GUIDE DE L'HÉMOPHILIE

INFORMATIONS DESTINÉES AUX ÉCOLES ET AUX JARDINS D'ENFANTS



Guide de l’hémophilie

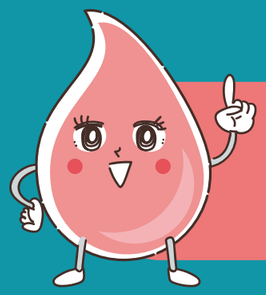
L’hémophilie est une maladie hémorragique d’origine héréditaire. Le terme «hémophilie» vient du grec et signifie «prédisposition aux hémorragies». Dans toutes les formes d’hémophilie, les patients ne produisent pas tous les éléments nécessaires à la coagulation en raison d’une mutation génétique. Le sang, dès lors, ne coagule plus, ou très lentement, les symptômes dépendent de la gravité de la maladie.[1] Dans environ un tiers des cas, l’hémophilie résulte d’une mutation spontanée du patrimoine génétique : c’est ce que l’on appelle une néo-mutation, ou mutation de novo.[2]

L’hémophilie est une maladie rare, et donc relativement peu connue du grand public. Ce qui explique qu’il y ait à son sujet de nombreuses idées fausses et beaucoup d’incompréhensions, qui contribuent à compliquer encore la vie des personnes atteintes d’hémophilie et à générer des peurs et des angoisses inutiles.

Les enseignants ont un rôle important à jouer pour soutenir les enfants concernés par cette pathologie, contrer les idées fausses et les encourager à prendre part aux activités scolaires et à développer leur potentiel.

Aujourd’hui, la plupart des enfants et des élèves atteints d’hémophilie peuvent, comme tous les autres, pleinement participer à la vie scolaire (activités quotidiennes, sorties scolaires et excursions, sport).

Si vous comptez, au sein de votre école ou de votre jardin d’enfants, un enfant atteint d’hémophilie, ce guide vous fournira toutes les informations dont vous avez besoin.



A noter : en cas de blessure grave, contactez les services de secours au numéro d’urgence 144, en précisant bien que l’enfant est hémophile.

Table des matières

Guide de l’hémophilie 2

Qu’est-ce que l’hémophilie? 4

De quelle manière se transmet l’hémophilie ? 4

Comment l’hémophilie de type A affecte la coagulation sanguine 5

Les symptômes de l’hémophilie A 6
- Mineure 6
- Modérée 6
- Sévère 6

Les complications liées à l’hémophilie A – La production d’inhibiteurs 7

Le traitement de l’hémophilie A 8
- 1. Traitement de substitution avec facteurs de coagulation 8
- 2. Traitement sans concentrés de facteurs de coagulation 9
- Administration du traitement de substitution avec facteurs de coagulation 10
- Administration du traitement sans concentrés de facteurs de coagulation 11
- Autres traitements 11

L’hémophilie A à l’école / au jardin d’enfants 12
- Planification 12
- Répercussions sur la présence à l’école 12
- Sorties et manifestations scolaires 13
- Sport et activités physiques 14

Savoir reconnaître et traiter les hémorragies 15
- Les types d’hémorragies les plus fréquents 15
- Coupures, écorchures et contusions 15
- Saignements de nez 16
- Saignements de la langue ou de la bouche 16
- Hémorragies articulaires et musculaires 16
- Traumatismes crâniens 17
- Blessures à l’abdomen 18

Résumé: attitude et gestes recommandés 19

Foire aux questions (FAQ) : aspects pratiques en salle de classe 20

Termes médicaux en lien avec l’hémophilie: glossaire 21

Ressources utiles 22

Qu’est-ce que l’hémophilie ?

L’hémophilie est une maladie hémorragique d’origine héréditaire. Dans toutes les formes d’hémophilie, les patients ne produisent pas tous les éléments nécessaires à la coagulation en raison d’une mutation génétique. Conséquences :

- Le sang prend plus de temps à coaguler après une blessure.
- Les petites blessures de tous les jours, comme celles causées par une chute de vélo ou de balançoire, peuvent provoquer des saignements au niveau des muscles ou des articulations.
- Certains sports présentent un risque plus élevé, dont il faut tenir compte: www.shg.ch/fr/bienvenue

L’hémophilie est une maladie rare touchant environ 750 personnes répertoriées en Suisse.[1]

On distingue deux types d’hémophilie principaux:

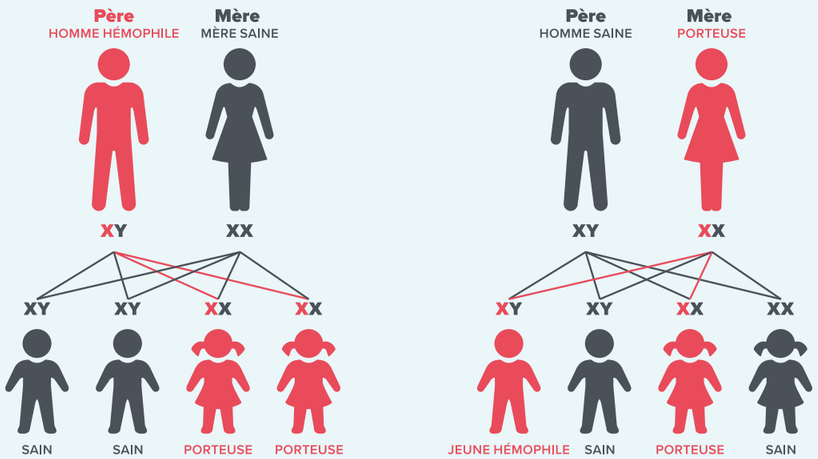
1. Hémophilie A – Déficit du facteur de coagulation VIII (facteur huit)
2. Hémophilie B – Déficit du facteur de coagulation IX (facteur neuf)[3]

Ce guide traite essentiellement de la forme la plus fréquente, l’hémophilie A.

De quelle manière se transmet l’hémophilie ?

Le sexe biologique est déterminé par la présence de deux chromosomes spécifiques, X et Y. Les femmes possèdent une paire de chromosomes XX et les hommes, une paire de chromosomes XY.

