

Les Aventures d'Arthur

La quête vers l'apprentissage
de l'hémophilie



Bonjour !
Je suis Arthur.

Je suis ici pour en apprendre
plus au sujet de l'hémophilie.



Arthur est atteint d'hémophilie comme toi ! Mais il ne sait pas grand chose à propos de sa maladie. Il sait seulement que cela concerne son sang et il aimerait en savoir plus.



Heureusement, Arthur a des amis qui peuvent lui en dire plus au sujet de l'hémophilie. Joins-toi à lui pour les trouver et en apprendre plus sur sa maladie !



Je pense que la première personne qui peut m'aider est "Capitaine Courage". Il est souvent occupé à sauver le monde mais a toujours du temps pour ses amis !

Cherchons ensemble Capitaine Courage sur la carte !



Bonjour Capitaine Courage !

Je suis ici pour en apprendre plus au sujet de l'hémophilie. Si je me coupe accidentellement le genou, comment mon corps arrête le sang de couler ?

Pour fermer la coupure et arrêter le saignement, ton corps déclenche un processus destiné à colmater la brèche : la coagulation du sang. Ce processus va aboutir à la formation d'un caillot sanguin solide !



Les facteurs de coagulation participent au processus de la coagulation. Au cours de ce processus les facteurs s'activent les uns après les autres, comme lorsqu'on fait tomber les pièces d'un domino¹.

Lorsque tu es atteint d'hémophilie, le caillot sanguin se forme lentement parce que ton corps ne fabrique pas suffisamment l'un de ces facteurs de coagulation¹.

Un caillot fonctionne comme un bouchon dans un bain : il arrête le saignement de la même façon que le bouchon empêche l'eau de partir de la baignoire.

Dans le cas de l'hémophilie, c'est comme si le bouchon utilisé pour retenir l'eau dans le bain était mal formé et ne retenait pas l'eau qui continuerait alors à s'écouler.





D'accord, alors de quoi ai-je besoin si mon corps ne fabrique pas assez de facteur ?

Ton corps a simplement besoin qu'on lui donne un traitement qui va te permettre de rétablir le processus de coagulation. Ainsi, si tu te fais un bleu ou une coupure, ton corps fabriquera le caillot qui arrêtera le saignement ^{2,3}.

Le traitement aide aussi ton corps à soigner les saignements qui ne sont pas visibles. Il est important que tu saches comment les reconnaître quand cela se produit ¹.

Par exemple, certaines parties de ton corps comme tes genoux, tes chevilles ou tes coudes peuvent te faire un peu mal. De plus, ces parties peuvent te sembler un peu plus grosses que d'habitude ou être chaudes quand tu les touches ³.

Il est important que tu puisses faire la différence entre un bleu (aussi appelé "ecchymose") et un hématome, qui peut également se colorer mais qui formera en plus une bosse sous ta peau. Si tu constates cela, il faudra que tu le montres à tes parents, à tes soignants ou à l'instituteur/-trice pour qu'ils t'aident à te soigner ¹.

On dirait que prendre un traitement m'aidera beaucoup à contrôler mon hémophilie !
Mais est-ce que j'en ai besoin tout le temps ?

Je suis désolé mais je n'ai pas le temps de répondre à cette question ; un chat est bloqué dans un arbre je dois aller le sauver !
Mais ne t'inquiète pas, Flami le dragon va t'aider. Tu n'as qu'à suivre la carte jusqu'à la montagne et tu le trouveras ! Bonne chance !

A bientôt Capitaine Courage !
Merci pour ton aide !



*Et dans un éclair de lumière,
Capitaine Courage s'envole
dans le ciel.*

*Arthur regarde rapidement sa carte pour trouver Flami.
Il a déjà appris tellement ! Il est excité à l'idée d'écouter ce que son ami
va lui dire. Arthur continue son aventure.*



Après une longue marche, Arthur arrive finalement dans la montagne.
Il voit Flami le petit dragon qui s'entraîne à cracher du feu.

Salut Flami !

