

Recommandations élaborées par les médecins de la filière des maladies héréditaires du métabolisme par rapport au COVID 19

Mesdames, Messieurs,

Une inquiétude face à l'infection par le COVID 19 est légitime, le bon sens et la solidarité seront nos meilleurs remparts dans la lutte contre cette infection. Nous avons préparé une série de questions/réponses pour mieux vous informer dans cette période d'incertitude.

Les connaissances et recommandations étant susceptibles de changer en fonction de l'évolution de la situation, nous mettrons à jour régulièrement ce document (version du 19/03/2020).

Où trouver des informations fiables sur le COVID19 ?

Vous pouvez trouver des informations fiables sur le COVID19 en appelant le 0 800 130 000 ou sur <https://www.gouvernement.fr/info-coronavirus>

URGENT

Afin de respecter les mesures de confinement et de protéger au mieux votre enfant et vous-mêmes, les rendez-vous de consultation ou d'hospitalisation non urgente sont remplacés par des rendez-vous téléphoniques. Le secrétariat du Service/Centre de Référence vous contactera par email ou téléphone. Nous proposons que les horaires soient inchangés sauf décision contraire de votre médecin.

Les hospitalisations non urgentes qui seront reportées seront reprogrammées automatiquement par les secrétaires de l'hôpital de jour et de l'hospitalisation et vous serez notifiés ultérieurement de la date de l'hospitalisation.

Les RDV avec diététiciennes et/ou psychologues et/ou assistante sociale peuvent être assurés par téléphone

Le coronavirus : symptômes, prévention, transmission

Question (Q) : Quels sont les symptômes d'une infection par le COVID19 ?

Réponse (R) : L'infection par le COVID se manifeste généralement de la même façon qu'une grippe : fièvre, courbatures, fatigue intense, toux, gêne ou encombrement respiratoire, parfois diarrhée. L'infection par le COVID19 est dans la grande majorité des cas bénigne.

Q : Comment se transmet le COVID19 ?

R : La transmission entre personnes de ce nouveau virus se produit par gouttelettes de salive (en face à face, à moins d'1 mètre de la personne infectée et/ou pendant plus de 15 minutes, lors d'une discussion par exemple) et par contact direct (en particulier, en portant la main au visage sans les avoir lavées au préalable).

Q : Quelles sont les précautions à mettre en place pour éviter d'être infecté par le COVID19 ?

R : Les précautions à suivre sont les mêmes que pour toutes les infections virales comme la grippe. Il s'agit de précautions de bon sens :

- Eviter les contacts avec toutes les personnes ayant des symptômes tels que toux, fièvre, nausées, vomissements, diarrhées y compris si ces symptômes semblent bénins,
- Eviter de vous rendre dans des lieux confinés
- Les gestes « barrières » sont les suivants
 - o Maintenir une distance de plus d'1 mètre avec toute personne ayant des symptômes si vous en croisez,
 - o demander de porter un masque chirurgical aux personnes qui ont des symptômes
 - o tousser ou éternuer dans un mouchoir jetable ou au pli du coude
 - o se laver les mains après chaque contact, après avoir éternué ou toussé au savon ou avec une solution hydroalcoolique (friction de cette solution pendant au minimum 30 secondes)
 - o saluer sans se serrer la main ni s'embrasser

Nous vous conseillons de respecter la politique de confinement, vous et l'ensemble de votre famille pour protéger votre enfant et vous-mêmes. En cas d'obligation de déplacement, il est nécessaire de se laver les mains avec une solution hydroalcoolique à l'entrée et la sortie de votre moyen de transport et d'éviter de vous toucher le visage pendant le trajet.

En effet dans un certain nombre de maladies métaboliques, une forte fièvre impliquera une hospitalisation comme d'habitude. Or nous devons limiter le nombre d'hospitalisations dans cette situation de crise sanitaire, d'où l'importance d'un confinement rigoureux.

Q : Quelles sont les personnes qui risquent d'avoir une forme grave d'infection par le COVID19 ?

R : Les personnes fragiles sont les mêmes que pour la grippe saisonnière :

- personnes âgées (70 ans et plus)
- personnes prenant des médicaments modifiant l'immunité comme les immunosuppresseurs (IMUREL, CELLCEPT, METHOTREXATE, ...)
- personnes présentant une maladie respiratoire chronique, une insuffisance cardiaque chronique ou une insuffisance rénale chronique dialysée, ou une cirrhose avancée.
- Diabétiques avec complications vasculaires de leur maladie.
- personnes présentant un grand handicap
- il n'y actuellement pas de données sur le risque concernant les femmes enceintes. Par mesure de prévention, elles sont considérées comme des personnes à risque au 3^e trimestre.

Q : J'ai été en contact avec une personne atteinte par le coronavirus ou je reviens d'une région à risque, que dois-je faire ?

