

# Hémophilie

## Top départ pour des vacances tranquilles

Guide pour les parents d'enfants et adolescents atteints d'hémophilie



# Cap sur les vacances !



**Votre enfant ou adolescent est atteint d'hémophilie ? Sa maladie ne devrait pas vous freiner dans vos projets de vacances, au contraire ! S'évader du quotidien, bouger, se détendre, se retrouver avec les siens, se faire des ami(e)s, expérimenter de nouvelles activités : ce beau programme est en tous points favorable au bien-être de votre enfant... et au vôtre !**

**Pour profiter de vos vacances en famille le cœur et l'esprit légers, l'important est de bien vous préparer, quelle que soit votre destination. Nos conseils et astuces pratiques pour votre voyage et votre séjour vous y aideront. Ils devront être adaptés à la sévérité de l'hémophilie, au traitement, à l'âge et à la santé de votre enfant... et bien sûr à ses goûts. En vacances, plus que jamais, c'est le moment pour lui de vivre « sa meilleure vie » ! Votre enfant reviendra à la maison en forme, la tête pleine de beaux souvenirs et peut-être, de nouvelles envies.**

*En fin de brochure, une fiche détachable vous permet de rassembler et de garder près de vous les informations clés concernant votre enfant et sa santé avant votre départ, pendant votre séjour et à votre retour.*





## Préparez vos vacances

Bien préparer vos prochaines vacances vous aidera à profiter pleinement de votre voyage et de votre séjour. Pourquoi ne pas faire participer votre enfant ? Cette activité en famille lui permettra de se responsabiliser pour un objectif enthousiasmant !

### Côté pratique : préparations en général...

Anticipez suffisamment à l'avance les formalités courantes en fonction de votre destination et de la durée de votre séjour. Rassemblez les passeports ou cartes d'identité de la famille et **vérifiez leur validité aller-retour**. Si vous voyagez hors de France, vérifiez les **conditions d'entrée et de séjour** (visas, vaccinations obligatoires...) et les **conditions sanitaires du pays**<sup>1</sup>. Vous trouverez toutes les informations utiles en flashant ce QR code :



Les dépenses de santé peuvent être élevées à l'étranger : il est conseillé de contracter un contrat d'assistance ou d'assurance voyage<sup>1,2</sup>.

## ... et pour l'hémophilie en particulier

**Consultez le médecin et/ou l'infirmier(ère) de votre enfant.** Ils pourront :

- Vérifier sa bonne santé et mettre ses documents médicaux à jour : ordonnance, bilan de santé, carte d'urgence hémophilie... ;
- Rédiger une lettre en français (et si besoin en anglais) sur la maladie de votre enfant et justifiant le transport des traitements à l'attention du personnel de sécurité des transports et/ou des douanes ;
- Vous fournir des coordonnées du Centre de Ressource et de Compétence des Maladies Hémorragiques Constitutionnelles (CRC-MHC) et/ou d'un(e) infirmier(ère) près de votre lieu de séjour<sup>1</sup>.

N'hésitez pas à parler à l'équipe médicale de **vos conditions de voyage et de séjour ainsi que des activités prévues sur place** (en particulier sportives) afin de savoir si des précautions sont nécessaires en fonction de l'état de santé de votre enfant. Vérifiez également avec elle si des médicaments spécifiques sont préconisés pour votre destination et compatibles avec le traitement anti-hémophilique<sup>3,4</sup>.

**Rassemblez tout ce dont vous avez besoin.** Prévoyez d'emporter :

- **La quantité suffisante de traitements anti-hémophiliques** dont a besoin votre enfant, selon la durée du séjour et le dosage prescrit par le médecin. Vous pouvez en emporter un peu plus en cas de besoin ;
- **L'ordonnance du médecin en cours de validité** ;
- **Une trousse spéciale pour transporter et conserver les traitements : glacière ou trousse isotherme si besoin.** Consultez la notice des médicaments : la plupart des traitements anti-hémophiliques se conservent entre 2 et 8 °C, certains peuvent être conservés plusieurs mois jusqu'à 30°C ;
- **Les documents et informations utiles** : carte d'urgence hémophilie, carte de groupe sanguin, carnet de suivi, carte vitale ou Carte Européenne d'Assurance Maladie (CEAM) si le voyage est en Europe, coordonnées du CRC-MHC et/ou de l'hôpital à proximité, contrat d'assurance, etc<sup>1,2,5,6</sup>.



