

My Life Beyond
L' HÉMOPHILIE

Hey Gee et Weston



Ce livre est une collaboration entre
la Mayo Clinic et la Fondation Ipsen.

L'histoire est inspirée de la vie de Weston,
un jeune patient qui souffre d'hémophilie.

Les mots en gras se réfèrent aux termes définis dans le
glossaire, à la fin du livre, en page 32.

ÉDITRICE SCIENTIFIQUE

Rajiv K. Pruthi, M.B.B.S., Consultant, Division of Hematology, Mayo Clinic, Rochester, MN ;
Professeur de Médecine, Mayo Clinic College of Medicine and Science ; en collaboration avec Dawn N. Rusk, R.N.,
Mayo Clinic, Rochester, MN ; et Melinda L. Otto, L.S.W., Mayo Clinic, Rochester, MN

DIRECTEURS DE COLLECTION

Fredric B. Meyer, M.D., Consultant, Department of Neurologic Surgery, Mayo Clinic,
Rochester, MN, USA ; Doyen exécutif de l'éducation, Professeur de Neurochirurgie,
Mayo Clinic College of Medicine and Science

James A. Levine, M.D., Ph.D, Professeur, Président, Fondation Ipsen, Paris

L'HÉMOPHILIE

Hey Gee et Weston

Avant-Propos

Bonjour,

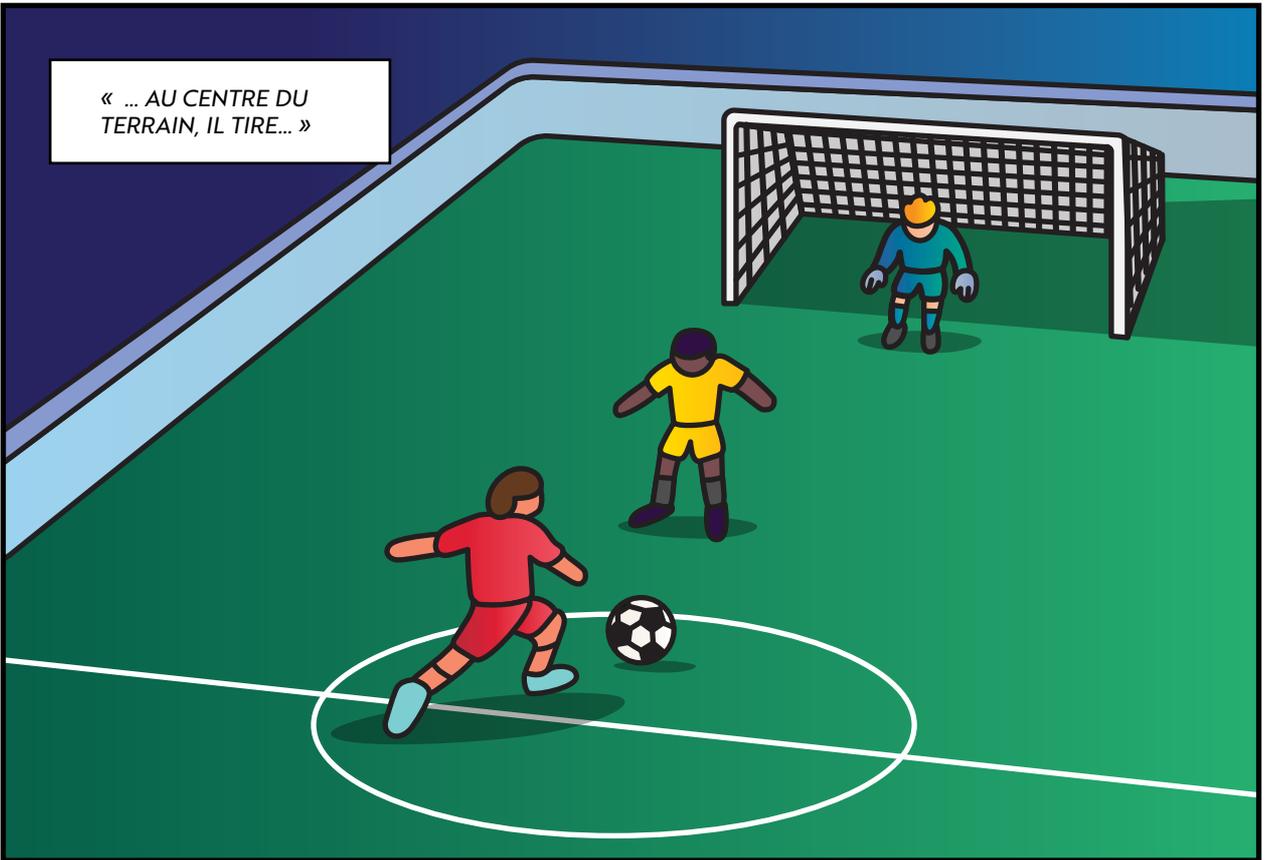
Je m'appelle Weston et je souffre d'une hémophilie A sévère. J'ai été diagnostiqué juste après ma naissance. Il existe différents types de troubles de la coagulation. Certains sont plus graves que d'autres, mais la plupart présentent des problématiques similaires. On doit notamment s'injecter des médicaments avec une aiguille, on s'inquiète des risques d'une éventuelle blessure et on ne peut pas s'adonner à certaines activités, comme jouer au hockey ou faire du trampoline (c'était le cas quand j'avais mon **cathéter**). Maintenant qu'il est retiré, je peux faire plus de choses et m'administrer les médicaments.

Malgré la maladie, je mène une vie heureuse et dynamique. C'est pourquoi je veux que les autres sachent que vivre avec l'hémophilie peut sembler difficile au début, mais que ma vie est plutôt normale.

Weston

"
CROQUE LA VIE À
PLEINES DENTS
"

« ... AU CENTRE DU
TERRAIN, IL TIRE... »



« ... ET C'EST WESTON, LE GARDIEN,
QUI ARRÊTE LA BALLE ! »

SALUT! JE M'APPELLE WESTON ET J'ADORE LE FOOT. J'AIME PARTICULIÈREMENT JOUER AU POSTE DE GARDIEN DE BUT.

JE SUIS ÉGALEMENT ATTEINT D'UN TROUBLE DE LA COAGULATION RARE APPELÉ HÉMOPHILIE. MAIS JE PEUX QUAND MÊME FAIRE BEAUCOUP DE CHOSES.



PARFOIS, JE SUIS TELLEMENT OCCUPÉ QUE J'OUBLIE QUE JE SUIS HÉMOPHILE. MA FAMILLE M'EST D'UNE GRANDE AIDE. ELLE ME RAPPELLE DE PRENDRE CERTAINES PRÉCAUTIONS ET D'AUTRES CHOSES QUE JE DOIS FAIRE POUR PRENDRE SOIN DE MOI.



QUELS SONT LES EFFETS DE L'HÉMOPHILIE SUR L'ORGANISME ?

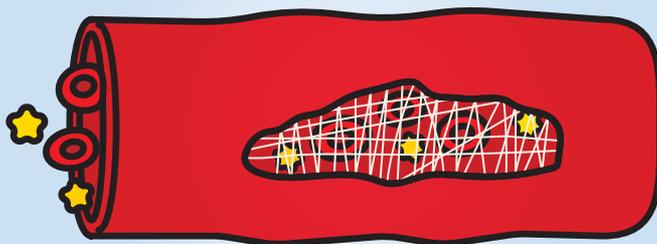
LA COAGULATION CHEZ UNE PERSONNE TYPIQUE

CHEZ LA PLUPART DES GENS, LES BLESSURES MINEURES, LES PETITES COUPURES ET LES HÉMATOMES PEUVENT GUÉRIR D'EUX-MÊMES. LES PLAQUETTES, DE MINUSCULES CELLULES DU SANG, S'AGGLUTINENT AU NIVEAU DE LA PLAIE POUR FORMER UN BOUCHON.

VAISSEAU SANGUIN ENDOMMAGÉ

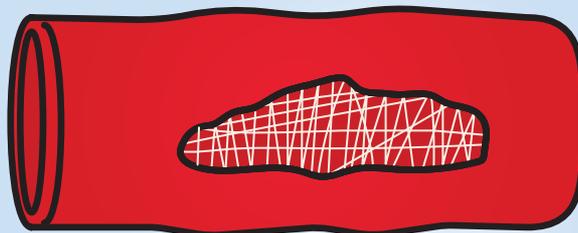


COAGULATION TYPIQUE

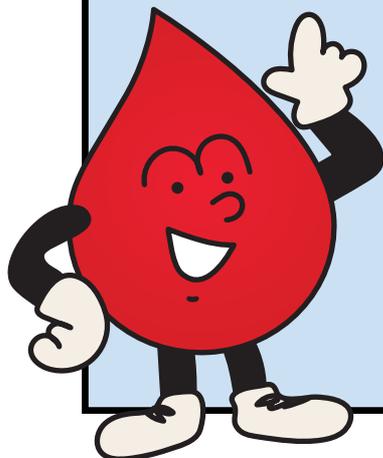


DES PROTÉINES PRÉSENTES DANS LE SANG, APPELÉES FACTEURS DE COAGULATION, AGISSENT ALORS POUR FORMER UN FILET DE FIBRINE. C'EST UNE SORTE DE FILET QUI AIDE À MAINTENIR LES PLAQUETTES EN PLACE ET ARRÊTE LE SAIGNEMENT LE TEMPS DE LA GUÉRISON.

RÉSULTAT CHEZ UNE PERSONNE TYPIQUE



LE SAIGNEMENT S'ARRÊTE.



PLAQUETTES



GLOBULES ROUGES

LA COAGULATION CHEZ UNE PERSONNE HÉMOPHILE

VAISSEAU SANGUIN ENDOMMAGÉ



MAIS LES PERSONNES HÉMOPHILES N'ONT PAS ASSEZ DE FACTEURS DE COAGULATION DANS LEUR SANG.

INCAPACITÉ À COAGULER



APRÈS UNE BLESSURE, LES PLAQUETTES SE DIRIGENT AUSSI VERS LA ZONE CONCERNÉE MAIS, SANS FACTEURS DE COAGULATION EN QUANTITÉ SUFFISANTE, LE FILET DE FIBRINE EST FAIBLE OU NE SE FORME PAS DU TOUT.

RÉSULTAT CHEZ UNE PERSONNE HÉMOPHILE



SANS CE FILET DE FIBRINE POUR MAINTENIR LES PLAQUETTES ENSEMBLE, CELLES-CI PEUVENT ÊTRE EMPORTÉES. LA PERSONNE HÉMOPHILE SAIGNE DONC PLUS LONGTEMPS.

CHEZ UNE PERSONNE HÉMOPHILE, LES SAIGNEMENTS SONT BEAUCOUP PLUS FRÉQUENTS ET SONT PLUS DIFFICILES À ARRÊTER. LE SAIGNEMENT PEUT ÊTRE FACILEMENT IDENTIFIÉ, COMME DANS LE CAS D'UNE ÉRAFLURE OU D'UNE COUPURE. MAIS LES SAIGNEMENTS PEUVENT ÉGALEMENT SE PRODUIRE À L'INTÉRIEUR DU CORPS, NOTAMMENT AU NIVEAU DES GENOUX, DES CHEVILLES, DES COUDES OU DE LA TÊTE. UNE HÉMORRAGIE INTERNE PEUT ENDOMMAGER VOS ORGANES ET VOS TISSUS, ET METTRE VOTRE VIE EN DANGER.



SAIGNEMENTS
IMPORTANTES
SUITE À UNE
BLESSURE
MINEURE



HÉMORRAGIE
CÉRÉBRALE



GONFLEMENT
DU COUDE



HÉMATOMES
FRÉQUENTS



EN CAS DE BLESSURE, JE DOIS PRENDRE UN MÉDICAMENT QUI LIMITE LES SAIGNEMENTS. ON L'APPELLE «FACTEUR» PARCE QU'IL AJOUTE UN FACTEUR DE COAGULATION À MON SANG. DE NOMBREUX HÉMOPHILES EN ONT ÉGALEMENT BESOIN RÉGULIÈREMENT POUR PRÉVENIR LES SAIGNEMENTS. ON PARLE ALORS DE PROPHYLAXIE.

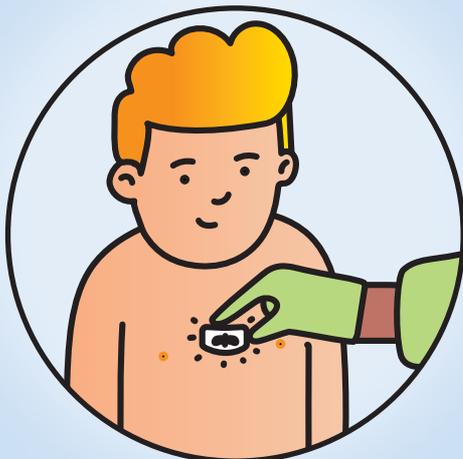


QUAND J'ÉTAIS PLUS JEUNE, J'EN AVAIS BESOIN DEUX OU TROIS FOIS PAR SEMAINE. J'AVAIS UN CATHÉTER POUR FACILITER LES PERFUSIONS. C'EST UN DISPOSITIF PLACÉ SOUS LA POITRINE. IL Y A UN TUBE SOUS LA PEAU QUI VA JUSQU'À UNE VEINE.

ON M'A OPÉRÉ POUR PLACER MON CATHÉTER SOUS LA PEAU, QUAND J'ÉTAIS PETIT. MES PARENTS POUVAIENT, AINSI, M'ADMINISTRER LE MÉDICAMENT.

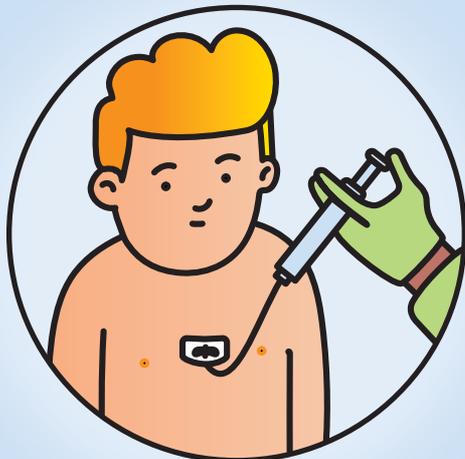
ÉTAPE 1

LORSQU'ON DOIT PRENDRE LE TRAITEMENT, IL FAUT NETTOYER LA PEAU AU-DESSUS DU CATHÉTER.



ÉTAPE 2

ENSUITE, IL FAUT TROUVER LE MILIEU DU CATHÉTER.



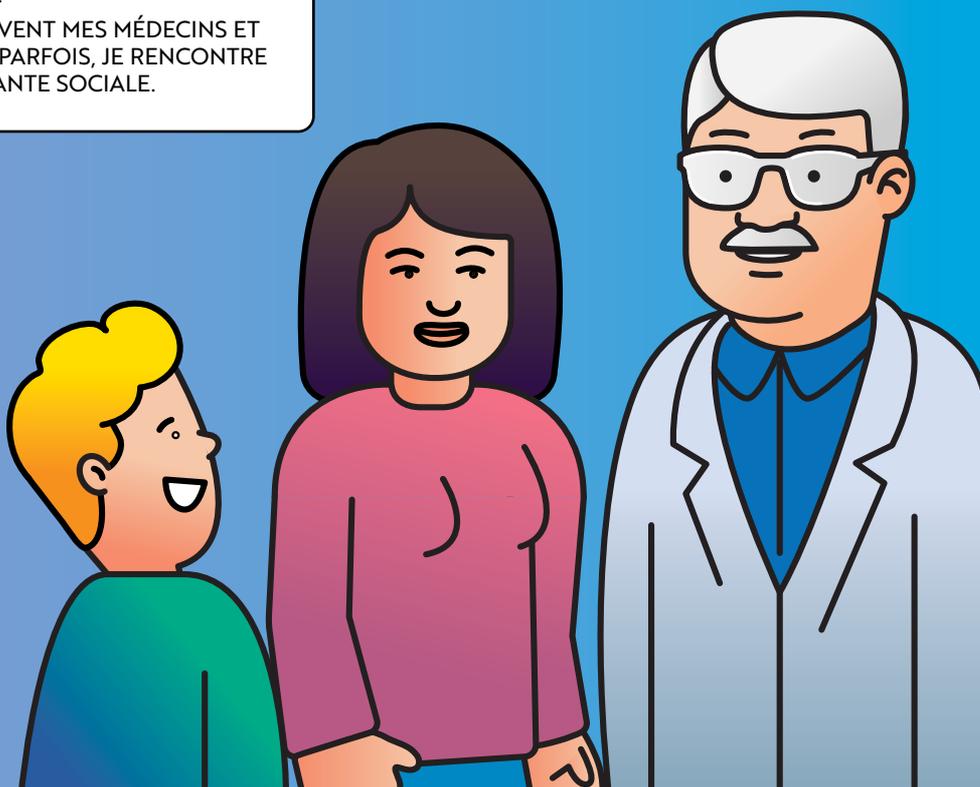
ÉTAPE 3

ENFIN, ON INSÈRE UNE AIGUILLE SPÉCIALE. LE MÉDICAMENT PASSE À TRAVERS L'AIGUILLE, DANS LE CATHÉTER, PUIS DANS LA VEINE. POUR FINIR, ON RETIRE L'AIGUILLE.

