

**Neurologie**

# Thrombose des sinus veineux cérébraux

Information pour les patients

## Table des matières

---

Qu'est-ce qu'une thrombose des sinus veineux cérébraux ?	3
Comment fonctionne un système cardiovasculaire sain ?	4
Comment est structuré le système circulatoire ?	4
La coagulation sanguine	4
Qu'est-ce qu'une thrombose ?	5
Qu'est-ce qu'une thrombose veineuse cérébrale des sinus ?	5
Quels symptômes une thrombose veineuse cérébrale des sinus peut-elle provoquer ?	6
Comment survient une thrombose des sinus veineux ?	7
Maladie	7
Médicaments	7
Hormones féminines	7
Facteurs héréditaires	7
Test génétique	8
Comment est diagnostiquée une thrombose veineuse cérébrale ?	8
Tomodensitométrie cérébrale	8
Imagerie par résonance magnétique du cerveau	8
Comment traite-t-on une thrombose veineuse cérébrale ?	8
Anticoagulants	8
Les médicaments contre l'épilepsie	9
Réhabilitation	10
Quels sont les effets d'une thrombose veineuse cérébrale ?	10
Les symptômes fréquents	10
Retour au travail	12
Examens de contrôle	12
Risque de récurrence	13
Vivre avec une thrombose veineuse cérébrale	13
Médicaments	13
Autres recommandations	13
Conseils pour l'épilepsie	14
Questions fréquemment posées	15
Où trouver des informations supplémentaires	15

## Qu'est-ce qu'une thrombose des sinus veineux cérébraux ?

---

Une thrombose des sinus veineux cérébraux est une formation de caillots sanguins dans les veines (thrombose veineuse) ou dans les artères (thrombose artérielle). Lorsque ces caillots sanguins bloquent un vaisseau sanguin, cela entraîne une perturbation de la circulation sanguine.

Les thromboses veineuses peuvent survenir à différents endroits du corps, par exemple dans les veines profondes des jambes. Dans ce cas, on parle de thrombose veineuse profonde des membres inférieurs. Lorsque l'obstruction veineuse se produit dans le cerveau, on parle de thrombose des sinus veineux cérébraux. La thrombose des sinus veineux cérébraux est une forme particulière d'accident vasculaire cérébral. Les artères alimentant le cerveau peuvent également se bloquer, ce qui entraîne un infarctus cérébral aigu. Dans cette brochure, nous abordons les thromboses des sinus veineux cérébraux : des caillots sanguins dans les vaisseaux de drainage (veines) du cerveau, qui évacuent le sang pauvre en oxygène et les déchets métaboliques du cerveau.

Si votre médecin vous a diagnostiqué une thrombose des sinus veineux cérébraux, vous avez probablement de nombreuses questions. Quelles en sont les causes et les conséquences ? Quels sont les traitements disponibles ? Avec cette brochure, nous souhaitons vous fournir des informations supplémentaires.

Cette brochure a été élaborée par des médecins du service de neurologie de l'UMC Amsterdam aux Pays-Bas, un ancien patient ayant souffert d'une thrombose des sinus veineux cérébraux, la Fondation néerlandaise pour le cœur et la Fondation néerlandaise pour la thrombose.

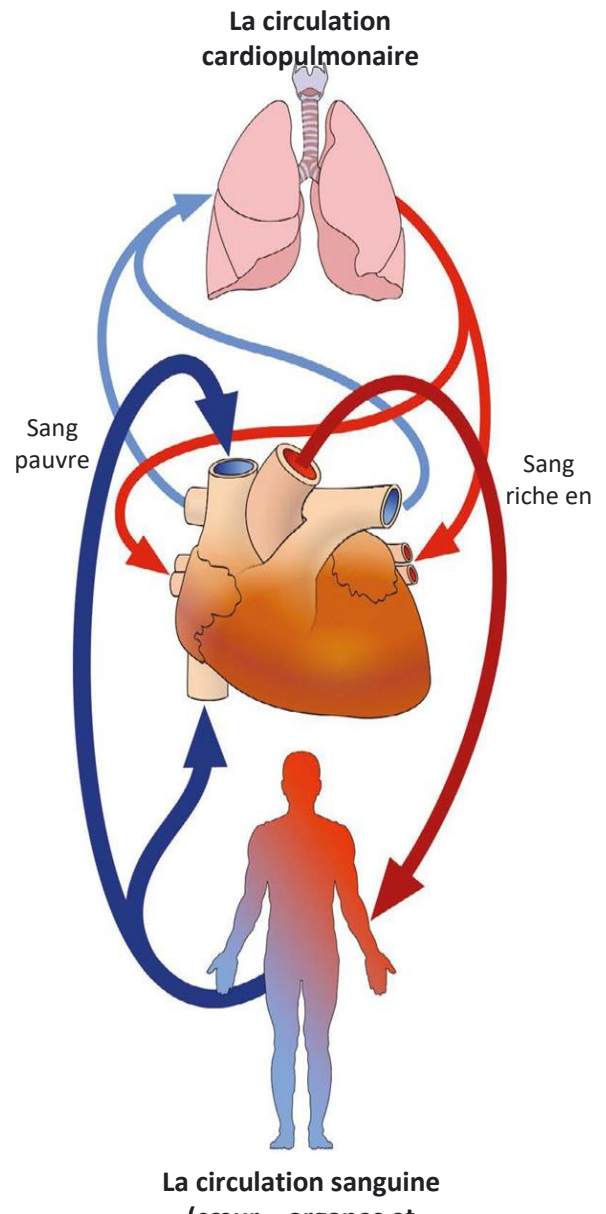
## Comment fonctionne un système cardiovasculaire sain ?