**En plus des traitements de l'hémophilie, il peut être nécessaire d'emporter<sup>1,2,5,7</sup> :**

- Antalgiques (attention : pas d'anti-inflammatoires non stéroïdiens [AINS])*
- Poche de froid instantané*
- Antifibrinolytiques*
- Bandes cohésives*
- Mèches hémostatiques*
- Pommade hémostatique*
- Crème pour le traitement des ecchymoses*
- Solution hydroalcoolique*
- Sérum physiologique*
- Compresse stériles/cotons*
- Antiseptique non alcoolique*
- Pansements*
- Eventuellement, une attelle pour les articulations cibles (genou, coude, cheville)*

**Astuce :** Pour plus de sérénité, vous pouvez prévenir le CRC-MHC ou l'hôpital du lieu de séjour de votre arrivée et si besoin demander à la pharmacie hospitalière de préparer le traitement de votre enfant<sup>5</sup>.





### Spécial filles : précautions pour les adolescentes atteintes d'hémophilie

Pensez à emporter les médicaments éventuellement prescrits à votre fille en quantité suffisante, avec l'ordonnance. Si ses règles peuvent survenir pendant les vacances, ajoutez des protections périodiques adaptées au flux menstruel, en particulier si l'achat sur place pourrait être compliqué<sup>8</sup>.

## Votre voyage et votre arrivée

Vos valises sont bouclées ? En voiture, en train ou en avion, le voyage est le premier bonheur des vacances tant attendues. Nos conseils pour une expérience réussie et une arrivée sereine à destination.

### C'est parti !

Quel que soit votre moyen de transport, veillez à ce que toute la famille s'hydrate bien tout au long du voyage. **Gardez vos documents importants et la trousse de médicaments facilement accessibles**, en cabine si vous prenez l'avion. N'oubliez pas que les traitements anti-hémophiliques doivent être transportés en glacière ou sac isotherme : en voiture, ne les placez pas au soleil. Vous faites un long trajet en avion ou en train ? Si votre enfant a besoin d'une injection de traitement, demandez au personnel de bord de vous indiquer un coin tranquille<sup>3,4,9</sup>.

### Enfin arrivés...

Que diriez-vous de commencer par vous détendre ? Pour cela, **prenez le temps de vous reposer de votre voyage, puis posez des repères tranquilisants** : vérifiez le trajet vers le CRC-MHC ou l'hôpital à proximité, contactez le centre (si vous faites un long séjour) et l'infirmier(ère). Identifiez les autres ressources qui pourraient vous être utiles : hôpital, dispensaire, urgences locales etc. Vous pouvez également informer votre entourage sur place de la maladie de votre enfant : organisateurs d'activités, famille... Assurez-vous de disposer de l'équipement adapté à la conservation de son traitement.

Se détendre, c'est aussi laisser votre enfant prendre le temps de se poser, de découvrir son nouvel espace et de s'adapter à son rythme aux changements de lieu, de climat, de fuseau horaire... Rien ne presse !<sup>5,10</sup>





## Sur le lieu de séjour

Pour toute la famille, le temps est venu de prendre du bon temps. Votre enfant va pouvoir bouger, s'amuser, se relaxer, découvrir, tisser des liens... Cela va lui faire le plus grand bien, vis-à-vis de sa maladie et au-delà de son hémophilie !

### Bye bye la grisaille

Le soleil brille, c'est bon pour le moral et pour faire le plein de vitamine D, bénéfique à la santé des os ! S'il fait chaud, **veillez à ce que votre enfant boive suffisamment et se rafraîchisse régulièrement à l'ombre** : la déshydratation peut augmenter le risque de blessure et la chaleur, le risque de saignement. Aussi, pensez à bien conserver vos médicaments dans les conditions décrites dans la notice<sup>2,11,12,13</sup>.





## Allez, on bouge !



L'activité physique ou sportive apporte de nombreux bénéfices aux enfants et adolescents, y compris atteints d'hémophilie. Elle améliore les capacités cardiovasculaires, la force, la souplesse et l'agilité tout en aidant à la croissance et à la solidité des os. Sans compter qu'elle contribue au bien-être et à la confiance en soi ! Pendant les vacances, votre enfant peut découvrir de nouvelles activités et varier les pratiques en s'amusant et dans un cadre agréable. C'est aussi l'occasion de se faire des ami(e)s ou de partager des moments en famille<sup>14,15,16</sup>.

### Quelles activités sportives pratiquer ?

Il est important de suivre l'avis du médecin sur les activités physiques et sportives adaptées à votre enfant. D'une manière générale, la randonnée, la nage, la pêche, l'exploration masque-tuba, le frisbee, le ping-pong, le canoë, la voile, le tir à l'arc, le badminton, le minigolf ou le vélo sont des activités physiques à faible risque de saignement. Utilisez l'équipement de protection dont votre enfant peut avoir besoin. Mais le plus important, c'est que l'activité lui plaise !<sup>14,15,16</sup>



Incitez votre enfant à pratiquer en douceur, sans forcer sur les muscles ni les articulations. Qu'il n'oublie pas de :

- S'échauffer avant de commencer ;
- Boire suffisamment et bien respirer pendant la pratique ;
- S'étirer après l'effort et prendre un temps de récupération<sup>14,15</sup>.

