



Filles, femmes et maladies hémorragiques rares



Association française
des hémophiles

MHEMO

Présentation de la Commission Femmes de l'Association française des hémophiles (AFH)

Conductrices, compagnes ou mères d'une personne vivant avec une maladie hémorragique rare (MHR), ou encore femmes elles-mêmes atteintes, les femmes ont un rôle prépondérant à l'AFH.

La principale mission de la Commission Femmes de l'AFH est de donner la parole, d'écouter et d'informer les femmes, et plus largement de communiquer avec le plus grand nombre sur les problématiques liées aux femmes.

Contact de la Commission Femmes de l'AFH :

E-mail : femmes@afh.asso.fr

Adresse : Association française des hémophiles

21, rue Georges Auric, 75019 Paris

Tél. : 01 45 67 77 67

Site internet : www.afh.asso.fr



Pour toute information médicale, contactez votre centre spécialisé.

Pour trouver les centres spécialisés : rendez-vous sur le site internet de la filière MHEMO qui contient en plus les noms du coordonnateur, des médecins, du pharmacien, du psychologue... mhemofr.org/parcours-patients/trouver-un-centre ; ou flashez le QR code ci-contre.

Préambule

Pourquoi un livret spécifique femmes ?

Depuis plusieurs années, les professionnels de santé spécialisés en Maladies Hémorragiques Rares (MHR), en collaboration avec la Commission Femmes de l'Association française des hémophiles (AFH), font un travail de sensibilisation sur le diagnostic et la prise en charge des femmes vivant avec une MHR : maladie de Willebrand, pathologies plaquettaires, hémophilie, conductrices d'hémophilie symptomatiques, autres déficits rares en facteur de la coagulation.

Les Saignements Utérins Anormaux* (SUA), dont les règles abondantes, sont les symptômes les plus marquants chez les adolescentes et les femmes vivant avec une MHR. C'est pourquoi dans ce livret, vous trouverez :

- **des outils d'évaluation pour déterminer si vos règles sont normales ou non :**
 - ▶ le score de Higham
 - ▶ la règle 7-2-1
- **une information si vous utilisez des coupes ou des culottes menstruelles**
- **des tableaux de suivi sur :**
 - ▶ l'intensité des saignements
 - ▶ l'impact des saignements sur votre qualité de vie (absentéisme, limitation ou changement dans vos activités, douleurs, consultation aux urgences, hospitalisation...)
 - ▶ les traitements réduisant l'abondance des règles (acide tranexamique, traitement hormonal, stérilet hormonal, desmopressine, facteurs de coagulation, transfusion)

Ces tableaux constituent un élément important pour votre prise en charge. En fonction de vos retours et de l'abondance de vos règles, ils seront si besoin une aide à l'adaptation ou au changement de votre traitement.

Vous trouverez également dans ce livret des tableaux de suivi de vos différentes grossesses, de vos accouchements, des saignements éventuels survenus dans le post-accouchement et leur prise en charge.

* Règles anormales en quantité, durée, fréquence, Tolérance : ou interférant avec la qualité de vie physique, mentale ou sociale (définition gynéco-obstétricale).



Comment évaluer l'abondance de vos règles

Le score de Higham

Votre médecin vous invitera à renseigner un score de Higham (des tableaux vierges du score sont disponibles en p. 14), qui permet de comptabiliser par jour de règles le nombre de serviettes ou de tampons utilisés.

Comment remplir mon score de Higham*

Je note chaque jour le nombre de changements utilisés dans la ligne correspondant à l'abondance des pertes.

À la fin de l'épisode menstruel, j'additionne le nombre de changements utilisés par ligne que je multiplie par le nombre de points affectés à chaque niveau.

Exemple : 2^e ligne (abondance normale)
12 changements multiplié par 5 = 60 points.

Date :		Jour de règles													Total points	
Serviette ou tampon	Nombre de pts/change	1 ^{er}	2 ^e	3 ^e	4 ^e	5 ^e	6 ^e	7 ^e	8 ^e	9 ^e	10 ^e	11 ^e	12 ^e	Si plus, préciser		
1	1				4	3										7
2	5		6	6												60
3	20	5														100
Caillots		X														167
Débordements			X													

Je juge de l'abondance des pertes selon 3 niveaux
1- pertes peu abondantes
2- pertes normales
3- pertes très abondantes

Je note par une croix les débordements (linge taché la nuit)

Je note par une croix la présence de caillots

Un score supérieur à 100 points correspond à un saignement supérieur à 80 ml de sang (définition de la ménorragie).

Si vos règles durent plus de 12 jours, complétez le nombre de changements dans la case « si plus, préciser ».



* Vous pouvez télécharger le mode d'emploi de ce score, ainsi que des tableaux vierges, sur le site internet de MHEMO à l'adresse suivante : bit.ly/score_higham_hemorragie ou en flashant le QR code ci-contre.

Ou la règle 7-2-1 :

La règle 7-2-1* vous aide à identifier les saignements utérins abondants en 3 signes :

- ▶ des saignements qui durent plus de 7 jours
- ▶ le besoin de changer de serviette ou de tampon toutes les 2 heures ou moins
- ▶ présence de caillots plus gros qu'une pièce de 1 €



- ▶ Si vous utilisez une **coupe menstruelle**, le fait de vider sa coupe toutes les 2 à 3 heures lors de règles de plus de 7 jours indique qu'il s'agit d'un SUA**
- ▶ Si vous utilisez des **culottes menstruelles**, le besoin de changer de culottes les plus protectrices (flux abondant) avant 12 heures indique qu'il s'agit d'un SUA**

Médicaments à éviter en cas de règles abondantes à cause du risque d'aggravation des saignements :



- ▶ Anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS)
- ▶ Aspirine

* Vous retrouverez une vidéo de sensibilisation sur le sujet « **Les femmes saignent aussi** » sur la chaîne YouTube de l'AFH : bit.ly/clip_lesfemmessaignentaussi

** « **Référence PNDS Saignements Utérins Abondants (SUA) chez la jeune femme atteinte de maladies hémorragiques rares constitutionnelles ou acquises (MHCA)** », disponible sur le site de la Haute Autorité de santé (HAS) : bit.ly/Reference_PNDS

Évaluation et faits notables de vos règles

Date ou période :

Abondance

Score de Higham :
ou autres mesures :

Douleur :



Traitement de la douleur

Nom, dose, fréquence :

Efficacité des antidouleurs :



**Impact sur la vie quotidienne
et conséquences sur la santé :**

- Absence à l'école/au travail
- Difficulté ou changement dans mes activités quotidiennes
- Passage aux urgences
- Hospitalisation
- Autre :

Ressenti :



Commentaires :

Date ou période :

Abondance

Score de Higham :
ou autres mesures :

Douleur :



Traitement de la douleur

Nom, dose, fréquence :

Efficacité des antidouleurs :



**Impact sur la vie quotidienne
et conséquences sur la santé :**

- Absence à l'école/au travail
- Difficulté ou changement dans mes activités quotidiennes
- Passage aux urgences
- Hospitalisation
- Autre :

Ressenti :



Commentaires :

Date ou période :

Abondance

Score de Higham :
ou autres mesures :

Douleur :



Traitement de la douleur

Nom, dose, fréquence :

Efficacité des antidouleurs :



























**Impact sur la vie quotidienne
et conséquences sur la santé :**

























- Absence à l'école/au travail
- Difficulté ou changement dans mes activités quotidiennes
- Passage aux urgences
- Hospitalisation
- Autre :

























Ressenti :



Commentaires :

Hormonal	Acide tranexamique	Fer	Traitement de la coagulation ou transfusion
<p>Pilule ou autres (implant, patch...) :</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, nom :</p> <p>dose :</p> <p>nombre de j/mois :</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, nom du traitement</p> <p><input type="checkbox"/> Exacyl® <input type="checkbox"/> Spotof®</p> <p>Dose <input type="checkbox"/> 500 mg <input type="checkbox"/> 1 g</p> <p>Fréquence <input type="checkbox"/> 3 fois/j <input type="checkbox"/> inférieure <input type="checkbox"/> supérieure</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, nom :</p> <p>dose :</p> <p>fréquence :</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, nom du traitement</p> <p><input type="checkbox"/> Desmopressine (Octim®, Octostim®, Minirin®)</p> <p><input type="checkbox"/> Facteurs de coagulation* (y compris plasma frais congelé)</p> <p><input type="checkbox"/> Transfusion de plaquettes*</p> <p><input type="checkbox"/> Transfusion de concentrés de globules rouges</p>
<p>Efficacité :   </p> <p>Tolérance :   </p>	<p>  </p> <p>  </p>	<p>  </p> <p>  </p>	<p>  </p> <p>  </p>

Hormonal	Acide tranexamique	Fer	Traitement de la coagulation ou transfusion
<p>Pilule ou autres (implant, patch...) :</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, nom :</p> <p>dose :</p> <p>nombre de j/mois :</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, nom du traitement</p> <p><input type="checkbox"/> Exacyl® <input type="checkbox"/> Spotof®</p> <p>Dose <input type="checkbox"/> 500 mg <input type="checkbox"/> 1 g</p> <p>Fréquence <input type="checkbox"/> 3 fois/j <input type="checkbox"/> inférieure <input type="checkbox"/> supérieure</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, nom :</p> <p>dose :</p> <p>fréquence :</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, nom du traitement</p> <p><input type="checkbox"/> Desmopressine (Octim®, Octostim®, Minirin®)</p> <p><input type="checkbox"/> Facteurs de coagulation* (y compris plasma frais congelé)</p> <p><input type="checkbox"/> Transfusion de plaquettes*</p> <p><input type="checkbox"/> Transfusion de concentrés de globules rouges</p>
<p>Efficacité :   </p> <p>Tolérance :   </p>	<p>  </p> <p>  </p>	<p>  </p> <p>  </p>	<p>  </p> <p>  </p>

Hormonal	Acide tranexamique	Fer	Traitement de la coagulation ou transfusion
<p>Pilule ou autres (implant, patch...) :</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, nom :</p> <p>dose :</p> <p>nombre de j/mois :</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, nom du traitement</p> <p><input type="checkbox"/> Exacyl® <input type="checkbox"/> Spotof®</p> <p>Dose <input type="checkbox"/> 500 mg <input type="checkbox"/> 1 g</p> <p>Fréquence <input type="checkbox"/> 3 fois/j <input type="checkbox"/> inférieure <input type="checkbox"/> supérieure</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, nom :</p> <p>dose :</p> <p>fréquence :</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, nom du traitement</p> <p><input type="checkbox"/> Desmopressine (Octim®, Octostim®, Minirin®)</p> <p><input type="checkbox"/> Facteurs de coagulation* (y compris plasma frais congelé)</p> <p><input type="checkbox"/> Transfusion de plaquettes*</p> <p><input type="checkbox"/> Transfusion de concentrés de globules rouges</p>
<p>Efficacité :   </p> <p>Tolérance :   </p>	<p>  </p> <p>  </p>	<p>  </p> <p>  </p>	<p>  </p> <p>  </p>

*Si oui, reportez le détail des injections dans « historique des injections » du carnet de suivi principal.

Évaluation et faits notables de vos règles

Date ou période :

Douleur :



Traitement de la douleur

Nom, dose, fréquence :

Efficacité des antidouleurs :



Impact sur la vie quotidienne
et conséquences sur la santé :

- Absence à l'école/au travail
- Difficulté ou changement dans mes activités quotidiennes
- Passage aux urgences
- Hospitalisation
- Autre :

Ressenti :



Abondance

Score de Higham :
ou autres mesures :

Commentaires :

Date ou période :

Douleur :



Traitement de la douleur

Nom, dose, fréquence :

Efficacité des antidouleurs :



Impact sur la vie quotidienne
et conséquences sur la santé :

- Absence à l'école/au travail
- Difficulté ou changement dans mes activités quotidiennes
- Passage aux urgences
- Hospitalisation
- Autre :

Ressenti :



Abondance

Score de Higham :
ou autres mesures :

Commentaires :

Date ou période :

Douleur :



Traitement de la douleur

Nom, dose, fréquence :

Efficacité des antidouleurs :



Impact sur la vie quotidienne
et conséquences sur la santé :

- Absence à l'école/au travail
- Difficulté ou changement dans mes activités quotidiennes
- Passage aux urgences
- Hospitalisation
- Autre :

























Ressenti :



















































Abondance

Score de Higham :
ou autres mesures :

Commentaires :

Hormonal	Acide tranexamique	Fer	Traitement de la coagulation ou transfusion
<p>Pilule ou autres (implant, patch...) :</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, nom : dose : nombre de j/mois :</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, nom du traitement</p> <p><input type="checkbox"/> Exacyl® <input type="checkbox"/> Spotof®</p> <p>Dose <input type="checkbox"/> 500 mg <input type="checkbox"/> 1 g</p> <p>Fréquence <input type="checkbox"/> 3 fois/j <input type="checkbox"/> inférieure <input type="checkbox"/> supérieure</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, nom : dose : fréquence :</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, nom du traitement</p> <p><input type="checkbox"/> Desmopressine (Octim®, Octostim®, Minirin®)</p> <p><input type="checkbox"/> Facteurs de coagulation* (y compris plasma frais congelé)</p> <p><input type="checkbox"/> Transfusion de plaquettes*</p> <p><input type="checkbox"/> Transfusion de concentrés de globules rouges</p>
<p>Efficacité :   </p> <p>Tolérance :   </p>	<p>  </p> <p>  </p>	<p>  </p> <p>  </p>	<p>  </p> <p>  </p>

Hormonal	Acide tranexamique	Fer	Traitement de la coagulation ou transfusion
<p>Pilule ou autres (implant, patch...) :</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, nom : dose : nombre de j/mois :</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, nom du traitement</p> <p><input type="checkbox"/> Exacyl® <input type="checkbox"/> Spotof®</p> <p>Dose <input type="checkbox"/> 500 mg <input type="checkbox"/> 1 g</p> <p>Fréquence <input type="checkbox"/> 3 fois/j <input type="checkbox"/> inférieure <input type="checkbox"/> supérieure</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, nom : dose : fréquence :</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, nom du traitement</p> <p><input type="checkbox"/> Desmopressine (Octim®, Octostim®, Minirin®)</p> <p><input type="checkbox"/> Facteurs de coagulation* (y compris plasma frais congelé)</p> <p><input type="checkbox"/> Transfusion de plaquettes*</p> <p><input type="checkbox"/> Transfusion de concentrés de globules rouges</p>
<p>Efficacité :   </p> <p>Tolérance :   </p>	<p>  </p> <p>  </p>	<p>  </p> <p>  </p>	<p>  </p> <p>  </p>

Hormonal	Acide tranexamique	Fer	Traitement de la coagulation ou transfusion
<p>Pilule ou autres (implant, patch...) :</p> <p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, nom : dose : nombre de j/mois :</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, nom du traitement</p> <p><input type="checkbox"/> Exacyl® <input type="checkbox"/> Spotof®</p> <p>Dose <input type="checkbox"/> 500 mg <input type="checkbox"/> 1 g</p> <p>Fréquence <input type="checkbox"/> 3 fois/j <input type="checkbox"/> inférieure <input type="checkbox"/> supérieure</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, nom : dose : fréquence :</p>	<p><input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non</p> <p>Si oui, nom du traitement</p> <p><input type="checkbox"/> Desmopressine (Octim®, Octostim®, Minirin®)</p> <p><input type="checkbox"/> Facteurs de coagulation* (y compris plasma frais congelé)</p> <p><input type="checkbox"/> Transfusion de plaquettes*</p> <p><input type="checkbox"/> Transfusion de concentrés de globules rouges</p>
<p>Efficacité :   </p> <p>Tolérance :   </p>	<p>  </p> <p>  </p>	<p>  </p> <p>  </p>	<p>  </p> <p>  </p>

*Si oui, reportez le détail des injections dans « historique des injections » du carnet de suivi principal.

Évaluation et faits notables de vos règles

Date ou période :

Douleur :



Traitement de la douleur

Nom, dose, fréquence :

Efficacité des antidouleurs :



Impact sur la vie quotidienne et conséquences sur la santé :

- Absence à l'école/au travail
- Difficulté ou changement dans mes activités quotidiennes
- Passage aux urgences
- Hospitalisation
- Autre :

Ressenti :



Abondance

Score de Higham :
ou autres mesures :

Commentaires :

Date ou période :

Douleur :



Traitement de la douleur

Nom, dose, fréquence :

Efficacité des antidouleurs :



Impact sur la vie quotidienne et conséquences sur la santé :

- Absence à l'école/au travail
- Difficulté ou changement dans mes activités quotidiennes
- Passage aux urgences
- Hospitalisation
- Autre :

Ressenti :



Abondance

Score de Higham :
ou autres mesures :

Commentaires :

Date ou période :

Douleur :



Traitement de la douleur

Nom, dose, fréquence :

Efficacité des antidouleurs :



Impact sur la vie quotidienne et conséquences sur la santé :

- Absence à l'école/au travail
- Difficulté ou changement dans mes activités quotidiennes
- Passage aux urgences
- Hospitalisation
- Autre :

Ressenti :



Abondance

Score de Higham :
ou autres mesures :

Commentaires :

Hormonal	Acide tranexamique	Fer	Traitement de la coagulation ou transfusion
Pilule ou autres <i>(implant, patch...)</i> : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si oui, nom : dose : nombre de j/mois :	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si oui, nom du traitement <input type="checkbox"/> Exacyl® <input type="checkbox"/> Spotof® Dose <input type="checkbox"/> 500 mg <input type="checkbox"/> 1 g Fréquence <input type="checkbox"/> 3 fois/j <input type="checkbox"/> inférieure <input type="checkbox"/> supérieure	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si oui, nom : dose : fréquence :	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si oui, nom du traitement <input type="checkbox"/> Desmopressine (Octim®, Octostim®, Minirin®) <input type="checkbox"/> Facteurs de coagulation* (y compris plasma frais congelé) <input type="checkbox"/> Transfusion de plaquettes* <input type="checkbox"/> Transfusion de concentrés de globules rouges
Efficacité :			
Tolérance :			

Hormonal	Acide tranexamique	Fer	Traitement de la coagulation ou transfusion
Pilule ou autres <i>(implant, patch...)</i> : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si oui, nom : dose : nombre de j/mois :	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si oui, nom du traitement <input type="checkbox"/> Exacyl® <input type="checkbox"/> Spotof® Dose <input type="checkbox"/> 500 mg <input type="checkbox"/> 1 g Fréquence <input type="checkbox"/> 3 fois/j <input type="checkbox"/> inférieure <input type="checkbox"/> supérieure	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si oui, nom : dose : fréquence :	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si oui, nom du traitement <input type="checkbox"/> Desmopressine (Octim®, Octostim®, Minirin®) <input type="checkbox"/> Facteurs de coagulation* (y compris plasma frais congelé) <input type="checkbox"/> Transfusion de plaquettes* <input type="checkbox"/> Transfusion de concentrés de globules rouges
Efficacité :			
Tolérance :			

Hormonal	Acide tranexamique	Fer	Traitement de la coagulation ou transfusion
Pilule ou autres <i>(implant, patch...)</i> : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si oui, nom : dose : nombre de j/mois :	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si oui, nom du traitement <input type="checkbox"/> Exacyl® <input type="checkbox"/> Spotof® Dose <input type="checkbox"/> 500 mg <input type="checkbox"/> 1 g Fréquence <input type="checkbox"/> 3 fois/j <input type="checkbox"/> inférieure <input type="checkbox"/> supérieure	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si oui, nom : dose : fréquence :	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si oui, nom du traitement <input type="checkbox"/> Desmopressine (Octim®, Octostim®, Minirin®) <input type="checkbox"/> Facteurs de coagulation* (y compris plasma frais congelé) <input type="checkbox"/> Transfusion de plaquettes* <input type="checkbox"/> Transfusion de concentrés de globules rouges
Efficacité :			
Tolérance :			

*Si oui, reportez le détail des injections dans « historique des injections » du carnet de suivi principal.

