



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°4 du 8 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.

POINT D'INFORMATION HEBDOMADAIRE

Le Bureau de la filière MHEMO, un des coordonnateurs du groupe des pharmaciens hospitaliers PERMEDES* et le responsable du Groupe de Travail médicament de l'AFH se réunissent en téléconférence une fois par semaine depuis le 16 mars pour :

- Réaliser un suivi régulier avec les autorités de santé et les laboratoires pharmaceutiques concernant la mise à disposition des médicaments et les modalités de renouvellement des ordonnances.
- Définir la nature des informations à communiquer et élaborer le contenu du « Communiqué commun MHEMO et Association française des hémophiles (AFH) » en l'adaptant à la prise en charge des MHR
- Faire le point sur les nouvelles données et leur retentissement potentiel sur la prise en charge des patients vivant avec une maladie hémorragique rare et ayant contracté le SARS-Cov-2.

Ces échanges ont permis de mettre à disposition les communiqués datés du 17 mars, 27 mars et 1^{er} avril

**PERMEDES : Plateforme d'échange et de recherche sur les médicaments dérivés du sang et leurs analogues recombinants*

VISIOCONFERENCE DES CLINICIENS SUR MHR – COVID 19

La prise en charge des personnes avec MHR et COVID-19 pose des questions spécifiques pour limiter les risques de saignement ou de thrombose s'ils devaient se présenter. Il existe encore peu de connaissances permettant de définir les stratégies thérapeutiques optimales. Il est donc proposé aux cliniciens de la filière MHEMO **une réunion dématérialisée** dans le but d'offrir un espace :

- de partage d'expériences entre professionnels de santé,
- de discussion médicale collégiale en cas de question spécifique et pratique pour une personne avec MHR et COVID -19, que la situation soit sévère ou non.

Une première réunion est prévue le **jeudi 16 avril à 17h00**.

Un modèle-type regroupant les éléments d'intérêt utiles pour ces discussions sera adressé à tous les centres avant la fin de la semaine. Il sera également mis à disposition des centres sur le site internet de MHEMO.

Ces échanges sur des cas cliniques pourront servir dans un second temps à la rédaction de recommandations de prise en charge de patient MHR ayant contracté le COVID-19.

CONTINUITÉ DES SOINS

Comme annoncé dans le flash info du 17 mars, malgré le contexte sanitaire actuel, une continuité des soins est assurée dans chaque centre pour toute question relative aux maladies hémorragiques rares.

Néanmoins le personnel de santé, en effectif réduit, peut répondre à des questions non urgentes avec parfois un peu de délai. En cas de doute sur le caractère urgent ou non d'une demande, il est toujours préférable de contacter son centre pour obtenir une information.

Pour aider les patients à accéder aux soins, les centres les centres organisent, selon des moyens adaptés à leur environnement, les modalités locales d'accueil et de prise en charge.

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://mhemofr/documentation/telechargements/>

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