### Comment est structuré le système circulatoire ?

Notre corps a besoin d'oxygène et de nutriments pour fonctionner. Par le biais du sang, ces substances parviennent aux muscles et aux organes du corps. Dans les poumons, le sang est approvisionné en oxygène. La moitié gauche du cœur pompe ce sang riche en oxygène à travers les artères vers toutes les parties du corps. Dans les capillaires (les plus petits vaisseaux sanguins des artères), le sang approvisionne les organes en oxygène et en nutriments et absorbe le dioxyde de carbone et les déchets métaboliques. Les déchets métaboliques sont éliminés de notre corps par l'urine et les selles. Le sang pauvre en oxygène et riche en dioxyde de carbone retourne par les veines au côté droit du cœur, puis aux poumons. Dans les poumons, le dioxyde de carbone quitte notre corps et le sang reprend de l'oxygène. Le système circulatoire veille à ce que notre corps puisse absorber les bonnes substances aux bons endroits et les évacuer également.

### La coagulation sanguine

Pour que votre corps fonctionne correctement, le sang doit circuler. Lorsque vous avez une blessure, le système de coagulation sanguine veille à ce que le saignement s'arrête rapidement, que la plaie soit fermée par un caillot sanguin et qu'elle puisse guérir. Les plaquettes sanguines et les facteurs de coagulation dans le sang, en interaction avec la paroi des vaisseaux sanguins, assurent la coagulation du sang. Lorsque vous avez une blessure, le caillot ne doit pas continuer à croître indéfiniment. De plus, le caillot sanguin doit se dissoudre avec le temps. Différents systèmes dans le corps veillent à cela. Ils veillent également à ce que votre sang reste assez fluide pour circuler.



