

EPIDEMIE COVID-19

ARBRE DECISIONNEL DE PRISE EN CHARGE D'UN ENFANT AVEC MALADIE NEUROLOGIQUE CHRONIQUE, HANDICAP NEUROLOGIQUE OU NEUROMUSCULAIRE



Symptômes

NON

OUI

Encombrement
Sans fièvre
ni aggravation de
l'état général

Bonne tolérance clinique
(Pouls, TA,
F respiratoire SaO2
si saturomètre)

Mange
bien

Encombrement
AVEC fièvre
OU
aggravation de l'état
général
Ou
Trouble alimentaire

Difficulté
respiratoire
OU
Difficulté
alimentaire
OU
Somnolence
OU
Trouble de
conscience

- **Mesures barrières**
 - Confinement strict de l'enfant
 - Confinement relatif des contacts /aidants
 - Portage de masque chirurgical en présence de l'enfant (si possible)
- **Poursuite des traitements de fond** (transit digestif, antiépileptiques, immunosuppresseurs)
- Poursuite de la rééducation indispensable tant que possible avec port de masque pour l'aidant/soignant

Patients ventilés ou avec insuffisance respiratoire ou fragilité respiratoire

- **Mesures barrières +**
 - **Travail respiratoire quotidien**
 - Séances d'hyper-insufflation (IPPB alpha 300)
 - Aide à la toux manuelle
 - Aide à la toux mécanique (cough assist, percussionnaire)
- Aidant /kiné avec masque*

NON

OUI

OUI

Contact
téléphonique
CENTRE SPECIALISE
Ou CENTRE 15

CENTRE 15
(URGENT)

Contact téléphonique
ou mail
au médecin traitant
/spécialiste

CONFINEMENT 14 jours

- Sous surveillance médicale (température 2/J)
- Téléconsultations de suivi
- Eviter anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS)

- Intensification de kinésithérapie respiratoire (*aidant/Kiné avec masque*)
- Evaluer maintenir ventilation diurne
- Evaluer antibiotiques précoces

AGGRAVATION

Hospitalisation

Validé par la Société Française de Neurologie Pédiatrique

Elaboré par Susana Quijano-Roy, Viviane Azzi-Salameh, Blaise Mbieleu (Service de Neurologie et Réanimation Pédiatriques, H. Raymond Poincaré, Garches) & Kumaran Deiva, Caroline Sevin, Philippe Durand (Service de Neurologie et Réanimation Pédiatriques, CHU Kremlin-Bicêtre)

PRISE EN CHARGE DE FAMILLE ET D'ENFANT OU ADOLESCENT AVEC HANDICAP NEUROLOGIQUE OU NEUROMUSCULAIRE

Groupe Handicap DMU ENFANT APHP Paris Saclay (Pr S Quijano-Roy ; Pr K Deiva)

ANNEXE ENFANT DEPENDANT SANS maladie RESPIRATORIE de base

1) SANS symptômes

- **Confinement strict de l'enfant**
- Mesures barrière
- Confinement relatif des contacts /aidants
- Massages et entretien articulaire pour éviter l'aggravation de rétractions et douleurs
- Port de masque par l'aidant (en présence de l'enfant, dans les soins, pour les sorties)
- Poursuite des traitements chroniques (transit digestif, antiépileptiques, immunosuppresseurs, etc).
- Port de masque par les personnes venant de l'extérieur
- Et par des membres de la famille avec des symptômes

2) AVEC des symptômes (toux, fièvre, céphalée, asthénie, diarrhée, rhinite, pharyngite)

a) **STABLE** (mange et boit normalement constantes normales, fièvre contrôlée)

- **Contact avec centre de santé, médecin traitant ou le centre spécialisé** pour évaluer le risque / besoin de visite ou suivi, gestion de besoins, ordonnances, accompagnement,
- Mesures précédentes (prophylactiques-hygiène, confinement, entretien articulaire avec masques)
- Prise de température 2/ Jour
- Traitements symptomatiques (DOLIPRANE, hydratation, contre-indication des anti-inflammatoires non stéroïdiens (p.e. ibuprofène (advil ®))
- **Suivi des consignes de base du médecin spécialiste**

b) **AVEC aggravation de l'ETAT GENERAL ou TROUBLE ALIMENTAIRE**

- **Contact avec centre spécialisé** si secteur d'hospitalisation ouvert
- Si pas de réponse, **contact CENTRE 15**

c) **URGENCE VITALE** (Difficulté respiratoire/ Difficulté alimentaire/Somnolence/ Trouble de conscience)

- **Appel SAMU CENTRE 15**

PRISE EN CHARGE DE FAMILLE ET D'ENFANT OU ADOLESCENT AVEC HANDICAP NEUROLOGIQUE OU NEUROMUSCULAIRE

Groupe Handicap DMU ENFANT APHP Paris Saclay (Pr S Quijano-Roy ; Pr K Deiva)

