



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 Héritaires

IRIS : Association nationale des patients atteints de Déficits Immunitaires Héritaires

Au 08/01/2021

Chers parents,
Chers patients,

Le virus circule toujours et va vraisemblablement circuler encore plusieurs mois. Il faut donc rester prudent et respecter les mesures de sécurité. L'objectif reste de maintenir la diffusion du virus à un niveau très faible.

Le variant dit « britannique » du virus, au regard des données épidémiologiques de ce pays, ne semble pas pointer vers une forme plus sévère des symptômes, y compris pour les enfants. En revanche il paraît plus contagieux, et risque donc de mettre en tension le système de santé (plus de sujets infectés en même temps).

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 auto-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. Il est donc essentiel que les patients DIP atteints d'une mutation génétique (des déficits en AIRE (APECED), NFkB1 ou NFkB2, et en interféron alpha) qui altère la production d'interféron alpha ou leur fonction se rapprochent de leur médecin référent DIP ou du centre le plus proche du [CEREDIH, afin de pouvoir bénéficier dès que possible d'une vaccination.](#)

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 !](#)

La vaccination anti COVID-19

Dans l'absolu, tous les patients atteints d'un DIP doivent être vaccinés et ce dès que possible. Ceci vaut aussi pour leur entourage. Les patients qui ne répondent pas aux vaccins sont également concernés par la vaccination dans l'espoir d'activer leur immunité cellulaire par une réaction des lymphocytes T.

Une demande a été déposée auprès de la Haute Autorité de Santé pour que les patients avec des déficits en AIRE (APECED), NFkB1 ou NFkB2 et en interféron puissent bénéficier de façon prioritaire de la vaccination anti COVID-19, y compris les enfants.

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.

Cependant, en raison des tensions d'approvisionnement sur le vaccin de la grippe, un vaccin vivant est disponible en France. : il s'agit du Fluenz tetra, une suspension pour pulvérisation nasale. IL est réservé aux populations pédiatriques (2 à 17 ans révolus) et est délivré sur prescriptions.

Nous rappelons la vigilance due à ce type de vaccins pour certains DIP. Il convient de vous rapprocher de votre référent DIP.

>Plus d'information sur ce vaccin :

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche_fluenz_tetra.pdf

• Les immunoglobulines

Les tensions mondiales sur les immunoglobulines se ressentent désormais en France.

Néanmoins, vous devez pouvoir débuter ou poursuivre votre traitement, même si dans certains cas, vous pouvez être amenés à changer de voie d'abord. La circulaire de priorisation de l'ANSM/DGS fait valoir que les DIP sont prioritaires en cas de tension, car les risques de non-traitement sont élevés et que ces patients n'ont pas d'autre traitement.

Si l'on vous annonce que votre traitement est espacé, arrêté ou ne peut commencer, vous devez vous assurer que votre médecin référent DIP en est informé, car il est le seul à même de prononcer sur un changement de traitement.

-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.

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

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

Nos recommandations

- 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.

- **Le port du masque chirurgical ou masque grand public en tissu est désormais généralisé, et ce durablement, compte-tenu 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 sont disponibles. En cas de doute, n'hésitez pas à vous faire tester.**

Au plan scolaire

Il n'y a pas de 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.

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 qui ne peuvent pas télé-travailler peuvent reprendre le travail, sauf avis contraire du médecin référent DIP, 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.



COVID-19 : LETTRE D'INFORMATION #17



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, ...)** !

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 08/01/2021 (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.

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

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 au 08/01/2021 – Santé Publique France ([Accessibles ici](#))



Des indicateurs quotidiens par département, et régions sont aussi disponibles sur l'appli mobile « TOUS ANTICOVID ».

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



COVID-19 : LETTRE D'INFORMATION #17



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 (OCDC)

<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>