

RECOMMANDATIONS POUR LE DECONFINEMENT DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES RENALES GENETIQUES

La pandémie liée au COVID-19 est pour nous tous, une situation très particulière, source d'inquiétudes et de nombreux questionnements.

La première réponse des autorités sanitaires a été un confinement aussi large que possible de l'ensemble de la population, ce qui a permis de ralentir significativement la diffusion du virus. Nous en sommes maintenant au début de l'étape de déconfinement ce qui est source de nombreuses questions pour tous mais, plus particulièrement, pour les patients porteurs de pathologies chroniques.

Afin de clarifier les mesures et les recommandations diffusées depuis quelques semaines, l'AIRG-France et la filière ORKiD ont décidé de proposer cette **Infolettre** dans le but de rassembler les informations utiles aux patients et familles concernés par une maladie rénale génétique.

Cette Infolettre a été rédigée par des membres de la filière ORKiD à partir des données de la littérature et des recommandations proposées par les sociétés savantes : SNP, SFNDT et SFT. Ces recommandations sont susceptibles d'évoluer dans les semaines à venir en fonction des connaissances scientifiques sur le COVID-19 qui augmentent chaque jour. De nombreux travaux scientifiques à travers le monde visent en effet à mieux comprendre les conséquences de l'infection par ce virus dans le but d'en déduire des stratégies de prévention et de traitement.

Nous rappelons avant toute chose qu'en cas de doutes ou de questions concernant votre situation, vous êtes invités à vous rapprocher de l'équipe soignante qui assure votre suivi habituel ou celui de votre enfant.

POUR TOUS LES PATIENTS ENFANTS ET ADULTES

COMMENT CONTINUER À ME FAIRE SUIVRE ?

Si je suis porteur d'une pathologie rénale justifiant un suivi médical et un traitement régulier, cette période de pandémie ne doit pas m'amener à modifier mon traitement sans un avis médical, ni à retarder ou arrêter mon suivi.

Des consultations téléphoniques ou téléconsultations sont organisées pour le suivi des patients et peuvent être suffisantes. Cependant si mon état justifie de me rendre chez mon médecin ou dans le service qui me suit, je dois y aller en toute confiance car des organisations ont été mises en place pour éviter tout risque de contamination dans ces établissements.

En particulier, il ne faut pas stopper l'application du programme vaccinal qui a été débuté.

Pour tous, enfants comme adultes, l'application des gestes barrières doit rester une priorité qui permettra de prolonger les effets du confinement à l'échelle de l'ensemble de notre pays.

Les principes de ces gestes barrières pour les enfants comme pour les adultes vous sont rappelés à la fin de cette Infolettre.

DOIS-JE ME FAIRE DEPISTER ?

Le dépistage des enfants, comme des adultes, est basé sur la recherche du virus par une méthode dite de RT-PCR à partir d'un prélèvement des sécrétions naso-pharyngées. Ce dépistage permet de dire si le patient prélevé est porteur du virus au moment du prélèvement avec une fiabilité qui est de 70%.

Les possibilités de dépistage augmentent progressivement mais les indications de dépistage restent médicales :

- Chez un patient qui présente des signes pouvant faire évoquer une infection par le COVID-19
- Chez un patient devant avoir une intervention chirurgicale
- Pour certains hôpitaux : chez un patient qui doit être hospitalisé
- Chez un patient qui est dans l'entourage (ou qui a été en contact) d'une personne porteuse du COVID-19

Des tests sérologiques, qui permettent de rechercher dans le sang la présence d'anticorps dirigés contre le Covid-19 commencent à être accessibles. Ces anticorps sont retrouvés après au moins 7 jours d'évolution de l'infection. Les indications de réalisation de ces tests sont clairement définies et prescrits par un médecin. Ces tests sérologiques peuvent permettre d'aider au diagnostic pour des patients chez qui la méthode de RT-PCR est négative et dont l'évolution depuis le début des signes est de plus de 7 jours.



Elles peuvent également permettre de vérifier, à posteriori, qu'un patient qui a eu des signes évocateurs d'infection par le Covid-19 mais qui n'a pas eu de RT-PCR a bien été infecté par ce virus.

POUR LES PATIENTS ADULTES

QUELLES SONT LES PERSONNES A RISQUES ?

Les personnes à risques de formes sévères d'infection par le COVID-19 sont, en plus du risque lié à l'âge :

- Les personnes dialysées
- Les personnes greffées sous immunosuppresseurs

Et celles qui souffrent :

- D'un diabète
- D'une pathologie cardiaque
- D'une hypertension
- D'un surpoids
- D'une pathologie respiratoire chronique

QUELLES CONDITIONS POUR REPRENDRE LE TRAVAIL ?

