

Conseils pour la prise en charge des patients atteints de maladies neuromusculaires Dans la période du déconfinement à compter du 11 mai

Ce document a pour ambition d'accompagner les professionnels de santé et les malades dans un contexte de déconfinement.

Ces propositions sont à adapter aux possibilités locales et au contexte COVID-19 régional. Elles sont amenées à évoluer et sont laissées à l'appréciation du médecin.

Patients neuromusculaires à très haut risque médical pour le COVID-19

Certains patients atteints de maladie neuromusculaire, dont les caractéristiques sont listées ci-dessous, doivent être considérés comme « à risque de forme grave de COVID-19 » :

- Cardiopathie sévère ou non stabilisée
- Atteinte respiratoire sévère ou non stabilisée
- Pathologie neuromusculaire évolutive, instable ou sévère
- Pathologie neuromusculaire avec au moins un facteur de risque associé (selon le texte Ministère de la Santé et de la Solidarité du 25/04/2020 relatif aux personnes vulnérables Annexe 6.1 : <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/prise-en-charge-medecine-ville-covid-19.pdf>) :
 - Personnes âgées de 70 ans et plus ;
 - Insuffisance respiratoire chronique sous oxygénothérapie ou asthme ou mucoviscidose ou toute pathologie chronique respiratoire susceptible de décompenser lors d'une infection virale ;
 - Insuffisance rénale chronique dialysée ;
 - Insuffisance cardiaque stade NYHA III ou IV ;
 - Cirrhose ≥ stade B ;
 - Antécédents cardiovasculaires : hypertension artérielle, ATCD accident vasculaire cérébral ou coronaropathie, chirurgie cardiaque ;
 - Diabète insulino-dépendant ou présentant des complications secondaires à leur pathologie (micro ou macro angiopathie) ;
 - Immunodépression : Médicamenteuse : chimiothérapie anti cancéreuse, immunosuppresseur, biothérapie et/ou corticothérapie à dose immunosuppressive
 - Infection à VIH non contrôlé ou avec des CDA < 200/mm³
 - Greffe d'organe solide ou de cellules souches hématopoïétique
 - Cancer métastasé
 - Obésité morbide IMC > 40
 - Grossesse à partir du 3^{ème} trimestre

Arrêt de travail et télétravail

Il est conseillé pour les personnes à très haut risque de privilégier le télétravail. Si cela est impossible, il faut envisager la prolongation de l'arrêt de travail.

Pour les autres patients atteints de maladie neuromusculaire, sans facteur de risque, la **reprise du travail est possible** tout en respectant les gestes barrières et la distanciation physique. Le traitement immunosuppresseur et/ou la corticothérapie à faible dose n'interdisent pas la reprise du travail en fonction des connaissances actuelles mais ceci est à discuter selon le niveau d'immunosuppression et de stabilité de la maladie avec le médecin spécialiste référent.

Ces mêmes dispositions peuvent se discuter pour les personnes adultes vivant au domicile, ayant souvent un rôle d'aidant, après discussion avec le médecin référent.

Scolarité, vie familiale

- **Les enfants**

a) Les enfants sans pathologie, de patients atteints de maladies neuromusculaires peuvent reprendre leur scolarité selon les recommandations de la Société de Française Pédiatrie en raison du bénéfice psychosocial et éducatif escompté. (https://www.sfpediatrie.com/sites/www.sfpediatrie.com/files/medias/documents/propositions_sfp_pathologies_chroniques.pdf)

b) Pour les enfants ayant une maladie neuromusculaire avec atteinte respiratoire et/ou cardiologique significative ou considérés à très haut risque, il est recommandé de :

- Poursuivre le confinement personnel,
- Poursuivre le confinement de l'aidant principal (un ou les deux parents ou autre),
- Respecter les mesures barrières pour les autres membres de la famille qui se « déconfinent » , en particulier la fratrie qui reprend l'école et les intervenants (c'est-à-dire, maintien d'une distanciation intrafamiliale, en particulier pour les repas et port du masque dans le cadre des activités communes (jeux...)).

Ces principes des préconisations ont pour objectifs de :

- 1/ préserver l'équilibre psychosocial de l'enfant vivant dans un contexte familial de personne malade.
- 2/ privilégier l'application des mesures barrières par l'adulte malade.

- **La famille**

Au sein du domicile familial, on recommande de poursuivre les mesures barrière : lavage des mains fréquent, distanciation physique dans la mesure du possible.

Il est recommandé pour le patient atteint de maladie neuromusculaire à très haut risque de prendre ses repas isolé du reste de la famille.