R : Vous devez éviter de quitter votre domicile dans les 14 jours suivant le retour tout en surveillant votre température et en portant un masque chirurgical pour les sorties extérieures.

Q : Si je pense être malade, qui dois-je contacter ?

R : Afin de soulager les lignes du SAMU (15) pour les véritables urgences qu'elles soient dues au coronavirus ou pas :

- 1) Si vos symptômes ne sont pas graves (par exemple « nez qui coule ») ou que vous n'êtes pas parmi les plus à risque, vous devez appliquer les traitements d'urgence habituels dans le cadre de votre maladie.
- 2) Dans le cadre de votre maladie métabolique, si une forte fièvre nécessite une hospitalisation comme l'indique votre protocole d'urgence métabolique, vous devez, pendant cette crise sanitaire, appeler aux heures ouvrables le numéro de téléphone de votre centre de référence. Les soirs, nuits et weekends, il faut appeler le SAMU au 15 en lui précisant que vous êtes suivis pour une maladie chronique à risque de décompensation, en plus de vos symptômes. Le SAMU assurera le transfert et le dépistage afin de vous diriger vers un service approprié qui dépendra d'une contamination éventuelle par le COVID-19. Vous vous munirez de votre protocole d'urgence métabolique.
- 3) Si vous avez des symptômes de gravité d'une infection virale (difficultés à respirer, malaises en plus de la fièvre), il faut contacter le SAMU au 15 en priorité, à tout moment. Vous vous munirez de votre protocole d'urgence métabolique.

Dans tous les cas :

- ne vous rendez pas directement aux urgences
- ne vous rendez pas directement dans le service ou le centre de référence qui vous suit habituellement
- ne prenez pas les transports en commun
- tenez informé votre centre métabolique à heure ouvrable

Q : Quels sont les signes de gravité liés au coronavirus (en dehors de ceux de la maladie métabolique) ?

R :

- essoufflement ou difficultés respiratoires
- toux inefficace
- difficultés pour parler liées à l'essoufflement
- difficultés à avaler
- malaise

Q : Je suis un adulte avec un MHM, dois-je me rendre au travail ?

R : - si vous avez une MHM qui ne provoque pas de décompensation aiguë (phénylcétonurie, alcaptonurie, tyrosinémie etc.) : vous devez suivre les mêmes consignes que celles de la population générale, telles qu'expliquées sur les documents officiels du gouvernement.

- si vous avez une MHM qui provoque des décompensations lors des infections : Il faut rester confiné chez vous, de même que les parents d'un enfant atteint. Car si on ne craint pas une détresse respiratoire chez vous en dehors des sujets à risque (handicap sévère, maladie neuromusculaire...),

votre maladie nécessitera une hospitalisation en cas de forte fièvre. Or nous voudrions soulager les hôpitaux en ce temps de crise sanitaire.

Vous pouvez solliciter votre employeur pour vous mettre en télétravail si cela est possible. Nous pouvons faire un certificat médical qui précise que votre situation (ou celle de votre enfant) justifie le confinement à domicile pour les maladies à risque de décompensation.

Q : Y a-t-il des traitements préventifs à prendre pour éviter d'être infecté par le COVID 19 ?

R : NON, il n'y a pas en l'état actuel des connaissances de traitement à prendre pour éviter d'être infecté. Nous vous déconseillons formellement de suivre les « recettes » trouvées sur internet. Les seuls traitements possiblement efficaces sont en essais thérapeutiques et délivrés uniquement dans les services spécialisés.

Le coronavirus au quotidien

Q : Dois-je porter un masque en permanence ?

R : NON, le port du masque chirurgical n'est nécessaire que pour les personnes présentant des signes d'infection respiratoire (tout comme pour une grippe saisonnière). Le port du masque chirurgical pour les non malades n'est pas recommandé et consomme inutilement les stocks de masques qui servent pour les personnes qui sont malades, et pour les personnels soignants.

Q : J'ai des aides à domicile. Quelles sont les précautions à prendre ?

R : Le bon sens reste notre meilleur allié. Les précautions sont les mêmes que pour tous vos autres contacts (famille, amis) :

- si votre aide à domicile ne présente pas de symptômes d'infection, il faut simplement mettre en place tous les gestes barrières. Le port du masque chirurgical systématique n'est pas nécessaire.
- si votre aide à domicile présente des symptômes compatibles avec une infection par le COVID19, le mieux est d'éviter le contact (l'aide reste chez elle). Si toutefois, un contact est nécessaire, il faut absolument mettre en place tous les gestes barrières et lui faire porter un masque chirurgical.

Q : Y a-t-il un risque de transmission du COVID19 lors de la manipulation de mon matériel à domicile (gastrostomie, VNI, attelle) ?