Différentes situations peuvent se présenter :

1 – Si on ne présente pas de facteurs de risques particuliers tels que définis au paragraphe précédent, la reprise de l'activité peut se faire dans les mêmes conditions que l'ensemble de la population

2 – Si on présente un facteur de risque faisant craindre une forme sévère de la maladie en cas d'infection par le COVID-19, plusieurs possibilités existent :

- Soit votre emploi est compatible avec le télétravail et il est à privilégier

- Soit votre emploi doit se faire sur site et il faut alors respecter absolument les gestes barrières avec :
 - o Port du masque dès le départ de votre domicile et bien sûr dans les transports et sur votre lieu de travail
 - o Lavage des mains régulier avec une solution hydro-alcoolique
 - o Nettoyage de votre espace de travail en arrivant (bureau, clavier, siège...) surtout si vous partagez votre bureau avec une autre personne
 - o Dans une structure de type « open space » des précautions particulières sont à adopter

- En cas de travail avec contact avec le public, les mesures barrières doivent être mises en place pour vous permettre de travailler en toute sécurité

- Si votre état de santé n'est pas compatible avec une reprise du travail dans ces conditions de sécurité, et qu'aucun aménagement de votre poste de travail n'est possible des mesures dites de « dispositifs d'activités partielles » ont été mises en place par un décret du 5 mai 2020.



POUR LES ENFANTS

DOIVENT-ILS REPREDRE LEUR SCOLARITE ?

Les formes sévères d'infection par le COVID-19 sont exceptionnelles chez l'enfant et on sait que la scolarité est une priorité éducative.

Aussi, la Société de Néphrologie Pédiatrique recommande que les enfants atteints d'une maladie rénale reprennent leur scolarité comme tous les autres enfants.

Les dispositions prévues pour la réouverture des établissements scolaires varient d'une commune à l'autre ou d'un établissement à l'autre et selon l'âge de l'enfant : elles doivent être appliquées strictement mais sans en ajouter pour les enfants porteurs d'une pathologie rénale. C'est en particulier le cas pour le port d'un masque dont la recommandation varie selon l'âge.

Des situations très particulières peuvent être envisagées (greffe rénale très récente, traitement immunosuppresseur intense, ...) dans ces cas particuliers, l'équipe médicale qui suit votre enfant vous conseillera au mieux selon sa situation spécifique

Cette recommandation peut également être revue si un autre membre de la famille vivant sous le même toit présente une pathologie qui l'expose à faire une forme sévère de l'infection. Dans ce cas il peut être recommandé de ne pas rescolariser l'enfant dans l'immédiat afin de limiter le risque de transmission du virus à cette personne. Des précautions doivent bien sûr être également prises par les autres membres de l'entourage dans ce but, quel que soit leur âge.





RAPPEL DES MESURES BARRIERES GENERALES



Se laver très régulièrement les mains



Tousser ou éternuer dans son coude



Utiliser un mouchoir à usage unique et le jeter



Le port du masque est très vivement recommandé en dehors du domicile



Respecter une distance d'un mètre au minimum avec les autres

Le port du masque peut ne pas être applicable chez un enfant bien sûr.

POUR LE PORT DU MASQUE

Le port du masque est recommandé mais non obligatoire, excepté dans certaines situations. Il s'agit d'une protection supplémentaire à toute personne en complément des gestes barrières et de la mesure de distanciation pour se protéger du coronavirus Covid-19 et de sa propagation.

Comment mettre un masque ?



Le masque doit être changé toutes les 4 heures.

Comment retirer un masque ?





NOUS REPONDONS A VOS QUESTIONS !

La filière ORKiD et l'AIRG-France en collaboration avec les sociétés savantes (SFNDT, SNP) s'organisent pour vous apporter les réponses aux interrogations que vous vous posez.

Aussi, nous vous proposons d'envoyer dès à présents vos questions à l'adresse suivante : airg.permanence@orange.fr et ce **jusqu'au 18 Juin**. Celles-ci seront traitées par des experts néphrologues et discutées à l'occasion de deux Webinars diffusés prochainement. Ils aborderont notamment les mesures spécifiques à privilégier vis-à-vis de cette pandémie et de son évolution.

Nous vous invitons à noter dans vos agendas dès maintenant les deux dates de diffusion de ces Webinars :

- Pour les patients suivis en néphrologie pédiatrique : **lundi 22 juin à 16h**
 - o Orateurs : Pr Michel TSIMARATOS, Dr Aurélia BERTHOLET THOMAS
 - o Pour accéder au Webinar, il vous suffira de cliquer [ici](#)

- Pour les patients suivis en néphrologie adulte : **mardi 23 juin à 16h**
 - o Orateur : Pr Stéphane BURTEY
 - o Pour accéder au Webinar, il vous suffira de cliquer [ici](#)

N'hésitez pas à nous envoyer vos questions !

Merci à la filière de santé ORKiD et aux médecins qui ont permis de rédiger ces recommandations.

Sandra SARTHOU-LAWTON, Présidente AIRG-France