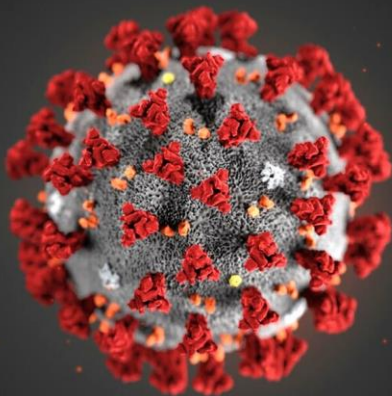


COVID-19



Brochure informative



Informations et recommandations pour la communauté EB

Version 1

Introduction

La propagation de coronavirus (COVID-19) suscite beaucoup d'incertitudes et de questions, en particulier de la part de familles avec enfants et adultes qui ont une condition médicale comme l'EB.

Nous avons rassemblé des informations auprès de diverses sources fiables et consulté des professionnels de la santé EB dans les domaines de la dermatologie, des maladies infectieuses et de la psychologie de différents pays pour vous fournir les éléments suivants :

Impact sur l'EB

Quelle est la probabilité d'attraper le virus et qu'elle peut être la gravité des symptômes si le virus est contracté.

Recommandations

Comment éviter d'attraper le virus, votre bien-être psychologique en isolement et que faire en cas d'hospitalisation.

Informations générales

Qu'est-ce qu'un coronavirus, d'où provient le COVID-19, comment il se propage et les symptômes.

N'oubliez pas qu'il s'agit d'une situation temporaire. Si vous avez besoin d'aide, contactez votre groupe DEBRA et votre équipe EB / professionnels de la santé.

Remerciements

Cette brochure a été créée en collaboration avec les experts suivants :

Dre. Anja Diem

Médecin-chef, EB House Austria, Autriche

Maria Helena Sant Ana Mandelbaum

Infirmière en dermatologie, Universade do Vale do Paraíba, Brésil

Professor Gunnar Naulaers

Chef de l'équipe EB, centre hospitalier universitaire de Louvain, Belgique

Caroline De Reu

Infirmière EB, centre hospitalier universitaire de Louvain, Belgique

Sam Geuens

Psychologue, centre hospitalier universitaire de Louvain, Belgique

Dr María Joao Yubero Gonçalves

Infectiologue pédiatrique, DEBRA Chile, Chili

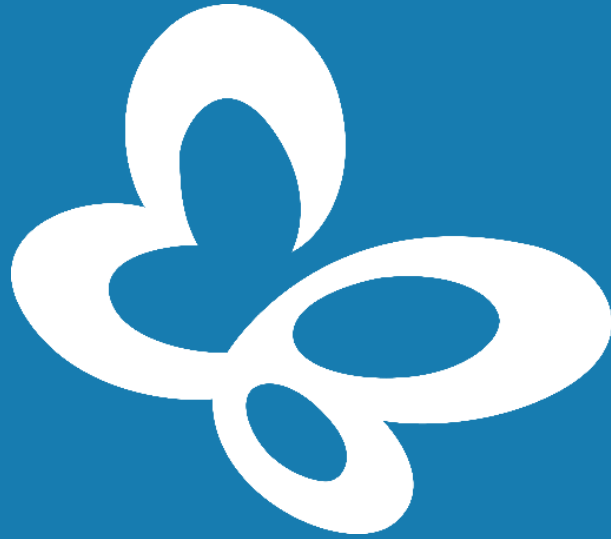
Dr Fiona Browne

Dermatologue consultante, Children's Health Ireland (CHI) at Crumlin, Irlande

Nora García García

Psychologue, DEBRA Spain, Espagne

Autre source: [Organisation mondiale de la santé](#)



Impact sur l'EB

J'ai l'EB, suis-je plus à risque de contracter le COVID-19 ?

Nous ne nous attendons pas à ce que les patients atteints d'EB soient plus à risque que la population générale et, à ce titre, aucune précaution supplémentaire n'est requise.

Il est clair que certaines personnes souffrent d'autres conditions qui peuvent accroître le risque ; les personnes ayant des bandages aux mains ne peuvent laver leurs mains de façon efficace, il est donc important que les mains soient éloignées du visage et que les soignants et les familles appliquent de bonnes mesures d'hygiène.

Si j'attrape le COVID-19, aurai-je des symptômes plus graves ?

Les personnes atteintes d'EB localisée ne devraient pas être plus à risque que quiconque.

Ceux qui ont un type d'EB plus sévère peuvent être considérés à haut risque d'avoir des symptômes plus graves s'ils contractent le virus. En effet, ils souffrent déjà de comorbidités, telles que l'anémie, la malnutrition, les infections chroniques des plaies et la perte des barrières cutanées qui affaiblissent le système immunitaire.

La meilleure défense consiste à éviter de contracter le virus

Maintenez votre routine de soins EB normale et une alimentation saine.



Recommandations

Recommandations

En règle générale, vous devez suivre les recommandations de votre gouvernement national et de votre autorité sanitaire. Celles-ci peuvent changer quotidiennement, alors assurez-vous de vous tenir à jour et d'avoir accès aux dernières informations.

Rappelez-vous que la meilleure défense consiste à éviter de contracter le virus ! Ceci peut être fait en respectant les bonnes mesures d'hygiène et en évitant tout contact physique inutile avec d'autres personnes.

Mesures d'hygiène :



Lavez-vous les mains régulièrement et soigneusement à l'eau savonneuse (pendant au moins 20 secondes) ou avec un désinfectant pour les mains à base d'alcool.



Si vous ne pouvez pas vous laver les mains en raison de blessures, de pansements ou de bandages, évitez de toucher votre visage autant que possible.



Si vous ne pouvez pas vous laver les mains, changez les bandages externes plus fréquemment si nécessaire, ou utilisez une pellicule plastique ou des gants en caoutchouc pour les protéger.



Les soignants doivent se laver soigneusement les mains avant et après le soin des plaies. Gardez le plus de distance physique possible et portez un masque si possible.

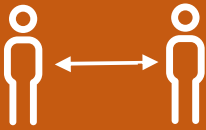


Toussez ou éternuez à l'intérieur de votre coude ou utilisez un mouchoir. Jetez le tissu immédiatement après l'avoir utilisé, puis lavez-vous les mains.

Évitez tout contact physique inutile :



Restez à la maison - ne sortez pas sauf si c'est absolument nécessaire. Travaillez à domicile si possible.



Si vous devez quitter votre maison, gardez une distance d'au moins 2 mètres (6,5 pieds) des autres personnes et évitez de toucher les surfaces et les objets.



Lorsque vous rentrez à votre domicile, désinfectez tout le matériel que vous avez utilisé pour vous déplacer tels qu'un fauteuil roulant et laissez vos chaussures à l'extérieur. Si vous entrez en contact involontairement avec quelqu'un (qu'il présente ou non des symptômes), changez vos bandages externes, retirez les vêtements que vous portiez, lavez-les et lavez toutes les parties de votre corps qui ont été exposées si vous le pouvez.



Gardez votre maison désinfectée et évitez de consommer des aliments et des boissons non préparés à la maison.



Évitez de rencontrer des amis ou de la famille qui n'habitent pas dans votre résidence.

Isolez-vous si vous ou un membre de votre famille développe des symptômes. Si vous êtes atteint d'EB et devez vous isoler, faites-le avec un soignant si nécessaire.



Faites-vous vacciner contre la grippe si c'est la saison de la grippe dans votre pays (consultez votre médecin). Ce vaccin **ne vous protégera pas** contre le COVID-19 mais les risques de contracter le virus de la grippe seront réduits.

Préparation pour une hospitalisation:

Assurez-vous d'être prêt pour une hospitalisation. Si les recommandations des pages 8 et 9 sont suivies, les chances que vous soyez hospitalisés sont très faibles; cependant, vous devez être prêt.



Assurez-vous d'avoir une carte avec des informations sur l'EB et avec les coordonnées de votre équipe EB / professionnels de la santé.



Assurez-vous d'avoir une trousse d'urgence avec des fournitures médicales pour le soin des plaies et d'autres articles dont vous pourriez avoir besoin à l'hôpital.



Discutez avec vos soignants de la façon dont les informations sont transférées en cas d'urgence.



