



WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOFILIE
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

Webinaire de la FMH : Renforcer l'action et ne rien lâcher La COVID-19 du point de vue infirmier et psychosocial 4 mai 2020

Dr Glenn Pierce, Vice-président Médical de la FMH
Edward Kuebler, Président du Comité psychosocial de la FMH (États-Unis)
Richa Mohan, Membre du Comité psychosocial de la FMH (Inde)
Dr Kate Khair, Membre du Comité du personnel infirmier de la FMH
(Londres, Royaume-Uni)
Marlène Beijlevelt, Infirmière, Membre du Comité du personnel infirmier de
la FMH (Amsterdam, Pays-Bas)
Dr Flora Peyvandi

GÉRER L'HÉMOFILIE ET LA COVID-19 AU QUOTIDIEN

Dr Kate Khair
Marlène Beijlevelt, Infirmière

Rester en contact avec l'équipe soignante et le Centre de traitement de l'hémophilie (CTH)

Tous les professionnels de santé en charge de l'hémophilie sont à votre disposition dans chacun des centres de l'hémophilie (CTH) et continuent de dispenser des soins. Toutefois, l'accessibilité aux centres durant la pandémie de la COVID-19 va dépendre des mesures prises au niveau régional et national, mais également de l'hôpital lui-même. Il est possible que la prise en charge soit différente de celle proposée habituellement. Toutefois, les personnes atteintes d'hémophilie ne doivent pas s'inquiéter, les soignants sont toujours à l'œuvre, disponibles à tout instant pour assurer les soins.

Il se peut que la crise mondiale accélère la mise en œuvre de techniques modernes, telles que la téléconsultation. La visioconférence depuis son ordinateur ou son portable est accessible dans de nombreux pays et ces moyens de communication sont disponibles presque partout dans le monde. Nous conseillons aux personnes atteintes d'hémophilie et aux

aidants de se renseigner auprès de leur centre de traitement de l'hémophilie sur les options proposées pour la téléconsultation.

Les ordonnances et mesures de prévention relatives à la COVID-19, les différentes méthodes de dépistage au coronavirus et les mesures de prévention, comme le port du masque en public, varient d'un pays et d'un endroit à un autre. Nous recommandons aux personnes atteintes d'hémophilie qui ont été testées positives à la COVID-19 d'en informer leur médecin traitant et/ou leur CTH.

Accéder au centre (CTH) ou à l'hôpital pour le traitement des saignements

Pour les personnes qui doivent se rendre au CTH ou à l'hôpital pour la prise en charge d'un saignement, les soins peuvent être prodigués dans un autre endroit de l'hôpital ou dans un autre hôpital. Consultez les réglementations spécifiques à votre pays, à votre région et à l'hôpital local, pour savoir si le traitement de l'hémophilie se fait à votre centre ou ailleurs. Demandez à l'équipe soignante qui vous suit ou à votre médecin traitant la marche à suivre en cas de grave épisode hémorragique qui nécessiterait d'aller à l'hôpital.

Certains hôpitaux ont des services réservés aux patients potentiellement atteints de la COVID-19 et d'autres pour ceux indemnes de la maladie. Certains accès peuvent être restreints et il sera peut-être nécessaire d'entrer par un autre endroit que l'entrée habituelle. Il est également probable que des précautions supplémentaires soient mises en place pour réduire le nombre de visiteurs à l'hôpital. Par exemple, dans les cliniques ambulatoires, les rendez-vous peuvent être suspendus ou limités à certaines heures, ou l'entrée restreinte (par exemple, un seul parent autorisé par enfant).

Certains hôpitaux ont pu s'organiser pour que les personnes atteintes d'hémophilie puissent traiter un épisode hémorragique à domicile, par l'administration de concentrés de facteurs de coagulation. Dans certains cas, de jeunes médecins ont été formés en très peu de temps pour traiter une hémorragie au domicile du patient.

La chirurgie au temps de la COVID-19

Durant ces deux derniers mois, un grand nombre de pays ont reporté toutes les chirurgies programmées jusqu'à la fin de la pandémie de la COVID-19, mais les hôpitaux et les CTH continuent de procéder à des interventions chirurgicales sur toute personne présentant une urgence médicale grave. Il est impératif d'avertir le personnel des urgences et le médecin que le patient est atteint d'hémophilie ou d'un autre trouble de la coagulation.

Tout au long de la pandémie et en fonction des conditions locales, des réglementations gouvernementales et des règlements des hôpitaux, les soins chirurgicaux peuvent par certains aspects différer des soins habituels. La durée de l'hospitalisation peut être écourtée, les visites limitées à une personne par patient, voire interdites, et le suivi peut être différent de la procédure habituelle.

Comment gérer les stocks

La quantité de concentrés de facteurs que les personnes ont la possibilité de conserver à la maison, celle disponible au CTH ou dans la région, dépend essentiellement de là où ils se trouvent. Dans les pays et les régions qui ont la possibilité d'acheter des concentrés de facteurs de coagulation directement auprès des laboratoires pharmaceutiques, principalement en Europe, aux États-Unis et en Australie, il n'y a pas de problèmes d'approvisionnement et les stocks sont largement suffisants pour pouvoir traiter tous les patients atteints d'hémophilie, que ce soit à l'hôpital ou à domicile.

Pour les patients traités grâce aux produits issus du Programme d'aide humanitaire de la FMH, la FMH s'emploie à garantir la continuité de l'approvisionnement. Cependant, dans certains cas, il est possible que cet approvisionnement soit temporairement réduit. Les patients sont alors invités à être plus vigilants sur la quantité de concentrés de facteurs conservée à la maison et non encore utilisée, à utiliser des doses plus faibles ou à ne pas utiliser de concentrés de facteurs pour traiter des saignements légers (dans certains cas, en ayant recours à des

alternatives, comme que la desmopressine et/ou l'acide tranexamique) pour essayer de préserver le stock existant.

Dans certains pays, les concentrés de facteurs sont livrés directement à la maison par le service de la pharmacie hospitalière mais dans beaucoup de pays, cette pratique est interdite par la loi.

Le Consortium européen de l'hémophilie (EHC) et l'Association européenne pour l'hémophilie et les troubles apparentés (EAHAD) ont réussi à obtenir des modifications législatives afin de permettre aux patients atteints d'hémophilie et d'autres troubles de la coagulation de recevoir, à domicile, leurs concentrés de facteurs, qui peut ne représenter qu'une ou deux doses ou un volume suffisant pour maintenir la prophylaxie.

Grâce à la livraison à domicile, les patients qui ont l'habitude d'aller à l'hôpital pour recevoir leur traitement ou leurs médicaments n'auront plus à se déplacer. Le risque éventuel d'exposition au virus de la COVID-19 à l'hôpital et dans les espaces publics est ainsi réduit. Il faut espérer qu'une fois la pandémie terminée, le traitement à domicile des personnes atteintes d'hémophilie sera entériné et deviendra une norme à l'échelle mondiale.

Gestion de la douleur

Force est de constater qu'un grand nombre de patients qui présentent des saignements ne se traitent pas avec les concentrés de facteurs ; certains semblent penser qu'ils peuvent s'en passer compte tenu de leur moindre activité lors de la pandémie, d'autres ne disposent peut-être pas de produits à la maison ou ne peuvent pas se rendre à l'hôpital pour recevoir le traitement. Même si un patient ne dispose pas de facteurs de coagulation, il est toujours possible de prendre en charge la douleur causée par un saignement.

La douleur provoquée par le saignement peut être traitée et prise en charge comme d'habitude, à l'aide d'analgésiques/d'antalgiques et en suivant, le cas échéant, le protocole PRICE (protection, repos, glace, compression et surélévation).

Avec la COVID-19, il est impératif d'être prudent et de connaître les effets de certains médicaments sur les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation. Certains anti-inflammatoires non-stéroïdiens (AINS), en particulier le Nurofen[®]/Orbifen[®], seraient un facteur d'aggravation de la COVID-19. En règle générale, nous recommandons aux personnes atteintes d'un trouble de la coagulation d'éviter la prise d'AINS en raison de leur impact sur la coagulation du sang. Les patients prenant des AINS doivent en discuter avec leur équipe soignante.

Revenir à une certaine normalité du quotidien

S'agissant des sorties dans les espaces publics et de la distanciation sociale, il est essentiel de respecter les règles en vigueur dans votre zone géographique. Dans la mesure du possible, les personnes atteintes d'un trouble de la coagulation doivent poursuivre l'activité et les exercices physiques qu'elles pratiquent en temps normal. Elles doivent également continuer à faire preuve de vigilance pour les activités qui leur sont contre-indiquées.

