

Fiche d'information destinée aux parents lors d'un nouveau diagnostic de thrombopénie immune



Cher parents,

Les médecins viennent de diagnostiquer chez votre enfant une **thrombopénie immune** (ou immune thrombocytopenia en anglais, ITP). Cette maladie était avant appelée purpura thrombopénique idiopathique ou PTI.

Il s'agit d'une maladie relativement fréquente chez l'enfant due à un *dysfonctionnement transitoire du système immunitaire* (système de défense contre les microbes de notre corps). En effet, suite à une stimulation (par exemple la rencontre avec un virus durant les semaines précédentes), le système immunitaire de votre enfant se met à fabriquer des anticorps qui s'attaquent à ses propres plaquettes et les détruisent. Cela entraîne une *baisse du nombre de plaquettes* circulantes dans le sang. Cette baisse est appelée thrombopénie dans le langage médical.

Les *plaquettes* sont des cellules de notre sang qui jouent un **rôle essentiel dans la coagulation**, c'est-à-dire qu'elles sont très importantes pour arrêter les saignements. Lorsque l'on manque de plaquettes, on risque de saigner plus facilement ou plus longtemps que d'habitude. Ce risque est important lorsque le corps n'arrive plus à fabriquer des plaquettes. Cela n'est pas le cas de votre enfant. En effet, dans la **thrombopénie immune**, les plaquettes sont bien fabriquées mais meurent plus vite que d'habitude. **Les saignements graves sont extrêmement rares.** Il s'agit le plus souvent de saignements minimes comme des ecchymoses (appelés communément « bleus »), ou de purpura pétéchial ou pétéchies (« petits points rouges » sur la peau).

Les médecins qui ont pris en charge votre enfant vont évaluer ce risque de saignement. Dans la plupart des cas, le risque est minime et votre enfant va pouvoir rentrer à domicile sans traitement. **Il faudra néanmoins être vigilant et reconsulter si un des signes notés plus bas apparaissait.**

Si les médecins jugent qu'il y a un risque de saignement plus important, votre enfant sera hospitalisé pour recevoir un traitement visant à faire remonter le taux de plaquettes.

Dans tous les cas, il est important que vous respectiez certaines précautions pour votre enfant :

- les médicaments de la classe des **anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) ou l'aspirine sont interdits** car ils peuvent aussi interférer avec le fonctionnement des plaquettes. C'est le cas par exemple de l'**ibuprofène (Algifor®, Irfen®, etc...)**. En cas de fièvre, utilisez du paracétamol (Dafalgan, Ben-U-Ron, etc...).
- il faut **éviter toute injection intra-musculaire** qui pourrait entraîner un hématome intra-musculaire. Les vaccins sont possibles en sous-cutané mais doivent être préalablement discutés avec votre hématologue pédiatre.
- il faut **éviter les activités à risque important de traumatisme**, en particulier crânien, comme les sports violents.

- **si de nouveaux saignements, mêmes minimes, apparaissent ailleurs que sur la peau (par exemple dans la bouche ou dans les urines), il faut reconsulter rapidement au Service d'Accueil et d'Urgences Pédiatriques.**
- **en cas de traumatisme, en particulier crânien, il faut également consulter rapidement au Service d'Accueil et d'Urgences Pédiatriques.**

Le service d'Accueil et d'Urgences Pédiatriques se mettra en contact avec un hématologue pédiatre de notre équipe.

En cas de doute, vous pouvez appeler l'Unité d'Oncologie et Hématologie Pédiatrique au :

- **079 55 35 437** du lundi au vendredi de 8h00 à 18h30
- **079 55 35 436** du lundi au vendredi de 18h30 à 8h00 ainsi que les week-ends et jours fériés.

Les infirmières et le médecin de garde vous informeront sur la conduite à tenir.

Ces précautions doivent être maintenues tant que votre hématologue pédiatre ne vous aura pas prévenu.

Dans les prochains jours, votre enfant sera convoqué pour un rendez-vous dans l'Unité d'Oncologie et Hématologie Pédiatrique afin que vous rencontriez un spécialiste de cette maladie. Votre enfant aura des consultations régulières pendant plusieurs mois. A chaque fois, il sera examiné et aura parfois une prise de sang. Si nécessaire, les médecins proposeront des examens complémentaires.

Cette maladie évolue le plus souvent pendant plusieurs semaines voire plusieurs mois. Mais, chez l'enfant, dans la très grande majorité des cas, ce dysfonctionnement du système immunitaire est **transitoire** et tout rentre dans l'ordre après 1 an environ.

Lors des consultations, nous serons bien sûr à votre disposition pour rediscuter et répondre à vos questions sur ce document.

L'Equipe d'Oncologie et Hématologie Pédiatrique