

HCL
HOSPICES CIVILS
DE LYON

**HÔPITAL FEMME
MÈRE ENFANT**

LIVRET DE CONSEILS

Destiné aux parents d'enfants
atteints d'une maladie hémorragique



Centre de Ressources et de Compétences -
Maladies Hémorragiques Constitutionnelles
de Lyon (CRC-MHC)

INFORMATIONS

VOTRE ENFANT

Nom :

Sa maladie hémorragique :

Nom du médecin traitant :

Nom du médecin spécialisé :

VOTRE CENTRE DE TRAITEMENT

**Centre de Ressources et de Compétences - Maladies Hémorragiques
Constitutionnelles**

Groupement Hospitalier Est
59 boulevard Pinel, 69677 Bron Cedex

Tél. secrétariat : 04 72 11 88 10

Tél. infirmières : 04 72 11 88 37

INTRODUCTION

Votre enfant est atteint d'une maladie hémorragique qui nécessite une prise en charge particulière dans certaines situations.

Ce livret a été conçu par l'équipe infirmière et médicale du CRC-MHC des Hospices Civils de Lyon, afin de vous aider et de vous accompagner.

Nous espérons qu'il répondra à vos interrogations.

En cas de problème, vous pouvez nous joindre au :

04 72 11 88 10
Du lundi au vendredi, de 9h00 à 17h00

En dehors de ces horaires, les week-ends et les jours fériés, vous pouvez joindre l'astreinte de garde au :

04 72 12 96 14 ou 04 72 35 70 00

En cas d'urgence, vous appelez directement les pompiers ou le SAMU au :

Pompiers : 18
SAMU : 15

SOMMAIRE

Fiche 1 : Conseils de base - p. 6

Fiche 2 : La trousse de soins - p. 7

Fiche 3 : Les plaies superficielles - p. 8

Fiche 4 : Ecchymose et hématomes superficiels - p. 9

Fiche 5 : Saignements de la bouche - p. 10

Fiche 6 : Chutes des dents - p. 11

Fiche 7 : Saignements du nez - p. 12

Fiche 8 : Hématuries - p. 13

Fiche 9 : Hématomes profonds - p. 14

Fiche 10 : Hémarthroses - p. 16

Fiche 11 : Conseils pour la vaccination - p. 18

Fiche 12 : Conseils aux infirmières pour le traitement - p. 19

CONSEILS DE BASE

- Premier conseil et le plus important : **ne pas surprotéger votre enfant !**
- Investissez dans un casque dès que votre enfant commence à se déplacer afin de protéger sa tête.
- Pensez à rembourrer ses vêtements au niveau des genoux et des coudes.
- Soyez vigilants au changement de comportement de votre enfant surtout quand celui-ci ne parle pas encore.
- Possédez une trousse de soins bien équipée (cf. Fiche 2 – page 5). Vous pouvez demander à l'équipe du centre qui vous suit de vous aider à la constituer.
- Lors de vos déplacements, pensez à emporter les coordonnées du centre qui suit votre enfant ainsi que son carnet de santé et son carnet de suivi de traitement.
- Lors de longs déplacements (vacances...), pensez à emporter une trousse de soins plus conséquente ainsi qu'une glacière contenant au moins une dose de son traitement (ou plusieurs selon la prescription de votre médecin).
- Si vous devez aller aux urgences, pensez à signaler dès votre arrivée la maladie de votre enfant, et les documents attestant de sa maladie (carte, certificat, carnet...) afin qu'il soit pris en charge en conséquence.
- L'activité physique est conseillée. Celle-ci permet d'entretenir les muscles (soutien important des articulations). Mettre des protections pour le vélo, les rollers, la trottinette, la draineuse...

