

COVID-19 :

La filière OSCAR vous informe

Document rédigé par Dr Rothenbuhler, Dr Kamenicky, Dr Briot et Dr Gueorguieva des centres de référence de Bicêtre, Cochin et Lille réactualisé le 06/11/2020



RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES ADULTES ET ENFANTS ATTEINTS DE RVRH XLH

1. Si le diagnostic de COVID est retenu

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

Si le diagnostic de COVID est retenu, que vous ou votre enfant soyez maintenus à domicile ou hospitalisés, prévenir le médecin référent pour le RVRH XLH 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.

Veillez en parler avec votre médecin référent avant d'arrêter ou de commencer à prendre ces médicaments.

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) Les AINS doivent être proscrits. Des formes sévères ont été rapportées chez des sujets jeunes ayant consommé des AINS.

2. Recommandations spécifiques pour le traitement par Burosumab du RVRH XLH

- ▶ En cas de difficultés pour la réalisation des injections contacter le médecin du centre de référence impliqué, pour mettre en place l'apprentissage / l'accompagnement de ce geste grâce aux structures existantes ou à des tutos dédiés (Patientys)
- ▶ Si l'injection n'a pas pu être faite à la date prévue
Ce n'est pas grave. Faire l'injection dès que possible à la dose prévue. L'injection suivante doit avoir lieu au plus tôt 14 jours plus tard
- ▶ Pour le renouvellement de traitement en pharmacie : en cas de difficultés, contacter le médecin spécialiste pour envoi de l'ordonnance par email
- ▶ L'ordonnance doit préciser si l'injection doit être réalisée par un(e) infirmier(e). Le professionnel de santé doit porter un masque lors des gestes infirmiers.

- ▶ Dose et bilan
 - Si la dose n'a pas été modifiée lors du dernier bilan sanguin on poursuit à la même dose sans bilan systématique
 - Si la dose a été augmentée/diminuée lors du dernier bilan contacter son médecin référent
- ▶ L'ensemble des adultes sous burosumab sont suivis dans l'essai BUR02 avec des téléconsultations, dans un cadre spécifique de recherche.

En cas de question(s) complémentaire(s), le médecin référent ou un membre de son équipe reste disponible et est joignable par mail ou téléphone.



— FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES —

RESTEZ INFORMÉS : SUIVEZ-NOUS SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX

