

LETTRE D'INFORMATION POUR LES PARENTS CONCERNANT LE PTI

Mademoiselle, Madame, Monsieur,

Vous trouverez ci-après des informations concernant la maladie des plaquettes dont votre enfant est atteint. Cette maladie, appelée **purpura thrombopénique idiopathique ou immunologique (PTI)**, est une maladie bénigne, mais pour laquelle certaines précautions peuvent s'avérer nécessaires.

I - QUELQUES EXPLICATIONS SUR LE PURPURA THROMBOPENIQUE IDIOPATHIQUE OU IMMUNOLOGIQUE :

Les plaquettes sont des éléments du sang qui jouent un rôle essentiel dans la coagulation et la formation de caillots. Elles sont produites par la moelle osseuse comme les globules blancs et les globules rouges. En cas de baisse des plaquettes, on parle de thrombopénie. L' "usine de fabrication " (la moelle osseuse) n'est pas du tout atteinte mais la durée de vie des plaquettes est très nettement diminuée.

Le purpura thrombopénique idiopathique ou immunologique est une maladie fréquente chez l'enfant. Il est lié à une destruction des plaquettes par des anticorps. On considère qu'il existe une thrombopénie quand le chiffre des plaquettes est inférieur à 150 000/mm³. Le risque hémorragique existe quand le chiffre des plaquettes est inférieur à 50 000, il devient important quand le chiffre des plaquettes est inférieur à 10 000/mm³.

Circonstances de découverte : les signes hémorragiques

Parfois précédé par un épisode infectieux viral, le début de la maladie est caractérisé par l'apparition sur la peau de "bleus" appelées ecchymoses ou de "petits points rouges" appelés purpura pétéchial ou pétéchies. Il peut s'y associer des saignements de nez, des gencives ou d'autres endroits.

Dans la bouche, on regarde régulièrement s'il existe des "taches rouges" sur les joues appelées "bulles hémorragiques" qui ne se rencontrent qu'en cas de baisse très importante des plaquettes.

Quels sont les risques de cette maladie ?

Le risque d'hémorragie intra cérébrale est très faible. Il n'existe qu'en cas de baisse de plaquettes très importante, chez des enfants avec d'importants signes hémorragiques ou en cas de traumatisme crânien associé.

Examens complémentaires

Nous vous demanderons de faire réaliser une ou plusieurs prises de sang chez votre enfant pour vérifier son chiffre de plaquettes ("numération"). Ces examens ont pour but de confirmer ou non la persistance de la baisse du taux des plaquettes dans le sang. Nous pouvons également être amenés à vérifier que la moelle osseuse fonctionne bien par un

prélèvement: le myélogramme. Ce geste, s'il doit être réalisé, sera fait dans l'os de l'épine iliaque (os du bassin) avec une sédation (médicaments pour diminuer la douleur et l'anxiété).

Prise en charge initiale

Les traitements proposés dans le purpura thrombopénique ont pour but de faire remonter rapidement le taux des plaquettes et de mettre l'enfant à l'abri de risque hémorragique.

Ils n'influencent pas sur l'histoire naturelle de la maladie. La majorité des enfants (80% environ) guérissent spontanément en quelques semaines.

Le médecin qui a pris en charge votre enfant décidera ou non de la mise en route d'un traitement, en fonction des critères de gravité cliniques et du chiffre des plaquettes. Il décidera également de la nécessité ou non d'une hospitalisation pour la mise en route de ce traitement et pour la surveillance de votre enfant.

Le traitement, quand il est décidé, repose dans un premier temps

- soit sur des corticoïdes qui sont donnés soit par la bouche (voie orale ou per os) ou par voie intraveineuse
- soit sur des immunoglobulines administrées par voie veineuse. Des prises de sang seront réalisées pour contrôler le taux des plaquettes et vérifier l'efficacité de ce traitement.

Dès que le médecin jugera que l'état clinique de votre enfant est satisfaisant, une sortie de l'hôpital sera décidée.

Suivi de votre enfant

Après sa sortie de l'hôpital, une ou plusieurs des consultations seront organisées avec le médecin hospitalier qui suit votre enfant.

Des rechutes de la thrombopénie sont possibles dans les semaines ou mois qui suivent le diagnostic. Dans ce cas, le médecin décidera s'il est nécessaire ou non de reprendre un traitement. Il peut s'agir d'une nouvelle cure de corticoïdes ou d'un autre traitement comme une perfusion d'immunoglobulines.

Pour quelques enfants, la thrombopénie peut persister plusieurs semaines. On parle de forme chronique quand la diminution du taux de plaquettes persiste au-delà de six mois d'évolution.

Les traitements institués à votre enfant et son suivi clinique et hématologique vous seront expliqués au diagnostic et lors des consultations à venir. **Il ne faudra pas hésiter à poser des questions et à utiliser ce support pour poser d'autres questions.**

II - QUELS SONT LES PRECAUTIONS A PRENDRE ?

Durant toute la durée de la thrombopénie, certaines précautions seront indispensables :

- Il ne faudra pas donner d'aspirine sous toutes ses formes (acide acétylsalicylique) à votre enfant et il faudra aussi **éviter** de lui donner des **médicaments anti-inflammatoires** non stéroïdiens (tels que Advil®, Nureflex®, Ibuprofène, Nifluril® etc....), de l'aspirine, qui peuvent interagir avec le fonctionnement des plaquettes.
- Il faudra **éviter toute injection intramusculaire et la réalisation de vaccins.**

- Il faudra **éviter les risques de traumatisme** : sports violents: judo, boxe, rugby, plongée par exemple. L'arrêt du sport ne se justifie que pour la période initiale limitée au premier mois. Ils pourront par la suite être pratiqués, avec des mesures de protection adaptée.
- En cas de saignement, d'apparition de bulles hémorragiques dans la bouche, de traumatisme crânien, de céphalée violente, de douleur abdominale brutale, de malaise, il est préférable d'appeler un médecin du service hospitalier dans lequel votre enfant est suivi pour que soient éventuellement pratiqués d'autres examens complémentaires et que soit décidée, si nécessaire, la mise en route d'un traitement.

Même après la guérison de la thrombopénie, les vaccins seront à éviter pendant 1 an, surtout le ROR.

Pour toute question relative à cette maladie, vous pouvez contacter le Dr
.....qui prendra en charge régulièrement votre enfant.

☎

Ce document vous appartient et vous pouvez le communiquer à votre médecin traitant ou à vos proches pour en parler.

Société d'Hématologie et d'Immunologie pédiatrique, 2007.