



## **La COVID-19 et les Patients Neuromusculaires**

3 avril 2020

De nombreuses informations sont actuellement disponibles sur la COVID-19, mais peu de conseils spécifiques pour les Canadiens atteints de maladies neuromusculaires (MNM), leurs familles et leurs intervenants de santé. Le Réseau canadien sur les maladies neuromusculaires (NMD4C) et Dystrophie musculaire Canada (DMC) espèrent soutenir la communauté en regroupant ces informations, recommandations et liens vers des sources complémentaires. Les informations présentes dans ce document sont fournies au mieux de nos connaissances actuelles, mais les recommandations peuvent changer en fonction de l'évolution de la situation. Pour obtenir des conseils et des traitements personnalisés, vous devez vous adresser à vos professionnels de la santé.

Si vous avez d'autres questions sur la COVID-19, veuillez les envoyer à [research@muscle.ca](mailto:research@muscle.ca) et un expert des MNM vous répondra sous peu. Nous utiliserons également vos questions comme guide pour mettre à jour cette page en permanence avec les informations que vous souhaitez et dont vous avez réellement besoin. Vous pouvez trouver les réponses aux questions [ICI](#).

### **À propos de la COVID-19**

La COVID-19 est une maladie infectieuse chez l'homme causée par un nouveau type de coronavirus, similaire aux autres souches de coronavirus qui ont causé l'épidémie de 2012 du Syndrome respiratoire du Moyen-Orient (SRMO) et l'épidémie de 2002 du Syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS). La COVID-19 est très infectieuse pour les enfants et les adultes car personne n'est immunisé contre le nouveau virus, ce qui entraîne une propagation rapide à travers le monde.

Les symptômes les plus courants de la COVID-19 sont la fièvre, la fatigue et la toux sèche. Les personnes infectées peuvent également ressentir des douleurs, une congestion nasale, un écoulement nasal, un mal de gorge, une perte d'odorat et/ou de goût et de la diarrhée. Les symptômes sont généralement légers et commencent

---

<https://neuromuscularnetwork.ca/news/covid-19-and-neuromuscular-patients-la-covid-19-et-les-patients-neuromusculaires/>

progressivement. Environ 80 % des personnes infectées se rétablissent sans traitement. Toutefois, une personne infectée sur six doit être hospitalisée ou recevoir des soins intensifs en raison de l'apparition de symptômes plus graves tels que des difficultés respiratoires, une pneumonie ou une défaillance de certains organes. Malheureusement, environ 1 % des personnes qui contractent la COVID-19 ne survivent pas, bien que ce risque varie en fonction de facteurs supplémentaires tels que l'âge et les soins de santé.

Vous trouverez des informations générales supplémentaires sur la COVID-19 auprès de l'Organisation mondiale de la santé [ICI](#).

## **Prévention**

---

Il n'existe pas encore de vaccin ni de traitement spécifique pour la COVID-19. À l'heure actuelle, la meilleure façon de prévenir l'infection est d'éviter l'exposition au virus. La COVID-19 se propage lorsqu'une personne infectée tousse, éternue ou parle, expulsant de minuscules gouttelettes qu'une autre personne inhale ou qui atterrissent sur une surface que quelqu'un d'autre touche.

Pour éviter l'infection de personne à personne, isolez-vous (c'est-à-dire restez chez vous) autant que possible. Lorsque vous devez sortir, maintenez une distance sociale d'au moins 2 mètres (environ 2 longueurs de bras). Cette distance permet d'éviter que les gouttelettes expulsées n'atteignent une autre personne. De nombreuses personnes sont contagieuses pendant des semaines avant de ressentir des symptômes, il est donc crucial de s'isoler et de pratiquer la distanciation sociale même si vous vous sentez bien.

