



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°10 du 1^{er} décembre 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 (MHR).

ACCUEIL DES PATIENTS DANS LES CENTRES DE SUIVI

Dans le contexte actuel de confinement, il importe de souligner clairement que l'accueil des patients et les activités de consultation des centres de suivi ont continué à être assurés pleinement contrairement à la situation vécue au printemps 2020.

Ainsi les venues à l'hôpital ne doivent pas être différées pour :

- la prise en charge d'urgences ;
- les besoins d'examen clinique, biologique ou radiologique ;
- toutes situations particulières pour lesquelles les patients et/ou les professionnels de santé estiment comme préférable une consultation en présentiel.

La **téléconsultation** reste un moyen de suivi des patients et une option supplémentaire de prise en charge lorsqu'elle est possible et adaptée. C'est-à-dire sans perte de chance pour une personne avec MHR. Elle facilite en effet l'accès au suivi médical en diminuant les contraintes liées à l'éloignement géographique des centres.

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.

Ces mesures sont en cours jusqu'à nouvel ordre. Restez attentif à vos mails, elles pourraient évoluer après le 15 décembre 2020.

ETP A DISTANCE : « PREPARER SA TELECONSULTATION »

L'AFH est en train de construire un nouveau **module d'éducation thérapeutique (ETP) à distance** afin d'accompagner les patients à préparer leurs téléconsultations. Les dates et les créneaux seront diffusés via la newsletter de l'AFH la semaine prochaine. Si vous n'êtes pas encore inscrit à la newsletter de l'AFH allez sur la page d'accueil du site : [Association Française Hémophiles](https://afh.asso.fr/). Un premier rendez-vous sera proposé avant la fin décembre 2020.

VACCINATION CONTRE LE SARS-COV-2

Les **informations dont la filière MHEMO et l'AFH** disposent à ce jour **ne leur permettent pas** de mettre à disposition des conseils vis-à-vis des spécificités propres à la vaccination contre le SARS-CoV-2.

Cependant ce sujet sera étudié par les professionnels de santé en charge de cette thématique lorsque tous les renseignements seront disponibles. Les conclusions et les recommandations seront alors portées à la connaissance de la communauté.

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