J'ai quelques questions sur l'hémophilie.
Peux-tu me dire à quel moment j'aurai besoin
d'un médicament pour traiter ma maladie ?



Pour que ton corps puisse former rapidement un caillot sanguin, il doit y avoir dans ton corps suffisamment de médicament permettant le bon déroulement du processus de la coagulation. C'est pour cela que ton traitement doit être pris régulièrement ?

C'est un peu comme au cours de notre aventure ! Tu dois être sûr que ta bouteille est pleine pour ne pas avoir soif et être sans énergie au cours de ton périple !



Le médecin ou l'infirmière te dira souvent que tu as besoin de ton traitement pour que ton corps puisse soigner les bleus et les coupures !

Mais souviens-toi, comme Capitaine Courage te l'a dit, parfois les bleus surviennent sous la peau et tu peux ne pas les voir. C'est important que tu prennes régulièrement ton traitement pour soigner ces blessures cachées.

Que dois-je faire si je me blesse ?



Si tu as mal quelque part, tu dois le dire à un adulte, tes parents, ton professeur ou à un soignant comme ton médecin, même si tu ne vois rien.

Si tu penses qu'il y a peut-être un bleu ou un gonflement sous ta peau, il est très important de leur dire. Les adultes te diront également comment soulager la douleur.

Merci Flami ! Je pense que maintenant j'en sais davantage.
Mais comment puis-je obtenir mon traitement ?

Je dois continuer à m'entraîner à cracher du feu mais je sais
que Néo le Robot adorerait t'aider ! Il n'habite pas très loin
d'ici. Tu n'as qu'à suivre la carte jusqu'à sa maison et
il te dira comment obtenir ton traitement ! Bonne chance !



Arthur trouve la maison de Néo sur sa carte et court l'y retrouver.



Salut Néo !

Est-ce que je te connais ? Ma mémoire n'est pas très bonne car mes circuits internes me jouent des tours...

C'est moi, ton ami, Arthur !

Ah oui, bien-sûr !
Comment puis-je t'aider Arthur ?





Je veux en apprendre plus sur l'hémophilie. Capitaine Courage et Flami m'ont déjà appris tellement de choses, mais peux-tu me dire comment mon traitement entre dans mon corps ?

Oui bien-sûr !

Selon le type de traitement que tu vas recevoir, une injection pourra être réalisée à différents endroits de ton corps. Si ton docteur t'a posé une chambre implantable sous la peau, l'injection va être réalisée grâce à ce dispositif³.

Ton traitement peut être donné à l'hôpital ou à la maison. Si tu prends ton traitement à la maison, une infirmière de l'hôpital t'apprendra ainsi qu'à tes parents à bien administrer le traitement³.

Mais que se passe-t-il lorsque je prends mon traitement ?

Tout d'abord la personne qui va t'aider à administrer ton traitement va se laver les mains à l'eau et au savon et nettoyer la partie de ton corps qui va recevoir l'injection.

Au moins une heure avant de recevoir la piqûre au niveau de cette zone de la peau, elle va peut-être te mettre une crème ou un spray spécial pour que tu ne ressentes pas la douleur de l'injection³.