PASSÉ L'ÂGE DE 8 ANS, JE N'AVAIS PLUS BESOIN DU CATHÉTER. J'AI ÉTÉ OPÉRÉ UNE NOUVELLE FOIS POUR L'ENLEVER.

MON ÉQUIPE SOIGNANTE M'AIDE À GÉRER MON HÉMOPHILIE.

JE CONSULTE SOUVENT MES MÉDECINS ET MES INFIRMIÈRES. PARFOIS, JE RENCONTRE AUSSI UNE ASSISTANTE SOCIALE.



UN NOUVEAU TYPE DE MÉDICAMENT AIDE À PRÉVENIR LES SAIGNEMENTS SPONTANÉS, QUI SURVIENNENT SANS RAISON. L'ÉQUIPE SOIGNANTE M'A APPRIS À ME L'ADMINISTRER PAR INJECTION.

MAINTENANT, JE ME FAIS UNE INJECTION UNE FOIS PAR MOIS, GÉNÉRALEMENT DANS LA CUISSE. PARFOIS, J'AI ENCORE BESOIN DE FACTEURS POUR PRÉVENIR OU ARRÊTER LES SAIGNEMENTS DUS À UNE BLESSURE.



TRAITEMENT PROPHYLACTIQUE

UNE PERSONNE ATTEINTE D'HÉMOPHILIE LÉGÈRE N'A PAS FORCÉMENT BESOIN DE PRENDRE DES MÉDICAMENTS AUSSI RÉGULIÈREMENT. ELLE PEUT RECEVOIR UN TRAITEMENT UNIQUEMENT EN CAS DE BLESSURE OU AVANT UNE INTERVENTION CHIRURGICALE.



1. PRÉPARATION DE LA SERINGUE



2. NETTOYAGE DU SITE



3. INJECTION DU PRODUIT

MA FAMILLE M'AIDE À PRÉVENIR ET TRAITER LES BLESSURES. MES PARENTS M'AIDENT À SUIVRE MA PRISE DE MÉDICAMENTS ET MES RENDEZ-VOUS. JE PORTE UN BRACELET D'ALERTE MÉDICALE ET MA FAMILLE CONNAÎT LES PREMIERS SOINS SI JE ME BLESSE. NOUS AVONS MIS EN PLACE UN PLAN D'URGENCE QUI NOUS PERMET D'AGIR RAPIDEMENT POUR OBTENIR UN TRAITEMENT.



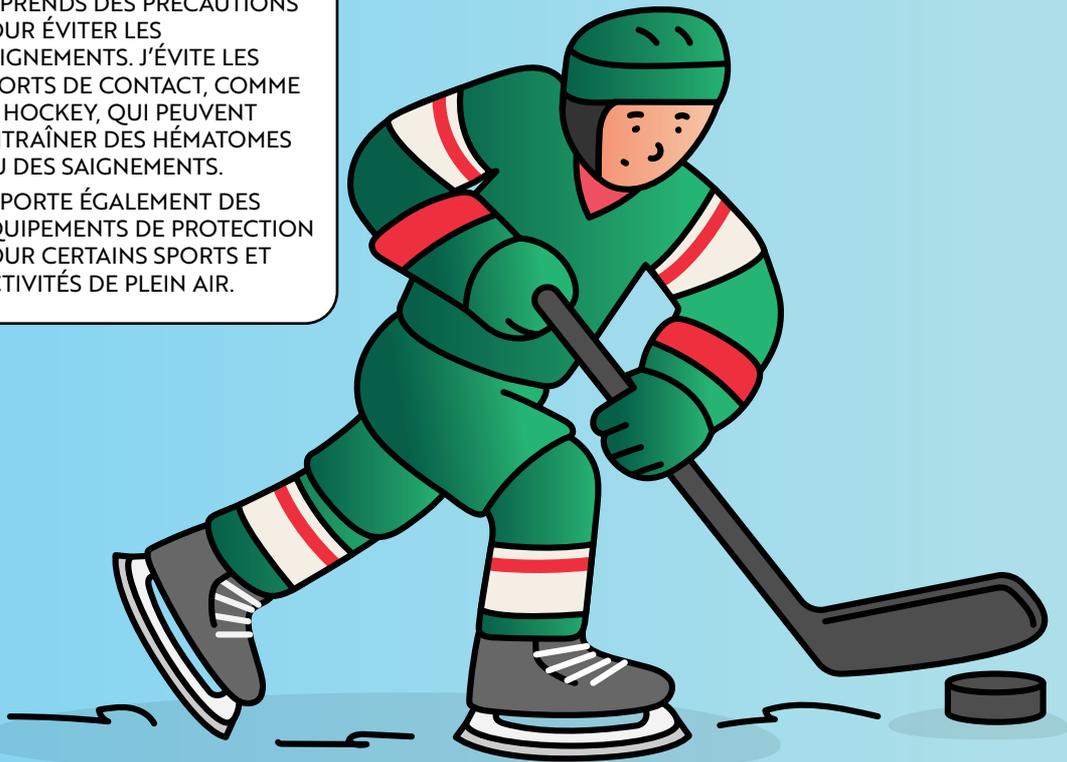
MA FAMILLE UTILISE UNE APPLICATION SPÉCIALE POUR SUIVRE MA PRISE DE MÉDICAMENTS, MES BLESSURES ET MES RENDEZ-VOUS.



CELA M'AIDE À RESTER EN BONNE SANTÉ.

JE PRENDS DES PRÉCAUTIONS POUR ÉVITER LES SAIGNEMENTS. J'ÉVITE LES SPORTS DE CONTACT, COMME LE HOCKEY, QUI PEUVENT ENTRAÎNER DES HÉMATOMES OU DES SAIGNEMENTS.

JE PORTE ÉGALEMENT DES ÉQUIPEMENTS DE PROTECTION POUR CERTAINS SPORTS ET ACTIVITÉS DE PLEIN AIR.



MAIS MÊME SI ON FAIT TOUT CE QU'IL FAUT, DES BLESSURES PEUVENT TOUJOURS SURVENIR. SI JE SAIGNE DU NEZ, JE LE PINCE ET JE ME PENCHE EN AVANT POUR ARRÊTER LE SAIGNEMENT.



ET JE PEUX AUSSI SAIGNER DANS UNE ARTICULATION APRÈS AVOIR JOUÉ TROP LONGTEMPS ET TROP INTENSÉMENT. SI J'AI UNE COUPURE, OU UNE ÉRAFLURE, JE LA NETTOIE ET LA RECOUVRE IMMÉDIATEMENT.

JE PEUX AVOIR DES BLEUS À LA SUITE DE CHUTES OU DE CHOCS MINEURS EN JOUANT.



