



CORONAVIRUS COVID-19 et STB : Information à l'attention des personnes atteintes de Sclérose Tubéreuse de Bourneville en France

Dernière mise à jour : 15 mars 2020.

L'ASTB suit de près l'évolution du coronavirus COVID-19. Si vous ou un membre de votre famille avez une STB, vous pouvez avoir des questions ou être inquiet sur la façon dont le virus peut affecter une personne atteinte de STB. Vous trouverez ci-après des éléments d'information et des recommandations.

L'ASTB adhère aux recommandations, régulièrement mises à jour, des centres de contrôle et de prévention des infections.

Quelles sont les personnes à risque?

Être atteint de STB ne vous rend pas plus exposé à la contamination par le coronavirus COVID-19, et cela ne signifie pas nécessairement que vous êtes plus à risque de développer des symptômes graves.

Cependant, si vous avez une STB et que vous êtes concernés par l'une des situations ci-dessous :

- Si vous prenez un traitement inhibiteur de mTOR (rapamycine, everolimus, sirolimus, votubia),
- Si vous avez une lymphangioléiomyomatose (LAM) ou une fonction pulmonaire réduite,
- Si vous avez un traitement à base d'hydrocortisone pour l'épilepsie (ou tout autre traitement anti-inflammatoire),

vous faites partie « d'un groupe à risque », il vous faut essayer dans la mesure du possible d'éviter l'infection par le coronavirus COVID-19 car vos symptômes pourraient être plus graves si vous tombez malade.

D'une manière générale veillez à suivre scrupuleusement les recommandations pour le grand public rappelées ci-dessous.

Recommandations pour le grand public :

En général, les mesures visant à empêcher la transmission du coronavirus COVID-19 sont similaires à celles appliquées à d'autres maladies respiratoires, telles que la grippe. Les recommandations les plus importantes pour empêcher la transmission du coronavirus COVID-19 sont :

- Évitez les foules, les rassemblements, même en petits groupes ou les contacts étroits avec des personnes infectées.
- Évitez les transports publics
- Restez le plus possible à la maison (d'autant plus si vous présentez des symptômes tels que fièvre, toux sèche, fatigue)



- Nettoyez et désinfectez les objets et les surfaces fréquemment touchés, en utilisant un spray, des lingettes désinfectantes ou du savon.
- Utilisez souvent un désinfectant pour les mains à base d'alcool ou lavez-vous soigneusement les mains avec du savon, le plus souvent possible.
- Restreignez tous les voyages non indispensables, qu'ils soient internationaux ou locaux.
- Consultez les recommandations officielles avant tout voyage.
- Pratiquez la «distanciation sociale» et essayez de maintenir une distance de 2 mètres entre les personnes.
- N'utilisez des masques faciaux que si vous êtes infectés.

Comment puis-je rester en sécurité et que dois-je faire si je ressens des symptômes ?

Les conseils du gouvernement Français sur la façon de rester en sécurité et sur le comportement à tenir en cas d'infection sont mis à jour régulièrement sur la base des meilleures informations disponibles sur le site internet suivant : <https://www.gouvernement.fr/info-coronavirus>

- Si vous êtes atteint de STB et que vous faites partie d'un groupe « à risque » énuméré ci-dessus, alors restez particulièrement attentifs aux instructions gouvernementales qui pourraient demander de prendre des mesures supplémentaires pour éviter d'être infectés par le coronavirus COVID-19.
- Vous pouvez aussi y trouver des informations sur la conduite à tenir en cas de confinement.

Quel comportement adopter en cas de prise d'un médicament inhibiteur de mTOR (évérolimus, sirolimus, rapamycine, votubia, ...) ?

Si vous êtes dans ce cas, **vérifiez régulièrement auprès de votre médecin la conduite à tenir, particulièrement si vous pensez présenter des symptômes.**

Les conseils de votre médecin peuvent changer d'une semaine à l'autre en fonction de l'évaluation par le gouvernement du risque de transmission du virus pour l'ensemble de la population française et du degré de gravité de cette propagation ainsi que du nombre de personnes touchées.



Les conseils de votre médecin peuvent également être différents en fonction des raisons pour lesquelles vous prenez le médicament :

- Si vous prenez un traitement pour les angiomyolipomes rénaux (AMLs) ou les astrocytomes sous épendymaires à cellules géantes (SEGA), le médecin pourra juger s'il y a risque ou non pour vous de faire une pause du traitement si vous êtes exposé au coronavirus COVID-19 ou tombez malade.
- Si vous prenez le médicament pour traiter une épilepsie réfractaire ou une LAM, il peut y avoir plus de risque associé de faire une pause dans les traitements.

Votre médecin devra discuter avec vous de ce qu'il faut faire, en tenant compte de vos antécédents médicaux et en évaluant les risques respectifs liés à l'épilepsie ou à la LAM.

J'utilise de la pommade à base de rapamycine. Que dois-je faire ?

L'utilisation de pommade à base de rapamycine ne devrait pas augmenter votre risque de symptômes graves, si vous attrapez le coronavirus COVID-19.

Vous devriez être en mesure de continuer à utiliser la pommade comme d'habitude. En cas de doute n'hésitez pas à contacter votre dermatologue.

J'ai une LAM ou une capacité pulmonaire réduite. Que dois-je faire ?

Si vous avez une LAM ou une capacité pulmonaire réduite, alors vous pouvez être plus « à risque » de développer des symptômes graves, si vous êtes infectés par le coronavirus COVID-19.

Dans ce cas, il vous faudra suivre les instructions du gouvernement pour les personnes « à risque » et consulter votre médecin (par téléphone) si vous êtes inquiet.

Vous pouvez trouver une fiche d'information spécifique publiée par la LAM FOUNDATION traduite en Français pour les personnes atteintes de LAM sur la page internet suivante : <https://francelam.org/covid-19/>

J'ai une épilepsie. Que dois-je faire ?

A ce jour, l'ASTB n'a pas reçu d'information des autorités sanitaires ou sociétés savantes alertant sur le fait que l'épilepsie constitue un facteur de risque accru en cas d'infection par le coronavirus COVID-19.

Néanmoins, si vous avez un traitement à base d'hydrocortisone pour l'épilepsie (ou tout autre traitement anti-inflammatoire), ceci peut augmenter le risque de symptômes graves du coronavirus COVID-19.



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 que vous pourriez avoir concernant 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.