable de discuter de manière autonome, il est peut-être bon qu'il parle de l'hémophilie avec d'autres personnes de son entourage. Il est toutefois essentiel que vous laissiez votre enfant décider d'informer ou non quelqu'un de sa maladie. S'il choisit de dire à quelqu'un qu'il est hémophile, c'est à vous et à votre enfant de décider quand et comment le lui dire. Votre fils souhaite peut-être que vous informiez certaines personnes, tandis qu'il se chargera lui-même d'en parler à ses copains. Vous découvrirez généralement que l'information représente la meilleure défense contre les malentendus.

Voici quelques conseils sur la manière et le moment d'informer un tiers :

- Préparez à l'avance quelques phrases que vous souhaitez dire. Il peut être utile d'établir une liste de phrases essentielles ou de points importants pour vous assurer de ne rien oublier.
- Prévoyez suffisamment de documents informatifs à la maison.
- Soyez prêt(e) à expliquer les choses.
- Partagez votre numéro de téléphone et d'autres informations importantes avec les amis des copains chez qui votre fils va jouer.
- Encouragez votre enfant à dire lui-même comment il va au médecin ou à l'infirmier/infirmière. Encouragez votre enfant à poser lui-même des questions sur sa santé, son corps et son hémophilie.

Le contact avec d'autres patients hémophiles et avec leurs familles

Votre entourage proche compte certainement peu de parents qui ont un enfant hémophile. Vous risquez dès lors de vous sentir isolé(e) et incompris(e). L'Association belge de l'hémophilie (AHVH) organise régulièrement des réunions et des week-ends pour les patients et leurs familles. C'est l'occasion idéale de partager avec d'autres parents vos doutes en matière d'éducation, vos angoisses et vos expériences. Pour en savoir plus, rendez-vous sur le site web de l'Association belge de l'hémophilie : www.ahvh.be.



Quelques conseils pour préparer votre fils à entrer à l'école

Vous avez déjà certainement remarqué que les autres savent très peu de choses de l'hémophilie, qu'ils s'en font de fausses idées ou que leurs connaissances sont obsolètes. Vous devrez donc très souvent donner des explications aux instituteurs/institutrices et au personnel de la garderie. Avant de laisser votre enfant sous la garde de quelqu'un d'autre, il est conseillé de prendre le temps d'expliquer ce dont souffre votre fils. Les autres doivent savoir ce qu'ils peuvent ou ne peuvent pas faire en cas de saignement. Ne les alarmez pas inutilement. Les urgences pour lesquelles il faut faire appel au 100 ou au 112 sont vraiment très rares. Le mieux est de mettre par écrit toutes les informations importantes et de les laisser à l'école. Assurez-vous toutefois que ces renseignements sont toujours d'actualité !

La première année d'école reste la première expérience prolongée de votre enfant dans un environnement inconnu en dehors de votre surveillance. Il se retrouve dans une classe avec 10 à 20 autres élèves. Jour après jour, il doit prendre des décisions autonomes sur son comportement et assumer la responsabilité de ses soins. Face à ce nouveau chapitre, vous vous posez des tas de questions : signalera-t-il un saignement ? Quelqu'un remarquera-t-il s'il se fait mal ? Les autres enfants se moqueront-ils de lui s'il doit porter des protections ou s'il doit marcher avec des béquilles à un moment donné ?

Les réponses à ces questions dépendent en partie du degré de préparation de votre enfant, de son école et de ses petits camarades de classe. Vous pouvez fortement contribuer à préparer cette étape importante dans la vie de votre fils. S'il arrive à l'école avec une solide confiance en lui, une image de soi positive et une bonne connaissance de l'hémophilie, il y a de fortes chances que tout se passe très bien. Il en va de même pour l'information du personnel de l'école. Il peut ainsi veiller à ce que l'hémophilie de votre fils n'entraîne pas de problèmes à l'école.

Informez l'école

Votre fils se retrouvera bientôt face à des enfants et à des enseignants qui ne savent peut-être pas grand-chose de l'hémophilie. Il passera une grande partie de la journée avec des gens inconnus et dans un nouvel environnement. Pour que votre fils puisse faire ses premiers pas dans ce nouveau cadre de manière agréable et positive, il est important que vous contactiez son/sa titulaire. L'infirmier/infirmière du Centre de traitement de l'hémophilie peut vous aider à informer l'école sur la maladie de votre fils. Dans certains cas, l'instituteur/institutrice et la direction de l'école apprécient de poser librement toutes leurs questions avec ces professionnels des soins de santé. Si vous choisissez d'informer l'école par vous-même, discutez-en au préalable avec les membres de l'équipe traitante afin de décider quelles informations vous devez fournir. Voici la liste des personnes que nous vous conseillons de contacter.

L'instituteur/institutrice

Votre fils est peut-être le premier enfant hémophile de la classe. Il se peut que l'instituteur/institutrice soit inquiet/inquiète quant à la façon de gérer le quotidien avec votre enfant. Expliquez-lui que votre fils doit être traité comme tous les autres élèves et qu'il peut participer à la plupart des activités (à l'exception des sports de contact) moyennant les mesures de sécurité habituelles. Il est important que l'instituteur/institutrice comprenne que votre enfant est parfaitement capable de



signaler qu'il saigne ou qu'il risque de saigner. Il est donc essentiel que l'instituteur/institutrice écoute toujours les plaintes de votre fils. Après une chute, il arrive parfois que rien ne semble s'être passé dans un premier temps, mais qu'un saignement apparaisse après une heure. Si vous ne souhaitez pas que votre fils participe à certaines activités spécifiques, informez-en l'instituteur/institutrice. Rassurez-le/la en soulignant qu'il n'existe pas plus de risque que chez les autres enfants de se retrouver dans une situation d'urgence si une surveillance attentive est bien exercée. Tout au long de l'année scolaire, intéressez-vous à tout ce qui se passe à l'école. Parlez de l'école avec votre fils et discutez avec l'instituteur/institutrice des progrès et de l'évolution de votre enfant, ainsi que des inquiétudes qu'il/elle ressent peut-être. Si vous pouvez parler ouvertement avec l'enseignant(e) et si vous avez confiance en lui/elle, ce ne pourra être que bénéfique au développement de votre enfant.

Le directeur/La directrice de l'école

Le directeur/La directrice définit la politique de l'école. Demandez au directeur/à la directrice quelle est la politique de l'école en matière d'absences prolongées ou répétées. De nos jours, les enfants qui vivent avec l'hémophilie sont absents environ le même nombre de jours que les enfants en bonne santé. Il peut arriver que votre fils s'absente plus longtemps après un saignement musculaire ou une opération, par exemple. Faites connaissance avec le directeur/la directrice de l'école et aidez-le/la à comprendre ce qu'implique le traitement spécifique d'un enfant qui vit avec l'hémophilie. Vous bâtirez ainsi de bonnes relations avec l'école de votre fils et contribuerez à une scolarité positive.

Le reste du personnel de l'école

Les autres professeurs et le/la responsable de la garderie ne voient peut-être pas votre enfant aussi souvent que son/sa titulaire, mais ils doivent quand même être informés de l'hémophilie de votre fils. Il est notamment important d'expliquer au/à la prof de gym que votre enfant doit toujours être pris au sérieux s'il a mal aux articulations ou aux muscles. Définissez aussi clairement les activités qui sont interdites à votre fils. Pour en savoir plus sur les sports, continuez votre lecture de cette brochure.

Les camarades de classe

L'hémophilie de votre fils est quelque chose de très personnel, il n'y a pas de raison d'en informer tous les élèves de la classe ou de l'école si votre fils ne le souhaite pas. La décision vous appartient, à vous et à votre fils. Si vous décidez d'informer ses camarades de classe, ceux-ci devront acquérir les notions de base de l'hémophilie et comprendre qu'il est normal que votre fils ait des bleus de temps en temps ou qu'il ne participe pas à certains jeux ou sports dangereux. Si votre fils et son instituteur/institutrice exposent la situation calmement et normalement, ses camarades de classe la comprendront plus vite. Les jeunes enfants aiment parler de leur vécu en groupe. Vous pouvez aussi choisir d'expliquer les choses très simplement à toute la classe. Lorsque votre fils sera un peu plus grand, il appréciera certainement de faire une élocution sur le sujet.



La sécurisation de l'environnement de votre enfant

Vous êtes probablement déjà bien au courant d'un certain nombre de choses, comme les mesures supplémentaires de sécurité. Ce chapitre rassemble quelques conseils pratiques.

Comme pour les autres enfants, il peut être pratique de protéger les coins pointus des meubles, d'installer des barrières en haut et en bas de l'escalier et de placer un pare-feu devant le poêle. N'achetez pas de lit surélevé pour votre enfant. Proposez-lui uniquement des jouets adaptés à son âge. Utilisez un siège vélo sécurisé lorsque vous faites du vélo et veillez à ce que votre fils porte un casque. En voiture, attachez-le correctement avec un siège auto certifié. Laissez votre fils explorer par le jeu et apprenez-lui progressivement à reconnaître les risques. Il peut par exemple commencer par découper avec des ciseaux à bouts ronds. En lui expliquant pourquoi quelque chose est dangereux, vous pouvez l'aider à apprendre à gérer les risques. Les châteaux gonflables et les trampolines sont déconseillés en raison du risque élevé de chute et de collision.

Informez l'équipe scolaire de l'hémophilie et demandez-leur de prendre les mêmes mesures de sécurité pour votre fils que pour les autres enfants.



Le sport

Votre fils voudra peut-être faire comme ses camarades et pratiquer un sport. Grâce aux progrès réalisés dans le traitement préventif des patients atteints d'hémophilie, de nouvelles possibilités s'ouvrent en matière d'activité physique et de pratique sportive (en toute sécurité). L'activité physique présente de nombreux avantages pour les enfants : elle favorise la croissance et le développement, contribue à un sommeil de qualité, améliore le bien-être mental, renforce les muscles, les tendons et les ligaments, et améliore la condition physique générale et l'endurance.

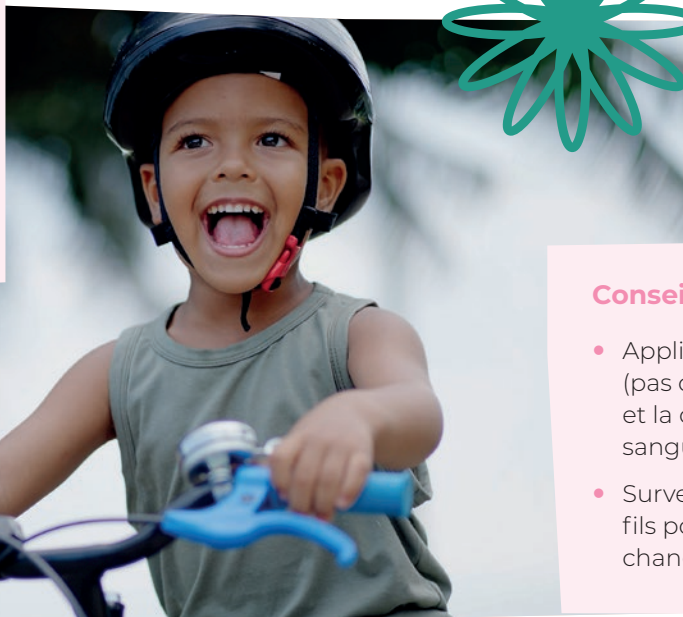
Maintenant que vous connaissez les aspects positifs du sport pour votre fils, il s'agit de choisir un sport agréable et sûr. Votre équipe de traitement de l'hémophilie peut vous conseiller et vous aider à faire un choix éclairé et réfléchi. La plupart des sports conviennent aux enfants atteints d'hémophilie. Il existe toutefois une certaine réticence à l'égard des sports de contact tels que le hockey, le basketball et le football.