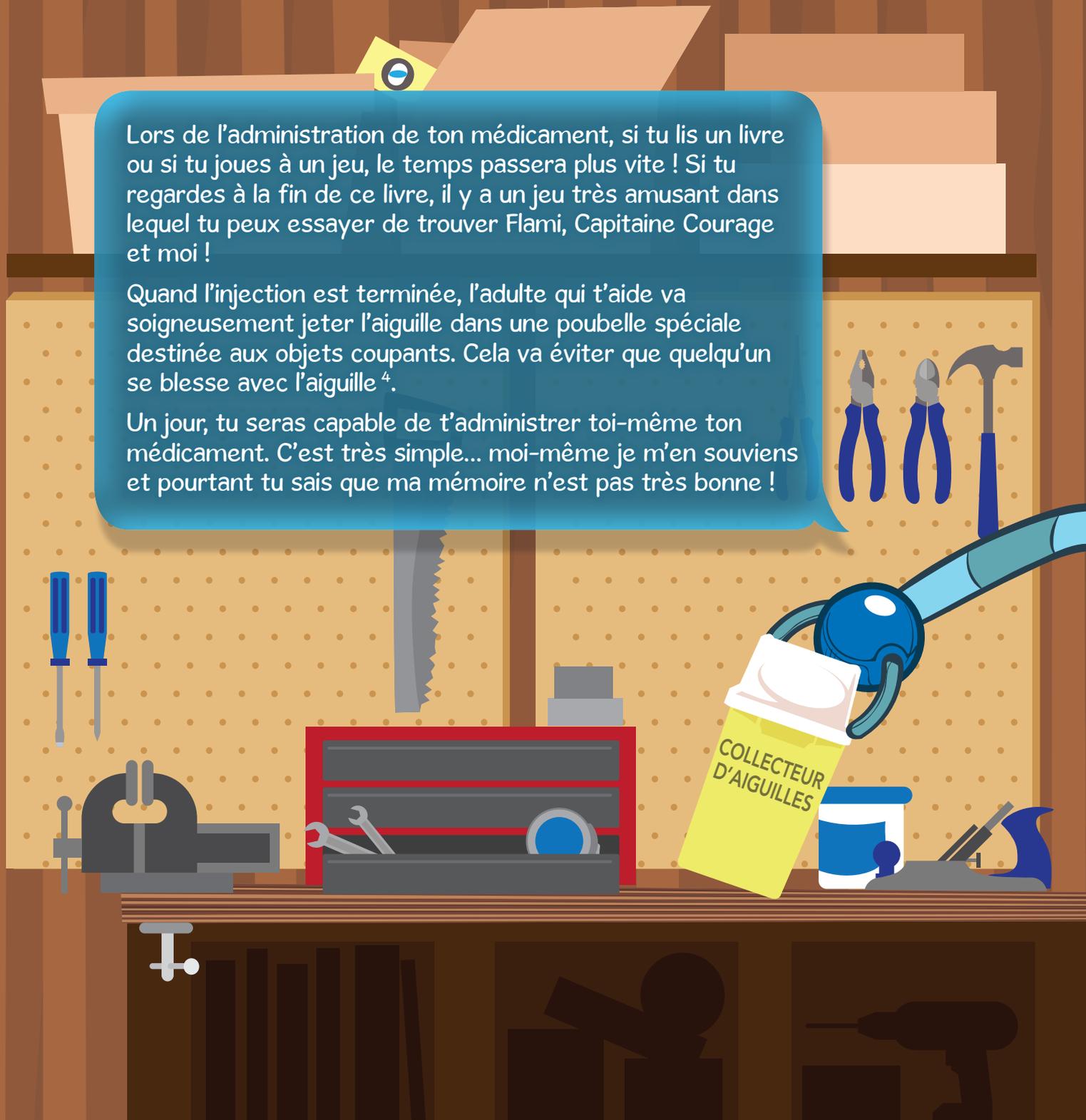
Lorsque ces étapes ont été réalisées, le médicament contenu dans la seringue est injecté dans ton corps.



Lors de l'administration de ton médicament, si tu lis un livre ou si tu joues à un jeu, le temps passera plus vite ! Si tu regardes à la fin de ce livre, il y a un jeu très amusant dans lequel tu peux essayer de trouver Flami, Capitaine Courage et moi !

Quand l'injection est terminée, l'adulte qui t'aide va soigneusement jeter l'aiguille dans une poubelle spéciale destinée aux objets coupants. Cela va éviter que quelqu'un se blesse avec l'aiguille⁴.

Un jour, tu seras capable de t'administrer toi-même ton médicament. C'est très simple... moi-même je m'en souviens et pourtant tu sais que ma mémoire n'est pas très bonne !

