

# LA PANDÉMIE DU COVID-19 ET LES HÉMOGLOBINOPATHIES

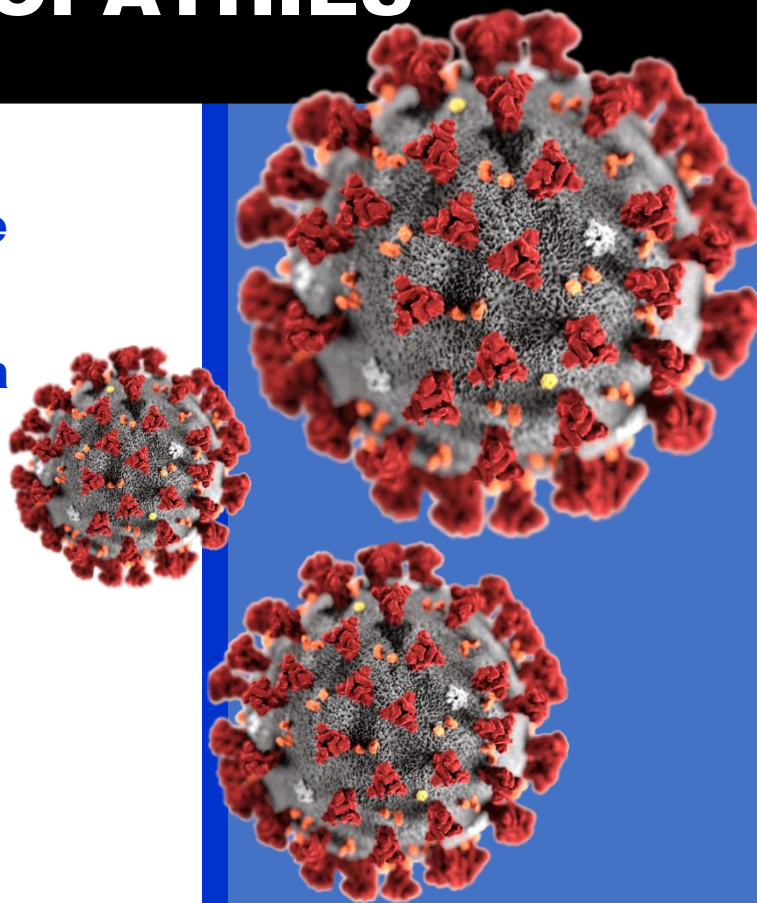
**Une contribution de  
la Fédération  
Internationale de la  
Thalassémie pour  
sa communauté  
internationale de  
patients**

**Version III (Mise à jour)**

(traduit en français par  
Mlle. Laura Gauchery,  
membre de l'équipe internationale  
de volontaires de la FIT)



**THALASSAEMIA  
INTERNATIONAL  
FEDERATION**



# Liste des Contributeurs

---

Cette brochure informative a été établie par :

- Cappelini Maria Domenica, Professeur d'Hématologie, membre du Comité International Consultatif de la FIT
- Eleftheriou Perla, Consultante en Hématologie, membre du Comité International Consultatif de la FIT
- Piga Antonio, Professeur en Pédiatrie, membre du Comité International Consultatif de la FIT
- Porter John, Professeur d'Hématologie, membre du Comité International Consultatif de la FIT
- Taher Ali, Professeur de Médecine, Hématologie et Oncologie, membre du Comité International Consultatif de la FIT
- Telfer Paul, Consultant en Hématologie, membre du Comité International Consultatif de la FIT

et

- Angastiniotis Michael, Pédiatre, Conseiller médical à la Fédération Internationale de la Thalassémie
- Eleftheriou Androulla, Directrice Exécutive, Fédération Internationale de la Thalassémie

# Introduction

---

L'infection SARS-CoV-2 présente des défis et risques particuliers pour les patients souffrant d'hémoglobinopathies. Le virus touche principalement le système respiratoire, pouvant causer des symptômes naso-pharyngiens et jusqu'à des pneumonies sévères. Suite au contact avec une personne infectée par le COVID-19, les symptômes suivants peuvent apparaître dans les 14 jours :

***toux | difficultés à respirer | fièvre***

Ces signes sont également symptomatiques du rhume ou de la grippe, il est donc difficile de savoir si une personne est véritablement infectée par ce virus. Par précaution, toute personne présentant ces symptômes doit rester à la maison jusqu'à ce qu'ils disparaissent. En cas de persistance ou d'aggravation, il convient de solliciter un avis médical par téléphone.