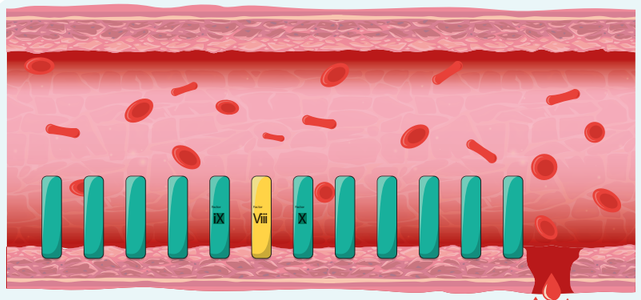
L’hémophilie est étroitement liée au chromosome X, puisque c’est sur ce dernier que se trouve le gène du facteur de coagulation VIII, qui est réduit ou absent chez les personnes atteintes d’hémophilie A. Lorsqu’une femme est porteuse, sur l’un de ses chromosomes X, du gène du facteur VIII responsable de l’hémophilie, chacun de ses fils aura une probabilité de 50% de développer la maladie. Mais environ un tiers des cas résultent d’une mutation spontanée, c’est-à-dire sans aucun antécédent familial.[2]



En raison de sa transmission liée au chromosome X, elle touche principalement/avant tout les hommes.

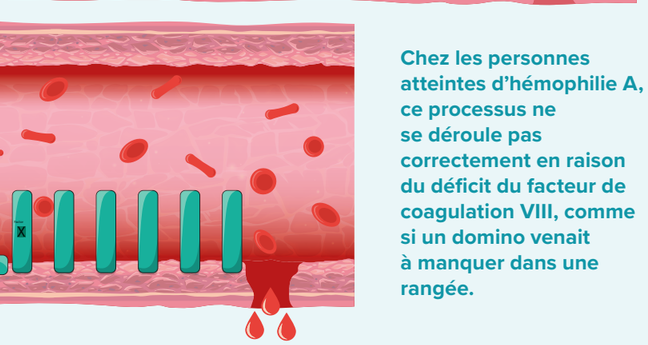
Comment l’hémophilie de type A affecte la coagulation sanguine

En cas de blessure, notre corps déclenche toute une série de mécanismes pour arrêter le saignement. C’est ce que l’on nomme la « cascade de coagulation ». Ce processus implique l’activation en ordre prédéfini de diverses protéines appelées facteurs de coagulation, qui aboutit à la coagulation sanguine.



Ces facteurs de coagulation interagissent dans un ordre précis les uns avec les autres, un peu comme des dominos.

Chaque facteur de coagulation active le suivant. Lorsque tous les facteurs de coagulation sont activés, un caillot se forme à l’endroit où le vaisseau sanguin a été endommagé.



Chez les personnes atteintes d’hémophilie A, ce processus ne se déroule pas correctement en raison du déficit du facteur de coagulation VIII, comme si un domino venait à manquer dans une rangée.

Les symptômes de l'hémophilie A

Les symptômes et leur fréquence dépendent du degré de sévérité de l'hémophilie de type A et peuvent varier d'une personne à l'autre.

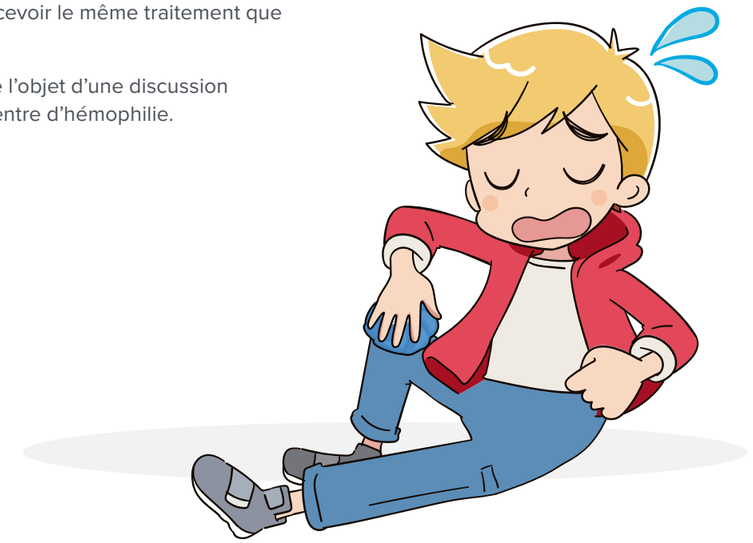
Mineure[2]	Modérée[2]	Sévère[2]
Entre >5 et ≤40 % du taux normal de facteurs de coagulation	**Entre ≥1 et ≤5 %** du taux normal de facteurs de coagulation	**Moins de 1 %** du taux normal de facteurs de coagulation
Saignement anormalement long après une blessure grave ou une opération chirurgicale.	Saignement anormalement long après une blessure grave ou une opération chirurgicale. Des saignements spontanés (sans action extérieure) peuvent survenir.	Saignement anormalement long après une blessure grave ou une opération chirurgicale. Des saignements spontanés (sans cause externe) peuvent survenir fréquemment, ou des saignements peuvent être provoqués par un effort physique au quotidien ou lors de la pratique d'un sport.

Chez les personnes atteintes d'hémophilie, les saignements durent beaucoup plus longtemps. Même des blessures légères ou un effort physique peuvent entraîner des saignements dans les muscles et les articulations, entraînant des inflammations, des gonflements et des douleurs.[4]

En cas d'hémorragie, les hémophiles doivent se mettre le plus rapidement possible en contact avec leur centre d'hémophilie, pour déterminer le traitement à appliquer.

Des hémorragies peuvent survenir même chez les enfants atteints d'hémophilie mineure ou modérée. Certains enfants atteints d'hémophilie modérée ou légère peuvent parfois recevoir le même traitement que ceux souffrant d'hémophilie sévère.

La situation de chaque enfant doit faire l'objet d'une discussion au cas par cas avec les parents et le centre d'hémophilie.



