



COVID-19 et la maladie de Rendu-Osler (mRO ou HHT)

Version du 23 mars 2020 (des mises à jour pourraient suivre)

Le COVID-19 est une nouvelle infection virale transmise de personne à personne. Comme il s'agit d'un nouveau virus, il existe peu de données publiées sur le COVID-19 et aucune information n'est encore disponible sur l'impact du COVID-19 sur les patients atteints de la maladie de Rendu-Osler (mRO/HHT). **Les informations suivantes sont fournies afin d'aider les patients à comprendre et à s'orienter dans ce moment difficile.**

Probabilité pour une personne atteinte de la mRO de contracter le COVID-19 :

- On ne s'attend pas à ce que les personnes atteintes de la mRO soient plus ou moins sensibles au virus COVID-19 que les autres personnes. N'oubliez pas que la mRO n'est pas un trouble immunosuppresseur.
- Pourtant, la **prise en charge des saignements de nez** pourrait exposer indirectement les personnes atteintes de la mRO à un risque supplémentaire : veuillez lire attentivement la suite. Près de 95% des personnes atteintes de la mRO saignent du nez, bien que l'ampleur de ces saignements soit variable. Comme ces saignements sont spontanés et soudains, la manipulation du nez est un événement fréquent et souvent fait sans précautions d'hygiène préalables. La manipulation des voies respiratoires (nez, bouche) sans hygiène préalable peut augmenter le risque de contracter le COVID-19. **Il est donc recommandé de se désinfecter les mains avant de gérer les saignements de nez**, même si cela implique de perdre quelques minutes. Une fois que les mains sont désinfectées, une gestion normale des saignements de nez peut être effectuée.

De quoi faut-il tenir compte si une personne atteinte de la mRO contracte le COVID-19 :

- La plupart des personnes atteintes de la mRO sont en bonne santé et **ne devraient pas subir de conséquences plus graves d'une atteinte par le COVID-19** que pour les autres personnes.
- Si vous avez des symptômes qui ressemblent à ceux du COVID-19, prenez contact avec votre médecin traitant ou via les numéros d'urgence pour le COVID-19 et suivez les instructions scrupuleusement. Ayez confiance dans votre système de soins médicaux – ils sauront ce qu'il y a de mieux à faire. Ne vous présentez pas aux services d'urgences sans avoir été conseillé de le faire ; ceci pourrait vous mettre à risque ainsi que d'autres personnes.
- Une maladie infectieuse des voies respiratoires comme le COVID-19 peut augmenter la fréquence des épistaxis.

Le traitement des personnes atteintes de la mRO pendant la pandémie :

- Les traitements non-urgents seront suspendus. Cependant, les traitements nécessaires seront maintenus.
- **Anémie** : Il est important que vous continuiez de recevoir la thérapie nécessaire. Vous allez recevoir les traitements qu'il vous faut. Ne remettez pas à plus tard ces traitements sans avis médical.

Les manifestations particulières de la mRO :

Nous sommes conscients du fait que les manifestations de la mRO ci-dessous sont source d'inquiétude pour beaucoup de patients pendant cette pandémie. Par précaution, nous conseillons aux patients qui souffrent des manifestations suivantes de veiller tout particulièrement à éviter tout contact avec le virus COVID-19 :

- **Anémie sévère ;**
- **Complications cardiovasculaires dues à une MAV** (malformation artério-veineuse) du foie ;
- **MAV pulmonaires** : Les personnes souffrant de fistules pulmonaires importantes **non résolues qui donnent lieu à de l'hypoxémie chronique** (réduction régulière des niveaux d'oxygène normaux), pourraient être à risque si une pneumonie venait à réduire davantage l'oxygène. N.B. : des petites fistules asymptomatiques et/ou des MAV pulmonaires ayant été résolues par un traitement ne tombent pas dans cette catégorie et ne devraient pas poser de risques supplémentaires.
- Personnes souffrant d'**hypertension pulmonaire**.

Informations complémentaires :

- Les gouvernements du monde entier appliquent des mesures extrêmes pour contenir le virus et réduire le nombre de personnes qui le contractent à un moment donné. Ces mesures importantes visent à garantir que toutes les personnes qui présentent des symptômes graves puissent avoir accès à une assistance médicale. Votre coopération est primordiale pour le succès de ce plan à long terme visant à sauver des vies.
- Des informations précises sur le COVID-19 sont disponibles auprès de l'Organisation Mondiale de la Santé (www.who.org).
- Suivez les sites internet de votre gouvernement national et de vos services de santé pour obtenir des informations spécifiques sur votre territoire.
- **Contactez vos organisations nationales de patients mRO. Nous sommes là pour vous.**

Conseils pour traverser cette épreuve sur le plan émotionnel :

- Évitez de vous exposer à une surdose d'informations – si vous ressentez le besoin de rester informé, assurez-vous de consulter les sites internet officiels. Il est conseillé de recueillir des informations une fois par jour à la même heure.
 - Prenez soin de votre corps et de votre esprit : mangez sainement et régulièrement, faites de l'exercice et veillez à avoir des heures de sommeil régulières.
 - Occupez votre esprit : la lecture, l'écoute de la musique, la cuisine, les jeux de société, l'artisanat sont quelques-unes des nombreuses activités dont vous pouvez bénéficier.
 - Gardez des contacts sociaux avec vos amis : les appels téléphoniques et les appels vidéo peuvent nous aider à traverser cette épreuve ensemble.
- (Source : Département italien de la santé mentale)

HHT Europe remercie les cliniciens suivants pour leurs conseils sur le COVID-19 et la mRO :

Patrizia Suppressa - Centre HHT de Bari - Italie
Marcelo Serra - Centre HHT Buenos Aires - Argentine
Anette Drøhse Kjeldsen - Centre HHT d'Odense - Danemark
Fabio Pagella - Centre HHT de Pavie - Italie