

CEREDIH : Centre de Référence Déficiences Immunitaires Héritaires
IRIS : Association nationale des patients atteints de Déficiences Immunitaires Primitives

FAQ DIP – COVID-19

A l'intention des patients enfants et adultes atteints de DIP

Actualisation du 14/04/2020 – les parties actualisées sont en jaune

Nb : le coronavirus SRAS-CoV-2 provoque une infection respiratoire appelée COVID-19.

A propos du SRAS-CoV-2

■ **Le SRAS-CoV-2 est-il transmissible par l'air ?**

>Le virus n'est pas transmissible par l'air. Il se transmet par les gouttelettes émises par les patients infectés lorsqu'ils toussent ou éternuent, d'où la nécessité de respecter une distance entre deux personnes. Mais il est probable qu'il ne soit pas transporté longtemps par l'air ambiant (pas de risque en marchant dans la rue par exemple)

>Il reste en revanche longtemps sur les surfaces (poignées de porte, robinet...) et sur les mouchoirs de patients infectés.

>Pour plus de précision : on distingue les gouttelettes des aérosols qui ont une structure plus petite que des gouttelettes. Les aérosols ne sont pas le mode de transmission privilégié par ce virus. Ce qui explique l'efficacité des mesures barrières.

■ **Est-ce vrai que l'eau du robinet serait contaminée ?**

>Non, c'est faux.

■ **Combien de temps un porteur sain reste-t-il porteur du virus et donc contagieux ?**

Une personne porteuse du virus reste contagieuse jusqu'à ce que son système immunitaire élimine le virus. Selon les observations actuelles, cela peut prendre entre quelques jours et 3 semaines selon les personnes.

COVID-19 et DIP

■ **J'ai un DIP et ne présente pas de complications respiratoires, suis-je considéré comme une personne à risque ?**

>Il n'existe actuellement aucune donnée à l'échelle nationale et internationale montrant que les patients atteints de DIP sont à risque d'une forme plus grave de COVID-19.

>Cependant, il est admis de façon générale que les patients atteints de DIP sont plus à risque d'infection ou de complications que la population générale.

C'est pourquoi ces patients doivent faire preuve d'une attention particulière au respect des recommandations pour ne pas être contaminés.

■ **J'ai un DIP, ai-je plus de risques de contracter le SRAS-CoV-2 ?**

> Voir réponse précédente.

> Les patients atteints de DIP présentant des problèmes respiratoires importants (asthme sévère, dilatation des bronches ou insuffisance respiratoire chronique) doivent faire l'objet d'une attention particulière (comme pour tous les risques d'infection pulmonaire).

> Il en va de même pour les patients atteints de DIP :

- présentant des complications cardiaques,
- récemment greffés (organes solides comme le foie, le rein par exemple ou cellules souches hématopoïétiques — aussi appelées greffes de moelle osseuse)
- récemment traités par thérapie génique,
- recevant actuellement un traitement pour un cancer,
- sous immunosuppresseurs ou immunomodulateurs (qui doivent continuer leur traitement, sauf avis contraire de leur médecin référent DIP).

Mesures de prévention

■ **J'aurais éventuellement aimé savoir si les vaccins Prevenar 13 et pneumo 23 ont un impact protecteur ?**

> Il n'y a pas d'impact connu sur le risque d'infection par SARS-CoV-2, et pas de connaissance non plus sur la diminution du risque d'une infection plus grave. En revanche, ces vaccins protègent, dans un certain nombre de cas, d'une surinfection par le pneumocoque

■ **Je suis atteinte d'un DICV, et cherchant des moyens d'aider mon corps à "stimuler" le peu de défenses immunitaires qu'il a avec des manières naturelles en complément de ma prise d'hyzentra en SC... Alors je me demandais, ce que vous faites au quotidien pour stimuler votre système immunitaire ou celui de vos enfants (prise de probiotiques, choix de certains aliments spécifiques, compléments alimentaires, propolis, argent colloïdal, vitamine D, gelée royale...)**

> Aucune de ces mesures n'a montré d'efficacité. Demandez avis à votre médecin référent DIP.

■ **Merci de demander de faire le nécessaire pour commander un nombre suffisant des vaccins grippe en octobre pour éviter la pénurie et cumuler 2 pathologies COVID et grippe**

> Il n'y a pas de pénurie de vaccin contre la grippe saisonnière. Les malades et leur entourage doivent être vaccinés.

■ **M. Blanquer a dit qu'il pensait qu'une reprise des cours était possible à partir du 4 mai, quand le pic de l'épidémie serait terminé.**

> Aucune décision n'a été prise en ce sens.