De nombreux sites Internet et réseaux sociaux proposent des exercices aussi bien génériques que spécifiques à l'hémophilie. La plupart des CTH disposent d'informations et de ressources mises en place par des kinésithérapeutes spécialisés. Consultez votre physiothérapeute pour un entraînement spécifique à l'hémophilie et rester en bonne santé.

La question de la gestion de votre famille si vous êtes vous-même malade est une source de grande préoccupation. Identifiez la personne qui vous pourriez demander de l'aide – un membre de la famille, un ami ou un voisin qui pourrait aider pour faire les courses et pour d'autres tâches. Cherchez de l'aide auprès des personnes de votre communauté, même quelqu'un que vous ne solliciteriez pas en temps normal. Ceux qui vont bien doivent tendre la main et aider les autres.

Être confiné(e) à la maison et être limité(e) dans ses déplacements extérieurs peut être compliqué, en particulier pour les personnes qui ne sont pas habituées à rester en permanence à la maison, avec l'ensemble des personnes qui composent son foyer. Découvrez de nouvelles activités,

de nouveaux hobbies) que l'on peut pratiquer à la maison, tels que le jardinage, la lecture ou la peinture, pour traverser cette période.

Vivez au jour le jour. Ne perdez pas de temps à savoir combien de temps va durer la pandémie – vivez au jour le jour et vous verrez bien comment sera le lendemain. Tâchez de vous rappeler et de célébrer les bons moments - un anniversaire, une journée ensoleillée, ce qu'une bonne averse peut apporter à vos fleurs et votre potager.

GÉRER L'ANXIÉTÉ ET LA CRAINTÉ LIÉES A LA PANDÉMIE DE LA COVID-19

Richa Mohan, Membre du Comité psychosocial de la FMH (Inde)

Il est tout à fait compréhensible que la pandémie de la COVID-19 puisse déclencher toute une série de troubles psychologiques et raviver des affections. Parmi les réactions fréquentes, qui varient d'un individu à un autre, on peut citer la panique, la méfiance, l'incertitude, la confusion et l'anxiété.

Anxiété, peur et inquiétude

La peur est la réaction naturelle de tout humain face à un danger; c'est une réponse de protection et d'adaptation qui implique la peur, l'appréhension et l'évaluation du danger, et de choisir entre le combat et la fuite, afin de réduire les risques. L'anxiété est différente de la peur en ce qu'elle n'est pas une réaction au danger ou à la souffrance, mais une réaction émotionnelle aux conséquences d'un événement, dans ce cas précis à la pandémie de la COVID-19, plutôt qu'à la situation en elle-même.

Pour ceux et celles qui vivent avec l'anxiété sur de longues périodes, il est essentiel de prendre du recul, de réfléchir aux facteurs déclenchants, à la nature de leur anxiété et de leurs réactions émotionnelles, par exemple la solitude liée à l'isolement, le sentiment de malaise induit par la perte d'emploi ou à l'oisiveté, l'anxiété relative à l'accès au traitement, ou à l'impuissance ressentie face aux incertitudes de la COVID-19. Parmi les émotions négatives on peut citer la dépression, la colère, l'anxiété et le

sentiment d'impuissance. À l'inverse, la tristesse, l'énervernement, la préoccupation et un optimisme réaliste sont de saines émotions.

Dès lors qu'il n'y a pas de danger imminent, la peur peut laisser place à une certaine inquiétude, qui maintient le patient dans un état d'hypervigilance en cas de risque élevé, comme lorsqu'il est en contact avec d'autres personnes à l'hôpital ou dans tout autre espace public et/ou, en réceptionnant à domicile des facteurs ou toute autre commande.

Il est impératif de gérer les inquiétudes et les anxiétés de manière constructive. Concentrez-vous sur l'instant présent plutôt que sur des problèmes abstraits. Sachez accepter une part de risque et d'inconnue. Mettez en œuvre des solutions et des stratégies d'adaptation. Focalisez votre attention sur la prévention ou la réduction du risque de blessure. Essayez de trouver des ressources et du soutien.

Moyens efficaces pour faire face à la situation liée à la COVID-19

Évaluez de façon réaliste les véritables risques et vos capacités personnelles d'adaptation. Identifiez les stratégies et les activités qui peuvent vous procurer un sentiment de réussite et de contrôle. Organiser votre environnement immédiat, par exemple vos espaces de travail et de vie à la maison, faire la cuisine et jardiner constituent des activités aux effets immédiats qui peuvent s'avérer extrêmement satisfaisants.

