



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°8 du 18 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.

COVID 19 : RESUMES D'ARTICLES SCIENTIFIQUES D'INTERET

Les coordonnateurs des 3 centres de références : le CRH, le CRMW et le CRPP assurent une veille scientifique régulière au cours de cette période de crise sanitaire. Ils ont sélectionné et résumé des articles scientifiques d'intérêt. Ceux-ci ont été présentés et discutés lors du forum de discussion dématérialisé des cliniciens MHC- COVID 19 du 14 mai 2020.

Voici les titres de ces résumés et les références des articles :

- ✓ **Quelques précisions sur les relations intriquées entre système immunitaire et coagulopathie lors de pneumonie liée au COVID-19**

(Dennis McGonagle et al, Lancet)

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2665991320301211?via%3Dihub>

- ✓ **Les données autopsiques confirmant une atteinte thrombotique pulmonaire (2 articles)**

(Dominic Wichmann et al, Annals of Internal Medicine)

<https://www.acpjournals.org/doi/10.7326/M20-2003>

(Sigurd F. Lax et al, Annals of Internal Medicine)

<https://www.acpjournals.org/doi/10.7326/M20-2566>

- ✓ **Tentative de levée d'«aveugle» sur l'utilisation d'hydroxychloroquine en cas d'infection par le Covid 19 mais... toujours pas de miracle**

(Joshua Geleris et al, N Engl J Med 2020 May 7)

https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa2012410?query=featured_coronavirus

Les résumés de ces articles sont disponibles dans la rubrique actualités du site MHEMO via ce lien : <https://mhemofr/actualites/covid-19-resumes-darticles-scientifiques-dinteret/>

BIEN VIVRE LE DECONFINEMENT

QUAND ON VIT AVEC UNE MALADIE HEMORRAGIQUE RARE

Un **webinaire d'accompagnement** aura lieu le **lundi 25 mai à 18h00** pour **échanger sur la levée du confinement**.

Après un éclaircissement sur ce qui est connu et ce qui reste inconnu sur la maladie Covid-19, un approfondissement aura lieu sur les enjeux concernant l'impact de cette maladie sur les personnes vivant avec une maladie hémorragique rare (MHR). Un temps d'échange de 30 minutes après la conférence permettra de répondre à toutes les questions.

Trois intervenants sont attendus :

- **Claude Négrier**, responsable de la filière MHEMO
- **Annie Borel Derlon**, présidente du Conseil Scientifique de l'AFH
- **Thomas Sannié**, patient ressource.

Pour participer à cette visioconférence, il est nécessaire de s'inscrire préalablement sur <https://fr.surveymonkey.com/r/BYLRCT>

DECONFINEMENT : MISE A DISPOSITION D'OUTILS

Le gouvernement met à disposition du public des outils d'aide au déconfinement, dont voici quelques exemples de thèmes ou de situations abordés :

- ✓ **Comprendre le COVID 19**
- ✓ **Test de dépistage**
- ✓ **Retour au travail**
- ✓ **Personne vulnérable**
- ✓ **Jeune public, retour à l'école**

Toute l'information est disponible sur <https://www.gouvernement.fr/info-coronavirus>

L'institut Pasteur, qui offrait un algorithme pour s'autosurveiller, intègre désormais un algorithme d'aide à la décision de déconfinement, notamment pour les personnes fragiles, en proposant des tests sur les thématiques :

- ✓ **Vous pensez avoir été exposé au COVID-19 et avez des symptômes.**
- ✓ **Vous avez actuellement un traitement médicamenteux et vous présentez des symptômes du COVID-19.**
- ✓ **J'évalue mon déconfinement.**

Cet outil est disponible sur le site : <https://maladiecoronavirus.fr/>

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/>

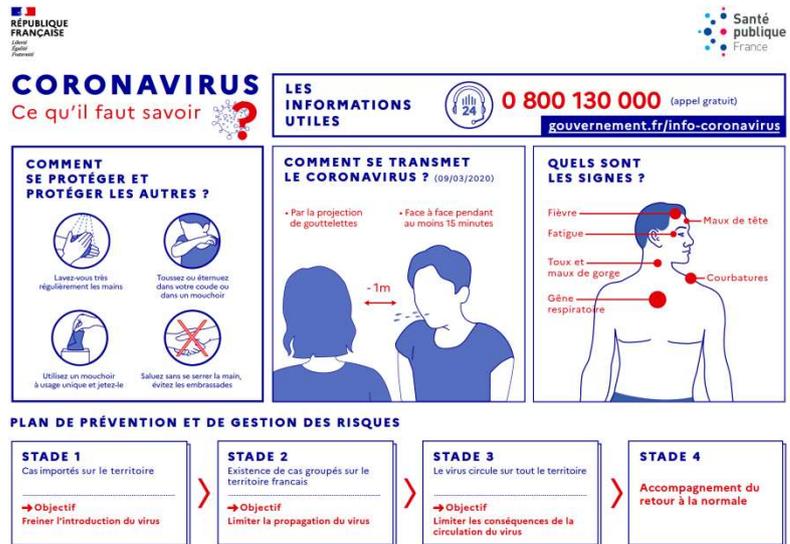
COMMUNIQUES DE LA WFH

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://mhemo.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