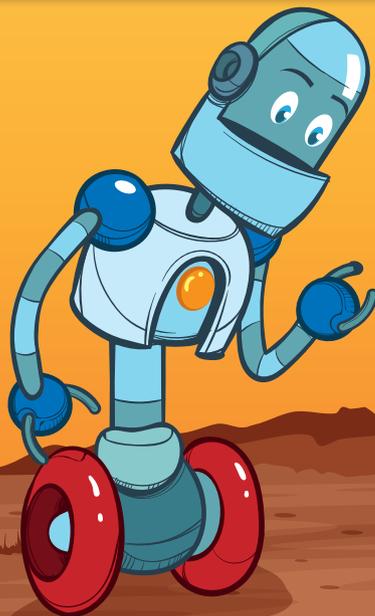


Génial Néo ! Tu m'as beaucoup aidé.
J'ai appris tout ce que je voulais sur l'hémophilie !

Je t'en prie.

Oh... j'ai failli oublier. Flami m'a dit de te rappeler qu'il est très important que tu prennes ton traitement régulièrement et que tu montres toujours à un adulte si tu as une coupure, un gonflement ou un bleu ! Si tu constates certaines douleurs dans ton corps, il te montrera également quels sont les gestes et attitudes à adopter pour que tu te sentes mieux.

Néo



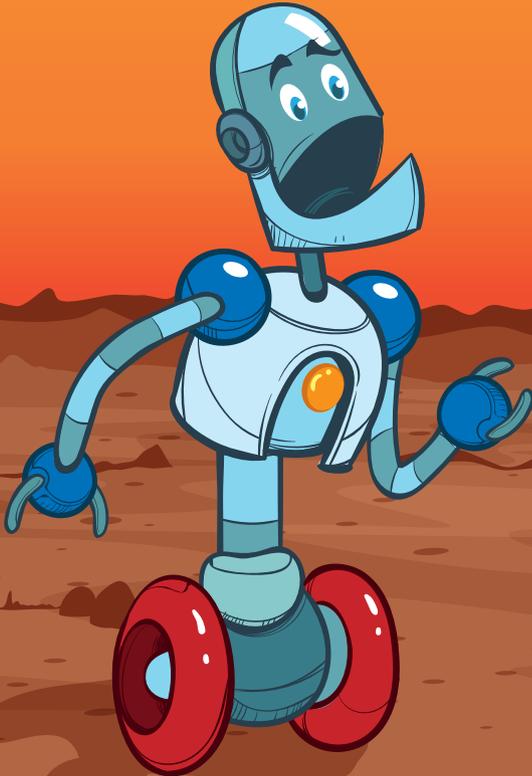
Arthur a terminé son aventure et maintenant il comprend mieux l'hémophilie. Il se sent plus confiant pour en parler à ses amis. Qu'en penses-tu ? Peut-être que toi également tu pourrais parler à tes amis de l'hémophilie ?

*Arthur est bavard, il ne peut attendre pour en parler à quelqu'un.
Lorsqu'Arthur s'en va, Néo le rattrape. Le robot semble confus.*



Arthur ! Attends ! J'ai besoin de ton aide !

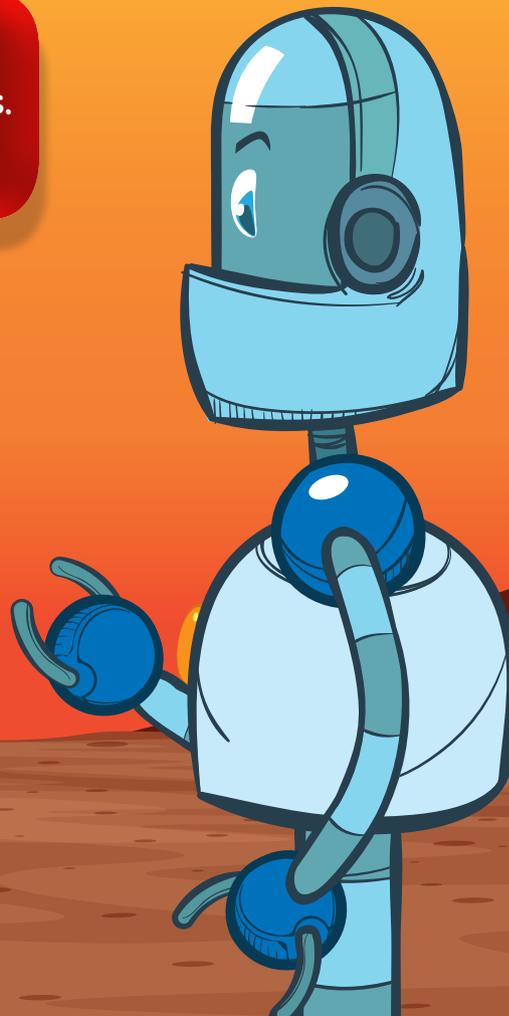
Que se passe-t-il ?



