

IN-HÉMOACTION

APPRENDRE SUR
L'HÉMOPHILIE EN JOUANT

VERSION 2026



FMH

FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA



Ce livret et le jeu de cartes In-HemoAction ont été mis au point par Frederica Cassis, psychologue bénévole au centre d'hémophilie du service d'hématologie de l'hôpital das Clínicas, FMUSP, au Brésil. Ils sont publiés par la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH). La FMH et Frederica Cassis remercient Marco Pavao pour son travail de conception.

© Frederica Cassis et la Fédération mondiale de l'hémophilie, 2026

La FMH encourage la traduction et la redistribution de ses publications à des fins pédagogiques par des associations à but non lucratif axées sur les patients atteints de troubles de la coagulation. Pour obtenir la permission de réimprimer, redistribuer ou traduire la présente publication, veuillez nous contacter à l'adresse suivante :

**FÉDÉRATION MONDIALE DE
L'HÉMOPHILIE**

1184, rue Sainte-Catherine Ouest,
bureau 500 Montréal, Québec
H3B 1K1 Canada

Tél. : (514) 875-7944
Courriel : wfh@wfh.org
eLearning.WFH.org

To play In-HemoAction online, to download free PDFs of the material or to find the translation of the game sets, scan the QR code below:

Pour jouer à In-HemoAction en ligne, télécharger gratuitement les PDF du jeu ou trouver la traduction des ensembles de jeu, numérisez le code QR ci-dessous :

Para jugar a In-HemoAction en línea, descargar los PDF gratuitos del material o encontrar la traducción de los sets del juego, escanee el código QR a continuación:





COMMENT UTILISER IN-HEMOACTION

Les cartes In-HemoAction ont une histoire à te raconter sur des aspects importants de l'hémophilie, tels que la prophylaxie, le traitement de l'immunotolérance, les inhibiteurs, le processus de coagulation du sang, les activités sportives et bien d'autres choses encore.

In-HemoAction permet de jouer et d'apprendre par le biais de jeux divers comme :

1. LE JEU DES QUESTIONS-RÉPONSES (pour 2 joueurs ou plus)

Un joueur demande à un autre ce que représente chaque image. Celui qui donne le plus de bonnes réponses gagne.



2. LE JEU DE LA MÉMOIRE (pour 2 joueurs ou plus)

Le but du jeu est de trouver le plus grand nombre de paires de cartes en utilisant ta mémoire. Les enfants de plus de 3 ans peuvent jouer avec quelques paires de cartes ou avec celles qu'ils préfèrent ! Le joueur qui trouve le plus grand nombre de paires gagne.

Les cartes sont mélangées et étalées, les images vers le bas. Le premier joueur retourne 2 cartes au hasard. Si elles sont identiques, il les ramasse et joue à nouveau. Si elles sont différentes, il les repose au même endroit, tournées vers le bas. Le joueur suivant retourne alors 2 cartes de son choix, et ainsi de suite.

En utilisant ta mémoire (tu peux t'améliorer en t'entraînant !), tu peux te souvenir de l'emplacement des paires et en trouver beaucoup.



3. LE JEU DU "COUREUR" (pour 3 joueurs ou plus)

Ce jeu utilise 30 paires de cartes ainsi qu'une carte unique appelée « coureur ». Sur cette carte, on voit un garçon qui s'enfuit pour échapper à son traitement de l'hémophilie. C'est la seule qui n'est pas numérotée. Le but est de ne pas avoir la carte « coureur » en main à la fin du jeu.

Les 61 cartes (30 paires et une carte « coureur ») sont mélangées et distribuées à tous les joueurs ; chacun pose ensuite sur la table les paires qu'il a reçues, face visible. Celui qui a le plus grand nombre de cartes en main joue en premier. Il commence par piocher une carte du joueur à sa gauche. Si cette carte forme une paire avec une autre carte de sa main, cette nouvelle paire est également posée sur la table. S'il pioche la carte « coureur » ou une autre carte qui ne forme pas de paire, c'est au tour du joueur suivant.

Celui qui prend la carte « coureur » doit essayer de s'en débarrasser le plus vite possible en la mélangeant à ses autres cartes pour que le joueur suivant la prenne ! Dans ce jeu, celui qui se retrouve avec la carte « coureur » perd.



APPRENDRE AVEC IN-HEMOACTION

Ces cartes s'utilisent pour enseigner divers sujets liés à l'hémophilie :

Toutes les cartes sont numérotées en haut pour les identifier facilement. Ce manuel fournit la signification de chaque illustration sur les cartes. Différents sujets liés à l'hémophilie peuvent être abordés en suivant une séquence logique. Voici quelques exemples de séquences pouvant être utilisées pour enseigner des thèmes spécifiques :

- **les types de blessures** (cartes 4, 5 et 6)
- **les premiers soins** (carte 7)
- **le processus de coagulation dans l'hémophilie A et B** (cartes 5, 9, 10, 11 et 12)
- **le processus de coagulation chez une personne atteinte d'hémophilie sous traitement** (cartes 5, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17 et 18)



- **la prophylaxie** (cartes 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17 et 18)
- **les avantages de la prophylaxie** (cartes 25, 27, 28 et 29)
- **le traitement pour se débarrasser des inhibiteurs — l'immunotolérance** (cartes 8, 19, 20, 21, 22, 23 et 24)
- **les jeux et les activités sportives** (cartes 25, 26, 27, 28 et 29)
- **les symboles représentant un ralentissement de la coagulation et le traitement** (cartes 12, 17, 21 et 23)
- **l'importance d'obtenir rapidement le facteur de coagulation**
(carte 17, accélération de la tortue + carte 16, le garçon qui s'auto-injecte le facteur + carte 18, guérison de la veine + carte 5, prévention des séquelles au genou)

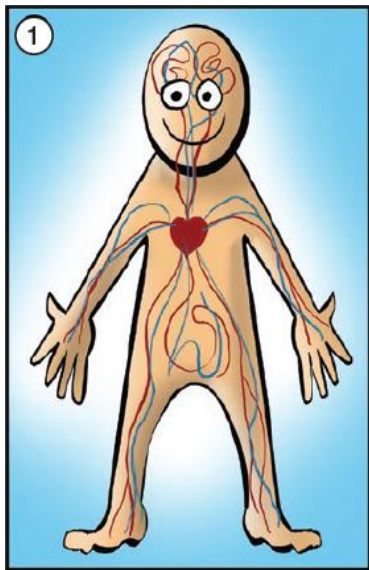
Au bout d'un certain temps, l'enfant mémorisera la signification de chaque carte.

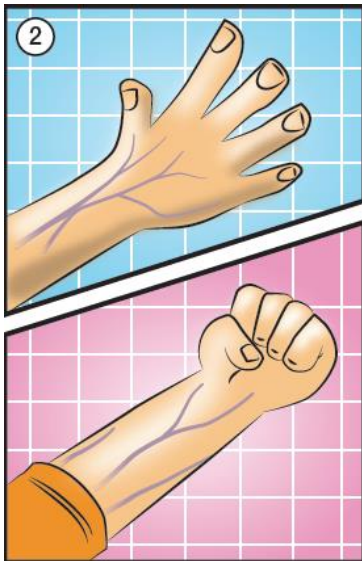


Regarde !

Tout notre corps est entièrement relié par des tubes internes : ce sont les vaisseaux sanguins !

Ces vaisseaux font circuler le sang partout dans le corps et se divisent en trois types : les artères, les veines et les capillaires.





Tu veux voir l'un de ces vaisseaux ?
Regarde bien le dos de ta main : ce
sont des veines !

Tu peux aussi en trouver d'autres dans
tes bras...

