

Épidémie Covid-19

Recommandations pour les personnes atteintes de SLA ou de maladies du neurone moteur

Risques de contamination

D'une façon générale, votre maladie n'entraîne pas de risque de contamination supplémentaire, ni les SLA ni les autres maladies du neurone moteur n'affectent le système immunitaire de défense naturelle antivirale et elles ne sont pas traitées par des médicaments modifiant l'immunité (à l'exception de quelques essais thérapeutiques en cours dont les malades inclus ont dû être prévenus des risques lors de l'information et du recueil du consentement).

Pour votre prévention respectez les « gestes barrières », respectez les règles de confinement, évitez au maximum de recevoir.

Vous devez suivre attentivement les recommandations sanitaires données par les autorités à toute la population (disponibles sur le site : <https://www.gouvernement.fr/info->) et suivre leur actualisation.

Chaque centre vous a informé ou vous informera des dispositions spécifiques à chacun concernant l'organisation pratique des soins (consultations, examens programmés, hospitalisations prévues...). Les ordonnances qui vous ont été remises peuvent être renouvelées par les pharmacies sans besoin d'une actualisation de date.

Si vous avez des questions médicales (nouveaux symptômes, évolution significative de votre état...), contactez votre centre référent selon les contacts qui vous ont été indiqués ou à défaut sur les contacts indiqués pour chaque centre sur notre site à : <https://portail-sla.fr/liste-des-centres-labellises/> ou contactez votre neurologue libéral référent. Vous pouvez aussi contacter votre médecin traitant en première intention.

Si vous êtes suivi par un réseau de soins, contactez ce réseau pour garder le lien avec vos soignants.

Pour toutes autres questions contacter le 0 800 130 000, ou voir le site <https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A13894>

L'association ARSLA reste disponible et joignable sur sa ligne d'écoute au 01 58 30 58 57.

Si votre état nécessite une prise en charge quotidienne par des soignants extérieurs, ils doivent être équipés lors des soins car l'expérience italienne a montré une chaîne de contamination importante par les soignants. A minima masques et lavage des mains au savon, si votre état est très précaire ou si vous êtes vous-même contaminé : gants, blouse à usage unique et charlotte.

Voir les recommandations :

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/cp_covid-19-strategie_de_gestion_et_d_utilisation_des_masques_de_protection.pdf

Que faire en cas de symptômes « suspects » d'infection Covid-19 ?

En cas de symptômes tels que fièvre (> 38°), toux sèche, maux de tête, courbatures... persistants plus de 24 à 48h :

- Il n'y a pas de contre-indication dans votre cas à prendre du paracétamol
- Consultez votre médecin traitant. Il est seul juge à évaluer le besoin de faire pratiquer ou non un test Covid-19 et à vous le prescrire. Ce test sera à réaliser par un laboratoire de proximité (<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000041698000&categorieLien=id>) et non à l'hôpital. Si ce test est négatif, vous serez rassuré. S'il est positif, pas d'affolement, sachez que seuls les symptômes de gravité sont à traiter s'ils apparaissent.

- Si vous êtes testé positif : vous devrez protéger votre entourage et être vigilant au développement de signes de gravité (particulièrement difficultés respiratoires marquées). La réactivité devra être plus grande en particulier pour appeler le 15 si, alors que vous n'en aviez pas, des signes de difficultés respiratoires apparaissent, persistent et s'aggravent rapidement.

Procédure de prise en charge ambulatoire au 17/03/2020 : <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-infectieuses/coronavirus/covid-19-informations-aux-professionnels-de-sante/article/covid-19-prise-en-charge-en-ambulatoire>

Qui est à risque de développer des complications ?

Sans mettre à part formellement les autres situations, on peut considérer que :

1/ les complications sont observées plus fréquemment dans les populations âgées de plus de 65 ans sans épargner les personnes plus jeunes.

2/ les complications touchent plus fréquemment les personnes atteintes de maladies chroniques. Les SLA et les autres maladies du neurone moteur sont des maladies chroniques. Le risque est d'autant plus important si vous êtes atteint par ailleurs d'une autre ou d'autres maladies chroniques (diabète insulino-dépendant, hypertension, obésité, insuffisance respiratoire...). Le site de l'Assurance maladie donne la liste de ces maladies : <https://www.ameli.fr/alpes-maritimes/assure/actualites/covid-19-extension-du-teleservice-declareamelifr-aux-personnes-risque-eleve> Si vous êtes atteints de ce type de maladie vous devez vous-même ou vos aidants en faire déclaration.

Complications respiratoires de l'infection Covid-19 ?