Comme tu le sais, parfois ma mémoire me joue des tours et j'ai déjà oublié des choses à propos de l'hémophilie.

Peux-tu me donner certains mots clés ?
Cela m'aidera à rafraîchir ma mémoire.

Bonne idée Néo.
Tu poses la question et j'y réponds.
Cela devrait être amusant !



Pour aider Néo à retrouver la mémoire,
Arthur a également besoin de ton aide.
Peux-tu aider Arthur à répondre aux questions ?

1. Comment s'appelle ta maladie ?

(Indice : il s'agit d'un long mot)

2. Qu'est ce qu'il manque à ton corps pour pouvoir réaliser le processus de coagulation ?

(Indice : rime avec tracteur)

3. Quand on reçoit un médicament avec une aiguille, comment ça s'appelle ?

(Indice : ça commence par "i")

4. Qui dois-tu prévenir si tu te fais mal ou si tu as un bleu ?

5. Que doit faire la personne qui t'aide avant de te faire l'injection ?

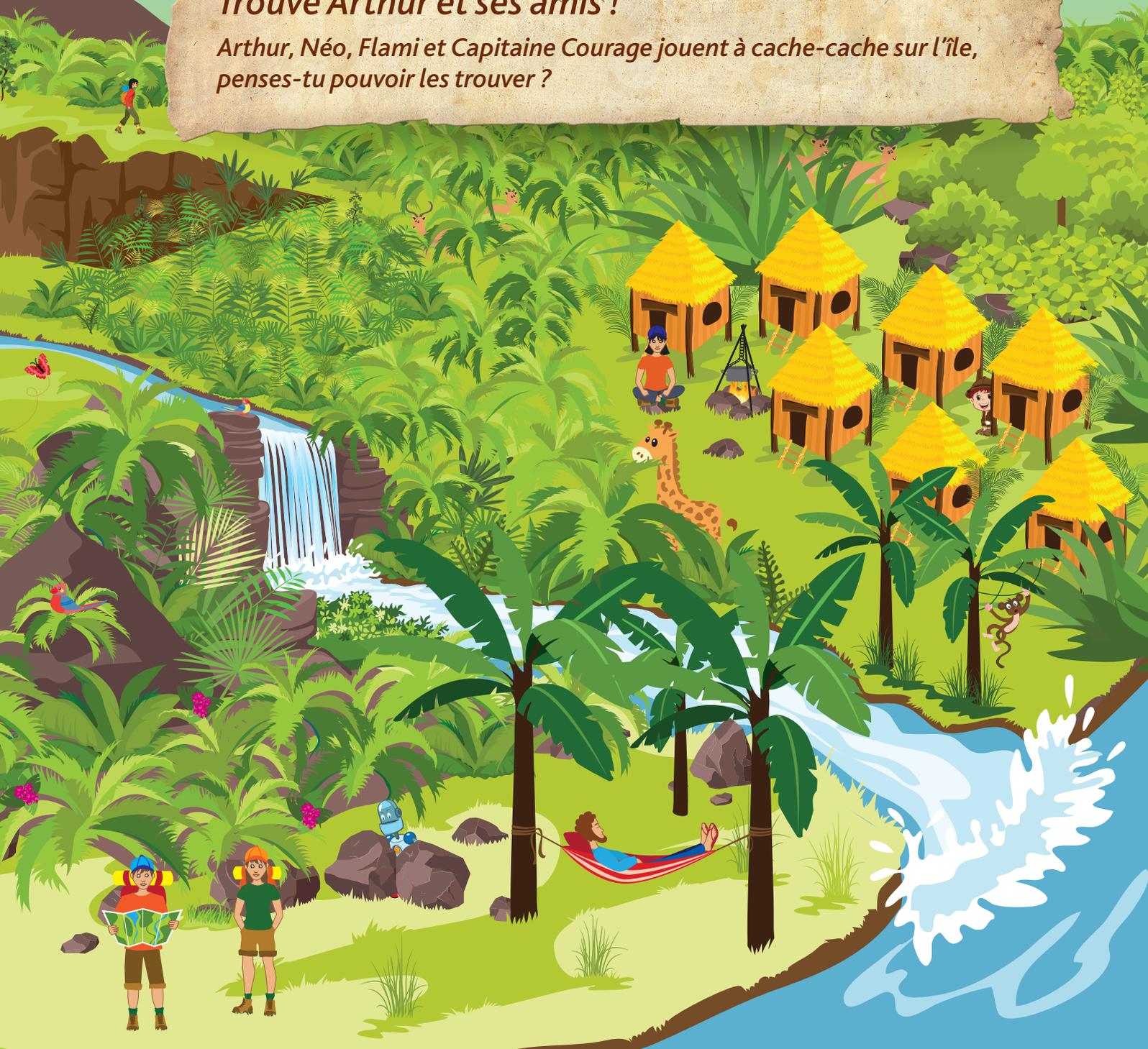
(Indice : cela empêche les microbes d'entrer dans ton corps)

