

**4 Mes douleurs articulaires augmentent depuis 2/3 mois :**  
 → Je note toutes les informations dans « douleurs articulaires chroniques » **page 100**

| Période            | Articulation concernée  | Traitements pris habituellement pour soulager la douleur | Soulagement après traitement |
|--------------------|---|--|------------------------------|
|                    | Genou, coude, etc.<br>Droite ou gauche  | Nom du médicament, dose et fréquence de prise            |                              |
| Depuis le 20/12/19 | Articulation : <u>genou</u><br><input type="checkbox"/> droite <input checked="" type="checkbox"/> gauche | <u>Paracétamol</u><br>1 g / 2 fois par jour              |                              |

**ATTENTION**  
ceci n'est qu'un exemple

**5 Mes règles sont très abondantes, plus qu'habituellement :**  
 → J'évalue l'abondance de mes règles en suivant les conseils en bas des **pages 96-97** et je complète le tableau « Femmes » **pages 90-91**  
 → Je note les traitements que je prends  
 → Je n'hésite pas à contacter le centre qui me suit si je suis inquiète

| Date ou période | Évaluation de vos règles  | Traitement hormonal (pilule ou autres)   | Sterilet hormonal   | Acide tranexamique : Exacyl®, Spotof®  | Fer   | Traitements de coagulation propres à votre maladie hémorragique         | Transfusion de globules rouges  |
|-----------------|---|--|---|--|---|---|---|
| Mars 2020       | Entourez le visage qui correspond à votre ressenti avec vos commentaires (pour évaluer l'abondance de vos règles, cf. ci-dessous)<br> | Précisez le nom du traitement et le nombre de jours par mois où vous le prenez.<br>Entourez le visage qui correspond à votre niveau de tolérance de ce traitement<br><input type="checkbox"/> Oui<br><input checked="" type="checkbox"/> Non<br>Nom : _____<br>Nb de j/mois : _____<br>Tolérance<br> | <input type="checkbox"/> Oui<br><input checked="" type="checkbox"/> Non | Précisez la dose et la fréquence à laquelle vous le prenez. Entourez le visage qui correspond à votre niveau de tolérance de ce traitement<br><input checked="" type="checkbox"/> Oui<br><input type="checkbox"/> Non<br><input checked="" type="checkbox"/> pris à la dose conseillée<br><input type="checkbox"/> pris à une dose plus faible<br><input checked="" type="checkbox"/> pris à la fréquence conseillée<br><input type="checkbox"/> pris à une dose moins fréquente que la dose conseillée<br>Dose / fréquence : _____<br>Tolérance<br> | <input type="checkbox"/> Oui<br><input checked="" type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Oui<br><input checked="" type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Oui<br><input checked="" type="checkbox"/> Non |

Cette liste de situations n'étant pas exhaustive, votre cas n'est peut-être pas décrit. Afin d'améliorer la gestion de votre maladie, pensez à noter régulièrement dans votre carnet, entre 2 consultations, tout ce qui est en rapport avec votre pathologie et à rester en lien avec votre centre.

Vous pouvez également retrouver ce guide sur le site de l'AFH : [www.afh.asso.fr](http://www.afh.asso.fr) et sur le site MHEMO : [mhemofr](http://mhemofr) rubrique, « Parcours patient /carnet de suivi »

Si vous avez des remarques à faire sur ce carnet, adressez-les à [ghe.mhemo@chu-lyon.fr](mailto:ghe.mhemo@chu-lyon.fr)

Version 1 - Février 2020



# GUIDE D'UTILISATION

## du CARNET DE SUIVI des personnes concernées par une maladie hémorragique rare

### POURQUOI CE NOUVEAU CARNET ?

Ce nouveau carnet est désormais plus visuel et devient universel parce qu'il s'étend au suivi de toutes les personnes concernées par une maladie hémorragique (hémophilie, Willebrand, pathologies plaquettaires, autres déficits hémorragiques rares). Il a été réalisé grâce à la collaboration de patients et de professionnels de santé.