Mais qui dit "pic épidémique" ne dit pas fin de la maladie, nous sommes bien d'accord?

> Oui, une fois le pic épidémique, l'épidémie n'est pas terminée.

Faut-il donc en inférer que si les cours reprennent bien le 4 mai, nous nous exposerons tout de même à la maladie ?

> Même après l'assouplissement du confinement, le risque de contamination existera toujours, mais sera réduit, ce qui nécessitera la poursuite des principaux gestes barrière.

■ **A l'heure où l'on commence à parler de sérologie et d'immunité collective, qu'en sera-t-il pour nous ? Tant qu'il n'y aura pas de traitement, aurons-nous toujours cette épée de Damoclès sur nos têtes ? Comment allons-nous gérer au quotidien et sur du long terme le risque plus important d'attraper la maladie et surtout le risque plus élevé d'avoir des symptômes graves ?**

> Pour l'instant, pas d'arguments de formes graves. Les malades seront progressivement protégés par l'immunité de groupe (protection immunitaire indirecte).

- **Quand déconfinement il y aura, la menace sans antiviraux et sans vaccin planera toujours au-dessus de notre tête. Vous positionnerez-vous pour une prolongation du confinement pour les DIP ayant sérologie COVID négative ?**

>Dans l'état des connaissances actuelles concernant le risque sévère de maladie pour les DIP, les recommandations restent les mêmes que dans la population générale.
De plus, la sérologie n'est probablement pas un bon examen pour savoir si on a été infecté, pour les patients qui ont un défaut de production d'anticorps, comme les déficits immunitaires, substitués ou non en immunoglobulines.
- **Je suis sous privigen 35 par transfusion 1 fois par mois, je cumule en plus pathologie cardiaque hépatique et fibrose pulmonaire et septicémie à pneumocoque en 2015 sous cortisone depuis 17 ans. J'angoisse pour la venue de mon IDE qui n'a pas confirmé sa venue car pas de masque et nombreux patients à moins de 1m.**

>Vérifiez auprès de votre pharmacie qu'il n'y a pas de masque disponible pour vous.
Il faut que l'infirmière ait des gants
Votre médecin spécialiste peut aussi décider de décaler de 7 ou 14 jours votre injection, le temps de réapprovisionnement en masque des professionnels de santé qui s'occupent de vous.
>Contactez votre médecin référent DIP pour identifier la meilleure prise en charge pour vous.
- **Y a-t-il des patients sous Privigen 35 qui sont passés à autre chose pour éviter d'être contaminés potentiellement par IDE ?**

Oui, éventuellement passage en sous-cutanée, en auto-administration.
- **Y a-t-il une antibiothérapie en prophylaxie pour éviter le pneumocoque ?**

Oui, amoxicilline, ou traiter tout épisode fébrile par un antibiotique à large spectre (levofloxacine, amoxicilline/acide clavulanique)
- **Quelles sont les précautions à prendre pour ne pas contracter le SRAS-CoV-2 ?**

>Les patients atteints de DIP doivent prendre les mêmes mesures que la population générale.
- **Le port de gants quand on sort est-il utile ?**

>Non, les gants transportent le virus, alors qu'il est facile de se laver les mains. Il faut être attentif à ne pas porter ses mains à sa bouche, tant qu'on ne peut pas les laver.
- **J'ai une hypogammaglobulinémie avec des Ig SC à domicile. Est-ce que j'ai le droit d'aller me promener dehors ?**

>Rappelons que le fait de rester chez soi est la première mesure de sécurité. Le dispositif autorise néanmoins une activité physique à proximité de son domicile.
- **Est-ce trop tard pour se faire vacciner contre la grippe ? Si non, est-ce que cela peut aider à minimiser l'impact du Covid-19 si je contracte le virus ?**

>Oui, il est trop tard désormais, car l'épidémie de grippe touche à sa fin. En revanche, pensez-y à l'automne prochain. Le vaccin de la grippe ne protège pas contre SRAS-CoV-2, car ce n'est pas le même virus, mais il évite de cumuler deux infections.

- **Quelle est la procédure à suivre pour que les personnes dites fragiles puissent rester isolées ainsi que leurs familles ? À qui demander un arrêt de travail ?**
 - >Le gouvernement a mis en place un dispositif avec l'Assurance maladie pour que les personnes présentant certaines fragilités de santé puissent bénéficier d'un arrêt de travail à titre préventif pour leur permettre de rester chez elles.
 - >Le Haut Conseil de la Santé Publique a établi une liste précise des pathologies concernées. Les DIP sont inclus dans la catégorie **des personnes avec une immunodépression** :
 - *pathologies cancéreuses et hématologiques, transplantations d'organe et de cellules souches hématopoïétiques ;*
 - *maladies inflammatoires et/ou auto-immunes recevant un traitement immunosuppresseur ;*
 - >La déclaration peut se faire en ligne <https://declare.ameli.fr/> sans passer par votre médecin.

- **Nos perfusions en Ig nous protègent-elles contre le SRAS-CoV-2 ?**
 - >Les immunoglobulines polyvalentes (par voie intra-veineuse ou sous-cutanée) protègent contre de nombreuses infections virales et bactériennes, mais pas contre COVID-19.

- **Est-il envisagé une distribution via les prestataires de santé de masques et solutions hydro-alcooliques ?**
 - >Non, ce n'est pas prévu, la tension reste importante sur les masques et de ce fait ils vont en priorité aux personnes qui en ont un besoin absolu : les personnes infectées et les personnels de santé.
 - Il en va de même pour les solutions hydro-alcooliques, le lavage des mains au savon est par ailleurs tout aussi efficace.

- **Existe-t-il une procédure pour se procurer des masques FFP2 ?**
 - >Le port des masques FFP2, voire FFP3, n'est pas justifié pour des personnes confinées. Le port de ce type de masques n'est justifié que dans certaines situations précises, en particulier en milieu médical, pour les soignants exposés à risque de contamination par le SARS-CoV-2.

- **En tant que personnes à risque peut-on disposer de masques type FFP2 et solution hydro-alcoolique de façon prioritaire ?**
 - >Non, la priorité va aux personnels de santé exposés aux patients infectés.

Activité professionnelle

- **J'ai un DIP et je n'ai pas la possibilité de faire du télétravail, puis-je continuer à aller travailler ?**
- **Actuellement étudiante et en stage en entreprise, sans possibilité de télétravail, dois-je interrompre mon stage et rester confinée à la maison ou me rendre quand même dans cette entreprise ?**
- **J'ai un DICV (traité par IgSC) et je travaille en bibliothèque universitaire. Notre établissement est fermé au public mais nous devons rester travailler en interne (20 personnes environ). Ma responsable me demande si cela représente un danger pour moi de venir travailler ?**
 - >Ces questions appellent toutes une réponse au cas par cas.
 - La décision dépend en effet de :
 - l'avis de votre médecin référent DIP, en fonction de la nature de votre DIP et de votre état de santé,
 - la nature de votre poste de travail et de son exposition à d'autres personnes,
 - des moyens que vous utilisez pour vous rendre sur votre lieu de travail.
 - En fonction de ces différents paramètres, la réponse peut varier.

■ **Je peux télé-travailler, mais mon employeur le refuse : que dois-je faire ?**

>La réponse est là aussi au cas par cas, notamment selon que vous êtes patient ou parent d'un patient, et fonction de votre environnement de travail et de vos conditions de transport.

- Si vous êtes parent, vous pouvez éventuellement demander un certificat médical au médecin référent de votre enfant,

Si vous êtes patient, vous avez la possibilité de faire valoir votre situation de personne fragile pour un arrêt de travail, directement sur <https://declare.ameli.fr/> sans passer par votre médecin.

■ **Le certificat médical attestant de mon DIP est-il considéré comme un arrêt de travail ? Peut-on être indemnisé avec un certificat de médical ?**

>Non, un certificat médical atteste de votre situation de santé et éventuellement des conséquences ou besoins qui en découlent. Il ne permet pas d'être indemnisé.

■ **Mon hématologue m'a fait un certificat médical attestant que je suis une personne à risque et me demande de contacter mon médecin traitant pour établir un arrêt de travail. Le médecin traitant ne veut pas me faire cet arrêt maladie car pour lui c'est à l'employeur de continuer à me payer (et non à la C.P.A.M) et de me mettre à l'abri. Évidemment, l'employeur ne voit pas la chose du même œil ! Comment faire ?**

>Ce problème est désormais résolu en traitant directement avec l'Assurance maladie.

La déclaration peut se faire en ligne sur <https://declare.ameli.fr/> sans passer par votre médecin.

■ **Je suis une personne atteinte d'un DIP et je travaille dans un service prioritaire. De plus je pourrais être en contact avec des personnes potentiellement infectées, comment puis-je me protéger ? Sachant que les masques et le gel hydro-alcoolique sont soit en rupture, soit non disponibles.**

>Les mesures de distance et le lavage des mains au savon sont efficaces.

Par ailleurs, prenez l'avis de votre médecin référent DIP qui sera le mieux à même de vous conseiller en connaissance de votre maladie et de votre contexte professionnel.

Vie quotidienne

■ **Est-ce que, atteint d'un DICV, je peux participer à la réserve civile ?**

>Il n'y a pas d'opposition de principe. Cela dépend du type d'exposition au risque de contamination.

■ **Quelles mesures prendre dans mon appartement/ma maison pour lutter contre le virus, quels produits utiliser ?**

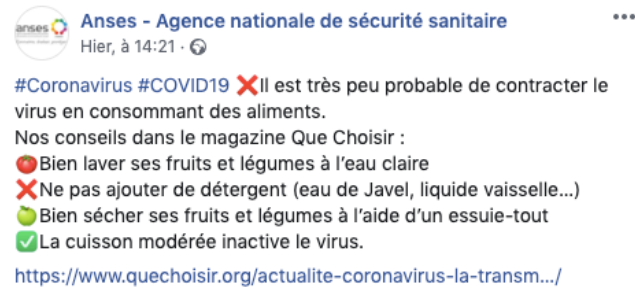
>Les coronavirus peuvent persister quelques heures sur les surfaces et les objets, mais sont sensibles aux désinfectants habituels des surfaces (eau de Javel ou un produit détergent, sans abus : l'eau de Javel attaque les muqueuses).

- Aérez très régulièrement votre domicile.
- Nettoyer surfaces et toilettes avec de l'eau de Javel. Attention à stocker l'eau de Javel hors de portée des jeunes enfants.
- Pensez aussi à des surfaces particulièrement exposées comme les poignées de portes, les interrupteurs, les robinets, les télécommandes, téléphones ou clés, ...

■ **Doit-on mettre ses achats en quarantaine ?**

>Ceci n'est pas utile. Il faut respecter les précautions habituelles au premier rang desquelles, le lavage des mains à intervalle très régulier.

>>>>Voir aussi les informations de l'[ANSES](#) (Agence nationale de sécurité sanitaire) et [ici](#).



Suivi médical et traitement pendant l'épidémie

■ **Lundi j'ai fait ma perf de Privigen à l'hôpital mon immuno me dit que l'on peut accélérer les paliers et les réduire de 1 à 3, avez-vous déjà eu connaissance de cela ? J'ai 5 paliers normalement de 25 à 350 et là ils proposent de sauter des paliers, le produit passe très très rapidement. Je crains les effets secondaires, migraines etc...**

>L'accélération des paliers dépend de la tolérance d'une personne donnée à un produit donné. Il n'y a donc pas de réponse générale.

■ **J'entends parler à plusieurs reprises de médecin référent DIP, alors j'ai une petite question, comment avez-vous fait pour trouver votre médecin référent ? J'ai un DICV, associé à une insuffisance surrénalienne et une neuropathie. Mon nouveau médecin traitant ne connaît pas ces pathologies et semble dépasser et au CHCU de xxx, où je suis traitée pour mes immunoglobulines, je reviens à chaque fois déprimée car je n'ai pas l'écoute, le suivi ni la coordination de soins dont je pouvais bénéficier dans mon ancien CHU.**

>La liste des médecins référents DIP figure sur le site du [CEREDIH](#). Si une question ou un problème se pose, vous pouvez contacter l'association IRIS.

■ **Comme toutes personnes qui se perfusent chaque semaine d'Hizentra ou autre, je suppose que vous allez à la pharmacie de l'hôpital chercher votre traitement chaque mois, Je voulais savoir s'il était possible que l'hôpital nous livre ?**

>Les immunoglobulines peuvent être mises à disposition en pharmacies de ville grâce à un décret récent qui le permet. Rapprochez-vous du pharmacien référent Immunoglobulines de votre hôpital.

■ **A quand un accès facilité à l'hôpital pour les DIP parfois porteurs d'autres facteurs de comorbidité en cas de COVID (bien sûr on aimerait rester chez nous mais pas facile de gérer l'entourage vivant et travaillant sous le même toit attendre l'essoufflement pour être admis me semble dangereux).**

>Il convient d'appeler son médecin référent DIP pour définir la prise en charge à adopter en cas de symptômes évocateurs d'infection respiratoire.

■ **Y-a-t-il des tensions sur Azithromycine ?**

>Pour l'instant, pas de retour en ce sens. Nous restons vigilants sur ce point, en coordination avec l'ANSM.

- **Enfin en cas de tension d'immunoglobulines y aura t-il un ordre de priorité dans la délivrance selon les pathologies ?**
>Les DIP sont prioritaires ([Voir les textes ici](#)).
- **• Je suis en errance diagnostic notamment au niveau de mon déficit en IgA et en sous classes d'IgG 2, IgG3, et IgG4, je suis inquiète car je n'ai actuellement aucun suivi dans un centre de référence et je me demande comment je pourrais être prise en charge médicalement si je devais faire face à un diagnostic positif pour le covid 19 ?**
>S'il y a des symptômes de COVID19, il faut que vous soyez pris en charge médicalement comme chaque patient, et si vous n'êtes pas substituée et que vous avez de la fièvre, il faudra rajouter à votre traitement un traitement antibiotique à large spectre, comme on le fait toujours en cas de fièvre s'il y a un déficit immunitaire.
>Contactez IRIS pour que l'on vous aide éventuellement à trouver un médecin référent DIP, ou voir la liste des [centres référents DIP](#).
- **Je dois me rendre à l'hôpital pour mes soins, que dois-je faire ?**
>Il faut y aller, sauf si votre médecin a une solution alternative à vous proposer (perfusion d'immunoglobulines à domicile...)
Certains hôpitaux peuvent mettre en place une hospitalisation à domicile (HAD).
Il n'est pas nécessaire de porter un masque, sauf situations particulières où le port du masque est requis indépendamment de l'épidémie de COVID-19.
- **Afin de limiter les situations à risque pour les personnes atteintes d'un DIP, un portage des Ig à domicile est-il envisagé par les officines ou les prestataires de services ?**
>Cela dépend des hôpitaux et des prestataires, à voir au cas par cas.
- **Qui contacter si je n'ai pas de médecin traitant ? Et si j'en ai un, mais qu'il ne répond pas ?**
>Nous vous engageons à contacter votre médecin référent DIP. Si vous avez des symptômes sévères, appelez le 15, cependant nous vous engageons à ne le faire que dans cette situation, le pire risque dans la situation étant de submerger le service, aux dépens des patients qui ont une urgence avérée.
- **Pour l'heure, mon médecin a maintenu ma consultation, est-ce raisonnable de s'y rendre ?**
>Si la consultation est maintenue, c'est qu'elle est justifiée, il faut donc s'y rendre.
- **Je suis sous cortisone ou sous anti-inflammatoires, dois-je arrêter de prendre mes traitements en cas de fièvre ?**
>Surtout pas ! Dans le contexte, il est encore plus important de prendre régulièrement les traitements spécifiques à votre DIP.
Mais si vous avez de la fièvre, consultez.
- **Faut-il poursuivre le lavage de nez durant l'infection ? Si oui, n'y a-t-il pas un risque que le virus atteigne les poumons ?**
>> Si vous êtes porteur(se) du virus, il peut descendre dans les poumons par la respiration, indépendamment des lavages de nez. Il est donc plus important de continuer votre traitement et de ne pas risquer de sinusite ou d'obstruction nasale. Tout en respectant toujours les gestes barrières qui sont la meilleure protection.

- J'ai des perfusions d'IgSC à domicile par une infirmière. Elle porte un masque et des gants, elle est très professionnelle. Mais je me demande s'il y a des risques, son mari travaille dans la grande distribution. Peut-elle être porteuse saine et me transmettre le virus même si elle porte des gants et un masque? Ne vaut-il pas mieux que je m'administre moi-même les Ig pour quelques temps ?
>> Dès lors que l'infirmière prend toutes les précautions, elle ne diffuse pas les microbes et donc le virus. Aussi, la décision de faire le traitement soi-même ne s'envisage-t-elle que pour gagner en autonomie.

En cas d'infection

- En cas d'infection ou de symptômes évoquant une infection, voici les conseils délivrés aux patients DIP à Angers



Conseils aux parents

Votre enfant est susceptible d'être porteur du Coronavirus (COVID-19), c'est pourquoi nous vous demandons de respecter un **confinement de 14 jours** à partir du début des symptômes. Les données scientifiques actuelles ne décrivent pas de forme grave chez les enfants.

Les coronavirus se transmettent essentiellement par les grosses gouttelettes émises en parlant, mais surtout en toussant et en éternuant. Le risque de transmission au sein d'une famille semble beaucoup plus important que dans les autres situations.

Conséquences :

- Une distance de 1 à 2 m est suffisante pour limiter le risque de transmission. Cette distance est à proposer quand cela est possible pour les adultes et les adolescents symptomatiques mais souvent non réalisables pour les enfants plus jeunes où il peut être proposé de limiter le contact à moins de 15 minutes.
- Il faut éviter les contacts des enfants avec les personnes fragiles (sujets âgés, femmes enceintes...)

Utilisez un mouchoir à usage unique.

Pour les enfants plus âgés, apprenez-leur à tousser et à éternuer dans leur coude

Votre enfant doit dormir seul dans son lit ou sa chambre.

Comme pour tous les virus respiratoires, la transmission par les mains joue un rôle non négligeable

Conséquences :

- Le lavage des mains à l'eau et au savon est efficace à condition qu'il soit bien fait et dure suffisamment longtemps (20 à 30 secondes), au moins 6 fois par 24h et systématiquement après vous être mouché. Le lavage des mains est proposé aux enfants en âge de le faire.
- Les solutés et autres produits hydro-alcooliques (SHA) doivent être utilisés à chaque fois qu'une source d'eau n'est pas disponible. De plus, il est possible qu'ils aient un effet rémanent (le produit restant actif plusieurs minutes). Ils ne doivent pas être proposés chez les enfants de moins de 2 ans. Attention au risque d'ingestion ; les tenir hors de leur portée et à utiliser sous votre contrôle.

Les coronavirus peuvent persister quelques heures sur les surfaces et les objets, mais sont sensibles aux désinfectants habituels des surfaces

Aérez très régulièrement votre domicile. Eviter de passer l'aspirateur.

Nettoyer surface et toilettes avec de l'eau de Javel. Attention à stocker l'eau de Javel hors de portée des jeunes enfants.

A domicile :

Surveiller les signes de gravité → rappeler le médecin qui suit votre enfant ou les urgences pédiatriques (02.41.35.44.27) si présence d'un de ces signes :

- Difficulté respiratoire
- Respiration rapide
- Grande fatigue et changement de comportement même en l'absence de fièvre
- Changement de coloration

Prise de température deux fois par jour

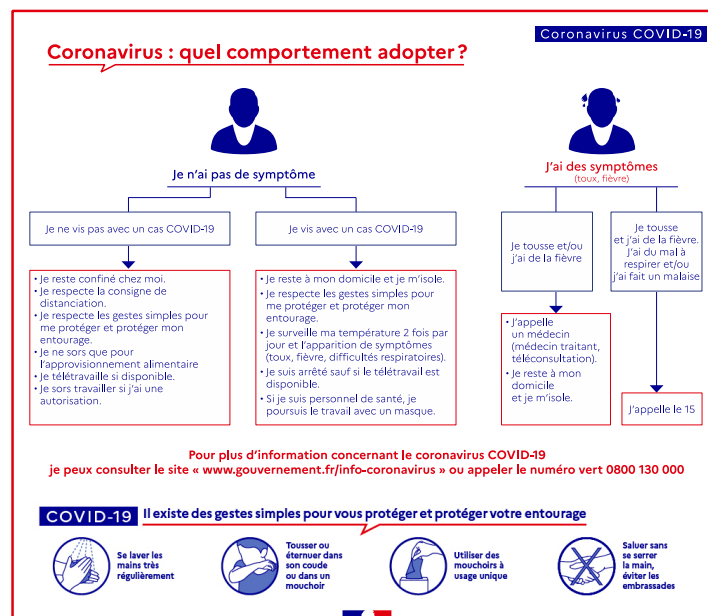
En cas de fièvre > 38,5°C = donner uniquement du Paracétamol : **NE PAS DONNER d'ibuprofène (ADVIL/NUROFEN) ni de corticoïdes (CELESTONE/SOLUPRED) sans avis médical**

■ **Un membre de mon foyer s'avère contaminé. Moi, personne atteinte d'un DIP, que dois-je faire ?**

> Dans ce cas, vous devez contacter votre médecin référent DIP afin de définir la conduite à tenir, au cas par cas.

> Il est encore plus important de conserver toutes les consignes, la personne porteuse du virus doit porter un masque respiratoire.

> Selon les données disponibles au 26/03/2020, les personnes atteintes de DIP ne semblent pas développer plus souvent de formes graves de la maladie. IRIS et CEREDIH travaillent avec la communauté internationale des médecins des chercheurs et des patients pour mettre à jour en temps réel ces informations.



■ **Je suis atteint d'un DIP et j'ai des symptômes qui m'inquiètent (fièvre, rhinite, toux), que faire ?**

> Prenez la température deux fois par jour

> Surveiller les signes de gravité :

- Difficulté respiratoire
- Respiration rapide
- Grande fatigue et changement de comportement même en l'absence de fièvre
- Changement de coloration

> Appeler votre médecin référent DIP ou les urgences si l'un de ces signes est présent :

> En cas de fièvre, éviter absolument de donner :

- des anti-inflammatoires non stéroïdiens, (molécule **ibuprofène**) présente dans les spécialités suivantes (liste donnée à titre indicatif : Advil®, Nureflex®, ...)

- des anti-inflammatoires stéroïdiens (**cortisone**), présents dans les spécialités suivantes (liste donnée à titre indicatif : Cortancyl®, Solupred®, ...)

> En revanche, si ces médicaments font partie de votre ordonnance habituelle, il ne faut pas les arrêter, en particulier les corticoïdes.

> En cas de douleurs et/ou de fièvre, donner uniquement du paracétamol.

Recherche et essais thérapeutiques

- **• Peut-on avoir un point précis sur l'avancée des traitements des vaccins en cours, vivant non vivant.**

Au total, il existe au moins 11 essais thérapeutiques en cours sur le plan national (et bien plus dans le monde).

Les vaccins seront peut-être disponibles dans 18 mois.

Aucun traitement n'a démontré d'efficacité à ce jour.

- **Les États-Unis ont autorisé les transfusions de plasma de patients déjà immunisés toujours rien en France.**

>Il n'existe à ce jour aucune autorisation connue dans aucun pays. En France, notamment, une étude ([COVIPLASM](#)) commence, avec le recensement et le prélèvement de patients guéris.

- **"Du plasma de patients guéris pour traiter les malades du Covid-19 : un essai clinique commence. C'est une bonne nouvelle si ça marche, mais quid des immuno pour les DIP, est-ce que cela ne risque pas de créer la pénurie..."**

>Non car ce sont deux circuits différents. L'utilisation des Ig hyper-immunes est du ressort d'un essai clinique et elles sont issues d'un circuit de production différent.

- **Cherche-t-on des médicaments pour traiter le COVID-19 ?**

>La recherche pour comprendre l'infection COVID-19 et pour développer des traitements est très active.

>Les recherches concernent l'épidémiologie (facteurs de risque), le mécanisme de l'infection et de sa gravité, la mise au point de vaccin, la recherche thérapeutique (voir ci-dessous) et la recherche en sciences sociales. Comme souvent en temps de crise (on a connu cela lors de l'épidémie de sida) , une course peut s'engager pour annoncer des résultats, aux dépens de la méthodologie, et créer ensuite des déceptions.

>Un consortium regroupant la recherche française a lancé un essai thérapeutique sur 3200 patients testant 4 pistes thérapeutiques (dont l'hydroxychloroquine) selon une méthodologie éprouvée et indispensable pour pouvoir conclure.

>> **En savoir plus :**

>>>> **Essai clinique international [DISCOVERY](#)**

>>>> **D'autres projets de recherche**

>D'autres essais sont en cours en France et dans le Monde sur les patients atteints de DIP spécifiquement.

Le registre du CEREDIH recense les patients atteints de DIP et les cas éventuels de COVID-19 en liaison avec une étude internationale.

>Si vous êtes sollicité(e) pour participer à l'une de ces études, nous ne pouvons que vous encourager à le faire, c'est ainsi que progresse la science.

>>> **Voir aussi le communiqué de l'Académie des Sciences « [Primum non nocere](#) ». Devise médicale : « En premier lieu, ne pas faire de mal »**

Gérer le confinement

- **Il va falloir que nous ayons des informations claires sur le déconfinement. Reprise ou pas des cours dès le 11 mai pour les enfants immunodéprimés et de leur fratrie, reprise du travail pour leur entourage ?**

A ce jour, les enfants et adultes atteints de DIP ont un comportement comparable à grande majorité de patients et ne montrent pas de fragilité particulière. Quand la consigne de retourner à l'école sera donnée, il n'y a donc pas, à l'heure actuelle, de raison de les en priver. Idem pour leur fratrie.

De la même façon, les adultes atteints de DIP devraient pouvoir retourner travailler.

Ces situations générales s'appliquent sauf contre-indications pour certaines situations très spécifiques comme les patients qui ont eu une greffe de moelle osseuse récente, ou qui sont affectés d'une maladie pulmonaire sévère.

