L'hémophilie

La trousse de secours

***Breaking boundaries** in hemophilia*

Il est vivement conseillé de disposer dans chaque habitation d'une trousse de secours complète. Elle doit régulièrement être mise à jour et il convient de la ranger dans un endroit connu et accessible à tous. Idéalement, elle doit pouvoir être emportée en vacances, en balade, lors d'un déplacement,...

Mais faut-il ajouter dans une trousse de secours quand on est hémophile ?

Autres éléments nécessaires dans la trousse de secours

Vous avez certainement une trousse de secours standard à portée de main. Elle vous permet de soulager rapidement les petits maux quotidiens et d'éviter les allers et retours à la pharmacie. L'hémophilie nécessite certains éléments supplémentaires. La liste ci-dessous vous aidera à équiper rapidement et efficacement votre propre trousse de secours. N'hésitez pas à cocher chaque article mis dans la trousse de secours, afin de ne rien oublier !

- ☐ Facteur de coagulation
- ☐ Désinfectant
- ☐ Compresses
- ☐ Pansements stériles
- ☐ Poches glacées (de préférence au congélateur prêt à l'emploi)
- ☐ Sérum physiologique
- ☐ Mèches hémostatiques
- ☐ Pommade nasale
- ☐ N° de téléphone du Centre de Traitement d'Hémophilie
- ☐ Carte d'hémophile
- ☐ Médicament anti-douleur*
- ☐ Antifibrinolytique

**En concertation avec votre médecin. L'Aspirine® est déconseillée.*

L'idéal est de conserver votre facteur de coagulation au réfrigérateur entre 2°C et 8°C. Le produit peut être conservé à température ambiante (jusqu'à 25°C), et ceci pour une durée limitée (par exemple de 12 mois). Cette durée dépend du produit et doit être vérifiée dans la notice. Dans ce cas, le produit se périme à la fin de la période des 12 mois ou à la date de péremption indiquée sur le flacon du produit, si l'échéance est plus proche.

Si vous conservez le produit à température ambiante, la nouvelle date de péremption doit être inscrite sur l'emballage extérieur. Lors d'un voyage, vous pouvez conserver votre facteur dans un sac isotherme. Ne congelez jamais votre facteur de coagulation.

Votre médecin pourra vous aider si vous avez des questions concernant la composition de votre trousse ainsi que la conservation de votre facteur de coagulation.

Pour chaque article repris dans ce dépliant, il est important de consulter d'abord votre médecin afin qu'il vous spécifie le nom commercial et la posologie des médicaments qui vous sont recommandés.

Suggestions importantes

- Vérifiez régulièrement les dates de péremption de votre facteur. Faites attention de bien adapter la date de péremption si vous décidez de conserver votre facteur à température ambiante.
- Remplacez les éléments utilisés ou périmés dans la trousse.
- Gardez la trousse dans un endroit facilement accessible.
- Assurez-vous que vous disposez de tous les éléments dont vous pourriez avoir besoin.
- Glissez-y une carte avec tous les numéros de téléphone d'urgence, afin de concentrer l'information à un endroit et pouvoir réagir rapidement en cas de problème.
- Ajoutez les éléments que votre médecin vous suggère.
- Suivez le dosage recommandé par votre médecin.

Si vous avez des questions ou des doutes concernant un élément, contactez toujours votre médecin.

Coordonnées importantes

Nom de l'enfant

Coordonnées des parents

Téléphone domicile

GSM maman

GSM papa

Autres tél.

Coordonnées du centre de traitement de l'hémophilie

Centre

Médecin spécialiste

Infirmier en hémophilie

Téléphone

Références :

1. World Federation of Hemophilia. Consulté en 2016.

Développé en collaboration avec des médecins-spécialistes et des infirmières spécialisées en hémophilie, notamment de l'hôpital des enfants Reine Fabiola à Bruxelles.

PP-PF-HEM-BE-0056-1-20191107