

## 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 28/05/2020 – les parties actualisées sont en vert

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

## Sommaire

*Rendez-vous directement dans la partie qui vous intéresse en cliquant sur ces entrées.*

[Le contexte au 14/05/2020](#)

[A propos du SRAS-CoV-2](#)

[COVID-19 et DIP](#)

[Mesures de prévention](#)

[Activité professionnelle](#)

[Vie quotidienne](#)

[Suivi médical et traitement pendant l'épidémie](#)

[En cas d'infection](#)

[Gérer le confinement](#)

[Gérer le déconfinement](#)

[Masques et gants](#)

[Les tests](#)

[Plasma, Immunoglobulines \(Ig\)...](#)

[Approvisionnement en médicaments](#)

[Recherche et essais cliniques](#)

[Désinfox](#)

## Le contexte 28/05/2020

- Seconde semaine post déconfinement progressif (initié le 11/05/2020)

## A propos du SRAS-CoV-2

### ■ Est-ce qu'on peut penser que l'épidémie est « derrière » nous ?

>La première vague, oui. Une seconde vague reste possible, il faut donc rester prudent et respecter les mesures de distanciation sociale ...

### ■ En sait-on plus sur la maladie « Kawasaki like » ?

>La vague est passée, cela reste une maladie vasculaire rare, probablement liée au COVID-19. Les patients concernés ont eu un bon pronostic en général.

### ■ Kawasaki et COVID-19. Qu'en penser ?

>La majorité des enfants concernés sont COVID-19 positifs, le lien avec le COVID-19 est donc très probable, mais pas encore formellement établi. Aucun des enfants concernés n'a de DIP. Dans l'état actuel des connaissances au 7 mai 2020, il n'y a pas de sur-risque identifié pour les patients atteints de DIP.

### ■ Allons-nous connaître une 2ème vague ?

>On ne sait pas le dire aujourd'hui, toutefois, il est essentiel de prendre toutes les précautions nécessaires pour le cas où elle se produit.

>Par ailleurs, il sera d'autant plus important à l'automne que les patients qui le peuvent et leur entourage se fassent vacciner contre la grippe.

### ■ Combien de temps un porteur sain reste porteur sain ?

>Si la question cherche à savoir combien de temps on peut porter le virus sans avoir de symptômes de COVID-19, nous n'avons pas encore précisément la réponse.

Le prélèvement dans le nez et le pharynx (par écouvillon) peut rester positif 2 à 4 semaines.

### ■ 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

- **Suite au compte rendu du CEREDIH, je pensais que nous pouvions pour la grande majorité reprendre le travail car les DIP (en majorité) ne sont pas plus à risque que la population générale. Le secrétariat de mon immunologue m'a confirmé l'information. Faisons-nous, tout de même, encore partie des personnes à risque?**

>Nous continuons d'observer qu'il n'y a pas de sur-risque pour les patients atteints de DIP (sauf quelques rares exceptions déjà décrites).
- **Il y aurait un nouveau virus qui touche les enfants. Est-ce vrai?**

>Des éléments d'information nous arrivent actuellement de France et d'Europe, ils demandent un examen attentif. Nous y reviendrons la semaine prochaine.
- **Pouvez-vous demander si Necker aurait précisé un profil d'enfant qui serait plus "à risque" pour ses syndromes inflammatoires ?**

>Nous attendons des informations complémentaires
- **L'entéropathie exsudative a-t-elle été un facteur aggravant chez des patients COVID?**

Nous n'avons pas de données sur cette question actuellement.
- **Y a-t-il eu des cas de COVID-19 pour les personnes ayant une agammaglobulinémie ? Et sont-ils à risque ?**

>Oui, nous avons connaissance de quelques patients, mais nous ne pouvons pas dire que les patients atteints d'agammaglobulinémie sont plus à risque que la population générale.
- **Vous avez évoqué le fait que les patients DIP atteints de complications pulmonaires étaient plus fragiles que les autres. Pouvez-vous préciser « problèmes pulmonaires » ? Quid de DDB, emphysème, asthme,...?**

>Par problème pulmonaire, on entend une fonction respiratoire significativement altérée. L'asthme ou les DDB non compliqués, par exemple n'entrent pas dans cette catégorie.  
Ensuite, les situations sont à voir au cas par cas avec votre référent DIP et/ou votre pneumologue.
- **Est-ce que certains DIP pourraient être un avantage du fait d'une faiblesse des réponses immunitaires alors que certains articles expliquent que c'est justement l'emballement des défenses immunitaires qui crée l'insuffisance respiratoire?**

>C'est une hypothèse plausible, mais qui pour l'instant n'a pas de réponse.
- **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

- **Pourriez-vous regarder si cet article sur le niveau de vitamines D est sérieux svp ? « Le niveau de vitamines D semble jouer un rôle dans le taux de mortalité de la COVID-19 »**  
Il n'y a pas de données suffisamment solides pour l'affirmer, à ce jour, des études sont en cours.
- **J'aurais éventuellement aimé savoir si les vaccins Prevenar 13 et pneumo 23 ont un impact protecteur ?**  
>Ils n'ont 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'hizentra 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 pour penser que les infections à SARS-CoV2 sont plus 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 positionnez-vous pour une prolongation du confinement pour les DIP ayant sérologie COVID négative ?**  
>Dans l'état des connaissances actuelles, 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 à domicile.
- **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 (levofloxacin, 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 souvent plus 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.