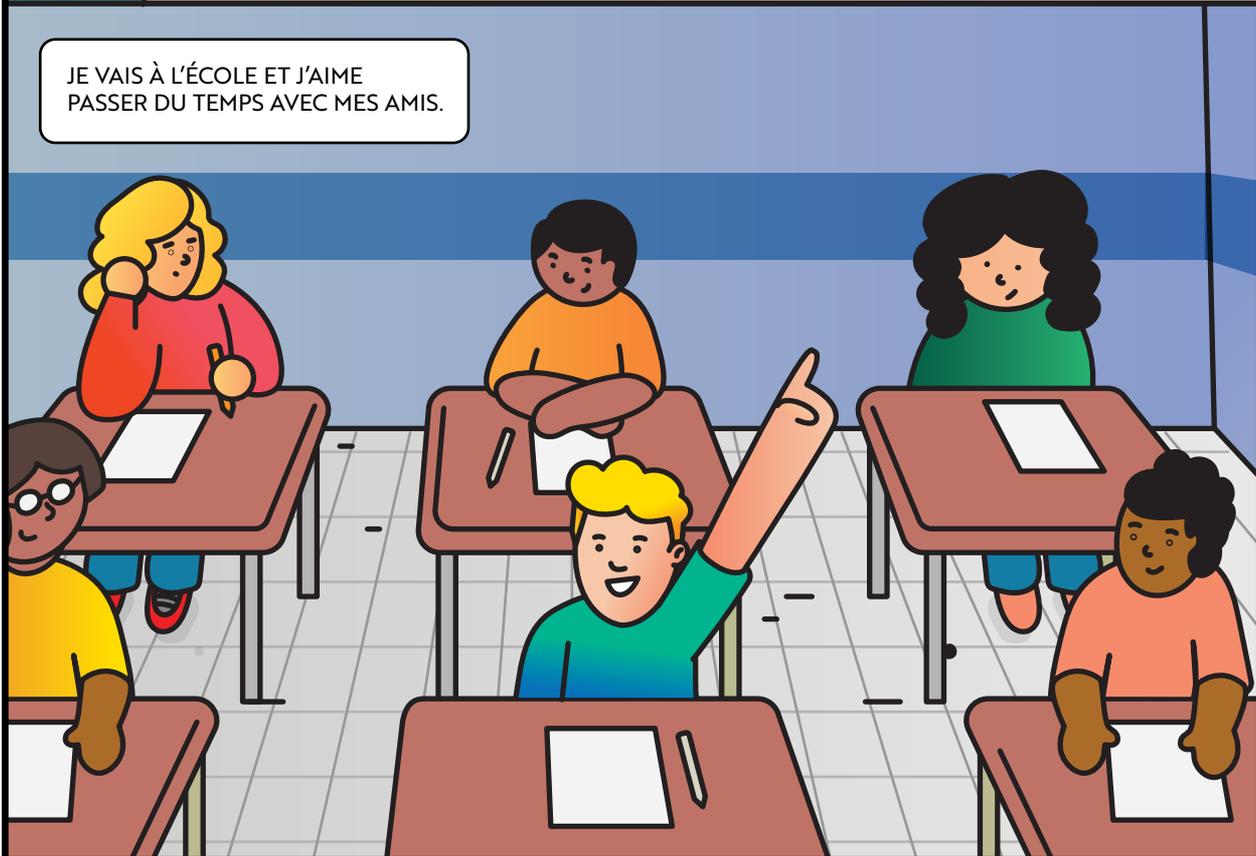
PARFOIS, CERTAINES BLESSURES NÉCESSITENT DES SOINS MÉDICAUX. SI JE ME BLESSE ET QUE LE SAIGNEMENT NE S'ARRÊTE PAS APRÈS 20 MINUTES, IL FAUT APPELER UN MÉDECIN ET SUIVRE SES INSTRUCTIONS. J'AI ALORS BESOIN D'UNE THÉRAPIE PAR REMPLACEMENT DE FACTEUR POUR DONNER À MON CORPS UN FACTEUR DE COAGULATION. JE PEUX ALLER CHEZ LE MÉDECIN OU AUX URGENCES.



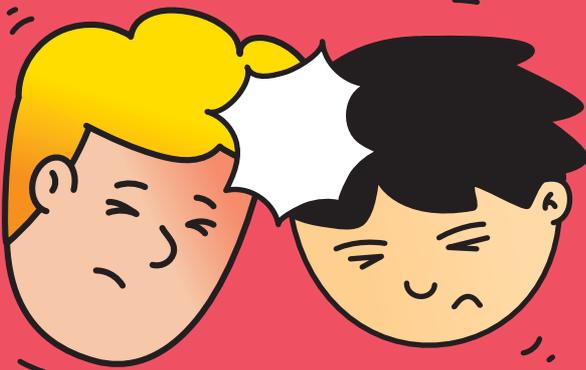
DANS L'ENSEMBLE, MON
QUOTIDIEN RESSEMBLE À
CELUI DES AUTRES ENFANTS.



JE VAIS À L'ÉCOLE ET J'AIME
PASSER DU TEMPS AVEC MES AMIS.



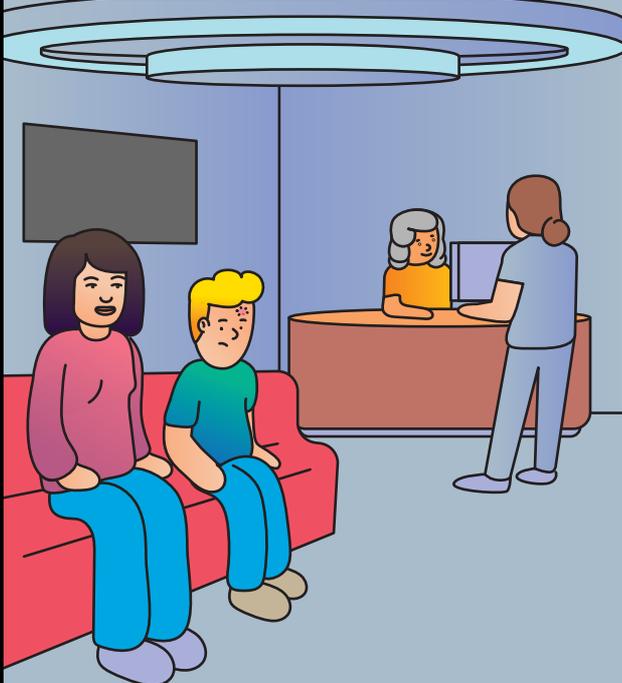
QUAND ON EST HÉMOPHILE, MÊME UNE JOURNÉE D'ÉCOLE PRÉSENTE DES RISQUES. UNE FOIS, J'AI HEURTÉ UN AUTRE ENFANT DANS LA COUR DE RÉCRÉ.



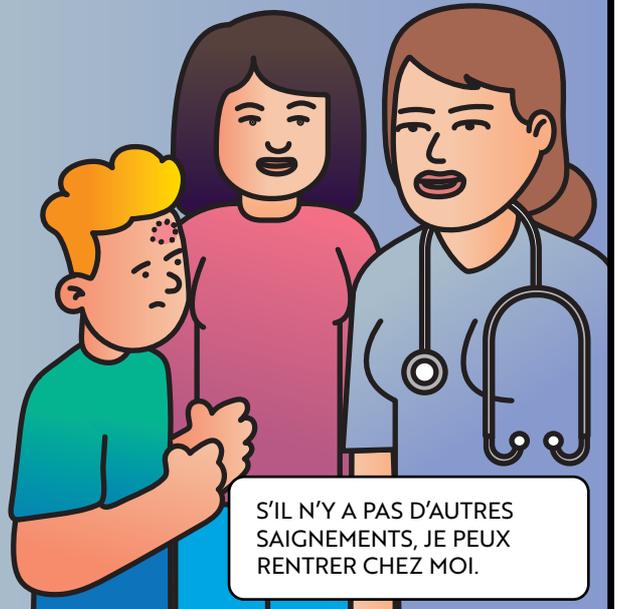
J'AI COMMENCÉ À AVOIR UN BLEU SUR LA TÊTE, DONC JE SUIS ALLÉ À L'INFIRMERIE. LE BLEU DEVENAIT DE PLUS EN PLUS GROS. MES PARENTS SONT VENUS ME CHERCHER ET M'ONT EMMENÉ AUX URGENCES.



LÀ-BAS, JE NE FAIS PAS LA QUEUE ET ON M'INSTALLE IMMÉDIATEMENT DANS UNE CHAMBRE. SI ON NE M'A PAS ENCORE ADMINISTRÉ MON FACTEUR, LES ÉQUIPES SOIGNANTES ME L'INJECTENT PAR VOIE INTRAVEINEUSE.



L'ÉQUIPE MÉDICALE POSE DES QUESTIONS ET PROCÈDE À UN EXAMEN PHYSIQUE. LE MÉDECIN VÉRIFIE TOUT MON CORPS À LA RECHERCHE D'AUTRES BLESSURES OU PROBLÈMES. ENSUITE, JE VAIS DANS UN AUTRE SERVICE POUR PASSER UN CT-SCAN AFIN DE DÉCELER UNE ÉVENTUELLE HÉMORRAGIE INTERNE.



S'IL N'Y A PAS D'AUTRES SAIGNEMENTS, JE PEUX RENTRER CHEZ MOI.

APRÈS UNE BLESSURE, JE DOIS ME REPOSER. JE RESTE À LA MAISON ET JE NE PEUX PAS FAIRE D'ACTIVITÉ PHYSIQUE TANT QUE JE NE SUIS PAS COMPLÈTEMENT RÉTABLI.



APRÈS UNE BLESSURE À LA TÊTE, LES MÉDECINS ME RECOMMANDENT D'ÉVITER LES ÉCRANS COMME LA TÉLÉ OU L'ORDINATEUR. JE PRÉFÈRE JOUER AVEC MON CHIEN OU PEINDRE.