## Qu'est-ce qu'une thrombose ?

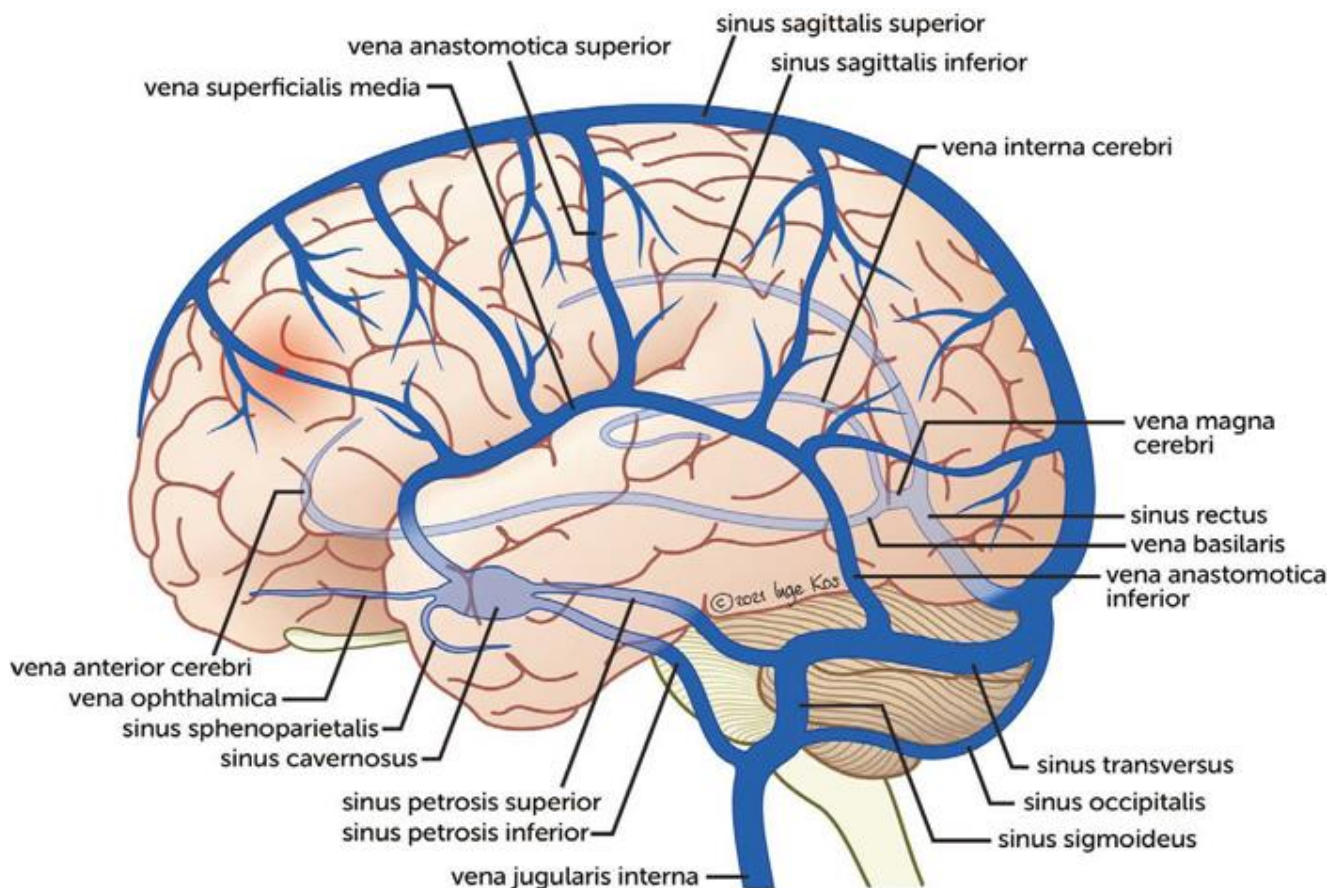
---

Lorsque votre sang coagule sans qu'il y ait de blessure, ou s'il continue de coaguler même après la fermeture de la plaie, des caillots sanguins peuvent se former dans les vaisseaux sanguins, ce qui ne devrait pas arriver. Lorsqu'un caillot sanguin obstrue une veine, on parle de thrombose veineuse. Veineuse signifie "d'une veine". La thrombose veineuse la plus courante est la thrombose veineuse profonde d'une jambe. Cependant, des thromboses veineuses peuvent également se former à d'autres endroits du corps, tels que le bras, le bassin ou le cerveau.

## Qu'est-ce qu'une thrombose veineuse cérébrale des sinus ?

---

Une thrombose veineuse cérébrale des sinus est une thrombose dans une veine du cerveau. Il s'agit d'une maladie qui affecte principalement les personnes âgées de 20 à 50 ans. Mais aussi chez les enfants (surtout peu après la naissance), des thromboses veineuses cérébrales des sinus peuvent survenir. Trois quarts des adultes atteints sont des femmes. Une thrombose veineuse cérébrale des sinus est une maladie rare dans laquelle le drainage du sang veineux du cerveau est empêché. Le drainage du liquide céphalorachidien à travers les veines est également souvent perturbé. Chez la moitié des personnes, le cerveau est endommagé car par exemple, le drainage sanguin perturbé entraîne une accumulation de liquide (œdème) dans une partie du cerveau. Nous appelons cela un accident vasculaire cérébral veineux. De



petits vaisseaux sanguins dans le cerveau peuvent également se rompre, entraînant une hémorragie cérébrale. La gravité de la maladie est très variable.

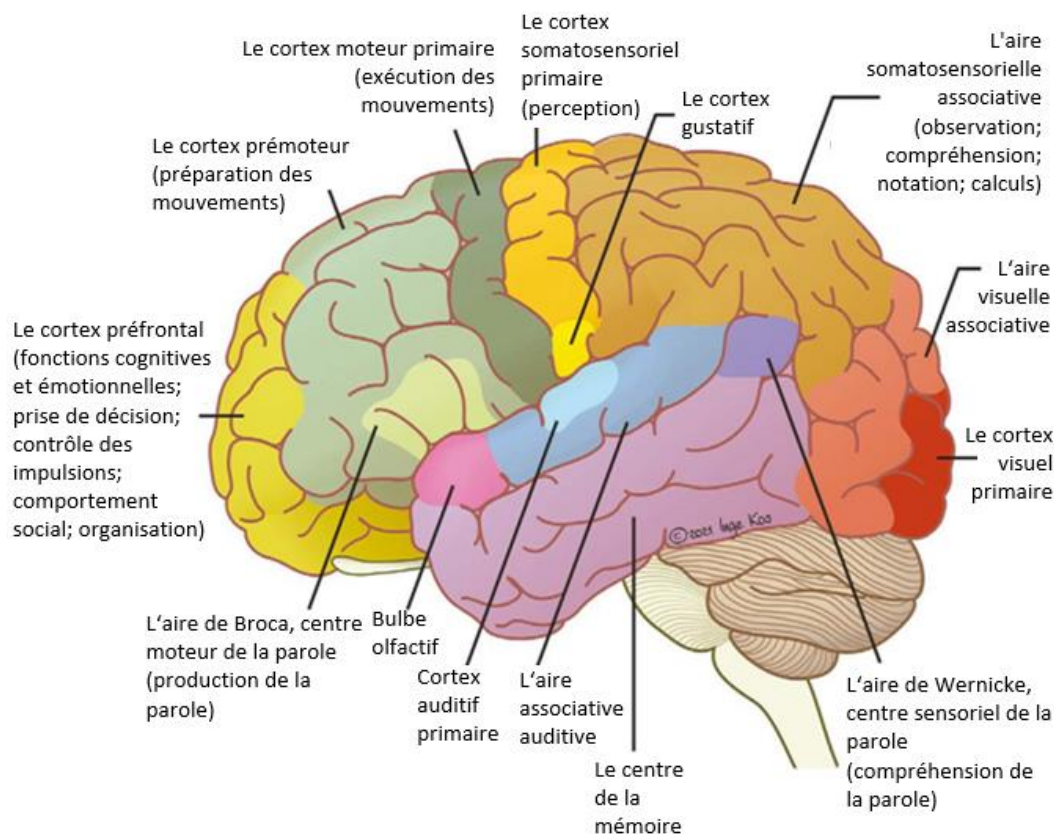
## Quels symptômes une thrombose veineuse cérébrale des sinus peut-elle provoquer ?

