

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°7 du 04 mai 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.

MESURES À PARTIR DU 11 MAI : ACCUEIL DES PATIENTS A L'HOPITAL

Le 11 mai 2020 sonnera le début du déconfinement progressif de la population.

Dans ce contexte il importe dorénavant de relancer très progressivement, l'accueil des patients et la reprise des activités de consultation des centres de suivi, au sein même des services hospitaliers.

Les centres de suivi devront continuer à s'adapter aux consignes qui émaneront du gouvernement et du ministère de la santé et de leurs propres gouvernances hospitalières.

Comme durant la période actuelle, les venues sur site ne doivent pas être différées pour la prise en charge d'urgences, les besoins d'examen clinique, biologique ou radiologique ou toute situation clinique particulière qui apparaît préférable, comme par exemple une annonce de diagnostic d'une maladie sévère.

Même si certaines activités devraient reprendre progressivement dans les centres, le respect strict des mesures barrières sera à maintenir sur une période prolongée, afin de limiter les risques de transmission du coronavirus.

Le port du masque pour tous, patients et soignants, en particulier à l'hôpital fait partie de ces mesures.

L'accueil dans les centres pourra être variable d'un centre à l'autre. Il dépendra des ressources et des contraintes de chaque centre, car les mobilisations du personnel soignant pour la prise en charge des patients COVID 19 positifs dépendent non seulement des départements et des villes mais aussi des hôpitaux.

Actuellement chaque hôpital travaille à mettre à disposition des centres des procédures d'accueil des patients, qui permettront d'encadrer la reprise de l'activité dans les premiers mois. Ces procédures se mettront en place de façon très progressive jusqu'au mois de juin.

Les structures de soin s'organisent pour mettre en place des circuits distincts afin de pouvoir accueillir les patients COVID 19 + (prouvés ou suspectés) et COVID 19 – et limiter les risques de contamination. Les modalités d'accueil sont en cours d'élaboration pour les consultations, les hôpitaux de jour et les hospitalisations conventionnelles (horaires de RV élargis, aménagement des zones d'accueil, marquages au sol, gel hydro-alcoolique, port de masques,...). Une venue programmée sera à confirmer par téléphone en amont de celle-ci, permettant dans les 2 jours précédant la date de venue une réorientation du parcours de soin si besoin.

Lorsqu'elles sont possibles et adaptées, c'est-à-dire sans perte de chance pour une personne avec MHR, les activités de téléconsultation seront amenées à se poursuivre.

A long terme et pour certaines situations, il est possible que les téléconsultations représentent une option supplémentaire dans la prise en charge. Elles pourraient faciliter l'accès au suivi médical en diminuant les contraintes liées à l'éloignement géographique des centres.

Comme annoncé dans les flashes info précédents, malgré le contexte sanitaire actuel, la continuité des soins demeure assurée dans chaque centre pour toute question relative aux maladies hémorragiques rares.

En cas de doute sur le caractère urgent ou non d'une demande, il reste préférable de contacter son centre pour obtenir une information afin, par exemple, de ne pas différer des soins qui seraient nécessaires dans le traitement d'un épisode hémorragique.

Enfin, il est à noter que l'autonomie des patients et des parents de patients par leur investissement dans la gestion du traitement et des injections s'est avérée très utile.

En effet, selon la situation, chaque patient a pu poursuivre ou adapter son traitement et a également été en capacité de le gérer sereinement grâce à l'éducation thérapeutique et l'apprentissage de l'auto-traitement. Cet investissement et cet effort réalisés par les patients, les parents et les équipes soignantes constituent un levier réellement positif dans le cadre de la gestion de cette crise sanitaire.

INFORMATION AUPRES DES FAMILLES POUR LA REPRISE DE L'ECOLE

La perspective du retour à une vie scolaire en collectivité est source de nombreuses interrogations et inquiétudes, en particulier chez les parents d'enfants atteints d'une maladie chronique.

Le groupe de travail des pédiatres en Hémostase s'associe à l'avis et aux recommandations émis en début de semaine du 27 avril dernier par La société Française de Pédiatrie et a complété le communiqué en vue de sa diffusion au sein de la filière de l'AFH et auprès de parents d'enfants atteints d'une maladie hémorragique constitutionnelle.

Les connaissances étant évolutives dans ce contexte particulier, cette information pourra être amenée à évoluer si nécessaire.

L'avis émis par le groupe de travail des pédiatres en Hémostase est :

« Aujourd'hui dans l'état actuel des connaissances, y compris sur les alertes médicales récentes, il n'y a pas d'argument pour reporter le retour à la collectivité des patients porteurs d'une maladie hémorragiques constitutionnelles (en l'absence de l'association à une autre pathologie, par exemple dysimmunitaire ou pulmonaire). »

[Trouver ICI l'intégralité de l'information](#)

DECONFINEMENT PROGRESSIF : RETOUR A L'ECOLE ?

L'AFH et la filière MHEMO proposent un premier webinaire sur le déconfinement des enfants vivant avec une maladie hémorragique rare et leurs parents. Il s'agit d'échanger des éléments qui permettront de prendre les décisions qui conviennent.