6. Dans quoi doit-on jeter l'aiguille utilisée pour l'injection ?



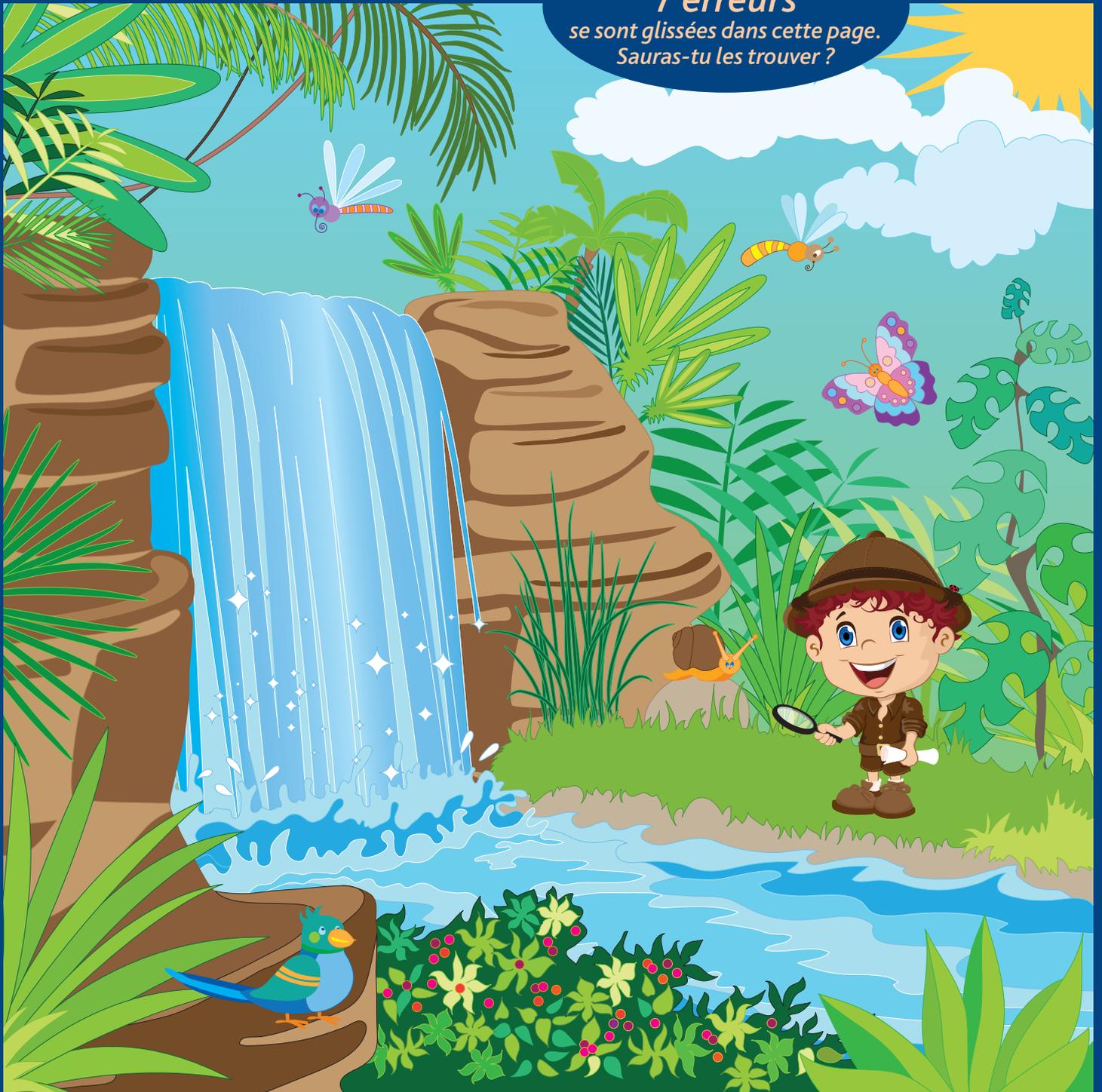
Trouve Arthur et ses amis !