### Des maux de tête intenses, une vision floue, des nausées et des vomissements

Les maux de tête intenses sont les symptômes les plus courants d'une thrombose veineuse cérébrale des sinus et sont présents chez 9 patients sur 10. Parfois, il peut y avoir une vision floue. Les nausées et les vomissements sont également fréquents. Ces symptômes sont dus à une augmentation de la pression intracrânienne. Cela se produit en raison de l'obstruction du drainage du sang veineux et du liquide céphalorachidien.

### Des déficits neurologiques

Quatre personnes sur dix souffrent malheureusement de troubles neurologiques tels que des paralysies d'une moitié du corps ou du visage (comme un coin de la bouche tombant), une parole embrouillée, des troubles de la vision et parfois une altération de la conscience. Les troubles neurologiques surviennent lorsque certaines parties du tissu cérébral ne fonctionnent pas correctement, par exemple en raison d'un accident vasculaire cérébral veineux ou d'une hémorragie.





La localisation et la taille de la région cérébrale affectée déterminent les conséquences. Une lésion dans la moitié gauche du cerveau peut entraîner un trouble du langage (aphasie), des paralysies et/ou une diminution de la sensation du côté droit du corps, tandis qu'une lésion dans la moitié droite du cerveau peut causer des symptômes du côté gauche du corps. Cependant, la division en moitiés gauche et droite du cerveau n'est pas toujours strictement définie.

### Les crises épileptiques

Les crises épileptiques peuvent également être déclenchées par une thrombose des sinus veineux cérébraux. Les crises épileptiques sont causées par un dysfonctionnement soudain de la transmission des impulsions électriques entre certaines cellules cérébrales. Elles surviennent chez 4 personnes sur 10 au cours des premières semaines d'une thrombose des sinus veineux cérébraux.

## Comment survient une thrombose des sinus veineux cérébraux ?

---

Les causes des thromboses sont très diverses. Elles peuvent être causées par :

- Des changements dans la composition du sang
- Des obstructions du flux sanguin
- Des dommages à la paroi des vaisseaux sanguins

Vous pouvez en savoir plus sur les causes des changements dans la composition du sang ci-dessous. La composition de votre sang n'est pas toujours la même et peut changer, par exemple, à cause de :

### Maladie

Lorsque vous êtes malade, la composition de votre sang peut changer. Par exemple, votre sang peut contenir de nombreuses protéines inflammatoires ou des déchets. Parfois, cela rend le sang plus coagulable et augmente le risque de thrombose. Cela se produit notamment en cas d'inflammation, par exemple, une infection dans la région de la tête ou du cou. Mais le cancer ou les troubles hormonaux peuvent également modifier la composition du sang.

### Médicaments

Certains médicaments peuvent également augmenter la coagulation du sang, par exemple dans le traitement du cancer par chimiothérapie ou hormonothérapie.

### Hormones féminines

L'hormone sexuelle féminine, l'œstrogène, augmente également le risque de thrombose en modifiant la composition du sang. L'œstrogène est présent en concentration accrue dans votre corps pendant la grossesse, la fécondation in vitro, les traitements hormonaux autour de la ménopause et la prise de pilule contraceptive. L'âge joue un rôle : plus vous êtes âgée lorsque vous prenez la pilule contraceptive, plus le risque de thrombose est grand. Le risque

augmente particulièrement si vous avez plus de 40 ans. Si vous êtes en surpoids et prenez la pilule contraceptive, vous avez également un risque accru de thrombose.

### Facteurs héréditaires

En raison de facteurs héréditaires, votre sang peut être composé de telle manière que vous avez un risque accru de thrombose. Les maladies héréditaires courantes comprennent une déficience en antithrombine, en protéine C et en protéine S. Ces protéines sont produites dans votre foie et inhibent la coagulation sanguine. Si vous avez une carence en l'une de ces protéines, le risque de thrombose est multiplié par 5 à 10. D'autres maladies héréditaires courantes incluent la mutation du facteur V Leiden et la mutation du prothrombine. Avec ces anomalies, l'effet de certaines protéines de coagulation est renforcé, ce qui multiplie le risque de thrombose par 3 à 5.

### Test génétique

Actuellement, la plupart des personnes qui souffrent de thrombose ne sont pas systématiquement examinées pour d'éventuelles causes héréditaires. En général, la présence d'une cause héréditaire n'a pas d'incidence sur le traitement de la thrombose. Seulement si un médecin soupçonne que le résultat d'un test génétique peut influencer le traitement, il peut décider de procéder à des examens complémentaires sur les causes héréditaires de la thrombose. Par exemple, si les thromboses sont fréquentes dans votre famille. Si vous avez une prédisposition héréditaire, cela peut parfois nécessiter la prescription de médicaments anticoagulants préventifs dans certaines situations à risque de thrombose. Si un risque de thrombose d'origine héréditaire a été identifié chez vous, certaines assurances comme l'assurance vie peuvent vous être proposées avec une prime supplémentaire ou une exclusion, voire vous être refusées.

