



P'tit Kayo^{*} en ville

Nom & prénom du patient :

Téléphone :

Nom du centre :

Numéro d'astreinte :

Document développé par Carole Lefranc, Elodie Ndiaye,
Séverine Semlali et Virginie Pourpoint
du Centre de Ressources et de Compétences des Maladies
Hémorragiques Rares (CRC-MHR) de Lyon



Un hémophile ne se vide pas de son sang en cas de saignement

L'hémophilie ne s'attrape pas au contact du sang

P'tit Kayo en ville

QU'EST-CE QUE L'HÉMOPHILIE ? ⁽¹⁾

- ▶ C'est un trouble de la coagulation dû à l'absence ou à l'insuffisance de fabrication d'un facteur de coagulation par le corps : le facteur VIII pour l'hémophilie A ou le facteur IX pour l'hémophilie B
- ▶ Ce déficit empêche la formation d'un caillot sanguin solide et prolonge le saignement en cas de blessures, de traumatismes...
- ▶ L'hémophilie touche essentiellement les garçons dès la naissance. Les femmes sont conductrices et peuvent également avoir un taux bas de facteur VIII ou IX

L'ENFANT NE SAIGNE PAS PLUS, MAIS PLUS LONGTEMPS

L'hémophilie est une maladie hémorragique héréditaire transmise par le chromosome X.

Elle peut être connue dans la famille ou bien *de novo* (1^{er} cas dans une famille)

P'tit Kayo

va chez le médecin
généraliste ou le pédiatre



UN SUIVI NORMAL, AVEC QUELQUES CONDITIONS À RESPECTER

- ▶ Éviter la prise de température rectale
- ▶ Pour la vaccination, privilégier la voie sous-cutanée. La voie intra-musculaire est toutefois possible avec une compression locale (bandage compressif d'une heure)
- ▶ Hors vaccination, ne pas pratiquer d'injection par voie intra-musculaire (antibiotique, Ig, etc...)
- ▶ Pas d'aspirine ou dérivé salicylé, pas d'AINS (ibuprofène, diclofénac, etc...) !



**CIRCONCISION, SECTION DU FREIN DE LA LANGUE,
POINTS DE SUTURE = ACTES CHIRURGICAUX**
Contacter le CRC-MHR pour la mise en place du
protocole de substitution

P'tit Kayo

va chez le dentiste



CHAQUE ACTE ET CHAQUE CAS SONT UNIQUES

- ▶ Pas de substitution nécessaire, sauf en cas de soins invasifs (avec ou sans anesthésie)
- ▶ Lors des soins, utiliser les instruments (ex : canule d'aspiration) avec précaution afin de limiter le traumatisme des muqueuses
- ▶ Demander l'avis du CRC-MHR avant toute anesthésie locale, ne pas pratiquer d'anesthésie loco-régionale sans substitution par facteur VIII ou IX
- ▶ Les traitements orthodontiques sont autorisés à condition que le matériel ne blesse pas les tissus buccaux et que le patient assure une hygiène bucco-dentaire parfaite



Tout soin invasif doit être anticipé et discuté avec l'équipe d'hémostase (CRC-MHR) pour une prise en charge adaptée (protocole de soin).

P'tit Kayo

va chez le kinésithérapeute,
l'ostéopathe ou pratique
une activité physique adaptée
(APA)



CES THÉRAPIES SONT IMPORTANTES POUR LA PRÉVENTION DES HÉMARTHROSES & ACCIDENTS HÉMORRAGIQUES

- ▶ Pas de substitution nécessaire
- ▶ Avant d'entamer la thérapie :
 - Prendre connaissance du dossier du patient et se mettre en relation avec le médecin référent en hémophilie
 - Évaluer les articulations
- ▶ Connaître les signes d'alertes d'un saignement intra-articulaire ou musculaire
- ▶ Être à l'écoute de l'expression et du ressenti du patient et/ou de son aidant
- ▶ En cas de doute ou de questionnement, ne pas hésiter à contacter le CRC-MHR



Quelle que soit la thérapie proposée,
celle-ci doit être douce, progressive
et adaptée à chaque patient.

P'tit Kayo

a une injection à la maison (IDE)

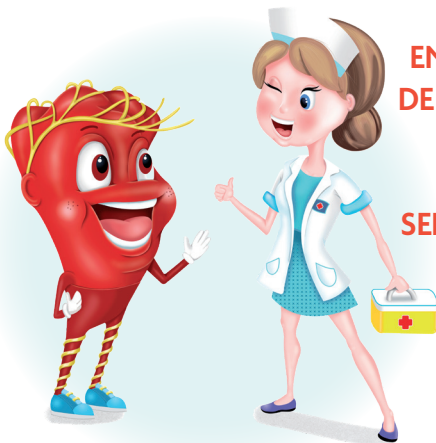
- ▶ Préparation et injection intraveineuse (IV) directe (de 4 à 10 ml/minute) ou sous-cutanée (SC), selon le médicament
- ▶ Utiliser le kit d'injection fourni avec tout le matériel (trocart ou transfert, épicroânienne, seringue, compresses, etc...)
- ▶ Respecter les rituels du patient, qui est habitué aux injections (assis, diversion, parents-aidants, etc...)

POUR LES INJECTIONS IV

- ▶ Ne pas laisser le garrot trop longtemps
- ▶ Réaliser un pansement compressif après l'injection, le patient étant à risque d'hématomes
- ▶ En cas d'échec de l'injection, préférer repiquer plutôt que de chercher longtemps la veine pour protéger le capital veineux (risque d'hématome important)

POUR LES INJECTIONS SC

Ne pas masser la zone de l'injection après le retrait de l'aiguille afin d'éviter la perte de produit et la formation d'un hématome



**EN CAS DE DOUTE OU
DE QUESTIONNEMENT,
NE PAS HÉSITER
À CONTACTER LE
SERVICE D'HÉMOSTASE
S'OCCUPANT
DE L'ENFANT.**