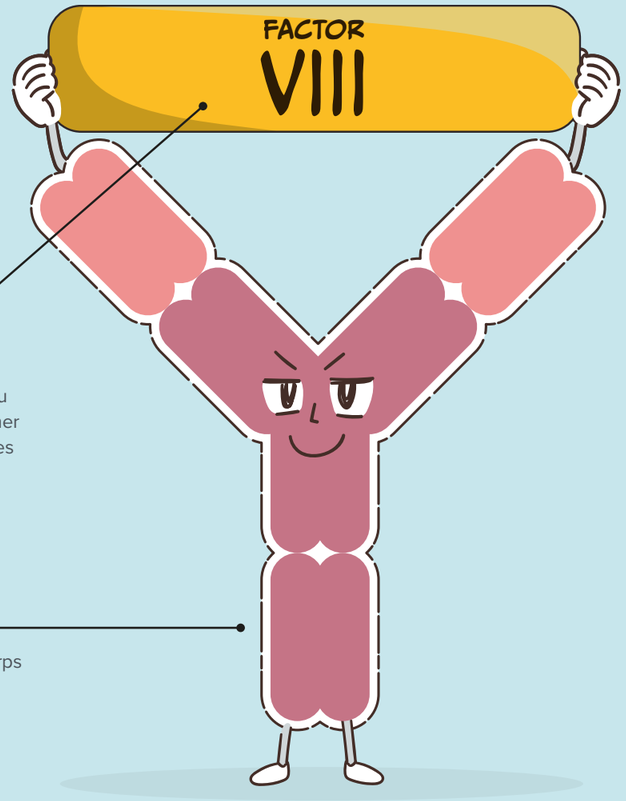
Les complications liées à l'hémophilie A – La production d'inhibiteurs

Une complication grave dans le cas d'un traitement par administration de facteurs de coagulation est la production d'anticorps contre ces facteurs. Ces anticorps, également appelés « inhibiteurs », réduisent drastiquement l'efficacité du facteur de coagulation administré, jusqu'à en annuler complètement l'effet.[5]

Plus d'un patient sur 10 atteints d'hémophilie A développe des inhibiteurs, rendent le facteur de coagulation administré inefficace ou moins efficace, de sorte que le traitement ne permet plus de protéger les patients contre les hémorragies.[5]

En présence d'un trouble de la coagulation sanguine avec production d'inhibiteurs, il existe aujourd'hui plusieurs options thérapeutiques permettant de « contourner » ces inhibiteurs.

Si un enfant au sein de votre école / jardin d'enfants est concerné, les parents ou une personne spécialiste de l'hémophilie vous donneront de plus amples informations à ce sujet.



Le traitement de l’hémophilie A[6]

Il existe essentiellement deux approches thérapeutiques :

- **TRAITEMENT PROPHYLACTIQUE** : des médicaments sont utilisés pour prévenir les hémorragies et préserver la santé des articulations. On parle dans ce cas de prophylaxie ou de traitement préventif.
- **TRAITEMENT EN CAS DE BESOIN** : des médicaments sont utilisés pour stopper les hémorragies sévères. C’est ce que l’on appelle un traitement on-demand («à la demande»).

Les saignements répétés peuvent également provoquer des lésions à long terme, notamment au niveau des articulations, raison pour laquelle de nombreuses personnes atteintes d’hémophilie suivent un traitement prophylactique. Cette approche est généralement aussi efficace pour éviter les saignements qui surviennent sans raison apparente (autrement appelés saignements spontanés), bien qu’un traitement à la demande soit parfois nécessaire de manière complémentaire.

Le traitement prophylactique est administré de manière régulière, à des moments précis – le matin avant l’école, par exemple – par les parents ou par l’enfant lui-même.

Il existe deux types de médicaments principaux pour les personnes atteintes d’hémophilie A :

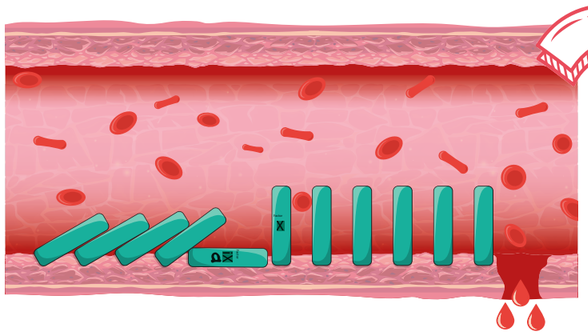
1. les traitements qui **REMPLACENT** le facteur de coagulation manquant (traitement de substitution avec facteurs de coagulation), et
2. les traitements qui **IMITENT** la fonction du gène manquant (traitement sans concentrés de facteurs de substitution).

1. Traitement de substitution avec facteurs de coagulation

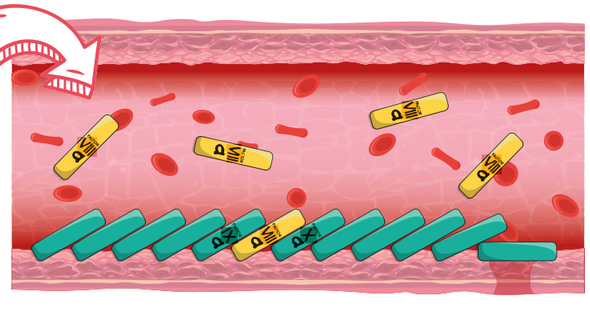
L’option thérapeutique initiale/de première intention pour les patients hémophiles est le traitement de substitution par facteur de coagulation, dans le cas de l’hémophilie A, consiste à remplacer le facteur VIII (huit).

Le traitement de substitution avec facteurs de coagulation est administré une à plusieurs fois par semaine par intraveineuse.

Les médicaments de substitution du facteur VIII, disponibles sous différents noms de marque mais agissant tous de la même manière, remplacent le facteur VIII manquant.



L’illustration décrit l’effet du déficit du facteur VIII sur la cascade de coagulation sanguine. Sans facteur VIII, le processus de coagulation par étapes, qui rappelle un jeu de dominos, est interrompu, ce qui empêche ou ralentit très fortement la formation d’un caillot de fibrine au niveau de la lésion vasculaire. Le saignement ne peut ainsi pas être stoppé ou ne l’est que de manière très tardive.



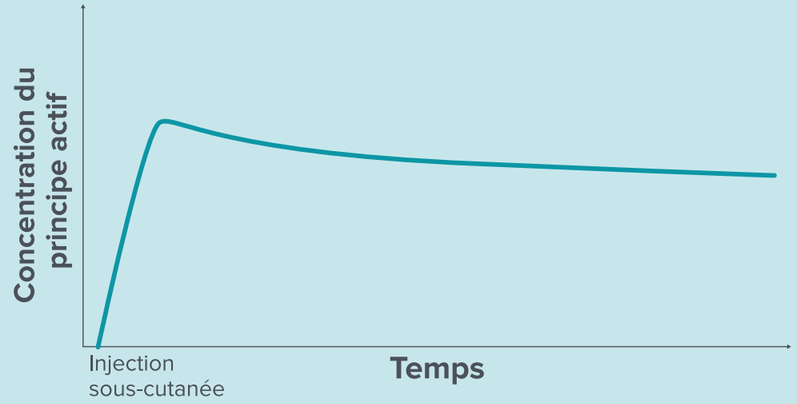
Lorsque, dans le cas d’une lésion vasculaire, le facteur VIII manquant est remplacé par le biais d’une injection intraveineuse, la cascade de coagulation est alors à même de permettre la bonne formation d’un caillot sanguin et, ainsi, d’arrêter le saignement.