Évitez les pratiques intenses au soleil quand il fait très chaud. En cas d'effort prolongé, prévoyez une collation pour que votre enfant reprenne des forces !

### Place au jeu et à la détente

Les vacances, c'est aussi fait pour **ralentir le rythme, prendre le temps de vivre et se relaxer**. Lire un livre divertissant, jouer tranquillement à un jeu, faire des châteaux de sable, s'amuser dans l'eau, se balader au grand air, admirer le paysage, mais aussi rêvasser, se reposer... et bien dormir. En somme, c'est pour votre enfant le moment de se libérer de certaines contraintes quotidiennes et de recharger ses batteries !

En vacances, on peut oublier sa maladie au point d'en oublier son traitement : n'hésitez pas à utiliser un aide-mémoire comme une alarme sur votre portable ou un planning hebdomadaire comme ci-dessous.

## Pense-bête

des jours où l'injection doit avoir lieu

|       |          |          |          |
|-------|----------|----------|----------|
| Lundi | Mardi    | Mercredi |          |
|       |          |          |          |
| Jeudi | Vendredi | Samedi   | Dimanche |
|       |          |          |          |





## Que faire en cas de problème ?

Votre enfant s'est fait mal ? Si vous suspectez un saignement articulaire ou musculaire (une raideur, un gonflement, une rougeur...) utilisez le protocole « RICE » :

- **R** pour repos : laisser reposer l'articulation ou le muscle atteint tant que la douleur persiste ;
- **I** comme immobilisation et glace : immobiliser le membre concerné et appliquer de la glace sur la zone douloureuse ;
- **C** comme compression : entourez un bandage élastique (attention : non compressif) autour de l'articulation ou le muscle atteint ;
- **E** comme élévation : surélever le membre concerné.

Ne sous-estimez pas une douleur ou un saignement et n'oubliez pas de le signaler à votre médecin lors de votre retour<sup>17,18</sup>.

En cas de saignement de nez, selon l'âge de votre enfant, nettoyez sa narine avec une compresse et du sérum physiologique ou demandez-lui de se moucher doucement. Pincez la zone du nez sous l'os pendant 10 à 20 minutes, ou posez-y un pack de glace pendant 5 minutes. En cas d'écorchure ou de coupure superficielle, nettoyez, désinfectez la plaie et posez un pansement en appuyant quelques minutes<sup>17,19</sup>.

**Utilisez les traitements d'appoint conseillés par votre médecin. Au moindre doute, contactez le CRC-MHC le plus proche. L'administration de facteurs de coagulation peut être nécessaire**<sup>17,18</sup>.

Dans les cas plus inquiétants (traumatisme violent ou à la tête, saignement prolongé, règles mal supportées chez les filles...) appelez sans délai le CRC-MHC ou les urgences locales en les informant de l'hémophilie de votre enfant<sup>7,8,15,20</sup>.