## Comment est diagnostiquée une thrombose veineuse cérébrale ?

---

Votre médecin soupçonne, en raison de vos symptômes, que vous avez une thrombose veineuse cérébrale. Pour enquêter davantage à ce sujet, vous subirez une tomodensitométrie (CT) ou une imagerie par résonance magnétique (IRM) du cerveau avec agent de contraste pour visualiser les veines cérébrales.

### Tomodensitométrie cérébrale

La tomodensitométrie (CT) utilise des rayons X. Juste avant l'examen, vous recevrez un agent de contraste par injection dans votre bras. L'agent de contraste rend le sang en circulation dans les vaisseaux sanguins plus visible sur le CT. Pendant l'examen, la table d'examen sur laquelle vous êtes allongé(e) glisse à travers le scanner CT. Une série d'images de votre cerveau et de vos vaisseaux sanguins est prise. Les images montrent le contraste dans les vaisseaux sanguins. Si un caillot sanguin est présent, une interruption du flux sanguin est visible à cet endroit.

### Imagerie par résonance magnétique du cerveau

L'imagerie par résonance magnétique (IRM) du cerveau utilise des champs magnétiques et



des ondes radio. Aucun rayon X n'est utilisé. Parfois, un agent de contraste est administré par perfusion, mais pas toujours. Cet examen fournit au médecin des informations sur vos vaisseaux sanguins, ainsi que des informations détaillées sur votre tissu cérébral.

## Comment traite-t-on une thrombose veineuse cérébrale ?

---

### Anticoagulants

Si votre médecin vous a diagnostiqué une thrombose veineuse cérébrale, vous recevrez généralement immédiatement des anticoagulants, également appelés "anticoagulants" ou "anticoagulants sanguins". Les trois anticoagulants les plus couramment prescrits sont énumérés ci-dessous :

#### Héparine :

L'héparine est administrée soit par voie intraveineuse à l'aide d'une pompe, soit par injection sous-cutanée. Cette dernière forme d'héparine est appelée héparines de bas poids moléculaire, abrégées en HBPM. Les HBPM ont un effet anticoagulant direct. Votre infirmière ou votre médecin vous apprendra comment vous administrer vous-même les HBPM.

#### Dérivés de la coumarine :

Cette classe de médicaments anticoagulants vous est administrée sous forme de comprimés. Cela inclut la warfarine, l'acénocoumarol ou la phénprocoumone. Ceux-ci sont des inhibiteurs de la vitamine K. La vitamine K est impliquée dans la coagulation sanguine : moins il y a de vitamine K, moins le sang coagule rapidement. Il faut quelques jours pour que ces inhibiteurs de la vitamine K agissent, c'est pourquoi vous recevez les pilules en même temps que l'héparine au début. Lorsque vous prenez un inhibiteur de la vitamine K, votre coagulation sanguine (valeur INR) est régulièrement testée. La valeur INR est une mesure du temps nécessaire à la coagulation de votre sang. Les aliments riches en vitamine K, ainsi que l'alcool et certaines maladies particulières, peuvent influencer la valeur INR. Ce test sanguin est utilisé pour déterminer combien de comprimés vous devez prendre par jour. Cela peut également varier d'un jour à l'autre. Vous recevrez toujours un nouvel horaire pour que vous puissiez voir chaque jour si vous devez prendre un ou plusieurs comprimés. Avec une brève instruction de votre médecin de famille, vous pouvez souvent également apprendre à tester vous-même la valeur INR de votre sang à la maison, afin de ne pas avoir à aller chez le médecin à chaque fois.

#### DOAK :

L'abréviation DOAK signifie anticoagulants oraux directs. Ces anticoagulants sont disponibles sous forme de comprimés ou de gélules. Les DOAK actuellement disponibles sur le marché sont : le dabigatran, le rivaroxaban, l'édoxaban et l'apixaban. Aucun test de coagulation sanguine n'est nécessaire avec ces médicaments. Les DOAK sont généralement prescrits pour la thrombose veineuse profonde et l'embolie pulmonaire. Des études récentes ont montré que ces médicaments peuvent également être utilisés chez la plupart des patients atteints de thrombose veineuse cérébrale.

Combien de temps devez-vous prendre les médicaments anticoagulants ? Votre médecin déterminera la durée pendant laquelle vous devez prendre les médicaments anticoagulants. Pour une thrombose veineuse cérébrale sans cause apparente, cette durée est généralement

de 3 à 12 mois. Dans certains cas, vous devrez prendre des anticoagulants toute votre vie, par exemple si vous avez déjà eu une thrombose.

## Les médicaments contre l'épilepsie

---

Si vous avez eu une ou plusieurs crises épileptiques, vous recevrez des médicaments censés les arrêter (anticonvulsivants). Les crises épileptiques surviennent généralement au stade initial d'une thrombose veineuse cérébrale. La durée du traitement par anticonvulsivants varie et est en moyenne de 3 à 6 mois. Cependant, si des crises épileptiques persistent après la phase aiguë, le traitement anticonvulsivant peut devoir être poursuivi sur une période plus longue, voire à vie.