La complication principale liée à l'infection par Covid-19 est le développement de difficultés respiratoires puis d'une fibrose pulmonaire dans l'évolution des « symptômes grippaux » initiaux. Ce risque de complication respiratoire doit être anticipé chez les personnes atteintes de SLA ou d'autres maladies du neurone moteur. Sa prise en charge diffère de celle d'une insuffisance respiratoire qui peut survenir au cours de la SLA, en effet dans cette dernière il est conseillé de recourir à un appareillage pour ventilation intermittente au masque et d'éviter l'oxygénothérapie alors que pour la pneumopathie liée au Covid-19, la prise en charge initialement proposée est d'avoir recours à de l'oxygène, puis dans les formes graves peut conduire à une ventilation invasive (trachéotomie).

1/ Si aucun dispositif d'aide respiratoire ne vous a été proposé jusqu'à présent, vous devez être vigilant à surveiller l'apparition ou l'aggravation de difficultés à respirer.

- Si vous pensez être contaminé mais n'avez pas de signe de complication respiratoire, la gestion de votre situation doit se faire à domicile par votre médecin traitant.
- Si, alors que vous n'aviez pas de difficultés respiratoires ressenties, vous ressentez ce type de manifestation et qu'elle évolue en s'aggravant, le recours à votre centre référent ou au centre 15 doit se faire rapidement d'autant plus si cette difficulté à respirer suit un épisode « suspect » de contamination avec manifestations « grippales » et d'autant plus si un test Covid-19 a été réalisé et s'est avéré positif. Il pourra vous être proposé une prise en charge à définir en fonction de la cause de ces difficultés respiratoires.

2/ Si vous êtes équipés d'un appareil de ventilation intermittente par masque et si vos difficultés respiratoires s'aggravent significativement et rapidement, et ce d'autant qu'il y a eu des symptômes suspects de contamination, vous pouvez dans un premier temps augmenter la durée de ventilation (utilisation de jour en plus de la nuit) et devez contacter votre neurologue référent pour demander

conseil. Selon évaluation celui-ci pourra demander intervention de votre prestataire pour modifications des réglages de l'appareil de ventilation, ou selon le cas ajouter sur une période transitoire une oxygénothérapie.

Attention ces changements ne sont à faire que sur prescription du médecin référent qui vous connaît et qui a lui-même mis en route la procédure pour la ventilation dont vous êtes équipée.

En cas d'encombrement bronchique surajouté ne pas hésiter à renforcer l'utilisation de l'appareil d'insufflation/exsufflation mécanique si vous en êtes équipé.

Sachez que les soins que vous recevrez en faisant recours à une hospitalisation en urgence via le centre 15 viseront à renforcer votre prise en charge respiratoire, ce qui peut sans doute être fait au domicile si un appareillage est déjà installé.

Si, à la demande de votre médecin traitant ou parce que vous avez appelé le 15 vous êtes hospitalisé, n'oubliez pas de prendre votre appareil de ventilation et votre dernière ordonnance.

3/ Enfin si vous êtes déjà traité avec appareillage pour une insuffisance respiratoire sévère liée à votre maladie neurologique, le seul recours à l'hospitalisation peut conduire à la mise en place d'une ventilation invasive (trachéotomie). Il y a un risque dans votre maladie que vous ne puissiez pas en être sevré par la suite. Cette hospitalisation peut aussi conduire dans la situation sanitaire actuelle à vous diriger vers une unité de soin médical d'attente ou une unité de soins palliatifs si votre état est jugé non compatible avec une prise en charge en réanimation.

Nous vous conseillons de discuter avec vos médecins référents en anticipation d'une éventuelle complication respiratoire aiguë si recourir ou non à une réanimation respiratoire et à une intubation ou trachéotomie pour ventilation mécanique est raisonnable pour vous. La rédaction de directives anticipées est utile, pour vous protéger d'un acharnement thérapeutique si votre volonté est de ne pas être réanimé ou pour tenir compte de votre volonté dans toute autre situation.

Incidence sur des difficultés d'alimentation

Des difficultés à avaler peuvent faire partie de votre état en raison de votre maladie neurologique. Ces troubles ne sont pas affectés par une infection Covid-19.

Cependant celle-ci peut majorer une inappétence. Dans ce cas veiller à conserver une alimentation équilibrée et suffisante car une perte de poids peut être un facteur aggravant de votre maladie. Si vous êtes nourri par une sonde de gastrostomie, contacter votre centre pour des conseils éventuels de modification temporaire du volume alimentaire ou des apports caloriques.

Dans toutes situations, en cas de fièvre vous devez vous hydrater correctement tant que celle-ci persiste. Si vous avez des difficultés de déglutition vous pouvez, boire plus souvent en petites gorgées selon les techniques préconisées ou rajouter des prises d'eau additionnée de poudre épaississante ou d'eau gélifiée. Si vous êtes nourri par sonde, vous devez augmenter le volume d'hydratation à la seringue.