



Mon frère est hémophile

Cette brochure appartient à:

Ton frère est hémophile

Ton frère est hémophile. Tu as sûrement de nombreuses questions et tu aimerais savoir ce que cela signifie pour lui, pour toi ainsi que pour ta famille. Nous espérons que cette brochure répondra à certaines de tes questions. Si tu souhaites en apprendre davantage au sujet de l'hémophilie, parles-en avec ta maman et ton papa. Tu peux aussi en parler à l'infirmière qui s'occupe de ton frère à l'hôpital. Dès que ton frère sera suffisamment grand, tu pourras également lui en parler directement.

ave se passe-t-il si tu te coupes?

Aïe! Tu t'es coupé. Que vois-tu? D'abord, un peu de sang qui coule mais qui ne tarde pas à sécher pour former une croûte, c'est ce processus qu'on appelle la coagulation sanguine.

La coagulation permet la formation d'une croûte qui arrête l'hémorragie et recouvre la plaie (comme un pansement). La croûte laisse à ton corps le temps de réparer lui-même la plaie. Et comment fonctionne cette coagulation? Dans ton corps, des neurotransmetteurs spéciaux, appelés «facteurs», sont responsables de la coagulation sanguine. Chez ton frère, c'est différent car il est hémophile. Il lui manque l'un de ces facteurs. Ton frère possède donc moins de neurotransmetteurs aidant son sang à coaguler et à former une croûte.

Le sang de ton frère manque d'un «facteur», il ne peut donc pas coaguler par lui-même, ou lentement.

Pour que le sang de ton frère puisse coaguler, il faut lui administrer un peu du facteur manquant. Dès que ton frère a reçu le facteur, son sang peut coaguler et son corps peut réparer sa plaie.





Avec le temps,
ton frère
apprendra
lui-même
à remarquer
quand
il saigne.

Les petites
coupures et
égratignures
peuvent guérir
d'elles-mêmes.

Faut-il lui faire une piqûre
(injection) à chaque fois
qu'il se blesse?

Non. Les petites coupures et égratignures guérissent d'elles-mêmes. C'est différent pour les articulations. Un saignement au niveau d'une articulation ne se voit pas tout de suite. L'hémorragie peut se produire s'il se cogne. Mais elle peut également survenir sans raison particulière. Alors son genou ou son coude, par exemple, lui fait mal. Afin de vite le guérir, ton frère a besoin de facteur. Cela permet d'arrêter le saignement.

Tous les enfants hémophiles
reçoivent-ils le même médica-
ment?

Certains enfants présentent une forme d'hémophilie légère. Ils ne reçoivent une piqûre de facteur qu'en cas de saignement. D'autres enfants souffrent d'une forme d'hémophilie sévère. Ces enfants ont besoin de deux ou trois piqûres de facteur par semaine. En cas d'urgence, ce facteur peut permettre au sang d'arrêter immédiatement l'hémorragie.

Pourquoi mon frère a-t-il mal?

Tu as appris que ton frère peut également saigner au niveau des articulations. Cela ne se voit pas. Si cela se produit et qu'il ne reçoit pas rapidement le facteur, l'articulation gonfle et lui fait mal. Elle est chaude au toucher. Ton frère apprend à ressentir quand il saigne dans une articulation. Il le dit alors à tes parents. Ils lui injectent alors le facteur aussi vite que possible. L'hémorragie s'arrête et il peut guérir.

Où mon frère peut-il saigner?

Ton frère peut saigner à différents endroits.

- Si ton frère saigne au niveau de la peau, on le voit bien.
- Si son saignement est interne, par exemple dans une articulation, on ne peut pas le voir de l'extérieur.
- Une plaie peut même se produire dans la bouche, par exemple si ton frère se mord par mégarde lorsqu'il mange ou s'il tombe.

L'hémophilie n'est pas un germe ni un bacille et n'est donc pas contagieuse.

Mon frère sera-t-il à nouveau en bonne santé?

Avec l'hémophilie, c'est le problème... Il ne s'agit pas d'un «germe» comme pour un rhume ou de nombreuses autres maladies. Cela signifie qu'on ne peut pas être contaminé par l'hémophilie. Cela signifie également que l'hémophilie ne disparaît pas. L'hémophilie demeure. Ton frère ne se distinguera que rarement des autres frères. La plupart des gens ne remarqueront même pas qu'il est hémophile.



La plupart des gens ne remarqueront même pas que ton frère est hémophile.

Mon oncle est hémophile. Mon frère a-t-il la même hémophilie que lui?

Oui, ton frère a la même hémophilie que ton oncle. L'hémophilie affecte souvent plusieurs hommes d'une même famille. Heureusement, on dispose aujourd'hui de traitements bien différents d'autrefois. Aujourd'hui, les enfants hémophiles peuvent bien mieux vivre comme les autres enfants. Ton frère peut participer sans problème à de nombreux jeux et sports.

Pourquoi mon frère est-il hémophile et moi non?

L'hémophilie est une maladie qui n'affecte normalement que des garçons et des hommes. La nature décide ce que chacun d'entre nous hérite («reçoit») de ses parents. Un enfant hérite des cheveux noirs de son père. Un autre enfant hérite des cheveux roux de sa grand-mère. Cela fonctionne exactement de la même façon pour l'hémophilie: un garçon peut contracter une hémophilie et pas son frère. Dans certaines familles, le grand-père et l'oncle sont déjà hémophiles. Mais parfois, l'hémophilie semble survenir sans raison – un petit garçon naît et il est le premier enfant hémophile de sa famille.

Mes parents passent beaucoup de temps avec mon frère.

À cause de son hémophilie, ton frère doit parfois passer des examens de contrôle à l'hôpital. Il a également besoin de son facteur. C'est pourquoi tes parents lui consacrent parfois un peu plus de temps. Ce n'est qu'ainsi qu'ils peuvent s'occuper de l'hémophilie de ton frère. Tu peux être sûr que tu es aussi important pour tes parents que ton frère. Ils vous aiment très fort, toi et tes frères et sœurs.

Peut-être aimerais-tu accompagner une fois ton frère à l'hôpital afin d'être présent lorsqu'il recevra son traitement? Cela lui ferait sûrement plaisir!

Mon frère peut-il aller à l'école?

Oui, ton frère ira à l'école. La plupart des enfants hémophiles vont dans la même école que leurs frères et sœurs.

Ton frère peut partir en vacances.

Plus tard, mes enfants seront-ils également hémophiles?

Si tu es un garçon, la réponse est non. Si tu es une fille, tes fils pourront être hémophiles, mais pas forcément. Comme tu l'as déjà lu, certains garçons d'une même famille héritent de l'hémophilie et d'autres non.

Pouvons-nous partir en vacances?

Bien entendu, toute ta famille peut partir en vacances. Tes parents emporteront peut-être un peu de facteur. Ils rechercheront avant les vacances un hôpital où le facteur pourra être administré. Mais seulement si cela est nécessaire.

Pouvons-nous jouer et nous bagarrer?

Il n'y a pas de raison que ton frère ne puisse pas jouer en raison de son hémophilie. Il sera content de jouer avec toi. L'exercice physique lui fera du bien. Cela l'aidera à renforcer ses muscles. Les muscles protègent ses articulations contre les saignements. Mais tu devras faire un peu plus attention avec ton frère qu'avec un frère ou une sœur non hémophile.

Ton frère jouera volontiers avec toi!



As-tu d'autres questions?

Nous espérons que cette brochure a répondu à nombre de tes questions concernant l'hémophilie. Si tu as d'autres questions, parles-en à tes parents ou à des personnes de l'hôpital, ils y répondront certainement avec plaisir. Et si ton frère est plus âgé, tu peux également lui parler directement de son hémophilie.

Questions et remarques

Handwriting practice area with 15 horizontal dashed lines.



Handwriting practice area with 15 horizontal dashed lines.





La présente brochure a été rédigée en collaboration avec Elsbeth Müller-Kägi, infirmière spécialisée dans l'hémophilie à l'hôpital pédiatrique universitaire de Zurich.

Création: avril 2019



Shire Switzerland GmbH
Shire fait maintenant
partie de Takeda
Zählerweg 4
CH-6301 Zoug, Suisse

C-ANPROM/CH/0318-04/2019