

GUIDE DESTINÉ AUX PARENTS D'ENFANTS ATTEINTS DE PTI

UN BREF APERÇU



SOMMAIRE

QU'EST-CE QU'UNE PTI?	4
SOUS LE PROJECTEUR – LA PTI CHRONIQUE CHEZ L'ENFANT	6
GÉNÉRALITÉS SUR LA THÉRAPIE CHEZ L'ENFANT ET L'ADOLESCENT	7
QUE POUVEZ-VOUS FAIRE AVANT LA VISITE CHEZ LE MÉDECIN?	8
QUE POUVEZ-VOUS FAIRE PENDANT LA VISITE CHEZ LE MÉDECIN?	9
QUE POUVEZ-VOUS FAIRE APRÈS LA VISITE CHEZ LE MÉDECIN?	10
QUESTIONS POSSIBLES AU MÉDECIN OU AU PERSONNEL MÉDICAL	13
GLOSSAIRE	15
NOTES ET QUESTIONS	18

QU'EST-CE QU'UNE PTI?

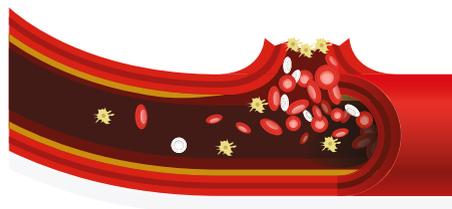
Thrombocytopénie immune (PTI)

Le diagnostic de thrombocytopénie immune (PTI) a été posé chez votre enfant. Vous trouverez ici les choses à savoir sur la maladie et la prise du médicament.

L'abréviation PTI vient de «purpura thrombocytopénique idiopathique». Un autre nom est «maladie de Werlhof». Il s'agit d'une maladie rare du sang, lors de laquelle le système de défense (système immunitaire), qui lutte normalement contre les pathogènes, attaque et détruit des constituants du sang. Par conséquent, on parle de «maladie auto-immune» («auto» est un mot grec et signifie «propre»). Les constituants concernés par la maladie sont les plaquettes sanguines (thrombocytes), qui jouent un rôle important dans l'arrêt des saignements, par exemple lorsqu'on se coupe le doigt ou de blesse au genou.



1 En cas de lésion d'un vaisseau, le sang (représenté par les globules rouges et blancs) s'écoule.



2 Les thrombocytes (jaune), qui se trouvent également dans la circulation sanguine, ferment le trou dans la paroi vasculaire.

Saignement de nez et bleus sont des signes de PTI

Lorsqu'il y a trop peu de plaquettes dans le sang, elles ne peuvent plus remplir correctement leur rôle dans la coagulation après une blessure. Parfois aussi, des bleus ou des saignements de nez surviennent tous seuls, sans blessure. Cela peut faire peur mais, dans la plupart des cas, c'est bénin.

Symptômes importants de la PTI

Les causes d'une PTI sont la plupart du temps non éclaircies. Dans certains cas, on sait que des infections virales peuvent déclencher la maladie.



Saignements des muqueuses, par exemple un saignement de nez spontané ou un saignement fréquent des gencives en cas d'intervention par un dentiste



Saignements prolongés en cas de blessures



Sensibilité aux hématomes



Pétéchies: petits saignements cutanés en forme de point (type piqûre de puce), fréquemment sur les bras ou les jambes, mais également sur les muqueuses buccales

Qu'est-ce qui peut encore se produire en cas de PTI:

- Règles inhabituellement intenses chez les filles
- Saignements inhabituellement longs en cas de petites blessures

Certaines formes de PTI...

... doivent parfois être traitées. Le pédiatre est le bon interlocuteur pour discuter des options de traitement et donner des informations pour assurer un environnement sûr à son enfant atteint de PTI.

LA THROMBOCYTOPÉNIE IMMUNE (PTI) EST UNE MALADIE RARE DU SANG

Chez de nombreux enfants, la PTI guérit d'elle-même

Chez environ **1 enfant** sur **4**
atteint de PTI, il se développe une
FORME CHRONIQUE



Jusqu'à

5 enfants sur **100'000**
et

2 adultes sur **100'000**

sont touchés chaque année
par la PTI

GÉNÉRALITÉS SUR LA THÉRAPIE CHEZ L'ENFANT ET L'ADOLESCENT

Enfants avant scolarisation

Si la maladie affecte un petit enfant, celui-ci n'est en général pas capable de comprendre les mesures thérapeutiques nécessaires. L'enfant développe sa compréhension de la maladie et les mesures de traitement en fonction de vous, ses parents.

Les enfants de cet âge ont besoin de parents sûrs, également à propos des mesures contraignantes, telles que les piqûres, de faire ce qui est bien. Et pour cela, les parents ont besoin de sécurité et de confiance dans le traitement.

Ce n'est pas toujours facile d'administrer à son enfant un médicament qui pourrait engendrer des effets secondaires. Et pourtant, vous devez transmettre à votre enfant que vous êtes convaincu de faire ce qu'il y a de mieux.

En tant que parent, plus vous êtes sûr de vous, moins votre enfant s'opposera aux mesures nécessaires et même supportera les traitements difficiles et fatigants.

Lorsque votre enfant fréquente l'école maternelle ou un groupe d'enfants, il est recommandé d'informer la direction de sa maladie.

Écoliers jusqu'à environ 12 ans

À cet âge, les enfants sont plus autonomes et comprennent mieux la maladie. Ils apprennent à saisir le contexte, la maladie peut devenir un processus physique.

Il est important, au cours de cette phase, d'impliquer l'enfant à son niveau de compréhension dans les mesures thérapeutiques. Le traitement doit maintenant devenir une affaire commune des parents et des patients. Il faut en outre prendre au sérieux les intérêts et les besoins de l'enfant, sans remettre le traitement en question.

L'école représente à présent une partie importante de la vie de l'enfant. Si la maladie a une influence sur la vie à l'école, par exemple du fait d'absences fréquentes, il existe la possibilité d'informer l'enseignant et, le cas échéant, les condisciples de la maladie et de trouver ensemble des moyens pour aider l'enfant.

Adolescents à partir d'environ 12 ans

Même dans les familles avec des enfants en bonne santé, c'est probablement la période la plus difficile pour tous. La compréhension et la conscience de la maladie changent à nouveau au cours de cette phase de développement. Les adolescents font face à d'énormes défis et surfent entre les univers. Ils doivent apprendre à accepter leur propre corps avec tous ses changements et inégalités, ils développent leur identité sexuelle, leurs rapports aux parents et amis changent, et leurs sentiments font le grand huit. En même temps, il y a le traitement de la PTI.

La tâche de traiter le mieux possible la maladie se trouve en concurrence avec les autres tâches de développement. Tout ne peut cependant pas être surmonté en parallèle. De plus, la PTI entraîne des charges supplémentaires, par exemple la menace de l'imprévisibilité de la maladie.

Au cours de cette phase, les parents doivent apprendre à transmettre la responsabilité de la prise en charge de la maladie aux enfants devenant adultes. Et les enfants doivent apprendre à consentir à en endosser la responsabilité.

QUE POUVEZ-VOUS FAIRE AVANT LA VISITE CHEZ LE MÉDECIN?

Vous avez un rendez-vous chez le médecin/avec le personnel médical

- Apprenez-en le plus possible à propos de la maladie de votre enfant.
- Informez-vous de manière aussi détaillée que possible sur le diagnostic et le traitement.
- Lisez tout ce que l'équipe thérapeutique vous a remis comme information lors de la dernière visite.
- Recherchez sur internet des sites de confiance pouvant vous donner des informations sur la maladie de votre enfant, par exemple les sites internet d'organisations de patients spécialisées.
- Échangez avec d'autres.
- Informez-vous concernant les organisations de soutien, apprenez de ceux qui ont la même maladie.
- Écrivez toutes les questions sur les choses que vous ne comprenez pas et posez-les au médecin ou au personnel médical.
- Notez les symptômes et/ou effets secondaires. Notez les résultats d'analyse d'autres médecins (le pédiatre de votre enfant) et présentez-les lors de la prochaine visite médicale.
- Préparez-vous à la visite en réfléchissant à ce que vous voulez savoir et en déterminant de quelle aide vous avez besoin.
- Utilisez la liste de la page 13 comme exemple de questions possibles.



QUE POUVEZ-VOUS FAIRE PENDANT LA VISITE CHEZ LE MÉDECIN?

Vous avez un rendez-vous chez le médecin/avec le personnel médical

- Il est important de parler de tout ouvertement et sincèrement. L'équipe médicale/le médecin doit savoir précisément comment se sent votre enfant et comment il répond au traitement. **Toutes les questions peuvent être posées!**
- Le médecin ne peut répondre qu'aux questions qu'on lui a posées.
- Venez éventuellement accompagné(e) d'une personne de confiance.
- Écrivez les réponses ou demandez à l'accompagnateur de noter les points importants.
- Demandez au médecin d'écrire ou d'imprimer les points importants (doses, étapes suivantes, schéma thérapeutique).
- Posez d'abord les questions les plus importantes pour qu'il reste suffisamment de temps pour la réponse.
- Posez à nouveau des questions s'il y a des choses que vous ne comprenez pas.
- Reformulez avec vos propres mots ce que vous avez compris pour vous assurer que c'est correct («Ai-je bien compris, ...?»).
- Utilisez le matériel d'information comme aide.
- Demandez s'il existe quelqu'un à qui vous pouvez vous adresser en cas de besoin, entre deux rendez-vous.



QUE POUVEZ-VOUS FAIRE APRÈS LA VISITE CHEZ LE MÉDECIN?

Vous avez un rendez-vous chez le médecin/avec le personnel médical

- Consultez toutes les notes que vous avez prises lors de la visite, et adressez-vous à nouveau au médecin lors de la prochaine visite si quelque chose est resté confus.
- Lisez les brochures et le matériel d'information que vous avez reçus.
- Consultez éventuellement les pages internet recommandées.
- Notez tous les symptômes/effets secondaires qui surviennent chez votre enfant et indiquez-les au médecin.
- Retenez les points suivants: seules les questions posées obtiennent une réponse. Le médecin ne peut résoudre que les problèmes dont il a connaissance.

Réfléchissez au calme pour savoir si tout est clair, par exemple:

- Quand est le prochain rendez-vous?
- À quoi dois-je veiller en particulier jusqu'au prochain rendez-vous?
- Quand dois-je immédiatement consulter un médecin avec mon enfant?
- Que dois-je encore savoir?





QUESTIONS POSSIBLES AU MÉDECIN OU AU PERSONNEL MÉDICAL

Nous avons regroupé des questions exemplaires concernant la thrombocytopénie immune (PTI) chronique et le traitement de votre enfant.

Questions au médecin

Qu'est-ce qui différencie ce traitement de celui que mon enfant suivait précédemment?

Que dois-je faire si mon enfant a oublié une dose ou s'il/elle en a pris une de trop?

Comment puis-je savoir que le traitement agit?

Comment faut-il prendre le médicament, comment est-il administré?

Y a-t-il quelque chose, dans l'alimentation de mon enfant, à laquelle je dois faire attention?

À quels effets secondaires mon enfant doit-il/elle s'attendre?

Pour quels effets secondaires dois-je vous contacter immédiatement?

Quelle est la fréquence des visites de contrôle pour mon enfant?

Quelles valeurs de laboratoire sont-elles analysées?