Voici quelques conseils pour vous aider à démarrer une activité sportive.

- Informez l'entraîneur ou le coach que votre fils souffre d'hémophilie et expliquez-lui comment reconnaître une hémorragie et comment réagir.
- Demandez à l'entraîneur d'être toujours attentif aux signes d'une hémorragie (gonflement, sensation de chaleur au niveau d'une articulation, sensation de lourdeur, douleur, raideur musculaire).
- Il est très important de s'échauffer avant et de se détendre après le sport.
- Pendant l'activité physique, des saignements peuvent survenir et ne causer des douleurs ou des gênes que plus tard, par exemple après un coup apparemment anodin à la cuisse.
- À mesure que votre enfant grandit, demandez-lui également d'être vigilant et d'être attentif aux signes d'hémorragie.
- Veillez à ce que votre fils porte l'équipement de protection nécessaire (par exemple un casque ou des protège-tibias et des protège-poignets) et à ce que le sport soit pratiqué dans un endroit prévu à cet effet.

Quels types de saignements mon enfant peut-il avoir ?

Plus votre fils va gagner en autonomie, plus il prendra de risques. Cela peut augmenter la possibilité de saignements et peut-être même causer des saignements que vous n'aviez encore jamais vus auparavant. Sans empêcher votre fils de prendre des risques, vous devez l'aider à fixer ses propres limites. Il est aussi important que vous et les autres personnes qui s'occupent de votre enfant soyez familiarisés avec les recommandations suivantes pour la prise en charge de ces saignements.



Bleus

- Ils sont d'abord de couleur bleue ou rouge foncé, deviennent verts pendant la phase de guérison et enfin jaunes.
- Généralement, ils disparaissent au bout de deux semaines.
- Souvent, une petite boule est palpable pendant un certain temps au centre du bleu. Normalement, elle dégonfle au fil du temps.
- En général, ils ne sont pas douloureux.
- Dans la plupart des cas, ils ne doivent pas susciter de panique ni de visite à l'hôpital.
- Ils ne doivent pas être traités par un concentré de facteur de coagulation, sauf si le médecin du Centre de traitement de l'hémophilie l'estime nécessaire.

En revanche, vous devez prendre contact avec le Centre de traitement de l'hémophilie en présence de bleus au niveau de la tête, du cou, de la nuque ou de l'aîne. Il se peut que le personnel vous invite à vous présenter au centre pour un examen complémentaire de ces bleus.

Si un bleu s'étend en quelques heures, vous devez également contacter le médecin du Centre de traitement de l'hémophilie.

Conseils utiles :

- Appliquez de la glace ou une compresse froide sur les bleus (pas directement sur la peau!) pour réduire le gonflement et la coloration. Le froid favorise la contraction des vaisseaux sanguins.
- Surveillez si le bleu ne s'étend pas au fil du temps (vous ou votre fils pouvez dessiner un cercle autour du bleu pour vérifier s'il change de taille après quelque temps).



Petites coupures et égratignures

Les petites coupures et les égratignures sont très fréquentes chez les enfants qui participent à des activités scolaires ou locales. La plupart des coupures et des égratignures ne saignent pas longtemps et ne doivent pas être traitées par l'injection de concentré de facteur de coagulation.

Soignez les petites coupures et les égratignures comme vous le feriez chez n'importe quel enfant :

- Nettoyez bien la zone de la plaie à l'eau et au savon et désinfectez la plaie.
- Appuyez fermement avec une gaze stérile, un bandage ou un linge propre pour arrêter le saignement.
- Si nécessaire, appliquez un bandage ou un pansement.

Si la plaie est profonde ou étendue ou si elle n'arrête pas de saigner, consultez votre médecin traitant ou le Centre de traitement de l'hémophilie. Il faut peut-être poser des points de suture ou administrer un concentré de facteur de coagulation.

Il est important d'être préparé et de savoir quoi faire en cas d'hémorragie. Veillez à avoir les coordonnées de votre médecin traitant et du Centre de traitement de l'hémophilie à portée de main et n'hésitez pas à demander de l'aide si vous êtes inquiet.

