

**INFORMATION SUR L'ÉPIDÉMIE DU CORONAVIRUS SARS-CoV-2  
CAUSANT L'INFECTION "COVID-19"  
POUR LES PATIENTS ENFANTS ET ADULTES  
ATTEINTS DE DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS**

**CEREDIH : Centre de Référence Déficits Immunitaires Héréditaires  
IRIS : Association nationale des patients atteints de Déficits Immunitaires Héréditaires**

**Au 23/11/2020**

Chers parents,  
Chers patients,

Le virus circule toujours et va vraisemblablement circuler encore plusieurs mois, la vigilance reste de mise.

- **Les patients qui peuvent être vaccinés contre la grippe saisonnière et leurs proches doivent le faire**, afin d'éviter une double infection grippe et COVID-19.

- La pandémie a des conséquences sur la collecte de plasma et aggrave les tensions déjà observées sur la fabrication des immunoglobulines au plan mondial. Dans ce contexte, l'Agence du médicament (ANSM), en partenariat avec les professionnels de santé et les associations de patients, a réaffirmé le fait que les patients atteints de DIP étaient prioritaires. Par conséquent, vous devez pouvoir débuter ou poursuivre votre traitement, même si dans certains cas, il se peut que vous soyez amenés à changer de voie d'abord.

**> Dans tous les cas, s'il vous plaît, signalez à IRIS <https://urlz.fr/e0qW> tout arrêt ou retard de traitement qui ne résulterait pas d'une décision directe de votre médecin.**

### **A propos de ce virus en général**

Ce virus (appelé SARS-CoV-2) provoque une infection respiratoire, qui peut s'avérer grave dans certains cas, que l'on appelle COVID-19.

➤ *Voir Annexe 1 - Informations générales sur l'infection causée par le SARS-CoV-2*

### **A propos de la situation pour les patients atteints de DIP**

Les données dont nous disposons permettent de dire que la plupart des patients ayant un déficit immunitaire primitif (DIP), en l'absence de comorbidité ou d'atteinte d'organes autres, ne présentent pas d'excès de risque par rapport à la population générale.

**Cependant, nous observons des cas d'infection grave à SARS-CoV-2 en France et à l'étranger chez des patients atteints d'un syndrome APECED (ou APS-1), un DIP très rare où les patients, du fait de leur maladie, développent de façon très fréquente des anticorps**

notamment contre les interférons de type 1. Or ces interférons semblent jouer un rôle prépondérant dans l'immunité contre le SRAS-CoV-2, en particulier au début de l'infection. Ce qui confère un facteur de risque potentiel élevé chez ces patients. De plus en raison des caractéristiques de leur maladie, ces patients sont plutôt suivis par des endocrinologues : il est donc essentiel, dans le contexte de la pandémie, qu'ils se rapprochent de leur médecin référent DIP, ou en l'absence du centre le plus proche du [CEREDIH](#).

Nous poursuivons la collecte des données auprès des médecins prenant en charge des enfants ou des adultes ayant un DIP, en France et au plan mondial, afin d'identifier les cas de patients atteints de DIP ayant contracté le SARS-CoV-2 : proposez à votre médecin référent de participer à [l'étude COPID19](#) !

## Nos recommandations

Compte-tenu de l'évolution actuelle de cette épidémie, voici les différentes informations et recommandations que nous pouvons vous apporter :

- Le virus circule toujours en France comme à l'étranger.

Dans l'attente d'un vaccin, il faut donc rester prudent et respecter les mesures de sécurité. L'objectif est de maintenir la diffusion du virus à un niveau très faible.

- Pour limiter la circulation du virus, respectez strictement les mesures de prévention et tenez-vous informés des évolutions.

Nous vous rappelons les **mesures de prévention indispensables au contrôle de la propagation de l'épidémie. Elles restent essentielles et s'appliquent aux patients ainsi qu'à l'entourage** :

- Ne pas se saluer en serrant la main, ni s'embrasser, ni faire d'accolades.
- Se laver régulièrement les mains (une fois par heure) au savon ou avec une solution hydro-alcoolique.
- Tousser et éternuer dans sa manche ou dans un mouchoir à usage unique.
- Respectez les distances de sécurité, au minimum 1 mètre.

Retrouvez-les toutes [ici](#)

- **Le port du masque chirurgical ou masque grand public en tissu** est recommandé par les autorités de santé, compte-tenu de la meilleure connaissance du risque de transmission par des personnes porteuses du virus et non symptomatiques. Il convient de suivre les règles de bon usage concernant la pose et le retrait du masque (notamment le lavage de mains juste après le retrait du masque).

## Détection de l'infection : les tests

- Les tests de détection du virus par prélèvement nasal sont disponibles en cas de doute, n'hésitez pas à vous faire tester.

## Au plan scolaire

Il n'y a aucune raison médicale de ne pas envoyer les enfants à l'école, quel que soit leur âge (de la crèche au lycée), à fortiori au regard du bénéfice que cela représente pour leur équilibre, leur socialisation et leurs apprentissages.

Il n'y a très peu d'enfants malades du COVID-19... et ils sont très peu contagieux car ils portent peu de virus.

**Au plan professionnel**, les personnes présentant certaines fragilités de santé peuvent bénéficier éventuellement de mesures d'activité partielle pour leur permettre de rester chez elles. Le Haut Conseil de la Santé Publique a établi une liste précise des pathologies concernées. Les déficits immunitaires sont inclus dans le décret (immunodépansions congénitales)

Les patients atteints de DIP qui ne présentent pas de co-morbidité et ne peuvent pas télétravailler peuvent reprendre le travail, sauf avis contraire du médecin référent, intégrant outre leur pathologie propre, leurs conditions de travail et de transport. Attention à respecter les mesures barrière.

### **Traitement et suivi**

**Il est très important de prendre régulièrement les traitements spécifiques à votre DIP.** Les immunoglobulines polyvalentes (Ig, que cela soit par voie intra-veineuse, IV ou sous-cutanée, SC) sont sécurisées et vous protègent de nombreuses autres infections virales et bactériennes.

**Pour les patients qui sont sous immunosuppresseurs ou corticoïdes oraux ou inhalés, ne surtout pas arrêter votre traitement, sauf avis de votre médecin référent DIP.**

### **Pour les patients qui ne sont pas sous IgIV ou SC :**

- Les IgIV et les IgSC ne contiennent pas d'anticorps neutralisant contre le SARS-CoV-2.
- Les IgIV et IgSC ne sont donc pas recommandées pour prévenir l'infection COVID-19 chez les patients avec un DIP qui ne sont pas habituellement substitués par immunoglobulines.

Votre médecin référent DIP reste à votre disposition pour toute question relative à votre DIP et votre suivi indépendamment de l'épidémie actuelle de COVID-19 : **ne différez pas les rendez-vous qui ont été fixés avec votre médecin référent DIP ni les autres rendez-vous (comorbidités, dépistage, ...)** !

### **Prévention**

**Vaccinez-vous et faites vacciner votre entourage contre la grippe.**

**Beaucoup d'informations erronées circulent.** Nous vous recommandons de vous en tenir à l'avis des experts qui connaissent le mieux votre DIP et à votre bon sens.

>>> Notre Foire Aux Questions (FAQ) répond à toutes les questions posées

FAQ au 01/09/2020 (dernière version) à consulter sur les sites d'IRIS et CEREDIH.

➤ [Voir annexe : Sources d'information fiable](#)

### **Que font le CEREDIH et l'association IRIS ?**

Afin de suivre au mieux l'évolution épidémiologique, le CEREDIH met en place avec tous les centres de compétences DIP en France un registre de collecte des patients atteints de DIP et infectés par le SRAS-CoV-2.



## COVID-19 : LETTRE D'INFORMATION #15



Nous vous rappelons que les informations concernant l'épidémie évoluant de jour en jour, les présentes consignes seront amenées à être modifiées. Reportez-vous quotidiennement aux sites internet du CEREDIH et de l'association IRIS ainsi qu'aux sites internet des ministères et agences de santé. Un point régulier est fait par le COPIL du CEREDIH et l'association IRIS.

IRIS et CEREDIH travaillent de manière très rapprochée avec le réseau national des pharmaciens référents des Médicaments dérivés du Plasma et l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM).

Nous nous tenons à votre disposition si vous avez d'autres questions.

Pour information :

[www.ceredih.fr](http://www.ceredih.fr)

[www.associationiris.org](http://www.associationiris.org)

## ANNEXES

### **Annexe 1**

#### **Informations générales sur l'infection causée par ce virus**

La maladie COVID-19 débute après 2 à 14 jours d'incubation (en moyenne 3 à 7 jours) par des signes cliniques peu spécifiques (toux, fièvre  $\geq 38^\circ$  ou sensation de fièvre, dyspnée, fatigue, anorexie rhinorrhée, myalgies, céphalées, pharyngite). D'autres signes apparaissent ensuite dans certains cas : vomissements, diarrhée, céphalées, vertiges, conjonctivite. L'analyse actualisée des données épidémiologiques met en lumière l'étendue du spectre clinique de l'infection, allant de formes asymptomatiques jusqu'aux formes les plus graves. La symptomatologie respiratoire reste au premier plan.

**Les chiffres clés en France – Santé Publique France ([Accessibles ici](#))**

**L'évolution de l'épidémie en France et dans le monde mise à jour au quotidien**

Source : Décryptage du journal [Le Monde](#)

### **Annexe 2 - Liste des sites d'informations fiables**

#### **Santé Publique France**

<https://www.santepubliquefrance.fr/dossiers/coronavirus-covid-19/coronavirus-chiffres-cles-et-evolution-de-la-covid-19-en-france-et-dans-le-monde>

#### **Ministère des Solidarités et de la Santé**

[https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-infectieuses/coronavirus/coronavirus-questions-reponses?utm\\_source=Sarbacane&utm\\_medium=email&utm\\_campaign=NET%20INFOS%20-%20GLOBAL%20/%20MASQUES%20CORONAVIRUS](https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-infectieuses/coronavirus/coronavirus-questions-reponses?utm_source=Sarbacane&utm_medium=email&utm_campaign=NET%20INFOS%20-%20GLOBAL%20/%20MASQUES%20CORONAVIRUS)

#### **European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC) (en anglais)**

-Infos générales sur le COVID-19

<https://www.ecdc.europa.eu/en/coronavirus> (en anglais)

-Liste & carte des pays du monde

<https://www.ecdc.europa.eu/en/geographical-distribution-2019-ncov-cases>

-Liste des pays européens (ECDC)

<https://www.ecdc.europa.eu/en/cases-2019-ncov-eueea>

#### **Organisation mondiale de la Santé (OMS)**

<https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019>

**Recommandations de la Société Française de Pédiatrie** et ressources pour expliquer le virus aux enfants :

<https://www.infovac.fr/actualites/covid-for-kids-et-propositions-sfp>