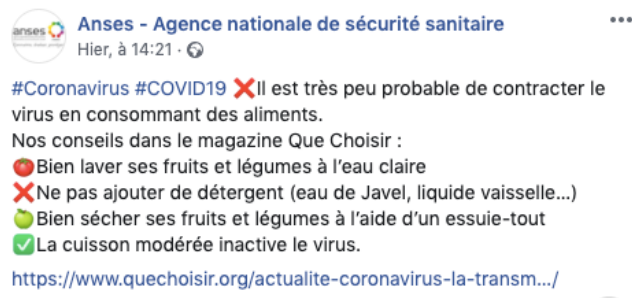
## Activité professionnelle

- **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

- **On entend, au JT, que les magasins de vêtements essaient de trouver des moyens pour que les vêtements ne contaminent pas les gens en les essayant. Du coup, lorsque vous rentrez de courses (ou après le travail), vous changez vous de suite ou attendez-vous la fin de la journée ?**  
>Il reste sans doute préférable de ne pas aller dans des magasins faire de l'essayage de vêtement.  
>En revanche, il n'y a pas d'argument pour établir un sas de sécurité entre l'extérieur et l'intérieur de son domicile.
- **Mon fils (adolescent avec une agammaglobulinémie) a le projet d'aller fêter le déconfinement avec 7/8 copains et peut-être même d'y passer la nuit. Qu'en pensez-vous ?**  
>A éviter, pas raisonnable !

- **L'association handi chiens qui a éduqué le chien d'assistance/éveil de notre fille conseille des chaussons au chien pour éviter la transmission du virus par contact avec ses pattes. Avez-vous des infos à ce sujet?**  
>C'est l'hygiène des mains et des surfaces qui prime, les chaussons, comme les gants protègent quand ils sont utilisés en suivant les bonnes pratiques, mais la plupart du temps, ils sont sans utilité, voire à risque, car les personnes se pensent protégées et ne sont plus vigilantes.  
>Plusieurs sources officielles rappellent que les animaux domestiques ne sont pas contaminants.
- **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

- **Comment cela va se passer pour les patients en attente de greffe, de thérapie génique, dans le contexte du COVID-19 ?**  
>Le COVID-19 a eu un fort impact sur l'organisation hospitalière. Les greffes ont continué chez les adultes, ont ralenti chez les enfants, mais vont reprendre.  
>Pour la thérapie génique, l'attente en France n'est pas liée au COVID-19.
- **Gros problème d'abcès dentaire. Les dentistes refusent de prendre les enfants, encore plus avec un DIP, que faire ???**  
>Le conseil de l'ordre des dentistes s'est organisé pour assurer des permanences, contactez-le. Voir aussi via le médecin référent
- **Lundi j au 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 co-morbidité 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 la COVID-19 ?**  
>S'il y a des symptômes de COVID-19, 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

- **Pour les patients DIP qui ont eu le COVID-19, le temps pour se remettre est-il plus long que pour la population générale ?**  
>Pour l'instant, il y a très peu de cas, c'est donc difficile à évaluer, ce d'autant que c'est très hétérogène dans la population générale.
- **Bonjour atteint d'un DICV pourrai-je et dans quel délai bénéficier des anticorps spécifiques anti COVID si je suis positive dans les mois à venir?**  
>Ce traitement par plasma convalescent (plasma collecté sur des patients guéris) est en essai clinique, S'il s'avère efficace, il sera réservé aux formes sévères du COVID-19, uniquement.

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



**CHU**  
ANGERS  
CENTRE HOSPITALIER  
UNIVERSITAIRE

## 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 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 :**

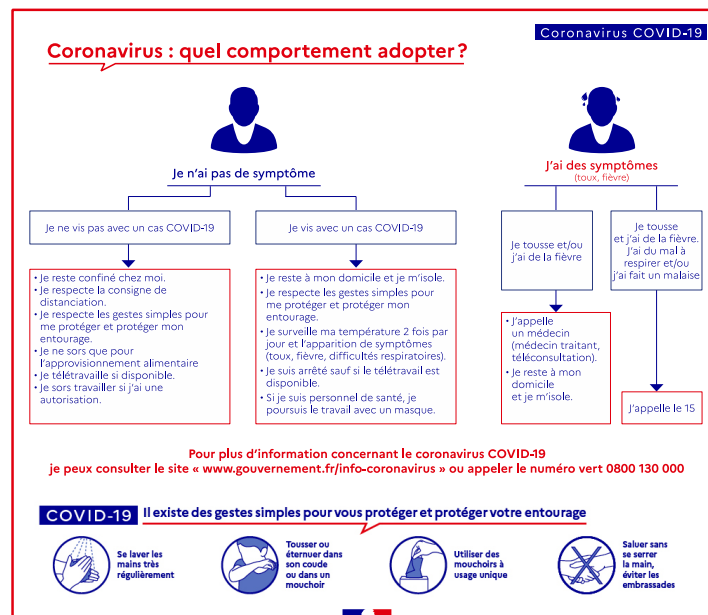
**Surveiller les signes de gravité → rappeler le médecin qui suit votre enfant ou les urgences pédiatriques (02.41.35.44.27) si présence d'un de ces signes :**

- 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 21/04/2020, 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.

## Gérer le confinement

### ■ En étant en isolement (avec attestation de la CPAM qui dit que jusqu'à la levée de l'alerte sanitaire je dois rester chez moi ma question), ai-je néanmoins un droit de sortie comme toute autre personne ?

>Vérifier auprès du médecin référent pour valider si vous devez être en quarantaine (pas de sortie du tout) ou confiné(e) selon les règles d'isolement en vigueur. Pour la plupart des DIP ? L'application scrupuleuse des gestes barrière est suffisante.

### ■ 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](#)

## Gérer le déconfinement

### ■ Suite à une lobectomie très récente, 15 mai, plus un DIP, je m'interroge si je dois oui ou non remettre mes enfants à l'école GS et CP ? Puis-je retourner au travail après mon arrêt de travail ?

>La réponse à cette question est vraiment très dépendante de la situation individuelle, et notamment de la fonction pulmonaire, à voir donc avec votre médecin. En revanche les enfants peuvent aller à l'école.

### ■ Doit-on mettre nos enfants à l'école quand les parents d'enfants qui n'ont pas de maladie hésitent ?

>Il est important d'envoyer les enfants à l'école, quand les écoles offrent le service. Il n'y a très peu d'enfants malades du COVID-19... et ils sont très peu contagieux.

>>> En liaison avec la Société française de pédiatrie, le CEREDIH se propose de contacter le Pr Jean-François Delfraissy, président du conseil scientifique COVID-19, afin d'alléger les mesures de distanciation à l'école et favoriser la scolarisation et la socialisation des enfants, essentielles, à fortiori pour les enfants en situation précaire.

### ■ Est-ce que l'on sait comment se comporte le virus dans l'eau de piscine ? Les ados ont besoin de retrouver du contact avec les copains, se baigner avec eux dans une piscine privée est ce très à risque ?

>Compte-tenu des produits aseptisants utilisés dans les piscines privées, le risque semble faible. De plus, il est avéré que les enfants et les adolescents sont faiblement contagieux.

### ■ Avec l'émergence inhabituelle de la maladie de Kawasaki chez les enfants, les consignes pour l'école restent-elles les mêmes ?

>A ce jour, nous ne déplorons aucun décès chez ces enfants qui généralement guérissent assez vite avec les traitements reçus. A ce jour, aucun cas n'est connu chez les enfants atteints de DIP. Au regard du bénéfice qu'il y a pour les enfants à être scolarisés et de l'absence de sur-risque pour les DIP, nous conseillons la reprise de l'école, sauf avis contraire du médecin référent DIP.

>Ajoutons que le Groupe de Pathologie Infectieuse Pédiatrique (groupe de spécialité de la Société Française de Pédiatrie) s'est également prononcé pour la reprise de l'école.

>Rappelons les prises de position identiques de la société française de pédiatrie ([ici](#)) de la Société pédiatrique de pneumologie et d'allergie (SP2A) ([ici](#)), de l'association française de pédiatrie ambulatoire (AFPA) ([ici](#))

**Le message ci-dessous s'adresse à l'ensemble des patients DIP pour faire un point d'étape.**

1- Le pic épidémique étant atteint, nous avons confirmation qu'il n'y a pas de sur-risque pour les patients DIP par rapport à la population générale. Les mesures de déconfinement s'appliquent donc à eux de la même façon. Cela vaut pour l'ensemble des catégories de DIP, notamment pour les DICV, hypo- et agammaglobulinémies, déficits en sous classes, GSC, Wiskott-Aldrich, neutropénies congénitales, ...

-Les enfants DIP (ainsi que leur fratrie) peuvent donc retourner à l'école et leurs parents peuvent travailler.

-Le fait de travailler dans un hôpital, un établissement scolaire ou un lieu d'accueil du public (mairie, ...) n'est pas une contre-indication à reprendre le travail dès lors que les mesures de prévention ont été mises en place et sont respectées. Que l'on soit un patient atteint de DIP ou que l'on ait un patient DIP dans sa famille.

2- Font exception à cette règle, les patients DIP souffrant d'une affection significative ces fonctions respiratoires, certains cas très rares de DIP spécifiques et certains patients DIP ayant reçu une greffe de moelle osseuse (greffe récente -dans les 6 derniers mois-, ou patients sous traitements immunosuppresseurs particuliers).

**Dans tous les cas, c'est l'avis de votre médecin référent DIP qui doit prévaloir.**

3- Nous allons formuler une lettre destinée aux médecins généralistes ou aux médecins du travail qui s'opposeraient à une reprise de votre poste professionnel, alors même que le patient DIP concerné veut reprendre son poste, sous couvert de son médecin référent DIP qui connaît sa situation et est en mesure de l'évaluer.

4- Le SRAS-CoV-2 est là pour un moment. Chacun, à son rythme doit l'intégrer dans sa vie quotidienne. Aussi le déconfinement s'imposera tôt ou tard.

