



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°6 du 20 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.

RETOUR SUR LA VISIO DES CLINIENS MHR ET COVID-19 DU 16 AVRIL

Le premier **forum de discussion dématérialisé** des cliniciens MHR et COVID-19 a eu lieu le 16 avril dernier en visioconférence. Une trentaine de cliniciens français et un clinicien belge ont pu se réunir pour échanger autour de leurs expériences de prise en charge médicale rencontrées depuis le début de la crise sanitaire. 2 cas ont été présentés et discutés plus longuement :

- Cas d'une patiente atteinte de thrombasthénie de Glanzmann, guérie du COVID 19 et hospitalisée 10 jours.
- Cas du patient belge décédé, cité dans le communiqué n°5 du 14 avril dernier.

Il a été décidé de façon collégiale lors de cette première réunion de renouveler cette rencontre de façon à :

- Proposer une fréquence de réunion toutes les 2 semaines, le jeudi à 17H00.
- Inviter également les médecins spécialisés en hémostase des pays francophones tels que la Belgique, la Suisse, le Québec, le Liban et les pays d'Afrique francophones.

La prochaine réunion aura donc lieu le 30 avril à 17H00.

PROPOSITION D'ATELIER E-ACCOMPAGNEMENT

Cet atelier par visio-conférence est un atelier d'e-accompagnement. Il a été créé quelques jours après le début du confinement par le groupe interne ETP de l'AFH, avec le soutien du Dr Annie Borel Derlon et Nadine Bouvet, présidente de Fidel'hém, afin d'aider les personnes concernées par une maladie hémorragique rare à faire face à l'urgence en cette période d'épidémie.

Il s'agit d'une séance d'accompagnement à distance mais très interactive, d'une heure trente, réalisées en visioconférence. Elles s'articulent autour des questions suivantes, quand on est atteint par une maladie hémorragique rare :

- Quelle est la procédure à suivre quand on est amené à aller aux urgences dans une situation hors covid19 et dans la situation de covid19 ?
- Que faire en cas de suspicion de COVID-19 ?

Son objectif final est d'aider les participants à prendre les décisions nécessaires dans un contexte de stress important et particulièrement à mobiliser leurs compétences acquises et ce dans un cadre collectif avec un patient ressource et des professionnels de santé qui co-animent la session. L'atelier se termine par la résolution de 3 situations fictives.

En début d'atelier, un temps est également consacré à fixer les règles de bon fonctionnement pour que celui-ci se déroule le mieux possible, malgré la distance.

Cet atelier a été testé puis mis en œuvre jusqu'à maintenant à 3 reprises sur la période mars-avril avec succès. Il a couvert un public oscillant entre 6 à 9 patients/parents, soit un total de 23 personnes.

La prochaine séance aura lieu jeudi 23 avril de 17H30 à 19H15. Les dates des autres séances ne sont pas encore fixées. Si vous souhaitez participer à l'une d'elles, vous pouvez contacter Emilie Cotta par mail à emilie.cotta@afh.asso.fr ou par téléphone au 06 61 25 67 03.

Cet atelier est ouvert à tous les professionnels de santé des centres de suivi ainsi qu'aux patients qu'ils suivent. Le groupe de travail ETP de l'AFH propose à tous :

- De participer à une ou plusieurs sessions en tant qu'observateur pour permettre l'appropriation de l'outil
- D'ouvrir les séances organisées au sein de l'AFH à tous les patients des centres de suivi.
- Le déploiement de l'outil dans les centres qui souhaiteraient organiser eux-mêmes des séances pour leurs patients.

Les 2 supports de l'outil : le conducteur de séance « fiche-peda_ETP-COVID_V06 » et la présentation PPT qui sert de support lors de la séance sont disponibles sur le site internet de MHEMO dans la rubrique « ACTUALITES » et celui de l'AFH.

Cet atelier e-Accompagnement pourra se déployer à l'avenir pour d'autres thématiques pour les CRC MHC, centres de suivi en collaboration avec les comités régionaux de l'AFH et les patients parents ressources formés.

APPROVISIONNEMENT EN MEDICAMENT

Les laboratoires pharmaceutiques ont été une nouvelle fois interrogés, un mois environ depuis le début du confinement, quant à leur capacité d'approvisionner les hôpitaux en médicaments utilisés dans les MHR, facteurs anti hémophiliques et autres fractions coagulantes. Ces derniers nous ont confirmé ne pas rencontrer de difficulté et d'assurer ainsi un approvisionnement pérenne. Nous restons toutefois vigilants et solliciterons de nouvelles informations actualisées de la part des laboratoires.

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://mhemmo.fr/documentation/telechargements/>

COMMUNIQUES DE LA WFH

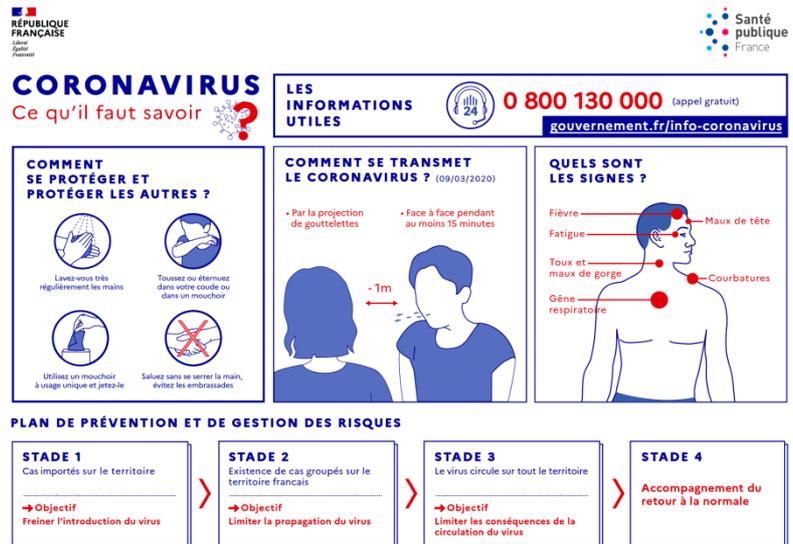
La Fédération Mondiale de l'Hémophile met également à disposition des communications en lien avec le COVID 19.

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