LA TROUSSE DE SOINS



- **Pour les blessures** : antiseptique, sparadraps, compresses, pansements, bandes compressives...
- **Pour les douleurs** : paracétamol.
- **Pour les saignements de nez** : mèches hémostatiques (ex : Coalgan® ou Bloxang®).
- **Pour les saignements buccaux** : acide tranexamique (ex : Exacyl®).
- **Pour les hématomes/hémarthroses** : mètre de couturière, pack de froid (CryoPack), Arnica® (gel/granules), Hémoclar® (crème)...
- **Pour les injections de traitement** : facteur, kit d'injection, garrot, boîte à aiguilles, gel hydroalcoolique...
- **Numéros utiles** : Centre qui suit votre enfant, urgences, SAMU...
- **Infos utiles** : documents attestant de sa maladie (carte, certificat, carnet...).

PLAIES SUPERFICIELLES



Coupures, écorchures, griffures...

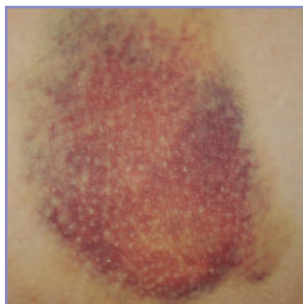
CONDUITE À TENIR :

- **Nettoyer** la plaie avec de l'eau et du savon.
- **Désinfecter** avec un antiseptique sans alcool.
- **Comprimer** avec une compresse stérile pendant 10 minutes.
- **Utiliser la mèche hémostatique** (Coalgan® ou Bloxang®) pour faciliter la coagulation.
- **Joindre le CRC-MHC** si le saignement persiste ou si une suture est nécessaire.

ECCHYMOSES ET HÉMATOMES SUPERFICIELS



L'**ecchymose** est superficielle et plus ou moins étendue.



L'**hématome** est plus profond et volumineux au toucher.

CONDUITE À TENIR :

- **Comprimer** pendant 10 minutes à l'endroit du choc.
- **Appliquer une poche de glace** pendant 20 minutes minimum (pas au contact direct de la peau) et à renouveler plusieurs fois dans la journée.
- **Utiliser de l'Arnica®** (gel/granules) **ou de l'Hémoclar®** (crème) pour traiter localement.
- **Utiliser du Paracétamol** pour la douleur si nécessaire.
- **Surveiller l'évolution** en mesurant le diamètre du membre où est localisé l'hématome, ainsi que la superficie de l'hématome.
- **Joindre votre centre pour avis médical** si l'hématome augmente de volume ou si la douleur est grandissante.

SAIGNEMENTS DE LA BOUCHE



Gencives, lèvres, joues, langue...

CONDUITE À TENIR :

- **Garder son calme** pour rassurer l'enfant. Les saignements de la bouche sont parfois impressionnants mais pas forcément dangereux.
- **Pour les grands : bain de bouche à l'acide tranexamique** (Exacyl®) : Casser l'ampoule et faire prendre à l'enfant une gorgée qu'il doit garder en bouche pendant 5 minutes au minimum, et à renouveler plusieurs fois dans la journée. Le produit peut être avalé sans risque ou recraché.
- **Pour les plus petits : compresse à l'acide tranexamique** (Exacyl®) : Comprimer la plaie avec une compresse imbibée d'acide tranexamique 5 minutes au minimum. Si possible faire avaler une demi-ampoule.
- **Interdire** tétine, sucette et le pouce pendant 48h si possible.
- **Préférer** l'alimentation semi-liquide, tiède ou froide, pendant 48h afin d'éviter la reprise du saignement.
- **Joindre votre centre pour avis médical** si le saignement persiste.

CHUTES DES DENTS

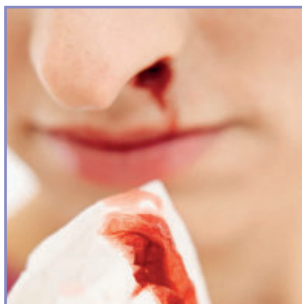


La chute des dents de lait est un phénomène physiologique qui peut entraîner des saignements en général peu abondants.