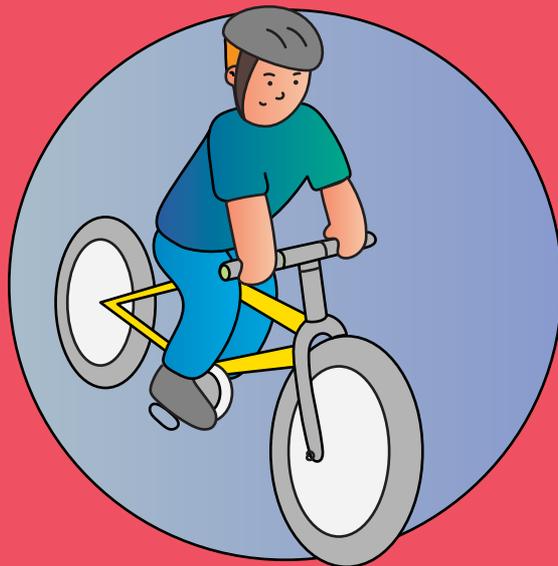


LA GUÉRISON PEUT PRENDRE JUSQU'À QUELQUES SEMAINES. SI JE NE PEUX PAS JOUER AU FOOT, JE VAIS ENCOURAGER MES COÉQUIPIERS.



IL Y AURA TOUJOURS DES RISQUES
ET IL Y A DES ACTIVITÉS QUI ME
SONT DÉCONSEILLÉES.

MAIS IL Y A PLEIN DE
SPORTS ET D'ACTIVITÉS
QUE JE PEUX FAIRE!



EN HIVER, JE JOUE AU FOOT EN SALLE. MON ÉQUIPE MÉDICALE ME DONNE DES CONSEILS POUR ÉVITER DE SOLLICITER MES ARTICULATIONS, CAR ELLES PEUVENT SAIGNER SOUS LA PEAU EN CAS DE SURMENAGE OU DE MOUVEMENTS PARTICULIERS. JE BOIS BEAUCOUP D'EAU ET JE FAIS DES PAUSES RÉGULIÈRES.



UN BANDEAU
REMBOURRÉ POUR
PROTÉGER LA TÊTE

QUAND JE JOUE AU POSTE DE
GARDIEN, JE PORTE DES ÉQUIPEMENTS
DE PROTECTION POUR ÉVITER LES
BLESSURES.

DES GANTS

DES PROTÈGE-TIBIAS

POUR LE FOOT EN SALLE, LES BUTS ET LE TERRAIN SONT BEAUCOUP PLUS PETITS. CELA SIGNIFIE QUE JE SUIS PLUS PROCHE DE L'ACTION ET QUE JE PEUX BLOQUER PLUS DE COUPS DE PIED...



... ET MÊME MARQUER DES BUTS !



À L'ARRIVÉE DES BEAUX JOURS, JE JOUE DEHORS
AVEC UNE ÉQUIPE DE FOOT ITINÉRANTE.
NOUS PARTICIPONS À DES TOURNOIS DANS
DIFFÉRENTES VILLES.



L'AN DERNIER, J'AI AIDÉ MON ÉQUIPE À
REMPORTER UN CHAMPIONNAT RÉGIONAL!

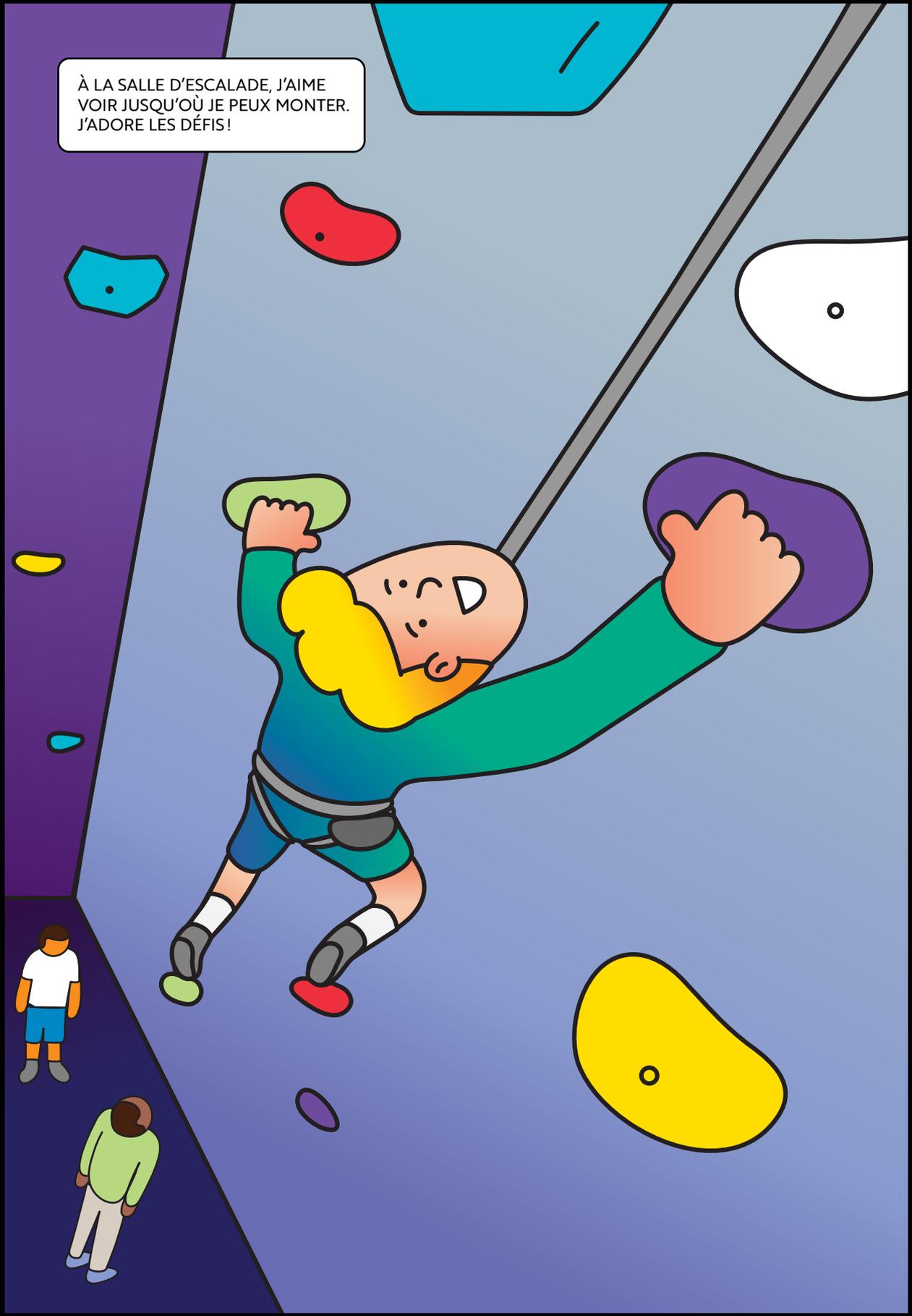




JE JOUE BEAUCOUP AU FOOT, MAIS J'AIME AUSSI FAIRE D'AUTRES ACTIVITÉS, COMME LE VÉLO ET L'ESCALADE.

JE PORTE TOUJOURS UN CASQUE ET J'ESSAIE DE FAIRE ATTENTION À MON ENVIRONNEMENT POUR ÉVITER DE TOMBER.

À LA SALLE D'ESCALADE, J'AIME
VOIR JUSQU'OU JE PEUX MONTER.
J'ADORE LES DÉFIS!



MON FRÈRE ET MOI AIMONS
JOUER AU BASKET. IL VEILLE À
MA SÉCURITÉ...



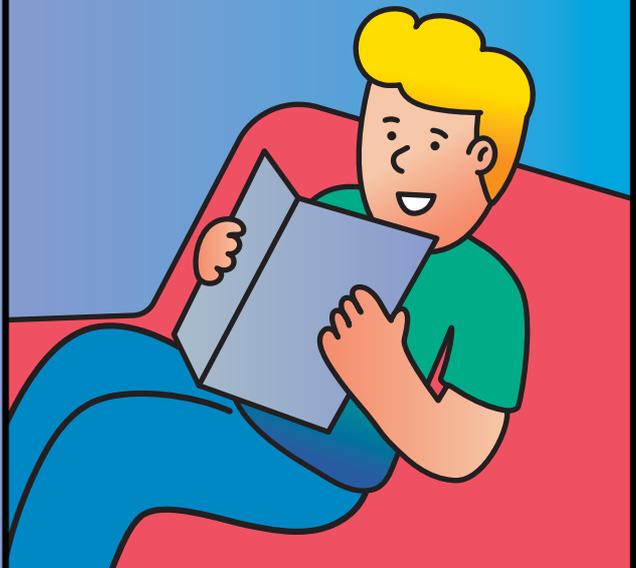
... MAIS IL N'EST JAMAIS TENDRE AVEC MOI.



JE JOUE AUSSI DU TROMBONE. CE N'EST
PAS TOUJOURS SIMPLE DE JONGLER
ENTRE LES DEVOIRS, LA MUSIQUE,
LE SPORT ET D'AUTRES LOISIRS...



... COMME L'ART, LES JEUX DE
RÉALITÉ VIRTUELLE ET LES LIVRES
D'AVENTURE.



