

COVID-19 - Information de la filière MCGRE pour les patients atteints de maladies constitutionnelles rares du globule rouge

Réponses aux questions des patients

● Les personnes asymptomatiques peuvent-elles transmettre la COVID-19 ?

Oui. Pour rappel, un porteur sain est une personne qui est infectée sans ressentir les symptômes de la maladie. Un individu peut donc être contaminé par le coronavirus sans s'en apercevoir. Le porteur sain peut être contagieux. Avec ou sans symptômes, une personne contaminée par le coronavirus SARS-CoV-2 peut transmettre l'agent pathogène à 3 personnes en moyenne, rappelle l'Organisation mondiale de la santé.

● Quel est le délai d'incubation ? Quand est-on contaminant ?

Le délai d'incubation (période entre la contamination et l'apparition des premiers symptômes) de la COVID-19 est de 3 à 5 jours en général, mais peut s'étendre jusqu'à 14 jours. Pendant cette période le sujet peut être contagieux. Une fois les symptômes déclarés, il reste contagieux.

● Si je n'ai pas de symptômes, dois-je me faire tester ?

Non, cela ne sert à rien... sauf si vous avez été en contact avec un cas avéré. Dans ce cas, il faut faire le dépistage. Il faudra le faire 7 jours après le contact. Durant ces 7 premiers jours et jusqu'au résultat du test il faut respecter strictement les gestes barrières, en portant un masque et évitant de se rendre au travail (à voir avec votre employeur), et en excluant les repas entre amis ou famille qui ne vit pas habituellement avec vous. Vous pouvez bénéficier d'un dépistage gratuit sans prescription médicale, sans même présenter de symptômes. Il est intégralement pris en charge par l'assurance maladie. Vous ne serez cependant pas prioritaire.

Pour identifier le centre de dépistage le plus proche de chez vous, vous pouvez consulter le site sante.fr ou le site Internet de votre Agence régionale de santé (ARS). Il faut ensuite contacter ce centre de dépistage pour prendre rendez-vous.

● Doit-on refaire un test PCR après avoir effectué 7 jours de confinement suite à un 1^{er} test positif ?

Non. Si après 7 jours d'isolement vous avez encore de la fièvre, attendez 48h supplémentaires après disparition de la fièvre pour terminer l'isolement. A la fin de l'isolement, continuez à respecter les gestes barrière et évitez tout rassemblement et tout contact à risque pendant les 7 jours suivants.

● Comment savoir s'il s'agit de la COVID-19 ou de la grippe saisonnière ?

Les symptômes de la grippe saisonnière et de la COVID-19 sont très proches, et la transmission se fait de la même façon. Pour poser un diagnostic, il est possible lors du test PCR de réaliser la détection de plusieurs virus différents, dont celui de la grippe saisonnière. Votre médecin pourra vous prescrire un test PCR spécifique.

● Est-il possible de se faire dépister pendant un rendez-vous à l'hôpital ?

Depuis le 25 juillet, toute personne peut se présenter à un laboratoire d'analyses médicales pour demander la réalisation d'un test sans prescription médicale préalable et sans avance de frais.

La PCR à l'hôpital est réservée aux patients symptomatiques et le plus souvent hospitalisés, mais vous pouvez contacter le service dédié de votre hôpital afin de savoir s'il pourra réaliser le test le jour de votre visite. Un rendez-vous sera peut-être nécessaire.

● Peut-on être contaminé une deuxième fois ?

Oui, cela semble rare mais possible.

Après une primo-infection, un malade développe des anticorps protecteurs qui lui assurent une certaine immunité, donc une protection. Des cas de réinfection sont décrits, mais ils restent très rares. On ne connaît pas non plus la durée de l'immunisation après une première infection. Voici ce que l'Inserm décrit dans un [communiqué](#) paru le 27 octobre 2020.

● Que doit-on faire en cas de symptômes évocateurs de la COVID-19 ? Doit-on aller aux urgences ou appeler une hotline quand on a des signes ?

La première chose à faire est de contacter son médecin généraliste pour une téléconsultation, puis de contacter son centre de suivi pour la maladie du globule rouge.

Certains centres ont mis en place une hotline. Si celle-ci existe il est préférable d'appeler la hotline.

En cas de gêne/difficulté respiratoire, n'hésitez pas à appeler le 15, sinon vous pouvez aller aux urgences.

● Les symptômes sont-ils plus graves chez les malades atteints de maladies du globule rouge ?

Actuellement, les données que nous avons n'indiquent pas qu'il existe une gravité plus importante.

Dans le cas de la drépanocytose, l'âge ainsi que la forme SC sont des facteurs favorisant les formes plus graves de COVID-19 (voir question suivante). Les facteurs de risque de la population générale (ex. obésité, diabète, hypertension) sont les mêmes pour les patients drépanocytaires.