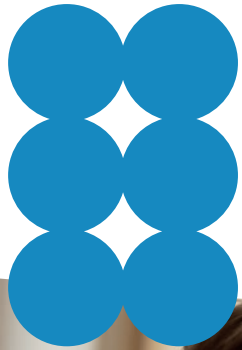
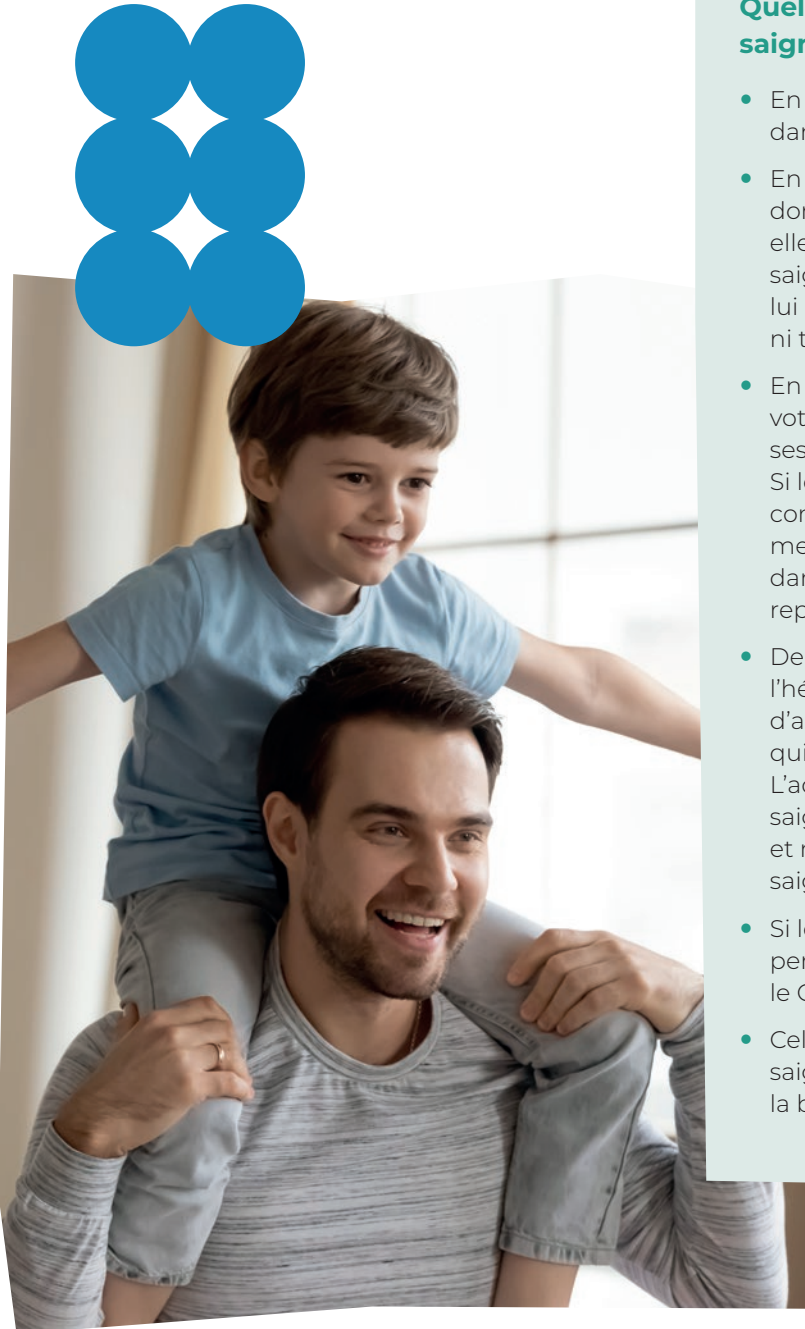
Perte des dents de lait et saignements du nez et de la bouche

Ces saignements ont souvent l'air plus graves qu'ils ne le sont en réalité, mais ils doivent toujours faire l'objet d'un examen attentif. Les saignements de la bouche sont rares quand votre enfant perd ses dents de lait.

Voici quelques points auxquels vous pouvez vous attendre face aux saignements de la bouche :

- Comme la salive empêche la coagulation et que la bouche est très humide, les caillots ne s'y forment pas facilement et peuvent facilement éclater avant que la plaie ne soit cicatrisée.
- Le sang se mélangeant à la salive, la quantité de sang a souvent l'air plus importante qu'elle ne l'est en réalité.
- 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.





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. Pendant quelques jours, faites-lui manger des aliments mous (ni trop froids ni trop chauds).
- 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 (Exacyl®), qui favorise la formation de caillots. L'acide tranexamique n'agit que sur les saignements buccaux, gingivaux et nasaux et ne doit en aucun cas être utilisé en cas de saignements rénaux.
- Si le saignement est très important ou persiste pendant plusieurs heures, contactez le Centre de traitement de l'hémophilie.
- Celui-ci doit également traiter les saignements causés par une coupure dans la bouche.



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 qui s'aggrave progressivement tant que le traitement n'a pas été administré. 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. Il est important de savoir qu'un saignement articulaire ne provoque pas nécessairement de bleu et de signe extérieur.

Il est aussi important de faire comprendre à votre enfant qu'il ne doit pas nier qu'il a un saignement (même s'il est en train de faire quelque chose d'amusant). Expliquez-lui qu'il peut avoir des problèmes graves et prolongés s'il ne vous prévient pas qu'il sent venir un saignement. Ne le grondez pas en cas de saignement. Cela pourrait l'empêcher de vous en parler à l'avenir.

Si vous, ou une personne qui s'occupe de votre fils, soupçonnez l'existence d'un saignement articulaire, prenez contact avec le médecin du Centre de traitement de l'hémophilie car l'administration de concentré de facteur de coagulation est souvent le seul traitement efficace. N'attendez pas le lendemain matin si un saignement arrive le soir ou la nuit.

Signaux d'avertissement :

- Votre fils se plaint de « picotements » ou de « fourmillements » dans l'articulation (souvent un premier symptôme).
- Votre fils se plaint d'avoir mal lorsqu'il se tient debout ou qu'il tend et/ou plie un bras ou une jambe.
- Il utilise plus une jambe ou un bras que l'autre.
- Il traîne une jambe en marchant.
- Une articulation a l'air gonflée par rapport à la même articulation de l'autre bras ou de l'autre jambe
- La peau autour de l'articulation est rouge et chaude.

Quelques suggestions pour traiter un saignement articulaire :

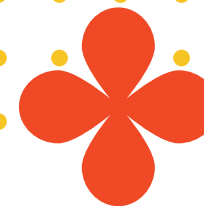
- Veillez à ce que le temps écoulé entre l'apparition du saignement et le traitement soit le plus court possible.
- Consultez le médecin du Centre de traitement de l'hémophilie pour l'administration de concentré de facteur de coagulation (quantité et durée du traitement) ou pour en savoir plus sur la dose et la durée du traitement.
- Si vous administrez vous-même le concentré de facteur de coagulation, vous pouvez traiter un saignement articulaire à la maison.
- 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 au chapitre « Médicaments »).