Le patient neuromusculaire à très haut risque doit limiter ses sorties au strict minimum à partir du 11 mai avec un port de masque obligatoire et en respectant la distanciation physique.

Le port du masque chirurgical est recommandé chez :

- a) Le patient adulte et l'enfant de plus de 12 ans atteint de maladie neuromusculaire à très haut risque (cf page 1) au domicile en présence des enfants ou des adultes
- b) Les adultes et les enfants de plus de 12 ans vivant au domicile d'un patient atteint de maladie neuromusculaire à très haut risque lorsque que ce dernier est présent
- c) Toute personne intervenant au domicile d'un patient atteint de maladie neuromusculaire à très haut risque

Le port du masque n'est pas recommandé au domicile pour les enfants de moins de 12 ans du fait des difficultés à faire respecter ce type de consignes à de jeunes enfants et en raison de leur faible contagiosité.

NB : Pour les patients (adultes et enfants) à très haut risque, une dotation de masque est possible sur prescription médicale à raison de 10 masques / semaine (cf. Fiche du Ministère de la Santé du 7 mai 2020, à destination des professionnels)

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/covid-19_distribution_masque_sortie_confinement.pdf)

Intervenants extérieurs (auxiliaire de vie, IDE, kinésithérapeute, orthophoniste)

Concernant les patients ayant plusieurs personnes intervenant au domicile, il est important de modérer les rotations pour restreindre le nombre de personnes contact. Par exemple, limiter le nombre d'auxiliaires de vie différentes au cours d'une même semaine.

La rééducation peut être reprise à condition que les mesures barrières, notamment le lavage de mains et le port du masque et de la blouse soient bien respectés, la distanciation physique dans ce contexte ne pouvant être obtenue.

Le port de visières et de masque FFP2 est recommandé pour tout soignant effectuant des gestes à risque (aspirations sur trachéotomie, désencombrement...). Pour les aidants familiaux effectuant ce type de geste, dans la mesure où ils vivent au domicile du patient, le port du masque chirurgical est recommandé.

Rendez-vous médicaux

Ils seront maintenus, par votre médecin, s'ils sont nécessaires, la téléconsultation étant privilégiée.

Mesures de prises en charge à l'hôpital Concernant les centres de références et services d'hospitalisation neuromusculaires, la filière recommande les mesures suivantes qui seront à adapter aux possibilités et organisations propres à chaque hôpital :

Avant toute venue (consultation, hospitalisation de jour, de semaine) : 24H avant, chaque patient fera l'objet d'un questionnaire spécifique COVID-19 ainsi que d'une prise de la température à domicile par lui-même ou un membre de sa famille

Pour les consultations

- Privilégier les venues seul et si cela est impossible, un seul accompagnant par patient
- Masque chirurgical obligatoire pour le patient et son éventuel accompagnant (masque fourni par l'hôpital si le masque porté est en tissu)
- Questionnaire COVID et prise de température sur place dans une chambre ou un accueil SAS avant le début de la consultation ou de l'hospitalisation
- Mise en place de plexiglas pour les agents d'accueils
- Réduire le nombre de consultations pour
 - o Maintenir la distanciation sociale en salle d'attente
 - o Permettre une désinfection des bureaux de consultation entre chaque patient.

L'alternance d'une consultation présentielle et d'une téléconsultation peut par exemple aider à maintenir le nombre de consultations nécessaires tout en respectant les règles sanitaires.

Pour les hospitalisations de jour et les hospitalisations traditionnelles

- Privilégier les chambres seules

- Port de masque chirurgical obligatoire pour le patient et son accompagnant si celui-ci est indispensable
- Limiter les visites à 1 personne (masque, distanciation et gestes barrière)
- Questionnaire COVID et prise de température le jour même avant entrée dans le service dans une chambre ou un accueil SAS
- Organiser les visites médicales pour limiter les risques
 - o Appliquer strictement les mesures barrières
 - o Limiter le nombre de soignants en contact avec le patient

Coordinateur : Attarian S

Co-coordonateurs : Stojkovic T, Salort-Campana E

Groupe de travail :

Neurologues : Antoine JC, Béhin A, Bouhour F, Cintas P, Fontaine B, Laforêt P, Nadaj-Pakleza A, Péréon, Pouget J, Solé G

Neuropédiatres : Cances C, Chabrol B, Desguerre I, Espil C, Ropars J

Pneumologues : Finet A, Lofaso F, Prigent H

Cardiologue : Wahbi K

MPR : Tiffreau V, Vuillerot C

Associations des patients : Hammouda E, Libany M, FarrugiaA, Plançon J-Ph, Segovia-Kuenv