



Mesdames, Messieurs,

Une inquiétude face à l'infection par le COVID 19 est légitime, le bon sens et la solidarité seront nos meilleurs remparts dans la lutte contre cette infection. Nous avons préparé une série de questions/réponses pour mieux vous informer dans cette période d'incertitude.

Ces recommandations ont été élaborées en lien avec les différents médecins du service de neuropédiatrie, responsables de centres de références neurologiques pédiatriques : CRÉER (épilepsies rares), Neuromusculaire, Polyhandicap, Maladies inflammatoires du SNC, Accidents vasculaires, Leucodystrophies et Maladies Mitochondriales.

Les connaissances et recommandations étant susceptibles de changer en fonction de l'évolution de la situation, nous mettrons à jour régulièrement ce document (version du 16/03/2020).

Où trouver des informations fiables sur le COVID19 ?

Vous pouvez trouver des informations fiables sur le COVID19 sur <https://www.gouvernement.fr/info-coronavirus> ou en appelant le 0 800 130 000.

URGENT

Afin de respecter les mesures de confinement et de protéger au mieux votre enfant, **les rendez-vous en consultation ne relevant pas d'une urgence médicale vont être remplacés par les rendez-vous téléphoniques, ou par télémedecine** si votre enfant est dans une institution qui relève de ce dispositif. Le secrétariat du Centre de Référence vous contactera par email ou téléphone pour vous indiquer le type de consultation.

Les **hospitalisations non urgentes** qui seront reportées seront reprogrammées automatiquement par les secrétaires de l'hôpital de jour et de l'hospitalisation et vous serez notifiés ultérieurement de la date de l'hospitalisation.

Les RDV en présentiel concernant les bilans neuropsychologiques, l'éducation thérapeutique, les rendez-vous avec l'assistante sociale seront tous reportés



Le coronavirus : symptômes, prévention, transmission

Question (Q) : Quels sont les symptômes d'une infection par le COVID19 ?

Réponse (R) : L'infection par le COVID se manifeste généralement de la même façon qu'une grippe : fièvre, courbatures, fatigue intense, toux, gêne ou encombrement respiratoire, parfois diarrhée. Dans la vaste majorité des cas, l'infection par le COVID19 est bénigne (80% des cas).

Q : Comment se transmet le COVID19 ?

R : La transmission entre personnes de ce nouveau virus se produit par gouttelettes (en face à face, à moins d'1 mètre de la personne infectée et/ou pendant plus de 15 minutes, lors d'une discussion par exemple) et par contact direct (en particulier, en portant la main au visage sans les avoir lavées au préalable).

Q : Quelles sont les précautions à mettre en place pour éviter d'être infecté par le COVID19 ?

R : Les précautions à suivre sont les mêmes que pour toutes les infections virales comme la grippe. Il s'agit de précautions de bon sens :

- Eviter les contacts avec les personnes ayant des symptômes tels que toux, fièvre, nausées, vomissements, diarrhées y compris si ces symptômes semblent bénins,
- Eviter de vous rendre dans des lieux confinés
- Les gestes « barrières » sont les suivants
 - o Maintenir une distance de plus d'1 mètre toute personne ayant des symptômes si vous en croisez,
 - o demander de porter un masque chirurgical aux personnes qui ont des symptômes
 - o tousser ou éternuer dans un mouchoir jetable ou au pli du coude
 - o se laver les mains après chaque contact, après avoir éternué ou toussé au savon ou avec une solution hydroalcoolique
 - o saluer sans se serrer la main ni se faire la bise

Nous vous conseillons de limiter au maximum vos déplacements et l'utilisation des transports en commun. En cas d'obligation d'utilisation des transports en commun, il est nécessaire de se laver les mains avec une solution hydroalcoolique à l'entrée et la sortie de votre moyen de transport et d'éviter de vous toucher le visage pendant le trajet.

Q : Quelles sont les personnes qui risquent d'avoir une forme grave d'infection par le COVID19 ?

R : Les personnes fragiles sont les mêmes que pour la grippe saisonnière :

- personnes âgées
- personnes prenant des médicaments modifiant l'immunité comme les immunosuppresseurs (IMUREL, CELLCEPT, METHOTREXATE, ...)
- personnes présentant une maladie respiratoire chronique
- personnes présentant un grand handicap
- il n'y actuellement pas de données sur le risque concernant les femmes enceintes. Par mesure de prévention, elles sont considérées comme des personnes à risque.



Q : J'ai été en contact avec une personne atteinte par le coronavirus ou je reviens d'une région à risque, que dois-je faire ?

R : Vous devez éviter de quitter votre domicile dans les 14 jours suivants le retour tout en surveillant votre température et en portant un masque chirurgical pour les sorties extérieures.

Q : Si je pense être malade, qui dois-je contacter ?

R : Afin de soulager les lignes du SAMU (15) pour les véritables urgences qu'elles soient dues au coronavirus ou pas :

1) si vos symptômes ne sont pas graves (par exemple « nez qui coule ») ou que vous n'êtes pas une personne fragile, vous devez contacter votre médecin traitant.

2) Si vous avez des symptômes de gravité, il faut contacter le SAMU au 15 en priorité. C'est le 15 qui vous orientera vers soit vers votre médecin traitant soit vers le service hospitalier de référence.

Dans tous les cas :

- ne vous rendez pas directement aux urgences
- ne vous rendez pas directement dans le service ou le centre de référence qui vous suit habituellement,
- ne prenez pas les transports en commun.

Q : Quels sont les signes de gravité ?

R : - essoufflement ou difficultés respiratoires

- toux inefficace
- difficultés pour parler liées à l'essoufflement
- difficultés à avaler

Q : Y a-t-il des traitements préventifs à prendre pour éviter d'être infecté par le COVID 19 ?

R : NON, il n'y a pas en l'état actuel des connaissances de traitement à prendre pour éviter d'être infecté. Nous vous déconseillons formellement de suivre les « recettes » trouvées sur internet. Les seuls traitements possiblement efficaces sont en essais thérapeutiques et délivrés uniquement dans les services spécialisés.

Q : Pour les personnes atteintes d'épilepsies rares, faut-il prendre des précautions particulières dans les lieux publics, à l'intérieur comme à l'extérieur ?

R : Il n'y a pas de mesures de protection spécifiques à mettre en place pour vos déplacements à l'extérieur. Si vous utilisez les transports en commun, il est nécessaire de se laver les mains avec une solution hydroalcoolique à l'entrée et la sortie de votre moyen de transport et d'éviter de vous toucher le visage pendant le trajet.

Nous vous conseillons de limiter au maximum vos déplacements et l'utilisation des transports en commun.



Le coronavirus au quotidien

Q : Dois-je porter un masque en permanence ?

R : NON, le port du masque chirurgical n'est nécessaire que pour les personnes présentant des signes d'infection respiratoire (tout comme pour une grippe saisonnière). Le port du masque chirurgical pour les non malades n'est pas recommandé et consomme inutilement les stocks de masques qui servent pour les personnes qui sont malades.

Q : J'ai des aides à domicile. Quelles sont les précautions à prendre ?

R : Le bon sens reste notre meilleur allié. Les précautions sont les mêmes que pour tous vos autres contacts (famille, amis) :

- si votre aide à domicile ne présente pas de symptômes d'infection, il faut simplement mettre en place tous les gestes barrières. Le port du masque chirurgical systématique n'est pas nécessaire.
- si votre aide à domicile présente des symptômes compatibles avec une infection par le COVID19, le mieux est d'éviter le contact. Si toutefois, un contact est nécessaire, il faut absolument mettre en place tous les gestes barrières et de lui faire porter un masque chirurgical.

Q : Y a-t-il un risque de transmission du COVID19 lors de la manipulation de mon matériel à domicile (gastrostomie, VNI, attelle) ?

R : Pour éviter tout risque de contamination lors de la manipulation de votre matériel, il faut appliquer des mesures d'hygiène élémentaires :

- ne manipuler le matériel qu'après s'être lavé les mains au savon ou avec une solution hydro-alcoolique
- ne pas faire manipuler le matériel par une personne ayant des symptômes d'infection (quelle qu'elle soit)

Q : Les animaux peuvent-ils être porteurs ?

R : Non



Le coronavirus et mes rendez-vous médicaux : que faire ?

Q : Je dois me rendre chez mon médecin traitant, puis-je le faire ?

R : Cela peut être particulièrement nécessaire. Si vous êtes une personne fragile, il vaut mieux privilégier les visites à domicile ou les téléconsultations (voir avec votre médecin traitant). Cependant, si celles-ci ne sont pas possibles, il est important de continuer de poursuivre votre suivi médical et de suivre les recommandations de votre médecin traitant.

Q : J'ai des rendez-vous médicaux ou une hospitalisation prévue à l'hôpital, dois-je les maintenir ?

R : Afin de respecter les mesures de confinement et de protéger au mieux votre enfant, les rendez-vous en consultation ne relevant pas d'une urgence médicale vont être remplacés par les rendez-vous téléphoniques ou par télémedecine si votre enfant est dans une institution qui relève de ce dispositif.

Les rendez-vous d'hospitalisation seront aussi reportés s'ils ne relèvent pas d'une urgence médicale. Ils seront reprogrammés automatiquement par les secrétaires de l'hôpital de jour et de l'hospitalisation et vous serez notifiés ultérieurement de la nouvelle date de l'hospitalisation.

Les RDV en présentiel concernant les bilans neuropsychologiques, l'éducation thérapeutique, les rendez-vous avec l'assistante sociale seront tous reportés à une date ultérieure qui vous sera communiquée.

L'objectif est de diminuer les flux de personnes au sein de l'hôpital et de réduire la diffusion du Covid-19 au sein du personnel soignant, des patients et de leurs familles.

Q : Faut-il se rendre à ses rendez-vous chez le rééducateur (kinésithérapie, psychomotricien, orthophoniste, etc.) ?

R : Le choix dépend des conditions d'accueil chez votre rééducateur. Pour la kinésithérapie respiratoire il faut privilégier le domicile, en gardant en vue les recommandations.

Q : Faut-il éviter les salles d'attente ?

R : Oui sauf si le rendez-vous est indispensable. Si le patient est fragile, il faut se mettre d'accord avec l'hôpital ou les médecins pour passer en priorité.

Q : Que faut-il faire concernant le rendez-vous d'examen en électroencéphalographie (EEG) ?

R :

- Si l'électroencéphalogramme (EEG) est prévu le **même jour qu'une consultation médicale**, vous allez être informés du maintien ou de l'annulation de l'EEG en fonction du maintien ou de l'annulation de la consultation.

- Si l'EEG est fait **de façon isolée** et n'est pas lié à une consultation le même jour, le service d'électroencéphalographie va vous contacter et vous informer du maintien ou du report de cet EEG.

Les EEG maintenus sont des EEG indispensables et urgents pour le suivi du traitement en cours de l'enfant ou pour établir un diagnostic



Le coronavirus et les épilepsies rares

Q : J'ai de la fièvre, que faire ?

R : Comme vous le savez déjà, les patients avec épilepsies rares peuvent être particulièrement sensibles la fièvre. Les états fébriles peuvent déclencher des crises longues comme dans le cadre du syndrome de Dravet ou des crises répétées comme chez les patients avec mutation du gène PCDH-19. Ces états fébriles peuvent augmenter la fréquence des crises chez d'autres patients avec épilepsies rares. Les recommandations concernant la fièvre restent les mêmes : Doliprane®, moyens physiques (déshabillage, etc.). S'il existe un doute sur d'autres symptômes du COVID19, suivre les recommandations du COVID 19 fournies par le gouvernement.

Q : Je suis sous traitement par cortisone ou immunosuppresseurs, faut-il les arrêter préventivement ?

R : Il n'y a pas actuellement de données suggérant que les traitements immunosuppresseurs/biothérapies augmenteraient la gravité/durée de l'infection à Covid-19.

Si vous n'avez pas de symptômes d'infection Covid-19 : il ne faut pas interrompre votre traitement car cette démarche vous mettrait en danger d'une reprise évolutive de votre maladie.

Si vous présentez des symptômes (fièvre, toux, difficulté à respirer) : En plus de la démarche indiquée au préalable pour une suspicion d'infection au Covid-19, et concernant en particulier votre traitement par cortisone ou immunosuppresseur, **contacter votre médecin spécialiste qui peut vous conseiller d'arrêter temporairement votre traitement immunosuppresseur/biothérapie.** La décision d'arrêt ou de maintien de votre traitement sera prise au cas par cas par votre médecin spécialiste, en lien avec des spécialistes de maladies infectieuses.

Q : Je suis sous traitement par Aspirine à visée antiagrégant plaquettaire, faut-il l'arrêter ?

R : Ne pas arrêter l'aspirine sans avis médical.

Q : Je prends un traitement chronique en particulier des antiépileptiques, dois-je faire des stocks de médicaments pour plusieurs mois ?

R : NON, si certains patients stockent inutilement à leur domicile plusieurs mois de traitement, ils risquent d'entraîner des ruptures d'approvisionnement. Par précautions, nous vous conseillons :

- D'avoir en permanence 2 semaines de traitement d'avance,
- D'avoir en permanence une ordonnance à jour pour le mois qui suit,
- En cas de doute, de prendre contact avec votre pharmacien.



Q : Que faire si je prends un traitement par Cannabidiol (CBD) sous ATU nominative ?

R: Dans ce contexte, la pharmacie hospitalière de Necker propose de vous délivrer 2 mois de dispensation pour restreindre les aller-retours à l'hôpital.

Pour les patients qui récupèrent le CBD dans d'autres pharmacies hospitalières, merci de vous rapprocher du pharmacien responsable et de voir avec lui la possibilité d'adopter les mêmes mesures.

Q : Est-ce qu'il y a des précautions particulières à prendre en cas de port de VNS (Stimulation du Nerf Vague) ?

R: NON, il n'y a pas de précautions particulières.

Q : Est-ce qu'il y a des précautions particulières à prendre en cas de régime cétogène ?

R: Non il n'y a pas de précautions particulières.

Pour rappel, et comme ce qui est préconisé pendant le régime cétogène, toute prise supplémentaire de médicaments doit être faite en s'assurant que le médicament ne contient pas de sucre.

Lors de toute hospitalisation urgente, il faut informer les médecins que votre enfant a un régime cétogène.

Q : Mon enfant est inclus dans un essai thérapeutique, que faire ?

R: Le protocole thérapeutique de votre enfant doit continuer et les visites obligatoires de votre enfant devraient être maintenues. Merci de suivre l'agenda des rendez-vous avec vos correspondants habituels.

Q : Puis-je prendre des médicaments fabriqués en Inde ou en Chine ?

R: OUI, il n'y a aucun risque d'infection par le COVID19 si vous prenez un médicament fabriqué en Inde ou en Chine.

Q : Si le centre 15 me demande de me rendre dans un service hospitalier pour être dépisté, que dois-je emmener avec moi ?

R: Il faut en permanence avoir à disposition :

- Le dernier compte rendu de consultation ou d'hospitalisation
- La dernière ordonnance à jour
- La carte de soin et d'urgence de votre pathologie si vous en avez une
- Son traitement et ses affaires pour quelques jours

Q : Quelles précautions doivent prendre les personnes avec épilepsies rares et en situation de grand handicap ?

R: Les personnes en situation de grand handicap moteur et/ ou insuffisance respiratoire sévère sont considérées comme des personnes à risque d'infection sévère.

Les précautions sont essentiellement des recommandations de bon sens :

- Limiter au maximum les sorties inutiles



- Faire respecter de manière scrupuleuse les règles d'hygiène énoncées plus haut pour soi-même et toutes les personnes se rendant au domicile

Document élaboré par :

Pr NABBOUT, site Necker Enfants Malades site coordonnateur du Centre de Référence des Epilepsies Rares (CRÉER)

L'équipe de neurologie pédiatrique de l'hôpital Necker : Pr Isabelle Desguerre, Dr Marie Hully, Dr Nicole Chemaly, Dr Barnerias, Dr Kossorotoff, Pr Nadia Bahi Buisson et Dr Anna Kaminska.

Ce document a été rédigé d'après le document de référence proposé par la Société Française de Myologie et la Filière Neuromusculaire (Filnemus), par le groupe de travail sur le polyhandicap de l'ARS, et le document des maladies auto-immunes (FAI2R).

Si ce document n'a pas répondu à votre question, merci de revenir vers le secrétariat.