À quelle vitesse le nombre de plaquettes va-t-il changer suite au traitement de mon enfant?

Questions à l'équipe médicale

D'où et quand recevrai-je les résultats d'analyse?

Comment puis-je contacter le médecin?

Puis-je contacter le cabinet par e-mail?

Puis-je commander l'ordonnance de mon enfant en avance?

Quel temps d'attente dois-je prévoir?

En cas d'urgence, puis-je joindre quelqu'un en dehors des heures de consultation?

Connaissez-vous dans le quartier des groupes de soutien auxquels mon enfant ou moi pourrions nous adresser?

Y a-t-il autre chose que je puisse faire?

Questions au médecin/à l'équipe médicale sur la maladie

Sait-on pourquoi la PTI se déclare? Vaccinations, stress, autres maladies?

Mon enfant pourra-t-il/elle vivre vieux/vieille avec une PTI?

À partir de quels taux de thrombocytes une hémorragie grave ou une hémorragie cérébrale est-elle à craindre?

À quelle fréquence dois-je faire contrôler les valeurs sanguines de mon enfant?

Comment faut-il se préparer à une intervention chirurgicale en cas de faible taux de thrombocytes?

À quoi mon enfant doit-il/elle faire attention en cas d'intervention chirurgicale planifiée?

Quelles sont les mesures à prendre avant une intervention chirurgicale non planifiée?

En raison de la PTI, quels sont les médicaments que mon enfant ne doit plus prendre, ou seulement avec prudence? Que puis-je donner à la place?

Quels vaccins mon enfant peut-il/elle faire malgré la PTI?

Mon enfant devra-t-il/elle être «traité(e)» en permanence?

Quelles sont les chances de guérison?

Peut-on parler de «guérison» lorsque les valeurs sont revenues à la normale?

Que puis-je faire pour aider mon enfant à gérer la PTI?

Est-il judicieux de renforcer le système immunitaire à l'aide de vitamines ou de minéraux?

Dois-je parler à d'autres spécialistes de la PTI?

Que dois-je dire au dentiste?

Que fait mon enfant en cas d'urgence, par exemple en cas d'hémorragie grave, contusion importante, blessures à la tête?

À quoi dois-je faire attention en vacances? Mon enfant peut-il/elle aller partout?

Comment puis-je trouver un médecin compétent en vacances?

Dois-je faire attention à quelque chose avec un voyage en avion?

Dois-je informer l'instituteur/le professeur de mon enfant à propos de la maladie?

Quels sports mon enfant peut-il/elle encore pratiquer, lesquels ne peut-il/elle pas?

Mon enfant peut-il participer aux cours de sport à l'école?

Que se passe-t-il si mon enfant, qui est une fille, tombe enceinte? La PTI est-elle héréditaire?

GLOSSAIRE

Adhésion

Adhérence des thrombocytes sur la paroi vasculaire.

Agonistes des récepteurs de la thrombopoïétine

Substances qui peuvent stimuler la formation des plaquettes sanguines dans la moelle osseuse.

Agrégation

Rassemblement de particules telles que les plaquettes sanguines.

Aigu

«Rapide» ou «apparaissant soudainement».

Anamnèse

Relevé des antécédents médicaux.

Anticorps

Protéine formée par le système immunitaire pour lutter contre les pathogènes; également dénommé immunoglobuline. Les anticorps se différencient les uns des autres par des détails en ce qu'ils s'ajustent à leur structure cible comme une clé dans une serrure.

Antigène

Protéine étrangère contre laquelle le système immunitaire forme des anticorps.

Auto-anticorps

Les auto-anticorps sont des anticorps que l'organisme forme contre l'un de ses composants.

Chronique

Symptôme durable ou récurrent; à développement lent, insidieux, à long terme.

Corticostéroïdes

Autre terme pour la cortisone, une hormone qui est utilisée avec succès contre différentes maladies.

Cortisone

Voir corticostéroïde.