Évaluation et faits notables de vos règles

Date ou période :

Abondance
Score de Higham :
ou autres mesures :

Douleur :



Traitement de la douleur
Nom, dose, fréquence :

Efficacité des antidouleurs :



Impact sur la vie quotidienne et conséquences sur la santé :

- Absence à l'école/au travail
- Difficulté ou changement dans mes activités quotidiennes
- Passage aux urgences
- Hospitalisation
- Autre :

Ressenti :



Commentaires :

Date ou période :

Abondance
Score de Higham :
ou autres mesures :

Douleur :



Traitement de la douleur
Nom, dose, fréquence :

Efficacité des antidouleurs :



Impact sur la vie quotidienne et conséquences sur la santé :

- Absence à l'école/au travail
- Difficulté ou changement dans mes activités quotidiennes
- Passage aux urgences
- Hospitalisation
- Autre :

Ressenti :



Commentaires :

Date ou période :

Abondance
Score de Higham :
ou autres mesures :

Douleur :



Traitement de la douleur
Nom, dose, fréquence :

Efficacité des antidouleurs :



























Impact sur la vie quotidienne et conséquences sur la santé :

























- Absence à l'école/au travail
- Difficulté ou changement dans mes activités quotidiennes
- Passage aux urgences
- Hospitalisation
- Autre :

























Ressenti :



Commentaires :

Hormonal	Acide tranexamique	Fer	Traitement de la coagulation ou transfusion
Pilule ou autres (implant, patch...) : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si oui, nom : dose : nombre de j/mois :	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si oui, nom du traitement <input type="checkbox"/> Exacyl® <input type="checkbox"/> Spotof® Dose <input type="checkbox"/> 500 mg <input type="checkbox"/> 1 g Fréquence <input type="checkbox"/> 3 fois/j <input type="checkbox"/> inférieure <input type="checkbox"/> supérieure	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si oui, nom : dose : fréquence :	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si oui, nom du traitement <input type="checkbox"/> Desmopressine (Octim®, Octostim®, Minirin®) <input type="checkbox"/> Facteurs de coagulation* (y compris plasma frais congelé) <input type="checkbox"/> Transfusion de plaquettes* <input type="checkbox"/> Transfusion de concentrés de globules rouges
Efficacité :    Tolérance :   	     	     	     

Hormonal	Acide tranexamique	Fer	Traitement de la coagulation ou transfusion
Pilule ou autres (implant, patch...) : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si oui, nom : dose : nombre de j/mois :	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si oui, nom du traitement <input type="checkbox"/> Exacyl® <input type="checkbox"/> Spotof® Dose <input type="checkbox"/> 500 mg <input type="checkbox"/> 1 g Fréquence <input type="checkbox"/> 3 fois/j <input type="checkbox"/> inférieure <input type="checkbox"/> supérieure	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si oui, nom : dose : fréquence :	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si oui, nom du traitement <input type="checkbox"/> Desmopressine (Octim®, Octostim®, Minirin®) <input type="checkbox"/> Facteurs de coagulation* (y compris plasma frais congelé) <input type="checkbox"/> Transfusion de plaquettes* <input type="checkbox"/> Transfusion de concentrés de globules rouges
Efficacité :    Tolérance :   	     	     	     

Hormonal	Acide tranexamique	Fer	Traitement de la coagulation ou transfusion
Pilule ou autres (implant, patch...) : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si oui, nom : dose : nombre de j/mois :	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si oui, nom du traitement <input type="checkbox"/> Exacyl® <input type="checkbox"/> Spotof® Dose <input type="checkbox"/> 500 mg <input type="checkbox"/> 1 g Fréquence <input type="checkbox"/> 3 fois/j <input type="checkbox"/> inférieure <input type="checkbox"/> supérieure	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si oui, nom : dose : fréquence :	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si oui, nom du traitement <input type="checkbox"/> Desmopressine (Octim®, Octostim®, Minirin®) <input type="checkbox"/> Facteurs de coagulation* (y compris plasma frais congelé) <input type="checkbox"/> Transfusion de plaquettes* <input type="checkbox"/> Transfusion de concentrés de globules rouges
Efficacité :    Tolérance :   	     	     	     

*Si oui, reportez le détail des injections dans « historique des injections » du carnet de suivi principal.

Le score de Higham

Remplissez le score de Higham en vous appuyant sur l'exemple donné en page 4.