Pour éviter l'infection par les surfaces exposées, lavez-vous les mains fréquemment et soigneusement et désinfectez les surfaces. Lavez-vous les mains pendant au moins 20 secondes avec de l'eau et du savon. En l'absence de savon et d'eau, utilisez un désinfectant pour les mains à base d'alcool contenant au moins 60 % d'alcool. Ne vous touchez pas le nez, les yeux ou la bouche, car cela peut transmettre à votre corps l'infection provenant des surfaces que vous avez touchées. Essayez d'abord les surfaces avec de l'eau et du savon, puis avec un vaporisateur désinfectant ou des lingettes. Si vous ne disposez pas de ces produits, vous pouvez diluer 2 cuillères à café d'eau de javel dans 4 tasses d'eau pour utiliser ce produit comme désinfectant de surface. Portez une attention particulière aux surfaces à contacts élevés telles que les poignées de porte, les comptoirs, les télécommandes, etc.

Toussez ou éternuez dans le pli de votre coude ou dans un mouchoir en papier, puis jetez le mouchoir et lavez-vous ou désinfectez vos mains. Il est fortement recommandé aux personnes malades, aux intervenants de la santé et aux aides-soignants de porter un masque. Les masques empêchent principalement de transmettre le virus aux personnes vulnérables.

Regardez [cette vidéo](#) de l'Organisation mondiale de la santé sur la prévention de la propagation de la COVID-19 (en anglais seulement).

## **La COVID-19 dans la communauté des maladies neuromusculaires**

---

Il est maintenant reconnu que le risque de complications de la COVID-19 est élevé ou modérément élevé pour la plupart des patients neuromusculaires. Comme la COVID-19 peut causer des difficultés respiratoires, les patients atteints de maladies neuromusculaires constituent probablement un groupe à risque plus élevé, car ils peuvent déjà avoir des muscles respiratoires ou cardiaques affaiblis.

En général, les personnes infectées par la COVID-19 sont plus susceptibles de développer des complications si elles sont plus âgées, ont un système immunitaire affaibli ou ont des problèmes médicaux chroniques sous-jacents (par exemple, une maladie cardiaque). Les patients atteints de maladies neuromusculaires peuvent également être particulièrement à risque s'ils

- prennent des stéroïdes ou d'autres immunosuppresseurs par voie orale ou sont [autrement immunosupprimés](#)
- présentent des complications respiratoires (par exemple, ventilation, capacité vitale forcée inférieure à 60 %, faible toux et faible dégagement des voies respiratoires, cyphoscoliose, syndrome myasthénique congénital, myasthénie grave)
- Avoir des complications cardiaques
- Avoir des difficultés à avaler (par exemple, dystrophie myotonique, dystrophie musculaire oculopharyngée)
- sont exposés à un risque de décompensation, de détérioration ou de rhabdomyolyse pendant la fièvre, le jeûne, ou l'infection (par exemple, maladie mitochondriale)

Pour les patients neuromusculaires, il est recommandé de procéder comme suit :

- Les précautions régulières qui s'appliquent à tous (par exemple, l'isolement social, le lavage des mains, la désinfection des surfaces) sont particulièrement importantes pour les personnes atteintes de MNM et les personnes en contact.
- Assurez-vous que vous êtes à l'aise avec les procédures d'urgence spécifiques à votre état et avec l'équipement en cas de maladie (par exemple, quand et comment utiliser vos appareils respiratoires, comment traiter la suppression des surrénales pour les personnes sous stéroïdes à long terme).
- Assurez-vous d'avoir une bonne réserve de tous les médicaments et équipements, idéalement pour une durée de 3 mois, et plus particulièrement important pour les médicaments obtenus par le biais du programme d'accès spécial de Santé Canada, comme le deflazacort. Les pharmacies canadiennes peuvent offrir des services de commande et de livraison en ligne ou par téléphone.
- Ayez en main une carte d'alerte pour communiquer vos besoins médicaux et vos symptômes en cas d'urgence.
- Communiquez avec vos professionnels de la santé de votre clinique neuromusculaire si vous avez une question ou une préoccupation particulière (par exemple, au sujet de vos médicaments).

Lisez des articles supplémentaires sur COVID-19 et NMD par Dystrophie musculaire Canada, World Muscle Society, Muscular Dystrophy UK, EURO-NMD et European Alliance for Neuromuscular Disorders Associations. Vous trouverez à partir de la page 5 du [ce document](#) des informations sur la COVID-19 pour certaines affections spécifiques (cela ne remplace PAS la discussion avec votre professionnel de la santé) (en anglais seulement).