5- Le « risque Zéro » n'existe pas, cela est vrai pour la population générale, comme pour les patients DIP (sauf encore une fois cas très particuliers), ni plus, ni moins (sauf encore une fois cas très particuliers), mais les données issues équipes médicales et des associations de patients à travers le monde ne pointent pas vers un risque accru chez les patients DIP.

**Dans tous les cas, c'est l'avis de votre médecin référent DIP qui doit prévaloir.**

■ **Y a-t-il un risque majeur pour nos enfants DIP ? Et donc quid de la reprise de l'école dans ce contexte ?**

>Il n'existe toujours aucune preuve médicale montrant que les patients atteints de DIP sont plus susceptibles au SARS-CoV-2 que la population générale. Dans ce contexte, le retour scolaire, là où il est organisé, est possible pour les enfants atteints de DIP comme pour les autres, sauf avis contraire du médecin référent DIP.

>Les dispositions ministérielles annoncent que ce retour en classe peut se faire sur la base du volontariat.

>La société française de pédiatrie a formulé des propositions pour les enfants atteints d'une maladie chronique.

**Proposition 1.** Il faut favoriser le retour dans leur établissement scolaire de tous les enfants ayant une pathologie chronique, car bénéfique pour leur santé, leur bien-être et leur avenir. Différer ce retour apparaît sans avantage pour la prise en charge de leur maladie. La poursuite d'une scolarisation à domicile ne peut concerner que quelques cas particuliers, sur avis du médecin référent.

> texte intégral [ici](#)

>Par ailleurs, la Société pédiatrique de pneumologie et d'allergie (SP<sup>2</sup>A) a également émis des recommandations sur les modalités du retour en milieu scolaire des enfants atteints d'une maladie respiratoire chronique.

Aucune étude, aucune donnée épidémiologique validée à ce jour ne rapporte un sur-risque avéré chez les enfants porteurs de maladie respiratoire chronique. Néanmoins, il est difficile d'avoir le recul nécessaire pour exclure complètement le risque de décompensation d'une pathologie respiratoire suite à une infection virale par le Covid-19 chez l'enfant.

LA SP2A SE POSITIONNE DONC POUR FAVORISER LE RETOUR EN MILIEU SCOLAIRE DES ENFANTS AYANT UNE PATHOLOGIE RESPIRATOIRE CHRONIQUE AVEC DES MESURES DE PRÉCAUTION POUR CERTAINS ENFANTS.

> texte intégral [ici](#)

- **J'ai vu que l'association DIP du Québec conseillait aux personnes immunodéprimées de ne pas reprendre le travail, ni d'aller à l'école au Canada. Est-ce une mesure propre à eux, où nous, nous prenons individuellement la décision de rester chez nous ?**
- **Pas le même son de cloche outre-Atlantique : « Le retour à l'école est prévu pour dans deux ou trois semaines selon les régions. Cependant, les enfants atteints d'un déficit immunitaires ou vivant avec un patient, sont priés de rester à la maison ! » Qu'en dites-vous ?**  
>Chaque pays prend les modalités de confinement comme de déconfinement propres à son organisation sociale, à son système de santé, à la culture de sa population. Pour ce qui concerne l'aspect médical, il n'y a pas d'évidence que les patients atteints de DIP présentent un sur-risque par rapport à la population générale, et plus le temps passe, plus cela s'avère.
- **Les écoles vont commencer à réouvrir le 11 mai. Pour les maternelles, pas de port de masque (ça se comprend), et gestes barrière difficiles à appliquer. Est-ce que la ligne annoncée dans les semaines passées favorable à un retour à l'école des enfants atteints de DIP est toujours d'actualité et est-ce valable pour les plus jeunes qui seront exposés?**  
>Il n'y a pas d'évidence que les patients atteints de DIP présentent un sur-risque par rapport à la population générale, et plus le temps passe, plus cela s'avère, tant en France qu'en Italie ou en Espagne.
- **Les relations avec les petits enfants deviennent elles envisageables autrement que par écran interposé à partir du 11 Mai ? Si oui le rôle ponctuel de « Nounou » dans le cadre familial peut-il être envisagé de nouveau ?**  
>Oui vous pouvez l'envisager progressivement, en prenant toutes les précautions nécessaires.
- **Est-ce que quand on a un DICV qui provoque des grosses bronchites plusieurs fois par an, on doit retourner au travail ? Reconnu en ALD et immunoglobulines en perfusion toutes les 4 semaines**  
>Dans l'absolu oui, sous réserve de l'avis de votre médecin référent DIP, en connaissance de votre poste de travail (télétravail possible notamment), de vos conditions de transport, ...
- **Notre fille aussi 16 ans substituée en immuno-pneumonie à répétition sous antibiotique alterne. Peut-elle sortir à partir du 11?**  
> Prendre l'avis de votre médecin référent DIP
- **Ma fille de 12 ans a eu un déficit IgG traité par immunoglobulines en SC pendant plus de 2 ans. J'ai arrêté le traitement il y a deux ans maintenant à cause des effets secondaires nombreux chez elle. Aujourd'hui elle est à la limite basse. De plus, elle est en ALD pour un asthme sévère depuis plus de 10 ans âge auquel elle a été hospitalisée pour pneumopathie intersticielle bilatérale. Fait-elle partie des personnes à risque?**  
>Prendre l'avis de votre médecin référent DIP
- **Pour les DIP associant aussi un pb de plaquettes et d'assimilation des vitamines et prise de vit k ? On déconfiner pour aller travailler ou pas vu les dernières découvertes ?**  
>Prendre l'avis de votre médecin référent DIP
- **Est-ce que je peux refuser de travailler car mon employeur ne peut pas me mettre à disposition masque, gel et gants ? Je travaille en école avec des enfants qui n'auront pas de masque. J'ai un DICV et une HTA.**  
>Il est peu probable qu'une école ouvre sans le nécessaire, si tel est le cas, sans doute questionner la mairie, voire la préfecture  
>Il n'y a pas d'évidence que les patients atteints de DIP présentent un sur-risque par rapport à la population générale,  
>Les gants sont inutiles, ils ne sont pas recommandés.
- **Les patients DIP devront-ils rester confinés après le 11 mai ?**  
>Pour la grande majorité des patients, non, voir note préalable en tête de chapitre
- **Pour nous les personnes DIP ne serait-il pas plus, préférable avant de retourner travailler ou de mettre les enfants à l'école le 11mai que l'Etat mette en place des tests pour savoir si tel ou un tel a été en**

