

COVID-19 :

La filière OSCAR vous informe

Document rédigé par les Dr BAUJAT et
Pr CORMIER DAIRE (centre de référence coordonnateur, Necker)
Réactualisé le 09/11/2020



RECOMMANDATIONS SPÉCIFIQUES ADULTES & ENFANTS ATTEINTS D'UNE MALADIE RARE DE L'OS, DU CALCIUM OU DU CARTILAGE

1. Si le diagnostic de COVID est retenu

Suivre les [recommandations générales en ligne sur le site de la filière](#).

- ▶ Que vous ou votre enfant soyez maintenus à domicile ou hospitalisés, prévenir le médecin référent ou un membre de son équipe joignable par mail ou téléphone.
- ▶ 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.
- ▶ **Il est rappelé que les formes sévères sont exceptionnelles chez les enfants.**

2. Situations spécifiques et réflexes à adopter

2.1 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'examen 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.

2.2 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) ;

2.3 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, acromicros 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.

2.4 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.

2.5 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.

2.6 Autres

Certaines pathologies OSCAR justifient des conseils spécifiques, des fiches ont été rédigées, mises en ligne sur le [site de la filière OSCAR](#) et sont actualisées régulièrement si nécessaire.

- ▶ SED NV
- ▶ HPP
- ▶ FOP
- ▶ OI
- ▶ RVRH XLH



— FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES —

RESTEZ INFORMÉS : SUIVEZ-NOUS SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX

