

**PROPOSITION DE CONDUITE A TENIR POUR LES CENTRES DE REFERENCE ET DE
COMPETENCES DE LA FILIERE FILNEMUS
VIS-A-VIS DU COVID-19 pour les 30 jours à venir (Version V1 18 mars 2020)**

Les consultations non urgentes doivent être annulées. Si cela est possible elles doivent être remplacées par une téléconsultation ou au moins une consultation téléphonique avec trace dans le dossier informatisé pour les patients fragiles. Un registre des consultations annulées doit être tenu par le CMR et la secrétaire pour pouvoir reprogrammer celles-ci ultérieurement.

Les actes tels que ENMG, biopsies musculaires et nerveuses doivent être réservées à des urgences diagnostiques : vascularite, Guillain-Barré, myasthénie, SLA, myosites...

Les hospitalisations doivent être réservées :

1. aux urgences,
2. à des traitements ne pouvant être différés (affection mal équilibrée, poussée),
3. des bilans pour lesquels le retard diagnostique peut entraîner une perte de chance,
4. des évaluations cardiorespiratoires pour lesquelles le délai pourrait être préjudiciable pour le patient.

Pour les essais thérapeutiques :

1. arrêt des inclusions
2. discuter avec le promoteur pour différer certaines thérapeutiques ne mettant pas en jeu le pronostic vital
3. maintenir les visites et traitements indispensables ou entraînant une perte de chance, en accord avec le promoteur. Pour les essais en cours, délivrance à domicile des produits à la charge du promoteur et consultation de suivi en téléconsultation

Pour les patients devant se rendre à l'hôpital

Il est recommandé de demander aux patients devant se rendre à l'hôpital de **prendre leur température la veille de leur consultation/hospitalisation et de contacter le service s'ils sont fébriles.**

La patients de la filière neuromusculaire suivront le parcours suivi spécifiquement par chaque hôpital.

Pour les traitements par perfusions / thérapies innovantes, deux tableaux ci-dessous listent les conduite à tenir pour **l'adulte et l'enfant uniquement pour le mois à venir (jusqu'à mi avril).**

Les traitements immunosuppresseurs et corticoïdes ne doivent pas être interrompus sans l'avis du centre. Le traitement par IEC préventif est à poursuivre selon les recommandations actuelles de la société de cardiologie pédiatrique (réflexion en cours).

Pour les traitements par perfusions / thérapies innovantes, deux tableaux ci-dessous listent les conduite à tenir pour l'adulte et l'enfant uniquement pour le mois à venir (jusqu'à mi avril).

Pour les adultes :

	Traitements pouvant être interrompus ou différés pour le mois à venir	Traitements pouvant être dispensés en ville
Myozyme	oui	
Nusinersen	oui	non
Patisiran	Oui pour interruption d'1 perfusion	prévoir une organisation en ville pour la suite
rituximab	Oui sauf myasthénie très sévère déséquilibrée	
IgIV / myasthénie	non	Oui, pour les RARES patients nécessitant une administration régulière. La voie SC est utilisable
IgIV/PIDC	A discuter au cas par cas selon le pronostic fonctionnel et en se basant sur le tableau de hiérarchisation	Oui, pour ceux avec cure non différable préférer une prise en charge à domicile éventuellement par voie SC avec auto-administration par le patient pour éviter trop de passages IDE
EP / myasthénie	non	non
EP/PIDC	A discuter au cas par cas selon le pronostic fonctionnel	non
IgIV/myosite	Non en cas de déséquilibre de la maladie	Oui, pour les rares patients nécessitant une administration régulière

Pour les enfants

	Traitements pouvant être interrompus ou différés pour le mois à venir	Traitements pouvant être dispensés en ville
Myozyme	Non pour les enfants <5 ans	non

	cf recommandations GEM à paraître	
Nusinersen	Décision au cas par cas	non
Rituximab	non (selon gravité de la pathologie)	
IgIV / myasthénie	Non	A adapter à la situation locale
IgIV/PIDC	Non	A adapter à la situation locale
IgIV/myosite	Non	non
Zolgensma (TG)	Non si indication validée en RCP (urgence)	non

Groupe de travail :

Emmanuelle Salort-Campana, Shahram Attarian, Jean-Christophe Antoine, David Adams, Yann Péréon, Isabelle Desguerres, Jean Pouget, Claude Cancès, Caroline Espil, Vincent Laugel, Andoni Echaniz-Laguna, Pascal Laforet, Juliette Ropars, Brigitte Chabrol