### COMMENT DÉMARRER ?

- Découvrez les différents chapitres et informations du carnet de suivi **page 3 - Table des matières**
- Complétez les informations vous concernant **page 5**, ou collez la photocopie de votre carte d'urgence **page 4**

### COMMENT L'UTILISER AU QUOTIDIEN ?

Quelques exemples :

**1 Je dois me faire des injections préventives (prophylaxie) de facteur VIII, 2 fois par semaine :**

→ Je note toutes les informations dans « Historique des injections préventives (prophylaxie) » **page 45**

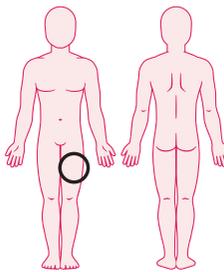
|                              |   |
|------------------------------|---|
| Date : <u>24/02/20</u>       | <input checked="" type="checkbox"/> IV <input type="checkbox"/> G <input checked="" type="checkbox"/> D <input checked="" type="checkbox"/> main <input type="checkbox"/> pied <input type="checkbox"/> pli coude <input type="checkbox"/> chambre implantable<br><input type="checkbox"/> SC <input type="checkbox"/> G <input type="checkbox"/> D <input type="checkbox"/> ventre <input type="checkbox"/> cuisse <input type="checkbox"/> bras |
| Heure : <u>8</u> h <u>00</u> | Commentaires  |
| Qui ? : <u>moi</u>           | <u>Tère injection à domicile réussie par moi-même</u>   |
|                              | Facteur VIII<br>05 - 2021<br>25312 - 3B   |

## 2 J'ai un hématome :

Attention ce n'est qu'un exemple, à remplir de la même manière pour tout autre saignement

- Si je le juge nécessaire : je fais moi-même l'injection, ou j'appelle mon infirmier(ère) ; et/ou je contacte le centre qui me suit
- Je complète le tableau dans « Saignements » **page 20**

(Certaines informations ne pourront être remplies qu'à la fin de votre événement hémorragique, n'hésitez pas à le compléter en plusieurs fois)

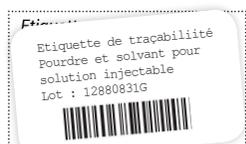
|  |  |  |
|--|--|--|
| Date du saignement : le <u>10 / 02 / 20</u> à <u>10 h 30</u>   |  | Nombre de jours d'absence : <u>2</u><br><small>scolaire ou professionnelle</small>   |
| <b>Nature du saignement</b><br><input type="checkbox"/> Sans cause apparente<br><input checked="" type="checkbox"/> Traumatique (choc)   | <b>Où ?</b><br>Entourez le lieu du saignement sur le bonhomme<br>                           | <b>Traitements antidouleurs</b><br><input checked="" type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON<br><br>Si oui, lequel (lesquels) :<br><u>Paracétamol</u><br>Dose : <u>1g</u><br>Fréquence : <u>toutes les 6 heures</u><br>Durée : <u>3 jours</u> |
| <b>Passage aux urgences</b><br><input type="checkbox"/> OUI <input checked="" type="checkbox"/> NON  | <b>Douleur lors du saignement</b><br>Entourez le visage qui correspond à votre ressenti<br> |  |
| <b>Type (cochez si c'est) :</b><br><input checked="" type="checkbox"/> Musculaire (hématome)<br><input type="checkbox"/> Articulaire (hémarthrose)   | <input type="checkbox"/> ORL (nez, gencives...)<br><input type="checkbox"/> Digestif<br><input type="checkbox"/> Gynécologique   | <input type="checkbox"/> Autre : _____<br><input type="checkbox"/> Je ne suis pas sûr(e)   |
| <b>Injection(s)</b> <input checked="" type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON <i>Si oui, reportez vos injections sur la page de droite</i><br><b>Transfusion plaquettaire</b> <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON<br><b>Autres traitements anti-saignements</b> <input checked="" type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON<br>Entourez le nom du médicament pris : Acide tranexamique : Exacyl®, Spotof®<br>Desmopressine : Octim®, Minirin® Autre : <u>glace puis argile en cataplasme</u><br>Dose : _____ Fréquence : _____ Durée : _____ |  |  |

