

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 (MHR)
Hémophilies, maladies de Willebrand, pathologies plaquettaires, autres
déficits rares de coagulation**

Point n°5 du 14 avril 2020

Ce communiqué s'adresse aux personnels de santé et 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 le suivi des patients en métropole et en outre-mer.

La filière MHEMO et L'AFH souhaitent vous informer des dispositions prises qui sont revues régulièrement pour continuer à assurer le suivi des personnes vivant avec une maladie hémorragique rare.

CAS DE PATIENTS AVEC MHR ET COVID-19

Il est possible que des personnes souffrant de MHR soient infectées par le coronavirus mais à ce jour très peu ont fait l'objet d'une publication. Un cas a été rapporté en Chine¹ et un autre attristant plus près de chez nous en Belgique. Ce patient atteint d'hémophilie a malheureusement développé une forme grave de la maladie et est décédé cette semaine sans que l'hémophilie ait un lien évident avec l'évolution défavorable de l'infection d'après les médecins qui l'ont suivi.

LES BASES DE DONNÉES MHR ET COVID 19

FRANCECOAG

La survenue d'une infection à SARS-Cov2 documentée chez une personne incluse dans FranceCoag peut d'ores et déjà être enregistrée dans le formulaire de suivi actuel, comme toute autre comorbidité, à l'occasion de la prochaine visite FranceCoag.

Le recueil de cette donnée répond à l'une des missions du dispositif visant à décrire les événements de santé survenant chez des personnes vivant avec une maladie hémorragique constitutionnelle et incluses dans FranceCoag.

Une infection à SARS-Cov2 documentée est enregistrée comme une « pathologie nouvellement diagnostiquée », les évènements rattachés sont alors ajoutés en commentaires libres. Les formes sévères peuvent être spécifiquement identifiées sous la rubrique des évènements inhabituels sévères, le cas échéant.

Le centre coordinateur travaille à une présentation plus standardisée qui permettra aux cliniciens de recueillir différentes situations cliniques rencontrées lors d'une infection à SARS-Cov2.

Le repérage dans FranceCoag d'un groupe de personnes incluses ayant présenté une infection à SARS-Cov2 sera probablement utile pour la connaissance épidémiologique et facilitera des travaux de recherche ultérieurs.

Les personnes avec pathologies plaquettaires ne sont pas encore éligibles à l'inclusion dans FranceCoag. En revanche, la survenue d'une infection à SARS-Cov2 documentée sera une donnée recueillie dans les antécédents lors de la visite d'inclusion dès que ces patients seront éligibles, au plus tard à l'ouverture de la V3.

Les questions de prise en charge ou de surveillance médicale en temps réel des personnes avec une maladie hémorragique et un COVID-19 ne s'inscrivent pas dans le champ des missions de FranceCoag. D'autres outils tels que l'instauration de discussion médicale collégiale répondent à ce besoin.

EUHASS

EUHASS est un programme de pharmacovigilance permettant de surveiller la sécurité des traitements pour les personnes atteintes de maladies hémorragiques constitutionnelles en Europe.

Ce programme permet également de collecter chaque trimestre de manière prospective et anonyme, des évènements indésirables graves: les évènements allergiques ou autres évènements aigus, les infections transmises par transfusion, les inhibiteurs, les thromboses, les nouveaux évènements cardiovasculaires, les nouveaux diagnostics de cancer et les décès. 6 centres français participent à ce recueil de données.

Il est désormais possible depuis janvier 2020 de reporter les cas de COVID-19 dans cette base de données.

MESURES À PARTIR DU 11 MAI

Les mesures de dé-confinement à compter du 11 mai ont été annoncées lundi 12 avril 2020 par le Président de la République. La remise en route des activités hospitalières habituelles va s'ajuster sur la lente diminution des besoins à mobiliser pour les personnes atteintes du COVID-19. Cela devrait permettre une reprise très progressive des activités laissées en attente dans les centres de suivi des patients MHR.

Une réflexion sera menée afin de proposer début mai des suggestions de priorisation et d'organisation qui seront à adapter en fonction des environnements professionnels et des contraintes de chaque organisation hospitalière.

Le groupe de travail en charge de la rédaction du présent communiqué invite cependant chaque coordonnateur de centre à mener en parallèle une réflexion avec son équipe soignante et son établissement hospitalier afin d'organiser la reprise adaptée des consultations, l'accueil des patients pour les activités de soins et la recherche clinique en partie suspendue. Un point sera également réalisé concernant l'organisation de la rétrocession des médicaments.

Il est difficile de prédire l'évolution de cette crise sanitaire. Ces mesures seront donc logiquement amenées à évoluer dans le temps.

CONSULTER LES COMMUNIQUES ANTERIEURS

Les communiqués antérieurs sont disponibles sur le site internet de la filière MHEMO sous le format de Flash Info COVID-19 dans l'onglet « Documentation », sous-onglet « Documents à télécharger ».

Ils sont également accessibles via le lien :

<https://mhemo.fr/documentation/telechargements/>

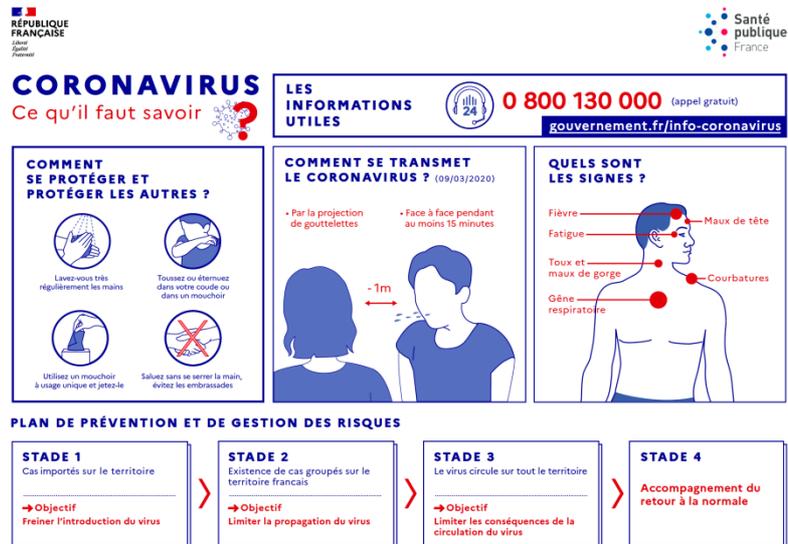
COMMUNIQUES DE LA WFH

La Fédération Mondiale de l'Hémophile met également à disposition des communications en lien avec le COVID 19.

Il s'agit de communiqués et des recommandations qui sont disponibles sur son site via le lien : <https://www.wfh.org/fr/covid-19-communications#wfh>

RECOMMANDATIONS DU GOUVERNEMENT

Il est rappelé qu'il est important de continuer à respecter les mesures de confinement, de distanciation sociale de 1 mètre, à appliquer les gestes barrières, à adopter le port de masques ou solutions « maison » alternatives dans les lieux publics et de poursuivre les recommandations préconisées par le ministère de la santé.



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://mhemmo.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