Parlez à votre équipe EB /professionnels de la santé si vous avez des questions.

Minimiser l'impact psychosocial de l'isolement pour les adultes :



Maintenez une routine quotidienne : levez-vous à la même heure, planifiez des activités, prenez vos repas à des heures régulières, habillez-vous et portez attention à votre hygiène personnelle.



Soyez à l'écoute de vos émotions. Il est parfaitement normal de se sentir inquiet et anxieux en ces temps incertains. Essayez de vous concentrer sur les choses que vous pouvez contrôler et non sur les choses que vous ne pouvez contrôler.



Partagez vos sentiments avec des personnes en qui vous avez confiance. Communiquez avec vos amis et votre famille en les appelant ou en utilisant les médias sociaux. Demandez de l'aide si vous en avez besoin. Trouvez de l'aide professionnelle si vous ne pouvez gérer seul vos inquiétudes.



Essayez de rester calme et de vous concentrer sur les choses normales et quotidiennes. Utilisez des techniques qui vous aident à gérer le stress : humour, méditation, sport, yoga, distraction, etc.



De nombreuses informations circulent. Essayez d'avoir accès aux informations exactes et mettez-vous à jour une fois par jour. Ne consultez pas les actualités à tout moment de la journée.

Minimiser l'impact psychosocial de l'isolement pour les enfants :



Les enfants sentent que leur vie change soudainement ; une routine quotidienne peut les aider à s'adapter aux changements.



Expliquez aux enfants ce qui se passe. Il y a beaucoup de brochures et de vidéos sur internet pour expliquer le COVID-19 aux enfants de différents âges.



Aidez les enfants à continuer leurs activités normales : laissez-les jouer, faites des promenades avec eux si possible, donnez-leur du travail scolaire, etc.



Essayez de comprendre ce qui les inquiète ou les rend anxieux pour les reconforter. Essayez de rester calme. Les enfants chercheront du réconfort auprès de vous ; rassurez-les. Vous surmonterez cette situation ensemble mais il est de votre devoir de les protéger.



Aidez-les à garder le contact avec leurs amis et la famille.



Limitez leur accès au flot continu d'informations. Donnez-leur vous-même une mise à jour quotidienne.



Informations générales

Qu'est-ce qu'un coronavirus ?

Un virus qui peut provoquer des maladies chez les animaux ou les humains. De nombreux coronavirus provoquent des infections respiratoires allant du rhume ou de la grippe à des maladies plus graves comme le syndrome respiratoire du Moyen-Orient (MERS) et le syndrome respiratoire aigu sévère (SRAS).

Qu'est-ce que le COVID-19 ?

COVID-19 est la maladie infectieuse causée par le coronavirus le plus récemment découvert. Ce nouveau virus et cette nouvelle maladie étaient inconnus avant le début de l'épidémie à Wuhan, en Chine, en décembre 2019.

Comment se propage le COVID-19 ?

Les gens attrapent le COVID-19 par d'autres personnes atteintes du virus. La maladie se propage d'une personne à l'autre par de petites gouttelettes provenant du nez ou de la bouche.



Les gens peuvent attraper le COVID-19 s'ils respirent des gouttelettes d'une personne atteinte de COVID-19 qui tousse ou expire des gouttelettes.



Ces gouttelettes atterrissent également sur les objets et les surfaces autour de la personne. D'autres personnes attrapent ensuite le COVID-19 en touchant ces objets ou surfaces, puis en touchant leurs yeux, leur nez ou leur bouche.

Avertissement

L'information contenue dans ce livret n'indique ni une ligne d'action privilégiée ni une norme de soins médicaux. Les auteurs de ce livret ont mis des efforts considérables afin de s'assurer que les informations contenues dans celui-ci sont à jour et exactes. Les auteurs et DEBRA International ne sont responsables d'aucune inexactitude, d'informations trompeuses ou du succès de n'importe quelle recommandations, avis ou suggestions présentés dans ce livret.

Les informations fournies dans ce livret sont susceptibles d'être modifiées sans préavis. Des mises à jour seront faites au fur et à mesure que de nouvelles informations sur la pandémie de COVID-19 seront disponibles.