

# CORONAVIRUS

## Recommandations maladies rares



Document rédigé par le Dr Benistan, le Dr Gillas et le Dr Michot  
des centres de référence de Garches et Necker.

## RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES ADULTES ET ENFANTS ATTEINTS DES SYNDROMES D'EHRLERS-DANLOS NON VASCULAIRES (SED NV)

En l'état actuel des connaissances, il est difficile à ce stade de rédiger des recommandations spécifiques concernant une pathologie précise et le COVID-19, notamment pour les syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires (SED NV) qui regroupent plusieurs pathologies différentes, avec des complications différentes.

Néanmoins, comme pour la population générale, les patients avec SED NV sont à risque de formes sévères de COVID-19 s'ils présentent un ou des facteur(s) de risque parmi ceux qui sont maintenant identifiés.

Ainsi, et de façon peut-être encore non exhaustive, **l'obésité, le diabète** (surtout non équilibré), **les pathologies cardio-vasculaires** (dont HTA déséquilibrée), **les pathologies respiratoires** (dont asthme sévère) et **l'insuffisance rénale** entraînent un risque augmenté de forme grave. Bien sûr, **toute forme d'immunosuppression** également : pour les SED NV, il s'agit essentiellement des patients prenant un traitement pouvant déprimer l'immunité, tels que les AINS ou les corticoïdes.

Ces traitements, s'ils sont des traitements de fond, **ne doivent pas être arrêtés brutalement**, mais l'indication de ce traitement doit être rediscutée avec le médecin référent du patient à la lumière de la pandémie actuelle.

**Dans tous les cas, chaque patient est unique et ce sont surtout les pathologies sous-jacentes associées qui doivent être prises en compte pour estimer la fragilité de chaque individu.**

Il est primordial pour tous de **suivre les recommandations du Ministère de la santé** pour la population générale. Il relève de la responsabilité de chacun de limiter au maximum la contagion, pour soi, mais aussi et surtout pour les autres.

Les recommandations générales comprennent :

- ▶ Respecter les mesures de confinement : **RESTER CHEZ SOI !**, et (le plus possible) ne pas faire garder ses enfants par les grands-parents, surtout si ceux-ci ont des pathologies sous-jacentes.
- ▶ Ne sortir que pour l'essentiel (courses...) et limiter les contacts.  
Éviter les salles d'attentes au maximum. Pour les renouvellements d'ordonnance par exemple, ou pour des symptômes bénins, solliciter autant que possible la téléconsultation.
- ▶ Éviter toute automédication.
- ▶ Se mettre à jour de ses vaccins.

- ▶ Se laver fréquemment des mains en utilisant du savon et de l'eau. En cas de déplacement (seulement pour les choses primordiales = pharmacies ou courses alimentaires) utiliser du SHA (soluté hydro-alcoolique), utiliser des mouchoirs en papier et le jeter dès le 1er usage et tousser dans son coude.
- ▶ Éviter de toucher son nez, ses yeux ou sa bouche.



### En cas de signe clinique de COVID-19

*Le référent reste le médecin traitant qui pourra se mettre en relation avec nous.*

En cas de **symptômes bénins** (fièvre, toux, rhinite)

- ▶ N'allez PAS chez votre médecin, NI aux urgences : rester chez vous ! Ne prenez pas d'AINS (ibuprofène, kétoprofène, ...).

En cas de survenue de **signes sévères** (cyanose = lèvres bleutées, gêne respiratoire importante, irrégularités du rythme respiratoire)

- ▶ Appeler le 15 directement.

En cas d'**infection COVID-19** chez les patients à risque vasculaire

- ▶ Bien signaler votre maladie aux médecins qui vous prendront en charge afin qu'ils puissent nous contacter en cas de besoin

**Le centre de référence des SED NV assure une continuité des soins par le biais de la téléconsultation. Si vos médecins ont des questions ils peuvent contacter les médecins du centre de référence.**

## Nous répondons à vos questions :

**Si je me blesse chez moi (entorse, subluxation par exemple) et que je suis malade (toux, fièvre...), puis-je aller aux urgences ou dois-je d'abord appeler mon médecin traitant tout de même ?**

Selon la gravité, vous pouvez soit appeler votre médecin traitant, soit aller aux urgences. A l'hôpital, un parcours de soins différent est organisé afin de ne pas mélanger les patients à risque de COVID-19 et les autres urgences. Ce n'est pas toujours le cas chez les médecins de ville, ce pourquoi, il vaut mieux appeler d'abord et éviter les salles d'attente.

