



Communiqué relatif au Coronavirus (COVID-19),

Mis à jour le 15 mai 2020

Ce texte est la traduction du document original communiqué par la [LAM Foundation](#)

La *LAM Foundation* suit de près l'évolution rapide du COVID-19. Les États-Unis et d'autres pays dans le monde commencent à prendre des mesures tendant à relâcher progressivement les strictes mesures de confinement ; il est important de se souvenir du risque que représente le Covid-19 pour les patients souffrant de maladies pulmonaires chroniques. Les patientes LAM devraient continuer à se montrer extrêmement prudentes et à rester très vigilantes durant cette phase de réouverture progressive.

La *LAM Foundation* adhère aux recommandations, régulièrement mises à jour, des Centres de contrôle et de prévention des infections.

Une version légèrement adaptée en est donnée ci-dessous.

RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES

- Informez-vous et tenez compte des directives prescrites par vos autorités locales.
- Lavez-vous fréquemment les mains à l'eau et au savon, ou utilisez une solution hydro-alcoolique
- Evitez de toucher le nez, la bouche, ou les yeux avec des mains non lavées.
- Éternuez ou mouchez-vous dans un mouchoir en papier, ou à défaut dans votre coude.
- Restez à la maison si vous vous sentez malade.
- Continuez à suivre strictement les directives de distanciation et essayez de maintenir une distance de 2 m entre vous-même et les autres.
- Évitez les réunions de plus de 10 personnes.
- Évitez de manger ou boire dans des restaurants, bars, et autres services de restauration. Utilisez les drive-in, les ventes à l'emporter, ou les livraisons à domicile.
- Portez un masque lorsque vous sortez en public, tout particulièrement dans les situations où la distanciation est difficile à maintenir. Voir les directives gouvernementales à ce sujet [<https://www.gouvernement.fr/info-coronavirus/masques-grand-public>]
- Évitez les voyages et déplacements non essentiels et consultez les recommandations officielles à ce sujet.

Le lavage fréquent des mains, éviter de se toucher le visage, et la distanciation sociale restent les précautions principales pour éviter la contamination au Covid-19. Toutes la patientes LAM devraient adhérer strictement à ces principes jusqu'à ce que la menace Covid-19 ait disparu ou qu'une vaccination à large échelle ait pu avoir lieu dans l'ensemble de la population.

RECOMMANDATIONS SPÉCIALES POUR LES PATIENTES LAM

La LAM ne vous expose pas à un risque plus élevé de contracter le COVID-19, mais cette affection pourrait vous rendre plus susceptible à développer des complications en cas d'infection. Bien qu'il n'y ait pas encore de données spécifiques à cette maladie, le profil de risque pour les patientes LAM est sans doute corrélé au degré de diminution de la fonction pulmonaire (FEV1, DLCO). Les membres du Conseil consultatif médical et scientifique de la *LAM Foundation* ont élaboré des recommandations tenant compte de plusieurs degrés de sévérité de l'atteinte LAM. Ce tableau peut continuer à être utilisé pour les décisions à prendre relativement à un retour à la vie en société. Toutefois, en toutes circonstances, les patientes LAM devraient strictement pratiquer une hygiène fréquente des mains, ainsi que la distanciation sociale, afin de diminuer le risque de contagion au Covid-19.

Niveau de maladie	Critères	Niveau de risque	Recommandation
Léger	Fonction pulmonaire (FEV1)>70% et sans sirolimus	Faible	Suivre les recommandations générales pour l'ensemble de la population dès que le pays/région entame la phase 1 de réouverture
Modéré	1. Fonction pulmonaire (FEV1)>70%, avec sirolimus 2. Fonction pulmonaire (FEV1) entre 50-70%, avec ou sans sirolimus	Moyen	Suivre les recommandations générales pour la population dès que le pays/région entame la phase 2 de réouverture
Sévère	1. Fonction pulmonaire (FEV1)<50% 2. Patientes nécessitant un supplément d'oxygène, indépendamment de la fonction pulmonaire 3. Patientes en cours d'évaluation en vue de transplantation 4. Patientes transplantées	Élevé	Attendre que le pays/région adopte la phase 3 de réouverture

Il faut cependant garder à l'esprit que, indépendamment de ces catégories, le risque encouru par chaque patiente peut varier en fonction d'un certain nombre d'autres facteurs. Outre le FEV1, les conditions de santé sous-jacentes, l'état général, l'altération significative de la capacité de diffusion gazeuse, jouent un grand rôle. Plutôt donc que de se fonder uniquement sur ces catégories, les patientes doivent faire preuve de discernement et consulter leurs fournisseurs de soins de santé avant de prendre des décisions.

