

FAQ : COVID 19* et Déficits Immunitaires Primitifs (DIP) de l'enfant et de l'adulte

Mise à jour du 17 mars 2020

* SARS-CoV-2 est le nom du virus qui cause l'infection appelée COVID-19.

Mesures générales de prévention pour éviter l'infection

- Se laver les mains fréquemment (toutes les heures) avec de l'eau et du savon (20 secondes) ou d'une solution hydro-alcoolique, en particulier après un contact direct avec des personnes malades ou leur environnement
- Évitez de vous toucher les yeux, le nez et la bouche
- Restez à distance (1 mètre) des personnes souffrant d'infections respiratoires aiguës
- Restez à distance (1 mètre) de toute personne qui a de la fièvre et de la toux
- Évitez de saluer les gens en vous serrant la main ou en vous embrassant
- Les personnes présentant des symptômes d'infection respiratoire aiguë doivent appliquer les consignes à la lettre (de maintenir à distance, tousser ou éternuer dans leur coude ou dans un mouchoir jetable et se laver les mains) et porter un masque votre médecin vous le demande.
- Si vous vous sentez mal et ressentez des symptômes tels que fièvre, toux et / ou difficulté à respirer, consultez rapidement par téléphone votre médecin traitant ou votre médecin référent DIP.

Les patients atteints de DIP et le COVID-19

Les patients atteints de DIP ont-ils un risque accru d'être infectés ?

- Nous ne disposons pas encore de données validées étayant un risque plus important pour les patients DIP.
- Tout virus respiratoire qui peut se propager d'une personne à l'autre présente un risque pour les patients atteints de DIP. Par conséquent, ces patients doivent être d'autant plus prudents et suivre l'évolution de COVID-19 dans leur région.
- Bien que les immunoglobulines protègent contre un large éventail d'infections, elles ne garantissent pas l'immunité contre le coronavirus.

L'évolution de l'infection COVID-19 est-elle plus grave pour les personnes atteintes de DIP ?

- Nous ne disposons pas encore de données validées sur l'infection COVID-19 chez les patients DIP.
- Il n'y a donc actuellement aucune donnée indiquant si les patients atteints de DIP sont plus à risque de développer une maladie plus grave à cause du SARS-CoV-2 (selon l'OMS, les CDC et les professionnels de santé référents DIP et les représentants des associations de patients nationales, ainsi que les patients eux-mêmes).
- Cependant, on pense que les patients atteints de DIP pourraient être plus à risque d'attraper cette infection ou de subir une évolution plus sévère de la maladie. Aussi, les patients atteints de DIP doivent-ils prendre toutes les précautions pour éviter de contracter cette infection.
- Les patients atteints de DIP doivent être prudents, suivre les recommandations et s'informer sur l'évolution du COVID-19 dans leur région.
- Bien que les immunoglobulines (Ig) offrent une protection contre un large éventail d'infections, elles ne garantissent pas l'immunité contre le coronavirus.

Le fait d'avoir un DIP signifie-t-il que l'on est plus susceptible de contracter une maladie infectieuse et risque-t-elle d'être plus grave ?

- Nous ne disposons pas encore de données validées étayant un risque plus important dû au SARS-CoV-2 pour les patients DIP.
- De manière générale, pour les patients atteints de DIP qui souffrent de complications pulmonaires, il est possible que le risque de maladie infectieuse soit plus élevé et que vous soyez plus gravement touché si vous contractez le virus du SARS-CoV-2.
- Les patients atteints de DIP ayant des problèmes respiratoires importants (asthme grave, dilatation des bronches ou insuffisance respiratoire chronique) doivent recevoir une attention particulière (comme pour tout risque d'infection respiratoire).
- Gardez à l'esprit qu'il est d'autant plus essentiel de suivre votre traitement régulièrement. Les médicaments dérivés du plasma (tels que les immunoglobulines (IgIV ou IgSC) sont sûrs et vous protégeront de nombreuses autres infections.

Certains patients atteints de DIP ont une fièvre quotidienne sans nécessairement avoir attrapé le virus. Comment peuvent-ils éviter d'être mis en quarantaine ?

- Dans l'idéal, ces patients devraient être testés, afficher des résultats négatifs et éviter ainsi la mise en quarantaine.

Les symptômes

Quels sont les signes cliniques du COVID-19 ?

- Les coronavirus humains provoquent généralement une maladie légère à modérée dans la population générale. Jusqu'à présent, les principaux signes et symptômes cliniques signalés dans cette épidémie sont la fièvre, la fatigue, la toux sèche et le nez qui coule.
- Certains patients souffrent également de douleurs, de congestion nasale, de maux de gorge et/ou de diarrhée. Ces symptômes sont généralement légers et se développent progressivement.
- Certaines personnes peuvent être infectées sans développer aucun symptôme, ni se sentir pas mal. Environ 80% des personnes touchées se remettent de la maladie sans avoir besoin d'un traitement spécial.

Transmission

Comment le SARS-CoV-2 s'attrape-t-il ?

- Le SARS-CoV-2 se transmet d'une personne à l'autre, de façon similaire aux autres coronavirus ou à la grippe saisonnière, par :
 - les gouttelettes respiratoires qui se propagent quand on tousse ou que l'on éternue,
 - le contact personnel étroit avec une personne infectée (serrer la main ou toucher)
 - le contact avec des surfaces contaminées, suivies d'un contact avec les yeux, le nez ou la bouche avec des mains non lavées.

Pourquoi les personnes sont-elles mises en quarantaine à leur retour de zones à risque, si elles ne toussent pas et n'éternuent pas ?

- Le virus ne se transmet pas seulement de personne à personne par le biais de gouttelettes respiratoires qui se propagent par exemple en toussant ou en éternuant. À titre d'exemple, il peut également se transmettre si une personne infectée tousse en se couvrant la bouche de la main, puis touche une autre personne qui à son tour touche ses yeux, son nez ou sa bouche avec des mains non lavées.
- Certaines personnes ont été testées positives pour le SARS-CoV-2 avec seulement des symptômes mineurs ou aucun symptôme. Dans ces cas, la personne peut néanmoins être contagieuse et transmettre le virus à des personnes qui deviennent alors symptomatiques, avec des symptômes mineurs ou parfois plus préoccupants.
- Moins il y a de personnes exposées à une personne infectée, mieux c'est. C'est pourquoi la quarantaine de 2 semaines est généralement recommandée pour les personnes infectées par le SARS-CoV-2.

COVID-19 est-il contagieux avant le début des symptômes ?

- Les données concernant la contagiosité sont encore rares.
- Cependant, il y a eu quelques rapports de personnes qui ont été testées positives pour le SARS-CoV-2, avec des symptômes mineurs ou inexistants. Dans ces cas, il est possible que la personne infectée ait pu transmettre le virus à d'autres personnes qui deviennent alors symptomatiques, avec des symptômes mineurs ou parfois plus préoccupants.

Prévention

Que peuvent faire les gens pour se protéger du SARS-CoV-2?

- Tout virus respiratoire qui peut se propager d'une personne à l'autre peut être un risque pour les patients atteints de DIP. Par conséquent, ces patients doivent être prudents et suivre l'évolution du COVID-19 dans leur région. Bien que les immunoglobulines offrent une protection contre un large éventail d'infections, elles ne garantissent pas l'immunité contre le coronavirus. Les recommandations de [l'Organisation mondiale de la santé](#) (OMS) et des [Centers for Disease Control and Prevention](#) (CDC) visant à réduire l'exposition au COVID-19 et sa transmission, sont résumées dans la liste ci-dessous (non exhaustive).

Moyens les PLUS IMPORTANTS pour prévenir l'infection

- Se laver les mains fréquemment (toutes les heures) avec de l'eau et du savon (20 secondes) ou d'une solution hydro-alcoolique, en particulier après un contact direct avec des personnes malades ou leur environnement
- Évitez de vous toucher les yeux, le nez et la bouche
- Restez à distance (1 mètre) des personnes souffrant d'infections respiratoires aiguës
- Restez à distance (1 mètre) de toute personne qui a de la fièvre et de la toux
- Évitez de saluer les gens en vous serrant la main ou en vous embrassant
- Les personnes présentant des symptômes d'infection respiratoire aiguë doivent appliquer les consignes à la lettre (se maintenir à distance, tousser ou éternuer dans leur coude ou dans un mouchoir jetable et se laver les mains) et porter un masque si votre médecin vous le demande.
- Si vous vous sentez mal et ressentez des symptômes tels que fièvre, toux et / ou difficulté à respirer, consultez rapidement par téléphone votre médecin traitant ou votre médecin référent DIP.

Existe-t-il des mesures de prévention supplémentaires pour les patients atteints de DIP?

- Il n'y a actuellement pas de données disponibles indiquant si les patients atteints de DIP sont plus à risque de développer une maladie plus grave à cause du SARS-CoV-2 (selon l'OMS, les CDC et les professionnels de santé référents DIP et les représentants des associations de patients nationales, ainsi que les patients eux-mêmes).
- Cependant, on pense que les patients atteints de DIP pourraient être plus à risque d'attraper cette infection ou de subir une évolution plus sévère de la maladie. Aussi, les patients atteints de DIP doivent-ils prendre toutes les précautions pour éviter de contracter cette infection.
- Les patients atteints de DIP vivant dans des zones à forte prévalence doivent prendre toutes les précautions et suivre les recommandations locales, régionales et nationales (rester à la maison, télé-consulter, travailler à domicile, etc.).
- Au-delà des précautions mentionnées ci-dessus, nous conseillons un contact téléphonique rapide avec un médecin si vous suspectez une infection (votre référent DIP

ou votre médecin généraliste qui devra informer votre référent DIP qui connaît votre maladie et pourra donner les conseils les plus adaptés).

- Les patients doivent toujours garder à portée de main leur dossier médical, leur liste de médicaments, les coordonnées de leur médecin référent DIP et de leurs proches, au cas où des soins médicaux d'urgence seraient nécessaires.
- Les patients atteints de DIP avec des complications pulmonaires et/ou cardiaques, les patients récemment greffés (greffes d'organes solides ou cellules souches hématopoïétiques) ou traités par thérapie génique, les patients recevant un traitement pour un cancer, ainsi que les patients sous immunosuppresseurs ou immunomodulateurs (pour auto-immunité ou auto-inflammation compliquant le cours du DIP) doivent rester sous traitement spécifique, sauf recommandation contraire de leur médecin référent DIP.
- Les patients atteints de DIP ayant des problèmes respiratoires importants (asthme grave, dilatation des bronches ou insuffisance respiratoire chronique) doivent recevoir une attention particulière (comme pour tout risque d'infection respiratoire).
- Les médicaments immunosuppresseurs (en particulier les corticostéroïdes) peuvent diminuer les signes d'infection (fièvre et autres symptômes cliniques). Il est recommandé de contacter votre médecin expert DIP en cas de changement inexplicable de votre état clinique, y compris votre bien-être.
- Gardez à l'esprit qu'il est d'autant plus essentiel de suivre votre traitement régulièrement. Les médicaments dérivés du plasma (tels que les immunoglobulines -IgIV ou IgSC- sont sûrs et vous protègent de nombreuses autres infections.
- A tous, y compris les patients atteints de DIP, nous recommandons fortement de se tenir au courant des dernières informations sur l'épidémie de COVID-19 dans votre région, fournies par exemple par [l'Organisation mondiale de la santé](#) (OMS), les [Centers for Disease Control and Prevention](#) (CDC) et par vos autorités nationales et locales de santé publique.

La prophylaxie antibiotique peut-elle être utile?

- Il n'y a pas de donnée validée disponible.

Les vitamines peuvent-elles aider à augmenter la résistance au SARS-CoV-2?

- Rien ne prouve que la prise de vitamines protège les gens contre le nouveau coronavirus.

Vie quotidienne

Les enfants atteints de DIP doivent-ils arrêter d'aller à l'école?

- Plusieurs pays ont fermé des écoles pour limiter la propagation du virus. Les décisions sont prises en fonction de la situation épidémiologique locale et elle évolue constamment.
- Dans les pays où les écoles n'ont pas fermé, la première recommandation est d'être attentif aux conseils applicables à votre région et de toujours demander conseil au médecin référent de votre enfant en cas de doute.

- Une recommandation générale serait cependant que les patients atteints de DIP continuent d'aller à l'école, mais que l'école informe les parents immédiatement si l'un des enseignants ou des camarades de classe présentent des symptômes (même légers). La fréquentation scolaire dépendra donc de la situation épidémiologique locale et du DIP sous-jacent et doit être discutée avec le médecin référent DIP.

Accès aux hôpitaux / aux spécialistes / aux traitements pour les patients DIP

Les patients doivent-ils continuer à se rendre à l'hôpital pour recevoir leur traitement par immunoglobulines (Ig)?

- Il est très important pour les patients atteints de DIP de continuer leur traitement Ig, même s'il est administré à l'hôpital. D'une manière générale, il vaut mieux continuer le traitement à l'hôpital que de le reporter.
- Certains pays ont mis en place des mesures spéciales pour permettre aux patients qui reçoivent généralement leur traitement à l'hôpital de le recevoir temporairement à domicile.
- Pour les patients DIP qui ont cette possibilité, il est conseillé de passer temporairement à un traitement à domicile pour éviter de visiter l'hôpital et d'être potentiellement exposés au virus. Le traitement à domicile peut être administré par voie intraveineuse (IgIV) ou sous-cutanée (IgSC), selon les pays.
- Pour les patients DIP qui n'ont pas cette possibilité, les hôpitaux devraient fournir un espace pour les patients DIP à un moment dédié. Les patients DIP doivent être traités dans des chambres séparées pendant qu'ils reçoivent leurs traitements.
- Les patients atteints de DIP doivent suivre les conseils des professionnels de santé locaux en termes de prévention. En cas de pénurie dans un pays où un patient DIP ne peut pas accéder à son traitement, l'auto-confinement et toutes les autres mesures préventives doivent être strictement appliquées.

Que doivent faire les patients si l'hôpital est débordé ou fermé?

- Les patients atteints de DIP doivent suivre les conseils de leur professionnel de la santé local.
- S'il y a une pénurie d'immunoglobulines et qu'un patient DIP ne peut pas accéder à son traitement, l'auto-confinement et toutes les autres mesures préventives doivent être strictement appliquées.

En cas d'infection

Si un patient DIP est infecté par le SARS-CoV-2, le médecin généraliste ou l'hôpital local doit-il entrer en contact avec le médecin référent DIP du patient?

- Oui, si le médecin référent DIP est disponible, il faut le contacter.
- Non seulement le médecin référent DIP peut avoir des conseils supplémentaires, mais c'est aussi ce qui va permettre de collecter des données spécifiques. La collecte de données est essentielle pour améliorer la situation à l'avenir.

- IPOPI participe actuellement au lancement d'une enquête mondiale sur le SARS-CoV-2 et les DIP, en collaboration avec l'Union internationale des sociétés d'immunologie (IUIS) et d'autres sociétés médicales.
- Aidez-nous en diffusant cette enquête à vos médecins référents DIP nationaux et à tous les médecins nationaux qui gèrent les patients atteints de DIP dans votre pays : <https://www.surveymonkey.com/r/67RBPNZ?>

Si un patient DIP souffrant d'une dilatation des bronches (DDB) contracte le virus, quel est le protocole à suivre dans un pays où les connaissances sur les DIP sont faibles?

- Les bactéries dans les poumons peuvent créer une réaction plus sévère si un patient DIP est infecté par le SARS-CoV-2, donc des antibiotiques supplémentaires qui seraient normalement prescrits à une personne souffrant de DDB peuvent être une option pour essayer d'améliorer la protection. Il serait souhaitable de s'attaquer à cette bactérie déjà existante afin de réduire éventuellement la gravité des symptômes causés par l'infection au COVID-19.
- Les patients atteints de DIP doivent avoir un contact rapide avec leur référent DIP si une infection est suspectée et suivre ses conseils (votre référent DIP ou votre médecin généraliste qui devra informer votre référent DIP qui connaît votre maladie et pourra donner les conseils les plus adaptés).

Perspectives d'avenir

Des mesures sont-elles été prises pour améliorer les connaissances sur l'impact du SARS-CoV-2 sur les patients atteints de DIP ?

- IPOPI participe actuellement à une enquête mondiale sur le SARS-CoV-2 et les DIP, en collaboration avec l'Union internationale des sociétés d'immunologie et d'autres sociétés médicales.
- Aidez-nous à diffuser cette enquête auprès de vos référents DIP nationaux et de tous les médecins qui gèrent les patients atteints de DIP dans votre pays : <https://www.surveymonkey.com/r/67RBPNZ?>

Existe-t-il des médicaments antiviraux pour traiter le SARS-CoV-2?

- Il n'existe actuellement aucun médicament antiviral disponible. Des médicaments antiviraux peuvent fonctionner in vitro en laboratoire, mais n'ont pas encore été testés chez l'homme.
- Cependant, plusieurs essais cliniques sont sur le point de commencer ou ont déjà commencé par des processus accélérés, tous menés conformément aux normes en matière de recherche clinique et donc sûrs malgré leur accélération.
- Il n'y a pas encore de vaccin disponible pour le SARS-CoV-2.

COVID-19 deviendra très probablement une maladie courante, qu'est-ce que cela signifie pour les patients atteints de DIP?

- Ce n'est pas la première apparition de coronavirus, il y en a eu deux au cours des années précédentes, l'une appelée SARS-CoV et l'autre MERS-CoV, et il y aura probablement d'autres à l'avenir. Il n'est pas encore possible de dire si ce sera le même type d'infection virale, mais nous devrons vivre avec ce virus dans les prochaines années.
- Il est probable que le vaccin sera disponible dans environ 18 mois, de sorte que le pic de l'épidémie sera passé lorsque le vaccin sera disponible. Nous devrons probablement encore envisager d'immuniser les patients DIP contre la grippe saisonnière et contre le SARS-CoV-2.

L'approvisionnement en plasma

Y aura-t-il des pénuries d'immunoglobulines en raison d'une possible diminution des dons de plasma ?

- La diminution des dons de plasma liés au SARS-CoV-2 n'aura pas d'effet immédiat sur l'approvisionnement, car le processus de fabrication des immunoglobulines prend plus de 6 mois.
- IPOPI est en contact étroit avec plusieurs laboratoires pharmaceutiques qui ont confirmé ne constater aucune baisse des dons de plasma. Elles n'anticipent donc actuellement pas d'impact sur la collecte de plasma et la continuité de l'approvisionnement prévu en médicaments dérivés du plasma, y compris des immunoglobulines.
Cependant, des diminutions des dons de sang ont été observées et la situation change tout le temps car des restrictions de mouvement sont appliquées dans certains pays / zones. IPOPI continue de suivre la situation de très près et prendra des mesures en conséquence.
- [Latest updates from the Plasma Protein Therapeutics Association \(PPTA\) available here.](#)