Saignements musculaires

Ces saignements peuvent se produire dans un seul muscle ou dans un groupe de muscles, comme l'épaule, le haut du bras, le bas du bras, la cuisse, le genou, le tendon d'Achille et le mollet. Les saignements musculaires peuvent survenir spontanément ou suite à une chute, un coup ou un traumatisme. Ils peuvent également être dus à une elongation ou une injection dans le tissu musculaire. Les saignements musculaires se traitent par l'administration de concentré de facteur de coagulation. Pour soulager la douleur, vous pouvez appliquer de la glace (toujours enveloppée dans un linge !) sur le muscle ou l'entourer d'un bandage.

Signaux d'avertissement :

- Votre enfant a du mal à tendre l'articulation proche du muscle touché.
- Il se plaint d'avoir mal ou pense s'être fait une elongation.
- Le muscle est tendu et gonflé, même au repos.
- Le muscle est chaud.



Quelques suggestions pour traiter un saignement musculaire :

- Veillez à ce que votre fils ne sollicite pas le muscle touché.
- Appliquez une compresse froide pour réduire le gonflement.
- Il est préférable de contacter le centre de traitement de l'hémophilie pour savoir comment gérer le saignement.
- Le repos est bénéfique dans un premier temps, mais dès que la douleur a disparu, le muscle doit être progressivement réentraîné (éventuellement avec l'aide d'un kinésithérapeute).



Saignements musculaires dans la hanche ou la cuisse

Les saignements musculaires qui se produisent dans la région des hanches et des cuisses sont graves. Ces saignements peuvent encore survenir quelques jours après avoir soulevé un objet lourd. Ils doivent être traités directement car cette masse musculaire peut accumuler une grande quantité de sang, ce qui peut entraîner de graves problèmes. En général, votre fils doit recevoir plusieurs doses de concentré de facteur de coagulation.

Informations importantes :

- La pression engendrée par l'accumulation de sang dans l'espace situé derrière la paroi de la cavité abdominale peut provoquer une occlusion intestinale.
- Une douleur du côté droit, dans la région des hanches ou des cuisses, peut être le signe d'une appendicite ou d'autres problèmes abdominaux. Consultez toujours l'équipe du Centre de traitement de l'hémophilie pour éviter toute perte de temps inutile dans la pose du diagnostic.

Saignements (graves) rares

Les saignements qui se produisent dans la tête, les yeux, la gorge, le cou, l'estomac, les intestins, les reins ou la vessie ne sont pas fréquents, sauf si votre enfant pratique un sport « brutal ». En revanche, il s'agit de saignements graves, qui doivent être traités immédiatement.

Les saignements des reins et du tractus gastro-intestinal sont rares. Ils peuvent survenir spontanément, donc sans motif apparent, dans les formes aiguës de l'hémophilie. Il peut y avoir de graves complications si ces saignements ne sont pas traités. Si vous ou la personne qui s'occupe de lui à ce moment-là soupçonne(z) l'un de ces saignements, contactez tout de suite le Centre de traitement de l'hémophilie.

1. Traumatisme abdominal fermé

Un traumatisme abdominal fermé est le terme médical qui désigne un coup violent dans l'abdomen sans lésion externe. Cela peut arriver, par exemple, si votre fils prend le guidon de son vélo dans le ventre. Ce traumatisme peut causer une hémorragie interne suite à un saignement des reins, du foie ou des intestins. Si votre fils subit un accident de ce type, vous devez toujours contacter le Centre de traitement de l'hémophilie. En fonction de l'examen du médecin, il se peut que votre fils soit hospitalisé quelques jours en observation. Si votre fils a reçu un coup violent à l'abdomen accompagné de douleurs et d'un gonflement, rendez-vous immédiatement aux urgences de l'hôpital.

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 est tombé à vélo et s'est pris violemment le guidon dans le ventre.
- Votre fils se plaint d'avoir mal au ventre.
- Votre fils est pâle, il transpire, il est moins réactif et sa respiration est rapide.
- Il a du sang dans les urines.

2. Saignements de la tête

Tous les enfants se cognent la tête de temps en temps. Si votre fils se cogne très violemment sur une surface dure ou s'il fait une chute de hauteur, il doit toujours être examiné par un médecin du Centre de traitement de l'hémophilie. Il est difficile de définir ce qu'est un coup « violent ». Le mieux est d'en parler avec l'équipe du Centre de traitement de l'hémophilie.

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).

Appelez directement une ambulance si :

- Votre fils est devenu confus, très calme ou moins alerte après la chute.
- Son degré de conscience est réduit.
- Votre fils a des vomissements violents et se plaint d'avoir mal à la tête ou d'être gêné par la lumière.
- Votre fils a des convulsions.
- Ses pupilles sont dilatées ou de taille différente.



Les hémorragies internes dans la tête peuvent être provoquées par une lésion invisible de l'extérieur. Si le saignement de la tête est consécutif à une chute/un coup, l'hémorragie interne peut apparaître quelques jours après la lésion initiale. En cas de doute, emmenez toujours votre enfant au Centre de traitement de l'hémophilie. Il y sera examiné de près. En fonction de l'intensité du coup, des plaintes et de l'examen physique, votre fils se verra directement administrer un concentré de facteur de coagulation. Si le médecin estime nécessaire de faire une imagerie (par exemple, un CT-scan de la tête), il est important que l'examen ne soit pratiqué qu'après l'administration de concentré de facteur de coagulation à votre fils. Il se peut qu'il doive être éveillé régulièrement pendant la nuit, environ toutes les heures ou toutes les deux heures pour vérifier qu'il n'est pas vaseux.

3. Saignements des yeux

S'ils ne sont pas traités, les saignements des yeux peuvent entraîner une diminution de l'acuité visuelle. Un saignement grave autour de l'œil peut entraîner l'impossibilité de fermer la paupière, ce qui peut engendrer une infection oculaire. Le médecin du Centre de traitement de l'hémophilie peut vous envoyer chez un(e) ophtalmologue.

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.