Gardez le contact avec votre groupe et votre communauté en communiquant avec vos amis et vos proches par téléphone, courriel, appel vidéo et sur les réseaux sociaux. N'hésitez pas à reprendre contact avec des personnes dont vous n'avez pas de nouvelles depuis un moment.

Analysez votre ressenti et identifiez les réactions négatives et stériles, trouvez des moyens pratiques et efficaces de surmonter les problèmes. Mettez en place une routine ou un plan d'activités quotidiennes et suivez-les rigoureusement.

Procurez-vous des informations exactes et à jour sur la COVID-19 à partir de sources fiables et limitez le temps que vous passez à lire, regarder ou écouter des informations en lien avec la pandémie, qui pourraient

déclencher une certaine anxiété ou un trop-plein d'informations. Attention aux informations fausses et aux rumeurs, notamment sur les réseaux sociaux.

ISOLEMENT : ÊTRE SEUL(E) MAIS PAS ISOLÉ(E) DU MONDE : GÉRER LE SENTIMENT D'ISOLEMENT ET LA DISTANCIATION SOCIALE

Edward Kuebler, Président du Comité psychosocial de la FMH (États-Unis)

Distanciation sociale et isolement

Partout dans le monde, de nombreux pays ont mis en place des règles de distanciation sociale en raison de la pandémie de la COVID-19. La distanciation sociale vise à garder une distance physique avec les autres et à éviter tout contact direct avec les personnes ou les objets dans les espaces publics durant une épidémie de maladie contagieuse, en vue de réduire l'exposition à l'infection et le risque de transmission.

L'isolement renvoie à l'idée d'être séparé(e) des autres ou dans des lieux différents. La distanciation sociale peut induire des sentiments de solitude et créer des problèmes d'ordre psychologique si les individus arrêtent d'interagir les uns avec les autres - mais on peut l'éviter en continuant d'avoir des interactions sociales avec d'autres personnes, y compris en engageant la conversation et en ayant des activités à bonne distance physique, tout en prenant des précautions telles que le port du masque.

Gérer les sentiments de peur et d'impuissance

Pour la plupart des gens, y compris les professionnels de la santé, la pandémie peut provoquer des sentiments de solitude, de peur, d'anxiété et d'impuissance. Il est primordial de bien comprendre les déclencheurs de ces émotions, qui peuvent parfois être connectées à nos souvenirs d'enfance et aux expériences passées, pour être capable de gérer ces états de manière constructive.

Une stratégie efficace d'adaptation consiste à se détourner des émotions négatives afin de se concentrer sur les problèmes du moment et sur les mesures à prendre pour être en sécurité et en bonne santé physique et mentale. Il faut absolument garder à l'esprit que, bien que nos rapports sociaux sont radicalement changés par la pandémie, nous n'allons pas forcément perdre le réseau qui nous soutient – mais nous devons bien redéfinir notre rapport à autrui.

Faire face à la peur et à l'isolement

La pandémie de la COVID-19 nous oblige à changer notre manière de vivre. Un grand nombre de personnes atteintes d'hémophilie et leurs familles sont en train de vivre de grands changements et quelques-uns ont fait part de leur inquiétude de ne pas pouvoir avoir accès aux concentrés de facteurs de coagulation ou à d'autres traitements. Il est essentiel de bien comprendre la situation et de trouver les moyens d'y faire face.

La grande majorité des membres de la communauté concernée par les troubles de la coagulation a connu, par le passé, des événements et traversé des situations très difficiles, qui nous ont appris la résilience et la maîtrise de compétences remarquables. Il est essentiel de savoir se sortir de situations difficiles, aussi bien sur le plan individuel que collectif, et d'utiliser les connaissances et les compétences acquises pendant la pandémie -tout en étant conscients que nous faisons face à de nouvelles difficultés et incertitudes.

Pour traverser cette crise, il faut prendre du recul pour avoir une vision globale. Regarder la situation dans son ensemble, plutôt que se focaliser sur des détails, nous permet de voir les choses sous un angle différent. En changeant notre vision, nous voyons souvent de nouvelles options, opportunités et possibilités.

Définir une nouvelle normalité pour aujourd'hui et demain

La pandémie nous oblige à changer nos comportements et à agir différemment dans les limites établies qui nous sont imparties. Cela nous oblige à renoncer à certaines croyances, à nous adapter à la nouvelle

réalité et à définir une nouvelle normalité, aussi bien pour les rapports sociaux, que dans de notre vie quotidienne.