Date :		Jour de règles												Total points	
Serviette ou tampon	Nombre de pts/change	1 ^{er}	2 ^e	3 ^e	4 ^e	5 ^e	6 ^e	7 ^e	8 ^e	9 ^e	10 ^e	11 ^e	12 ^e	Si plus précis	Total points
															
															
															
Caillots															
Débordements															

Date :		Jour de règles												Total points	
Serviette ou tampon	Nombre de pts/change	1 ^{er}	2 ^e	3 ^e	4 ^e	5 ^e	6 ^e	7 ^e	8 ^e	9 ^e	10 ^e	11 ^e	12 ^e	Si plus précis	Total points
															
															
															
Caillots															
Débordements															

Date :		Jour de règles												Total points	
Serviette ou tampon	Nombre de pts/change	1 ^{er}	2 ^e	3 ^e	4 ^e	5 ^e	6 ^e	7 ^e	8 ^e	9 ^e	10 ^e	11 ^e	12 ^e	Si plus précis	Total points
															
															
															
Caillots															
Débordements															



Pour télécharger d'autres tableaux, vous pouvez aller sur le site de MHEMO, bit.ly/score_higham_hemorragie ou flasher le QR code ci-contre.



Se préparer en amont d'un projet de grossesse

Cette étape va vous permettre ainsi qu'à votre partenaire de construire votre choix, de prendre le temps de la réflexion...



Se renseigner sur :

- ▶ les conséquences de la MHR pour ma grossesse et pour mon enfant,
- ▶ le risque de transmission : l'enquête familiale, le conseil génétique,
- ▶ les options de diagnostic prénatal (DPN) ou de diagnostic préimplantatoire (DPI),
- ▶ la prise en charge avant, pendant et après la grossesse,
- ▶ le choix de la maternité,
- ▶ les précautions utiles pour l'accouchement,
- ▶ la possibilité ou non d'une péridurale,
- ▶ l'accueil et la prise en charge d'un enfant avec une MHR et les avancées thérapeutiques d'aujourd'hui.



Rencontrer :

- ▶ les professionnels de santé (équipe multidisciplinaire) : hématologue, généticien, gynécologue-obstétricien, anesthésiste, pédiatre, sage-femme, etc.
- ▶ des pairs : Commissions Femmes, Parents de Jeunes Enfants de l'AFH.



Partager :

- ▶ ses interrogations
- ▶ ses ressentis
- ▶ ses inquiétudes



Verbaliser l'histoire familiale

Notez vos questions :

Pour plus d'informations,
vous pouvez contacter :

▶ **par e-mail** : femmes@afh.asso.fr
ou info@afh.asso.fr

▶ **par téléphone**, ligne AFH infos
services : 01 76 35 11 57 ;

ou vous pouvez télécharger sur le site internet de l'AFH la brochure « **Filles, Femmes et Maladies Hémostatiques Constitutionnelles Rares** », bit.ly/Brochure_Femmes_AFH

Vous pouvez trouver les **coordonnées des centres spécialisés** sur le site internet de la filière MHEMO : bit.ly/centres_specialises_MHEMO

Début de grossesse

Date :

Traitement préventif* : Oui Non

Supplémentation en fer : Oui Non

Gestes

Amniocentèse, cerclage, biopsie de trophoblaste ...

Gestes : Oui Non

Si oui, précisez

Lequel : Date :

Lequel : Date :

Lequel : Date :

Traitement préventif* : Oui Non

Saignements : Oui Non

Si oui, nom du traitement :

- Acide tranexamique (Exacyl®, Spotof®)
- Desmopressine (Octim®, Octostim®, Minirin®)
- Facteurs de coagulation*
(y compris plasma frais congelé)
- Transfusion de plaquettes*
- Transfusion de concentrés de globules rouges

Arrêt de grossesse

Date :

- Interruption volontaire de grossesse
- Interruption médicale de grossesse
- Fausse couche
- Autre, à préciser (grossesse extra-utérine...) :

Traitement préventif* : Oui Non

Traitement de saignement(s) :

- Acide tranexamique (Exacyl®, Spotof®)
- Desmopressine (Octim®, Octostim®, Minirin®)
- Facteurs de coagulation*
(y compris plasma frais congelé)
- Transfusion de plaquettes*
- Transfusion de concentrés de globules rouges

Accouchement

Date de l'accouchement :

Voie basse déclenchée
 non instrumentale
 instrumentale (forceps, ventouse)

Césarienne programmée
 en urgence

Anesthésie péridurale
 rachianesthésie
 générale
 autre
 aucune

Traitement préventif* : Oui Non

Post-accouchement

Hémorragie :

dans les 24 heures :

