



Communiqué commun MHEMO et Association française des hémophiles (AFH)

Épidémie de SARS-Cov-2 (Covid-19) :

**Impact sur les personnes vivant avec une maladie hémorragique rare :
Hémophilies, maladies de Willebrand, pathologies plaquettaires, autres
troubles rares de coagulation**

Point de situation au 17 mars 2020

Mises à jour en fonction de l'évolution de la situation

Ce communiqué s'adresse aux personnes vivant avec une maladie hémorragique rare et à leurs familles. En effet, la lutte contre l'épidémie de Covid-19, modifie l'organisation des soins et leur suivi en métropole et en outre-mer.

L'AFH et la filière MHEMO souhaitent vous informer sur les impacts de la situation sanitaire pour les personnes vivant avec une maladie hémorragique rare.

MESURES DE PRECAUTIONS GENERALES

Les maladies hémorragiques rares n'entraînent **pas d'augmentation du risque d'être infecté par le coronavirus par rapport à la population générale.**

Les **mesures de protection préconisées sont identiques** et visent à se protéger et à protéger son entourage de l'infection par le virus et de son évolution vers une forme sévère d'insuffisance respiratoire.

Ces mesures sont d'autant plus importantes lorsque la maladie hémorragique rare est associée à des pathologies chroniques telles que l'hypertension artérielle, le diabète, l'obésité, par exemple. En effet, les formes sévères de Covid-19 sont plus fréquentes dans ces circonstances.

Il est important **de se référer aux communications mises à jour régulièrement par les autorités de santé** en raison de l'évolution rapide de la situation sanitaire.

Les mesures de prévention sont les suivantes

- Lavez-vous très régulièrement les mains au savon ou avec un gel hydro-alcoolique ;
- Toussez ou éternuez dans votre coude ;
- Utilisez des mouchoirs à usage unique et les jeter ;
- Evitez le contact avec d'autres personnes sinon maintenez au minimum une distance de 1 mètre avec elles ;
- Respectez les mesures de confinement ;
- Portez un masque chirurgical si vous présentez des signes cliniques évocateurs : fièvre, toux sèche...

SITUATIONS PARTICULIERES : VIH et VHC

A ce jour, aucune donnée scientifique ne permet d'affirmer que les **personnes vivant avec le VIH sont plus exposées au risque d'infection par le Covid-19 ni qu'elles développeront une forme plus grave de l'infection**. Pour les patients dont le taux de CD4 est inférieur à 200/mm³ et plus généralement pour les patients immunodéprimés, il faut appliquer les consignes de précaution avec plus d'attention. Vous trouverez des informations complémentaires [ici](#)

A ce jour, aucune donnée scientifique ne permet d'indiquer que les **personnes vivant avec le VHC sont plus exposées au risque d'infection par le Covid-19**. Les patients en cours de traitement pour le VHC, les patients insuffisants hépatiques et les patients transplantés doivent s'en référer à leur hépatologue. Il ne faut jamais arrêter un traitement en cours sans l'avis de l'hépatologue référent.

PERMANENCE DES SOINS À L'HÔPITAL

L'accueil à l'hôpital pour les soins **reste assuré mais la situation actuelle conduit à privilégier les soins d'urgence**.

Les accueils téléphoniques de vos centres de suivi (CRC) 24/24h et 7/7j resteront accessibles pour toute question relative à votre maladie hémorragique rare de même que l'accès aux pharmacies hospitalières afin de permettre l'approvisionnement en médicaments spécifiques.

La liste et les numéros sont disponibles [ici](#)

Néanmoins en raison de la situation exceptionnelle, le personnel de santé se trouvant en effectif réduit, ce dernier ne pourra pas répondre à toutes les questions non urgentes.

En conséquence, tous les rendez-vous programmés et non indispensables sont **le plus souvent ANNULEES** : hospitalisation, bilan en hôpital de jour, consultations de suivi...

Si vous aviez un rendez-vous prévu dans les prochaines semaines, l'équipe de votre centre de suivi vous contactera pour :

- Vous proposer si besoin une consultation à distance par le biais de téléconsultation, si cette dernière est possible ;
- Faire le point sur vos besoins en médicaments liés à votre maladie hémorragique rare ;
- S'assurer que vous avez une ordonnance valide pour ceux-ci ;
- Répondre à vos questions.

Situation particulière

Certaines situations pourront tout de même nécessiter votre venue en milieu hospitalier, comme par exemple :

- Une consultation dans le cadre d'un nouveau diagnostic d'une pathologie de forme sévère ;
- Un suivi clinique lors d'une instauration de traitement qui ne peut pas être différé ;
- Un suivi biologique tel que la mesure des anticorps ;

- Un examen de radiologie indispensable ;
- Une visite dans le cadre d'un essai clinique au cas par cas.