Dans l'immédiat, il faut donc s'informer sur la situation et prendre les précautions nécessaires – port du masque, lavage régulier des mains et respect de la distanciation sociale – pour nous protéger et protéger les autres. Cela nous permettra de reprendre le contrôle et définir nos besoins pour qu'à l'avenir, nos vies ressemblent à ce que nous voulons qu'elle soit.

SESSION DE QUESTIONS/RÉPONSES

GP : Nous allons maintenant passer à une session de questions et réponses. Mais avant cela, je tiens à remercier tout particulièrement l'Hemophilia Alliance. C'est une organisation qui travaille, ici aux États-Unis, avec la plupart de nos CTH pour fournir des concentrés de facteurs coagulants. Joe Pugliese de l'Hemophilia Alliance subventionnait certains voyages, mais puisque nous ne pouvons pas voyager pour l'instant, il a proposé de financer des webinaires comme celui-ci, et nous lui en sommes reconnaissants. Nous allons maintenant aborder les questions/réponses. Quelques-unes ont été envoyées à l'avance.

Je suis très inquiet de la situation, que puis-je faire pour moins m'inquiéter ?

RM : J'ai déjà partagé une diapositive sur la peur constructive ou non. La peur est une des réactions à cette situation.

Donc vous pouvez vous autoévaluer sur une échelle de 1 à 10 pour voir où se situe votre peur. Si c'est à moins de 5, vous êtes dans une situation de peur relative, et si votre score est supérieur à 5, consultez les diapositives que nous allons mettre à votre disposition et ajustez votre réaction afin de rendre cette peur constructive.

Comment puis-je surmonter le stress mental causé par la COVID-19 qui me pousse à ne pas adhérer à mon traitement ?

EK : Pour faire court, je dirais « ne manquez pas votre injection, quelles que soient les circonstances ». Cependant, nous venons d'aborder la

question de l'anxiété, du stress et de la peur qui peuvent affecter notre routine quotidienne. Je conseille à tous ceux qui désirent gérer au mieux cet aspect particulier, de donner la priorité à leur santé, pour être sûr de faire ce qu'il faut pour gérer leur hémophilie, et si vous avez des problèmes de dépression et que vous manquez d'énergie, n'hésitez à contacter quelqu'un avec qui parler. Mais votre priorité absolue est de respecter votre traitement et de rester en bonne santé.

Que faire si l'on n'a pas de doses ?

EK : Ne pas disposer des doses adéquates change totalement la situation. Et comme nous le savions déjà avant la COVID-19, il y a des choses que nous pouvons faire pour protéger nos articulations ; on peut faire un certain nombre de choses pour essayer de gérer votre trouble de la coagulation en l'absence de concentrés de facteurs de coagulation. Et le plus important en ce moment est de faire ce que vous savez faire, de vous rappeler ce que vous avez appris pour gérer au mieux cette situation, jusqu'à ce que tout rentre dans l'ordre. Si cela devait vous affecter, vous devez absolument contacter quelqu'un pour en parler. Mais plutôt que de penser à l'éventualité de manquer de doses, pensez à ce que vous savez faire pour prendre soin de vous-même.

Comment gérer la peur et l'inquiétude que j'éprouve pour mes enfants ?

RM : Nous avons déjà parlé des stratégies pour gérer la peur et l'inquiétude. S'agissant des enfants, la situation est un peu plus compliquée. Mais vous pouvez, si l'âge de l'enfant le permet, répartir les tâches et les faire participer aux tâches ménagères et ils le feront avec joie. Encore une fois, leur routine, les temps consacrés au jeu, ceux dédiés aux études ne doivent pas être perturbés. Bien entendu, nous avons également parlé des réseaux sociaux ; ils peuvent, de temps en temps, contacter leurs amis via les réseaux sociaux ou par visioconférence pour privilégier la relation avec leurs amis. Cela pourrait être une des stratégies qui pourrait atténuer la peur et l'inquiétude des enfants.

Quels conseils avez-vous pour aider les parents à gérer les informations alarmantes relatives au sujet du COVID-19 ? Comment faire face à l'inconnue ?

GP : Nous avons reçu une question sur le syndrome de Kawasaki ; deux ou trois autres questions sont arrivées entre-temps. Flora, merci de bien vouloir élargir la question. Chaque semaine, nous découvrons qu'un nouvel organe est ciblé par le virus. Nous avons l'orteil COVID, le syndrome de Kawasaki chez les jeunes enfants. À quoi nous fait penser le développement de la maladie, ainsi que le virus qui la cause?

FP : Concernant la maladie, il est impératif de comprendre comment elle se manifeste. Comme vous le savez, le virus attaque et endommage l'endothélium principalement au niveau des poumons mais il n'y a pas que l'endothélium, tous les organes peuvent être touchés et nous voyons chaque jour des tableaux cliniques différents – et cela dépend à quel stade de la maladie le patient se trouve au moment où nous l'observons. C'est la raison pour laquelle, au tout début de l'épidémie, nous voyions arriver des patients avec des problèmes aux poumons ou un syndrome respiratoire aigu. Mais désormais, nous commençons à voir d'autres types de symptômes, comme des problèmes gastro-intestinaux, des eczémas, ou, même chez les jeunes enfants de nouveaux symptômes comme le lupus ou le syndrome de Kawasaki - car je pense que la réponse inflammatoire excessive de l'organisme à ce virus, attaque l'endothélium. Et c'est la raison pour laquelle nous sommes face à un tableau différent.

Donc ce qu'il faut bien comprendre, ce que je pense qu'il est impératif pour les participants de comprendre, c'est que nous sommes confrontés à une réaction inflammatoire massive, au moins dans le premier mois. Car je pense que les choses sont en train de changer, pour deux raisons. Premièrement, parce que les patients se présentent plus tôt. Deuxièmement, je ne sais pas si le virus est en train de muter et de s'adapter à notre vie. Mais la gravité de la maladie semble être moins importante. Au début, les patients avaient une inflammation massive provoquée par l'activation de l'endothélium, qui entraîne l'activation de la coagulation et parfois même l'activation du système immunitaire, je pense que c'est ce que nous observons tous les jours à travers les différents tableaux cliniques.

Dois-je changer le traitement de mon enfant augmenter la fréquence des infusions, par exemple) ?

GP : Nous avons une autre question en ce sens : Le stress et l'anxiété favorisent-ils les saignements ?

KK : Selon moi, vous ne devriez pas changer la fréquence des injections de votre enfant, à moins d'une raison valable, en lien avec l'hémophilie. Il y a deux raisons à cela. L'une est que si vous avez une quantité limitée de concentrés de facteurs en stock, et que vous l'épuisez sans pouvoir en avoir plus, alors vous n'aurez plus de concentrés de facteurs pour traiter votre enfant ou vous-même en cas de saignement. À moins que vous passiez d'un traitement à la demande à une prophylaxie, démarche prévue avant la pandémie, il n'y a pas de raison d'en changer.

Toutefois, je dirais que si votre enfant est sous prophylaxie à raison de trois fois par semaine, et que vous ne l'avez fait que deux fois par semaine, alors là, il y a un problème, il faut essayer de respecter la fréquence du traitement à la lettre pour pouvoir éviter tout saignement chez votre enfant et vous éviter d'aller à l'hôpital, c'est évidemment la meilleure solution pour tout le monde. En ce qui concerne l'idée que le stress serait à l'origine de plus de saignements, j'ai entendu des arguments dans les deux sens. Certaines personnes disent qu'elles saignent plus lorsqu'elles sont stressées. Je pense que si l'on réfléchit bien, il est probable que vous vous blessiez en tombant si vous vous précipitez et que vous faites moins attention que d'habitude. Alors il se peut que vous saigniez un peu plus. Je ne vois pas d'autre explication pour avancer un tel argument.

Je tourne en rond à la maison, que puis-je faire ?

KK : Je pense, comme Richa l'a dit plus tôt, qu'il est difficile de maintenir une routine. Par exemple, mieux vaut vous lever et vous habiller le matin pour aller vous promener si c'est ce que vous faites d'habitude. Sortez pour aller au travail si vous en avez la permission et si vous le pouvez. Si vous avez des enfants, pensez à faire les devoirs avec eux, mais sans que cela génère du stress à la maison. Il ne s'agit pas seulement d'apprendre ses leçons, vous pourriez aussi apprendre à vos enfants de nouvelles compétences, comme la peinture, la cuisine, par exemple. Donc essayez

de faire des choses, programmez-les, et faites-les si vous le pouvez. Si vous êtes autorisé à faire de l'exercice, qu'il s'agisse simplement de sortir le chien ou de faire le tour du parc, essayez de faire ça aussi. Car le fait de sortir est bon pour le moral.

