



**European
Reference
Network**

for rare or low prevalence
complex diseases

 **Network**
Vascular Diseases
(VASCERN)



Information COVID-19 pour les patients porteurs d' Anomalies Vasculaires et/ou Lymphatiques

Mis à jour le 20 Mars 2020

En situation de pandémie COVID-19, il existe un risque de contracter le virus et de développer un syndrome infectieux rhino-pharyngé et pulmonaire asymptomatique, bénin dans 85% des cas ou sévère nécessitant une hospitalisation avec parfois recours à une réanimation avec suppléance respiratoire.

Ces informations ont été écrites par le groupe de travail des Centres de Référence Européen des Malformations vasculaires et lymphatiques (VASCA) du réseau européen VASCERN, reprises par le Centre de Référence des maladies vasculaires et lymphatiques rares de Montpellier afin de donner en français les informations les plus précises possible aux patients et professionnels concernés par ces pathologies

Ses recommandations sont basées sur les informations disponibles à :

ECDC: European Centre for Disease Prevention and Control

<https://www.ecdc.europa.eu/en/novel-coronavirus-china/questions-answers>

Informations complémentaires par pays :

- Belgique (SPF Santé Publique/ FOD Volksgezondheid)
<https://www.info-coronavirus.be/>
- Finlande (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö)
<https://stm.fi/>
- France (Ministère des Solidarités et de la Santé)
<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-infectieuses/coronavirus/>
- Allemagne (the Robert-Koch-Institute)
https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges_Coronavirus/hCoV_node.html
- Irlande (Government of Ireland)
<https://www.gov.ie/en/>
<https://www2.hse.ie/coronavirus/>

- Italie (Ministero della Salute)
http://www.salute.gov.it/portale/p5_T1.jsp
- Espagne (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social and Departament Salut de la Generalitat de Catalunya)
<https://www.mscbs.gob.es/en/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov-China/ciudadania.htm>

<http://canalsalut.gencat.cat/ca/salut-a-z/c/coronavirus-2019-ncov/>
- Suède (Government Offices of Sweden)
<https://www.government.se>
- Les Pays-Bas (the National Institute for Public Health and the Environment (RIVM))
www.rivm.nl/en
Et également (États-Unis): the Center for Disease Control and Prevention
www.cdc.gov/coronavirus/2019-nCoV/index.html

RECOMMANDATIONS POUR LE GRAND PUBLIC

En général, les mesures visant à prévenir la transmission de COVID-19 sont similaires à celles d'autres maladies respiratoires telles que la grippe. Les patients souffrant d'une anomalie vasculaire compliquée doivent maintenir le même degré de vigilance en matière de contrôle de l'infection que pendant une saison grippale habituelle. Les recommandations les plus importantes pour prévenir la transmission de COVID-19 sont :

- Ne serrez pas la main. Si vous le faites, le virus peut être transmis.
- Veillez à une bonne hygiène des mains et lavez-vous les mains plusieurs fois par jour.
- Si vous avez un rhume, éternuez ou tousssez dans le coude et non dans les mains.
- Restez à au moins 1,5 mètre de toute autre personne. Il est impossible de savoir qui est actuellement infecté par le virus, car la moitié des personnes infectées ne présentent aucun symptôme.
- Si vous avez été en contact direct avec une personne atteinte du coronavirus (prouvé par des tests), vous pouvez également tomber malade. Dans ce cas, veillez à rester chez vous afin de ne pas infecter d'autres personnes (la règle générale est actuellement de 14 jours). Si vous avez plus qu'un rhume, comme par exemple, des problèmes respiratoires sous forme d'essoufflement, de fièvre ou autre, contactez votre médecin pour discuter de la marche à suivre.

Si vous pouvez être infecté par le coronavirus, il y a de fortes chances que les membres de votre famille le soient aussi. Les mêmes recommandations s'appliquent ici : restez chez vous afin que le risque d'infecter d'autres personnes soit le plus faible possible.

RECOMMANDATIONS POUR L'UTILISATION DE MÉDICAMENTS PAR LES PATIENTS SOUFFRANT D'UNE ANOMALIE VASCULAIRE

En règle générale, n'arrêtez jamais aucun traitement de votre malformation sans prendre l'avis de votre médecin traitant ou du spécialiste qui suit le traitement de votre malformation.