Questions fréquentes

SYMPTOMES DU COVID-19

Quels sont les symptômes typiques de COVID-19 ?

Les symptômes typiques de Covid-19 incluent fièvre, douleurs corporelles, toux et problèmes respiratoires. D'autres symptômes comprennent maux de tête, fatigue, maux de gorge et perte d'odorat ou de goût.

Comment puis-je faire la différence entre mes symptômes LAM habituels, et ceux du Covid-19 ?

Il peut être difficile dans certains cas de distinguer certains symptômes liés à la LAM et au Covid-19, notamment une difficulté respiratoire. Certains indicateurs nouveaux peuvent aider à faire la distinction, tel que des douleurs corporelles ou musculaires, fièvre, maux de gorge, maux de tête, et perte d'odorat ou de goût. Une intensité accrue de vos symptômes chroniques LAM, tels que manque de souffle, pourrait indiquer une atteinte du Covid-19. En cas de doute, contactez votre médecin.

Que dois-je faire, si j'ai des symptômes suggérant un Covid-19 ?

Contactez votre médecin si vous avez des symptômes de Covid-19. Pour la plupart des patients (probablement plus de 80%), le Covid-19 ne provoque qu'une maladie faible à modérée du type grippe et ne nécessite pas d'hospitalisation.

Consultez immédiatement votre médecin si vous avez une aggravation de l'un ou l'autre des signes suivants : manque de souffle, douleur thoracique persistante, lèvres ou visage bleutés, confusion ou difficulté à vous lever. Cette liste n'est pas exhaustive. En cas de doute, il vaut mieux appeler et en discuter avec votre médecin.

TESTS

Comment puis-je être testée pour Covid-19 ?

Il y a deux types de tests pour les infections SARS-CoV2 (le virus qui provoque le Covid-19).

Le premier, dit test PCR, recherche la présence d'ADN viral et permet de savoir si une infection active est présente. Actuellement, ce type de test est généralement réservé aux patients présentant des symptômes.

Le second type de test est une analyse sérologique afin de déterminer si vous avez été précédemment exposée au virus SARS-CoV2. Ce test est en cours d'amélioration pour être plus précis et plus spécifique et sera bientôt plus généralement disponible. On espère que ce test, ainsi que d'autres qui suivront, permettront d'identifier les personnes immunisées contre de prochaines infections au SARS-CoV2.

Contactez votre médecin LAM si vous pensez que vous pourriez être atteinte de Covid-19. Selon vos symptômes et les politiques locales, et aussi selon la disponibilité des tests, il pourra vous guider pour les mesures ultérieures.

Pour contrôler cette épidémie, il est indispensable de procéder à des tests PCR généralisés, ainsi qu'au traçage des contacts, à la quarantaine des personnes exposées et à l'isolation des patients infectés. Dans de nombreuses régions, les tests PCR sont limités aux patients présentant des symptômes modérés à forts qui pourraient nécessiter une hospitalisation, tandis que l'on recommande aux patients à faibles symptômes de rester chez eux sans se soumettre à un diagnostic de confirmation. Cette situation pourrait changer au cours du temps avec l'augmentation de la disponibilité des tests et la création de nouvelles plateformes.

MEDICAMENTS

Le sirolimus m'expose-t-il à un risque accru de complications liées à COVID-19 ? Dois-je conserver le sirolimus jusqu'à ce que COVID-19 soit passé ?