CONDUITE À TENIR :

- **Appliquer du froid** (glaçons ou eau très fraîche).
- **Pour les grands : bain de bouche à l'acide tranexamique** (Exacyl®) : Casser l'ampoule et faire prendre à l'enfant une gorgée qu'il doit garder en bouche pendant 5 minutes au minimum, et à renouveler plusieurs fois dans la journée. Le produit peut être avalé sans risque ou recraché.
- **Pour les plus petits : compresse à l'acide tranexamique** (Exacyl®) : Comprimer la plaie avec une compresse imbibée d'acide tranexamique 5 minutes au minimum. Si possible faire avaler une demi-ampoule.
- **Joindre votre centre pour avis médical** si le saignement persiste.

SAIGNEMENTS DU NEZ



Saignements du nez
(ou « épistaxis »)

CONDUITE À TENIR :

- **Pour les plus grands : faire moucher** pour évacuer les caillots de sang de mauvaises qualités, qui empêcheront une bonne coagulation. Rincer au sérum physiologique.
- **Pour les plus petits : nettoyer** la ou les narines avec du sérum physiologique.
- **Comprimer pendant 10 minutes** la ou les narines dès qu'elles sont bien nettoyées. Vous pouvez utiliser un « pince nez » (rayon natation) ou une pince à linge (en protégeant le nez avec une compresse).
- **Utiliser de la mèche hémostatique** (pensez à bien humidifier la mèche avant de l'enlever).
- **Joindre votre centre pour avis médical** si le saignement persiste.

HÉMATURIES



L'**hématurie** est une coloration rose/rouge des urines due à la présence de sang.

CONDUITE À TENIR :

- **Faire boire** beaucoup votre enfant s'il n'y a pas de douleur de ventre associée.
- **Du repos** et préférer la position allongée.
- **Surveiller** la coloration des urines.
- **Si le saignement persiste ou si des douleurs abdominales apparaissent, contactez votre centre** ou allez aux urgences.
- **Pour les hémophiles** : ne jamais injecter de facteur anti-hémophilique sans avis du CRC-MHC ou de l'astreinte.
- **Pour les autres maladies** : ne jamais injecter de médicaments sans avis du CRC-MHC ou de l'astreinte.

HÉMATOMES PROFONDS



Un hématome profond est un saignement provoqué ou spontané au niveau d'un muscle se manifestant par une forte douleur et une perte progressive de la fonction assurée par ce muscle (risque de compression des vaisseaux et des nerfs). Pour les bébés, des pleurs inexplicables, le refus d'utiliser un membre ou un changement de comportement sont signes d'un problème et doivent alerter les parents.

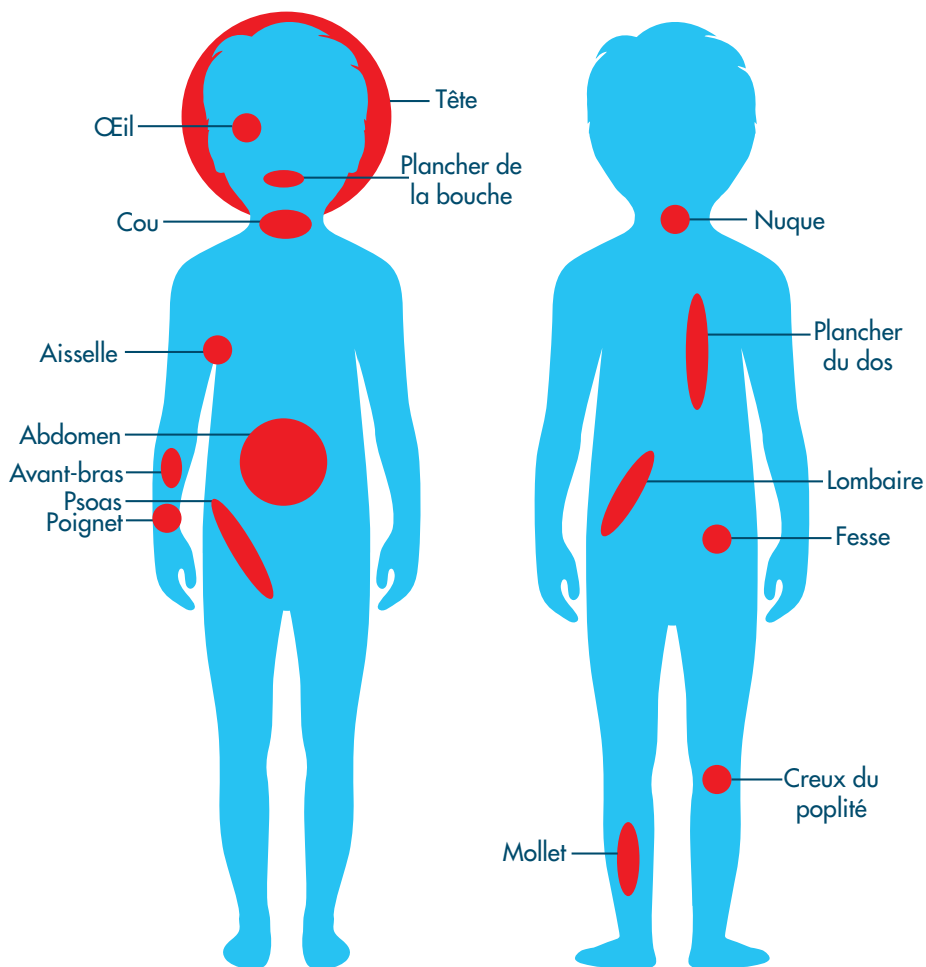
CONDUITE À TENIR :