## Réhabilitation

---

En cas de déficits neurologiques, vous recevrez généralement une référence pour un traitement de réadaptation dans un centre de réadaptation. Les spécialistes suivants y participent :

- Médecins rééducateurs
- Physiothérapeutes
- Ergothérapeutes
- Orthophonistes
- Psychologues (neuro)
- Travailleurs sociaux
- Experts en médecine du travail

Le traitement de réadaptation est adapté individuellement à chaque cas et varie donc d'un patient à l'autre.

## Quels sont les effets d'une thrombose veineuse cérébrale ?

---

Les premiers temps après une thrombose veineuse cérébrale constituent une période difficile et incertaine. Heureusement, le pronostic s'est amélioré ces dernières années en raison d'une meilleure détection de la maladie, de techniques d'imagerie plus optimisées (TDM et IRM) et d'options thérapeutiques plus efficaces. Néanmoins, la thrombose veineuse cérébrale reste une maladie grave du cerveau, avec un taux de mortalité de 5 % à 10 % parmi les personnes touchées. Les séquelles à long terme sont diverses et dépendent, entre autres, du degré de dommage causé aux tissus cérébraux, par exemple à la suite d'un accident vasculaire cérébral veineux ou d'une hémorragie cérébrale. Les dommages aux tissus cérébraux peuvent se manifester par des troubles physiques, cognitifs et/ou des changements émotionnels ou comportementaux. Pendant les six premiers mois suivant une thrombose veineuse cérébrale, le potentiel de récupération est le plus important. Plus de 3 personnes sur 5 ne présentent plus de symptômes par la suite. Plus d'1 personne sur 5 peut reprendre la plupart de ses activités quotidiennes privées et professionnelles, éventuellement avec une certaine réduction ou une certaine lenteur par rapport à avant. Environ 8 personnes sur 100 sont limitées dans leur vie quotidienne, mais restent indépendantes. Enfin, environ 6 personnes sur 100 ne sont pas (ou plus) autonomes après une thrombose veineuse cérébrale.

### Les symptômes fréquents après une thrombose veineuse cérébrale sont :

- Maux de tête

Les maux de tête sont les plaintes les plus courantes après une thrombose veineuse cérébrale. Ils peuvent s'aggraver en cas de fatigue ou de stress. Dormir, se reposer ou faire une pause peut soulager la douleur. Les maux de tête disparaissent généralement spontanément après quelques jours ou semaines. Si les maux de tête persistent ou s'aggravent, consultez votre médecin. Les maux de tête chroniques après une thrombose veineuse cérébrale sont généralement moins prononcés qu'en phase aiguë.

- Épilepsie

Les crises d'épilepsie surviennent généralement dans la phase initiale d'une thrombose veineuse cérébrale, mais persistent chez environ 1 patient sur 10. Vous trouverez ci-dessous des sources d'information sur l'épilepsie et des recommandations sur le mode de vie.

- Déficits neurologiques

Chez la plupart des patients, les déficits neurologiques surviennent seulement dans la phase initiale d'une thrombose veineuse cérébrale. La récupération de ces déficits est très variable d'un individu à l'autre et dépend de la localisation, de la taille et de la nature de la lésion cérébrale. En cas de déficits neurologiques persistants, un traitement de réadaptation est généralement proposé dans un centre de réadaptation neurologique certifié.

- Maladresse

Après une thrombose veineuse cérébrale, des troubles temporaires tels que la maladresse et/ou l'instabilité de la marche ne sont pas rares. Le cerveau humain est le centre de contrôle de tout le corps. Il doit traiter les informations provenant des yeux, des oreilles et d'autres sens, et envoyer les bons signaux aux bons muscles pour assurer les mouvements en toute sécurité. Le cerveau a besoin de temps et d'exercice pour retrouver ces fonctions.

- Troubles de la vision

Vous pourriez avoir du mal à focaliser votre regard et/ou réagir de manière excessive à la lumière vive. Cela passe généralement rapidement. Le port de lunettes de soleil peut aider en cas de sensibilité à la lumière vive, même à l'intérieur. Si vous avez des problèmes de vision floue ou de troubles visuels, il est important de consulter rapidement votre ophtalmologiste.

- Fatigue

Au début, le moindre effort peut être très fatigant. Vous remarquerez peut-être que vous avez besoin de plus de sommeil que d'habitude. Si la fatigue persiste, n'hésitez pas à faire des pauses pendant la journée. Consultez éventuellement un ergothérapeute qui travaillera avec vous pour élaborer une structure quotidienne adaptée à vos besoins.

- Problèmes de concentration

Personne ne peut se concentrer lorsqu'il est fatigué, il n'est donc pas surprenant que vous ayez des problèmes de concentration. Vous pourriez aimer lire le journal mais avoir du mal à vous concentrer suffisamment. Dans ce cas, il peut être utile de lire par petits bouts et de faire des pauses entre chaque lecture. Cela vaut également pour toutes les autres activités qui nécessitent de la concentration.