2. Traitement sans concentrés de facteurs de coagulation

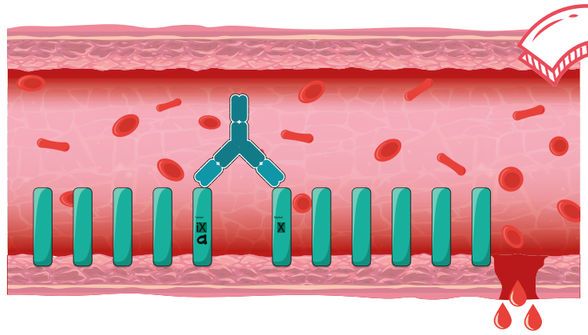
Au cours des dernières années, d’autres traitements médicamenteux ont été développés. Ce ne sont pas des facteurs de coagulation et ils agissent d’une manière différente que les médicaments de substitution du facteur VIII.

Ces traitements sans concentrés de facteurs de coagulation sont administrés par voie sous-cutanée (c’est-à-dire directement sous la peau) et ont des intervalles différents entre chaque dose.

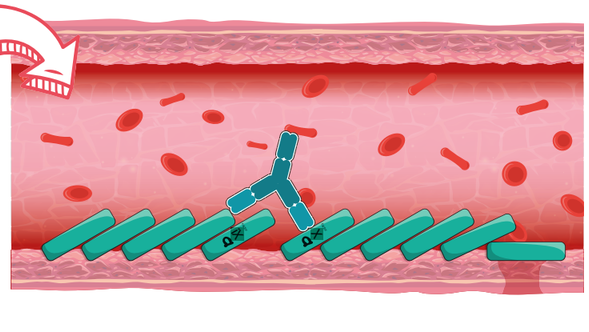
Traitement sans concentrés de facteurs de coagulation



Le diagramme montre la durée d’action et sert uniquement à des fins d’illustration.



Le traitement sans concentrés de facteurs de coagulation ( ) ne remplace pas le facteur VIII manquant mais construit plutôt un «pont» entre deux autres facteurs de coagulation,

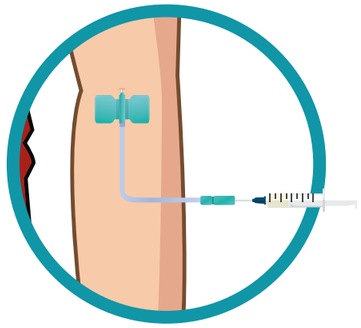


ce qui permet aux autres facteurs de coagulation de continuer à interagir pour créer un caillot sanguin.

Administration du traitement de substitution avec facteurs de coagulation[2]

Les médicaments de substitution avec facteurs de coagulation sont injectés directement dans la circulation sanguine de l'enfant par un parent ou un soignant, un professionnel de santé ou, à partir d'un certain âge, par l'enfant lui-même.

Il existe pour cela deux méthodes principales :

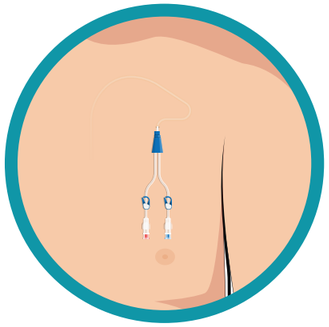


1. Par perfusion veineuse périphérique (ou intraveineuse)

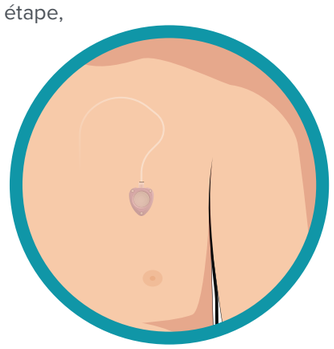
- La préparation contenant des facteurs de coagulation est injectée directement dans une veine périphérique, généralement dans le dos de la main ou le bras, à l'aide d'une canule à ailettes jetable avec un tube qui y est raccordé.

2. Par voie veineuse centrale

- La préparation contenant des facteurs de coagulation est injectée directement dans l'une des grandes veines centrales (ou profondes) via un cathéter veineux central ou un port, généralement situé dans le thorax (dispositifs d'accès veineux central ou CVC [cathéter veineux central]).



- **Cathéter central**
  - Un cathéter est un tube élastique inséré sous anesthésie par un médecin.
  - Une extrémité reste dans la veine, tandis que l'autre sort généralement de la peau, au niveau de la cage thoracique.
  - La préparation contenant des facteurs de coagulation est injectée par le biais du cathéter.
  - A noter: certains enfants ont sur eux une bande de gaze ou des agrafes bleues. Si nécessaire, une personne spécialiste de l'hémophilie vous expliquera, étape par étape, comment les utiliser.



- **Ports à cathéter (PAC)**
  - Un port est un petit dispositif qui est généralement inséré sous la peau, au niveau du thorax. Son insertion est effectuée par un chirurgien.
  - Une membrane à fermeture automatique (septum) et une aiguille spéciale permettent d'administrer plusieurs injections par le biais du port. Un port peut, si nécessaire, rester des mois ou même des années sous la peau.

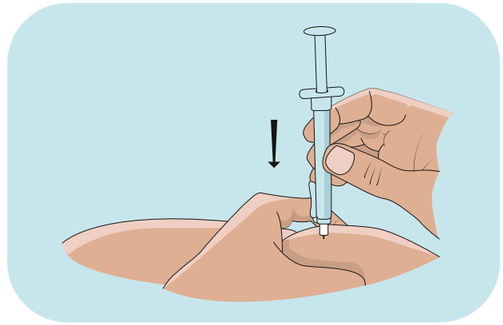


Si un enfant porteur d'un cathéter central ou d'un port présente des symptômes de fièvre, contactez immédiatement les parents ou le soignant en charge pour convenir d'un rendez-vous pour un contrôle médical. Ceci est indispensable pour exclure une possible infection causée par le cathéter ou le port.