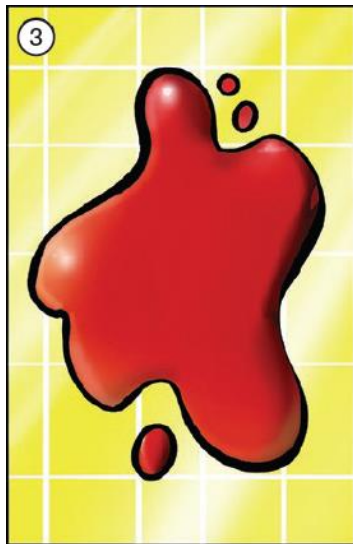
Il suffit d'ouvrir et de fermer la main à
quelques reprises pour les voir plus
facilement.

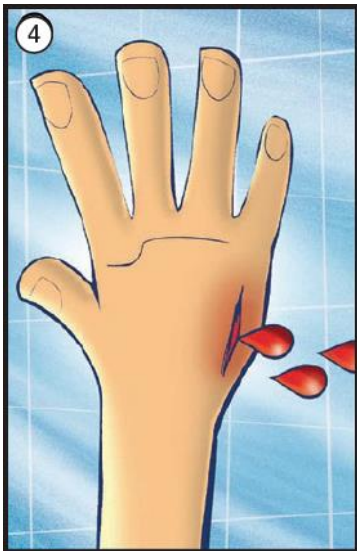


Et sais-tu ce qui circule dans tes veines ? Du sang !

Le sang est un liquide rouge qui a plusieurs fonctions importantes dans ton corps.

L'une d'entre elles est la « coagulation », qui permet d'arrêter le saignement lorsqu'on se blesse.





Voici une blessure **EXTERNE** !

Cela signifie que la peau s'est ouverte, la veine a été percée, le sang qui s'y trouvait est sorti et on peut le voir.

Ne t'inquiète pas ! La première chose à faire est d'avertir tes parents ou un autre adulte présent.

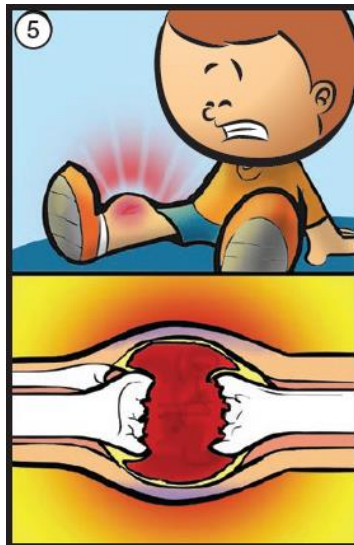
Ils t'aideront avec les premiers soins et décideront si tu dois prendre le facteur de coagulation ou non.

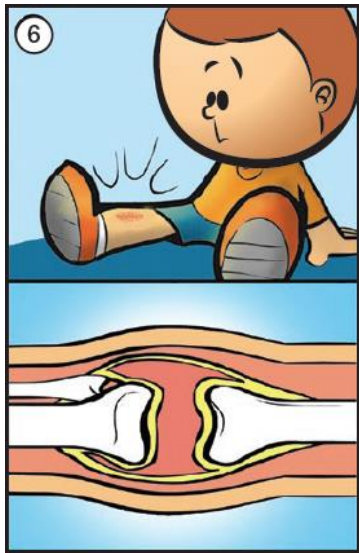


Voici un autre type de blessure. Tu vois le genou enflé et rouge de ce garçon ?

Il s'agit d'un saignement **INTERNE**. La peau ne s'est pas ouverte et on ne voit pas le sang, mais à l'intérieur, une veine s'est percée et le sang coule !

Si tu prends le facteur de coagulation immédiatement, l'hémorragie interne de ton genou s'arrêtera, la douleur disparaîtra et tu guériras plus vite. Sinon, le sang accumulé pourrait endommager l'os et le cartilage à l'intérieur de ton genou.





Ici, nous avons une toute petite blessure appelée **ÉCORCHURE**.

Son genou n'est qu'un peu écorché, et il n'y a ni saignement ni gonflement.

Dans ce cas, tu n'as pas besoin de prendre le facteur de coagulation, car cette petite blessure guérira toute seule.



Agis vite ! Dès les premiers signes de saignement artériel, applique immédiatement les premiers soins.

R REPOS Maintiens le bras ou la jambe immobile. Ne le bouge pas et ne marche pas dessus.

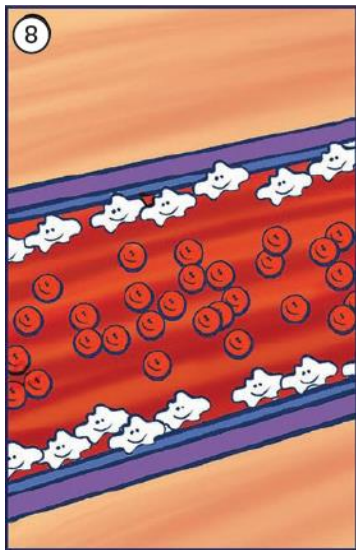
I GLACE Enveloppe de la glace dans une serviette humide. Applique-la 5 minutes, puis retire-la 10 minutes.

C COMPRESSION Enroule délicatement un bandage élastique. Ne serre pas trop fort.

E ÉLÉVATION Surélève le bras ou la jambe au-dessus du niveau du cœur.

Si tu as des questions sur la manière de procéder ou sur la durée du traitement, demande conseil à ton physiothérapeute.



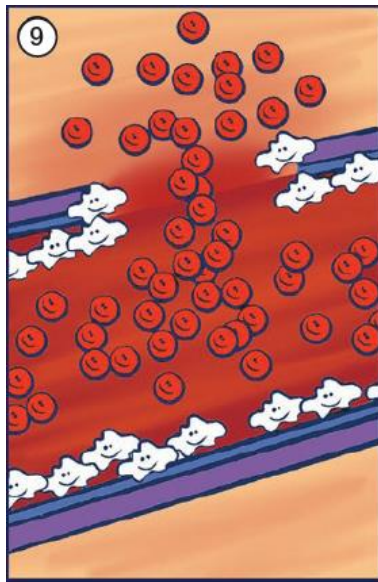


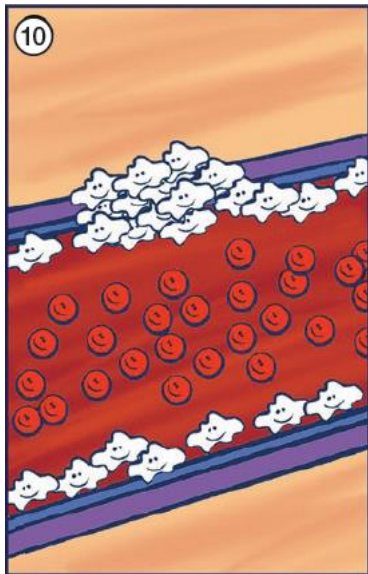
Tu peux voir tes veines de l'extérieur...

Mais comment sont-elles à l'intérieur ?
Sous la peau, les veines sont comme des tubes où le sang circule. Le sang contient différents types de cellules. Près de la paroi de la veine, on trouve des plaquettes. Plus vers le centre de la veine, on trouve des globules rouges qui donnent au sang sa couleur.



Ceci est une blessure externe vue de l'intérieur, du point de vue de la veine. La veine a été percée et le sang coule. C'est comme ça qu'un saignement commence.



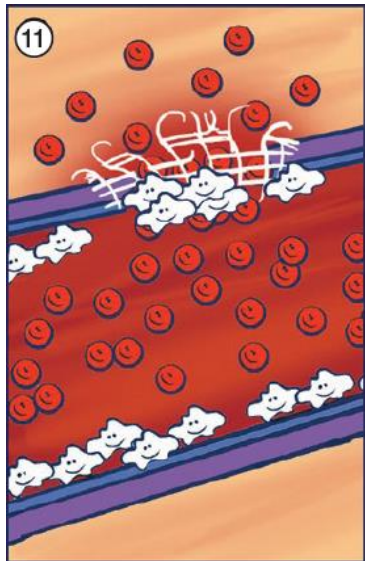


Les plaquettes sont les cellules sanguines qui aident à arrêter les saignements. Elles se rassemblent rapidement au trou de la veine pour le « boucher » et empêcher le sang de couler.

Ce « bouchon » s'appelle agrégation plaquettaire. C'est une réaction du corps qui arrête les petits saignements, par exemple une écorchure au genou. Cette réaction se produit normalement chez les personnes atteintes d'hémophilie, car elles ont une quantité suffisante de plaquettes.



Si la blessure est plus importante, l'agrégation plaquettaire ne suffira pas à arrêter le saignement. Par-dessus ce bouchon, un « réseau » (le réseau de fibrine) se formera et retiendra le sang en place afin que la veine puisse se reconstruire. C'est le processus de coagulation ! Chez les personnes atteintes d'hémophilie, la formation de ce réseau prend beaucoup de temps — et lorsqu'il se forme, le caillot n'est ni stable ni solide. C'est comme sur l'image : la formation du réseau est faible et prend beaucoup de temps, donc le sang ne cesse de s'écouler ! Cela se produit parce qu'il manque l'un des facteurs de coagulation nécessaires à la formation du réseau de fibrine.





Regarde cette tortue, elle travaille vraiment dur ! Mais elle est aussi très lente...

C'est comme la formation du réseau de fibrine chez les personnes atteintes d'hémophilie A et B.

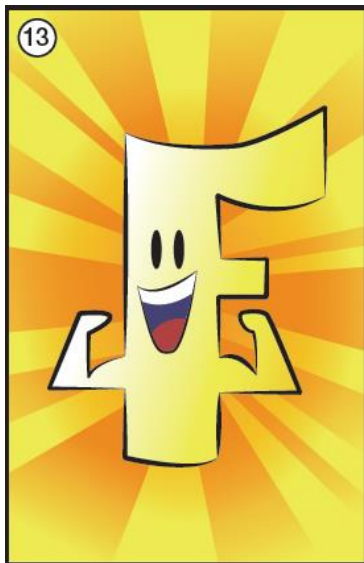
Mais le sang ne peut pas attendre autant pour coaguler ! C'est mauvais pour les articulations et les autres parties du corps qui peuvent saigner. Il faut faire quelque chose !



Tu vois? Voici le facteur F!

Il aide le sang à coaguler correctement et au bon moment. Le facteur F peut être le numéro VIII (8) ou le numéro IX (9).

Une fois injecté dans la circulation sanguine, il aide à former un réseau solide qui arrête le saignement.



14



Découvre l'agent rééquilibrant!

Cet agent aide à rétablir l'équilibre dans le sang!

En maintenant l'équilibre entre les facteurs de coagulation et les facteurs anticoagulants, il favorise la formation de caillots en cas de saignement.

Important : il est administré par une petite injection sous-cutanée.



Voici le facteur mimétique!

Il s'agit d'un agent qui imite le facteur VIII (8) et qui rassemble d'autres facteurs de coagulation pour former un caillot efficace.

Il peut être utilisé à titre prophylactique chez les personnes atteintes d'hémophilie A, avec ou sans inhibiteurs.

Important : il s'administre également par une petite injection sous-cutanée.



16



Ces garçons peuvent s'administrer eux-mêmes leur traitement.

Ils ont appris à le faire en toute sécurité au centre d'hémophilie.

Ils reçoivent un traitement régulier pour prévenir les saignements. C'est ce qu'on appelle la prophylaxie.