- **Donner un antalgique** pour calmer la douleur (ex : Paracétamol).
- **Appliquer du froid** sur la zone douloureuse pendant 20 minutes (pas au contact direct de la peau). A renouveler plusieurs fois dans la journée.
- **Surveiller l'évolution** en mesurant le diamètre du membre où est localisé l'hématome, ainsi que la superficie de l'hématome.
- **Du repos** et utiliser le muscle le moins possible.
- **Joindre votre centre pour avis médical** : le médecin vous donnera la conduite à tenir et vous diront s'il faut faire, ou non, une injection de facteur anti-hémophilique ou autre traitement.
- **Après l'aval de votre centre, injecter une perfusion du facteur anti-hémophilique ou autre traitement** : plus le traitement est précoce, moins il y a de risques de complications.

LOCALISATIONS DANGEREUSES DES HÉMATOMES



Attention aux chocs à la tête



HÉMARTHROSES

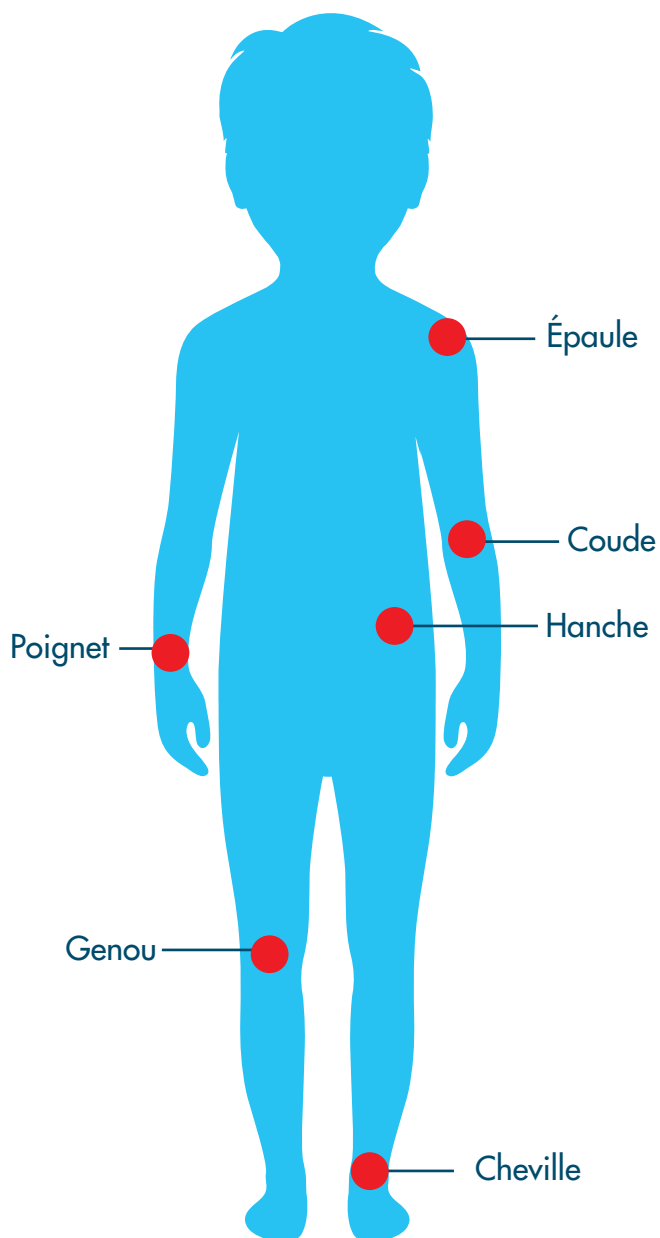


Une hémarthrose est un épanchement de sang provoqué ou spontané dans une articulation. Celle-ci entraîne un gonflement, une forte chaleur, une douleur ainsi qu'une gêne puis le blocage complet de l'articulation. Toutes les articulations peuvent être touchées même les plus petites (doigts, orteils...).

CONDUITE À TENIR :

- **Donner un antalgique** pour calmer la douleur (ex : Paracétamol).
- **Appliquer du froid** sur la zone douloureuse pendant 20 minutes (pas au contact direct de la peau). À renouveler plusieurs fois dans la journée.
- **Du repos** et utiliser l'articulation le moins possible.
- **Joindre votre centre pour avis médical** : le médecin vous donnera la conduite à tenir et vous diront s'il faut faire, ou non, une injection de facteur anti-hémophilique ou autre traitement.