- Lenteur

Vous pourriez avoir du mal à suivre les conversations et/ou à suivre les instructions. Il pourrait également vous falloir plus de temps pour accomplir une tâche. Demandez aux autres de répéter ce qu'ils ont dit, ou posez vous-même des questions. Accordez-vous le temps supplémentaire nécessaire pour accomplir les tâches. Évitez les situations où vous êtes sous pression pour terminer rapidement les choses.

- Problèmes de mémoire

Se souvenir des rendez-vous et des tâches peut être moins facile qu'auparavant. Utilisez un calendrier et/ou un tableau de planification pour suivre vos rendez-vous. Lors de rendez-vous importants, enregistrer la conversation peut être utile pour pouvoir l'écouter à nouveau plus tard. Indiquez toujours à la personne avec qui vous parlez que vous enregistrez la conversation. Il est également conseillé de vous faire accompagner par une personne lors de rendez-vous importants.

- Irritabilité

Des situations qui ne vous dérangeaient pas auparavant peuvent maintenant vous irriter plus facilement. Cela peut être difficile pour vous et vos proches. Le cerveau est le centre de contrôle des émotions et les régule. Lorsque ce centre est touché, vous avez moins de contrôle sur vos émotions. Il existe plusieurs façons de gérer cela. Pour certaines personnes, il est utile de quitter la pièce ou de s'éloigner d'une situation irritante. Une autre façon de contrer ce sentiment d'irritabilité est de se distraire, par exemple en marchant ou en faisant du vélo (si la fatigue le permet). L'irritabilité est plus importante lorsque vous êtes fatigué, alors reposez-vous et faites éventuellement des exercices de relaxation.

- Sensibilité au bruit

Normalement, votre cerveau empêche que vous perceviez tous les bruits environnants gênants. Après une thrombose veineuse cérébrale, il est possible que votre cerveau ne filtre pas bien ces bruits (temporairement). Vous remarquerez alors que les bruits vous dérangent. Expliquez cela à votre famille et à vos amis et demandez-leur de ne pas faire de bruit inutile. Les écouteurs antibruit ou les bouchons d'oreille peuvent aider à atténuer les bruits environnants.

Conseil : Les conséquences d'une thrombose veineuse cérébrale ne sont pas toujours visibles. Parfois, il est difficile pour les autres de comprendre ce qui vous dérange. C'est pourquoi il est important de remettre ce document à votre employeur, à vos enseignants, à votre famille et à vos amis.

## Retour au travail

Le meilleur moment pour retourner au travail dépend de votre ressenti et du type de travail que vous effectuez. Discutez-en avec votre médecin du travail. Selon votre situation, un bilan neuropsychologique peut être nécessaire pour évaluer d'éventuels troubles cognitifs. Un tel bilan peut être réalisé dans un centre de réadaptation. Pour cela, vous aurez besoin d'une recommandation de votre médecin généraliste.

## Examens de contrôle

Tant que vous recevez des anticoagulants, vous restez sous surveillance médicale. Il se peut que vos valeurs de coagulation sanguine soient régulièrement vérifiées et que la dose des médicaments anticoagulants soit ajustée. Vous effectuez également un bilan régulier avec votre spécialiste. La fréquence des examens de contrôle dépend de vos symptômes. Parfois, une référence à un médecin rééducateur est nécessaire.

## Risque de récurrence

Si vous avez déjà eu une thrombose veineuse cérébrale, vous présentez un risque accru de développer une nouvelle thrombose à l'avenir, environ un tiers de ces récurrences étant à

nouveau des thromboses veineuses cérébrales. La majorité des récurrences surviennent dans l'année suivant une thrombose veineuse cérébrale. Par conséquent, si les mêmes symptômes que ceux de votre précédente thrombose veineuse cérébrale apparaissent, vous devez vous rendre immédiatement aux urgences.

## Vivre avec une thrombose veineuse cérébrale

---

Ci-dessous, nous répertorions quelques conseils pour vous :

### Médicaments

- Prenez toujours vos médicaments anticoagulants selon les instructions de votre médecin et ne manquez aucun rendez-vous de contrôle.
- Les anticoagulants inhibent la coagulation sanguine. Cela augmente la probabilité d'hématomes ou de saignements. La coagulation en cas de blessure est perturbée. Consultez votre médecin si vous avez des ecchymoses inexplicables ou des saignements inhabituels comme des saignements de nez, une plaie qui continue à saigner, des menstruations abondantes ou inattendues, du sang dans les urines ou les selles, une toux ou des vomissements de sang.
- En cas de coup à la tête avec contusion ou plaie, il est conseillé de consulter votre médecin.
- Évitez les sports à risque de blessures et les sports de contact tels que le football, le rugby, le hockey, les arts martiaux, le ski et l'équitation. Cela limite le risque de blessure et de saignement.
- Êtes-vous malade ? La grippe ou la diarrhée peuvent affecter l'efficacité de vos anticoagulants. Consultez toujours votre médecin traitant en cas de maladie.
- Prévoyez-vous une opération ou devez-vous vous faire arracher une dent ? Informez votre chirurgien ou votre dentiste que vous avez eu une thrombose (avez eu) et que vous prenez des médicaments anticoagulants.
- Avez-vous des projets de vacances ? Informez votre médecin traitant de vos vacances. Celui-ci pourra alors ajuster la durée de votre traitement anticoagulant et vous fournir une déclaration internationale indiquant que vous êtes traité pour une thrombose.
- Si vous envisagez d'avoir des enfants, veuillez consulter votre médecin. Certains anticoagulants et médicaments contre l'épilepsie peuvent nuire à votre enfant à naître.
- Demandez un carnet de médicaments à votre pharmacie.

