

COVID-19 et la maladie de Rendu-Osler (MRO ou HHT)

Version du 23 mars 2020 (des mises à jour pourraient suivre)

Le COVID-19 est une nouvelle infection virale transmise de personne à personne. Comme il s'agit d'un nouveau virus, il existe peu de données publiées sur COVID-19 et aucune information n'est encore disponible sur l'impact de COVID-19 sur les patients atteints de la maladie de Rendu-Osler (MRO/HHT). **Les informations suivantes sont fournies afin d'aider les patients à comprendre et à s'orienter dans ce moment difficile.**

Probabilité pour un patient HHT de contracter COVID-19

- On ne s'attend pas à ce que les patients atteints de HHT soient plus ou moins sensibles au virus COVID-19 que d'autres personnes. N'oubliez pas que la HHT n'est pas un trouble immunosuppresseur.
- Pourtant, la **prise en charge des saignements de nez** pourrait exposer indirectement les patients atteints de la HHT à un risque supplémentaire : veuillez lire attentivement la suite. Près de 95% des patients atteints de la HHT saignent du nez, bien que l'ampleur de ces saignements soit variable. Comme ils sont spontanés et soudains, la manipulation du nez est un événement fréquent et souvent fait sans précautions d'hygiène préalables. La manipulation des voies respiratoires (nez, bouche) sans hygiène préalable peut augmenter le risque de contracter la COVID-19. Il est donc recommandé de se désinfecter les mains avant de gérer les saignements de nez, même si cela implique de perdre quelques minutes. Une fois que les mains sont désinfectées, la gestion normale des saignements de nez peut être effectuée.

De quoi faut-il tenir compte si un patient atteint de HHT attrape le COVID-19?

- La plupart des personnes atteintes de la MRO sont en bonne santé et **ne devraient pas subir de conséquences d'une atteinte par le COVID-19 plus grave** que pour d'autres personnes.
- Si vous avez des symptômes qui ressemblent à ceux du COVID-19, prenez contact avec votre médecin traitant ou les numéros d'urgence pour le COVID-19 et suivez les instructions scrupuleusement. Ayez confiance dans votre système de soins médicaux – ils sauront ce qu'il y a de mieux à faire. Ne vous présentez pas aux services d'urgences sans être conseillé de le faire ; ceci pourrait vous mettre à risque ainsi que d'autres personnes.
- Une maladie infectieuse des voies respiratoires comme le COVID -19 peut augmenter la fréquence des épistaxis.

Le traitement des patients HHT pendant la pandémie :

- Les traitements non-urgents seront suspendus. Cependant, les traitements nécessaires continueront.
- **Anémie** : Il est important que vous continuiez de recevoir la thérapie nécessaire. Vous allez recevoir les traitements qu'il vous faut. Ne remettez pas à plus tard ces

traitements sans avis médical.

Les manifestations particulières de la HHT :

Nous sommes conscients du fait que les manifestations de la HHT ci-dessous sont source d'inquiétude pour beaucoup de patients pendant cette pandémie. Par précaution, nous conseillons aux patients qui souffrent des manifestations suivantes de veiller tout particulièrement à éviter tout contact avec le virus COVID-19

- **Anémie sévère ;**
- **Complications cardiovasculaires dues à une MAV** (malformation artériovoineuse) du foie ;
- **MAV pulmonaires** : Les patients souffrant de grandes fistules pulmonaires **non résolues qui donnent lieu à de l'hypoxémie chronique** (réduction régulière des niveaux d'oxygène normaux), pourraient être à risque si une pneumonie venait à réduire davantage l'oxygène. N.b. : des petites fistules asymptomatiques et/ou des MAV pulmonaires ayant été résolues par un traitement ne tombent pas dans cette catégorie et ne devraient pas poser de risques supplémentaires.
- Patients HHT souffrant d'**hypertension pulmonaire**

Informations complémentaires

- Les gouvernements du monde entier appliquent des mesures extrêmes pour contenir le virus et réduire le nombre de personnes qui le contractent à un moment donné. Ces mesures importantes visent à garantir que toutes les personnes qui présentent des symptômes graves puissent avoir accès à une assistance médicale. Votre coopération est primordiale pour le succès de ce plan à long terme visant à sauver des vies.
- Des informations précises sur COVID-19 sont disponibles auprès de l'Organisation mondiale de la santé (www.who.org)
- Suivez les sites web de votre gouvernement national et de vos services de santé pour obtenir des informations spécifiques sur votre territoire.
- **Contactez vos organisations nationales de patients HHT. Nous sommes là pour vous.**

Conseils pour traverser cette épreuve sur le plan émotionnel :

- Évitez de vous exposer à une surdose d'informations – si vous ressentez le besoin de rester informé, assurez-vous de consulter les sites web officiels. Il est conseillé de recueillir des informations une fois par jour à la même heure.
 - Prenez soin de votre corps et de votre esprit : mangez sainement et régulièrement, faites de l'exercice et veillez à avoir des heures de sommeil régulières.
 - Occupez votre esprit : la lecture, l'écoute de la musique, la cuisine, les jeux de société, l'artisanat sont quelques-unes des nombreuses activités dont vous pouvez bénéficier.
 - Gardez des contacts sociaux avec vos amis : les appels téléphoniques et les appels vidéo peuvent nous aider à traverser cette épreuve ensemble.
- (Source : Département italien de la santé mentale)

HHT Europe remercie les cliniciens suivants pour leurs conseils sur COVID-19 et HHT :

Patrizia Suppressa - Centre HHT de Bari - Italie
Marcelo Serra - Centre HHT Buenos Aires - Argentine
Anette Drohse Kjeldsen - Centre HHT d'Odense - Danemark
Fabio Pagella - Centre HHT de Pavie - Italie



Indicazioni su Covid-19 e HHT Aggiornamento 23 Marzo 2020 (potrebbero seguire aggiornamenti)

Dal momento che COVID 19 è un nuovo virus, ci sono poche pubblicazioni scientifiche e non sono ancora disponibili informazioni sull'impatto che COVID-19 ha sui pazienti HHT, ma **vogliamo comunque fornire le seguenti informazioni per aiutare i pazienti HHT a capire e orientarsi.**

Possibilità che un paziente HHT contragga il COVID-19

- Nel complesso, non ci si aspetta che i pazienti con HHT siano più o meno suscettibili al virus COVID-19. Ricordate che l'HHT non è un disturbo immunosoppressivo.
- Tuttavia la gestione dell'epistassi potrebbe esporre indirettamente i pazienti con HHT ad un rischio aggiuntivo: Quasi il 95% dei pazienti con HHT ha epistassi, anche se di varia entità. Poiché le epistassi sono spontanee e improvvise, la manipolazione del naso è un evento frequente e spesso senza precauzioni igieniche. La manipolazione delle vie aeree (naso, bocca) senza previa igiene delle mani può aumentare le possibilità di contrarre COVID-19. Pertanto, si raccomanda di disinfettare le mani prima di gestire le epistassi, anche se ciò implica ritardare la digito-pressione. Una volta che le mani sono state igienizzate, è possibile eseguire la normale gestione delle epistassi.

Cosa tenere a mente se si contrae il COVID 19:

- La maggior parte dei pazienti HHT sono in buona salute e non ci si aspetta che abbiano manifestazioni più gravi di COVID-19 a causa dell'HHT.
- Se si presentano sintomi da COVID 19, contattare il proprio medico di famiglia o il numero di emergenza COVID 19 e seguire attentamente le loro indicazioni. Abbiate fiducia nel vostro sistema sanitario - sapranno cosa è meglio per voi. Evitate di presentarvi in strutture di pronto soccorso se non vi è stato consigliato. Questo potrebbe mettere voi e gli altri a rischio.
- Una malattia infettiva delle vie aeree come COVID-19 può aumentare la frequenza dell'epistassi.