R : Pour éviter tout risque de contamination lors de la manipulation de votre matériel, il faut appliquer des mesures d'hygiène élémentaires :

- ne manipuler le matériel qu'après s'être lavé les mains au savon ou avec une solution hydro-alcoolique
- essayer de ne pas faire manipuler le matériel par une personne ayant des symptômes d'infection (quelle qu'elle soit)
- si cette manipulation par une tierce personne est indispensable, mettre en place toutes les précautions nécessaires détaillées ci-dessus

Q : J'ai une enzymothérapie à l'hôpital. Quelles sont les précautions à prendre ?

R : Suivez les recommandations de votre médecin expert. Certaines équipes poursuivent pour le moment les enzymothérapies en hôpital de jour ou à domicile selon les modalités habituelles. Il est aussi possible dans certaines indications d'espacer ou arrêter momentanément les enzymothérapies ; cela se fait en accord avec votre médecin référent et en fonction de la pathologie.

En allant à l'hôpital : il faut mettre en place tous les gestes barrières. Le port du masque chirurgical systématique n'est pas nécessaire, mais sera discuté au cas par cas à votre arrivée. Pour les patients fragiles, nous demandons qu'ils soient mis en chambre seule.

Évitez de vous déplacer en transport en commun, préférez la voiture ou le taxi.

Q : Quelles consignes pour les produits et aliments diététiques ?

R : Pour les patients sous régime hypoprotidique ayant impérativement recours à des produits et aliments diététiques (mélanges d'acides aminés, aliments hypoprotidiques,...) , l'AGEPS (Agence des équipements et des produits de santé) indique qu'il ne devrait pas y avoir de rupture de délivrance.

Toutefois, en raison des mesures de confinement qui peuvent ralentir le circuit, il semble raisonnable de conseiller aux patients :

- de vérifier leur stock de mélanges d'acides aminés, de produits diététiques et d'aliments hypoprotidiques qu'ils consomment habituellement
- d'anticiper en déclenchant le renouvellement des ordonnances un peu plus précocément que d'habitude
- de bien indiquer aux prescripteurs une adresse de livraison valide pendant la période de confinement.

Q : Les animaux peuvent-ils être porteurs ?

R : Non

Le coronavirus et mes rendez-vous médicaux : que faire ?

Q : Je dois me rendre chez mon médecin traitant, puis-je le faire ?

R : Cela peut être nécessaire. Si vous êtes une personne fragile, il vaut mieux privilégier les visites à domicile ou les téléconsultations (voir avec votre médecin traitant). Cependant, si celles-ci ne sont pas possibles, il est important de continuer de poursuivre votre suivi médical et de suivre les recommandations de votre médecin traitant.

Q : J'ai des rendez-vous médicaux ou une hospitalisation prévue à l'hôpital, dois-je les maintenir ?

R : Afin de respecter les mesures de confinement et de protéger au mieux votre enfant, les rendez-vous en consultation ne relevant pas d'une urgence médicale sont dans la plupart des équipes remplacés par des rendez-vous téléphoniques ; ou bien par télé-médecine si votre enfant est dans une institution qui relève de ce dispositif.

Les rendez-vous d'hospitalisation peuvent être aussi remplacés par une consultation s'ils ne relèvent pas d'une urgence médicale et seront reprogrammés automatiquement par les secrétaires de l'hôpital de jour et de l'hospitalisation.

Les RDV avec diététiciens, psychologue, assistante sociale peuvent être aussi assurés par téléphone.

L'objectif est de diminuer les flux de personnes au sein de l'hôpital et de réduire la diffusion du Covid-19 au sein du personnel soignant, des patients et de leurs familles.

Q : Faut-il se rendre à ses rendez-vous chez le rééducateur (kinésithérapie, psychomotricien, orthophoniste, etc.) ?

R : Le choix dépend des conditions d'accueil chez votre rééducateur. Pour la kinésithérapie respiratoire il faut privilégier le domicile, en gardant en vue les recommandations (mesures barrières). La mesure de confinement fait qu'il n'est pas logique de se déplacer en dehors de chez vous. Il convient de maintenir les prises en charge indispensables après avoir pris avis auprès de votre médecin référent.

Q : Faut-il éviter les salles d'attente ?

R : Oui sauf si le rendez-vous est indispensable. Si le patient est fragile, il faut se mettre d'accord avec l'hôpital ou les médecins pour passer en priorité.

Q : Si le centre 15 me demande de me rendre dans un service hospitalier pour être dépisté, que dois-je emmener avec moi ?

R : Il faut en permanence avoir à disposition :

- Le dernier compte rendu de consultation ou d'hospitalisation
- La dernière ordonnance à jour
- Le protocole d'urgence de votre pathologie si vous en avez un
- Son traitement médicamenteux et son régime ainsi que ses affaires pour quelques jours

Issu d'un document de la filière FILNEMUS, travaillé et adapté pour les maladies héréditaires du métabolisme par l'équipe filière, relu par plusieurs médecins de la filière.

Ce document a été rédigé le 19 mars 2020, il est probablement amené à être remodifié.