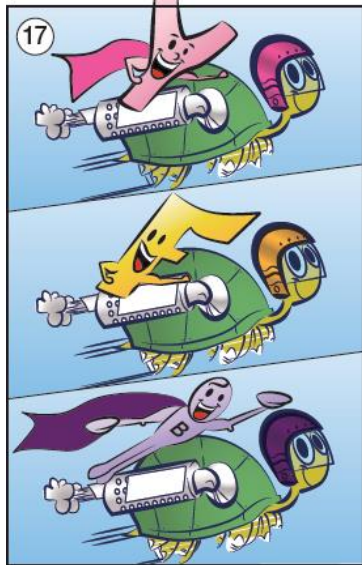
Une coagulation surpuissante ! Ah ah !!!
Regardez la tortue maintenant !!

Grâce à l'aide des héros, elle est rapide
et forte — exactement comme la
coagulation devrait l'être.

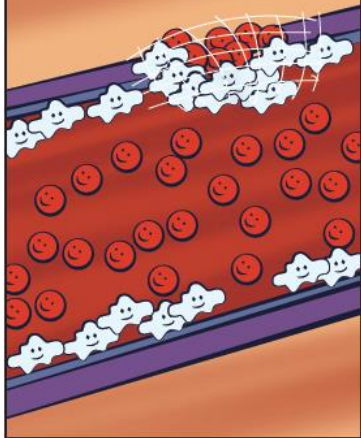
Le saignement s'arrête rapidement.

Les personnes qui suivent un traitement
régulier, appelé prophylaxie, peuvent
prévenir la plupart des saignements.

La tortue surpuissante les aide à se
protéger dans leurs activités
quotidiennes et sportives !



18



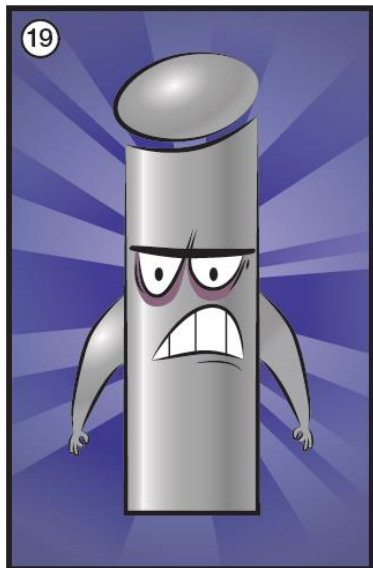
Voici à quoi ressemble le réseau de fibrine après le traitement.

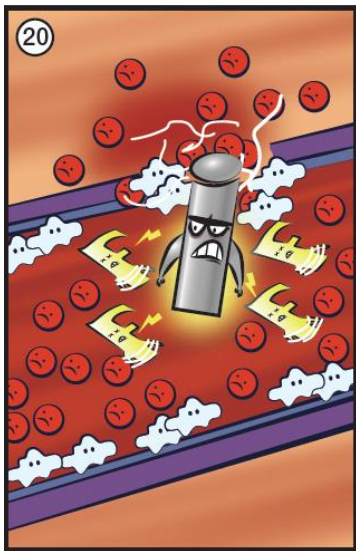
Chaque traitement contribue à rendre ce réseau solide et stable.

Le saignement cesse,
et le vaisseau sanguin est réparé.



Voici l'inhibiteur ! Il semble énervé et réactif. En fait, des inhibiteurs peuvent apparaître dans le sang d'environ 25 à 30 % des enfants et des adultes atteints d'hémophilie A après l'injection de facteur de coagulation VIII (8). Ils peuvent également survenir dans le cas de l'hémophilie B après une injection de facteur de coagulation IX (9), mais cela arrive moins souvent. Le système immunitaire produit des inhibiteurs pour défendre le corps contre des éléments qu'il perçoit comme étrangers et dangereux. Les inhibiteurs attaquent le facteur de coagulation présent dans le sang et annulent son effet, l'empêchant ainsi d'aider à arrêter le saignement. Ce n'est pas bon, car sans ce facteur, le saignement ne s'arrêtera pas ! Il existe des traitements pour éliminer les inhibiteurs et arrêter les saignements.