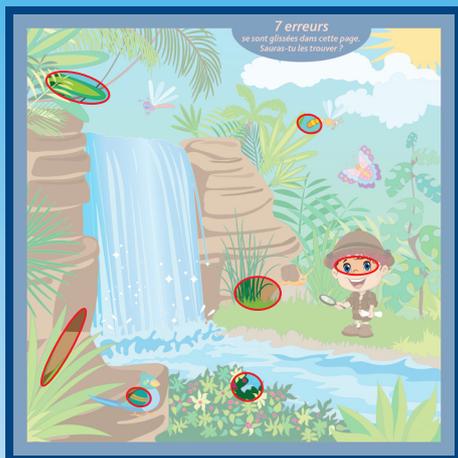
Arthur, Néo, Flami et Capitaine Courage jouent à cache-cache sur l'île, penses-tu pouvoir les trouver ?





7 erreurs
se sont glissées dans cette page.
Sauras-tu les trouver ?





RÉFÉRENCES

- 1- Orphanet (2006). Hémophilie A - Hémophilie B
- 2- AFH. (2019). Qu'est-ce que l'hémophilie ? Définition et explications - AFH
- 3- Fédération mondiale de l'hémophilie. Lignes directrices pour la prise en charge de l'hémophilie, 2012 ; 2^{ème} édition
- 4- Hemophilia.ca. (2012). Traitement à domicile - Le chemin de l'autonomie

Pour toute demande d'information médicale, veuillez nous envoyer un email à medinfo.fr@sobi.com


FIDEL'HEM
Fédération Française des Infirmières de L'Hémophilie
et des Maladies Hémorragiques

En collaboration avec **Marie-Agnès Champiat**,
IDE Coordinatrice CRC-MHC
Hôpital Saint Eloi – Montpellier

Sobi est une marque de Swedish Orphan Biovitrum AB (publ).
© 2019 Swedish Orphan Biovitrum AB (publ) – Tous droits réservés.

Sobi (Swedish Orphan Biovitrum) – Siège social France – Immeuble Pacific – 11-13 cours Valmy – 92800 Puteaux
Tél : +33 (0)1 85 78 03 40

www.sobifrance.fr

 **sobi**
rare **strength**

NP-10220