Trattamenti per pazienti HHT durante COVID 19:

- I trattamenti elettivi saranno rinviati nella maggior parte dei servizi sanitari. Ciò significa che tutto ciò che non è urgente sarà sospeso. Tuttavia, i trattamenti necessari continueranno.
- Anemia: è importante continuare a ricevere le terapie necessarie, non sono facoltative. Siate certi che riceverete le cure di cui avete bisogno. Non rimandate questi trattamenti a meno che non vi venga consigliato dal vostro Centro HHT.

Specifiche Manifestazioni di HHT

Siamo consapevoli che le seguenti manifestazioni di HHT rappresentano una grande preoccupazione per molti pazienti durante questa emergenza pandemica. A chi presenta queste manifestazioni si consiglia, a titolo precauzionale, di prestare ancora più attenzione alle disposizioni sanitarie per evitare il COVID 19:

- **Anemia grave**
- **Complicazioni cardiovascolari causate da MAV epatiche**
- **MAV Polmonari:** grandi fistole polmonari non trattate che causano ipossiemia cronica (riduzione dei normali livelli di ossigeno su base regolare) potrebbero costituire un rischio se l'ossigeno viene ulteriormente ridotto a causa della polmonite. Nota bene: le piccole MAV polmonari asintomatiche e/o trattate non rientrano in questa categoria e non rappresentano un rischio aggiuntivo.
- **Pazienti HHT con ipertensione polmonare**

Ulteriori informazioni

- I Governi di tutto il mondo stanno applicando misure estreme per contenere il virus e ridurre il numero di persone che lo hanno contratto in un determinato momento. Queste importanti misure vogliono garantire che tutte le persone che presentano sintomi gravi possano accedere all'assistenza medica. La vostra collaborazione è fondamentale per il successo di questo piano a lungo termine per salvare vite umane.

- Informazioni precise su COVID 19 sono disponibili attraverso l'Organizzazione Mondiale della Sanità (www.who.org).
- Seguite il vostro governo nazionale e i siti web di assistenza sanitaria per informazioni specifiche sul vostro territorio.
- Contattate le vostre Associazioni Nazionali HHT. Siamo a vostra disposizione.

Suggerimenti per superare questa situazione emotivamente:

- Evitate di esporvi a un'overdose di informazioni - se sentite il bisogno di rimanere informati assicuratevi di fare riferimento a siti web ufficiali ed è consigliabile raccogliere informazioni una volta al giorno alla stessa ora.
- Prendetevi cura del vostro corpo e della vostra mente: mangiate in modo sano e regolare, fate esercizio fisico e assicuratevi di dormire regolarmente.
- Tenete la mente occupata: leggere, ascoltare musica, cucinare, giochi da tavolo, artigianato sono alcune delle tante attività di cui potete beneficiare.
- Mantenete i contatti sociali con gli amici: telefonate e videochiamate possono aiutarci a superare tutto questo insieme.

(Fonte: Dipartimento Italiano di Salute Mentale)

HHT Europe ringrazia i seguenti medici per le loro dichiarazioni su COVID-19 e HHT:

Patrizia Suppressa - Centro HHT Bari - Italia
 Marcelo Serra - HHT Center Buenos Aires - Argentina
 Anette Drohse Kjeldsen - HHT Center Odense - Danimarca
 Fabio Pagella - Centro HHT Pavia - Italia

Associazioni Membri di HHT Europe

Denmark - <http://hht.dk>
 France - <http://amro-hht-france.org>
 Germany: <https://www.morbus-osler.de>
 Ireland - www.hhtireland.org
 Italy - www.hht.it
 Italy - www.hhtonlus.org
 Netherlands: <https://harteraad.nl/>
 Norway - www.osler.no
 Spain - <https://www.asociacionhht.org>
 Switzerland - www.hhtswiss.org