Lisez sur la COVID-19 et la ventilatoire à domicile [ICI](#), et pour les patients atteints de dystrophie myotonique [ICI](#).

Lisez sur la COVID-19 et la sclérose latérale amyotrophique (SLA) [ICI](#).

Webinar sur la COVID-19 et la dystrophie musculaire de Becker et la dystrophie musculaire de Duchenne [ICI](#) (en anglais seulement).

Pour en savoir plus sur COVID-19 et la dystrophie musculaire de Duchenne, cliquez [ICI](#).

Pour en savoir plus sur COVID-19 et la myasthénie grave et le syndrome myasthénique de Lambert-Eaton, cliquez [ICI](#).

Pour en savoir plus sur la COVID-19 et l'Atrophie musculaire spinale, cliquez [ICI](#).

Téléchargez [ce panneau](#) pour votre porte afin d'informer les visiteurs ou les livreurs de la nécessité de prendre des précautions supplémentaires à votre domicile.

## Médicaments

---



Ne prenez aucun médicament COVID non approuvé circulant sur les médias sociaux (par exemple la chloroquine) - ils peuvent être particulièrement dangereux pour les personnes atteintes de certaines MNM. Parlez toujours à votre professionnel de la santé pour tout médicament !



Si vous prenez actuellement des médicaments pour votre MNM (par exemple, des stéroïdes), vous devez continuer à les prendre normalement, sauf indication contraire de votre professionnel de la santé. De nombreux médicaments pour la MNM compromettent le système immunitaire, ce qui augmente le risque lié aux infections virales. Cependant, il peut être plus dangereux de cesser soudainement de prendre des médicaments sur ordonnance sans avis médical. Le plus sûr est de contacter votre intervenant de santé pour discuter de votre cas particulier.

En cette période d'incertitude, des informations dangereuses circulent sur les médias sociaux, suggérant que les gens devraient essayer des médicaments non approuvés pour prévenir ou traiter la COVID-19. L'un d'entre eux est un médicament antipaludéen appelé chloroquine. Il n'a pas été prouvé que la chloroquine aide les patients atteints de COVID-19. Il est important de noter que la chloroquine peut aggraver des symptômes tels que la faiblesse et les difficultés respiratoires chez les patients atteints de myasthénie grave et les personnes souffrant d'autres maladies neuromusculaires transmissibles tels que les syndromes myasthéniques congénitaux et le syndrome de Lambert-Eaton. Tout autre médicament suggéré sur les médias sociaux peut avoir des effets dangereux qui pourraient être encore plus graves pour les personnes atteintes de MNM. Veuillez consulter votre médecin spécialiste avant d'apporter des modifications à votre médication - c'est un bon conseil pour tout le monde, mais encore plus important pour les personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire.

Des rapports circulant en ligne indiquent que vous ne devez pas prendre d'ibuprofène ou d'Advil si vous êtes atteint de la COVID-19, mais il n'existe aucune preuve scientifique à l'appui selon [Santé Canada](#). Cependant, vous devriez quand même suivre les directives spécifiques à votre MNM (par exemple, les personnes atteintes de la maladie de

Duchenne ne devraient souvent pas prendre d'ibuprofène, quelle que soit la présence d'une infection virale ou non).

Vous trouverez à partir de la page 17 du [ce document](#) des informations générales sur certains médicaments utilisés auprès des personnes atteintes de MNM (cela ne remplace PAS la discussion avec votre intervenant de santé) (en anglais seulement).

Lisez [cet article](#) sur les médicaments contre l'hypertension, les maladies cardiaques et les maladies rénales pendant la COVID-19.

Lisez [cet article](#) sur les médicaments COVID-19 pour les patients souffrant de myasthénie grave.

## **La COVID-19 et les intervenants spécialisés dans les maladies neuromusculaires**

Les personnes qui prodiguent des soins aux personnes atteintes de maladies neuromusculaires, qu'elles soient des professionnelles de la santé ou non, doivent faire preuve d'une vigilance accrue pour respecter les précautions habituelles qui s'appliquent à tous en matière de prévention de la COVID-19. Cela s'explique par le fait que les patients atteints de maladies neuromusculaires peuvent être plus exposés aux risques s'ils contractent la COVID-19, et par le fait que les intervenants de la santé peuvent visiter plusieurs foyers chaque jour. Les intervenants doivent également porter un masque lorsqu'ils sont en contact avec des patients neuromusculaires, qu'ils se sentent malades ou non.

Les patients atteints de maladies neuromusculaires et leurs familles doivent identifier un intervenant en remplacement au cas où leur intervenant principal tomberait malade. Assurez-vous à l'avance que l'intervenant en remplacement dispose de toutes les informations dont il a besoin pour prendre en charge les soins dans les plus brefs délais. Idéalement, les informations nécessaires devraient être consignées par écrit et facilement accessibles pour référence. Les informations nécessaires sont les suivantes :

- Les coordonnées de votre médecin, de votre clinique, de votre pharmacie, etc.
- Les noms et les doses de tous les médicaments

Les aidants doivent cesser de travailler ou de s'occuper d'un proche immédiatement s'ils se présentent des symptômes ou se sentent malades.

Lisez [ce post](#) sur les soins MNM pendant la COVID-19.

## **Que faire si vous vous sentez malade**

Les patients atteints de maladies neuromusculaires doivent rapidement consulter un médecin si eux-mêmes ou une personne à laquelle ils ont été exposés présentent des symptômes de la COVID-19. Ceci est particulièrement important si vous avez normalement une capacité respiratoire plus faible, car la COVID-19 peut rendre votre respiration encore plus difficile. Appelez votre intervenant de santé pour lui faire savoir que vous avez peut-être été exposé et il vous donnera des conseils sur les prochaines étapes à suivre (par exemple, faire des tests, surveiller, demander des soins médicaux en personne).

Si vous ressentez l'un des signes d'alerte suivants, appelez le 911 ou rendez-vous dans une salle d'urgence:

- Difficulté à respirer ou essoufflement
- Douleur ou pression persistantes dans la poitrine
- Nouvelle confusion ou incapacité à en revenir
- Lèvres ou visage bleus
- Tout autre élément que vous trouvez grave ou préoccupant

Si vous quittez votre domicile pour vous faire soigner, assurez-vous de faire ce qui suit :

- Appelez à l'avance pour prévenir l'établissement de soins de vos symptômes/exposition. Si vous vous rendez à l'hôpital, informez également votre intervenant de santé habituel de la situation.
- Portez un masque facial pour éviter de propager votre infection à d'autres personnes.
- Apportez votre équipement respiratoire (étiqueté avec votre nom et votre numéro de téléphone) et connaissez/écrivez les réglages de votre appareil. Lorsque vous appelez à l'avance, vous pouvez demander si votre équipement spécifique sera le bienvenu. Par exemple, certains appareils tels que les appareils d'aide à la toux peuvent accroître la propagation d'une infection de votre part à votre environnement.
- Si vous souffrez de dystrophie myotonique, apportez le document suivant pour fournir au personnel de santé des informations spécifiques sur vos besoins respiratoires. Ces informations peuvent également être utiles aux patients d'autres

MNM nécessitant une assistance respiratoire :  
<https://www.myotonic.org/sites/default/files/pages/files/Pulmonary-Support-for-Myotonic-Dystrophy-Patients-During-COVID-19-Pandemic-20200-3-23.pdf>

- Si vous êtes malade et qu'un professionnel de la santé vous conseille d'essayer de vous rétablir à la maison, restez dans une pièce spécifique de la maison. Les autres personnes ne doivent entrer dans cette pièce qu'en cas de nécessité et prendre toutes les précautions nécessaires. Les animaux domestiques ne doivent pas entrer dans la chambre, car nous ne savons pas encore si les animaux peuvent contracter la COVID-19, et ils peuvent accroître la propagation de l'infection dans la maison.