4. Saignements de la gorge et du cou

Ces saignements sont très graves, car le sang peut s'accumuler et bloquer les voies respiratoires de votre enfant. Si votre fils tousse beaucoup ou a les amygdales enflammées, il peut parfois développer un saignement au niveau du pharynx.

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

- Le cou de votre fils est gonflé et le gonflement augmente progressivement.
- Votre fils a du mal à avaler.
- Il 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.

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



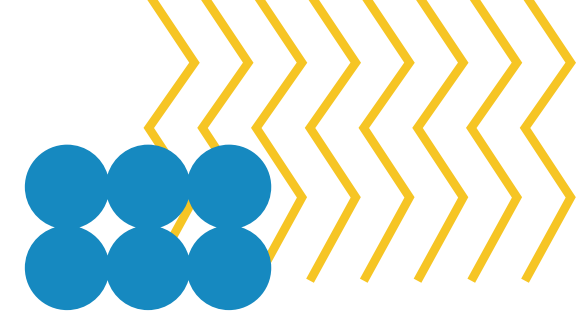
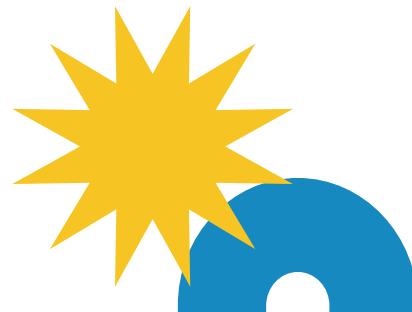


5. Saignements gastro-intestinaux

Les saignements gastro-intestinaux sont graves. Vous devez toujours contacter le Centre de traitement de l'hémophilie. Les saignements de l'estomac peuvent avoir différentes causes, comme une infection ou une irritation de l'œsophage ou de la muqueuse gastrique.

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), qui est généralement moins grave. Les saignements qui se produisent plus haut 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. Si vous avez un doute sur le type de saignement, consultez le médecin du Centre de traitement de l'hémophilie.

Une perte considérable de sang consécutive à un saignement gastrique ou intestinal peut entraîner une anémie ou un choc. Dans ce cas, appelez le 112, et signalez qu'il s'agit d'un enfant hémophile.



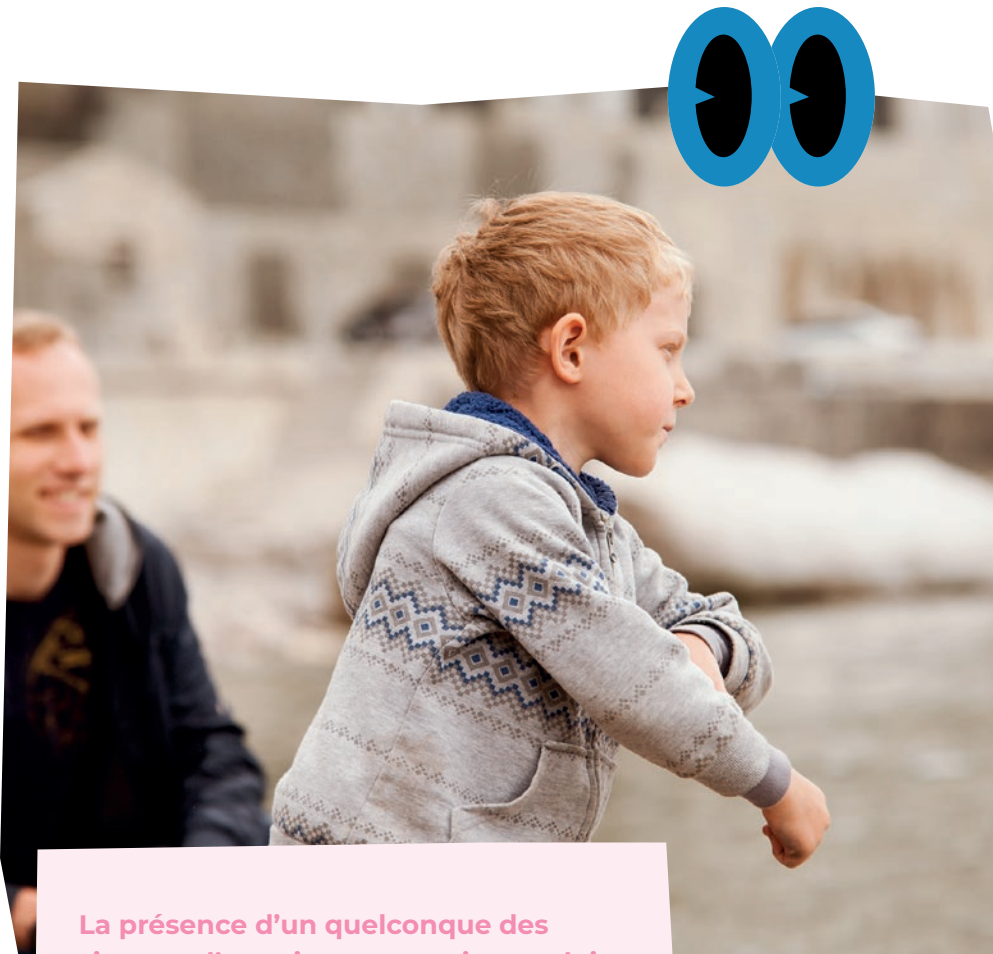
La présence d'un quelconque des signaux d'avertissement suivants doit vous inciter à prendre contact avec le Centre de traitement de l'hémophilie :

- 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 goudronneuses.
- Votre fils se plaint d'avoir mal à l'estomac ou à l'abdomen.
- Il a l'air malade ou pâle.

6. Saignements du rein et de la vessie

Informations importantes :

- Les saignements rénaux sont rares. La plupart des saignements rénaux n'ont pas de cause apparente.
- Ces symptômes peuvent parfois être la conséquence d'une infection ou d'une inflammation des reins ou de la vessie. Faites donc toujours examiner l'urine de votre fils.
- Faites-le boire beaucoup pour rincer les voies urinaires.
- Ne lui donnez jamais d'acide tranexamique : ce médicament entraîne la formation de caillots douloureux dans les voies urinaires.



