

# CORONAVIRUS

## Recommandations maladies rares



Document rédigé par le Dr Baujat et le Pr Cormier-Daire (centre de référence coordonnateur MOC, Necker)

## RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES ADULTES ET ENFANTS ATTEINTS D'UNE MALADIE RARE DE L'OS, DU CALCIUM ET DU CARTILAGE

### Quelles sont les mesures pour éviter d'être infecté par le COVID19 ?

Face aux infections, il existe des **gestes simples** pour préserver votre santé et celle de votre entourage :

- ▶ Rester chez soi, pas de visiteurs extérieurs sauf en cas d'absolue nécessité,
- ▶ Rester confiné avec le minimum de personnes possible,
- ▶ Se laver les mains très régulièrement à l'eau et au savon pendant au moins 40 à 60 secondes (pour tous les membres de la famille),
- ▶ Tousser ou éternuer dans son coude ou dans un mouchoir à usage unique,
- ▶ Nettoyer et désinfecter les objets et surfaces fréquemment touchés en utilisant un spray ou une lingette de nettoyage ménager ordinaire, y compris les tablettes, le téléphone et les ordinateurs portables,
- ▶ Se reposer, rester bien hydraté,
- ▶ Éviter de vous toucher les yeux, le nez et la bouche,
- ▶ Rester en contact avec les autres par téléphone ou par courriel. Si vous tombez malade, vous devrez peut-être demander de l'aide à vos amis, à votre famille, à vos voisins, aux agents de santé publique, etc.

### Si vous devez sortir :

- ▶ Éviter les boutons d'ascenseur, poignées, mains courantes, poignées de main, etc. Utilisez un mouchoir en papier ou votre manche pour couvrir votre main ou vos doigts si vous devez toucher quelque chose. En cas de contact, lavez-vous les mains avec eau et savon ou utilisez des gels hydro-alcooliques.
- ▶ Saluer sans se serrer la main, arrêter les embrassades,
- ▶ Maintenir une distance sociale d'au moins 1 mètre.

### Concernant les anti-inflammatoires non-stéroïdiens (AINS) :

Dans la mesure du possible, **remplacez la prise d'AINS par du paracétamol** et ne prenez des AINS que si le contrôle des symptômes de votre maladie le nécessite.

Les inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine et les antagonistes des récepteurs de l'angiotensine, qui augmenteraient peut-être le risque d'infection par COVID-19 et la gravité de la maladie, sont toujours en cours d'analyse et ne sont pas claires. Veuillez en parler avec votre médecin référent avant d'arrêter ou de commencer à prendre ces médicaments.

## Que faire si moi ou mon enfant ne présentons pas de symptômes, mais avons été en contact avec une personne malade du COVID19 extérieure au domicile ?

- ▶ Rester confiné au domicile,
- ▶ Appliquer les gestes barrière (se laver les mains très régulièrement, tousser et éternuer dans mon coude, utiliser des mouchoirs à usage unique, arrêter les embrassades),
- ▶ La température doit être mesurée 2 fois par jour,
- ▶ Surveiller l'apparition de symptômes évocateurs de COVID19.

## Que faire si moi ou mon enfant ne présentons pas de symptômes mais avons été en contact avec une personne malade du COVID19 résidant au domicile ?

- ▶ La personne malade résidant au domicile doit rester confinée le plus possible dans une pièce du domicile,
- ▶ La personne malade doit appliquer les gestes barrière des recommandations générales,
- ▶ L'enfant doit éviter d'avoir des contacts rapprochés avec la personne malade,
- ▶ La température des personnes contacts doit être mesurée 2 fois par jour,
- ▶ Il faut surveiller l'apparition de symptômes évocateurs de COVID19.

## Moi ou mon enfant, avons des symptômes évocateurs de COVID19 (toux, fièvre, difficultés respiratoires, douleurs musculaires), que dois-je faire ?

Je peux :

- ▶ Appeler mon médecin traitant
- ▶ Contacter le numéro vert 0 800 130 000
- ▶ Aller sur le site [maladiecoronavirus.fr](https://maladiecoronavirus.fr)

Si le médecin décide un maintien à domicile :

- ▶ Ne plus sortir du domicile
- ▶ Effectuer les **gestes barrière**
- ▶ Protégez votre entourage (pas de contact direct, éviter d'avoir des contacts rapprochés avec le reste de la famille, port de masque) Eviter d'avoir des contacts rapprochés avec le reste de la famille
- ▶ S'hydrater ou proposez régulièrement de l'eau à boire à votre enfant
- ▶ Traitez la fièvre au-dessus de 38°5 uniquement avec du **paracétamol** (attention, ne pas donner d'ibuprofène ou d'aspirine)

Si le diagnostic de COVID est retenu, que vous ou votre enfant soyez maintenus à domicile ou hospitalisés, prévenir le médecin référent de votre pathologie ou un membre de son équipe joignable par mail ou téléphone.