Oui Non

Si oui, précisez le nombre de millilitres :

Au-delà de 24 heures et jusqu'à 6 semaines post-accouchement :

Oui Non

Si oui, précisez la période :

Traitement de saignement(s) :

- Acide tranexamique (Exacyl®, Spotof®)
- Desmopressine (Octim®, Octostim®, Minirin®)
- Facteurs de coagulation*
(y compris plasma frais congelé)
- Transfusion de plaquettes*
- Transfusion de concentrés de globules rouges

Supplémentation en fer : Oui Non

Enfant

Filles Garçon

Saignements enfant : Oui Non

Si oui, précisez la période :

*Si oui, reportez le détail des injections dans « historique des injections » du carnet de suivi principal.

Début de grossesse

Date :

Traitement préventif* : Oui Non

Supplémentation en fer : Oui Non

Gestes

Amniocentèse, cerclage, biopsie de trophoblaste ...

Gestes : Oui Non

Si oui, précisez

Lequel : Date :

Lequel : Date :

Lequel : Date :

Traitement préventif* : Oui Non

Saignements : Oui Non

Si oui, nom du traitement :

- Acide tranexamique (Exacyl®, Spotof®)
- Desmopressine (Octim®, Octostim®, Minirin®)
- Facteurs de coagulation*
(y compris plasma frais congelé)
- Transfusion de plaquettes*
- Transfusion de concentrés de globules rouges

Arrêt de grossesse

Date :

- Interruption volontaire de grossesse
- Interruption médicale de grossesse
- Fausse couche
- Autre, à préciser (grossesse extra-utérine...) :

Traitement préventif* : Oui Non

Traitement de saignement(s) :

- Acide tranexamique (Exacyl®, Spotof®)
- Desmopressine (Octim®, Octostim®, Minirin®)
- Facteurs de coagulation*
(y compris plasma frais congelé)
- Transfusion de plaquettes*
- Transfusion de concentrés de globules rouges

Accouchement

Date de l'accouchement :

Voie basse déclenchée
 non instrumentale
 instrumentale (forceps, ventouse)

Césarienne programmée
 en urgence

Anesthésie péridurale
 rachianesthésie
 générale
 autre
 aucune

Traitement préventif* : Oui Non

Post-accouchement

Hémorragie :

dans les 24 heures :

Oui Non

Si oui, précisez le nombre de millilitres :

Au-delà de 24 heures et jusqu'à 6 semaines post-accouchement :

Oui Non

Si oui, précisez la période :

Traitement de saignement(s) :

- Acide tranexamique (Exacyl®, Spotof®)
- Desmopressine (Octim®, Octostim®, Minirin®)
- Facteurs de coagulation*
(y compris plasma frais congelé)
- Transfusion de plaquettes*
- Transfusion de concentrés de globules rouges

Supplémentation en fer : Oui Non

Enfant

Fille Garçon

Saignements enfant : Oui Non

Si oui, précisez la période :



Où trouver de l'information ?



Brochure « Filles, Femmes et Maladies Hémorragiques Constitutionnelles Rares »

- ▶ à télécharger sur le site internet de l'AFH, rubrique « Je m'informe », sous-rubrique « Femmes et maladies hémorragiques rares » ; ou à demander à l'AFH.

bit.ly/Brochure_Femmes_AFH



Webinaires à écouter en replay sur la chaîne YouTube de l'AFH, portant sur les thèmes :

- ▶ Les filles, que dire et quand ?
- ▶ Identifier les symptômes, faire le diagnostic
- ▶ Traitement et prise en charge
- ▶ Répercussions sur la vie quotidienne
- ▶ Désir d'enfant : avant la grossesse, que faire ? Que savoir ? Que demander ?
- ▶ Désir d'enfant : grossesse et accouchement
- ▶ Séniores

bit.ly/webinaires_com_Femmes



Commission Femmes

bit.ly/plaquette_com_Femmes

MHEMO

La Filière des maladies hémorragiques constitutionnelles

 mhemofr.org



Association française
des hémophiles

 www.afh.asso.fr



Rejoignez-nous

21, rue Georges Auric
75019 Paris

 01 45 67 77 67

 info@afh.asso.fr