Regarde... tu vois comment l'inhibiteur empêche le facteur de coagulation de faire son travail, qui est d'arrêter le saignement ? Lorsqu'un inhibiteur est présent, le réseau de fibrine ne peut pas se former correctement et le saignement continue. Que faire ?



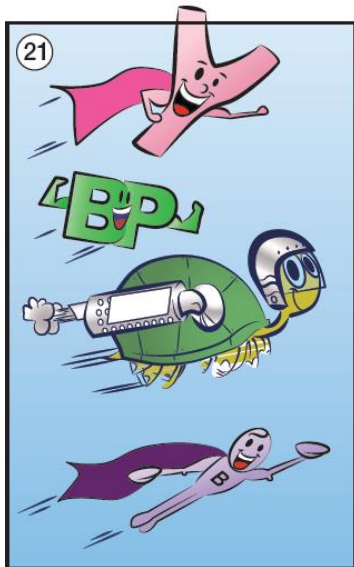
Les héros contre les inhibiteurs !

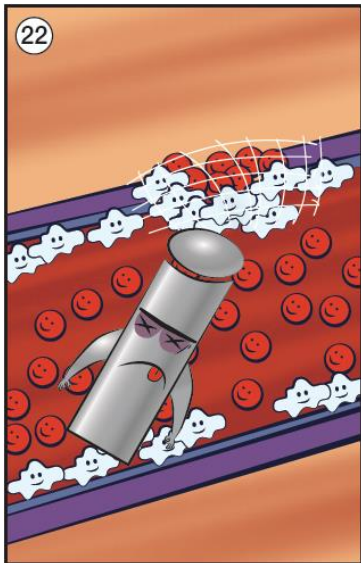
Comment aider notre tortue surpuissante ?

Quand une personne présente des inhibiteurs, nous avons nos héros : le facteur mimétique, l'agent rééquilibrant et l'agent de contournement.

Ces aides agissent différemment des concentrés de facteur VIII (8) et de facteur IX (9), et chacun d'entre eux peut intervenir pour aider le corps à former un caillot solide.

Le corps ne les bloque pas, ils peuvent donc continuer à faire leur travail — même lorsque les inhibiteurs tentent de les en empêcher !





Youpi ! Le caillot est solide, et tout fonctionne à merveille.

Nos héros — l'agent de contournement, le facteur mimétique ou l'agent rééquilibrant — ont fait un excellent travail, car les inhibiteurs ne peuvent pas les ralentir !

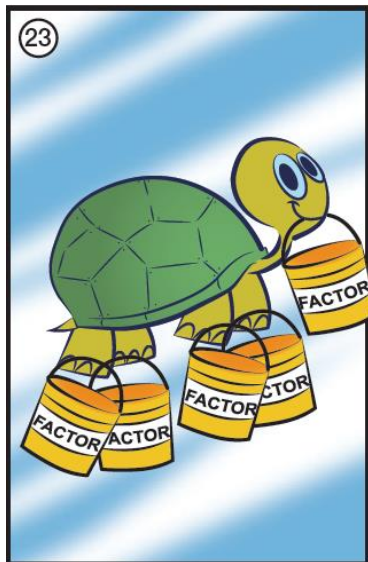
Le corps peut désormais se détendre et commencer à guérir.

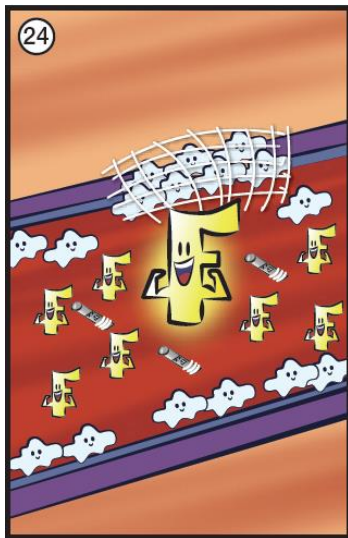
N'oubliez pas : ces traitements n'éliminent pas les inhibiteurs ; ils facilitent simplement la coagulation.