Il faut également tenir compte des éventuelles conséquences de l'infection qui seraient liées à la maladie du globule rouge (voir question au bas de cette page concernant les complications).

● Une publication montre que la drépanocytose ne constitue pas un risque de développer une forme sévère de COVID-19 (Arlet *et al.*), mais cette même publication montre que les drépanocytaires de plus de 45 ans et les porteurs de la forme SC restent tout de même à risque. Les patients drépanocytaires SS ou SC sont-ils à risque ? Si oui, quel est ce risque ?

Cette étude nationale est toujours en cours avec, début décembre, plus de 300 patients drépanocytaires avec infection COVID-19 prouvée. Les premières analyses indiquent qu'en France, la drépanocytose n'exposerait a priori pas à un risque de développer plus de forme grave de COVID-19 que la population générale chez les personnes de moins de 45 ans, lorsque les mesures barrières sont mises en place. Cela ne signifie pas qu'il y a zéro risque : les patients atteints de drépanocytose SS ou de moins de 45 ans peuvent aussi être atteints de la COVID-19, y compris sous une forme sévère nécessitant d'aller en réanimation. Par ailleurs, l'infection provoque parfois une crise vaso-occlusive (et des syndromes thoraciques) nécessitant une hospitalisation alors même que l'infection elle-même n'est pas forcément grave. Il ne faut donc en aucun cas baisser la garde pour se protéger contre le virus.

Parallèlement, cette étude montre que pour les patients drépanocytaires de plus de 45 ans et dans les formes SC, l'infection pourrait être plus grave que dans la population générale (donnée qui semble confirmée par des études anglaises et américaines). Ces malades-là doivent donc redoubler de vigilance et se faire vacciner dès que le vaccin sera disponible.

● Quelles sont les complications qui surviennent le plus souvent chez les patients avec une maladie du globule rouge ?

Chez les patients atteints de drépanocytose, l'infection peut déclencher une crise vaso-occlusive ou un syndrome thoracique aigu.

Pour les malades atteints de déficit en G6PD, de thalassémie majeure ou intermédiaire, de sphérocytose ou de déficit en pyruvate kinase, il existe un risque de poussée d'anémie hémolytique.

Pour plus d'informations, vous pouvez consulter la [fiche d'information](#) publiée en mai 2020 par la filière MCGRE qui décrit les complications éventuelles pour les différentes pathologies.

Suivant le lieu de votre hospitalisation, il se peut que les médecins qui vous prennent en charge connaissent mal votre maladie du globule rouge et les complications associées. Il faut donc leur demander de se mettre en contact systématiquement et de façon précoce avec votre médecin référent.

● **Quel est le traitement pour les personnes atteintes de la COVID-19 ?**

Le seul traitement recommandé pour diminuer la fièvre en cas de COVID-19 est le **paracétamol**. Il ne faut pas en prendre plus de 1g par prise (espacées d'au moins 4h), et pas plus de 3g au total par jour. A ce jour, il n'existe pas de traitement spécifique contre le coronavirus pour les formes ne nécessitant pas d'hospitalisation.

Lors d'hospitalisations nécessitant de l'oxygène, les corticoïdes améliorent la pneumonie. C'est devenu le traitement de référence (mais à utiliser avec beaucoup de précaution dans la drépanocytose). D'autres traitements sont prometteurs pour éviter des passages en réanimation.

L'automédication par prise d'anti-inflammatoires est déconseillée (risque d'aggravation de l'infection). Dans certaines maladies du globule rouge, la prise d'anti-inflammatoires non stéroïdiens peut même entraîner des complications liées à la maladie.

Pour la drépanocytose, un [document d'aide à la prise en charge destiné aux médecins](#) a été publié par la filière MCGRE. Les médecins non familiers de la drépanocytose en ville comme à l'hôpital sont invités à le consulter.

● **Il y a de fortes chances que la situation actuelle dure très longtemps. Des patients ont choisi de s'auto-confiner. Quelle attitude serait à votre avis la plus raisonnable ? Le confinement ? Des relations limitées à un nombre restreint de personnes ?**

L'auto-isolement, c'est notamment le fait de rester à la maison, d'éviter d'être en contact avec d'autres personnes et de quitter son domicile pour des raisons essentielles seulement, telle une urgence médicale. C'est surtout dans les espaces clos et partagés que les particules virales passent le plus facilement d'une personne infectée à une autre. Les zones à risque de transmission élevée sont les logements, les entreprises, les transports et les lieux publics clos.

Chaque patient ayant une situation médicale et sociale particulière, nous vous conseillons de demander l'avis de votre médecin référent sur l'attitude à adopter qui vous conviendrait le mieux.

Pour les enfants atteints de drépanocytose, qui présentent peu de risques de formes graves de COVID-19, et pas plus de risques que dans la population générale, les pédiatres recommandent de continuer à aller à l'école. Ceci est également valable pour les autres pathologies du globule rouge. La scolarité est importante pour la santé, le bien-être et l'avenir de l'enfant et de l'adolescent.

● **Le patient peut-il être maintenu en télétravail par le médecin (lorsque le métier exercé le permet) et peut-on obtenir un certificat médical pour cela lors d'une téléconsultation ?**

Le télétravail est actuellement la situation à privilégier pour tous, dès que cela est possible.

Un décret paru au Journal officiel du 11 novembre 2020 place les patients atteints de syndrome drépanocytaire majeur, mais également [tous les patients atteints d'une maladie rare](#), sur la liste des personnes vulnérables. Depuis ce décret, tous les patients ayant une maladie rare peuvent bénéficier du [chômage partiel](#) lorsque le télétravail n'est pas possible et lorsque les mesures de protection renforcées ne peuvent pas être appliquées.

À noter : si vous êtes en désaccord avec votre employeur sur l'appréciation de ces mesures de protection renforcées (des mesures insuffisantes, par exemple), vous devez vous adresser au médecin du travail qui se

prononcera sur la situation. Vous serez alors placé en position d'activité partielle dans l'attente de l'avis du médecin du travail.

À savoir : les professions libérales, artisans-commerçants, professionnels de santé, artistes auteurs, stagiaires de la formation professionnelle, gérants salariés, agents de la fonction publique ou contractuels de droit public, peuvent bénéficier d'un arrêt de travail sans application du délai de carence. Vous devez vous rendre sur declare.ameli.fr pour faire votre déclaration.

● Des dispositifs ou modes de fonctionnement particuliers existent-ils dans les centres de référence et de compétence pour une prise en charge adaptée à la situation ? Les consultations de télémedecine sont-elles maintenues actuellement ?

Dans plusieurs centres de référence adultes, un parcours patient a été mis en place lors de la 1^{ère} vague pour faire face à la saturation des hôpitaux, avec notamment le développement des téléconsultations. Certains centres ont également mis en place une hotline (protocole DREPADOM) pour le suivi des patients à domicile, incluant le suivi des crises vaso-occlusives (pour les situations le permettant) pour les patients drépanocytaires, et le suivi des patients avec suspicion d'infection au SARS-CoV-2.

Ces dispositifs se poursuivent pendant la 2^e vague. Les téléconsultations sont toujours proposées. Le projet DREPADOM, par exemple, va se poursuivre de façon pilote pour une durée de 2 ans et sera étendu à plusieurs centres d'Ile-de-France.

D'autres initiatives ont été proposées. Le rôle et la disponibilité des psychologues ont été très importants tout au long de la pandémie. Les médecins et professionnels paramédicaux des centres de référence et de compétence ont aussi activement communiqué auprès des patients, soit directement soit par l'intermédiaire des associations de malades avec lesquelles ils collaborent étroitement. Cela a permis d'informer au mieux les patients, mais également de les rassurer.

Dans tous les centres, la continuité des soins et la sécurité des patients sont assurés par des mesures d'hygiène renforcées. Il ne faut surtout pas renoncer aux soins. Si vous avez des questions concernant les dispositifs particuliers mis en place dans votre centre habituel, vous pouvez le contacter. Vous pouvez également vous renseigner auprès des [associations de malades](#) locales.

● Encourt-on un risque à venir en consultation à l'hôpital ?

La limitation des consultations présentielle avec la mise en place massive des téléconsultations a permis de respecter les mesures de distanciation sociale. Les consultations présentielle existent toujours pour les patients dont l'état indique un examen clinique.

Par ailleurs les parcours de soin de patients COVID et non COVID sont séparés. Il est indispensable pour qu'ils soient efficaces de ne pas se rendre dans les zones non COVID lorsque l'on présente des symptômes mais d'aller dans un centre de dépistage.

● Les patients drépanocytaires se rendant aux urgences pour une crise vaso-occlusive sont-ils bien pris en charge ? Doivent-ils céder leur place aux patients COVID ?

Il n'y a aucune sélection de patients aux urgences. Tous les patients drépanocytaires sont pris en charge aux urgences. Il ne faut surtout pas hésiter ni tarder à aller à l'hôpital en cas de crise douloureuse non gérable à la maison.

💡 Vous pourrez trouver les réponses à de nombreuses autres questions non spécifiques à votre pathologie sur la [page dédiée du site du Ministère de la santé](#).

💡 N'hésitez pas à vous mettre en contact avec votre équipe soignante pour toutes les questions qui vous semblent importantes.