On ignore si le fait de prendre des inhibiteurs mTOR tels que sirolimus ou évérolimus augmente le risque de complications de COVID-19. Étant donné le potentiel de diminution de la fonction pulmonaire sans sirolimus, nous recommandons fortement aux patientes atteintes de LAM, de ne pas arrêter la prise de sirolimus, par mesure de précaution pendant l'épidémie. Certaines circonstances, telles qu'une infection active par COVID-19, peuvent nécessiter une réduction de dose ou une interruption de l'utilisation du sirolimus. Dans de telles circonstances, la décision de modifier la posologie ou de maintenir le sirolimus doit être prise sur une base individuelle en étroite consultation avec votre médecin LAM.

Le sirolimus peut-il aider à prévenir / traiter COVID-19 ? Dois-je prendre du sirolimus pour empêcher / réduire mes risques d'attraper COVID-19 ?

Le rôle du sirolimus en tant qu'agent préventif ou de traitement dans COVID-19 n'est pas clair et fait l'objet d'une enquête active. La décision de commencer le sirolimus doit être basée sur des indications pour traiter la LAM, et les patients atteints de LAM ne doivent pas commencer à prendre du sirolimus uniquement dans le but de prévenir ou de réduire leurs risques d'attraper COVID-19.

Dois-je prendre de l'hydroxychloroquine pour prévenir / réduire mes chances d'attraper COVID-19 ?

L'efficacité de l'hydroxychloroquine pour prévenir ou traiter le COVID-19 n'est pas assurée et le médicament a des effets secondaires importants. Étant donné le manque d'efficacité prouvée et la perspective d'effets indésirables potentiels, plusieurs associations professionnelles et la *LAM Foundation* déconseillent l'utilisation prophylactique de l'hydroxychloroquine pour prévenir le COVID-19 hors du cadre d'un essai clinique. Le même conseil s'applique à l'utilisation de l'hydroxychloroquine comme traitement pour COVID-19 - une utilisation en dehors d'un essai clinique n'est pas recommandée.

Puis-je continuer à utiliser un nébuliseur à la maison ?

Un nébuliseur peut générer des aérosols qui facilitent la propagation du virus COVID-19. Tant que vous ne présentez pas de symptômes de COVID-19, vous pouvez continuer à utiliser votre nébuliseur à

domicile en toute sécurité, mais veillez à ne pas exposer d'autres personnes susceptibles d'être infectées. Les inhalateurs à dose mesurée ne sont pas considérés comme générant des aérosols et sont préférés. Si vous présentez des symptômes évoquant le COVID-19, veuillez discuter de cette question avec votre médecin LAM.

Est-il dangereux pour moi de prendre des analgésiques tels que l'ibuprofène ?

Les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) comme l'ibuprofène ou le naproxène présentent des risques théoriques pour les personnes atteintes de COVID-19. Bien qu'il n'y ait aucune preuve directe à l'appui de cette idée, nous évitons leur utilisation chez les patients hospitalisés atteints de la maladie. Rien ne prouve que la prise d'AINS augmente le risque d'attraper COVID-19. Veuillez ne pas modifier votre régime ou arrêter vos médicaments avant de consulter votre fournisseur de soins de santé.

Est-il dangereux pour moi de prendre des inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (ECA) tels que le lisinopril ?

Les inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (ACE) tels que le lisinopril présentent des risques théoriques pour les patients atteints de COVID-19, mais il n'y a aucune preuve directe pour soutenir cette idée. Rien ne prouve que la prise d'inhibiteurs de l'ECA augmente le risque d'attraper COVID-19. Veuillez ne pas modifier votre régime ou arrêter vos médicaments avant de consulter votre fournisseur de soins de santé.

Dois-je acheter un oxymètre de pouls ?

Les oxymètres de pouls sont utilisés pour surveiller la saturation en oxygène et sont très utiles pour mesurer la quantité d'oxygène chez les patients sous complément d'oxygène. Il n'est pas prouvé que la surveillance de la saturation en oxygène par oxymètre de pouls puisse servir d'indicateur de contraction du COVID-19. En raison de la variabilité inhérente à cette mesure, celle-ci peut effrayer autant qu'informer. Pour les patients atteints de LAM qui présentent des symptômes de COVID-19 et à qui il a été conseillé de rester à la maison, une surveillance périodique des saturations en oxygène par un oxymètre de pouls peut être utile pour prendre des décisions concernant le moment de consulter immédiatement un médecin.