**contact avec ce virus car la 2ème vague à mon avis sera inévitable. Qu'en pensez-vous ??? Association IRIS peut être mettre en place une pétition pour faire valoir notre droit pour le 11 mai**

>Pour la grande majorité des patients, non, voir note préalable en tête de chapitre. Les tests sérologiques ne sont pas encore au point.

- **Les enseignants et les enfants DIP doivent-ils reprendre le travail?**  
>Oui, sauf avis contraire du médecin référent DIP dans de très rares cas particuliers, voir note préalable en tête de chapitre.
- **Mon fils 17 ans a un DIH, il a deux sœurs. Dois-je les envoyer à l'école ? Mon fils ? Ses sœurs ? Ces très flou pour moi.**  
>Oui, sauf avis contraire du médecin référent DIP dans de très rares cas particuliers, voir note préalable en tête de chapitre.
- **Doit-on rester confiné après le 11 mai et se mettre en arrêt ? Pour nous les adultes DIP qui travaillons**  
>Non, sauf avis contraire du médecin référent DIP dans de très rares cas particuliers, voir note préalable en tête de chapitre.
- **Je travaille au CHU de Grenoble dans le service d'ophtalmologie. Est-ce que vous retourneriez travailler? Et est-ce que je dois organiser ma vie professionnelle en demandant du télétravail et si ma hiérarchie ne veut pas que feriez-vous?**  
>Oui, sauf avis contraire du médecin référent DIP dans de très rares cas particuliers, voir note préalable en tête de chapitre.
- **Je suis une patiente DIP et institutrice. Est-ce que je fais partie des patients à risque; je m'inquiète de savoir quoi faire pour le déconfinement et de mon retour à l'école auprès de mes élèves. Mon généraliste ne veut pas prendre la responsabilité de la réponse à lui apporter.**  
>Oui, sauf avis contraire du médecin référent DIP dans de très rares cas particuliers, voir note préalable en tête de chapitre.
- **J'ai un DIP + DDB je travaille à l'accueil en milieu scolaire Ecole et Collège... Je reprends mes fonctions comme tout le monde le 11 mai et mes deux garçons retournent à l'école en MS et CP? Honnêtement je ne me sens pas très rassurée !**  
>Cela dépend de la gravité de la DDB, se conformer à l'avis du médecin référent.
- **J'ai un DICV peu sévère ( Ig G =4g/L ) , traité par Zithromax en prophylaxie . Depuis ce traitement tout va bien. Le médecin du travail m'a mis en confinement depuis le début. Comment va se passer la reprise de mon travail le 11 mai que je souhaite reprendre ? Je ne m'estime pas plus à risque que les autres hivers et je vais bien désormais avec mon traitement ( j'avais surtout des bronchites)."**  
>A priori, pas de raison de ne pas retravailler en effet.
- **J'ai un DICV et HTA je travaille comme animatrice auprès d'enfants dans les écoles et centres de loisirs. Pour l'instant, je suis en arrêt depuis le 16 mars jusqu'au 11 mai. Est-ce que je dois reprendre le travail sachant qu'on ne peut pas respecter les 1 m avec les enfants ?**  
>Oui, sauf avis contraire du médecin référent DIP dans de très rares cas particuliers, voir note préalable en tête de chapitre.
- **Sauriez-vous s'il pourrait exister une dérogation pour les enfants dont les parents sont atteints de DIP. Je vis seule avec ma fille qui est en terminale et je suis atteinte d'un DICV accompagné de nombreuses pathologies collatérales. Le retour en cours à partir du 11 mai est très risqué et à 17 ans on est autant porteur du virus qu'un adulte ( pour ceux qui arguent que les " enfants" ne sont pas les vecteurs de transmission)**  
>La réglementation évolue au jour le jour et le virus va être présent durablement. Oui, votre fille peut reprendre, en appliquant rigoureusement les gestes barrières. Sauf avis contraire du médecin référent DIP dans de très rares cas particuliers, voir note préalable en tête de chapitre.
- **On parle d'éventuels arrêts de travail pour les patients DIP, mais qu'en est-il pour la famille proche d'un enfant DIP ? Mon fils a 3 ans et a des injections d'Ig, son papa et moi-même devons-nous reprendre le**



**travail ou existe-t-il un dispositif ? Idem, sa sœur de 8 ans représente-t-elle un danger pour lui si elle retourne à l'école ?**

>Encre une fois, les patients DIP ne présentent pas plus de risques que la population générale. Sauf avis contraire du médecin référent DIP dans de très rares cas particuliers, voir note préalable en tête de chapitre.

- **J'avais arrêté de travailler depuis la mi-mars sur conseil de Necker trop risqué pour mon fils aîné DIP que je sois en contact avec le public (factrice), nous avons tous eu le covid19 à la maison sauf lui. Je suis censé reprendre la semaine prochaine, que dois-je faire ? Reprendre avec 1000 précautions ou attendre encore un peu ?**

>Si vous avez tous été malades à domicile, c'est probablement un moyen de le protéger (de la même façon qu'on vaccine l'entourage contre la grippe dans une famille de DIP)

- **Avec un DICV traité par IV toutes les 4 semaines de Clairyl. Les risques face au Covid sont-ils plus élevés ?**

>Non, voir note préalable en tête de chapitre.

- **Ayant un DICV, avec hizentra toutes les semaines en sous cutanée + azytromycine +innovair +incrose+airomir suivie à Necker + nodule en verre dépoli suivie à Foch. Que me conseille-t-on sachant que je suis enseignant en lycée professionnel en section hôtellerie option restaurant , que dois-je faire le 11 mai.**

>Prenez l'avis de votre pneumologue à Foch.

- **Mon fils de 20 ans touché par un DICV et par le diabète de type 1 devra-t-il poursuivre son confinement après le 11 mai ?" Le médecin qui le suit au CHRU de Lille m a orienté vers votre asso afin de répondre à mes interrogations.**

>Prenez l'avis de votre médecin référent, s'il ne vous répond pas contactez IRIS (mail ou en MP). S'il renvoie vers IRIS, suggérez-lui de se mettre en relation avec des collègues du CEREDIH, car lui/elle est le/la seul(e) à connaître votre situation clinique.

- **Mon fils à une maladie génétique appelé syndrome de Shwachman avec une neutropénie parfois sévère parfois légère... Est-il conseillé de le garder à la maison encore un moment après le confinement svp**

>Non, pas de problèmes spécifiques aux neutropénies, voir note préalable en tête de chapitre.

- **Les adultes ayant un Syndrome de Shwachman-Diamond et travaillant doivent-ils rester en télétravail ?**

>Pas nécessairement, pas de problèmes spécifiques aux neutropénies, voir note préalable en tête de chapitre.

- **Ma fille a un déficit total en IgA , est-ce un risque supplémentaire et pourra-t-elle reprendre les cours le 11 ?**

>Pas de problèmes spécifiques à ces déficits, voir note préalable en tête de chapitre.

- **Avec une suspicion de Wiskott Aldrich lié au gène wip, quel est le risque d'un éventuel retour à l'école ?**

>Pas de problèmes spécifiques à ces déficits, voir note préalable en tête de chapitre.

- **J'ai une fille avec un manque de défense immunitaire (IgG bas) et un asthme sévère sous nébulisateur matin et soir, devons-nous les garder à domicile le 11 mai? On parle des enfants non touchés gravement par le covid mais quand il sagit d'un enfant fragile comme les nôtres qu'en est-il? Avons-nous des cas ?**

>Oui, elle peut aller à l'école, sauf avis contraire du médecin référent DIP, voir note préalable en tête de chapitre.

- **Pour jeune enfant DIP +maladie Gilbert doit on le garder après le 11 mai.? Et l'entourage doit on retourner travailler ou doit-on se mettre en arrêt pour le protéger ?**

>Pas de problème spécifique lié à la maladie de Gilbert. Sauf avis contraire du médecin référent DIP, voir note préalable en tête de chapitre même en plus d'un DIP, vous pouvez retravailler.

- **Quelles précautions particulières pour les patients greffés ?**

>Pas de problème spécifique aux patients greffés. Si la greffe est récente, c'est au cas par cas, prendre l'avis du médecin référent DIP.

■ **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.

## Masques et gants

■ **Concernant l'attribution des masques pour personnes vulnérables avec ordonnance, dans l'article c'est inscrit 10 masques par semaine, savez-vous si nous devons faire une ordonnance à chaque fois, ou si elle est renouvelée automatiquement jusque-là fin de la crise sanitaire ? Enfin dernière question, lorsque ce sont des masques pédiatriques comment fait-on ? J'ai bien l'ordonnance mais la semaine dernière ma pharmacienne n'avait pas les directives, cette semaine elle les a mais, n'a pas suffisamment le stock pour les délivrer (masques chirurgicaux adultes) et elle ne sait même pas où elle doit commander des pédiatriques.**

>Pour les personnes qui en ont véritablement en raison d'une affection pulmonaire majeure, la prescription peut couvrir un mois, ce qui peut laisser le temps de voir l'évolution de la pandémie.

La mise à disposition de ces masques va se normaliser progressivement.

>Pour les autres personnes, privilégiez les masques grand public réutilisables -y compris pédiatriques- qui sont efficaces, sous réserve, comme pour tous les masques d'être utilisés convenablement et associés aux gestes

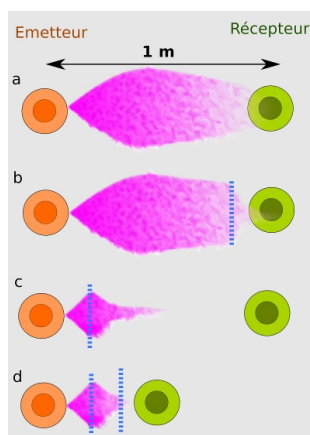
■ **Dans la [documentation administrative](#), on peut lire que les personnes avec « immunodépression sévère » sont à très haut risque médical, et qu'ils peuvent bénéficier d'une dotation de masques chirurgicaux.**

>La notion d'immunodépression recouvre un spectre large de situations, parmi lesquelles les DIP. Pour les DIP, nous continuons à observer qu'il n'y a pas de sur-risque (sauf si comorbidité ou DIP extrêmement spécifiques).

Par ailleurs, par pragmatisme, et pour accéder à ces dotations de masques, on peut faire valoir que les DIP sont en effet des personnes immunodéprimées, et recevoir ces masques sur prescription médicale ou accord avec l'Assurance Maladie. Plus de détails [ici](#)

■ **Par rapport à la distribution de masque il en sera visiblement proposé deux modèles. Les personnes immunodéprimées pourront-elles bénéficier d'une prescription ?**

>Le port du masque est recommandé qu'il soit jetable ou lavable, artisanal ou acheté, quand la distanciation sociale est difficile.



a) Un patient émetteur, atteint de Covid-19, projette, en toussant, un aérosol de particules virales. La distance permet d'atténuer la charge virale de l'aérosol.

b) Le récepteur porte un mauvais masque qui ne filtre qu'à 50 %. Le filtre, dans ce sens, n'est pas de très bonne qualité mais la charge virale est encore atténuée.

c) L'émetteur porte un mauvais masque, le filtre est plus efficace dans ce sens et le récepteur situé à 1 m de distance ne reçoit rien. Il n'y a donc pas de transmission.

d) Le récepteur se rapproche et porte un mauvais masque, il ne recevra qu'une très faible charge virale.

(Source : François Bagaini)

>Il n'est pas question de prescrire les masques qui seront disponibles dans de nombreux commerces et fournis par les entreprises à leurs employés.

- **Pour l'après confinement, il sera nécessaire que les patients DIP sortent avec un masque. Comme le chirurgical, c'est plutôt pour protéger les autres... et les FFP2 pour se protéger aussi. Le FFP2 est donc fortement recommandé pour les DIP ?**
  - >Il sera sans doute souhaitable que le plus de personnes possibles portent un masque, pas seulement les personnes atteintes de DIP.
  - > Les masques FFP2 sont strictement réservés aux personnels soignants astreints à des gestes à risque à l'hôpital.
- **Je suis en train de produire des masques "maison" double couche .. Je voulais savoir si c'était adapté et utile pour les enfants ? Le modèle que j'utilise est celui de L'AFNOR.**
  - >Oui, c'est utile.
- **Et au niveau masque pédiatrique, où trouver ??**
  - >Il faut sans doute le fabriquer. Il existe de nombreux tutoriels qui adaptent le modèle AFNOR (voir lien) aux enfants.

## Les tests

- **En tant que patients atteints de DIP, allons-nous avoir accès aux tests sérologiques ?**
  - >Ils restent réservés aux personnes ayant des symptômes. Cela dit, ils sont nombreux mais encore peu fiables dans l'ensemble. Il ne faut les utiliser que sur prescription du médecin référent DIP en fonction des symptômes.
  - >De plus, ces tests sur des personnes atteintes d'un DIP avec défaut de production d'anticorps ne donnent évidemment pas de résultat exploitable.
- **Comment accéder aux tests sérologiques ?**
  - Quand ils seront disponibles et fiables, ce qui n'est pas encore parfaitement le cas.
- **Comment font-ils en Allemagne ?**
  - >Ils ont commencé plus tôt. Ils n'utilisent pas les tests pour le diagnostic, mais à des fins épidémiologiques et de recherche.
- **Allons-nous être testés, nous les DICV ???**
  - >Ni plus ni moins que la plupart des autres DIP et que la population générale.

## Plasma, Immunoglobulines (Ig)...

- **Plasma convalescent, Ig, Ig hyper immunes, comme traitements du COVID-19 ?**
  - >Au 21/04/2020, toutes ces options font l'objet de nombreux essais cliniques dans le traitement du COVID-19 et sont parfois utilisées empiriquement comme traitement des patients très sévèrement atteints.
  - >Il convient de faire la différence :
    - Plasma convalescent : on utilise le plasma de patients guéris que l'on administre directement aux malades sévères dont le groupe sanguin est compatible.
    - Les immunoglobulines : ce sont des médicaments que l'on fabrique à partir du plasma après avoir mélangé les dons de centaines de donneurs. C'est une fabrication industrielle qui consiste à inactiver les pathogènes, puis séparer les composants du plasma (albumine, Ig, facteurs de coagulation, ...). Il faut entre 6 et 10 mois pour les fabriquer.
    - les Ig hyperimmunes : ce sont des Ig qui seront fabriquées à partir de plasma convalescent (riche en anticorps COVID-19), si leur efficacité d'avère.
- **Les anticorps des personnes ayant eu le COVID vont ils se retrouver dans les immunoglobulines, dans combien de temps ?**