- **En écoutant tout ce qui se dit, je ne parviens plus à maîtriser ma peur. Concrètement : a-t-on des chances de survie si on attrape ce virus ?**

Il est important de ne pas s'enfermer dans le climat anxiogène entretenu par certains médias et même parfois par certains professionnels de santé. Il convient au contraire de se donner une routine, de se couper au maximum des sources qui entretiennent l'anxiété, et de contacter vos proches, vos amis positifs. Il peut être utile de recourir à un soutien psychologique.

A ce jour, nous n'avons pas connaissance de situation grave chez un patient atteint de déficit immunitaire primitif.

Et surtout, continuez les mesures d'éviction, cela marche !!!

- **Comment supporter le confinement ?**

Il existe de nombreuses ressources sur ce sujet.

>>>> [Expliquer le COVID-19 aux enfants \(et aux parents\)](#)

>>>> [Gérer stress, anxiété et colère de vos enfants ... et le vôtre](#)

Sécurité virale des Ig

- **Les immunoglobulines étant produites à partir de don de plasma, y a-t-il un risque de transmission du virus par cette voie ?**

>Les immunoglobulines polyvalentes sont sécurisées par leur processus de fabrication.

Approvisionnement en médicaments

- **Cette crise sanitaire peut-elle avoir des répercussions sur l'approvisionnement de nos médicaments ?**

>Pour l'instant il n'y a pas de problème, mais nous restons en veille sur ce sujet.

- **Y a-t-il des risques pour notre approvisionnement en immunoglobulines ?**

>Pas pour l'instant. Rappelons que le plasma utilisé vient d'Europe ou des États-Unis, pas de Chine. Mais nous restons en veille sur ce sujet.

Désinfox



> **Ne soyez pas les virus de la désinformation** qui crée de faux espoirs ou augmente l'anxiété. N'utiliser que des informations validées.

> **Attention des informations circulent, signées par des CHU.** En fait, c'est souvent le fait de personnes isolées, et les CHU n'ont pas toujours le temps de démentir.

> **En tant que patients atteints de DIP,** prenez toujours l'avis de votre médecin référent DIP, ce qui vaut pour tout le monde ne s'applique peut-être pas de la même façon pour vous.

A propos de l'hydroxychloroquine (PLAQUENIL®) ou de la chloroquine (NIVAQUINE® et SAVARINE®, ce dernier y associant une molécule appelée proguanil)

> Le PLAQUENIL® inhibe au laboratoire la multiplication du virus comme il le fait pour d'autres virus et comme le font aussi d'autres molécules.

Des études sont en cours (voir ci-dessus) pour savoir si le PLAQUENIL®, associés ou non à des antiviraux, sont efficaces contre le COVID 19. Il est indispensable que ce médicament, comme tout autre, soit testé selon une méthodologie éprouvée et rigoureuse. Le PLAQUENIL® peut être proposé pour traiter un patient atteint de COVID 19 **au cours d'une hospitalisation**, comme l'autorise un décret du 26 mars 2020. Ce traitement pourra être poursuivi à la sortie du patient, mais il ne peut pas être **initié** par un médecin de ville sans prescription hospitalière préalable.

> Si votre médecin vous a prescrit du PLAQUENIL® pour une manifestation liée à votre DIP, il faut le poursuivre, aux mêmes doses qu'habituellement.

> Si vous rencontrez des difficultés pour vous approvisionner, faites-le savoir à votre médecin référent, le laboratoire qui fabrique le PLAQUENIL® s'est engagé à ce que tous les patients qui sont déjà sous PLAQUENIL® puissent le continuer sans souffrir des tensions d'approvisionnement.

> Ne donnez pas de PLAQUENIL® à un membre de votre famille ou à un ami qui serait suspect ou porteur avéré du SARS-CoV2, sans avis médical.

> **L'hydroxychloroquine ou la chloroquine** peuvent provoquer des effets indésirables potentiellement très graves, comme des troubles sévères du rythme cardiaque appelés « torsades de pointe ». De plus, ces troubles peuvent encore être aggravés par une prise simultanée avec des médicaments comme l'antibiotique azithromycine (ZITHROMAX®).

Les masques faits maison



COVID-19 : Foire aux questions (FAQ)

Actualisation du 14/04/2020



Les tutoriels se multiplient pour fabriquer les masques de protection. Ces masques peuvent éventuellement limiter les projections, mais ne sont généralement pas étanches et peuvent donc aussi être une source de contamination. Prudence !

>>>>[Consultez le « mythbuster » de l'OMS](#) : beaucoup de réponses à vos questions s'y trouvent