## **Impact sur les essais cliniques en cours**

Les hôpitaux de tout le pays donnent actuellement la priorité à leurs ressources pour lutter contre la COVID-19 et prendre en charge d'autres affections aiguës, graves et potentiellement mortelles comme les crises cardiaques et les accidents vasculaires cérébraux. Ils doivent également limiter l'accès à l'hôpital pour les visiteurs, les patients externes souffrant de maladies moins graves, le personnel de l'étude et les participants aux essais. En outre, les déplacements vers le site de l'étude peuvent être limités ou devenir dangereux. Si vous ou votre enfant participez à un essai clinique, votre médecin et/ou le coordinateur de l'étude vous contactera probablement si l'un des événements suivants se produit :

- Si une visite sur le site de l'étude est prévue, si la visite est annulée, reportée ou modifiée de toute autre manière, par exemple en étant remplacée par un appel téléphonique ou une visite de télémedecine
- Si des modifications doivent être apportées à votre médicament d'étude
- Si l'étude a été interrompue

Vous devez contacter votre médecin et/ou votre coordinateur d'études si l'un des événements suivants se produit :

- Si vous avez des questions concernant l'étude
- Si vous ne vous sentez pas bien
- Si vous avez été diagnostiqué ou si vous êtes soupçonné d'avoir contracté la COVID-19
- Si vos intervenants ou les membres de votre foyer ont été diagnostiqués ou sont soupçonnés d'avoir contracté la COVID-19



Santé Canada a fourni des conseils pour les essais cliniques canadiens durant la pandémie COVID-19 [ICI](#).

La FDA a fourni des conseils pour les essais cliniques américains pendant la pandémie COVID-19 [ICI](#).

## **Santé mentale**

---

Pendant cette pandémie COVID-19, de nombreuses personnes se sentent très stressées, car elles s'inquiètent pour leur santé, leurs finances, les échéances scolaires et professionnelles, les fournitures et un avenir incertain. Sachez qu'il est tout à fait normal de ressentir du stress et des émotions négatives dans des situations comme celle-ci. Voici quelques stratégies pour préserver la santé mentale en ce moment :

- Restez en contact social grâce aux appels téléphoniques et aux chats vidéo.
- Pratiquez la méditation avec votre application mobile préférée parmi les nombreuses applications disponibles pour la méditation.
- Fixez des délais précis pour faire défiler les médias sociaux et suivre l'actualité de la COVID-19. Arrêtez-vous lorsque votre limite de temps est dépassée et concentrez-vous sur d'autres choses.
- Pratiquez la respiration profonde et/ou faites des promenades à l'extérieur (tout en gardant une distance sociale).
- N'essayez pas d'éviter ou de repousser les pensées ou les sentiments négatifs. Reconnaissez-les, exprimez-les, puis pratiquez la gratitude et le dialogue intérieur positif.

Lisez les articles de [Dystrophie musculaire Canada](#), des [Centres de contrôle des maladies](#) et de [l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux](#) sur la santé mentale durant la pandémie COVID-19.

Lisez les articles sur le maintien des liens sociaux tout en vous éloignant physiquement [ICI](#).

## **Tenez-vous au courant**

---

[Mises à jour de l'Organisation mondiale de la santé](#)

[Mises à jour du gouvernement du Canada](#)

---

<https://neuromuscularnetwork.ca/news/covid-19-and-neuromuscular-patients-la-covid-19-et-les-patients-neuromusculaires/>

[Mises à jour du gouvernement de l'Alberta](#)

[Mises à jour du gouvernement de la Colombie-Britannique](#)

[Mises à jour du gouvernement du Manitoba](#)

[Mises à jour du gouvernement du Nouveau-Brunswick](#)

[Mises à jour du gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador](#)

[Mises à jour du gouvernement des Territoires du Nord-Ouest](#)

[Mises à jour du gouvernement de la Nouvelle-Écosse](#)

[Mises à jour du gouvernement du Nunavut](#)

[Mises à jour du gouvernement de l'Ontario](#)

[Mises à jour du gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard](#)

[Mises à jour du gouvernement du Québec](#)

[Mises à jour du gouvernement de la Saskatchewan](#)

[Mises à jour du gouvernement du Yukon](#)

## **Sources**

---

[Dystrophie musculaire Canada](#)

[Dystrophie musculaire UK](#)

[Association contre la dystrophie musculaire](#)

[Projet des parents sur la dystrophie musculaire](#)

**Clinique de réadaptation neuromusculaire de l'hôpital d'Ottawa**

[Institut National d'Excellence en Santé et en Service Sociaux](#)

[Organisation mondiale de la santé](#)

[Centres de contrôle et de prévention des maladies](#)