Diagnostic

Détermination d'une maladie par un médecin.

Diagnostic d'exclusion

Tous les diagnostics qui peuvent servir à expliquer les symptômes sont pris en considération et évalués.

Hématome

Bleu.

Hémostase

Coagulation du sang.

Idiopathique

Cause non éclaircie.

Immunoglobuline

Voir anticorps.

Laparoscopie/laparoscopique

Intervention chirurgicale, au cours de laquelle on accède au site d'intervention via de petits trous de 5 à 10 mm.

Maladie de Werlhof

Nom alternatif de la PTI, d'après le médecin Paul Gottlieb Werlhof, qui est le premier à avoir décrit la

maladie.

Maladies auto-immunes

Maladies au cours desquelles le système immunitaire de l'organisme ne s'occupe pas de ses tâches principales, à savoir la défense contre les ennemis de l'organisme, mais attaque ses propres tissus.

Mégacaryocytes

Cellules de la moelle osseuse, responsables de la formation des thrombocytes.

Moelle osseuse

Tissu osseux dans lequel les cellules sanguines sont formées.

Nombre de thrombocytes = taux de thrombocytes = nombre de plaquettes

Une valeur qui indique la quantité de thrombocytes dans le sang. Le plus souvent, elle est indiquée sous forme de 1'000 par microlitre (par exemple 50'000 μ l) ou 10^9 par litre (par exemple 50×10^9 /l). Une valeur de 50×10^9 /l correspond à 50'000 thrombocytes par microlitre (μ l).

Persistant

Durable.

Pétéchies

Taches rouges ou violettes sur la peau ou les muqueuses.

Plaquettes sanguines

Voir plaquettes ou thrombocytes.

Plaquettes/plaquettes sanguines

Dénomination spécialisée «thrombocytes»; petites cellules discoïdes du sang. Elles jouent un rôle important dans la coagulation. Si un vaisseau sanguin est blessé, elles s'agglutinent sur la paroi blessée et forment rapidement une fermeture sur le vaisseau empêchant le saignement. Les thrombocytes vivent normalement 5 à 9 jours et sont ensuite rejetés dans la rate, le foie et les poumons.

Ponction de moelle osseuse

Prélèvement d'un échantillon tissulaire de la moelle osseuse sous anesthésie locale.

Purpura

Petits saignements au niveau de la peau, de l'hypoderme ou des muqueuses.

Rate

La rate est un organe, situé dans la partie supérieure gauche de l'abdomen, qui intervient dans la circulation sanguine chez l'homme. Elle joue un rôle dans la défense contre les substances étrangères (antigènes) et sert de stockage important pour les cellules du système immunitaire, dont les globules blancs. Elle sert au tri des cellules sanguines âgées.

Splénectomie

Ablation de la rate.

Symptômes

Troubles survenant pour une certaine maladie.

Système immunitaire

Système de l'organisme pour la défense contre les pathogènes, les substances étrangères et les cellules tumorales.

Thrombocytes

Voir plaquettes.

Thrombocytopénie

Nombre diminué de thrombocytes dans le sang.

Thrombocytopénie immune (PTI)

Une maladie auto-immune, lors de laquelle le système immunitaire s'attaque et détruit les thrombocytes. La PTI est également dénommée «purpura thrombocytopénique idiopathique», ou «maladie de Werlhof».

Thrombocytose

Multiplication pathologique des thrombocytes (plaquettes sanguines) à plus de 500'000 μ l.

Thrombopoïèse

Formation des thrombocytes.

Thrombus

Caillot sanguin.

INFORMATION POUR LES PATIENTS SUR INTERNET

Informez-vous de manière plus détaillée sur www.leben-mit-ITP.de (en allemand)





Novartis Pharma Schweiz AG,
Suurstoffi 14, Postfach, 6343 Rotkreuz,
Telefon 041 763 71 11,
www.novartispharma.ch