

Les patients atteints de maladies rares de la peau et le virus COVID-19

ERN-Skin apporte totalement son soutien aux patients et à leurs familles dans cette période de pandémie du Covid-19. Voici ci-dessous les recommandations et informations utiles de ERN-Skin pour les patients atteints de maladies rares de la peau.

RESPECTEZ ATTENTIVEMENT LES RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES

RECOMMANDATIONS IMPÉRATIVES

- Lavez-vous les mains régulièrement
 - Toussez ou éternuez dans le creux de votre coude ou dans un mouchoir jetable
 - Évitez de toucher votre bouche, votre nez ou vos yeux – Saluez sans serrez la main
 - Maintenez une distance sociale de 2 m
 - **RESTEZ CHEZ VOUS** et évitez toutes les activités non indispensables
 - Restez calmes et rationnels, ainsi vous ne serez pas épuisé par cet environnement angoissant
- si vous pensez que vous êtes infecté par le virus COVID-19 : **N’HESITEZ PAS** à contacter votre médecin ou votre spécialiste

L’infection au COVID-19 provoque :

- **Dans la plupart des cas**, des symptômes légers à modérés tels que :
Mal à la gorge, toux sèche, grippe, fièvre, douleurs musculaires, maux de tête, perte du goût et de l’odorat, diarrhée, douleurs abdominales
- **Effets possibles sur la peau**: rougeurs, urticaire, prurit, lésions au niveau des orteils et des doigts
- **Dans seulement quelques cas**: une progression sévère, avec en particulier une détresse respiratoire intense et sévère (ARDS)

Principaux risques entraînant une aggravation habituellement rencontrés dans la population en général *

Difficultés respiratoires
Hypertension artérielle pulmonaire
Maladie cardiovasculaire, y compris l’hypertension
Transplantation d’organe
Maladies rénales
Immunosuppression (due à une maladie ou un traitement)
Diabète (mal contrôlé, instable)
Obésité morbide
Patients âgés de plus de 70 ans

** les connaissances sur le COVID-19 progressent chaque semaine et peuvent nuancer ces risques au fil du temps*

PATIENTS INFECTÉS PAR LE VIRUS COVID-19 ET ATTEINTS D'UNE MALADIE RARE DE LA PEAU

POUR TOUS LES PATIENTS ATTEINTS D'UNE MALADIE RARE DE LA PEAU

- **NE MODIFIEZ PAS VOUS-MEMES LE TREATMENT de votre maladie chronique MÊME si votre maladie ne vous semble pas active en ce moment.**
- **SI VOUS AVEZ DES QUESTIONS : CONTACTEZ le spécialiste qui suit votre traitement**

SI VOUS AVEZ DES SYMPTÔMES FAISANT SUSPECTER UNE INFECTION AU COVID-19 :

- CONTACTEZ votre médecin +++
- Ne prenez aucun médicament anti-inflammatoire non-stéroïdien (NSAID) (ex.: ibuprofen...) sans l'avis de votre médecin**
- Le Paracétamol peut être utilisé (dose habituelle: Adultes: <1g X 3 /jour, Enfants : < 4x 15mg/kg/jour)
- **Le risque de complications sévères de l'infection au virus COVID 19 n'est PAS augmenté par une maladie rare de la peau DANS LA MAJORITÉ des cas.**
- Les principaux facteurs de risqué sont les mêmes que ceux de la population en général. C'est pourquoi les instructions pour les patients sont similaires à celles données à la population en général : **veuillez respecter les RECOMMANDATIONS IMPÉRATIVES mentionnées plus haut**

***Il y a des controverses au sujet des NSAID et du COVID-19. A l'heure actuelle il n'y a pas d'évidence scientifique établissant un lien entre l'ibuprofen et l'aggravation de l'infection au COVID-19. Nous sommes dans l'attente des résultats d'études épidémiologiques.*

POUR UNE MINORITÉ DE PATIENTS ATTEINTS D'UNE MALADIE RARE DE LA PEAU

Des Précautions plus spécifiques à leur maladie peuvent être nécessaires

Ceci concerne en particulier les patients prenant des médicaments immunosuppresseurs et des médicaments anti-inflammatoires (voir ci-dessous*)**

C'est le cas pour:

Les maladies bulleuses auto-immunes, les maladies auto-inflammatoires, certaines génodermatoses, les traitements de cancer traitements (par ex. : inhibiteurs kinase or immunothérapie)

CES PATIENTS-LÀ DOIVENT DONC :

- ETRE PARTICULIEREMENT ATTENTIFS aux mesures générales de prévention
- NE PAS MODIFIER d'eux-mêmes leurs traitements habituels (une réactivation de la maladie pourrait être plus dangereuse qu'une infection au COVID-19)
- NE PAS prendre de nouveaux médicaments sans avoir demandé un avis médical
- DEMANDER UN AVIS MÉDICAL AUPRÈS DU SPÉCIALISTE qui les suit pour leur maladie rare. +++

Les médicaments suivants ne vous rendent pas plus vulnérable si vous êtes infecté par le virus COVID-19 (ordre alphabétique)* :

Si ils ne vous ont pas été prescrits, ne les prenez pas de vous-mêmes sans avis médical

Antibiotiques
Anti-histaminiques
Agents Biologiques (certains d'entre eux) (voir ci-dessous****)
Colchicine
Dapsone (en l'absence de methemoglobinémie)
Hydroxychloroquine
Immunoglobulines Intraveineuse
Opioides
Paracetamol
Sulfasalazine
Rétinoides

*****les médicaments suivants vous rendent plus vulnérable si vous êtes infecté par le virus COVID-19 ***

- Jak inhibiteurs
- Rituximab au cours de l'année précédente
- Traitements immunosuppresseurs en cours tels que, cyclosporine, cyclophosphamide, azathioprine mycophenolate mofetil, doses de glucocorticoïdes (par ex prednisolone > 20mg/jour pour un adulte) ****
- Médicaments Anti cancéreux
- Agents Biologiques (par ex. bloquants Anti TNF)****

* les connaissances sur le COVID-19 progressent chaque semaine et peuvent nuancer ceci au fil du temps

**** Il n'y a, à l'heure actuelle, aucune évidence de risque accru pour/durant l'infection virale avec les produits suivants : IL-17-, IL-23-, IL-12/23-bloquants, acide fumaric, apremilast, omalizumab, dupilumab, methotrexate

MESSAGES-CLÉS ESSENTIELS À RETENIR

Les connaissances au sujet du COVID-19 progressent constamment et les informations relatives aux traitements peuvent être mises à jour en fonction des découvertes faites par les recherches menées au niveau international.

SUIVEZ SCRUPULEUSEMENT les recommandations générales sur les mesures préventives
NE FAITES JAMAIS d'automédication: Cela peut être très dangereux
N'ARRETEZ PAS ou NE MODIFIEZ PAS de vous-mêmes votre traitement en cours : une réactivation de la maladie pourrait être plus dangereuse qu'une infection au COVID-19 !

Si vous avez des questions, quelles qu'elles soient, relatives au virus COVID-19 et à votre maladie rare de la peau, contactez votre professionnel de santé habituel dans votre pays pour plus d'informations +++

Ces recommandations ont été élaborées grâce aux données de la littérature à ce jour, aux recommandations de plusieurs sociétés scientifiques, et aus recommandations officielles des différents pays Européens.

Des controverses existent sur certaines questions et elles ont été clairement mentionnées au fil de ce texte.

Ces recommandations seront mises à jour régulièrement selon les avancées de la Recherche et les nouveaux résultats épidémiologiques.

Ces recommandations ont été écrites par Christine Bodemer (France, Coordinatrice de ERN Skin) avec la collaboration des représentants des professionnels de santé suivants (par ordre alphabétique) :

J. Bauer (Austria), M.C. Bolling (Netherlands), L. Bruckner-Tuderman (Germany), A. Bygum (Denmark), M. Caproni (Italy), I. Dreyfus (France), B. Didona (Italy), A. Diem (Austria), S. Emmert (Germany), A.K. Gaspar (Hungary), K. Giehl (Germany), A. Gostynski (The Netherlands), S. Guez (Italy), M. El Hachem (Italy), S. Hadj-Rabia (France). Hammersen (Germany), C. Has (Germany), J. Ingram (UK), G. Jemec (Denmark), P. Joly (France), V. Kucinskiene (Lithuania), M. Laimer (Austria), J. Mazereeuw (France), M. Medvecz (Hungary), D. M. Saunte (Denmark), A.W. Morgan (UK), C. Moss (UK), I. Neri (Italy), M. Ogboli (UK), G.S Tiplica (Romania), E. O'Toole (UK), S. Oro (France), J. Panelius (Finland), C.M Salavastru (Romania), J. Setterfield (UK), C.C. Zouboulis (Germany)

<https://ern-skin.eu/reference-centers/>



HCP = Health Care Professional