Amici di HHT Europe

Argentina <https://www.facebook.com/AsociacionArgentinadeFamiliasconHHT/>
 Canada - <http://hhtcanada.com>
 Finland: <https://hht-osler.fi>
 UK - <https://www.hhtuk.org>
 USA - www.curehht.org



Covid-19 und HHT

23. März 2020 UPDATE (weitere Versionen könnten folgen)

Da es sich bei COVID 19 um ein neues Virus handelt, gibt es nur wenige veröffentlichte Beweise und es liegen noch keine Informationen über die Auswirkungen von COVID-19 auf HHT-Patienten vor. **Die folgenden Informationen sollen HHT-Patienten helfen, in dieser schweren Zeit die Situation zu verstehen und sich zu orientieren.**

Die Chancen eines HHT-Patienten, an COVID-19 zu erkranken

- Bei Patienten mit HHT wird nicht erwartet, dass sie mehr oder weniger anfällig für das COVID-19-Virus sind. Bitte denken Sie daran, dass HHT keine immunsuppressive Erkrankung ist.
- Die Behandlung von Nasenbluten könnte HHT-Patienten indirekt einem zusätzlichen Risiko aussetzen, sich mit dem Virus zu infizieren, daher lesen Sie bitte sorgfältig: Nahezu 95% der Patienten mit HHT haben Nasenbluten, wenn auch in unterschiedlichem Ausmaß. Da es sich um spontanes und plötzliches Nasenbluten handelt, ist der Umgang mit der Nase ein häufiges Ereignis und oft ohne vorherige hygienische Vorkehrungen. Die Manipulation der Atemwege (Nase, Mund) ohne vorherige hygienische Vorkehrungen kann die Wahrscheinlichkeit erhöhen, sich mit COVID-19 zu infizieren. Daher wird empfohlen, die Hände vor der Behandlung von Nasenbluten zu desinfizieren, auch wenn dies einige Minuten kostet. Sobald die Hände desinfiziert sind, kann die normale Nasenblutbehandlung durchgeführt werden.

Was ist zu beachten, wenn ein HHT-Patient sich mit COVID-19 infiziert:

- HHT-Patienten sind meist bei guter Gesundheit, haben eine gute Lebenserwartung und es ist nicht zu erwarten, dass sie bei einer Infektion mit COVID-19 schwerwiegendere Folgen haben.
- Sollten Sie mit COVID 19 ähnliche Symptome aufweisen, wenden Sie sich an Ihren Hausarzt oder an die COVID-19-Notfallnummern und befolgen Sie deren Hinweise sorgfältig. Vertrauen Sie auf Ihr Gesundheitssystem - sie werden wissen, was für Sie am besten ist. Vermeiden Sie es, sich in der Notaufnahme vorzustellen, es sei denn, es wird Ihnen dazu geraten. Dies könnte Sie und andere gefährden.
- Eine Atemwegsinfektionskrankheit wie COVID -19 könnte die Häufigkeit der Epistaxis erhöhen.

Behandlungen für HHT-Patienten während COVID 19:

- Wahlbehandlungen werden in den meisten Gesundheitsdiensten verschoben. Das bedeutet, dass alles, was nicht dringend ist, ausgesetzt wird. Notwendige Behandlungen werden jedoch fortgesetzt.
- **Anämie:** Es ist wichtig, dass Sie weiterhin die notwendige Therapie erhalten, diese sind nicht optional. Seien Sie beruhigt, denn Sie werden die notwendige Versorgung erhalten. Verschieben Sie diese Behandlungen nicht, es sei denn, Ihr HHT-Zentrum rät Ihnen, dies zu tun.