Dans un premier temps, seront abordé, avec des professionnels de santé et des acteurs associatifs, des interrogations sur le déconfinement des enfants et leur retour ou pas à l'école :

- Mon enfant vivant avec une maladie hémorragique constitutionnelle rare est-il plus à risque d'être infecté par le Coronavirus ? S'il est infecté a-t-il plus de risque d'avoir une évolution grave de la maladie ?
- Quelle sont les précautions à prendre si moi et mon enfant sommes infectés ?
- On parle de cas Kawasaki, de quoi s'agit-il ? Qu'est-ce que l'on a observé chez les enfants ? Qu'est-ce que l'on sait et qu'est-ce que l'on ignore ?
- Comment parler avec mon enfant du retour ou pas à l'école ? Comment parler de prévention avec mon enfant ? Comment se préparer au déconfinement progressif ?

Un deuxième temps d'échanges permettra de répondre à vos questions **en tant que parents.**

Avec :

- **Nicolas Giraud**, Président de l'Association française des hémophiles (AFH)
- **Dr Roseline D'OIRON**, Centre de Référence Hémophilie, Centre de Ressources et de Compétences des Maladies Hémorragiques Constitutionnelles, Hôpital Bicêtre APHP ;
- **Pr Isabelle KONE-PAUT**, Service de Rhumatologie pédiatrique, Hôpital Bicêtre APHP ;
- **Dr Sandrine MEUNIER**, pédiatre, Centre de référence Hémophilie et autres déficits en protéine de la coagulation- hémostasie clinique, CHU de Lyon HCL, Hôpital cardiologique ;
- **Natacha Rosso**, psychologue clinicienne.

Ce webinaire se tiendra le vendredi 8 mai 2020 de 17h30 à 19h00.

Inscriptions obligatoires pour pouvoir participer (patients familles ou professionnels de santé) : <https://docs.google.com/forms/d/1Uy9iIRy4PrIkgZSkU2ZTymLvT9QmTxgBFpOdHhK-HV8/edit?ts=5eb188a1>

Un second webinaire permettra de présenter puis d'échanger sur ce que l'on sait et ce que l'on ignore sur le COVID- 19 et les maladies hémorragiques rares et sur les évolutions des parcours de soins : accueil dans les centres de suivi, téléconsultations, changement de médicaments.

La date n'a pas encore été fixée mais l'évènement aura lieu après le 11mai.

POURSUITE DES ATELIERS E-ACCOMPAGNEMENT DE L'AFH

L'AFH continue à proposer des ateliers e-accompagnement par visioconférence de façon hebdomadaire. Chaque atelier est coanimé par un professionnel de santé et un Parent ou Patient Ressource (PPR).

L'atelier "**Accueil aux urgences pendant la crise Covid**" a été suivi par 39 personnes. Il vise à aider les patients et familles à s'orienter et rappeler la conduite à tenir pour la gestion d'une urgence hémorragique.

Un second atelier "**Gestion du stress pendant la crise Covid**" permet de trouver les clés et ressources pour mieux vivre la période de confinement.

La programmation de ces ateliers dépend de la demande et de la disponibilité des professionnels et acteurs associatifs qui y participent.

MESURES DE PRECAUTIONS GENERALES (MISE A JOUR)

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

A ce jour en l'état des connaissances, en cas d'infection par le coronavirus, une personne avec une maladie hémorragique rare sans autre complication n'est pas à risque de développer un COVID19 sévère.

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.

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.com/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.

FACE AU CORONAVIRUS : POUR SE PROTÉGER ET PROTÉGER LES AUTRES

- Se laver très régulièrement les mains
- Tousser ou éternuer dans son coude ou dans un mouchoir
- Utiliser un mouchoir à usage unique et le jeter
- Saluer sans se serrer la main, éviter les embrassades

LES INFORMATIONS UTILES
 0 800 130 000 (appel gratuit)
gouvernement.fr/info-coronavirus

COMMENT SE PROTÉGER ET PROTÉGER LES AUTRES ?

- Lavez-vous très régulièrement les mains
- Tousssez ou éternuez dans votre coude ou dans un mouchoir
- Utilisez un mouchoir à usage unique et jetez-le
- Saluez sans se serrer la main, évitez les embrassades

COMMENT SE TRANSMET LE CORONAVIRUS ? (09/03/2020)

- Par la projection de gouttelettes
- Face à face pendant au moins 15 minutes

QUELS SONT LES SIGNES ?

- Fièvre
- Fatigue
- Toux et maux de gorge
- Gêne respiratoire
- Maux de tête
- Courbatures

PLAN DE PRÉVENTION ET DE GESTION DES RISQUES

STADE 1 Cas importés sur le territoire → Objectif Freiner l'introduction du virus	STADE 2 Existence de cas groupés sur le territoire français → Objectif Limiter la propagation du virus	STADE 3 Le virus circule sur tout le territoire → Objectif Limiter les conséquences de la circulation du virus	STADE 4 Accompagnement du retour à la normale
---	--	--	---

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