Maintenant, si l'on souhaite faire disparaître les inhibiteurs du sang, il existe un traitement appelé « induction de la tolérance immune ». Voici comment cela fonctionne : tu reçois quotidiennement une grande quantité de facteur de coagulation afin de permettre à ton système immunitaire de s'habituer au facteur auquel il s'attaque, — le même facteur qui est injecté lors de la prophylaxie !

La tortue montre que tu as besoin de recevoir une grande quantité de facteur de coagulation à plusieurs reprises pour que les inhibiteurs disparaissent lentement !





Comme tu peux le voir, une grande quantité de facteur de coagulation dans le sang peut faire disparaître les inhibiteurs !! Le corps s'habitue au facteur de coagulation et le système immunitaire ne produit plus d'inhibiteurs.



Pour te remettre complètement d'une blessure, tu ne devrais pas trop bouger pendant la phase de guérison.

Tu dois te reposer quelques jours pour laisser ton corps se rétablir, puis commencer ta physiothérapie ! Avec ton physiothérapeute, tu apprendras à retrouver ton mouvement et ta force, et tu aideras ton corps à guérir.

La physiothérapie comprend des jeux et des exercices qui aident ton corps à retrouver son mouvement normal et sa force plus rapidement.



26



En plus de dessiner et de lire lorsque tu te remets d'un saignement, tu peux également jouer à des jeux vidéo, seul ou avec tes amis. Cela te rendra heureux et te permettra de pratiquer tes sports préférés tout en améliorant certaines aptitudes, comme la mémoire ou le raisonnement stratégique. Fais attention de ne pas exagérer en restant assis pendant de longues heures devant l'écran ! Tu dois reprendre des activités physiques pour que tes muscles ne s'affaiblissent à cause de l'inactivité.



C'est génial d'apprendre à nager !

La natation fortifie les muscles et protège mieux les articulations.

Tous les enfants aiment nager, plonger et jouer dans l'eau ! Mais il faut aussi respecter certaines règles.

Voici quelques conseils utiles : fais attention au sol glissant et éloigne tout objet dangereux qui pourrait te blesser.





Bouger ton corps et danser sont d'autres activités idéales pour fortifier les muscles et devenir plus souple !

Et puis, c'est très agréable !

Et c'est encore plus sympa quand la musique est bonne !



Jouer au ballon ? En général, les parties de football ou autres sports de contact ne sont pas recommandés, les risques de chute, de coup et de blessure sont grands !

Toutefois, cela peut changer si tu participes à un programme de prophylaxie approuvé par ton service d'hémophilie et supervisé par un spécialiste.

Mais n'oublie pas : il faut toujours porter des souliers de sport et jouer sur un terrain plat (comme une pelouse ou du sable).





Sais-tu que l'hémophilie existe dans tous les pays du monde, parfois même chez les filles ?

L'hémophilie A et B signifie que la coagulation sanguine de la personne ne fonctionne pas comme elle le devrait. Les saignements mettent plus de temps à s'arrêter et donc la personne doit prendre le facteur de coagulation qui lui manque.

De plus, un saignement prolongé peut être dangereux pour la santé. C'est pourquoi il est très important d'avertir immédiatement tes parents chaque fois que tu te blesses, afin de commencer le traitement le plus vite possible !



Waouh ! Tu vois ce garçon qui ne veut pas prendre son facteur de coagulation ? C'est le **COUREUR !**

N'aie pas peur de ton traitement. Même s'il s'agit d'une injection dans une veine ou sous la peau, tu apprendras très vite comment faire.

Il est très important d'arrêter le saignement dès que possible.

Au centre d'hémophilie, l'équipe soignante a beaucoup d'expérience et prendra toujours bien soin de toi. Et bientôt, tu apprendras à te l'injecter tout seul !

Cela t'aidera à devenir plus indépendant et à pratiquer tes sports et activités préférés en toute sécurité. Comme ça sera chouette !



