

Recommandations pour le dé-confinement à l'attention des patients atteints de Syndrome de Fatigue Chronique/Encéphalomyélite Myalgique (SFC/EM)

Document adapté des recommandations de la filière FILNEMUS (maladies neuromusculaires)

Le SFC/EM n'est pas considéré comme un facteur de vulnérabilité accrue pour la COVID-19. En revanche, compte tenu des données connues pour les infections par coronavirus, il faut considérer que l'infection par le SARS-CoV-2 peut entraîner une aggravation du SFC/EM même si cela n'est pas démontré actuellement.

Ce document a pour ambition d'accompagner les professionnels de santé et les malades dans un contexte de dé-confinement. Ces propositions sont à adapter aux possibilités locales et au contexte COVID-19 régional. **Elles sont amenées à évoluer et sont laissées à l'appréciation du médecin.**

Patients à très haut risque

En l'absence de pathologie spécifique associée, un patient SFC/EM est considéré à très haut risque médical pour la COVID-19 s'il présente au moins un facteur de risque associé (selon le texte du Ministère de la Santé et de la Solidarité du 25/04/2020 relatif aux personnes vulnérables Annexe 6.1 : <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/prise-en-charge-medecine-ville-covid-19.pdf>) :

- Personnes âgées de 70 ans et plus ;
- Insuffisance respiratoire chronique sous oxygénothérapie ou asthme ou mucoviscidose ou toute pathologie chronique respiratoire susceptible de décompenser lors d'une infection virale ;
- Insuffisance rénale chronique sous dialyse ;
- Insuffisance cardiaque stade NYHA III ou IV ;
- Cirrhose hépatique ≥ stade B ;
- Antécédents cardiovasculaires : hypertension artérielle, accident vasculaire cérébral ou coronaropathie, chirurgie cardiaque ;
- Diabète insulino-dépendant ou présentant des complications secondaires à leur pathologie (micro ou macro angiopathie) ;
- Immunodépression thérapeutique : chimiothérapie anti cancéreuse, immunosuppresseur, biothérapie et/ou corticothérapie à dose immunosuppressive ;
- Infection par le VIH non contrôlée ou avec des lymphocytes CD4 < 200/mm³
- Greffe d'organe solide ou de cellules souches hématopoïétiques ;
- Cancer métastasé ;
- Obésité morbide avec IMC > 40 (IMC : indice de masse corporelle = poids [kg] divisé par le carré de la taille [m]) ;
- Grossesse à partir du 3^{ème} trimestre

→ Recommandation : Arrêt de travail ou télétravail

Il est conseillé pour les personnes à très haut risque de privilégier le télétravail. Si cela est impossible, il faut envisager la prolongation de l'arrêt de travail.

Autres patients

Pour les autres patients atteints de SFC/ME sans facteur de risque, la reprise du travail est possible tout en respectant les gestes barrières et la distanciation physique. Un traitement immunosuppresseur et/ou une corticothérapie à faible dose dans le cas d'une maladie auto-immune associée n'interdisent pas la reprise du travail en fonction des connaissances actuelles mais ceci est à discuter selon le niveau d'immunosuppression et de stabilité de la maladie avec le médecin spécialiste référent.

Ces mêmes dispositions peuvent se discuter pour les personnes adultes vivant au domicile, ayant souvent un rôle d'aidant, après discussion avec le médecin référent.

Scolarité, vie familiale

- Les enfants sans pathologie de patients atteints de SFC/ME peuvent reprendre leur scolarité selon les recommandations de la Société de Française Pédiatrie en raison du bénéfice psychosocial et éducatif escompté.

(https://www.sfpediatrie.com/sites/www.sfpediatrie.com/files/medias/documents/propositions_sfp_pathologies_chroniques.pdf)

Ces préconisations ont pour objectifs de : 1/ préserver l'équilibre psychosocial de l'enfant vivant dans un contexte familial de personne malade, et 2/ privilégier l'application des mesures barrières par l'adulte malade.

