

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°9 du 8 juin 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 2 JUIN : REPRISSE DE L'ACTIVITÉ DES CENTRES

Depuis le 2 juin 2020, de nouvelles mesures de déconfinement de la population concernant la quasi-totalité du territoire, sont appliquées. Les déplacements sont désormais autorisés sur toute la France pour autant, il faut que les gestes barrière soient strictement respectés afin de limiter les risques de transmission du coronavirus.

Dans ce contexte, il importe de reprendre progressivement l'accueil des patients et les activités de consultation des centres de suivi, au sein des services hospitaliers.

La reprise d'activité des centres dépend des structures hospitalières auxquelles ils appartiennent. Elle pourra donc être variable d'un centre à l'autre et elle nécessitera au cours du temps un réajustement régulier au regard de l'évolution de la situation sanitaire. Les centres de suivi resteront contraints en terme d'accueil physique des patients car ils doivent s'adapter aux consignes d'hygiène et de sécurité qui conditionnent l'accueil de patients tels que :

- Aménagement des zones d'accueil et circulation des patients indiqués par des marquages au sol,

- Limitation des contacts entre patients autant que possible par la réorganisation des plages et horaires de consultation,
- Contact téléphonique avec le patient en amont de la consultation ou du soin afin de s'assurer qu'il ne présente aucun symptôme infectieux pouvant faire suspecter une infection par le coronavirus,
- Nettoyage et désinfection des box de consultation et infirmiers entre 2 patients,
- Port du masque obligatoire pour tous, patients et soignants.

Certaines activités de recherche clinique, jusqu'ici suspendues, reprennent également progressivement telles que les ouvertures de centres, les inclusions dans les essais et les visites programmées. Les attaché(e)s de recherche clinique des centres contacteront les patients concernés.

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

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 pour le traitement d'un épisode hémorragique.

Le 12 mars 2020, le ministère de la santé a autorisé la prescription et la délivrance en pharmacie hospitalière d'Hemlibra® pour les personnes vivant avec une hémophilie A sévère sans inhibiteurs. Cette nouvelle, sans aucun doute très intéressante au plan thérapeutique, était arrivée à un moment peu opportun pour l'initiation des prescriptions.

Le CRH avait ainsi recommandé dans le flash info COVID 19 du 23 mars dernier, de différer les « switchs » de prophylaxie par Hemlibra® pour ces patients. En raison de la reprise progressive de l'activité des centres, l'initiation d'un traitement par Hemlibra® pourrait à nouveau être envisagée par les patients et leurs médecins si les indispensables mesures d'accompagnement du switch peuvent être mises en place.

COVID 19 : RESUMES D'ARTICLES SCIENTIFIQUES D'INTERET

Distances physiques, masques faciaux et protection oculaire pour prévenir la transmission entre personnes de SARS-CoV-2 (COVID-19) : Etude méthodique et méta-analyse

Une étude récente, financée par l'organisation mondiale de la santé, a effectué une revue systématique et une méta-analyse pour évaluer l'utilisation et l'efficacité des mesures

barrières pour éviter la transmission du virus de personne à personne et pour évaluer l'utilisation des masques faciaux et d'une protection oculaire pour empêcher la transmission des virus. Il faut savoir que près de 6 millions de personnes dans le monde ont été infectées par ce coronavirus qui a entraîné la mort de plus de 350 000 d'entre elles.

A partir de 172 études observationnelles dans 16 pays et six continents, portant sur le SARS-CoV-2 et des virus associés, et de 44 études comparatives (total de 25697 patients), les auteurs, en utilisant différents modes d'analyse statistique, fournissent les conclusions suivantes :

- La distance physique d'au moins 1 mètre diminue fortement le risque de transmission avec un indice de protection qui augmente avec l'augmentation de la distance physique (2 mètres sont plus efficaces qu'1 mètre)
- La protection des voies aériennes (masques) paraît également efficace pour prévenir la transmission mais de façon moins nette que la distanciation sociale
- La protection oculaire paraît plus modeste pour réduire le risque de transmission

Références : Chu DK et al, The Lancet Published online June 1, 2020

[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)31142-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)31142-9)

WEBINAIRE : BIEN VIVRE LE DECONFINEMENT

QUAND ON VIT AVEC UNE MALADIE HEMORRAGIQUE RARE

Le **webinaire d'accompagnement** qui a eu lieu le **lundi 25 mai à 18h00** pour **échanger sur la levée du confinement** est maintenant disponible en replay.

Ce webinaire a permis d'échanger sur la levée du confinement. Après un éclaircissement sur ce qui est connu et ce qui reste inconnu sur la maladie Covid, ce webinaire a été l'occasion de faire l'état des lieux sur les enjeux concernant l'impact de cette maladie sur les personnes vivant avec une MHR.

Quatre intervenants présents étaient :

- **Claude Négrier**, responsable de la filière MHEMO,
- **Annie Borel Derlon**, présidente du Conseil Scientifique de l'AFH,
- **Eric Billaud** : infectiologue au CHU de Nantes,
- **Thomas Sannié**, patient ressource,
- **Nicolas Giraud** : Président de l'Association française des hémophiles (AFH).

Cette visioconférence peut être visualisée via :

<https://www.youtube.com/watch?v=kVA5uXFXiFg&feature=youtu.be>

AFH : COMPTE RENDU DU CONSEIL SCIENTIFIQUE

Le Conseil Scientifique de l'AFH est une instance de l'AFH composée de médecins, chercheurs et de patients ou proche. Il s'est réuni le 17 avril dernier pour répondre aux questions sur lesquels un débat d'expert nécessitait une position. Les questions ont porté sur les spécificités de la gestion du COVID 19 pour les personnes vivant avec une maladie hémorragique rare.

Vous trouverez le communiqué via le lien <https://afh.asso.fr/2020/05/22/conseil-scientifique-de-lafh/>

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 : <https://afh.asso.fr/>
- de la filière MHEMO : <https://mhemofr.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
 Stéphanie RINGENBACH



Association française des hémophiles
 Association française des hémophiles
 Nicolas GIRAUD