ANNEXE ENFANT DEPENDANT *VENTILE* ou avec *fragilité RESPIRATORIE*

SANS symptômes

- Mesures barrières
- **Confinement strict de l'enfant et** relatif des contacts /aidants
- Massages et entretien articulaire pour éviter l'aggravation de rétractions et douleurs
- Portage de masque par l'aidant (en présence de l'enfant, dans les soins, pour les sorties)
- Portage de masque par les visites externes
- **Traitements d'entretien respiratoires quotidiens systématiques:**
 - Désencombrement quotidien (manuel, cough assist, percussionnaire)
 - Séances d'hyperinsufflation (IPPB alpha 300)

AVEC des symptômes (toux, fièvre, céphalée, asthénie, diarrhée, autre)

a) STABLE (alimentation possible, saturation >95% fièvre contrôlée)

- **Contact avec centre de santé, médecin traitant ou le centre spécialisé** pour évaluer le risque / besoin de visite ou suivi, gestion de besoins, ordonnances, accompagnement
- Mesures barrières, confinement, entretien
- Prise de température 2/ Jour
- Traitements symptomatiques (DOLIPRANE, hydratation)
- **Suivi des consignes de base du médecin spécialiste** (antibiotiques précoces si sécrétions sales ou encombrement)
- **Intensification de kinésithérapie respiratoire (*masque*)**
- **Evaluer maintenir ventilation diurne**

b) AVEC aggravation de l'ETAT GENERAL ou TROUBLE ALIMENTAIRE

- **Contact avec centre spécialisé** si secteur d'hospitalisation ouvert
- Si pas de réponse, **contact CENTRE 15**

c) URGENCE VITALE (Difficulté respiratoire/ Difficulté alimentaire/Somnolence/ Trouble de conscience)

- **Appel SAMU CENTRE 15**

PRISE EN CHARGE DE FAMILLE ET D'ENFANT OU ADOLESCENT AVEC HANDICAP NEUROLOGIQUE OU NEUROMUSCULAIRE

Groupe Handicap DMU ENFANT APHP Paris Saclay (Pr S Quijano-Roy ; Pr K Deiva)

ANNEXE PATIENT SYMPTOMATIQUE A DOMICILE (post TEST-COVID)

Le suivi devra être assuré par une équipe (centre spécialisé)

Au retour de résultats COVID :

- Contact téléphonique pour rendu de résultat (si possible aussi par mail)
- Confinement strict de 14 jours
- Consignes thérapeutiques, ordonnances (Si COVID + : masques fpp2 si possible, pour soins et kiné)
- Recommandations générales
- Consignes de retour ou d'appel si aggravation
- Date de prochain contrôle téléphonique ou visite.
- COORDONNEES du médecin -service de référence, téléphone/mail du secrétariat/Infirmière de continuité des soins

Exemple de FICHE DE SUIVI A DOMICILE

- NOM-Prénom ; date de naissance, adresse, téléphone, mail
- Contacts, Aidants
- Diagnostic, dates début symptômes. Date prélèvement COVID +
- Dernier examen clinique, poids, examens (respiratoire, moteur)
- Recommandations écrites (consignes pour les personnes au domicile)
- Signaux d'alerte nécessitant de retourner à l'urgence, consulter.
- Traitements
- Ordonnances,
- Matériel indispensable à la sortie (masques)
- Evaluer intérêt d'extracteur d'oxygène pour ajouter à la ventilation
- COORDONNEES DU CENTRE et référents (médical et paramédical)

ANNEXE AIDANT

1. Aidant SANS des symptômes suspects de COVID

- Consignes générales d'hygiène (mesures barrières)
- **Présence d'un aidant** toujours à domicile (arrêt travail / télétravail)
- **Limitier les déplacements aux seuls déplacements essentiels**
- Prendre uniquement les moyens de transport individuels
- **Privilégier le télétravail**
- **Prescription de masque par le médecin**
- **Port de masque**
 - en présence de l'enfant
 - dans les soins
 - pour les sorties

2. Aidant AVEC des symptômes suspects de COVID (toux, fièvre, céphalée, asthénie, diarrhée, perte d'odorat, gout)

- Appel si doute au centre spécialisé selon recommandations générales.
- Les mesures de confinement doivent être strictement appliquées
- Il faut que les aidants disposent de masques pour les aspirations et soins ventilatoires (précautions standard) Prescription de masque par les médecins

AIDANT COVID +: des solutions doivent être recherchées au cas par cas pour protéger l'enfant :

- éviction si possible
- sinon port de masque chirurgical pour l'aidant malade et masque FFP2 pour l'enfant si possible
- Mesures d'isolement de l'aidant à domicile (serviettes, vaisselle, vêtements, outils toilette)
- Faire porter des masques au sein des familles dès que possible dès qu'il y a un contact interhumain à moins d'un mètre

ANNEXE Machines de ventilation et désencombrement

**Utilisation des machines (Cough Assist, alpha 200 ; alpha 300 ,
percussionnaire, ventilateurs**

- Masque pour le soignant ou aidant qui fait la séance (si possible fpp2)
- Pour éviter les aérosols :
 - Ne démarrez pas la machine qu'une fois le masque ou interface en place.
 - De même l'éteindre avant d'ôter l'interface.
- Méthodes telles que le drainage autogène, la luge (procubitus) sont possibles et ne sont pas dangereux en respectant les mesures d'asepsie.
- Pour les ventilateurs , ceux avec double circuit (inspiration et expiration) et masque sans fuites sont moins « aerosolisants » que celles de bipap avec un seul circuit et masque à fuites (plus important encore d'avoir des masques fpp2 pour les personnes qui rentrent dans la chambre ou font des soins).
- Si plusieurs malades désencombrés avec la même machine
 - Le filtre est indispensable
 - Désinfection de la machine entre chaque patient.

- En cas de décompensation, il serait envisageable de ventiler l'enfant **plus de temps** dans la journée voire toute la journée si l'enfant le demande.
- Pour privilégier la prise en charge des décompensations pas trop sévères des patients à domicile, dans certains cas les médecins peuvent prescrire de l'**Oxygène** à domicile (extracteur d'Oxygène) **Seulement sera prescrit pour ceux déjà ventilés**, pour les non ventilés il est nécessaire de les recevoir dans le service pour les examiner et décider une prise en charge médicale adaptée

PRISE EN CHARGE DE FAMILLE ET D'ENFANT OU ADOLESCENT AVEC HANDICAP NEUROLOGIQUE OU NEUROMUSCULAIRE

Groupe Handicap DMU ENFANT APHP Paris Saclay (Pr S Quijano-Roy ; Pr K Deiva)

ANNEXE -INTERNET

SITES

Ministère de la Santé <https://www.gouvernement.fr/info-coronavirus>

Filière Neuromusculaire (FILNEMUS) : <http://www.filnemus.fr/>

Société de Neurologie pédiatrique (SFNP) : <https://www.sfneuroped.fr/>

AFM-téléthon : <https://www.afm-telethon.fr>

RECOMMANDATIONS et INFORMATIONS

- (1) Informations coronavirus du ministère
<https://www.gouvernement.fr/info-coronavirus>
- (2) Maladie COVID-19 (nouveau coronavirus)
<https://www.pasteur.fr/fr/centre-medical/fiches-maladies/coronavirus-wuhan>
- (3) Centres de Référence Maladies Neuromusculaires
<http://www.filnemus.fr/>
- (4) Informations et recommandations du Groupe de Travail de la Filière Neuromusculaire (FILNEMUS) sur l'épidémie du nouveau coronavirus Covid-19 pour les patients neuromusculaires
http://www.filnemus.fr/index.php?eID=tx_nawsecured1&u=0&g=0&t=1584998084&hash=b03e8ae836e6b89800ad733f02ce5a8a78a0d2b&file=/fileadmin/user_upload/FAQ_COVID19_final180320.pdf
- (5) Informations et conseils du Groupe de Travail de la Filière Neuromusculaire (FILNEMUS) pour la kinésithérapie respiratoire chez les enfants porteurs d'une maladie neuromusculaire pendant la période de confinement liée au Covid-19
http://www.filnemus.fr/index.php?eID=tx_nawsecured1&u=0&g=0&t=1585500184&hash=104fa504f62ad6195f8866d43bbd6051b858116a&file=/fileadmin/user_upload/Kine_sithe_rapie_respiratoire_Maladies_neuromusculaires_enfant_mars_2020.pdf
- (6) Informations et conseils Groupe de Travail de la Filière Neuromusculaire (FILNEMUS) pour la surveillance, l'installation et les pratiques de kinésithérapie motrice à domicile chez les enfants porteurs d'une maladie neuromusculaire pendant la période de confinement liée au Covid-19
http://www.filnemus.fr/index.php?eID=tx_nawsecured1&u=0&g=0&t=1585501071&hash=f3465f5266aaddb4d031bc6546346ab67c3a4003&file=/fileadmin/user_upload/Document_Kine_Motrice_MNM_VF3.pdf
- (7) Document d'information COVID-19 – Centre de Référence Epilepsies Rares – Necker Enfants Malades
<https://www.sfneuroped.fr/wp-content/uploads/2020/03/faq-covid-neuro-crer-16-03-2020.pdf>
- (8) Comment bien mettre un masque à votre enfant atteint d'une maladie respiratoire chronique à risque de forme sévère du nouveau coronavirus Covid-19 ? Société Pédiatrique de Pneumologie et d'Allergologie
<https://www.sp2a.fr/wp-content/uploads/2020/03/LETTRE-DINFO-SP2A-masques.pdf>
- (9) Comment protéger votre enfant atteint d'une maladie respiratoire chronique du nouveau coronavirus Covid-19? Société Pédiatrique de Pneumologie et d'Allergologie
<https://www.sp2a.fr/wp-content/uploads/2020/03/LETTRE-DINFO-SP2A-SANS-RISQUE-relu-CS.pdf>
- (10) Informations sur l'épidémie du nouveau coronavirus Covid-19 pour les enfant atteints de maladies respiratoires. Société Pédiatrique de Pneumologie et d'Allergologie
<https://www.sp2a.fr/wp-content/uploads/2020/03/LETTRE-DINFO-SP2A-GENERALE-CS-relu-CS.pdf>
- (11) Comment protéger votre enfant atteint d'une maladie respiratoire chronique à risque de forme sévère du nouveau coronavirus Covid-19? Société Pédiatrique de Pneumologie et d'Allergologie
<https://www.sp2a.fr/wp-content/uploads/2020/03/LETTRE-DINFO-SP2A-HAUT-RISQUE-relu-CS.pdf>
- (12) Recommandations COVID suite
<https://www.sfneuroped.fr/recommandations-covid-suite/>
- (13) CONSEILS A PROPOS DU COVID-19 POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE SEP, NMO ET AUTRES PATHOLOGIES D'EMYELINISANTES
<https://www.sfneuroped.fr/wp-content/uploads/2020/03/recommandations-covid-19-mars-26.pdf>
- (14) Recommandations AFM pour les malades neuromusculaires
<https://www.afm-telethon.fr/actualites/covid-19-recommandations-pour-malades-neuromusculaires>

PRISE EN CHARGE DE FAMILLE ET D'ENFANT OU ADOLESCENT AVEC HANDICAP NEUROLOGIQUE OU NEUROMUSCULAIRE

Groupe Handicap DMU ENFANT APHP Paris Saclay (Pr S Quijano-Roy ; Pr K Deiva)

ANNEXE – INFORMATIONS CENTRES SPECIALISES

Garches

Centre de Référence Maladies Neuromusculaires (Enfant)

Service de Neurologie Pédiatrique et Réanimation

Hôpital Raymond Poincaré, Garches

- Neuropédiatre d'astreinte en semaine (9h-18h) [0147107898/ 7890](tel:0147107898)
- Pédiatre de garde ou weekend [0147107900 / 7878](tel:0147107900)
consultation.neuromusculaire.rpc@aphp.fr (CRM MR Neuromusculaire)
susana.quijano-roy@aphp.fr (CRM MR Neuromusculaire et EMG)
blaise.mbieleu@aphp.fr (SRPR- ventilation à domicile)
nouha.essid@aphp.fr (EEG sommeil)
cecilia.bocassin@aphp.fr (infirmière Nusinersen)
- Centre de dépistage COVID Pr De Truchis (tel 01 47 10 12 29 pour RV)

Kremlin-Bicêtre

- Téléphone accueil hospitalisation : 0145213234
- Secrétariat : 014521/3112/3017/3221/3244

kumaran.deiva@aphp.fr

ANNEXE – CIRCUIT COVID DU PATIENT HOSPITALISE selon les centres

A GARCHES : Pas de salle d'urgences. Hospitalisation directe en Secteur Réa-SC pour accueil en attente de résultats de COVID.

- Si négatif, circuit en fonction de sévérité (domicile, Réa, SRPR ou Neuro-orthopédique)
- Si COVID + : Transfert du patient l'hôpital NECKER en région parisienne.

A KB : USC aux urgences pédiatriques en attendant les résultats.

- Si négatif, circuit en fonction de la sévérité suivi à domicile ou hospitalisation en neuropédiatrie.
- Si COVID POSITIF : Hospitalisation en unité COVID+ en fonction de l'état général et l'histoire de la maladie : réanimation ou pédiatrie générale.

ANNEXE – PLATEFORMES POUR LE REPIT ET L'AIDE AUX AIDANTS

- Equipe Relais Handicaps Rares (ERHR) Sous l'égide du Secrétariat d'Etat aux Personnes Handicapées) <https://iledefrance.erhr.fr/plate-forme-de-soutien-tous-mobilises-familles-handicap>
- AFM- Téléthon : Référent IDF (mcosquer@afm-telethon.fr 01 69 13 21 26) <https://www.afm-telethon.fr>