**JE N'APPELE LE 15 QUE SI MOI OU MON ENFANT AVONS DES  
DIFFICULTÉS RESPIRATOIRES OU EN CAS DE MALAISE**

**IL EST RAPPELÉ QUE LES FORMES SÉVÈRES SONT EXCEPTIONNELLES  
CHEZ LES ENFANTS.**

### Petite cage thoracique, diminution des volumes pulmonaires

Certaines pathologies peuvent comporter une diminution du volume des poumons :

- ▶ Pathologies avec **petite taille constitutionnelle** (achondroplasie, dysplasies spondyloépiphyssaires, etc...);
- ▶ Maladies entraînant une **cyphoscoliose**, un **thorax étroit** (syndrome avec côtes courtes comme la dystrophie thoracique de Jeune), une **déformation rachidienne** (ex : dysostoses spondylocostales, mucopolysaccharidoses, ...);

En cas d'infection par le coronavirus (COVID19), il faudra être très vigilant à une éventuelle majoration de l'altération des capacités respiratoires ; il n'y a pas d'exams qui puissent le détecter. Il s'agit surtout de surveiller la respiration chez les bébés et les enfants s'ils ont le COVID19 : regarder si la respiration est régulière et non accélérée par rapport à d'habitude, si le bébé/enfant n'est pas gêné pour prendre ses repas ; s'il fait un bruit inhabituel en respirant. Au moindre doute, en parler avec son médecin traitant ou aller aux urgences ;

### Fragilités osseuses

La kinésithérapie respiratoire est à proscrire ou doit être très douce et particulièrement prudente chez les personnes ayant une **fragilité osseuse primitive ou secondaire** (ostéogénèse imparfaite, rachitisme vitamino-résistant, hypophosphatasie) ;

### Etroitesse anatomique des voies aériennes supérieures

Les voies aériennes supérieures sont les conduits et cavités amenant l'air aux poumons. Ce sont la bouche, le nez, la gorge, le larynx et la trachée.

Un encombrement peut être majoré et accentué la gêne respiratoire en cas d'**anomalies des voies aériennes supérieures** présentes dans certaines pathologies du squelette (Binder, syndrome de Stickler, achondroplasie, acrodysostose, acromicriques et géléophysiques etc...).

Si l'enfant / la personne a une gêne respiratoire majorée, il faut consulter le médecin traitant ou aller aux urgences.

Chez les bébés, l'usage intempestif/ trop fréquent du « mouche – bébé » peut être délétère et aggraver la gêne ; Par contre, en cas de rhinite (« rhume »), il peut être utile de réaliser des lavages au sérum physiologique avant les repas et avant le coucher, selon les pratiques enseignées par le médecin/ pédiatre traitant ou la PMI.

Dans certains cas, si une ventilation nocturne non invasive (VNI ou CPAP) a été mise en place et que la personne a des symptômes de grippe à COVID19, il est important de contacter le pneumologue référent afin d'adapter les paramètres de ventilation.

### Vulnérabilité immunitaire

Les personnes ayant une **fragilité immunitaire** ou un **déficit immunitaire** avérés associés à leur dysplasie osseuse (par exemple Cartilage hair hypoplasia, syndrome de Schimcke, ....) sont

plus exposées au risque d'infection de façon générale, les mesures de distanciation sociale doivent donc strictement être appliquées.

En cas d'apparition de symptôme compatible avec une infection à coronavirus (COVID19), contacter rapidement le médecin référent du centre de référence / compétences.

### **Prise d'anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS)**

Des formes sévères de COVID19 ont été rapportées chez des sujets jeunes ayant consommé des AINS. A ce jour, il n'y a pas eu de démonstration scientifique de lien entre les deux, mais par prudence on évitera de prescrire ces médicaments pour lutter contre la fièvre et/ ou des courbatures dans un contexte de grippe à COVID19.

Les personnes ayant déjà un traitement par AINS (Ibuprofène, Apranax, Indocid, Celebrex...) dans le cadre de leur maladie rare doivent contacter leur centre référent afin de discuter son arrêt ou sa diminution progressive pendant la période épidémique de COVID19.

En cas de poussée inflammatoire et / ou douleur, d'autres mesures ou médicaments peuvent être proposés au cas par cas.

A ce jour, il n'y a en revanche pas d'indication à arrêter les traitements au long cours par corticoïdes (prednisone/ prednisolone) en regard des bénéfices/risques.

### **Autres**

Certaines pathologies OSCAR justifient des conseils spécifiques, des fiches seront rédigées, mises en ligne et actualisées régulièrement si nécessaire.

Certaines ont déjà été éditées et sont visualisables sur le site de la filière OSCAR :

[www.filiere-oscar.fr](http://www.filiere-oscar.fr)

▶ SED NV  
▶ HPP

▶ FOP  
▶ OI

▶ RVRH XLH



— FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES —

**RESTEZ INFORMÉS : SUIVEZ-NOUS SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX**