SOINS DE SANTÉ

Puis-je voyager en toute sécurité pour mes contrôles LAM de routine ou pour d'autres rendez-vous médicaux ?

Le risque de déplacements pour des visites cliniques dépend de la propagation locale de COVID-19 dans votre communauté. De plus, chaque établissement hospitalier a des règles et des recommandations spécifiques concernant les visites médicales, et beaucoup continuent d'effectuer des visites à distance en pratiquant la télémédecine. Veuillez discuter du calendrier et du format des rendez-vous futurs avec votre professionnel de la santé. Si votre évolution de la maladie semble stable, il est probable que votre visite clinique puisse être reportée ou effectuée à distance via télémédecine.

Pour la surveillance du taux de sirolimus / évérolimus, dois-je reporter mes analyses sanguines de routine dans les laboratoires ?

La décision de modifier votre routine de prise de sang doit être prise en étroite consultation avec votre professionnel de la santé, en tenant compte de la prévalence locale de COVID-19. Pour certaines patientes qui reçoivent une dose stable de sirolimus / évérolimus depuis un certain temps, il peut être approprié de reporter la surveillance de routine à une date ultérieure. Pour les patientes qui ont commencé récemment à prendre du sirolimus / everolimus ou qui ont subi des changements de médication connus pour interagir avec le sirolimus / everolimus, les avantages de la surveillance peuvent l'emporter sur les risques. Veuillez discuter du moment et de la fréquence de la surveillance individuelle des analyses de sang avec votre médecin LAM.

Puis-je effectuer des tests de fonction pulmonaire (TFP) en toute sécurité ?

Comme pour les visites dans les cliniques, la plupart des institutions / cliniques suivent des directives spécifiques concernant la réouverture des laboratoires de TFP pour les visites de routine. Ceux qui ont les besoins les plus urgents, comme les patients préopératoires ou les patients post-transplantés, seront les premiers à se voir proposer des TFP. Pour les patients qui doivent subir un TFP de routine mais qui se portent bien, il peut être approprié de reporter et de reporter à une date ultérieure. Certains patients peuvent utiliser la spirométrie à domicile pour surveiller leur maladie. Veuillez discuter du moment et du format (spirométrie à domicile vs TFP) de vos prochaines évaluations TFP avec votre médecin LAM.

Dois-je continuer à faire des séances de réadaptation pulmonaire ?

De nombreux programmes de réadaptation pulmonaire restent fermés au moment d'écrire ces lignes. Veuillez discuter de la participation continue à un programme de réadaptation pulmonaire avec votre équipe de réadaptation et votre médecin LAM. Il peut être possible de remplacer la réadaptation pulmonaire elle-même par des régimes d'exercices à domicile jusqu'à ce que la réouverture en toute sécurité des installations de réadaptation soit possible.

Puis-je continuer mes rendez-vous pour les essais cliniques comme prévu ?

La sécurité des participants aux essais cliniques a priorité sur le maintien d'un calendrier des essais prédéfini. Veuillez contacter votre équipe d'étude pour concevoir un plan personnalisé pour vos participations à la recherche et pour discuter d'alternatives telles que les visites à distance / télémédecine, les tests à domicile tels que la spirométrie, l'utilisation des installations de test locales au lieu de se déplacer vers les sites d'investigation et des conseils concernant la poursuite du ou des médicaments à l'étude.

CONSIDÉRATIONS RELATIVES À LA TRANSPLANTATION

Je suis une transplantée pulmonaire. Quelles mesures dois-je prendre pour me protéger ?

Les receveurs de transplantation pulmonaire peuvent être plus à risque de complications de COVID-19. Vous devez continuer à rester à l'abri et éviter les déplacements ou contacts inutiles. Restez en communication étroite avec votre équipe de transplantation pour des conseils supplémentaires sur votre surveillance des médicaments et des maladies.

Je suis sur la liste d'attente pour une transplantation pulmonaire. Quelles mesures dois-je prendre ?

Les patientes inscrites sur la liste d'attente en vue d'une transplantation pulmonaire appartiennent à la catégorie à haut risque et doivent rester autant que possible à la maison. Restez en communication étroite avec votre équipe de transplantation pour obtenir des conseils personnalisés concernant les tests et évaluations de transplantation. En fonction de la propagation locale de COVID-19 dans votre communauté et de la gravité de votre maladie, le moment de votre transplantation peut être modifié.

PRÉOCCUPATIONS LIÉES AU TRAVAIL

Puis-je aller au travail en toute sécurité ?

Suivez vos politiques nationales / locales et les conseils hiérarchisés mentionnés ci-dessus lorsque vous prenez cette décision. En général, le travail à distance, s'il est possible, est la stratégie la plus sûre jusqu'à ce que le virus soit sous contrôle dans votre communauté ou qu'un vaccin soit développé et mis en œuvre. La réponse à cette question dépend également d'autres facteurs tels que votre fonction pulmonaire, vos conditions de santé sous-jacentes et la capacité de prendre des distances au travail. Veuillez discuter des stratégies de retour au travail avec votre professionnel de la santé.

Et si je ne peux pas travailler à distance ?

Certains emplois peuvent ne pas être propices au travail à distance. Veuillez discuter avec votre employeur pour vous assurer que les précautions de sécurité adéquates sont en place avant d'aller travailler. Continuez à suivre l'hygiène des mains, en évitant de vous toucher le visage, ainsi que les principes de distanciation sociale pour prévenir/réduire vos risques d'acquérir COVID-19. Contactez votre professionnel de la santé si vous avez besoin d'une attestation médicale pour une absence au travail.

Je travaille dans un milieu de soins. Que devrais-je faire ?

Selon votre profession, travailler dans un milieu de soins de santé peut augmenter vos risques d'entrer en contact avec des personnes atteintes de COVID-19. Les hôpitaux et autres établissements de santé ont mis en place des politiques rigoureuses de nettoyage et de distanciation sociale pour limiter la propagation du virus au personnel soignant. Suivez vos politiques institutionnelles en ce qui concerne l'utilisation appropriée des équipements de protection individuelle (EPI). Discutez de votre situation personnelle avec votre professionnel de la santé pour prendre des décisions concernant votre capacité à retourner au travail en toute sécurité.

MODIFICATIONS DU MODE DE VIE

Dois-je porter un masque en public ?

Les directives actuelles des CDC (Centers for Disease Control and Prevention) recommandent des masques lorsque vous sortez en public, en particulier lorsque vous vous aventurez dans des espaces confinés où la promiscuité peut être difficile à éviter, comme les commerces d'alimentation et les pharmacies. Des masques en tissu sont appropriés à cet effet. Consultez le site Web des CDC pour obtenir des informations sur les meilleures pratiques des masques en tissu **ICI** [<https://www.gouvernement.fr/info-coronavirus/masques-grand-public>]. Les masques spéciaux et les masques chirurgicaux sont rares et doivent être réservés aux professionnels de la santé. Le port d'un

masque peut aggraver les symptômes d'essoufflement. Cet effet est dépendant de l'effort et est donc plus susceptible de s'accroître avec les activités physiques plus énergiques. S'habituer au masque dans le confort de votre domicile, puis augmenter progressivement son utilisation à l'extérieur pourrait aider certaines patientes à surmonter cette difficulté. Pour d'autres, il peut être possible de ne pas porter de masque à l'extérieur dans des zones bien ventilées, par exemple lors d'une promenade. Cependant, autant que possible, vous devriez essayer de porter un masque dans des espaces confinés tels que les commerces, ou limiter vos déplacements dans de tels endroits. Ralentir votre rythme à ces emplacements peut également vous aider. N'oubliez pas que la plus grande utilité des masques est de réduire le risque de propagation de COVID-19 à d'autres personnes. Le port d'un masque ne remplace pas les mesures préventives telles que l'hygiène des mains et l'éloignement social décrites ci-dessus.

Dois-je stocker des médicaments et des fournitures ?

Les patientes LAM dans la catégorie à risque « modéré à élevé » devraient avoir accès à suffisamment de médicaments et de fournitures pour leur permettre de s'abriter chez elles pendant quelques semaines si nécessaire. Pour toutes les patientes souffrant de LAM, il est prudent de planifier à l'avance et de limiter le nombre total de déplacements dans les commerces ou les pharmacies. Il n'y a pas de pénurie de sirolimus / everolimus, ni d'aucun des inhalateurs couramment utilisés par les patientes souffrant de LAM, à l'heure actuelle.

Puis-je sortir pendant la pandémie?

Il est sans risques pour les patientes souffrant de LAM de faire des promenades dans des zones bien ventilées. Suivez les directives d'éloignement social lors de vos sorties. Évitez de toucher des surfaces telles que l'équipement des terrains de jeux. Lavez-vous les mains après votre retour à la maison.

Est-il sans risques de commander des plats à emporter et de se faire livrer des courses ?

Commander de la nourriture à emporter est plus sûr que de manger dans un restaurant et se faire livrer des courses à votre domicile est plus sûr qu'un déplacement dans un commerce. Suivez les conseils de distanciation sociale au cours de ces interactions. Le paiement à l'avance par carte de crédit peut limiter les interactions physiques. N'oubliez pas de vous laver les mains à l'eau et au savon après avoir manipulé des articles extérieurs tels que des livraisons de nourriture et d'épicerie.

Dois-je tout désinfecter dans les colis et les livraisons ?

Bien que le risque de transmission par la manipulation des colis et des livraisons soit très faible, il est judicieux d'essuyer les surfaces et les objets extérieurs avec des sprays ou les habituelles lingettes de nettoyage ménager. Le risque peut être encore réduit en laissant les articles non périssables à l'extérieur de la maison (par exemple dans le garage) pendant 2-3 jours avant de les prendre à l'intérieur. N'oubliez pas de vous laver les mains à l'eau et au savon après avoir manipulé des colis et des livraisons.

Puis-je voyager en voiture ou en avion ?

Il est recommandé de limiter autant que possible les déplacements non indispensables. En l'absence de symptômes ou d'expositions récentes, il est sans risques pour vous et les membres de la famille avec qui vous vivez d'être ensemble dans une voiture. Veillez à maintenir une bonne hygiène des mains et à prendre de la distance aux aires de repos, et veillez à éviter les foules dans les restaurants ou autres arrêts. Soyez particulièrement vigilante sur l'hygiène des mains avant d'entrer dans votre

véhicule. Essayez de limiter les transports en commun tels que les avions, les bus ou les trains aux trajets indispensables, tout en respectant une hygiène des mains stricte et une distance sociale.

LE COVID-19 CHEZ LES PATIENTES LAM

Quelle a été l'expérience des patientes atteintes de LAM et de COVID-19 ?

Nous ne connaissons que quelques patientes atteintes de LAM qui ont été infectées par COVID-19. Cette faible incidence est probablement due à la rareté globale de la LAM. Dans l'ensemble, ces patientes se sont rétablies sans nécessiter d'hospitalisation prolongée. Les effets à long terme du COVID-19 sur la fonction pulmonaire chez les patientes atteintes de LAM ne sont pas clairs. En collaboration avec la base de données de la *Tuberous Sclerosis Alliance*, nous recueillons des informations sur les patientes LAM diagnostiquées COVID-19. Veuillez contacter Jo Anne Nakagawa à jnakagawa@tsalliance.org si vous avez eu un diagnostic de COVID-19 et que vous souhaitez participer à cette recherche.

ANXIÉTÉ ET STRESS

Cette pandémie a provoqué beaucoup d'anxiété pour ma famille et moi. Que puis-je faire ?

Les CDC ont publié des conseils pour répondre à l'anxiété et au stress. Ceux-ci sont courants chez de nombreuses personnes en raison de l'incertitude et du risque posés par COVID-19. La Fondation LAM a récemment organisé des webinaires sur le bien-être accessibles ICI [<https://www.thelamfoundation.org/LAM-Patients-Family-Friends-Resources-Video-Library>], et le personnel est toujours disponible pour prêter une oreille attentive et réfléchir à des stratégies potentielles de soulagement du stress.

Je crains que la personne avec qui je vis puisse être infectée. Que devrais-je faire ?

L'hygiène des mains, l'éloignement social et le suivi des étapes préventives décrites ci-dessus sont la meilleure stratégie pour réduire vos risques d'attraper et de diffuser COVID-19. Il est important de faire comprendre à tous les membres du ménage que leur adhésion à ces principes protège tout le monde à la maison. Certains travailleurs de première ligne ont passé la majeure partie de leur temps dans une pièce séparée du reste de la famille pendant les périodes où ils sont en contact direct avec les patients COVID-19, et jusqu'à une semaine après. D'autres vivent séparément. Ces mesures plus extrêmes isolent et ajoutent au stress du risque de COVID-19, et chaque famille doit élaborer sa propre stratégie qui équilibre le risque, la santé mentale et la qualité de vie. Pour les soignants, ceux qui voient occasionnellement un patient atteint de COVID-19 avec un équipement de protection individuelle complet (EPI) et dans des circonstances bien contrôlées, pourraient adopter une approche plus simple (changement de vêtements et douche au retour à la maison). Tandis que ceux qui sont affectés à un service spécialisé COVID pourraient décider de séjourner à l'hôtel pendant leur service. Par analogie, pour les patientes souffrant de LAM, celles qui souffrent d'une légère altération de la fonction pulmonaire et qui vivent avec un soignant COVID-19 dont l'exposition est limitée, pourraient opter pour l'approche plus libérale ci-dessus, tandis que celles de la catégorie à haut risque vivant avec un professionnel de la santé qui interagit avec des patients COVID -19 sur une base plus régulière pourraient opter pour l'approche la plus extrême. Le compromis entre le risque et la qualité de vie présente un large spectre, et les situations individuelles diffèrent considérablement.

Nous avons de jeunes enfants à la maison. Quelles mesures pouvons-nous prendre pour les protéger ? Comment pouvons-nous nous protéger contre l'infection ?

Bien qu'une maladie grave ait été signalée dans quelques cas, la plupart des enfants n'ont pas tendance à tomber malades à cause de COVID-19. Cependant, les enfants peuvent transmettre le virus à d'autres membres du ménage. Les parents doivent se familiariser avec la problématique de la contagion et inculquer aux enfants les principes de l'hygiène des mains et de l'éloignement social. Il faut les informer aussi sur d'autres mesures pour prévenir la propagation de l'infection, telles que le recours régulier aux masques, l'utilisation fréquente de désinfectant pour les mains. Ils doivent éviter aussi les activités de groupe qui ne sont pas propices à l'éloignement social, comme les rencontres, la cafétéria, la bibliothèque ou les visites au salles de sport.

En fonction de la prévalence locale et de la survenue de foyers de COVID-19, les écoles peuvent rester fermées pour une durée indéterminée. Dans l'intervalle, les écoles offrent des possibilités d'apprentissage à distance par des moyens numériques. À l'ouverture des écoles, les parents doivent insister auprès de leurs enfants sur l'importance de l'hygiène des mains et de l'éloignement social. Les enseignants s'efforcent de concevoir des stratégies d'apprentissage propices à la distanciation sociale, telles que des horaires décalés, et à éviter les espaces bondés comme les cafétérias, les salles de sport ou les bibliothèques. Les enfants devraient être encouragés à porter un masque facial en tissu autant que possible pendant l'école et devraient se laver les mains immédiatement après le retour de l'école. Les vêtements doivent être lavés à la température la plus chaude possible. La chaleur du séchoir (généralement plus de 50°C) est également très efficace pour tuer le virus. Les surfaces fréquemment touchées de la maison doivent être désinfectées souvent. Les rencontres sociales avec d'autres enfants devraient se limiter aux activités scolaires essentielles. Les parents doivent rassurer leurs enfants en leur disant que nous sommes en sécurité si « nous suivons les règles », que la pandémie prendra fin et que la vie reviendra à la normale.

IMMUNITÉ ET VACCINATION

Qu'est-ce que l'immunité collective ?

L'immunité collective est la protection indirecte contre l'infection qui survient lorsque la majorité de la population est immunisée contre une maladie transmissible. Par exemple, si 80% d'une population est immunisée contre le COVID-19, 4 sujets sur 5 qui rencontrent un individu infecté ne tomberont pas malades et l'épidémie ne pourra pas se propager de la manière exponentielle, comme cela a eu lieu durant cette première vague. Les estimations actuelles suggèrent qu'au moins 70% de la population doit être immunisée pour bénéficier d'une immunité collective contre COVID-19. Le développement et la mise en œuvre généralisée d'un vaccin est le moyen le plus sûr d'établir l'immunité collective.