### Références :

1. Association Française des Hémophiles (AFH). Voyager à l'étranger <https://afh.asso.fr/je-minforme/vivre-au-quotidien/voyager/voyager-etrange/>.
2. Filière de santé maladies hémorragiques constitutionnelles (MHMO). Comment procéder lors d'un départ en voyage <https://mhmo.fr/les-traitements/l'accès-au-médicament/comment-procéder-si-je-pars-en-voyage/>.
3. Association suisse des hémophiles. Bien préparer ses voyages <https://shg.ch/fr/hemophilie/loisirs-et-voyages/bien-preparer-ses-voyages>.
4. Société canadienne de l'hémophilie (SCH). Bon voyage ! Voyager avec un trouble de la coagulation. 2018.
5. Association Française des Hémophiles (AFH). Fiche partir en voyage : courts séjours en France ou à l'étranger. Septembre 2017.
6. Man-Chiu Poon MD et al. Concentrés pour les troubles de l'hémostase et l'angioedème héréditaire. Guide de la pratique transfusionnelle. Société canadienne du sang. Chap5, Mai 2022.
7. Ministère de la Santé et des Solidarités. Hémophilie. Mai 2006.
8. PNDS Saignements Utérins Abondants (SUA) chez la jeune femme atteinte de maladies hémorragiques rares constitutionnelles ou acquises (MHCA). Novembre 2022.
9. Association Française des Hémophiles (AFH). Comment conserver son traitement lors de longs trajets en voiture ? <https://afh.asso.fr/je-minforme/vivre-au-quotidien/voyager/conserver-traitement-longs-trajets-voiture/>.
10. Association Française des Hémophiles (AFH). Fiche partir en voyage : longs séjours et installation à l'étranger. Septembre 2017.
11. Karimian P et al. Effects of vitamin D on bone density in healthy children: A systematic review. J Family Med Prim Care. 2022;11(3):870-878.
12. Taniguchi K et al. Influence of External Natural Environment Including Sunshine Exposure on Public Mental Health: A Systematic Review. Psychiatry International. 2022.
13. Hemophilia Federation of America. Fit factor: enjoying summer <https://www.hemophilafed.org/fitfactor-enjoying-summer>.
14. Association Française des Hémophiles (AFH). Guide Activités physiques et Sportives. Avril 2019.
15. National Hemophilia Foundation (NHF). Playing it safe. 2017.
16. Lignes directrices pour la prise en charge de l'hémophilie de la Fédération Mondiale de l'Hémophilie. 3e édition. Blackwell Publishing Ltd., 2020.
17. Association Française des Hémophiles (AFH). Les gestes en cas d'urgence <https://afh.asso.fr/je-minforme/vivre-au-quotidien/ma-sante/gestes-en-cas-d-urgence>.
18. Brooks J et al. Physiotherapeutes canadiens en hémophilie. Reconnaître les saignements articulaires et musculaires courants, 2014.
19. National Hemophilia Foundation (NHF). Nosebleeds. 2007.
20. Orphanet. Urgences Hémophilie. 2009.
21. Schved JF. Prise en charge de l'hémophilie aux urgences. Le Praticien en anesthésie-réanimation 13, 365-370, 2009.

Pour toute demande d'information médicale, veuillez nous envoyer un email à [medinfo.fr@sobi.com](mailto:medinfo.fr@sobi.com).

# Check-list et renseignements à remplir avant le départ



Photo de votre enfant  
à coller ici

## J'ai bien :

- Ma carte d'urgence hémophilie
- Ma carte de groupe sanguin
- Mon carnet de suivi
- Mon ordonnance en cours de validité
- Les coordonnées du CRC-MHC et/ou de l'hôpital à proximité
- Mon stock de traitements anti-hémophiliques\*
- Ma trousse de médicaments\*

\*voir page 5

## Je suis (I am) :

Mon nom, mon prénom (My last name, my first name) : .....

Ma nationalité (My nationality) : .....

Ma date de naissance (My date of birth) : .....

Ma maladie et sa sévérité (hémophilie A, B...) (My disease and its severity (haemophilia A, B...)) :  
.....

Mon traitement (avec posologie conformément à l'ordonnance) (My treatment (with dosage according to the prescription)) : .....

Mon groupe sanguin (My blood type) : .....

## Mes contacts (My contacts) :

Téléphone de mes parents (My parents' telephone number) : .....

Mon/Mes lieu(x) de séjour (My place(s) of stay) : .....

Coordonnées du CRC-MHC local (Contact details of the local haemophilia treatment centre) :  
.....

Téléphone de mon infirmier(ère) (My nurse's telephone number) : .....

Numéro des urgences locales (Local emergency number) : .....

Numéro de téléphone et contrat d'assurance (Telephone number and insurance policy) : .....

## **Avertissements aux professionnels des urgences (Warnings for emergency professionals)**

- Pas d'AINS (no NSAIDs) ;
- Avant toute suture et toute investigation ou examen radiologique, injection préalable de facteur anti-hémophilique (Prior injection of antihaemophilic factor before any suture, investigation or radiological examination) ;
- Pas d'injection intramusculaire (No intramuscular injection) ;
- Pas de plâtre circulaire (No circular plaster) ;
- Si traumatisme violent avec risque hémorragique élevé, prendre un avis téléphonique auprès des médecins du CRC-MHC<sup>20,21</sup> (In case of violent trauma with high risk of bleeding, call the CRC-MHC doctors for advice<sup>20,21</sup>).

## **Espace de notes (Note area)**

### **Pour les professionnels de santé intervenants en cas d'incident (For health professionals responding to an incident)**

(Nom, spécialité, date, type d'incident, nature de l'intervention, observations...)  
(Name, speciality, date, type of incident, nature of the intervention, observations...)

---

---

### **Pour votre enfant ou adolescent**

À mon retour, qu'ai-je à raconter à mon médecin sur mon séjour ?

Mes éventuels soucis, remarques ou questions de santé et de traitement

Type d'incident

---

---

Après quelle(s) activité(s)

---

---

J'ai modifié la prise de mon traitement : cause, ressenti

---

---

Autres

---

