

COVID-19 :

La filière OSCAR vous informe

Document rédigé par les Dr BENISTAN (Garches),
GILLAS (Garches) et MICHOT (Necker) actualisé le 09/11/2020



RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES ADULTES ET ENFANTS ATTEINTS DES SYNDROMES D'EHlers-DANLOS NON VASCULAIRES (SED NV)

1. Si le diagnostic de COVID est retenu

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

En cas de signe clinique de COVID-19 : le référent reste le médecin traitant qui pourra se mettre en relation avec nous.

- ▶ En cas de **symptômes bénins** (fièvre, toux, rhinite), N'allez PAS chez votre médecin, NI aux urgences : rester chez vous ! Ne prenez pas d'AINS (ibuprofène, kétoprofène, ...).
- ▶ En cas de survenue de **signes sévères** (cyanose = lèvres bleutées, gêne respiratoire importante, irrégularités du rythme respiratoire, appeler le 15 directement.
- ▶ En cas d'infection COVID-19 chez les patients à risque vasculaire, bien signaler votre maladie aux médecins qui vous prendront en charge afin qu'ils puissent nous contacter en cas de besoin.

Le centre de référence des SED NV assure une continuité des soins par le biais de la téléconsultation.

Si vos médecins ont des questions ils peuvent contacter les médecins du centre de référence.

2. Recommandations spécifiques pour le SED NV (adultes et enfants)

En l'état actuel des connaissances, il est difficile à ce stade de rédiger des recommandations spécifiques concernant une pathologie précise et la COVID-19, notamment pour les SED NV qui regroupent plusieurs pathologies différentes, avec des complications différentes.

Néanmoins, comme pour la population générale, les patients avec SED NV sont à risque de formes sévères de COVID-19 s'ils présentent un ou des facteur(s) de risque parmi ceux qui sont maintenant identifiés.

Ainsi, et de façon peut-être encore non exhaustive, l'obésité, le diabète (surtout non équilibré), les pathologies cardio-vasculaires (dont HTA déséquilibrée), les pathologies respiratoires (dont asthme sévère) et l'insuffisance rénale entraînent un risque augmenté de forme grave.

Bien sûr, toute forme d'immunosuppression également : pour les SED NV, il s'agit essentiellement des patients prenant un traitement pouvant déprimer l'immunité, tels que les AINS ou les corticoïdes.

Ces traitements, s'ils sont des traitements de fond, ne doivent pas être arrêtés brutalement, mais l'indication de ce traitement doit être rediscutée avec le médecin référent du patient à la lumière de la pandémie actuelle.

Dans tous les cas, chaque patient est unique et ce sont surtout les pathologies sous-jacentes associées qui doivent être prises en compte pour estimer la fragilité de chaque individu.

3. Réponses à vos questions

► *Les anti-inflammatoires sont déconseillés (type ibuprofène) mais pouvons-nous tout de même les utiliser en local (type crème ibufetum) pour des douleurs ?*

Oui, si c'est nécessaire. Les AINS par voie transcutanée ont peu d'effets généraux.

► *Avec le stress du confinement, mes migraines s'intensifient, puis-je augmenter le débit de mon oxygène qui est prescrit pour cela ou dois-je consulter mon neuro et mon pneumo ?*

Vous pouvez contacter vos médecins spécialistes habituels, qui vous ont prescrit l'oxygénothérapie afin d'avoir leur avis éclairé.

► *Avec un des types de SED, doit-on augmenter l'O2 sans pour autant être positif cas de COVID-19 et me mettre sous antibiotique comme on peut le lire sur certains forums Ehlers-Danlos, et si je suis positif également ?*

Non, les indications pour une oxygénothérapie et une antibiothérapie sont décidées au cas par cas par les médecins, en fonction des symptômes de chaque patient.

Il est primordial en cas de fièvre + symptômes respiratoires de ne pas biaiser l'évaluation médicale de votre état de santé par des automédications, quelles qu'elles soient.

Nous rappelons qu'en cas de fièvre + symptômes respiratoires sévères (gêne respiratoire importante/cyanose), il faut appeler le 15, et ne pas s'auto-médicamenter.



— FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES —

RESTEZ INFORMÉS : SUIVEZ-NOUS SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX

