



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 en particulier avec le début du déconfinement.

**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 29/04/2020).**

### 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

**Les rendez-vous de consultation seront réalisés à partir de cette date (04/05/2020) en présentiel, en téléconsultation, ou par télémedecine selon les besoins de votre enfant.** Le secrétariat du Centre de Référence vous contactera en amont par email ou téléphone pour vous indiquer le type de la consultation.

Les **hospitalisations classiques ou hospitalisations de jour qui ont été reportées** sont en cours de reprogrammation et vous serez notifiés rapidement de la date de l'hospitalisation.

Les rendez-vous **d'hospitalisation programmés à partir du 4 mai** seront maintenus dans la mesure du possible en **respectant des conditions spécifiques** afin de réduire autant que possible la circulation du virus. Vous serez **contactés en amont par le secrétariat** pour valider que vous n'avez pas de facteurs de risque d'avoir le COVID19 et vous préciser les modalités d'accueil.

En cas d'impossibilité de les honorer aux dates prévues, 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 assurés en présentiel ou par téléconsultation selon les cas.

### IMPORTANT dans le contexte du déconfinement

**Les personnes atteintes d'épilepsies rares ne sont pas considérées à risque** avec les données scientifiques disponibles à ce jour. Ils ne présentent pas des formes sévères de la maladie ni d'exacerbation de leur épilepsie en cas d'infection Covid19.

**Il n'y a pas de mesures de protection spécifique** en plus de ce qui est proposé à la population générale à mettre en place.

Il est **important de reprendre la prise en charge scolaire ou institutionnelle** sauf indications contraires de votre médecin. Dans le doute, contactez votre médecin référent.



## Le coronavirus : symptômes, prévention, transmission

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

Réponse (R) : L'infection par le COVID19 se manifeste généralement par une fièvre, des 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). Les signes de gravité sont un essoufflement ou des difficultés respiratoires, une toux inefficace, des difficultés pour parler en rapport avec l'essoufflement, et des difficultés pour avaler.

### **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 recommandé de porter un masque, 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 reconnus à ce jour sont les mêmes que pour la grippe saisonnière :

- personnes âgées
- personnes présentant un diabète, ou une pathologie cardiovasculaire, ou un surpoids
- personnes présentant un poly handicap avec atteinte respiratoire

### **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.

**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.

## Le coronavirus au quotidien

**Q : Dois-je porter un masque en permanence ?**

R : Il faut suivre les recommandations du gouvernement et votre région concernant le port du masque : modalités, type de masque utilisé...

**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**

**R :** **Toutes les consultations prévues ont été maintenues à Necker**. Afin de protéger au mieux votre enfant, les rendez-vous en consultation ne relevant pas d'une urgence médicale peuvent être remplacés selon l'appréciation du médecin de l'état de votre enfant par des rendez-vous téléphoniques ou par télémedecine.

**Les rendez-vous de consultation seront réalisés à partir de cette date (04/05/2020) en présentiel, en téléconsultation, ou par télémedecine selon les besoins de votre enfant.** Le secrétariat du Centre de Référence vous contactera en amont par email ou téléphone pour vous indiquer le type de la consultation.

Les **hospitalisations classiques ou hospitalisations de jour qui ont été reportées** sont en cours de reprogrammation et vous serez notifiés rapidement de la date de l'hospitalisation.

Les rendez-vous **d'hospitalisation programmés à partir du 4 mai** seront maintenus dans la mesure du possible en **respectant des conditions spécifiques** afin de réduire autant que possible la circulation du virus. Vous serez **contactés en amont par le secrétariat** pour valider que vous n'avez pas de facteurs de risque d'avoir le COVID19 et vous préciser les modalités d'accueil.

En cas d'impossibilité de les honorer aux dates prévues, 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 assurés en présentiel ou par téléconsultation selon les cas.

***L'objectif étant de diminuer les flux de personnes malades 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 :** Il semble important de reprendre dès que possible le suivi rééducatif. Cette reprise dépendra des conditions d'accueil chez votre rééducateur. Il est important de le contacter en amont pour revoir les modalités d'accueil et la possibilité de reprendre la prise en charge rééducative en respectant les gestes barrière si possible. Pour la kinésithérapie respiratoire il faut privilégier le domicile, en gardant en vue les recommandations.

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

**R :** Les modalités d'accueil dans les salles d'attente des hôpitaux ont été revues pour permettre le respect des gestes barrière.

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

**R :**

- Les **EEGs qui sont nécessaires** sur le plan médical dans le cadre du suivi de l'enfant seront maintenus avec réalisation de la consultation autant que possible le **même jour**, Vous serez informés du maintien ou de l'annulation de l'EEG en fonction de la modalité de réalisation 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 vous contactera en amont pour 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

Il est important **de ne jamais arrêter le traitement anti épileptique** qui est en cours, comme pour toute maladie chronique, de garder une certaine régularité dans les horaires de prise du traitement et dans le respect des 12h qui séparent les deux prises (quand applicable).

**Si l'ordonnance est arrivée à échéance, privilégier le renouvellement avec votre médecin spécialiste.** Votre médecin spécialiste est joignable à tout moment par email ou via son secrétariat. Il est important de le contacter à cette occasion pour refaire le point sur le suivi de la maladie et pour renouveler l'ordonnance le cas échéant ou la modifier si besoin selon l'évolution.

**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®, anti inflammatoire non stéroïdiens (quand prescrit par votre médecin), 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, il est indispensable de **prévenir 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 allers-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 du régime cétogène.

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

R : Le protocole thérapeutique de votre enfant se poursuit et **les visites obligatoires de votre enfant seront maintenues**. Merci de suivre l'agenda des rendez-vous et de contacter vos correspondants habituels.



**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
- Discuter au cas par cas avec votre médecin le bénéfice/risque de regagner la vie communautaire

*Document élaboré par :*

*Pr NABOUT, site Necker Enfants Malades site coordonnateur du Centre de Référence des Epilepsies Rares (CRéER)*

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