**Les consultations médicales étant réduites aux cas strictement nécessaires/ indispensables, comment faire pour faire renouveler une ordonnance sécurisée pour des médicaments (par exemple certains médicaments pour le TDAH, les troubles psy, etc) car les pharmacies ne peuvent les renouveler dans le cadre des mesures mises en place ?**

Vous pouvez contacter votre médecin traitant par télémedecine, il pourra pendant cette période renouveler votre ordonnance sans vous voir ou bien il vous donnera un RDV pour vous réexaminer s'il le juge nécessaire.

## Si mon conjoint est le seul à sortir pour faire les courses, dans un foyer où la maman et les enfants ont des problématiques respiratoires, est-il plus prudent qu'il porte un masque lors de ses déplacements afin de ne pas risquer de nous contaminer ?

S'il dispose d'un masque c'est effectivement mieux dans ce contexte, sinon il doit bien respecter tous les **gestes barrière**.

Il faut rappeler que **le masque ne protège pas à 100% d'une contamination** ; il est surtout utile pour éviter de contaminer les autres lorsque l'on est symptomatique. Il est donc surtout important que le conjoint fasse très attention et respecte bien les gestes barrières s'il a des symptômes (fièvre, toux,...).

## Est-ce que les moustiques peuvent me contaminer ?

Non, cela n'est pas décrit.

## Pourquoi lorsque je suis positif au COVID-19 mon conjoint ne peut pas être testé ?

Le test n'est pas sensible à 100% et n'est réalisé pour l'instant que dans certaines indications bien précises.

Le Ministère de la santé les liste :

**Les indications de RT-PCR pour recherche du virus SARS-CoV-2 ne concernent, en principe, que des personnes symptomatiques.**

Indications prioritaires :

- **Critères liés à la gravité induisant une hospitalisation** : patients présentant une symptomatologie respiratoire hospitalisés en réanimation et ceux avec des symptômes évocateurs de Covid-19 hospitalisés pour une pneumopathie avec signes de gravité. Patients hospitalisés pour une autre cause et devenant symptomatiques ; donneurs d'organes, tissus ou de cellules souches hématopoïétiques ; suivi de l'excrétion virale chez les patients graves de réanimation afin de guider le traitement ;
- **Professionnels de santé avec des symptômes évocateurs de Covid-19** ;
- **Critères liés à la comorbidité** : personnes à risque (selon les critères définis par le HCSP) de formes graves et présentant des symptômes évocateurs de Covid-19. Femmes enceintes symptomatiques quel que soit le terme de la grossesse ;
- **Critères liés à une situation** : exploration d'un foyer de cas possibles (en particulier en collectivités de personnes âgées). Au sein de ce type de collectivité se limiter à 3 tests par unité ;

Ne sont pas des indications prioritaires :

- Exploration de cas possible en collectivité (EHPAD ...) une fois que le diagnostic a été établi à 3 tests ;
- Personne avec symptômes évocateurs vivant en contact rapproché avec une personne à risque de forme grave ;
- Pneumopathie chez les plus de 50 ans sans critères de gravité ni autre comorbidité.

Ne sont plus des indications de diagnostic :

- Forme paucisymptomatique évocatrice en phase épidémique
- PCR de monitoring pour attendre la négativation chez des personnes atteintes et prononcer la guérison.

**Avec le stress du confinement, mes migraines s'intensifient, puis-je augmenter le débit de mon oxygène qui est prescrit pour cela ou dois-je consulter mon neuro et mon pneumo ?**

Vous pouvez contacter vos médecins spécialistes habituels, qui vous ont prescrit l'oxygénothérapie afin d'avoir leur avis éclairé.