### Autres recommandations

- Si vous fumez, arrêtez absolument en raison du risque accru de thrombose.
- Menez une vie saine, faites suffisamment d'exercice, mangez sainement et varié. Vous pouvez consulter un coach en mode de vie pour vous aider.
- Une fois que vos symptômes ont disparu, vous pouvez reprendre vos activités quotidiennes. Le moment où cela se produit est différent pour chaque patient. Soyez à l'écoute de votre corps.
- Les femmes prenant "la pilule" contraceptive (contraception hormonale) sont invitées à arrêter de la prendre en même temps que les médicaments anticoagulants



(anticoagulants). Pendant la prise d'anticoagulants, vous pouvez prendre "la pilule" en toute sécurité sans risque accru de thrombose. Cela peut être souhaitable pour réduire la perte de sang menstruel tout en prenant des anticoagulants. Des formes alternatives de contraception sont par exemple un dispositif intra-utérin (stérilet).

- Les femmes qui envisagent une grossesse sont invitées à consulter leur médecin traitant avant la grossesse afin d'obtenir une référence vers la clinique de médecine vasculaire ou de gynécologie. En général, les femmes ayant eu une thrombose veineuse cérébrale dans leurs antécédents et qui tombent enceintes sont traitées avec des anticoagulants (généralement avec un héparine de bas poids moléculaire) pour prévenir la thrombose pendant et dans les premières semaines après la grossesse..

### Conseils pour l'épilepsie

- Prenez vos médicaments contre l'épilepsie comme prescrit.
- Ne nagez pas ou ne prenez pas de bain seul, mais avec une personne accompagnante pouvant vous aider en cas de crise d'épilepsie.
- Évitez les rythmes jour-nuit irréguliers ou le manque de sommeil, car ils peuvent déclencher une crise d'épilepsie.
- Après une crise d'épilepsie, vous ne devez pas conduire de voiture ou de moto pendant un certain temps. Demandez à votre médecin quelle est la période applicable pour vous.

## Questions fréquemment posées

---

### Peut-on conduire après une thrombose veineuse cérébrale ?

Après une thrombose veineuse cérébrale, il se peut que vous ne puissiez pas conduire de voiture ou de moto (temporairement). Il existe différentes raisons à cela. Demandez donc à votre médecin quelle situation s'applique à vous.

### Peut-on conduire après une crise d'épilepsie ?

Après une crise d'épilepsie, il existe d'autres règles pour la conduite de voitures et de motos. Il est notamment important de savoir combien de crises d'épilepsie vous avez eues. Demandez à votre médecin la durée de l'interdiction de conduire dans votre situation spécifique.

### Peut-on prendre l'avion après une thrombose veineuse cérébrale ?

Si vous souhaitez prendre l'avion dans les deux semaines suivant le diagnostic d'une thrombose veineuse cérébrale, veuillez contacter la compagnie aérienne correspondante. Si la thrombose veineuse cérébrale remonte à plus longtemps et que vous ne prenez plus de médicaments anticoagulants, nous vous conseillons - bien entendu en consultation avec votre médecin traitant - de prendre des médicaments anticoagulants (héparine de bas poids moléculaire à faible dose ou un DOAK) le jour du départ et si nécessaire dans les 24 heures suivantes pour les vols de plus de 4 heures afin de prévenir la thrombose. Veuillez noter : cette recommandation ne s'applique pas si vous prenez déjà quotidiennement des médicaments anticoagulants.

## Où trouver des informations supplémentaires :

---

### **Stiftung Deutsche Schlaganfall-Hilfe e.V.**

Schulstr. 22

33311 Gütersloh

Deutschland

Telefon: +49 (0)5241 9770 – 0

Fax: +49 (0)5241 9770 – 777

URL: [www.schlaganfall-hilfe.de](http://www.schlaganfall-hilfe.de)

### **Deutsche Epilepsievereinigung e.V.**

Zillestr. 102

10585 Berlin

Deutschland

Telefon: +49 (0)30 342 – 4414

Fax +49 (0)30 342 – 4466

URL: [www.epilepsie-vereinigung.de](http://www.epilepsie-vereinigung.de)

### Site internet

<https://cerebralvenousthrombosis.com/>

Cette brochure a été compilée par le Dr J. Coutinho et les Drs M. Sánchez van Kammen (médecins du service de neurologie de l'UMC Amsterdam), Monsieur E. N. Boumans (expert en expérience), la Fondation néerlandaise du cœur et la Fondation néerlandaise de la thrombose. Certaines des informations contenues dans cette brochure proviennent de la brochure "Trombose, opsporen en oplossen" de la Fondation néerlandaise du cœur. Vous ne pouvez pas tirer de droits de cette brochure.