Spezifische Manifestationen von HHT:

Wir sind uns bewusst, dass die unten aufgeführten Manifestationen von HHT für viele Patienten, die sich in diesem pandemischen Notfall befinden, ein großes Problem darstellen. In diesen Fällen ist es als Vorsichtsmaßnahme ratsam, dass Patienten mit den folgenden Symptomen besonders vorsichtig sind, um den Kontakt mit dem COVID-19-Virus zu vermeiden:

- **Schwere Anämie**
- **Kardiovaskuläre Komplikationen aufgrund von Leber-AVMs**
- **Lungen-AVMs:** Patienten mit ungelösten großen Lungenfisteln, die eine chronische Hypoxämie verursachen (dauerhafte Reduzierung der normalen Sauerstoffwerte) könnte gefährdet sein, wenn der Sauerstoff aufgrund einer Lungenentzündung weiter reduziert wird. Bitte beachten Sie: Kleine asymptomatische und/oder behandelte Lungen-AVMs fallen nicht in diese Kategorie und stellen kein zusätzliches Risiko dar.
- **HHT-Patienten mit pulmonaler Hypertonie**

Zusätzliche Informationen

- Regierungen auf der ganzen Welt setzen extreme Maßnahmen durch, um das Virus einzudämmen und die Zahl der Menschen, die sich zu einem bestimmten Zeitpunkt angesteckt haben, zu reduzieren. Mit diesen wichtigen Maßnahmen soll sichergestellt werden, dass alle Menschen, die schwere Symptome aufweisen, Zugang zu medizinischer Hilfe haben. Ihre Mitarbeit ist für den Erfolg dieses langfristigen Plans zur Rettung von Leben von entscheidender Bedeutung.
- Genaue Informationen zu COVID 19 sind über die Weltgesundheitsorganisation (www.who.org) erhältlich.
- Folgen Sie den Websites Ihrer nationalen Regierung und des Gesundheitswesens, um spezifische Informationen über Ihr Gebiet zu erhalten.
- **Wenden Sie sich an Ihre nationalen HHT-Patientenorganisationen. Wir sind für Sie da.**

Tipps, wie man dies emotional durchstehen kann:

- Vermeiden Sie es, sich einer Überdosis an Informationen auszusetzen - wenn Sie das Bedürfnis haben, informiert zu bleiben, sollten Sie sich auf offizielle Websites beziehen, und es ist ratsam, einmal täglich zur gleichen Zeit Informationen zu sammeln.
- Achten Sie auf Ihren Körper und Geist: Essen Sie gesund und regelmäßig, treiben Sie Sport und achten Sie auf regelmäßige Schlafzeiten.
- Beschäftigen Sie Ihren Geist: Lesen, Musik hören, Kochen, Brettspiele, Basteln sind einige von vielen Aktivitäten, von denen Sie profitieren können.
- Halten Sie sozialen Kontakt mit Freunden: Telefon- und Videoanrufe können uns helfen, dies gemeinsam zu überstehen.

(Quelle: Die italienische Amt für psychische Gesundheit)

HHT Europe dankt den folgenden Klinikern für ihre Aussagen zu COVID-19 und HHT:

Patrizia Suppressa - HHT Zentrum Bari - Italien
Marcelo Serra - HHT Zentrum Buenos Aires - Argentinien
Anette Drähse Kjeldsen - HHT Center Odense - Dänemark
Fabio Pagella - HHT Center Pavia - Italien

HHT Europe Mitgliederseiten:

Deutschland: <https://www.morbus-osler.de>
Dänemark - <http://hht.dk>
Frankreich - <http://amro-hht-france.org>
Irland - www.hhtireland.org
Italien - www.hht.it
Italien - www.hhtonlus.org
Niederlande: <https://harteraad.nl/>
Norwegen - www.osler.no
Schweiz - www.hhtswiss.org
Spanien - <https://www.asociacionhht.org>

Freunde der HHT Europe

Argentinien - <https://www.facebook.com/AsociacionArgentinadeFamiliasconHHT/>
Kanada - <http://hhtcanada.com>
Finnland: <https://hht-osler.fi>
Großbritannien- <https://www.hhtuk.org>
USA - www.curehht.org

Deutsch Übersetzung: Ralf Schmiedel