ATTENTION ceci n'est qu'un exemple

ATTENTION ceci n'est qu'un exemple



Pour chaque injection, je complète aussi la **page 21**

|  |   |
|--|---|
| Date : <u>10 / 02 / 20</u><br>Heure : <u>10 h 50</u><br>Qui ? : <u>moi</u> | <input checked="" type="checkbox"/> G <input type="checkbox"/> D <input type="checkbox"/> main <input type="checkbox"/> pied <input type="checkbox"/> pli coude <input type="checkbox"/> chambre implantable<br> Commentaires<br><u>amélioration douleur après injection</u> |
|--|---|

## 3

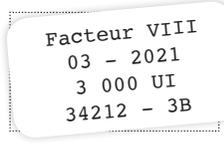
### J'ai une extraction dentaire prévue :

- Je contacte le centre qui me suit afin d'établir un protocole de soins
- Je note toutes les informations dans « Interventions, gestes à risque de saignements » **page 78** :

|   |  |  |
|---|--|--|
| Date : le <u>6 / 10 / 20</u>  | Lieu : <u>CHU</u><br><small>(hôpital, cabinet...)</small>  | Nbre de jours d'absence : <u>2</u><br><small>scolaire ou professionnelle</small> |
| Passage aux urgences : <input type="checkbox"/> OUI <input checked="" type="checkbox"/> NON<br>Protocole rédigé par votre centre de suivi spécialisé : <input checked="" type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON   |  |  |
| <b>Type</b><br><b>Chirurgie</b><br>Précisez le type de chirurgie :<br><input type="checkbox"/> Orthopédique : _____<br><input type="checkbox"/> Gynécologique : _____<br><input type="checkbox"/> ORL : _____<br><input type="checkbox"/> Urologique : _____<br><input type="checkbox"/> Digestif : _____<br><input type="checkbox"/> Autre : _____ | <b>Gestes invasifs</b><br><input type="checkbox"/> Endoscopie (fibroscopie, coloscopie)<br><input type="checkbox"/> Infiltration dans une articulation<br><input type="checkbox"/> Points de suture<br><b>Soins dentaires</b><br><input type="checkbox"/> Soins <input type="checkbox"/> Détartrage<br><input checked="" type="checkbox"/> Extraction <input type="checkbox"/> Autre : _____<br>Autres, précisez : _____ |  |
| <b>Nom des traitements substitutifs</b><br><u>Facteur VIII</u><br>_____<br>_____<br>_____<br>Date de début des traitements : <u>6 / 10 / 20</u><br>Date de fin des traitements : <u>7 / 10 / 20</u><br>Nbre de journées de traitement : <u>2 j</u><br>Qté injectée en unités : <u>6 000 UI</u><br>ou en mg : _____                                  | <b>Autres traitements anti-saignements :</b><br><input checked="" type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON<br>Entourez le nom du médicament pris :<br><u>Acide tranexamique</u> Exacyl®, Spotof®<br>Desmopressine : Octim®, Minirin®<br>Autre : <u>bain de bouche</u><br>Dose : <u>1 g</u><br>Fréquence : <u>3 fois par j</u><br>Durée : <u>5 jours</u>  |  |



Pour chaque injection, je complète aussi la **page 79**

|  |  |
|--|--|
| Date : <u>6 / 10 / 20</u><br>Heure : <u>8 h 30</u><br>Qui ? : <u>Infirmière Nadine</u> | <input checked="" type="checkbox"/> G <input type="checkbox"/> D <input type="checkbox"/> main <input type="checkbox"/> pied <input type="checkbox"/> pli coude <input type="checkbox"/> chambre implantable<br> Commentaires |
| Date : <u>7 / 10 / 20</u><br>Heure : <u>10 h 30</u><br>Qui ? : <u>moi</u>              | <input checked="" type="checkbox"/> G <input type="checkbox"/> D <input type="checkbox"/> main <input type="checkbox"/> pied <input type="checkbox"/> pli coude <input type="checkbox"/> chambre implantable<br> Commentaires |