>Oui, les anticorps du SRAS-CoV-2 seront présents chez les donneurs de plasma qui ont été infectés (après avoir été exclus momentanément du don en raison de l'infection). Mais il faut qu'ils soient suffisamment représentés dans un lot d'immunoglobulines pour que les anticorps ne soient pas « dilués » dans le plasma de patients négatifs, et aussi que les taux d'anticorps persistent et soient protecteurs. Tout cela reste à être prouvé, et cela prend du temps...

- **Dans les journaux autrichiens, on parle de 2 patients immunodéprimés atteints du COVID et soignés par plasma de personnes immunisées suite à la maladie. Vous avez des cas semblables en France ?**

>Des études similaires sont en cours en France, mais ne concerne pas de patients atteints de DIP (à ce jour, aucun n'a déclaré de maladie grave).

- **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

- **Va t'il y avoir pénurie de gamma globulines si elles sont administrées (en test pour le moment) à un grand nombre de patients atteints du covid ?**

>Cela reste un point de vigilance en effet, même si les circuits sont différents. CEREDIH et IRIS sont en contact hebdomadaire avec l'ANSM sur ce point crucial.

- **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.

## Recherche et essais thérapeutiques

- **Où en sommes-nous des essais cliniques pour des traitements ?**

>Les essais cliniques (notamment DisCOvery, Coviplasm, Etude HYCOVID menée à Angers ...) sont toutes en cours. Nous n'avons pas encore de résultats à ce jour. Il est notable que ces études rencontrent des difficultés pour inclure des patients, soit parce que suite à l'engouement sur l'hydroxychloroquine, des patients ont été traités préalablement et ne répondent plus aux critères d'inclusion, soit parce que les patients refusent d'être potentiellement inclus dans un groupe placebo.

> Rappelons que ces traitements concernent pour la plupart les patients atteints de symptômes sévères à très sévères.

- **Où en sommes-nous des recherches sur le vaccin ?**

>L'Organisation Mondiale de la Santé a recensé plus de cent candidats-vaccins à travers le monde, dont plusieurs en France. De nombreuses pistes sont explorées, protéines recombinantes, virus inactivé, vecteurs viraux, vaccin à ARN ou ADN, chacun exploite la technologie qu'il connaît le mieux pour l'adapter au virus. Il est donc probable qu'un vaccin soit mis au point courant 2021 et même souhaitable qu'il y en ait plusieurs.

En effet, au-delà de la mise au point scientifique et médicale d'un vaccin, se pose la question de sa fabrication (capacités de production), sa distribution (les pays qui auront mis au point un vaccin vont sans doute donner une priorité à leurs concitoyens, plus la question du prix du vaccin) et enfin, il faudra sans doute compter avec l'activisme du mouvement antivax.

■ **Dans l'attente d'un vaccin, à quel horizon aurons-nous des anti-viraux efficaces ?**

>Ce sont les études en cours qui donneront les premières réponses à cette question

- Discovery : les premiers résultats sont attendus dans une quinzaine de jours. On ne peut pas en préjuger pour le moment et dire s'ils seront probants d'emblée ou s'il faudra poursuivre les efforts.

- Les vers marins : ça ne marche pas. L'ANSM a refusé.

- Etude CHU Montpellier sur hydroxychloroquine et azythromycine pris dès apparition des symptômes avec patients placebo : l'étude vient juste de commencer

- Etude CHU Angers sur hydroxychloroquine et placebo : l'étude vient juste de commencer

- Nous demandons à tous les patients DIP qui ont eu le COVID de se signaler à IRIS ou au CEREDIH, nous avons besoin de leurs données médicales pour alimenter l'étude internationale spécifique aux DIP (COVID19), seule façon d'enrichir nos connaissances spécifiques à ces pathologies.

-Vaccins : il y a plus de 100 projets de vaccins dans le monde, la plupart non vivants. Résultats dans un an et plus. Attention, Il y aura des risques de fausses bonnes nouvelles !

■ **Savez-vous quand les 1eres immunoglobulines avec anticorps des donneurs qui ont eu le COVID seront sur le marché du médicament ? Étant donné que le vaccin ne va pas arriver à court et moyen terme, et parce que certains patients DIP ne fixent pas les vaccins, j'imagine que c'est la seule solution pour être protégé (j'espère ne pas me tromper) ?**

>En effet, le vaccin est une solution efficace (encore que des personnes se prononcent déjà pour le refuser ...) mais il faut du temps : 1- pour le mettre au point, 2 pour le produire en masse.

Quant aux Ig Hyperimmunes (Ig fabriquées à partir de plasma de patients guéris du COVID), il faut déjà prouver leur efficacité, puis les produire, ...

■ **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 »

## Désinfox



>**Ne soyez pas les virus de la désinformation** qui créent de faux espoirs ou augmentent l'anxiété. N'utilisez 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.

>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-CoV-2, 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

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