Administration du traitement sans concentrés de facteurs de coagulation[7]

Le traitement sans concentrés de facteurs de coagulation est injecté sous la peau (par voie sous-cutanée) par un parent ou un soignant, un professionnel de santé ou, à partir d'un certain âge, par l'enfant lui-même.

Cette approche thérapeutique sert uniquement à prévenir les saignements mais ne convient pas pour le traitement d'hémorragies sévères. Si une hémorragie se produit chez une personne hémophile ayant reçu ce traitement, un traitement de substitution avec facteurs de coagulation supplémentaire peut se révéler nécessaire. Renseignez-vous auprès des parents ou du soignant en charge de l'enfant sur les indications qu'ils ont reçues de leur médecin.



Autres traitements[6]

Acide tranexamique et desmopressine

Les parents ou les soignants souhaiteront peut-être que l'école conserve de l'acide tranexamique en cas de saignements mineurs.

Acide tranexamique. Cette substance inhibe la dissolution d'un caillot sanguin en formation, favorisant ainsi l'arrêt du saignement. Elle peut être utilisée soit seule, soit en association avec des traitements de substitution des facteurs de coagulation, y compris chez les patients sous traitement prophylactique sans concentrés de facteurs de coagulation.

L'acide tranexamique peut être utilisé en cas de saignements dans la bouche (dents prêtes à tomber, saignement gingival consécutif à la perte d'une dent, morsure de la langue), de saignement de nez et même sur une coupure ou une éraflure pour aider à faire cesser l'épanchement de sang. Comme pour tous les saignements, parlez-en aux parents, au soignant en charge ou au centre d'hémophilie de l'enfant avant d'utiliser ce médicament.

La desmopressine (DDAVP) est un autre médicament administré soit sous forme d'injection sous-cutanée, soit sous forme de gouttes nasales. Il est utilisé à la place du facteur VIII (huit). Ce médicament est une hormone qui contribue à arrêter le saignement en libérant le facteur VIII (huit) à partir des réserves de l'organisme. Il n'est en général administré que chez les enfants atteints d'une forme mineure d'hémophilie. Les parents, le soignant en charge ou le centre d'hémophilie vous indiqueront s'il doit être administré, et de quelle manière.

Médicament de l'enfant conservé dans votre école :

_____

Il s'agit d'un :

☐ Traitement de substitution avec facteurs de coagulation

☐ Traitement sans concentrés de facteurs de coagulation

L’hémophilie A à l’école/au jardin d’enfants

En raison de l’efficacité des traitements actuels, l’hémophilie A ne devrait en principe pas avoir d’impact significatif sur l’éducation et la formation de l’enfant.[7]

Les enfants atteints d’hémophilie A et leurs familles ont toute confiance dans le corps enseignant, raison pour laquelle le personnel scolaire devrait avoir une bonne connaissance des éventuels problèmes pouvant survenir en lien avec la maladie.

Planification

Il convient de discuter avec les parents, le soignant en charge ou la personne spécialiste de l’hémophilie de toutes dispositions particulières que l’école/le jardin d’enfants devrait prendre pour être à même de répondre aux besoins de l’enfant. Par exemple:

- Accès à l’enceinte de l’école des parents/des soignants en charge pour leur permettre d’administrer des médicaments en cours de journée
- Stockage sécurisé de tous les médicaments et dispositifs dans l’enceinte de l’école (y compris la réfrigération des médicaments, si nécessaire)
- Elimination sécurisée des objets pointus et tranchants (aiguilles, par exemple) et des déchets médicaux
- Conservation dans un endroit sûr d’une copie de la carte d’urgence de l’enfant
- Enregistrement des coordonnées des parents/du soignant en charge de l’enfant ou de la personne spécialiste de l’hémophilie ainsi que du centre d’hémophilie local
- Après une hémorragie, l’enfant concerné peut avoir besoin d’une aide supplémentaire à l’école en termes de mobilité, par exemple des béquilles ou des toilettes facilement accessibles. N’hésitez pas à en discuter avec les parents ou le soignant en charge.



Répercussions sur la présence à l’école

Bien qu’il soit aussi important pour les hémophiles que pour les autres enfants d’aller régulièrement à l’école ou au jardin d’enfants, il peut arriver que l’enfant malade soit absent parce qu’il se remet d’une hémorragie ou parce qu’il doit se rendre à un rendez-vous au centre d’hémophilie.

Il convient d’être préparé pour ce type de situation et de prendre les mesures nécessaires. Vous aurez bien évidemment à cœur de faire tout ce que vous pouvez pour aider l’enfant à rattraper son retard une fois de retour en classe et à reprendre sa routine scolaire habituelle.

Tous les rendez-vous en lien avec son hémophilie doivent être notés comme des absences pour cause de maladie, absences qui seront justifiées par un certificat médical. Ces absences ne devraient pas peser négativement sur son décompte de présence par rapport aux autres enfants.

Sorties et manifestations scolaires

Avec la planification et la concertation adéquates, il n’y a aucune raison pour que les enfants atteints d’hémophilie ne puissent pas profiter de l’ensemble de l’offre éducative à disposition, y compris de la plupart des activités extrascolaires. En ce qui concerne l’organisation des sorties scolaires, pensez à l’avance aux points suivants:

- En cas de médication régulière, l’enfant est-il à même de prendre ses médicament sans aide? (Un parent peut-il éventuellement accompagner l’enfant pour cette sortie?)
- Accessibilité (le cas échéant)
- Réfrigération des médicaments (si nécessaire)
- Une copie de la carte d’urgence de l’enfant
- Les coordonnées du centre d’hémophilie le plus proche

Pour les excursions à l’étranger, veuillez en outre penser aux points supplémentaires suivants:

- Dispositions relatives à l’assurance voyage/maladie
- Certificat médical établi par le centre d’hémophilie pour le passage en douane
- Les coordonnées du centre d’hémophilie local