De façon générale, ces infections peuvent causer des symptômes plus graves chez les personnes ayant un système immunitaire affaibli, les personnes âgées, ainsi que celles souffrant de maladies chroniques telles que le diabète, le cancer ou une maladie pulmonaire chronique. Il n'y a pas d'indication que les enfants soient plus vulnérables que les autres groupes d'âge – très peu de cas ont été rapportés chez les enfants. La plupart des personnes (environ 80%) infectées ont une forme bénigne du virus et guérissent, mais celui-ci peut avoir des conséquences plus graves chez d'autres. La majorité des décès est liée à des complications respiratoires nécessitant soins intensifs et assistance respiratoire, même si des réactions inflammatoires exubérantes avec défaillance multiviscérale ont eu lieu dans certains cas.

Jusqu'à lors, très peu de données cliniques concernant des patients souffrant d'hémoglobinopathies infectés par le virus ont été enregistrées. Toute affirmation sur le sujet peut être considérée comme spéculative ; il convient néanmoins, au regard de la rapide propagation du virus et des facteurs de risque rendant ces patients vulnérables quant à cette infection, de se montrer vigilant. La FIT considère que les services de santé et patients atteints doivent être alertés quant à ces risques, afin que des mesures de précaution supplémentaires puissent être prises.

Les hémoglobinopathies ne sont généralement pas associées aux maladies respiratoires. Cependant, ces maladies peuvent entraîner des complications impliquant le cœur, les poumons et le système immunitaire, ce qui, chez un patient positif au SARS-CoV-2, peut provoquer de graves complications.

# Drépanocytose

---

A cet égard, les patients drépanocytaires sont particulièrement à risque. Une des complications graves et causes principales de décès de cette maladie génétique du sang est le syndrome thoracique aigu, le plus souvent provoqué par une infection respiratoire.

Par rapport au reste de la population, les patients drépanocytaires sont spécifiquement sujets aux complications pulmonaires aiguës, notamment aux infections virales. À titre d'exemple, les dossiers administratifs des enfants drépanocytaires pendant deux saisons grippales (2003-2005) ont été examinés dans quatre États des États-Unis (Californie, New-York, Maryland, Floride). Dans l'ensemble, les enfants drépanocytaires étaient 56 fois plus hospitalisés que les autres, et deux fois plus que les enfants atteints de la mucoviscidose<sup>1</sup>.

L'infection SARS-CoV-2 peut déclencher ce type de complication et exige une vigilance accrue des médecins traitant des patients infectés. De plus, toute hypoxie, déshydratation ou acidose due à une infection respiratoire peut causer une crise vaso-occlusive (notamment un syndrome thoracique aigu). Une hypertension pulmonaire sous-jacente ou une maladie intestinale peuvent également augmenter le risque de complications pour les patients qui contracteraient le virus.

## Hydroxycarbamide (hydroxyurée):

Il n'y a pas d'indication d'une augmentation du risque de contracter le COVID-19 engendrée par la prise d'hydroxycarbamide, tant qu'il n'y a pas de myélosuppression connexe. Afin de préserver leur santé et d'éviter l'hospitalisation, les patients sont encouragés à maintenir leur dosage d'hydroxycarbamide habituel. Il peut être souhaitable d'éviter de commencer à prendre de l'hydroxycarbamide de façon régulière ou à dose progressive afin de réduire les besoins en plébotomies répétées et visites médicales jusqu'à ce que la situation soit stabilisée. Pour ce qui est des patients stables, il est raisonnable d'allonger l'intervalle entre les analyses de sang.

**Le patient ne doit en aucun cas décider d'interrompre ou de modifier son protocole de traitement sans l'accord de son médecin traitant.**

Il est actuellement conseillé de maintenir les traitements et examens de suivi tels que prescrits par les médecins traitants et recommandations nationales et internationales<sup>2</sup>.

---

<sup>1</sup> Bundy DG, Strouse JJ, Casella JF, Miller MR. Burden of Influenza-Related Hospitalizations Among Children With Sickle Cell Disease. *Pediatrics*. 2010; 125 (2) 234-243; DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2009-1465>

<sup>2</sup><https://www.sicklecellsociety.org/wp-content/uploads/2018/05/Standards-for-the-Clinical-Care-of-Adults-with-Sickle-Cell-in-the-UK-2018.pdf> , <https://www.sicklecellsociety.org/paediatricstandards/> et

# Thalassémie

---

Bien que les patients atteints de thalassémie ne courent pas les mêmes risques d'infection pulmonaire que les patients drépanocytaires, ils sont souvent sujets, spécifiquement chez l'adulte, à des complications sous-jacentes telles que des maladies cardiaques, hypertensions pulmonaires, maladies du foie, diabète ou surcharges en fer, ce qui les rend particulièrement vulnérables aux complications liées au virus. Ces complications peuvent apparaître en cas de bêta-thalassémie majeure, mais également en cas de thalassémie sans dépendance transfusionnelle – chaque cas doit donc être examiné individuellement et non pas de façon catégorielle<sup>3</sup>.

Une complication endocrinienne importante, souvent ignorée, est l'hypoactivité des glandes surrénales (hypofonctionnement surrénalien), qui peut ne pas avoir été diagnostiquée. Cependant, en présence d'une infection grave, la capacité à limiter les effets de l'infection peut être compromise. Cette possibilité, ainsi qu'une potentielle supplémentation en glucocorticoïdes à faible dose, doivent donc être prises en considération dans le cas de patients atteints de thalassémie infectés par le virus. Il faut néanmoins prendre en compte le fait que les corticostéroïdes ralentissent la disparition des virus à ARN des voies respiratoires pour les infections SAR-CoV et MERS-CoV et augmentent les risques de complications<sup>4</sup>.

---

<https://thalassaemia.org.cy/publications/tif-publications/>

<sup>3</sup> <https://thalassaemia.org.cy/publications/tif-publications/>

<sup>4</sup> Russell CD, Millar JE, Baillie JK. Clinical evidence does not support corticosteroid treatment for 2019-nCoV lung injury. Lancet. 2020 Feb 15;395(10223):473-475.

# Transfusions sanguines

---

À ce jour, il n'y a pas d'indication que le coronavirus puisse être transmis par don de sang.

Un risque apparent est le manque de transfusions pendant l'épidémie du fait de la réticence ou d'infection des donneurs. Le problème des pénuries de sang doit être traité au niveau des autorités sanitaires et ONGs internationales, nationales et locales, qui publient informations et conseils par le biais de leurs sites/services publics d'information (ex : Centre pour le contrôle et la prévention des maladies (CDC), Advancing Transfusion and Cellular Therapies Worldwide (AABB, anciennement Association Américaine des Banques de Sang), Centre européen de prévention et de contrôle des maladies (CEPCM), Organisation Mondiale de la Santé (OMS), Société Internationale de Transfusion Sanguine (SITS), Fédération Internationale de la Thalassémie (FIT)).

L'OMS a émis à destination de ses États-membres des résolutions/outils et recommandations sur la meilleure façon de répondre aux pénuries de sang en période d'épidémie de maladies infectieuses<sup>5</sup>. La Fédération Internationale de la Thalassémie (FIT) travaille étroitement avec l'OMS et d'autres établissements officiels du sang, aux niveaux national et international, afin de surveiller la situation européenne et mondiale de la pandémie du COVID-19 et ses potentielles conséquences sur l'approvisionnement en sang<sup>6</sup>. (Pour plus d'informations, les sources ci-dessous contiennent des sites très utiles).

---

<sup>5</sup> WHO, Protecting the Blood Supply During Infectious Disease Outbreaks, Guidance for National Blood Services

<sup>6</sup> FDA U.S. Food & Drug Administration <https://www.fda.gov/vaccines-blood-biologics/safety-availability-biologics/updated-information-blood-establishments-regarding-novel-coronavirus-outbreak>

South China Morning Post <https://www.scmp.com/news/china/society/article/3075567/people-blood-type-may-be-more-vulnerable-coronavirus-china-study>

Joint United Kingdom Blood Transfusion and Tissue Transplantation Services Professional Advisory Committee

Canadian Blood Services <https://www.transfusionguidelines.org/dsg/wb/guidelines/coronavirus-infection>

<https://blood.ca/en/covid19>

<https://www.ecdc.europa.eu/en>

<https://www.cdc.gov/>

La FIT conseille/suggère à ses associations de patients membres de travailler étroitement avec leurs Instituts Nationaux de Transfusion Sanguine (INTS), médecins traitants et Hautes Autorités de santé (HAS), afin de :

- i. Continuer à encourager les donneurs de sang à faire des dons, à condition que des environnements de collecte sains soient assurés. Les INTS et HAS devraient s'engager à fournir ces paramètres pour les donneurs de sang, à éviter les afflux excessifs, à adopter des systèmes de don sur rendez-vous et à augmenter les déplacements des unités mobiles vers les zones où les donneurs peuvent se rendre en petit nombre.
- ii. Faciliter les dons, en faisant en sorte que les INTS et HAS prennent les mesures nécessaires pour créer et renforcer les unités mobiles existantes.
- iii. Si nécessaire, mettre à jour et à niveau le questionnaire rempli par les donneurs de sang afin de garantir la sûreté du sang, et ce malgré l'absence, à ce jour, d'indication de toute transmission du virus par transfusion.
- iv. Continuer à disséminer auprès des patients et du public des informations fiables et actualisées concernant les symptômes et risques relatifs à cette infection virale, ainsi que les précautions devant être prises pour faciliter l'auto-exclusion des donneurs.
- v. Des initiatives devraient être prise concernant la création et/ou la consolidation des panels de donneurs d'une même famille ou d'un cercle amical. Il est important d'élaborer des outils, questionnaires et autres moyens permettant d'accéder à l'histoire des donneurs de sang encouragés à former ces panels. Il est également important de se focaliser sur la diversité des groupes sanguins afin de favoriser la couverture des groupes sanguins de la majorité des patients, mais aussi l'inclusion des groupes rares, en utilisant ces différents panels de donneurs.

Malgré le fait que l'OMS et la FIT aient toujours fortement plaidé en faveur de pratiques de dons de sang volontaires et non-rémunérés, en cas de circonstances exceptionnelles menant à de graves pénuries de sang, les patients dépendant de transfusions sanguines tout au long de leur vie se retrouvent malheureusement sans alternative. Néanmoins, en aucun cas les dons rémunérés ne doivent être encouragés ni considérés.

# Splénectomie

---

Les patients atteints de thalassémie, particulièrement les patients âgés, ont fréquemment été splénectomisés, les patients drépanocytaires ayant souvent subi une procédure similaire (hyposplénie ou asplénie fonctionnelles). Ces conditions rendent tous ces patients vulnérables aux infections bactériennes et déclenchent des sepsis sévères engageant leur pronostic vital. En cas d'infection par le virus, les patients peuvent également développer des infections bactériennes secondaires.



# Recommandations

---

1. Concernant les patients souffrant de toux, fièvre, fatigue ou d'autres symptômes laissant présager une maladie respiratoire sévère, le test de dépistage du COVID-19 ainsi que des autres virus respiratoires.
2. En cas d'importants soupçons ou de dépistage positif du COVID-19, le médecin traitant qui est au courant du programme de soins de l'individu doit être immédiatement contacté par téléphone. Dans la plupart des pays, des instructions ont d'ores et déjà été données sur la première personne à contacter en cas de symptômes suspects. L'individu atteint ne doit se rendre ni au centre de traitement de son hémoglobinopathie, ni aux urgences, au risque de contaminer les autres patients et personnels de santé. Les autorités de santé ont développé, ou sont en train de développer des directives (la FIT y travaille également) pour les patients atteints d'hémoglobinopathies, avec, en premier lieu, l'isolement, puis les procédures spécifiques relatives à leur état clinique. Si possible, un dépistage du COVID-19 doit être effectué, en incluant les membres de la famille et contacts récents.
3. Une radiographie pulmonaire devrait être effectuée pour les patients drépanocytaires ou atteints de thalassémie souffrant de symptômes respiratoires. Une radiographie pulmonaire devrait également être effectuée pour les patients drépanocytaires admis pour crise vaso-occlusive.
4. Si le COVID-19 apparaît sur la radiographie pulmonaire, suggérant un syndrome thoracique aigu (STA) chez le patient drépanocytaire, celui-ci doit être admis en soins intensifs et pris en charge conformément aux recommandations nationales et internationales relatives au traitement des STA. De la même manière, pour les patients atteints de thalassémie infectés par le COVID-19, les dispositions nécessaires à un suivi renforcé doivent être prises, en service de soins intensifs si besoin. L'hématologue/médecin traitant doit être alerté afin d'assurer son étroite collaboration avec le personnel de santé du service de soins intensifs.
5. La prise en charge des STA chez les patients drépanocytaires infectés par le COVID-19 comprend :
  - a) Des échanges transfusionnels précoces,
  - b) Des antibiotiques à large spectre – incluant la couverture des SARM, des pathogènes atypiques, des pneumocoques,
  - c) Les potentiels effets bénéfiques de la plasmaphérèse,

- d) La prise en considération des hautes doses de stéroïdes (bien qu'elles ne soient pas manifestement utiles dans le cadre du COVID-19),
- e) Des consultations pédiatriques, en pneumologie pour l'adulte, ainsi qu'en hématologie.

## **Remarque importante !**

---

À ce jour, les effets/conséquences et incidences cliniques du coronavirus, particulièrement concernant la thalassémie (avec ou sans dépendance transfusionnelle), ne sont pas bien définis ou connus. Une surveillance méticuleuse et un rapport exhaustif et détaillé des résultats cliniques concernant les patients positifs au coronavirus, qu'ils soient en service de soins intensifs, autre service hospitalier ou en quarantaine, doivent donc être assurés.

Une telle action contribuera à une prise en charge plus rapide des diverses complications médicales qui peuvent se présenter chez les patients infectés, mais aussi à la collecte et au partage d'informations et données importantes entre médecins traitants, permettant une meilleure compréhension des conséquences de l'infection chez cette catégorie de patients (et ainsi la gestion des potentielles complications médicales).

La FIT collabore d'ores et déjà avec des experts médicaux internationaux pour le développement d'un questionnaire focalisé sur la collecte d'informations fiables à propos des résultats cliniques des patients atteints d'hémoglobinopathies ayant contracté, selon un diagnostic confirmé, le COVID-19. Ce questionnaire sera publié sur le site et les réseaux sociaux de la FIT, et disséminé auprès de tous ses membres – associations nationales de la thalassémie, médecins traitants et éventuellement auprès d'un groupe d'experts chargé de registres internationaux.

**Pour plus d'informations et des mises à jour régulières, consultez le site internet et les réseaux sociaux de la FIT.**

# Mesures de précaution

---

## Renseignements généraux

Les instructions concernant les gestes de protection contre l'infection au SARS-CoV-2, la réduction de la propagation du virus, ainsi que la marche à suivre en cas de soupçons d'infection varient selon les pays. Les recommandations émises aux niveaux local et national doivent être rigoureusement suivies.

Le respect des instructions et recommandations des comités nationaux de santé publique est d'une importance capitale. Les patients doivent être conscients des risques engendrés par l'exposition au virus et de ses moyens de transmission.

Les mesures générales à appliquer afin d'éviter la propagation du virus comprennent :

- ✓ se laver les mains très régulièrement et correctement (plus de 20 secondes) - avec du savon et de l'eau, ou une solution hydroalcoolique si un lavabo n'est pas disponible. Ce geste est particulièrement important après avoir pris les transports en commun.
- ✓ tousser dans des mouchoirs à usage unique et les jeter immédiatement.
- ✓ rester à son domicile en cas de symptômes, et ne pas se rendre sur son lieu de travail, en établissement scolaire ou en garderie.
- ✓ éviter les contacts et rassemblements, sauf en cas d'absolue nécessité.
- ✓ éviter les relations interpersonnelles.
- ✓ maintenir une distance d'au moins deux mètres avec les autres personnes.
- ✓ éviter de se toucher les yeux, le nez et la bouche lorsque l'on ne s'est pas lavé les mains.
- ✓ utiliser des produits/sprays antibactériens pour désinfecter toutes les surfaces touchées, notamment les télécommandes et téléphones.

# COVID-19 CORONAVIRUS DISEASE

## Share Facts About COVID-19

Know the facts about coronavirus disease 2019 (COVID-19) and help stop the spread of rumors.

FACT  
**1**

Diseases can make anyone sick regardless of their race or ethnicity.

People of Asian descent, including Chinese Americans, are not more likely to get COVID-19 than any other American. Help stop fear by letting people know that being of Asian descent does not increase the chance of getting or spreading COVID-19.

FACT  
**2**

Some people are at increased risk of getting COVID-19.

People who have been in close contact with a person known to have COVID-19 or people who live in or have recently been in an area with ongoing spread are at an increased risk of exposure.

FACT  
**3**

Someone who has completed quarantine or has been released from isolation does not pose a risk of infection to other people.

For up-to-date information, visit CDC's coronavirus disease 2019 web page.

FACT  
**4**

You can help stop COVID-19 by knowing the signs and symptoms:

- Fever
- Cough
- Shortness of breath

Seek medical advice if you

- Develop symptoms

AND

- Have been in close contact with a person known to have COVID-19 or if you live in or have recently been in an area with ongoing spread of COVID-19.

FACT  
**5**

There are simple things you can do to help keep yourself and others healthy.

- Wash your hands often with soap and water for at least 20 seconds, especially after blowing your nose, coughing, or sneezing; going to the bathroom; and before eating or preparing food.
- Avoid touching your eyes, nose, and mouth with unwashed hands.
- Stay home when you are sick.
- Cover your cough or sneeze with a tissue, then throw the tissue in the trash.



CS 113446-A 05/06/2020

For more information: [www.cdc.gov/COVID19](https://www.cdc.gov/COVID19)

**Tout patient ayant des traitements prévus à l'hôpital (transfusions sanguines, échanges transfusionnels de globules rouges, injections de testostérone, injections de bisphosphonates ou autres), pensant avoir été en contact avec une personne infectée ou présentant des symptômes respiratoires (même légers), doit immédiatement alerter son établissement de santé.**

**Le centre de traitement doit planifier le triage et conseiller sa patientèle sur le report des traitements, l'isolement et le dépistage du COVID-19 lorsqu'il est indiqué, ainsi que la façon dont il peut être organisé. Cela permettra d'empêcher que des patients infectés circulent dans des zones communes utilisées par tous (spécifiquement au regard des patients atteints de cancers et en chimiothérapie). Des mesures doivent être prises pour mettre en place une salle spéciale isolée de transfusion pour les patients infectés qui ne peuvent pas reporter leurs transfusions sanguines ou autres traitement jusqu'à leur rétablissement.**

**Ces conseils seront régulièrement actualisés au fur et à mesure que de nouvelles informations et données seront disponibles.**

**Suivez la FIT pour plus d'actualités**

## **Réseaux de la FIT**

---



[www.thalassaemia.org.cy](http://www.thalassaemia.org.cy)



[Thalassaemia International Federation - TIF](#)



[TIF @thalassaemiaTIF](#)



[Thalassaemia TIF](#)



[tif thalassaemia](#)

**Contact et assistance : [TIF-COVID19@thalassaemia.org.cy](mailto:TIF-COVID19@thalassaemia.org.cy)**

**Envoyez-nous vos questions, préoccupations, suggestions, expériences positives ou négatives.**

**Votre contribution est importante pour nous !**