1. Certains patients porteurs de malformations vasculaires et lymphatiques complexes sont traités par Sirolimus ou par d'autres médicaments proches qui réduisent les défenses immunitaires :

- Si vous n'avez aucun symptôme de COVID-19 et que vous n'êtes pas en contact avec un malade COVID-19, vous continuez votre traitement. Soyez très attentif aux gestes barrière et à votre confinement.
- Si vous avez des symptômes compatibles avec le COVID-19 ou si vous avez été en contact avec une personne testée positive pour le COVID-19, contactez votre médecin traitant ou le centre qui a indiqué votre traitement par Sirolimus ou autre immunosuppresseur. Il prendra la décision de maintien ou non de votre traitement avec vous.
- Si vous avez de la fièvre ou des difficultés respiratoires, arrêtez le Sirolimus ou traitements apparentés ; contactez votre médecin ou le centre qui suit votre malformation et votre traitement par Sirolimus ou demandez à votre médecin traitant ou en charge de la filière de soins COVID-19 de la faire.

2. Pour les patients qui ont une malformation vasculaire et qui prennent d'autres traitements ou chimiothérapies (corticoïdes, Avastin, Vincristine, Alpelisib, Mekinist, thalidomide, etc...) :

- Sur la base des connaissances actuelles, il est recommandé de continuer à prendre son traitement sauf si vous, votre enfant ou un membre de la famille qui vit confiné avec vous est testé positif pour le COVID-19. Il faut alors prendre un avis médical auprès de votre médecin traitant ou de l'équipe qui a prescrit ce traitement pour envisager la meilleure solution en fonction du bénéfice et du risque de ce traitement dans votre cas particulier.
- Si vous avez de la fièvre ou des difficultés respiratoires, arrêtez le traitement immunosuppresseur en cours (corticoïdes, Avastin, Vincristine, Alpelisib, Mekinist, thalidomide, etc...) avec l'avis de votre médecin traitant ou de celui qui vous suit pour le traitement de votre malformation. Si votre médecin suspecte une atteinte COVID-19, vous devez bénéficier d'un dépistage et d'un suivi spécifique COVID-19.

3. Pour les patients qui bénéficient d'un traitement anti-épileptique pour un syndrome de Sturge-Weber :

- **Vous ne devez absolument pas interrompre votre traitement** anti-épileptique que vous soyez en contact, suspect ou malade et testé positif au COVID-19. La fièvre augmente le risque de crise épileptique, il est donc important de conserver son traitement anti-épileptique qui vous protège.

- Si vous êtes malades ou positif au COVID-19, contactez votre médecin traitant ou la filière de soin COVID-19 mise en place dans votre pays et signalez bien que vous prenez ce traitement.

4. Pour les patients qui ont un hémangiome et qui sont traités par β -bloquants (propranolol ou atenolol):

- Les β -bloquants ne sont pas des médicaments immunosuppresseurs et ne diminuent pas vos défenses immunitaires.
- Ils peuvent accentuer les symptômes respiratoires de l'affection COVID-19 ou créer des manifestations proches de celle de l'asthme (sifflements).
- Si votre enfant sous β -bloquants a de la fièvre, une gastro-entérite ou une affection pulmonaire aiguë, appelez votre médecin ou le médecin qui suit votre enfant pour l'hémangiome qui vous indiquera s'il faut maintenir ou interrompre le traitement β -bloquant et prendra en charge l'épisode infectieux aigu.
- Si l'hémangiome est localisé dans la filière respiratoire (nez, bouche, gorge, larynx) et qu'il est exposé au COVID-19 ou est suspect de COVID-19, il est important que le médecin traitant ou vous-même vous mettiez en contact avec le médecin qui suit l'hémangiome et a prescrit le β -bloquant.

5. Utilisation des anti-inflammatoires dont l'ibuprofène

- Le recours aux anti-inflammatoires non stéroïdiens comme l'ibuprofène, le diclofenac et le naproxène) sont fréquents dans le traitement des malformations vasculaires et lymphatiques. Le paracétamol est un antalgique (diminue la douleur) sans effet anti-inflammatoire et n'est pas concerné par ce chapitre.
- Il y a eu une recommandation pour ne pas utiliser ces traitements lors d'une infection par COVID-19 car ils étaient suspectés de favoriser l'apparition de formes graves. Cette prise de position est débattue par les experts en fonction de la nécessité du traitement anti-inflammatoire.
- Dans cette situation, hors infection prouvée par le COVID-19, ne changez pas votre utilisation habituelle du traitement anti-inflammatoire de votre malformation.
- En cas d'infection prouvée par le COVID-19, contactez votre médecin ou la filière de soin et n'oubliez pas de signaler votre traitement anti-inflammatoire. Il décidera avec vous de la conduite à tenir.

Réponses aux Questions fréquentes

- 1. Est-ce que les patients porteurs d'une malformation vasculaire ou lymphatique sont plus à risque de formes sévères de l'infection COVID-19 ?**

De façon générale, les patients porteurs de malformations vasculaires ou lymphatiques n'ont pas de raison de développer plus de formes sévères que la population générale.

Seuls quelques patients qui ont une immunodépression symptomatique (multiples épisodes infectieux généraux chaque année) ou une malformation vasculaire ou lymphatique qui touche les poumons, le médiastin, ou est généralisée seraient plus à risque et doivent alors en informer le médecin qui les suit pour le COVID-19 qui se mettra en lien avec le médecin qui vous suit pour votre malformation vasculaire ou lymphatique.

Les enfants développent des formes de COVID-19 bénignes et il n'y a pas de raison que les enfants porteurs de malformations vasculaires réagissent différemment.

- 2. Qui est à risque de développer une forme sévère de l'infection COVID-19 et en quoi les patients porteurs d'une malformation vasculaire pourraient être concernés.**
- Patients âgés de plus de 50 ans
 - Fumeurs actifs
 - Patients porteurs de maladie chronique sévères associées à une diminution des défenses immunitaires de l'organisme par la maladie et/ou le traitement : maladies auto-immunes, transplantations d'organe, maladies hématologiques, déficits immunitaires symptomatiques, chimiothérapie et radiothérapie pour un cancer, patients VIH
 - Diabète
 - Maladies cardio-vasculaires (insuffisance coronaire, insuffisance cardiaque) et **en ce qui concerne plus spécifiquement les patients avec malformation vasculaire ou lymphatique** (épanchements péricardiques, hypertension artérielle pulmonaire ou insuffisance cardiaque secondaire à la malformation vasculaire ou lymphatique)
 - Maladies pulmonaires (asthme, bronchopneumopathies chroniques obstructives) et **en ce qui concerne plus spécifiquement les patients avec malformation vasculaire ou lymphatique** (épanchement pleural ou malformation vasculaire ou lymphatique pulmonaire, déformation de la cage thoracique, antécédents d'embolie pulmonaire, malformation vasculaire des voies respiratoires, patients recevant des traitements susceptibles d'aggraver les symptômes de l'infection COVID-19 comme les β -bloquants.
 - HTA
 - Insuffisance rénale ou hépatique
 - Cancer

En synthèse

Si vous (ou votre enfant) développez ou êtes hospitalisé pour une infection COVID-19 et que vous avez une malformation vasculaire ou lymphatique, nous vous recommandons:

- Si vous êtes hospitalisé, assurez-vous que l'équipe qui vous traite pour votre infection COVID-19 prenne contact avec le médecin qui vous suit pour votre malformation vasculaire ou lymphatique
- Si vous êtes alités à la maison ou à l'hôpital avec l'infection COVID-19 et que vous avez une malformation vasculaire à risque de thrombose veineuse ou d'embolie pulmonaire (malformation veineuse, Klippel-Trenaunay, ...), assurez-vous que le médecin qui vous traite est informé de ce risque et que vous bénéficiez d'un traitement anticoagulant préventif.

Si vous avez un doute sur ce qu'il convient de faire ou sur votre état de santé, contactez votre médecin traitant ou le médecin ou l'équipe qui vous suit pour votre malformation pour définir la conduite à tenir.

AVERTISSEMENT

Ce document a été créé par des médecins spécialisés dans la prise en charge des malformations vasculaires pour donner une information générale qui ne peut se substituer à l'avis du traitant ou du médecin spécialiste de chaque patient.

L'information évolue chaque jour et remet en cause parfois les informations initialement transmises. De ce fait, nous associons à ces informations les liens vers les sites actualisés qui peuvent vous être utiles.