**Les anti-inflammatoires sont déconseillés (type ibuprofène) mais pouvons-nous tout de même les utiliser en local (type crème ibufetum) pour des douleurs ?**

Oui, si c'est nécessaire. Les AINS par voie transcutanée ont peu d'effets généraux.

**Pourquoi lorsque je suis hospitalisé, les visites sont toutes interdites ? Y a-t-il un article de Loi, un décret nous interdisant au moins la visite de notre conjoint ?**

La probabilité pour que le visiteur soit porteur asymptomatique est importante et dans un souci de limiter la transmission, les visites sont limitées à des situations exceptionnelles (fin de vie en particulier). Ceci est difficile bien sûr, mais il en va de la santé collective

**Pourquoi on ne nous garde pas à l'hôpital en tant que personne atteintes de maladies chroniques comme les SED avec un test positif au COVID-19 ?**

L'hôpital n'est actuellement pas en mesure d'accueillir l'ensemble des patients COVID-19 +. Il n'accueille les patients fragiles (toutes pathologies sous-jacentes confondues) que lorsqu'ils ont des symptômes graves (nécessitant des soins et une surveillance continue).

**Si je suis positive, avec un des types de SED, pourra-t-on me prescrire l'hydrochloroquine ?**

Les indications au traitement par hydrochloroquine vont évoluer avec les résultats des études en cours, dont nous ne pouvons pas préjuger des résultats.

**Il faut rappeler que l'hydrochloroquine n'est pas sans effet secondaire et qu'il est important d'attendre les résultats des essais cliniques en cours** (premiers retours attendus dans 15 jours) pour savoir si il y a un réel effet de ce traitement par rapport à l'évolution naturelle (sans traitement), et si le rapport bénéfice/risque est positif.

Dans l'attente, ce traitement est donné dans les formes graves à titre compassionnel. La position de l'APHP, c'est de contribuer à tout ce qui peut être fait dans une logique de recherche, sur ce produit comme sur les autres, pour ne pas nuire à d'autres pistes, pour ne pas prendre de fausse piste, pour ne pas rater de bonnes pistes ; en allant vite, mais en avançant avec méthode, ce qui est la meilleure garantie pour les patients.

**Avec un des types de SED, doit-on augmenter l'O2 sans pour autant être positif cas de COVID-19 et me mettre sous antibiotique comme on peut le lire sur certains forums Ehlers-Danlos, et si je suis positif également ?**

Non, les indications pour une oxygénothérapie et une antibiothérapie sont décidées au cas par cas par les médecins, en fonction des symptômes de chaque patient.

Il est primordial en cas de fièvre + symptômes respiratoires de ne **pas biaiser l'évaluation médicale de votre état de santé par des automédications**, quelles qu'elles soient.

**Nous rappelons qu'en cas de fièvre + symptômes respiratoires sévères (gêne respiratoire importante/cyanose), il faut appeler le 15, et ne pas s'auto-médicamenter.**

**En cas de fièvre + symptômes respiratoires peu sévères :**

Si votre médecin vous déclare suspect de COVID-19 (a fortiori si le diagnostic est confirmé), il existe maintenant une plateforme en ligne de télésurveillance médicalisée pour un télésuivi 2 fois par jour : **plateforme COVIDOM**.

L'AP-HP et Nouveal e-santé ont finalisé une **application e-santé** destinée au suivi médical à domicile des patients porteurs ou suspectés Covid-19 qui ne nécessitent pas d'hospitalisation.

**Covidom est une application e-santé** qui permet aux patients porteurs ou suspectés du Covid-19 sans signe de gravité de bénéficier d'un télésuivi à domicile via des questionnaires médicaux proposés une ou plusieurs fois par jour, en complément de mesures de confinement.

**Covidom est disponible gratuitement sur l'AppStore et sur Google Play**

Plus d'informations sur le site de l'AP-HP : <https://bit.ly/3aj6jYn>



— FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES —

**RESTEZ INFORMÉS : SUIVEZ-NOUS SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX**