Prise en charge aux urgences

Comme pour toute visite aux urgences ou hospitalisation, les consignes restent les mêmes et sont d'autant plus importantes face à la surcharge de travail à laquelle sont confrontés les professionnels de santé des services des urgences: prévenez **le médecin d'astreinte** de votre centre de suivi avant votre arrivée aux urgences et munissez-vous de **votre carte d'urgence** de personne vivant avec une maladie hémorragique rare, de **votre carnet** et de **vos médicaments**.

ACTUALITES SUR LES TRAITEMENTS

Médicaments utilisés dans le traitement des maladies hémorragiques rares

A ce jour, il n'existe aucune difficulté d'approvisionnement en médicaments dérivés du sang et analogues recombinants utilisés dans les maladies hémorragiques rares lié à l'épidémie.

Compte tenu de la limitation imposée des déplacements, un retrait de médicament pour plus d'un mois pourrait être envisageable si les médicaments anti-hémophiliques ou autres fractions coagulantes sont disponibles en quantité suffisante pour répondre aux besoins de l'ensemble de la communauté des patients.

Il est conseillé de vous mettre en relation avec les pharmaciens responsables de la pharmacie hospitalière dans laquelle vous allez chercher vos médicaments pour savoir s'ils peuvent vous remettre plus d'un mois de traitement.

Comme indiqué dans le communiqué de [l'AFH](#) du 4 février, à ce jour le risque de transmission virale par le biais de médicaments utilisés dans le traitement des maladies hémorragiques rares qu'ils soient d'origine plasmatisque ou recombinante est considéré comme nul.

Utilisation des anti-inflammatoires

L'utilisation d'anti-inflammatoires :(AINS, corticoïdes) pourrait être un facteur d'aggravation de l'infection Covid-19. En cas de fièvre, prenez du paracétamol et demandez conseil à votre médecin. Si toutefois vous étiez traités par un traitement anti-inflammatoire et en l'absence de signe, n'arrêtez pas votre traitement, sans demander conseil à votre médecin.

Sécurité des receveurs de produits sanguins labiles

Il existe un risque potentiel faible de transmission de Covid-19 concernant les **concentrés de globules rouges** (CGR) car ces produits ne subissent pas d'étape de viro-atténuation (traitement permettant d'inactiver les virus). Cependant, l'établissement français du sang (EFS) en charge de la collecte de ces produits sanguins labiles écarte du don du sang toutes personnes se présentant avec des symptômes. Par ailleurs, l'EFS retient tous les dons effectués pendant 48h. Si le donneur dans ce laps de temps signale que son état de santé s'est détérioré le don du sang est immédiatement détruit.

A ce stade des connaissances scientifiques concernant les coronavirus, connus depuis près de 10 ans, il n'y a pas de risque de transmission pour les **plasmas thérapeutiques** et les **concentrés de plaquettes**. Ceux-ci font l'objet d'une inactivation qui détruit ce virus.

ESSAIS THERAPEUTIQUES

Les personnes participant à des essais thérapeutiques ou sur le point d'être inclus dans un essai, seront contactées par le médecin de leur centre de suivi qui leur communiquera les mesures à prendre au cas par cas, ces dernières peuvent dépendre :

- de la situation de chaque personne ;
- des contraintes de mobilisation des soignants ;
- du type d'essai ;
- de la faisabilité de mise en œuvre de tels essais.

Toutes ces mesures peuvent évoluer au cours du temps. Vous serez informés individuellement en cas de modification de la prise en charge liée au protocole de recherche. Les personnes inclus dans un essai clinique sont priées de rester domiciliées à proximité de leur centre de suivi.

SI VOUS AVEZ DES QUESTIONS

Pour toute question, n'hésitez pas à prendre contact avec votre centre de suivi.

Vous pouvez aussi consulter les sites internet de

- l'AFH : <http://www.afh.asso.fr>
- de la filière MHEMO : <https://mhemo.fr/>

Pour tout besoin d'expression ou d'échange, l'Association française des hémophiles :

- met en place une permanence téléphonique au 06 61 25 67 03 ou 06 84 26 24 63
- et répond à vos mails : accompagnement@afh.asso.fr

En cas de questions spécifiques au coronavirus : 0.800.130.000



Filière MHEMO
Claude NEGRIER



Association française
des hémophiles

Association française des hémophiles
Nicolas GIRAUD