- **Après l'aval de votre centre, injecter une perfusion du facteur anti-hémophilique ou autre traitement** : plus le traitement est précoce, moins il y a de risques de complications.

EXEMPLES DE LOCALISATIONS D'HÉMARTHROSES



CONSEILS POUR LA VACCINATION



L'enfant atteint d'une maladie hémorragique peut et doit bénéficier de toutes les vaccinations du calendrier vaccinal !

CONDUITE À TENIR :

- **Vacciner sur le deltoïde ou la cuisse.**
- **Injecter en intra-musculaire sous certaines conditions :** aiguille fine et zone facilement compressible.
- **Comprimer** avec une compresse pendant au moins 10 minutes le point d'injection.
- **Faire un pansement compressif** à l'aide d'une bande sur le point d'injection.
- **Surveiller** le point d'injection pendant quelques heures.

CONSEILS AUX INFIRMIÈRES POUR LE TRAITEMENT

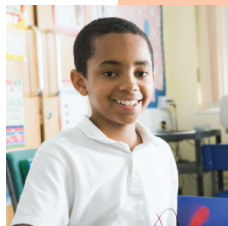
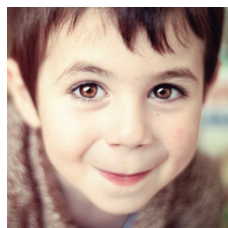
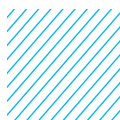


CONDUITE À TENIR :

- **Amener les médicaments à température ambiante** avant de les préparer et de les injecter.
- **Utiliser le kit de reconstitution** du médicament qui est fourni.
- **Ne pas diluer le médicament reconstitué** ni dans du glucose ni dans du sérum salé isotonique.
- **Administrer par voie intraveineuse directe** selon les recommandations du laboratoire.
- **Comprimer** avec une compresse pendant 10 minutes le point d'injection.
- **Faire la traçabilité** sur le cahier de suivi.

Livret réalisé par l'équipe du **Centre de Ressources et de Compétences - Maladies Hémorragiques Constitutionnelles**.

Angèle Marcel, Carole Lefranc, Marie Gineste (infirmières coordinatrices)
et **Dr Sandrine Meunier** (pédiatre).



Retrouvez les Hospices Civils de Lyon sur :

www.chu-lyon.fr