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

- Urine rouge clair ou couleur coca.
- Douleur dans le dos ou le flanc.
- Miction douloureuse ou fréquente.



Médicaments

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. L'acide tranexamique 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.

Desmopressine

L'hormone synthétique DDAVP (1-desamino-8-D-arginine-vasopressine) est une copie de l'hormone naturelle desmopressine, une hormone importante pour la régulation hygrométrique. La DDAVP libère des réserves de facteur de von Willebrand ainsi que de facteur VIII, et peut faire doubler ou tripler le taux du facteur VIII. La DDAVP n'a pas d'effet sur le facteur IX et ne peut donc être utilisée que pour traiter les types légers d'hémophilie A et certains types de la maladie de von Willebrand.

La DDAVP peut être injectée directement dans le vaisseau sanguin (par voie intraveineuse) ou sous la peau (par voie sous-cutanée). Le médecin vérifiera toujours préalablement l'efficacité suffisante de l'hormone DDAVP chez le patient.

Le facteur VIII libéré suite à l'administration de DDAVP doit à nouveau être produit par le corps. Vu le temps que cela demande, la DDAVP ne peut pas être administrée au quotidien pendant une durée prolongée. De plus, l'administration prolongée de DDAVP engendrerait des effets indésirables, en raison de la rétention de liquide. Voilà pourquoi, en cas de saignements graves ou dans la chirurgie, on continue à faire appel aux facteurs de coagulation. Pour en savoir plus, consultez votre médecin.

Ce médicament doit être utilisé avec prudence chez les jeunes enfants et est contre-indiqué chez les enfants de moins de deux ans.



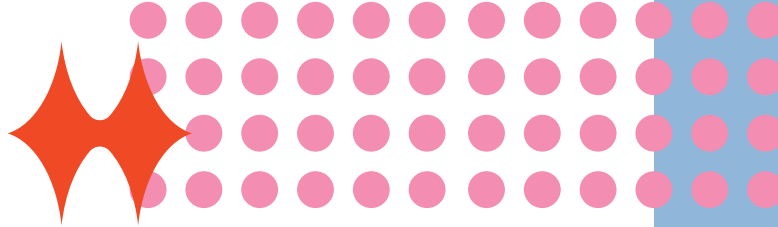
Concentré de facteur de coagulation

Les concentrés de facteurs de coagulation sont des médicaments qui contiennent les protéines VIII ou IX responsables de la coagulation. Il existe différents types de concentrés de facteurs de coagulation. Le Centre de traitement de l'hémophilie détermine le médicament le plus adapté pour chaque patient. Les facteurs de coagulation que nous administrons aujourd'hui aux enfants sont produits au moyen de la technique dite « recombinante ».

Les facteurs de coagulation recombinants sont produits dans des cultures cellulaires. Le gène du facteur humain VIII ou du facteur IX est inséré dans les cellules afin qu'elles puissent produire ces facteurs.

Ces cellules sont alimentées en permanence dans de grands réacteurs générateurs et les facteurs de coagulation produits sont collectés. Ces facteurs sont soumis à un contrôle rigoureux et sont concentrés. Comme ils sont manipulés, ils peuvent être modifiés de manière à améliorer leur effet. Il existe donc aujourd'hui des concentrés de facteurs de coagulation dont la durée d'action est plus longue, ce qui permet de réduire la fréquence d'administration à une fois par semaine, une fois tous les dix jours, voire moins.

Outre les facteurs de coagulation recombinants, il existe également des facteurs de coagulation plasmatiques, qui sont isolés à partir du plasma



humain. Le plasma est prélevé à des donneurs avant d'être collecté puis dissocié en ses différents composants après une batterie de tests approfondis. Le facteur VIII et le facteur IX peuvent ainsi être obtenus et concentrés.

Autres médicaments

D'autres types de médicaments destinés à prévenir les saignements sont en cours de développement, et l'un de ces produits est déjà disponible en Belgique. Il existe deux types de traitements « non factoriels » : les médicaments qui imitent l'action du facteur VIII de coagulation et ceux qui favorisent la coagulation sanguine d'une autre manière. Certains de ces médicaments peuvent être utilisés dans le cas 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. Votre médecin et l'équipe du Centre de traitement de l'hémophilie vous informeront à ce sujet.

Mise en garde contre l'acide acétylsalicylique et les AINS

Si un bleu ou un saignement fait mal à votre enfant, ne lui donnez que des produits à base d'acétaminophène (paracétamol).

Ne donnez jamais, sous aucun prétexte, d'acide acétylsalicylique ou de produits contenant de l'acide acétylsalicylique à votre enfant !

L'acide acétylsalicylique empêche les plaquettes de se coller les unes aux autres, ce qui empêche la coagulation. Il peut aussi léser la paroi de l'estomac et provoquer des saignements. Avant de donner un médicament à votre enfant, vérifiez toujours que ce composant chimique ne figure pas dans la liste des substances actives, y compris si le mot « acide acétylsalicylique » n'apparaît pas dans le nom. En cas de doute, renseignez-vous auprès de votre pharmacien(ne) ou du Centre de traitement de l'hémophilie.





Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS tels que l'ibuprofène, le naproxène, le diclofénac) peuvent aussi diminuer l'action des plaquettes et, dès lors, aggraver les saignements. Ils peuvent par ailleurs, au même titre que l'acide acétylsalicylique, endommager la paroi gastrique et provoquer des saignements. Les antidouleurs contenant de la codéine ne doivent pas être administrés aux enfants de moins de 12 ans. Certains médicaments contre le rhume, dont les antihistaminiques, influencent également l'activité des plaquettes et sont dès lors à éviter.