Quand un vaccin pour prévenir le COVID-19 sera-t-il prêt ?

De multiples efforts internationaux sont en cours pour développer un vaccin contre COVID-19. Cependant, les vaccins candidats devront être testés chez l'homme avant d'être généralisés. Bien que les délais exacts ne soient pas connus, la disponibilité généralisée d'un vaccin COVID-19 est peu probable avant la fin de 2020.

SUPPORT LAM

Que dois-je faire si je n'ai pas reçu de conseils de mon médecin LAM pour me protéger du COVID-19 ?

La plupart des pneumologues, y compris les directeurs des centres de référence LAM, ont des centaines de patients sous leur responsabilité et aident également leurs institutions respectives à répondre au COVID-19. Bien qu'il ne soit pas possible pour les médecins LAM de contacter personnellement chaque patiente, puisqu'il faut un certain de temps pour répondre aux questions, la plupart d'entre eux seront disponibles pour vous aider ; vous ne devriez pas hésiter à les contacter. La *LAM Foundation* publiera périodiquement des documents d'orientation COVID-19 pour tenter de répondre aux questions/préoccupations des patientes. La *LAM Foundation* prévoit également d'organiser des webinaires d'information pour diffuser des informations clés concernant COVID-19 et ses implications pour la communauté LAM.

Quelles mesures la *LAM Foundation* prend-elle en réponse au COVID-19 ?

La *LAM Foundation* s'est engagée à assurer la sécurité et le bien-être de toutes les patientes atteintes de LAM et continuera à travailler sans relâche pour défendre la communauté LAM en ces temps difficiles. Les ressources fournies par la *LAM Foundation* comprennent:

1. Une série éducative mensuelle d'éducation appelée *LAMposium In Your Living Room* (Lamposium dans votre salon). La première session a été très réussie avec plus de 200 participants. Pour plus d'informations sur les prochains « LAMposiums dans votre salon », cliquez **ICI** [<https://www.thelamfoundation.org/LAMposium-In-Your-Living-Room>].
2. Le personnel de la Fondation est disponible pour vos appels et demandes de renseignements.
3. Plusieurs vidéos et documents d'orientation sur COVID sont affichés sur le site de la *LAM Foundation*.
4. La *LAM Foundation* s'est associée à la *Tuberous Sclerosis Alliance* pour produire des webinaires, des réunions et saisir les données médicales des patientes chez qui un diagnostic de COVID-19 a été diagnostiqué.

NOTE SUR L'ÉVOLUTION DE CES RECOMMANDATIONS

Les recommandations COVID-19 pour les patientes LAM vont probablement changer avec le temps.

Toutes les patientes LAM doivent porter une attention particulière à la prévalence de COVID-19 dans leur entourage. En cas de propagation locale, les patientes LAM se trouvant dans la catégorie à risque modéré devraient adopter les mêmes précautions que celles à haut risque. Nous surveillerons de près l'évolution de la maladie et mettrons à jour ce document si nécessaire.

Les priorités absolues du Conseil consultatif médical et scientifique de la *LAM Foundation* vont à la sécurité et au bien-être des patientes LAM. La communauté LAM tire son extraordinaire force et courage du fait que nous nous soutenons tous et toutes, et tout particulièrement dans des périodes comme celle-ci. N'hésitez pas à contacter votre médecin LAM ou la *LAM Foundation* si vous avez une question ou remarque.

AVERTISSEMENT

Ce texte a été rédigé à des fins d'information générale uniquement. Son contenu n'est pas destiné à remplacer un avis, un diagnostic ou un traitement médical professionnel. Ces recommandations sont basées uniquement sur l'opinion d'experts ; l'avis de votre médecin personnel est prioritaire. Demandez toujours conseil à votre médecin ou à un autre professionnel de la santé qualifié pour tout souci relatif à une question médicale. Ne négligez jamais un avis médical professionnel, ou ne tardez pas à solliciter un tel avis en raison d'une information que vous avez trouvée dans ce communiqué.

LIENS UTILES

Gouvernement français, Info Coronavirus : <https://www.gouvernement.fr/info-coronavirus>