

PTI chez l'enfant

QUESTIONS FRÉQUEMMENT POSÉES





PTI chez l'enfant

QUESTIONS FRÉQUEMMENT POSÉES

Q Qu'est-ce que le PTI?

R Le PTI, également appelé purpura thrombocytopenique auto-immun, est une maladie auto-immune. Dans ce type de maladie, l'organisme attaque un ou plusieurs organes apparemment normaux. Dans le PTI, les plaquettes sont la cible. Elles sont reconnues comme étrangères par le système immunitaire et éliminées dans la rate et parfois, dans le foie. Outre la destruction accrue des plaquettes, certaines personnes atteintes de PTI rencontrent des problèmes au niveau de la production des plaquettes.

Q Mon enfant va-t-il guérir?

R Le PTI peut être soit aigu (apparition brusque, souvent temporaire) ou soit chronique (durable). La plupart des enfants ayant un diagnostic de PTI (entre 80 et 90 pour cent) présente une forme aiguë de la maladie. Ces enfants guérissent généralement en quelques mois, avec ou sans traitement. La guérison est possible même si votre enfant souffre de PTI chronique.

Q Pourquoi les plaquettes sont-elles si importantes?

R Les plaquettes sont de petits composants du sang formés dans la moelle osseuse (le tissu poreux et souple qui se trouve au centre des os). Leur travail consiste à maintenir l'intégrité des vaisseaux sanguins et à colmater les petites coupures et blessures en formant un caillot de sang par des phénomènes d'adhésion et d'aggrégation. Si le sang ne dispose pas de suffisamment



de plaquettes, il ne peut coaguler correctement. Il en résulte des ecchymoses (des bleus) excessives et une tendance à saigner longtemps en cas de coupure. Il est possible, avec un très faible nombre de plaquettes, d'avoir des saignements soudains, y compris une hémorragie cérébrale.

“Ma petite-fille a été diagnostiquée comme souffrant de PTI alors qu'elle avait moins d'un an. Cela a duré plusieurs mois et son nombre de plaquettes est descendu jusqu'à 5,000. Elle est bien depuis lors. Elle a maintenant plus de 4 ans.”

— DON

Q Pourquoi mon enfant n'a-t-il pas suffisamment de plaquettes?

R La cause spécifique du PTI est inconnue. Certains cas de PTI apparaissent après une infection virale ou bactérienne, une immunisation, une exposition à une toxine ou en association avec une autre maladie telle que le lupus ou le VIH.

Q Quel est le nombre de plaquettes normal?

R La numération plaquettaire normale se situe entre 150,000 et 400,000 plaquettes par microlitre de sang. Les personnes dont la numération se situe en deçà de 100,000 plaquettes par microlitre de sang peuvent être atteinte de PTI. Les personnes dont le taux de plaquettes est inférieur à 10,000 plaquettes par microlitre de sang présentent un cas sévère de PTI. Pour beaucoup de personnes, un taux de plaquettes de 30,000 plaquettes par microlitre de sang suffit pour éviter les saignements catastrophiques. Cependant l'effet d'une numération plaquettaire basse varie en fonction des individus. Déterminer pour une personne en particulier le seuil à atteindre pour éviter les problèmes hémorragiques est du ressort d'un médecin spécialisé dans le domaine et prend en compte de multiples facteurs.

Q Quelle est la cause du PTI?

R Les médecins ne connaissent pas la cause du PTI mais il arrive souvent que cela se produise chez des enfants généralement quelques jours ou quelques semaines après une infection virale. On pense que pour des raisons inconnues, du fait de cette affection le système immunitaire perd sa capacité à faire la distinction entre les propres cellules de l'organisme et celles qui lui sont étrangères. On dispose également de certaines preuves indiquant que des vaccins peuvent déclencher un PTI mais cela ne se produit que dans un petit pourcentage



de cas. On ne sait pourquoi le PTI apparaît chez certains enfants et pas chez d'autres souffrant de la même infection virale ou qui ont reçu le même vaccin.

Q Quels sont les symptômes du PTI?

R Les symptômes varient considérablement d'une personne à l'autre. La plupart des personnes souffrant de PTI présentent souvent des ecchymoses spontanées. Des petites taches rouges sur la peau, appelées pétéchie, provoquées par les vaisseaux sanguins éclatés ou des fuites capillaires peuvent être observées. Si votre numération plaquettaire est très basse, vous pouvez avoir d'autres saignements comme des pétéchie dans l'intérieur des joues ou du sang dans les urines ou les selles. En général, plus les symptômes hémorragiques sont importants, plus le taux de plaquettes est bas. Avec un nombre réduit de plaquettes, il est possible de souffrir d'une hémorragie cérébrale spontanée.

Q Comment diagnostique-t-on le PTI?

R Le PTI est l'objet d'un diagnostic par élimination. Votre médecin effectuera les tests qui excluront d'autres causes à l'origine d'un nombre réduit de plaquettes. Si aucune autre cause n'est trouvée, le diagnostic probable est souvent celui de PTI. Il n'existe pas de test précis et définitif pour le PTI. Les médecins peuvent rechercher la présence d'anticorps anti-plaquettes, effectuer des tests pour des maladies telles que le lupus et parfois effectuent une ponction de la moelle osseuse.

Q J'ai entendu que mon enfant va subir une ponction de la moelle osseuse. Qu'est-ce que cela signifie?

R Dans certains cas, l'hématologue pédiatrique (spécialiste du sang) demandera de prélever un échantillon de moelle osseuse au niveau de l'os iliaque dans le dos de votre enfant (myélogramme). Ce test est réalisé pour s'assurer que la moelle osseuse continue à produire des plaquettes et qu'il n'y a aucun problème avec les autres cellules de sang dans la moelle osseuse. Toutefois, la plupart des médecins sont d'accord avec le fait que cet examen est inutile chez les enfants souffrant de PTI sauf si l'on suspecte un autre diagnostic.



Q Le PTI est-elle une maladie dangereuse pour mon enfant?

R Le danger est principalement lié au nombre de plaquettes de votre enfant. Par exemple, avec un nombre de plaquettes inférieur à 50,000, votre enfant peut facilement saigner ou présenter des contusions. Un nombre de plaquettes inférieur à 10,000 augmente le risque de saignement grave. Toutefois, les saignements critiques, y compris l'hémorragie intracrânienne (saignement dans le cerveau), sont rares et se produisent dans moins d'un pour cent de cas d'enfants souffrant du PTI.

Il est important de noter que si le nombre de plaquettes de votre enfant est faible, il convient de ne pas donner d'aspirine ou de médicaments contenant de l'aspirine (acide acétylsalicylique). Votre enfant ne doit pas non plus prendre d'anti-inflammatoires tels que l'ibuprofène ou le naproxène, ou tout autre médicament contenant du glycérol guaiacolate (robitussin), car ces médicaments peuvent empêcher le peu de plaquettes de votre enfant de fonctionner correctement.

Comme mesure de précaution, consultez votre médecin avant de donner n'importe quel médicament autre que de l'acétaminophène (Tylenol) à votre enfant.

Q Quand une consultation médicale urgente est-elle requise?

R Contactez **immédiatement** votre médecin si votre enfant se heurte la tête ou a un accident grave. De même, soyez attentif en cas de nombreuses contusions ou de pétéchies car elles sont l'indication d'un faible nombre de plaquettes. Le médecin devra être informé si votre enfant présente des saignements de nez, des gencives, du sang dans l'urine ou dans les selles, du sang dans le vomi ou lorsqu'il tousse, des vomissements répétés ou tout autre comportement ou maladie inhabituels.

Q Le PTI est-il contagieux?

R Non, le PTI n'est pas contagieux.



Q Quels sont les traitements et quels sont leurs effets secondaires?

R Comme le PTI guérit de lui-même, votre hématalogiste peut ne recommander aucun traitement pour votre enfant autre qu'une prise de sang toutes les semaines ou toutes les deux semaines pour contrôler le niveau de plaquettes. Dès que le nombre de plaquettes augmente, l'intervalle entre ces prises de sang peut être augmenté; mais votre enfant doit toujours être contrôlé jusqu'à ce que le nombre de plaquettes revienne à la normale et soit stable. Si un traitement est recommandé, les médicaments suivants peuvent être utilisés pour obtenir un nombre de plaquettes dans une fourchette sûre jusqu'à ce que votre enfant guérisse:

Prednisone. La prednisone est un médicament synthétique similaire à la cortisone, une substance naturelle produite dans les glandes surrénales du corps. Elle est utilisée dans le traitement du PTI parce qu'il a été démontré qu'elle augmente le nombre de plaquettes.

Effets secondaires possibles: La prednisone est généralement administrée seulement pendant quelques semaines parce qu'elle peut présenter de graves effets secondaires en cas d'utilisation prolongée. Même lorsqu'elle est administrée pendant une courte période, les enfants peuvent devenir irritables, avoir des maux d'estomac, des troubles du sommeil, une prise de poids, un gonflement du visage, des besoins fréquents d'uriner, du sucre dans l'urine, une perte de densité osseuse ou de l'acné. Lorsque le médicament est arrêté, ces effets secondaires commencent à disparaître.

Immunoglobulines polyvalentes intraveineuses (Intravenous gamma globulin, IGIV). Les immunoglobulines polyvalentes intraveineuses sont un concentré liquide d'anticorps purifiés du plasma (la partie liquide du sang qui ne contient pas de globules rouges) de donneurs sains. Les IGIV fonctionnent en inondant la rate d'anticorps de telle manière qu'elle ne peut plus reconnaître les plaquettes revêtues d'anticorps et donc les détruire. Ce traitement entraîne généralement une augmentation rapide (24 à 48 heures) du nombre de plaquettes de votre enfant,

“L'on diagnostiqué le PTI à ma fille Sarah lorsqu'elle avait 2 ans et demi. J'avais remarqué qu'elle se faisait facilement des contusions mais je ne me suis pas inquiétée parce qu'elle a deux sœurs plus âgées et va à la crèche en journée.”
— STACIE



“Mon petit-fils subit des prélèvements sanguins toutes les semaines. Son nombre de plaquettes est passé à 5,000 mais est retombé à 1,000 la semaine suivante. Ses parents veulent qu’il reste en mode attente pour voir si le nombre de plaquettes va augmenter de lui-même.”

— RANDY

mais ces améliorations sont généralement de courte durée. Le traitement peut être répété jusqu’à ce que le nombre de plaquettes augmente. Ce traitement consiste en une perfusion intraveineuse directement dans une veine du bras pendant plusieurs heures sur une période de 1 à 5 jours.

Effets secondaires possibles: Certains enfants traités avec les IGIV présentent des nausées et des vomissements, des maux de tête, de la fièvre et, rarement, une méningite aseptique, des thromboses ou des une insuffisance rénale.

Immunoglobuline anti-Rho (WinRho®). L’anti-D est également un concentré liquide d’anticorps dérivé de plasma humain sain. Toutefois, ce médicament cible le facteur rhésus* des globules rouges. L’anti-D se lie aux globules rouges et de ce fait la rate est entièrement occupée à éliminer ces globules rouges et ne détruit plus ou peu les plaquettes revêtues d’anticorps. Comme les IGIV, la réaction est généralement rapide, mais temporaire. Si un hématologue recommande de traiter votre enfant avec WinRho®, il lui sera administré par voie intraveineuse. La procédure prend moins d’une demi-heure et peut être effectuée en consultation externe. Le WinRho ne fonctionne généralement pas chez les enfants Rh négatifs ou qui ont subi une splénectomie (ablation de la rate).

Effets secondaires possibles: Les effets secondaires temporaires du WinRho® incluent fièvre, maux de tête, frissons, maux de tête, nausée, vomissements, anémie et, rarement, une insuffisance rénale.

Autres traitements. Votre médecin peut suggérer d’autres traitements pour votre enfant. Vous pouvez contacter notre organisation ou notre site Internet (www.pdsa.org) pour plus d’informations sur ces traitements. Veuillez noter que les effets secondaires de tous les traitements varient d’un enfant à l’autre. Votre enfant peut les connaître tous, quelques-uns ou aucun.

* La plupart des individus sont Rh positifs. Cela signifie qu’ils produisent le facteur Rh, une protéine que l’on trouve à la surface des globules rouges. Un petit pourcentage de personnes ne possède pas le facteur Rh. Elles sont considérées Rh négatives.

Q Quelles alternatives/quels traitements complémentaires?

R Bien que peu d'études scientifiques ont été menées pour évaluer l'efficacité des thérapies alternatives et complémentaires dans le traitement du PTI, certains patients témoignent de l'efficacité de traitements par les plantes, la vitamine C, les antioxydants et des thérapies corps/esprit. Veuillez à le signaler au médecin de votre enfant si vous envisager des traitements alternatifs et complémentaires.

Q Mon enfant peut-il faire une rechute de PTI?

R Un faible nombre d'enfants avec PTI aigu qui semble avoir guéri présente une rechute de PTI. Une récurrence de PTI peut indiquer qu'un PTI chronique se développe et doit être soigneusement contrôlé. Consultez votre médecin pour plus d'informations.

Q Et si mon enfant ne va pas mieux?

R Si le PTI de votre enfant persiste au-delà de 6 mois après le diagnostic, votre enfant sera considéré comme souffrant de PTI chronique. Le traitement, comme pour le PTI aigu, veillera à minimiser le risque de saignements. Un petit pourcentage d'enfants âgés de plus de 5 ans souffrant de PTI chronique avec saignements persistants peut faire l'objet d'une analyse de risques/avantages d'une splénectomie (ablation de la rate).

Q Mon enfant peut-t-il attraper d'autres maladies à cause du PTI?

R Si votre enfant est sain par ailleurs, il n'est pas plus susceptible de contracter d'autres maladies ou virus que les autres enfants. Toutefois, si votre enfant est traité aux stéroïdes (prednisone) ou un médicament qui modifie le système immunitaire, ou s'il subit une splénectomie, la capacité de votre enfant à combattre les infections sera réduite.

Q Si j'ai d'autres enfants, auront-ils aussi un PTI?

R Comme le PTI n'est pas héréditaire, il est improbable que les autres membres de votre famille soient atteints.

“Notre fille, Ayla, a été diagnostiquée avec le PTI lorsqu'elle avait trois ans. Elle a maintenant 5 ans. Cela a débuté par un séjour de 7 jours à l'hôpital à la suite de saignements dans les urines qu'ils ne pouvaient arrêter. Pendant 10 mois, nous avons connu de brèves augmentation de ses plaquettes mais la plupart du temps, le niveau se situait sous les 5,000.”

— JAY



Q Comment vont se sentir mes autres enfants?

R Les autres membres de la famille, enfants compris, peuvent se sentir confus, coupables, en colère et jaloux.

Confus — parce qu'ils ne comprennent pas ce qui se passe.

Coupables — parce qu'ils pensent qu'ils ont fait quelque chose qui a pu causer la maladie.

En colère et jaloux — parce que l'attention de tous est concentrée sur le PTI et que la vie normale de la famille a été perturbée.

Le PTI est un problème familial et, dès lors, vos autres enfants et membres de la famille doivent être informés le plus possible sur ce qui se passe — même si cela peut être difficile pour les jeunes enfants qui peuvent éprouver des difficultés à comprendre pourquoi l'équilibre familial est soudainement perturbé. De nombreux parents d'enfants souffrant de PTI trouvent qu'encourager les enfants à exprimer leurs émotions et que leur consacrer du temps seul à seul avec chacun d'eux au moins une fois par semaine peut aider.

Q Que doit-on dire à l'entourage?

R Ce que vous dites aux personnes en ce qui concerne le PTI de votre enfant dépend principalement de leur rôle dans la vie de votre enfant et de la mesure dans laquelle vous voulez que les autres soient informés. Vous trouverez ci-dessous un guide qui vous explique que dire à votre entourage.

Pour les connaissances, vous pouvez dire...

“Le PTI est un trouble de la coagulation du sang. Elle/il se fait des contusions et saigne très facilement, mais ce n'est pas contagieux.”

Pour les professeurs, les chefs scouts, le personnel de la garderie et les entraîneurs, vous pouvez dire...

“Le PTI entraîne des risques de blessure. Si il/elle saigne, voici comment le/la soigner et voilà comment me joindre. En cas de traumatisme entraînant une perte de conscience, appelez immédiatement les urgences et contactez-moi ensuite.”

Si votre enfant est sous traitement, vous pouvez ajouter...

“Les médicaments la fatiguent/lui donnent faim/la rendent irritable, mais ce n'est pas à cause de la maladie par elle-même.”

N'hésitez pas à distribuer cette brochure au personnel soignant, aux amis et membres de la famille. Les informations qu'elle contient leur permettront de mieux comprendre le PTI mais aussi de réduire leurs craintes et leur angoisse.

Q **A quels sports et activités mon enfant peut-il participer?**

R Avoir un PTI ne doit pas empêcher votre enfant de s'amuser mais si le niveau de plaquettes est trop faible, certaines activités doivent être évitées pour limiter le risque de saignements. Le médecin de votre enfant vous aidera à évaluer les sports et les activités sûrs pour votre enfant. Veillez à ce que votre enfant porte les équipements de sécurité recommandés tels que casque, genouillères, coudières et repose-poignets adaptés au sport pratiqué.

Q **Que se passera-t-il lorsque ma fille aura ses premières règles?**

R Les jeunes filles souffrant de PTI peuvent connaître d'importants saignements et de règles plus longues lors de leurs premières règles ou lors de toutes leurs règles. Si cela devient un problème, des contraceptifs oraux peuvent être utilisés pour diminuer l'importance de la menstruation. Dans les cas où les contraceptifs oraux ne contrôlent pas les saignements, le Depo-Provera (une forme de progestérone qui empêche l'ovulation) peut être administré par injection tous les 3 mois environ pour arrêter compétement les menstruations jusqu'à ce que le PTI soit guéri, ou à tout le moins, contrôlé.