Consultez toujours un expert médical avant de donner à votre enfant des médicaments disponibles sans ordonnance dont vous n'avez pas encore parlé avec votre médecin ou l'équipe du Centre de traitement.

Traitement à domicile : un pas important vers l'indépendance

Si votre fils souffre d'une forme aiguë d'hémophilie, votre médecin envisagera la possibilité d'instaurer un traitement prophylactique. Cela signifie que votre enfant recevra régulièrement un traitement. Cette administration réduit fortement le risque de nouveaux saignements « spontanés » (sans cause manifeste) au niveau des articulations ou des muscles. Il est recommandé de commencer un traitement prophylactique avant l'apparition d'une atteinte articulaire et avant l'âge de trois ans.

Le jour de la première administration prophylactique marque un grand changement dans votre vie à vous aussi. L'un des avantages est que vous devrez vous rendre beaucoup moins souvent à l'hôpital pour un saignement aigu. Cependant, cette méthode de traitement comporte également des défis. Émotionnellement, ce ne sera pas facile de voir votre enfant se faire piquer aussi souvent. Il est donc très important de bien avoir conscience des avantages ! Entendez-vous avec l'équipe du centre pour que votre fils pâtisse le moins possible des piqûres. Il est important que les injections lui soient faites le plus possible par le même médecin ou le/la même infirmier/infirmière et de la même manière. Votre enfant s'habitue à la personne et saura rapidement ce qui l'attend. Une petite récompense peut faire des merveilles.

Vous pouvez par exemple établir une « carte de fidélité » avec l'infirmier/infirmière. Une fois la carte remplie (après cinq à dix injections), votre fils pourra choisir un petit cadeau.

Il existe différentes façons d'administrer le médicament, par exemple sous la peau ou directement dans une veine. Le médecin du Centre de traitement de l'hémophilie choisira le traitement le plus adapté à votre enfant. Parfois, il est techniquement très difficile de trouver un vaisseau. Si cela arrive souvent, le médecin peut poser un Port-a-Cath (voir le glossaire en fin de brochure).

Tout comme vous avez appris à faire les injections à votre fils, ce dernier peut aussi être progressivement impliqué dans l'administration du concentré de facteur de coagulation.



Quelques exemples de petites étapes :

- Votre fils peut préparer tout le matériel nécessaire : garrot, compresses, alcool, aiguilles, concentré de facteur de coagulation, conteneur d'aiguilles usagées.
- Sous supervision, votre fils peut aider à préparer le médicament.
- Laissez votre fils décider avec vous de l'endroit de l'injection.
- Votre fils peut injecter le concentré de facteur de coagulation sous votre surveillance.
- Demandez à votre fils de coller l'étiquette du produit dans son journal de bord.

Un jour, votre fils vous demandera s'il ne peut pas faire ses injections lui-même. C'est qu'il s'y sentira prêt et pourra en assumer la responsabilité. Dans ce cas, prenez contact avec le Centre de traitement de l'hémophilie. Les membres de l'équipe peuvent aider votre fils à apprendre à se piquer. L'Association belge de l'hémophilie (AHVH) organise aussi des stages pour les jeunes hémophiles de 8 ans et plus. Une semaine remplie d'activités sportives et ludiques, associées à l'apprentissage progressif de l'autoinjection. Vous serez étonné(e) de voir la vitesse à laquelle il apprend ! Votre fils devra, lui aussi, passer un examen théorique et pratique. Par la suite, vous pourrez progressivement laisser le traitement prophylactique entre ses mains. Vous lui avez apporté tout l'apprentissage et le soutien nécessaires pendant des années, ça va marcher !

Les traitements à long terme

Le développement des médicaments efficaces, ne présentant pas de risques infectieux, aisément injectables par le patient lui-même au domicile associé à un suivi spécialisé dans un centre d'hémophilie ont révolutionné la vie des patients hémophiles. Grâce à l'arsenal existant de différents traitements (concentrés de facteurs de coagulation et autres thérapies efficaces), les enfants comme les adultes. Malgré ces progrès le traitement de l'hémophilie

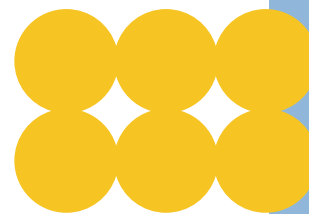
demeure contraignant. Certains patients développent après un certain temps des inhibiteurs qui réduisent l'efficacité du concentré de facteur de coagulation. Les traitements actuels permettent de corriger le déficit en facteur des patients hémophiles mais n'autorisent pas la guérison de telle sorte que toute leur vie les patients demeurent dépendants des injections. Dans certains cas et pour certains traitements, cela signifie que plusieurs injections doivent être administrées chaque semaine. Cela vaut surtout pour les formes graves d'hémophilie. 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. À l'avenir, le traitement sera davantage personnalisé et optimisé, en fonction du mode de vie et des besoins du patient.

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

La grande faiblesse du facteur IX et 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 endéans 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. De multiples stratégies ont été récemment développées pour faire en sorte que les facteurs persistent plus longtemps 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 corriger la coagulation sans administrer de concentré de facteur de coagulation.

L'un de ces nouveaux médicaments, destiné à traiter l'hémophilie A, est disponible en Belgique et imite le facteur VIII dans le processus de coagulation. Il assure une coagulation suffisante pour prévenir les saignements, même chez les patients qui ont développé des inhibiteurs. Ce médicament n'est toutefois pas destiné à arrêter les saignements aigus. Il est administré par voie sous-cutanée.

Pour l'hémophilie A et B, chez les patients avec ou sans inhibiteurs, des médicaments qui assurent une coagulation sanguine efficace par d'autres moyens sont à l'étude. Enfin, il existe également une thérapie génique pour l'hémophilie A et B, qui consiste à introduire un gène correct dans les cellules du foie 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 en 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-0073 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™