

CORONAVIRUS

Recommandations maladies rares



Document rédigé par le Dr Baujat et le Dr Briot des centres de référence de Necker et Cochin

RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES ADULTES ET ENFANTS ATTEINTS DE FIBRODYSPLASIE OSSIFIANTE PROGRESSIVE (FOP)

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.

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

Si le médecin décide un maintien à domicile :

- ▶ Ne plus sortir du domicile
- ▶ Effectuer les **gestes barrière**
- ▶ Protéger 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 proposer régulièrement de l'eau à boire à votre enfant
- ▶ Traiter la fièvre au-dessus de 38°5 uniquement avec du **paracétamol**.



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

Recommandations spécifiques à la fibrodysplasie ossifiante progressive (adultes et enfants)

Si cette pathologie n'entraîne pas de fragilité immunitaire particulière vis à vis du coronavirus, et ne prédispose pas plus que chez une autre personne à avoir une forme "sévère" de COVID19, **le fait d'avoir une atteinte pulmonaire sera plus compliquée chez quelqu'un ayant une FOP.**

Nous ne savons pas si ce virus est particulièrement susceptible d'occasionner une poussée dans la FOP.

- ▶ Nous insistons donc sur les mesures de prévention générales décrites plus haut. En cas de manifestation potentielle de COVID (toux, courbatures, fièvre, rhume, diarrhée), **contacter le médecin traitant et le médecin référent** (ou un membre de l'équipe). On rappelle que les consultations aux urgences sont actuellement réservées aux formes avec signes de mauvaise tolérance.
- ▶ Des formes sévères ont été rapportées chez des sujets jeunes ayant consommé des AINS. Même s'il n'existe pas de recommandations ni de recul vis à vis de la FOP, les personnes suivies ayant un **traitement par AINS** (Ibuprofène, Apranax, Indocid, Celebrex...) doivent contacter leur centre référent afin de discuter son arrêt ou sa diminution progressive pendant la période épidémique COVID.
- ▶ Le **paracétamol peut être poursuivi** (maximum 15 mg/Kg toutes les 6h, ne pas dépasser 3 g par jour).
- ▶ En cas de poussée inflammatoire et/ou douleur, d'autres mesures ou médicaments peuvent être proposées au cas par cas.
- ▶ **A ce jour, il n'y a pas de raison d'arrêter les traitements par Prednisone/Prednisolone pour les personnes en recevant.**



— FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES —

RESTEZ INFORMÉS : SUIVEZ-NOUS SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX