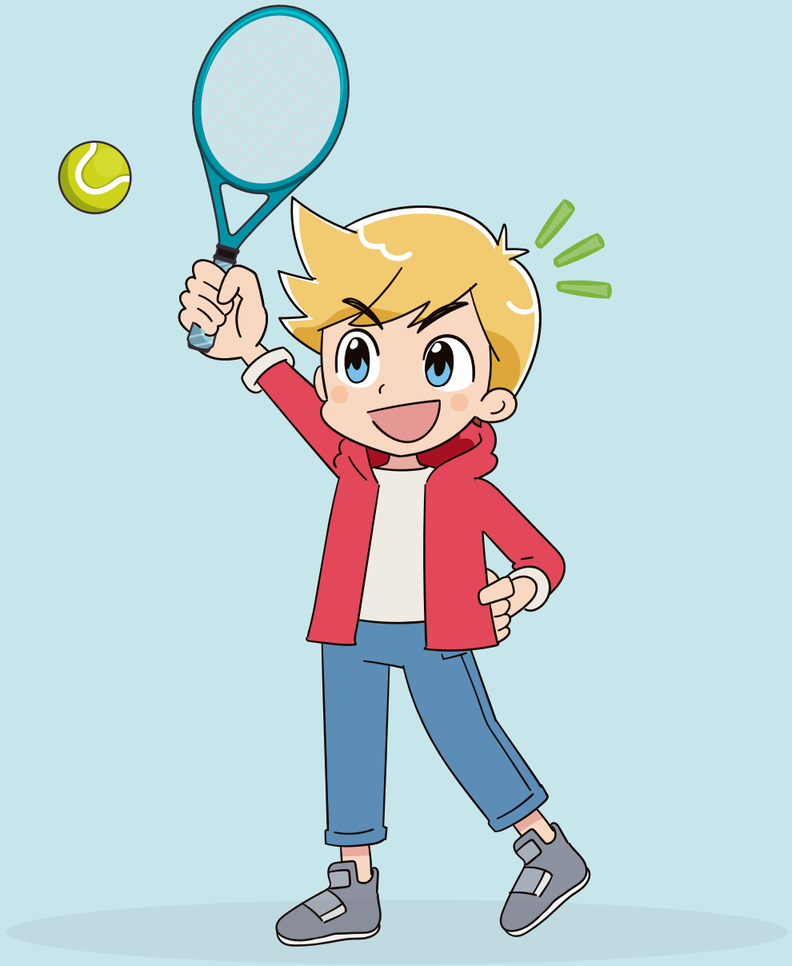


Sport et activités physiques

De manière générale, les enfants atteints d'hémophilie A peuvent participer à la plupart des activités scolaires. La seule exception, évidente, sont les sports de contact comme la boxe et le rugby, qui présentent un risque important de blessure à la tête et au cou. La participation aux cours de sport est possible, mais doit être étroitement discutée avec la famille et l'équipe médicale.

N'oubliez pas d'informer les parents sur les heures dévolues à la pratique sportive et sur la participation de l'enfant à des activités ou des manifestations sportives où il pourrait y avoir des contacts physiques.

Le mieux est encore de discuter des souhaits individuels avec l'enfant lui-même et sa famille.



Savoir reconnaître et traiter les hémorragies

Certaines blessures peuvent provoquer des hémorragies. Les enfants atteints d'hémophilie A plus âgés sont à même de décrire leurs symptômes en utilisant des mots tels que « gonflé », « chaud » et « picotements », alors que les enfants plus jeunes n'en sont peut-être pas encore capables.

Les types d'hémorragies les plus fréquents[8]

Les enfants atteints d'hémophilie plus âgés sont également généralement capables de reconnaître seuls les signes d'une hémorragie. Ce qui ne signifie pas pour autant qu'ils soient prêts à vous informer du problème immédiatement.

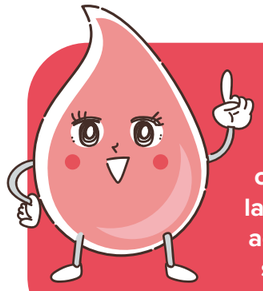
Dans le doute, contactez les parents, le soignant en charge ou le centre d'hémophilie.

Coupures, écorchures et contusions[6]

Les coupures, écorchures et contusions mineures font partie du quotidien des enfants et ne posent généralement pas de réels problèmes à un enfant hémophile, surtout s'il suit un traitement prophylactique. Des soins de premiers secours classiques suffisent.

Soignez les coupures et les écorchures avec un pansement et/ou un bandage et appliquez dessus une pression directe pendant quelques minutes. Si la coupure est profonde et pourrait potentiellement nécessiter des points de suture, recouvrez-la et contactez le centre d'hémophilie local pour connaître le traitement recommandé.

Les contusions/hématomes peuvent alors poser problème que si l'enfant les ressent comme particulièrement douloureuses, car cela peut indiquer une hémorragie sous-jacente. Les contusions dues à des blessures à la tête ou aux organes génitaux peuvent avoir des conséquences graves et nécessitent d'être traitées rapidement par des professionnels.



N'administrez jamais de médicaments contenant de l'acide acétylsalicylique, comme l'aspirine, ou des anti-inflammatoires non stéroïdiens, comme l'ibuprofène, car ils peuvent perturber la coagulation du sang et aggraver la situation. Vous trouverez une liste exhaustive des principes actifs autorisés/interdits aux patients atteints d'hémophilie A sur le site Internet de l'Association Suisse des Hémophiles: www.shg.ch/fr/bienvenue

Saignements de nez[7]

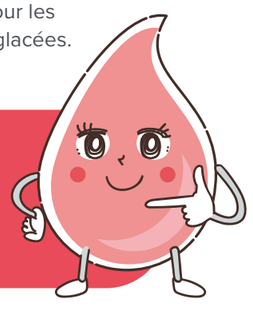
Faites asseoir l'enfant dos bien droit. Appuyez fermement sur la narine concernée pendant 10 à 20 minutes et/ou maintenez un sac de glace enveloppé dans une serviette contre l'arête du nez pendant 5 minutes. Si le saignement continue, contactez les parents/le soignant en charge ou le centre d'hémophilie.

Saignements de la langue ou de la bouche[8]

Savoir comment se comporter en cas de saignements dans la bouche est plus compliquée, dans la mesure où les éventuels caillots sanguins peuvent être facilement éliminés avec la langue ou évacués par la salive. Le cas échéant, sucer un glaçon peut être d'une certaine utilité, mais les saignements de la bouche doivent en général être pris en charge dans un centre d'hémophilie.

Les dents qui bougent et finissent par tomber font naturellement partie de l'enfance. Pour les enfants atteints d'hémophilie, il est recommandé de garder à disposition des sucettes glacées.

Traitez tout saignement au niveau du visage, du cou ou de la nuque comme une urgence et informez immédiatement les parents/le soignant en charge et le centre d'hémophilie.



Hémorragies articulaires et musculaires[2,7]

Les enfants plus âgés sont en principe capables de vous informer eux-mêmes de la survenue d'un saignement.

