

CORONAVIRUS

Recommandations maladies rares



Document rédigé par Dr Rothenbuhler, Dr Kamenicky, Dr Briot et Dr Gueorguieva des centres de référence de Bicêtre, Cochin et Lille

RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES ADULTES ET ENFANTS ATTEINTS DE RVRH XLH

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.

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

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

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.



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

Recommandations spécifiques au 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 suivi 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