PENDANT L'ÉTÉ, MA FAMILLE PART EN RANDONNÉE POUR EXPLORER LES GRANDS ESPACES ET PROFITER DU TEMPS PASSÉ ENSEMBLE.



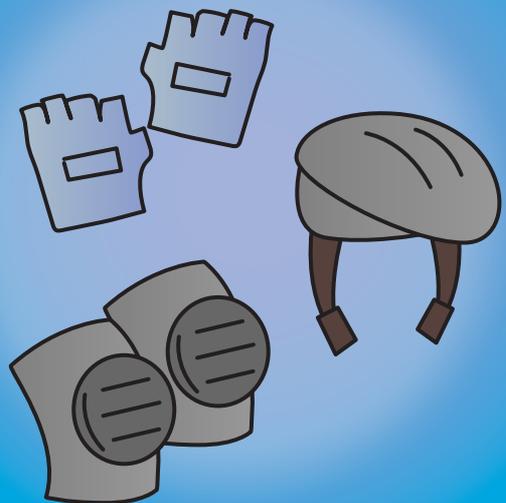
NOUS ADORONS EXPLORER DE NOUVEAUX ENDROITS. J'AIME PARTICULIÈREMENT TROUVER UN BON BÂTON DE RANDONNÉE EN CHEMIN.



MON PÈRE ET MOI AIMONS AUSSI FAIRE DU VTT. NOUS ÉVITONS SIMPLEMENT LES TERRAINS ACCIDENTÉS QUI AUGMENTENT LE RISQUE DE CHUTE.



POUR FAIRE DU VTT, JE PORTE UN CASQUE, DES GANTS ET DES GENOUILLÈRES POUR ÉVITER LES BLESSURES.



L'UN DES MEILLEURS MOMENTS DE L'ÉTÉ, C'EST LE CAMP DE VACANCES! CHAQUE ANNÉE, JE VAIS DANS UN CAMP POUR ENFANTS HÉMOPHILES. ÇA ME RAPPELLE QUE, MÊME SI JE SUIS ATTEINT D'UNE MALADIE RARE, JE NE SUIS PAS SEUL !



IL EXISTE DE NOMBREUSES POSSIBILITÉS POUR FAIRE DES ACTIVITÉS DE PLEIN AIR ENSEMBLE.



J'ADORE PASSER DU TEMPS AUTOUR DU FEU DE CAMP. C'EST GÉNIAL DE REVOIR MES AMIS! LES AMITIÉS QUE NOUS NOUONS SONT D'UNE GRANDE AIDE.



LE TIR À L'ARC EST AUSSI UNE DE MES ACTIVITÉS PRÉFÉRÉES.



AU CAMP, LES INFIRMIÈRES ET LES ASSISTANTES SOCIALES NOUS AIDENT À MIEUX CONNAÎTRE NOTRE MALADIE ET À LA GÉRER.

TU PEUX MÊME APPRENDRE À T'ADMINISTRER DES MÉDICAMENTS PAR INJECTION OU PAR PERFUSION DANS UNE VEINE. SI TU N'AS PAS DE CATHÉTER, UNE PERFUSION PEUT ÊTRE ADMINISTRÉE DANS UNE VEINE DE TON BRAS.



C'EST UN GRAND PAS VERS L'INDÉPENDANCE.

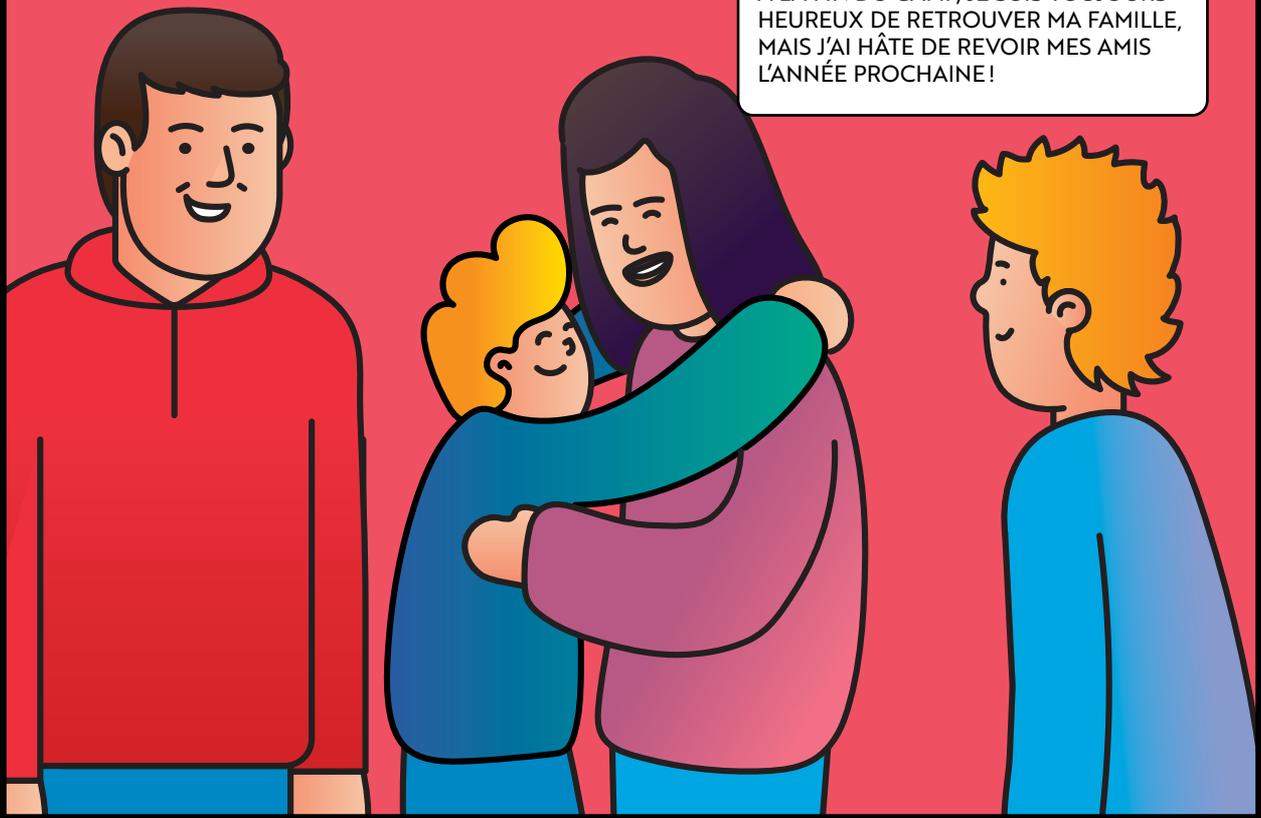
LORSQUE D'AUTRES ENFANTS ME VOIENT PRATIQUER L'AUTO PERFUSION OU L'INJECTION, CELA LEUR DONNE AUSSI DU COURAGE. LES AUTRES ENFANTS DU CAMP M'INSPIRENT AUSSI. NOUS ESSAYONS DE CÉLÉBRER LES RÉUSSITES DE CHACUN!



LES INFIRMIÈRES ET LES ASSISTANTES SOCIALES JOUENT UN RÔLE CLÉ DANS LE CAMP. ELLES VIENNENT DE CENTRES DE TRAITEMENT DE L'HÉMOPHILIE, OÙ ELLES TRAVAILLENT AVEC DE NOMBREUX ENFANTS ATTEINTS DE CETTE MALADIE. ELLES NOUS PARLENT DE NOTRE TROUBLE DE LA COAGULATION, NOUS ENCOURAGENT ET NOUS DONNENT LES MOYENS DE SUIVRE NOTRE TRAITEMENT.



À LA FIN DU CAMP, JE SUIS TOUJOURS HEUREUX DE RETROUVER MA FAMILLE, MAIS J'AI HÂTE DE REVOIR MES AMIS L'ANNÉE PROCHAINE!



AVEC LE SOUTIEN DE MA FAMILLE ET DE MON ÉQUIPE MÉDICALE, JE CROQUE LA VIE À PLEINES DENTS! J'AIME MONTRER QU'ÊTRE HÉMOPHILE NE SIGNIFIE PAS VIVRE DANS UNE BULLE. QUAND ON SAIT COMMENT GÉRER CETTE MALADIE, ON PEUT ADOPTER UNE ATTITUDE POSITIVE ET AVOIR L'ESPRIT AVENTURIER.



J'ESPÈRE QUE MON HISTOIRE SÉRA UNE SOURCE D'INSPIRATION ET D'AIDE POUR LES AUTRES !



Livre # 04.11

Votre avis nous intéresse !

GLOSSAIRE

Cathéter : dispositif placé sous la peau, souvent dans la poitrine, avec un tube sous-cutané qui va jusqu'à une veine.

Centre de traitement de l'hémophilie : centre médical spécialisé dans les soins aux personnes atteintes de troubles de la coagulation.

CT-scan/ Tomodensitométrie : la tomodensitométrie utilise les rayons X pour créer des images détaillées du corps. Elle utilise ensuite un ordinateur pour créer des « tranches » des os, des organes et des tissus. Ces coupes sont plus détaillées que les radiographies ordinaires.

Examen physique : examen effectué par un professionnel de santé afin de détecter des problèmes de santé.

Facteurs de coagulation : protéines présentes dans le sang qui contribuent à arrêter les saignements. Les protéines forment une structure appelée **filet de fibrine** pour maintenir les **plaquettes** ensemble en un bouchon solide.

Filet de fibrine : sorte de filet qui se forme généralement dans le corps lorsqu'une personne saigne. Il retient les cellules appelées **plaquettes**, qui forment un bouchon qui arrête le saignement.

Injection : piqûre administrée par une aiguille dans la peau, un muscle ou une veine.

Perfusion : dose de médicament qui est administrée directement dans une veine. Elle peut l'être à l'aide d'une aiguille ou d'un tube, en une seule fois ou pendant plusieurs minutes ou heures.

Plaquette : type de cellule sanguine qui aide à arrêter les saignements en se collant à d'autres **plaquettes** pour former un bouchon. Le **facteur de coagulation** est nécessaire pour renforcer le bouchon.

Prophylaxie : médecine préventive. Pour les personnes atteintes d'hémophilie, cela implique de prendre des médicaments régulièrement pour prévenir les saignements.

Saigner : perdre du sang dans les vaisseaux sanguins ou les organes. Lorsque vous perdez du sang en raison d'une coupure ou d'une éraflure cutanée, ou par une ouverture dans le corps, il s'agit d'une hémorragie externe. Lorsque le sang s'écoule dans une zone située sous la peau, on parle d'hémorragie interne.

PLUS D'INFORMATIONS SUR L'HÉMOPHILIE

Par **Rajiv K. Pruthi, M.B.B.S., Consultant, Division of Hematology, Mayo Clinic, Rochester, MN ; Professeur de Médecine, Mayo Clinic College of Medicine and Science ; en collaboration avec Dawn N. Rusk, R.N., Mayo Clinic, Rochester, MN ; et Melinda L. Otto, L.S.W., Mayo Clinic, Rochester, MN**

L'hémophilie est un trouble rare de la coagulation. Le sang ne coagule pas correctement parce qu'il n'y a pas suffisamment de **facteurs de coagulation**. Chez la plupart des personnes, des protéines, appelées **facteurs de coagulation**, se lient entre elles pour aider à arrêter les

saignements. Mais si vous n'en avez pas suffisamment, vous risquez de **saigner** plus longtemps à la suite d'une coupure, d'une blessure, d'une intervention chirurgicale, de soins dentaires ou d'un vaccin. Vous pouvez aussi **saigner** sans raison précise : c'est ce qu'on appelle un « saignement spontané ». Cela peut provoquer des hématomes et des douleurs, des gonflements ou des tiraillements dans les articulations. Il se peut aussi que vous saigniez facilement du nez ou que vous voyiez du sang dans vos urines ou dans vos selles.

Les petites coupures sont généralement sans gravité. Si vous êtes atteint d'hémophilie sévère, la principale préoccupation est le saignement à l'intérieur du corps, en particulier au niveau des genoux, des chevilles et des coudes. Les hémorragies internes peuvent endommager les organes et les tissus, et mettre votre vie en danger.

La plupart des personnes atteintes d'hémophilie sont nées avec cette maladie. C'est une question de gènes. Ces derniers agissent comme des instructions à l'intérieur des cellules qui indiquent au corps comment fonctionner. L'hémophilie est causée par un changement dans le gène du facteur VIII ou IX. Dans le cas de l'hémophilie A, le corps n'a pas assez de facteur VIII. Cette maladie est plus fréquente que l'hémophilie B, qui implique de faibles niveaux de facteur IX.

L'hémophilie touche quasi systématiquement les garçons. Elle est généralement transmise de la mère à l'enfant par un gène. La plupart des femmes dont le gène a été modifié sont porteuses et ne présentent aucun symptôme. Bien que la maladie soit généralement héréditaire, il est possible d'être atteint d'hémophilie sans antécédents familiaux. L'hémophilie peut également se développer plus tard dans la vie. Mais la plupart des hémophiles sont diagnostiqués lorsqu'ils sont très jeunes.

Les personnes atteintes d'hémophilie sévère, comme Weston, doivent prendre des médicaments préventifs pour rester en bonne santé. C'est ce qu'on appelle la **prophylaxie**. Elles peuvent recevoir des **perfusions** régulières de **facteurs de coagulation**, appelées traitements substitutifs. Certains médicaments préventifs plus récents ne contiennent pas de **facteurs de coagulation** mais peuvent quand même aider le sang à coaguler en cas de besoin. Ces injections peuvent être moins fréquentes.

Des médicaments peuvent également être utilisés pour aider l'organisme à stimuler une plus grande quantité de **facteurs de coagulation** ou pour empêcher les caillots de se désagréger. D'autres traitements peuvent inclure la kinésithérapie, pour soulager les douleurs articulaires, et des scellants spéciaux pour les coupures ou les soins dentaires.

Des précautions doivent également être prises dans la vie quotidienne. Les sports de contact tels que le football, le hockey et la lutte sont déconseillés aux hémophiles. Ils ne doivent pas prendre d'aspirine, d'ibuprofène ou de médicaments anticoagulants. En revanche, il est important de faire de l'exercice, de se faire vacciner, de se brosser les dents et de porter des équipements de protection (comme un casque de vélo) pour rester en bonne santé.

Si une personne se blesse et **saigne**, elle peut avoir besoin, en urgence, d'une **perfusion** de facteurs et de soins médicaux. Par exemple, une bosse sur la tête peut provoquer une hémorragie cérébrale chez certaines personnes atteintes d'hémophilie sévère. Ce phénomène est rare mais très grave.

Le traitement de l'hémophilie a pour objectif de prévenir les saignements spontanés. La prévention des hémorragies internes permet de réduire le risque de douleurs articulaires et d'autres problèmes de santé. Avec un suivi médical rigoureux et quelques précautions supplémentaires, la plupart des personnes atteintes de cette maladie peuvent rester actives et en bonne santé à long terme.

BIBLIOGRAPHIE

Srivastava A, et al. WFH Guidelines for the Management of Hemophilia, 3rd edition. *Haemophilia*. 2020; doi: 10.1111/hae.14046.

Rezende SM, et al. International Society on Thrombosis and Haemostasis clinical practice guideline for treatment of congenital hemophilia A and B based on the Grading of Recommendations Assessment, Development, and Evaluation methodology. *Journal of Thrombosis and Haemostasis*. 2024; doi:10.1016/j.jth.2024.05.026.

RESSOURCES INTERNET

Blood cancers & disorders: Discussion | Mayo Clinic Connect — <https://connect.mayoclinic.org/group/blood-cancers-disorders> (site en anglais)

Entrez en contact avec d'autres personnes qui vivent avec des troubles de la coagulation ou qui s'occupent d'une personne atteinte de cette maladie. Dans ce groupe de soutien public et modéré de Mayo Clinic Connect, vous pouvez poser des questions et obtenir des réponses de personnes expérimentées.

Steps for living — <https://stepsforliving.bleeding.org/staying-healthy> (site en anglais et espagnol)

Ce site web de la National Bleeding Disorders Foundation offre des informations claires et pratiques sur l'hémophilie et d'autres troubles de la coagulation. Il explique les différents troubles, la génétique, les traitements disponibles et comment trouver un **centre de traitement de l'hémophilie** près de chez vous. Vous trouverez également des conseils adaptés à votre âge pour rester en bonne santé, gérer votre maladie tout au long de votre vie et parler de vos symptômes à votre médecin.

Summer camps — www.hemophiliafed.org/summer-camps (site en anglais)

Trouvez un camp pour les personnes atteintes d'hémophilie dans votre État grâce à ce répertoire de la Fédération américaine de l'hémophilie. Les camps d'été sont un excellent moyen de rencontrer d'autres personnes atteintes de troubles de la coagulation, d'apprendre à prendre soin de soi et de s'amuser.

À PROPOS DE L'ÉDITEUR SCIENTIFIQUE

Rajiv K. Pruthi, M.B.B.S., Consultant, Division of Hematology, Mayo Clinic, Rochester, MN ; Professeur de Médecine, Mayo Clinic College of Medicine and Science

Dr Pruthi est directeur du **Centre de traitement de l'hémophilie** et codirecteur des laboratoires de coagulation spéciale et d'hématopathologie moléculaire à la Mayo Clinic, à Rochester, dans le Minnesota. Grand spécialiste du diagnostic et du traitement des troubles de la coagulation, ses recherches visent à traduire les découvertes dans ces domaines afin d'améliorer les soins et la qualité de vie des patients. Ses travaux ont permis aux plus jeunes de suivre une scolarité normale et aux plus âgés de poursuivre une carrière professionnelle grâce aux progrès réalisés en matière de réduction des hospitalisations. Dr Pruthi a également reçu de nombreux prix pour l'excellence de son enseignement en tant que professeur au Mayo Clinic College of Medicine.

À PROPOS DES AUTEURS

Guillaume Federighi, alias **Hey Gee**, est un auteur-illustrateur franco-américain. Il a commencé sa carrière en 1998 à Paris, en France. Il a également passé quelques décennies à explorer le

monde du street art et du graffiti dans différentes capitales européennes. Après s'être installé à New York en 2008, il a travaillé avec de nombreuses entreprises et marques, se forgeant une réputation dans le domaine de la conception graphique et de l'illustration pour son style distinctif consistant à traduire des idées complexes en histoires visuelles simples et intemporelles. Il est également propriétaire et directeur créatif de Hey Gee Studio, une agence de création basée à New York.

Âgé de 12 ans, **Weston** occupe le poste de gardien de but dans une équipe de football itinérante et aime également faire du vélo et de l'escalade. Lorsqu'il n'est pas à l'entraînement, en match ou avec sa famille, il aime jouer du trombone, lire, peindre et jouer à des jeux de réalité virtuelle. Il a été diagnostiqué hémophile peu après sa naissance et a eu un **cathéter** dans la poitrine pendant de nombreuses années pour recevoir un traitement à base de **facteurs de coagulation**. Aujourd'hui, grâce à un nouveau traitement, il se fait des **injections** tous les 28 jours et n'a plus besoin de **cathéter**. Il vit à Rochester, dans le Minnesota, avec ses parents et son frère.

À PROPOS DU FONDATION IPSEN BOOKLAB

Au service de l'intérêt général, œuvrant pour une société équitable, le Fondation Ipsen BookLab publie et distribue des livres gratuitement, notamment aux écoles et associations. Collaborations entre expertes et experts, artistes, auteures ou auteurs, et enfants, nos publications, pour tous les âges et en différentes langues, portent sur l'éducation et la sensibilisation aux questions de santé, de handicap et de maladies rares. Retrouvez l'intégralité de notre catalogue sur : <https://www.fondation-ipsen.org/fr/book-lab/>.

À PROPOS DE MAYO CLINIC PRESS

Lancée en 2019, Mayo Clinic Press met en lumière les histoires les plus fascinantes de la médecine et donne à chacun et chacune les connaissances nécessaires à une vie plus saine et plus heureuse. Du primé *Mayo Clinic Health Letter* aux livres et médias couvrant l'étendue de la santé et du bien-être, les publications de Mayo Clinic Press offrent, aux lecteurs et lectrices, un contenu fiable et digne de confiance, issu des meilleurs professionnels de la santé au monde. Les recettes des livres sont, par ailleurs, reversées vers la recherche médicale et l'enseignement de la Mayo Clinic. Pour plus d'informations sur Mayo Clinic Press, rendez-vous sur mcpres.mayoclinic.org.

À PROPOS DE LA COLLABORATION

La collection « My Life Beyond » a été développée grâce à un partenariat entre le BookLab de la Fondation Ipsen et la Mayo Clinic, qui dispense un enseignement médical de niveau international depuis plus de 150 ans. Cette collaboration vise à fournir des ressources fiables et percutantes pour comprendre les maladies infantiles et les autres problèmes qui peuvent affecter le bien-être des enfants. Les livres de la collection offrent aux lecteurs une perspective holistique de la vie des enfants avec – et au-delà de – leurs problèmes. Pour créer ces livres, des enfants qui ont été des patients de la Mayo Clinic ont travaillé avec l'auteur-illustrateur Hey Gee, en partageant leurs expériences personnelles. Les histoires fictives, qui résultent de leurs échanges, donnent vie, de manière authentique, aux émotions des patients et à leurs réponses inspirantes face à des circonstances difficiles. En outre, les médecins de la Mayo Clinic ont apporté leur expertise et leurs connaissances les plus récentes sur chaque sujet afin que ces histoires puissent aider au mieux les autres patientes et patients, les familles et les équipes soignantes, à comprendre comment les enfants perçoivent et relèvent leurs propres défis.

Texte : Hey Gee et Weston
Illustrations : Hey Gee
Traduction : Maëlys Brucker
Relecture : ERS

Éditeur scientifique : Rajiv K. Pruthi, M.B.B.S., Consultant, Division of Hematology, Mayo Clinic, Rochester, MN ;
Professeur de Médecine, Mayo Clinic College of Medicine and Science ; en collaboration avec Dawn N. Rusk, R.N., Mayo Clinic, Rochester,
MN ; et Melinda L. Otto, L.S.W., Mayo Clinic, Rochester, MN

Chargée de projet : Mary E. Curl, Department of Education, Mayo Clinic, Rochester, MN
Chargée d'édition : Anna Cavallo, Health Education and Content Services/Mayo Clinic Press, Mayo Clinic, Rochester, MN
Responsable d'édition : Céline Colombier-Maffre, Fondation Ipsen, Paris, France
Président : James A. Levine, M.D., Ph.D., Professeur, Fondation Ipsen, Paris, France

Publié en français par la Fondation Ipsen
© Fondation Ipsen, 2025
La Fondation Ipsen est placée sous l'égide de la Fondation de France.
www.fondation-ipsen.org
ISBN : 978-2-38427-265-5 (livre imprimé)
978-2-38427-266-2 (ePub)

RESPONSABILITÉ

Les témoignages reproduits dans ce livre ne constituent en aucun cas des conseils médicaux et ne sont pas destinés à se substituer à un avis médical, de diagnostic ou de traitement. La décision finale concernant vos soins doit être prise par vous et votre médecin. Les informations contenues dans ce livre sont offertes sans aucune garantie. L'auteur et l'éditeur déclinent toute responsabilité liée à l'utilisation de ce livre.

Publié en anglais par la Mayo Clinic
Titre anglais : Hemophilia
© 2025 Mayo Foundation for Medical Education and Research (MFMER)

Loi n°49-956 du 16 juillet 1949 sur les publications destinées à la jeunesse,
modifiée par la loi n°2011-525 du 17 mai 2011
Dépôt légal : juillet 2025

Achevé d'imprimer en France, par Typo Libris, Paris, en juillet 2025

Weston aime être au cœur de l'action. En tant que gardien de but de son équipe de foot itinérante, il est souvent en train de courir pour arrêter la balle. Lorsqu'il n'est pas sur le terrain, il fait du vélo, de l'escalade ou du basket. Mais pour lui, une blessure due à une chute, ou une collision, peut être dangereuse. En effet, il souffre d'hémophilie, un trouble de la coagulation. Un coup à la tête peut avoir de graves conséquences.

Cependant, grâce à ses traitements médicaux et aux précautions qu'il prend, cette maladie le freine rarement. Découvrez comment Weston reste actif et en bonne santé, et croque la vie à pleines dents au-delà de l'hémophilie !



Parce que les voix des enfants sont rarement entendues dans le monde complexe de la médecine moderne, les livres de la collection « My Life Beyond » ont été imaginés par les jeunes patientes et patients de la Mayo Clinic. Toutes les histoires sont issues de la collaboration entre les enfants, les médecins de la Mayo Clinic et l'auteur-illustrateur, Hey Gee. À travers un prisme unique et original, ces livres explorent la façon dont les enfants perçoivent la maladie, les difficultés rencontrées et le chemin vers la guérison.

– James A. Levine, M.D., Ph.D., Professeur, Président, Fondation Ipsen, Paris, France

– Fredric B. Meyer, M.D., Consultant, Department of Neurologic Surgery, Mayo Clinic, Rochester, MN, USA ; Doyen exécutif de l'éducation, Professeur de Neurochirurgie, Mayo Clinic College of Medicine and Science

Livre # 04.11

Votre avis nous intéresse !



ISBN : 978-2-38427-265-5 (livre imprimé)
978-2-38427-266-2 (ePub)

Exemplaire gratuit – Ne peut être vendu

La Clairière
des **LIVRES** 

Pour chaque titre d'un livre imprimé, un arbre est planté dans une forêt de 7 hectares en Centre Bretagne.

« Contribuons activement à l'avenir de notre planète, regardons pousser les livres de demain ».