Chez les enfants plus jeunes, soyez attentifs s'ils donnent l'impression d'avoir mal ou de ménager un membre en boitant ou en ne l'utilisant pas pleinement. Les zones du corps les plus susceptibles de développer une hémorragie articulaire sont les épaules, les coudes, les poignets, les hanches, les genoux et les chevilles.

Les hémorragies articulaires et musculaires doivent être prises en charge le plus rapidement possible. Contactez immédiatement les parents/le soignant en charge ou le centre d'hémophilie.

Signes pouvant indiquer une possible hémorragie articulaire ou musculaire :

- La zone touchée est tendue, chaude ou enflée.
- Le membre est douloureux, raide ou difficile à étirer.
- L'enfant ressent des picotements ou des fourmillements au niveau de la zone touchée.
- Les membres présentent une apparence inhabituelle.
- On peut distinguer une grosseur, une enflure ou un hématome.
- Des rougeurs sont visibles.
- Il est également possible qu'on ne puisse distinguer aucun signe visible. Dans tous les cas, contactez les parents/le soignant en charge ou demandez de l'aide au centre d'hémophilie.

Traumatismes crâniens[2,7]

Toute blessure à la tête peut être potentiellement grave: une hémorragie intracrânienne peut provoquer une pression pouvant se révéler fatale sur le cerveau. Même s'il vous semble que la blessure est bénigne, il est essentiel de garder l'enfant à l'œil le reste de la journée. Informez les parents/le soignant en charge pour éviter de négliger ou d'ignorer un signal d'alerte important pouvant indiquer une blessure grave. En cas de doute, demandez de l'aide au centre d'hémophilie.

Traumatismes crâniens bénins

Les enfants se cognent souvent la tête. Si l'enfant ne présente aucun signe d'inconfort et ne se plaint pas de douleurs, le coup n'a probablement pas provoqué d'hémorragie et ne nécessite sans doute aucun traitement particulier. Gardez cependant l'enfant sous surveillance. Au moindre doute, contactez systématiquement les parents/le soignant en charge ou le centre d'hémophilie.

Si un choc à la tête provoque un hématome ou que vous notez une enflure, il doit toujours être pris en charge immédiatement par les parents ou le centre d'hémophilie.

Traumatismes crâniens sévères

Les blessures à la tête, quelles qu'elles soient, peuvent avoir des conséquences particulièrement graves pour les enfants atteints d'hémophilie. Veuillez noter qu'un coup ou un choc sur la tête ne se remarque pas toujours, en particulier lorsque l'enfant semble aller bien après une collision avec un camarade ou une chute.

Signes d'une hémorragie intracrânienne :

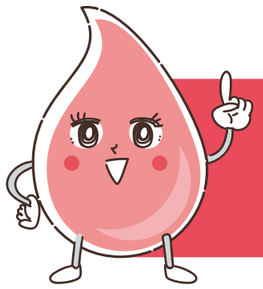
- Maux de tête persistants ou allant en s'aggravant
- Nausées et/ou vomissements
- Vertiges ou comportement inhabituel
- Faiblesse d'un ou de plusieurs membres
- Maladresse ou mauvaise coordination
- Nuque raide ou douloureuse
- Vision floue ou double
- Strabisme
- Perte d'équilibre
- Crise épileptique ou spasmes/convulsions

Blessures à l’abdomen[2]

Tout coup ou choc au niveau de l’abdomen doit être surveillé de près. Les blessures et les hémorragies internes sont difficiles à détecter. Les parents/le soignant en charge doivent être immédiatement informés. Les accompagnateurs et personnes responsables doivent être attentifs au moindre symptôme d’alerte qui pourrait indiquer la nécessité d’une prise en charge médicale.

Signes d’une hémorragie abdominale :

- Selles noires, sanglantes ou goudronneuses
- Urine rouge ou brune
- Douleurs
- Le fait de vomir du sang (noir ou rouge)



Si vous remarquez l’un de ces symptômes, l’enfant doit être traité le plus rapidement possible à l’hôpital ou au centre d’hémophilie le plus proche, quelle que soit la cause de la blessure.

Résumé :
attitude et gestes recommandés



1 Prévenez les parents/le soignant en charge de l’enfant

et/ou

demandez conseil
au centre d’hémophilie.



Refroidissez les zones enflées ou douloureuses à l’aide d’un sac de glace enveloppé dans une serviette (ou, à défaut, d’un paquet de légumes surgelés ou de glaçons). 2



3 N’administrez jamais de médicaments contenant de l’acide acétylsalicylique (de l’aspirine, par exemple), ou des anti-inflammatoires non stéroïdiens (l’ibuprofène, par exemple) car ils peuvent perturber la coagulation du sang et aggraver la situation.

Les enfants atteints d’hémophilie doivent être traités comme tous les autres enfants. Soyez simplement un peu plus attentifs, pour apprendre à reconnaître une hémorragie.

Foire aux questions (FAQ) : aspects pratiques en salle de classe[7]

Suis-je supposé·e administrer le traitement requis dans un cas d'hémophilie ?

Non. Si un enfant atteint d'hémophilie n'est pas encore à même de prendre lui-même en charge sa médication, le traitement régulier dont il a besoin est assuré par un parent, un soignant ou un professionnel de santé qui vient à l'école ou au jardin d'enfants.

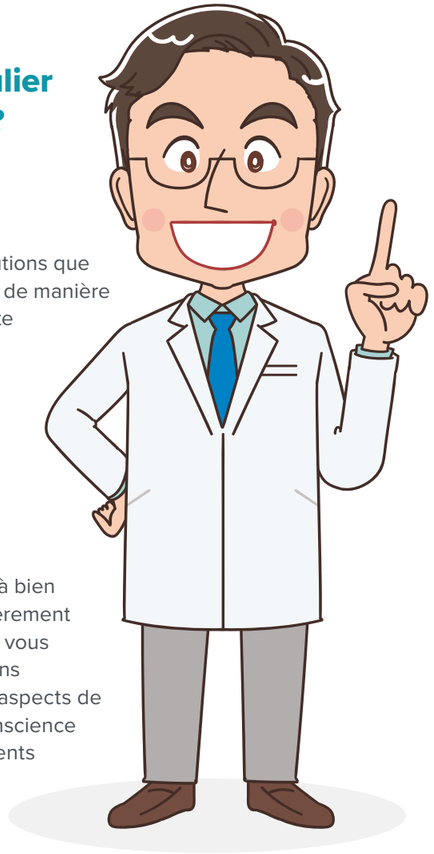
Ais-je besoin d'une formation spécifique ou de connaissances particulières ?