- La famille

Au sein du domicile familial, on recommande de poursuivre les mesures barrière : lavage des mains fréquent (toutes les heures), distanciation physique dans la mesure du possible, ventilation régulière des pièces. Il est recommandé pour un patient à très haut risque de prendre ses repas isolé du reste de la famille.

Le patient à très haut risque doit limiter ses sorties au strict minimum à partir du 11 mai avec un port de masque obligatoire et en respectant la distanciation physique.

Le port du masque chirurgical est recommandé chez :

- Le patient adulte et l'enfant de plus de 12 ans à très haut risque au domicile en présence des enfants ou des adultes ;
- Les adultes et les enfants de plus de 12 ans vivant au domicile d'un patient à très haut risque lorsque que ce dernier est présent ;
- Toute personne intervenant au domicile d'un patient à très haut risque ;

Le port du masque n'est pas recommandé au domicile pour les enfants de moins de 12 ans du fait des difficultés à faire respecter ce type de consignes à de jeunes enfants et en raison de leur faible contagiosité.

Rappel : le masque chirurgical protège les personnes environnantes de la projection de gouttelettes visibles ou non. Son efficacité est maximale si toutes les personnes en présence en portent.

NB : Pour les patients (adultes et enfants) à très haut risque, une dotation de masque est possible sur prescription médicale à raison de 10 masques / semaine (cf. Fiche du Ministère de la Santé du 7 mai 2020, à destination des professionnels) https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/covid-19__distribution_masque_sortie_confinement.pdf)

Intervenants extérieurs (auxiliaire de vie, IDE, kinésithérapeute, orthophoniste...)

Concernant les patients ayant plusieurs personnes intervenant au domicile, il est important de modérer les rotations pour restreindre le nombre de personnes contact. Par exemple, limiter le nombre d'auxiliaires de vie différents au cours d'une même semaine.

La rééducation peut être reprise à condition que les mesures barrières, notamment le lavage de mains et le port du masque et de la blouse soient bien respectés, la distanciation physique dans ce contexte ne pouvant être obtenue.

Le port de visières et de masque FFP2 est recommandé pour tout soignant effectuant des gestes à risque.

Rendez-vous médicaux

Ils seront maintenus, par votre médecin, s'ils sont nécessaires, la téléconsultation étant privilégiée.

Avant toute venue (consultation, hospitalisation de jour, de semaine) : 24h avant, chaque patient fera l'objet d'un questionnaire spécifique COVID-19 ainsi que d'une prise de la température à domicile par lui-même ; ces mesures sont en général appliquées de manière systématique à tout patient se présentant dans une structure hospitalière. En cas de doute, téléphonez ou contactez par courriel le service concerné.

A. Pour les consultations physiques

- Privilégier les venues seul et si cela est impossible, un seul accompagnant par patient ;
- Masque chirurgical obligatoire pour le patient et son éventuel accompagnant (masque fourni par l'hôpital si le masque porté est en tissu) ;
- Questionnaire COVID et prise de température sur place ou un accueil sas avant le début de la consultation ou de l'hospitalisation
- Le nombre de consultations est réduit pour (i) Maintenir la distanciation physique en salle d'attente, et (ii) Permettre une désinfection des bureaux de consultation entre chaque patient. L'alternance d'une consultation présentielle et d'une téléconsultation est privilégiée pour aider à maintenir le nombre de consultations nécessaires tout en respectant les règles sanitaires.

B. Pour les hospitalisations de jour et les hospitalisations traditionnelles

- Privilégier les chambres seules ;
- Port de masque chirurgical obligatoire pour le patient ;
- Limiter les visites à 1 personne (masque, distanciation et gestes barrière) **si elles sont autorisées** (se renseigner AVANT) ;
- Questionnaire COVID et prise de température le jour même avant entrée dans le service dans une chambre ou un accueil sas ;