Q **Où puis-je rencontrer d'autres parents dont les enfants sont atteints de PTI?**

R L'association Platelet Disorder Support Association (Association de soutien pour les problèmes liés aux plaquettes) propose plusieurs moyens aux parents de rencontrer d'autres familles dont les enfants souffrent de PTI. Il y a notamment un groupe de discussion, un programme d'échange, une conférence annuelle et des réunions régionales au cours de l'année.

“Mon fils d'un an a eu un diagnostic de PTI. Nous avons entendu parler du PTI pour la première fois il y a deux mois et depuis lors, nous nous battons avec le système de soins et de santé pour obtenir le traitement par les IGIV.”



Q Que puis-je faire d'autre pour aider mon enfant?

R Essayez de trouver d'autres enfants souffrant de PTI ou rejoignez un groupe de soutien familial dans votre région.

Renseignez-vous le plus possible sur le PTI et soyez présent pour écouter votre enfant lorsqu'il ne se sent pas bien.

Gardez votre enfant actif. Ce n'est pas parce qu'il ne peut pas jouer au football qu'il ne peut pas jouer au tennis.

Utilisez "peut-être" plutôt que "non" si vous pensez qu'une activité ou une sortie sont incertaines.

Achetez un bracelet d'alerte médicale.

Maintenez les projets éducatifs (si votre enfant est en âge scolaire) et les responsabilités au niveau de la famille parce que c'est aussi la vie.

Concentrez-vous sur ce qu'il peut faire, pas sur ce qu'il ne peut pas faire.

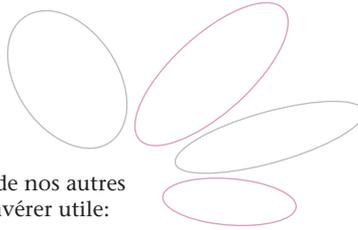
Pour les plus jeunes, prévoyez des surfaces souples sur lesquelles ils peuvent jouer et choisissez des activités intéressantes qui n'impliquent pas de culbutes.

Pour les plus âgés, encouragez-les à s'impliquer lors des visites des médecins et de la discussion sur les options de traitement.

Découvrir que votre enfant souffre de PTI peut s'avérer effrayant pour une famille mais n'oubliez pas que la plupart des enfants vont mieux dans les six mois et que les conséquences graves sont extrêmement rares.

"Mon enfant de 6 ans souffre de PTI chronique et je suis une maman très inquiète. Je me demande pourquoi. Aidez-moi à comprendre."

— CARMEN



Selon les circonstances, une de nos autres brochures peut également s'avérer utile:

ITP in Teens — Frequently Asked Questions

ITP in Adults — Frequently Asked Questions

ITP and Pregnancy — Frequently Asked Questions

Coping with ITP

PTI chez l'adulte — Questions fréquemment posées

PTI en la adulthood — Preguntas frecuentes

PTI infantil — Preguntas frecuentes

The Role and Function of Platelets in ITP

Parents Resource Packet

Health Insurance and Assistance Programs for ITP Patients

Living with ITP: Answers to Common Questions

Pour d'autres informations sur le PTI, d'autres copies de cette brochure ou pour devenir membre de la PDSA, veuillez nous contacter:

Platelet Disorder Support Association

133 Rollins Avenue, Suite 5
Rockville, MD 20852

tél 1-87-PLATELET (1-877-528-3538)

fax 301-770-6638

pdsa@pdsa.org

www.pdsa.org

La Platelet Disorder Support Association (Association de soutien pour les problèmes liés aux plaquettes) se consacre à améliorer la vie des personnes atteintes de PTI et autres troubles des plaquettes par l'éducation, les conférences et la recherche. Les membres reçoivent un bulletin d'information, bénéficient de réductions lors de la conférence annuelle de PTI, peuvent participer au programme d'échange et ont le plaisir d'aider les autres.

La PDSA est une organisation 501(c)3. Toutes les contributions sont déductibles des impôts.

La PDSA tient à remercier **Amgen Canada** pour son aide dans la production et la traduction française de cette brochure.

Les informations reprises dans ce guide sont données à titre éducatif uniquement. Pour toute situation médicale propre à votre enfant, veuillez consulter un médecin.



Notes



Platelet Disorder Support Association

133 Rollins Avenue, Suite 5
Potomac, MD 20852

tel 1-87-PLATELET (1-877-528-3538)
fax 301-770-6638

pdsa@pdsa.org
www.pdsa.org