Non. Familiarisez-vous avec les points essentiels détaillés dans cette brochure. Si vous souhaitez en savoir plus, vous trouverez ci-dessous une liste de ressources et contacts utiles.

La maladie présente-t-elle un risque particulier pour d'autres personnes au sein de l'école ?

Absolument pas. L'hémophilie n'est pas contagieuse.

En cas de blessure avec épanchement ou effusion de sang, appliquez exactement les mêmes gestes de premier secours et les mêmes précautions que d'habitude. Lorsque les enfants maîtrisent l'injection de leur médication de manière autonome, ils savent également comment éliminer les seringues en toute sécurité.



De quelle manière puis-je épauler et accompagner au mieux un enfant atteint d'hémophilie A ?

Soyez là pour lui, comme pour n'importe quel autre enfant. Apprenez à bien le connaître, gagnez sa confiance et prenez le temps de discuter régulièrement avec lui. Meilleures seront vos relations avec l'enfant et la famille, mieux vous serez en mesure de leur offrir votre soutien et de faire part d'observations précieuses pour les parents. Encouragez l'enfant à participer à tous les aspects de la vie scolaire et extrascolaire et à véritablement les apprécier. Ayez conscience de ce à quoi vous devez faire attention en ce qui concerne les saignements éventuels, comment contacter les parents ou le centre d'hémophilie pour obtenir des conseils, et comment apporter les premiers soins.

Termes médicaux en lien avec l'hémophilie A : glossaire

Canule à ailettes – petite canule en forme de papillon avec un tube qui y est raccordé, utilisée pour l'accès veineux périphérique.

Collecteur de canules ou d'aiguilles – récipient en plastique rigide et anti-fuite, résistant aux perforations, avec couvercle refermable, pour le stockage et le transport d'objets pointus et tranchants usagés.

Dispositif d'accès veineux central – dispositif médical implanté dans le corps et destiné à administrer des concentrés de facteurs de coagulation, des médicaments ou des solutions de perfusion, ou pour prélever du sang dans une veine.

Injection sous-cutanée – mode d'administration dans lequel le médicament est injecté directement sous la peau à l'aide d'une aiguille.

Objets pointus et tranchants – aiguilles, seringues avec aiguille, bistouris et lancettes, qui doivent être éliminés comme déchets médicaux après utilisation.

«On-demand» (à la demande) – traitement en fonction des besoins.

Perfuser – injecter la préparation contenant des facteurs de coagulation / le médicament dans une veine.

Perfusion veineuse périphérique – dispositif destiné à injecter un médicament dans les veines périphériques.

Port – petit appareil utilisé pour injecter des liquides ou prélever du sang par voie veineuse. Son implantation sous la peau (en sous-cutané) est réalisée par un médecin.

Porteuse – une femme porteuse du gène de coagulation défectueux de l'hémophilie A sur l'un de ses chromosomes X.

Prophylaxie – prévention des hémorragies grâce à l'administration d'un traitement régulier.

Traitement avec facteurs de coagulation – traitement médicamenteux à base de préparations contenant des facteurs de coagulation issues de l'industrie pharmaceutique.

Veine périphérique – une veine qui fait partie de la circulation sanguine externe, par exemple dans les bras ou les mains, par opposition à une veine centrale, plus grande, par exemple dans l'aine ou le cou.

Sources d’information utiles

Association Suisse des Hémophiles (ASH)
www.shg.ch/fr/bienvenue

European Haemophilia Consortium (EHC)
www.ehc.eu

World Federation of Hemophilia (WFH)
www.wfh.org

FokusMensch

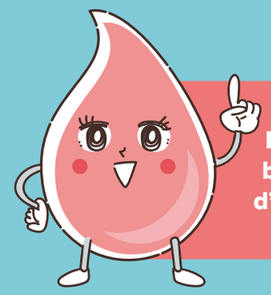
Votre santé. Votre parcours.
Vos connaissances.

Scannez le code QR dès maintenant et découvrez :
https://go.roche.link/frhemophilie

Nous tenons à remercier tout particulièrement, pour l’aide qu’ils nous ont apportée dans la réalisation de cette publication, le Centre d’hémophilie de Berne (Hämophilie Zentrum Bern) et l’association anglaise Hemophilia Nurses.

Sources

1. Association Suisse des Hémophiles. Accessible à l’adresse: https://shg.ch/de/blutgerinnungsstoerungen/haemophilie (consulté 08/2026); **2.** The Haemophilia Society, Understanding Haemophilia Booklet (2025) unter: https://haemophilia.org.uk/resources/publications/booklets/ (consulté 08/2026); **3.** CDC (2022) What is haemophilia? Accessible à l’adresse: https://www.cdc.gov/hemophilia/ (consulté 08/2026); **4.** Konkle BA, Huston H, Nakaya Fletcher S. Hemophilia A. (2017). In: Adam MP, Ardinger HH, Pagon RA, et al., editors. GeneReviews®. Seattle (WA): University of Washington, Seattle; 1993-2022. Accessible à l’adresse: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1404/; **5.** Hay CR, Palmer B, Chalmers E, Liesner R, Maclean R, Rangarajan S, Williams M, Collins PW (2011). United Kingdom Haemophilia Centre Doctors’ Organisation (UKHCDO). Incidence of factor VIII inhibitors throughout life in severe hemophilia A in the United Kingdom. Accessible à l’adresse: doi: 10.1182/blood-2010-09-308668; **6.** Srivastava, A, Santagostino, E, Dougall, A, et al., (2020) WFH Guidelines for the Management of Hemophilia, 3rd edition. Haemophilia: 26(Suppl 6): 1–158. Accessible à l’adresse: https://doi.org/10.1111/hae.14046; **7.** The Haemophilia Society, School booklet (2025) unter https://haemophilia.org.uk/resources/publications/booklets/bleeding-disorders-and-school/ (consulté 08/2026); **8.** Hanley J. et al., Haemophilia. 2017 Jul;23(4):511-520.



Pour de plus amples informations ou pour commander des brochures supplémentaires, veuillez contacter Votre centre d’hémophilie ou l’Association Suisse des Hémophiles (ASH).



Roche Pharma (Suisse) SA • Grenzacherstrasse 124 • 4058 Bâle
08/2026 M-CH-00001689
RO900947