Y'a -t-il des risques psychosociaux associés à l'isolement/ confinement ?

EK : J'essaie de comprendre ce que signifie « risques psychosociaux », lorsque l'on peut à présent sortir, côtoyer des gens et vaquer à ses occupations. Je ne vois pas d'autre risque que celui d'être fou de joie de pouvoir courir partout. Je pense toutefois qu'un changement va nous permettre un retour à la normale, ou à une certaine normalité. Et n'oubliez pas qu'il est indispensable pour notre état psychosocial et psychologique, de nous souvenir qu'il y a des choses auxquelles il faut faire attention, pour pouvoir revenir à la normale.. J'ignore donc de quels risques psychosociaux il est question ici. J'ignore également ce qu'en pense Richa mais d'après moi, c'est une bonne chose de mettre un terme au confinement et à l'isolement.

RM : J'aimerais ajouter ceci. Si l'on parle de risques psychosociaux liés à la pandémie, peut-être s'agit-il de la santé mentale ? On peut toujours être anxieux et avoir peur. Dans ce cas, n'oubliez pas les stratégies que nous avons mentionnées plus tôt. Rappelez-vous de ce que vous faisiez avant la pandémie. Il faut continuer à appliquer tout cela et à le faire régulièrement, même une fois le déconfinement commencé ou après la crise de la COVID-19 .

EK : Je pensais, même avant l'organisation de ce webinaire, que nous allions être confrontés à un des cas de stress post-traumatique, notamment pour les personnes qui ont été en première ligne, celles chez qui tout cela a provoqué quelque chose. Et il est probablement très important de tenir compte, comme Richa l'a dit, des choses qui surviennent en cette période post-pandémique et dont il faut prendre conscience. Donc, outre la joie de pouvoir enfin sortir dehors que ressentent de nombreuses personnes, il est possible que certains individus puissent se sentir stressés ou victimes d'un

syndrome post-traumatique. Il faut donc faire attention à cela et c'est peut-être à cela que faisait référence la personne qui a posé la question.

Comment les pays bénéficiant de dons de facteurs vont-ils être impactés ?

GP : Le Programme d'aide humanitaire de la FMH se poursuit, sous l'égide de Assad Haffar. Il a fallu faire preuve d'inventivité pour effectuer les expéditions. Beaucoup de petits aéroports ont été temporairement fermés, aussi bien aux passagers qu'au fret. Plusieurs pays ont malheureusement dû faire face à des pénuries, alors que des livraisons devaient avoir lieu mais n'ont pu être honorées à cause de la COVID-19. Il me semble que l'équipe basée au siège de la FMH à Montréal a pu gérer la plupart de ses cas, mais il a fallu faire des compromis et adapter certains traitements, ce qui s'est révélé complexe. Les personnes qui bénéficiaient d'une certaine prophylaxie ont dû, par l'intermédiaire de leur centre de traitement de l'hémophilie, limiter l'utilisation des facteurs en fonction des stocks, en attendant la réception de facteurs supplémentaires. Nous avons reçu des questions connexes.

Par le passé, la communauté a dû faire face à l'épidémie du VIH. Est-on mieux préparé aujourd'hui ? À cet égard, avez-vous remarqué que cette crise a ravivé d'anciens traumatismes chez des personnes atteintes d'un trouble de la coagulation ?

KK : Je pense qu'en tant que communauté, les personnes atteintes d'hémophilie et d'autres troubles de la coagulation ont traversé des moments terribles, elles y ont fait face. Cela démontre une capacité de résilience hors norme. Je crois que cela se partage et qu'il faut poursuivre sur le plan individuel à faire preuve de résilience et être capable de s'adapter. Vous avez déjà dû faire face à d'autres épreuves, nous viendrons à bout de celle-ci. Je ne sais pas ; pour l'instant, je n'ai rencontré personne qui souffre davantage du VIH aujourd'hui par rapport à hier.

MB : Oui, j'en ai connu beaucoup et comme vous l'avez dit, ils ont fait preuve de beaucoup de résilience et je crois que nous pouvons surmonter également cette crise.

FP : En fait, je crois que nous ne pouvons pas vraiment comparer avec le VIH, nous devons distinguer les deux situations. En effet, je pense que la situation dans laquelle nous étions était vraiment en rapport avec la société. Et c'était complètement différent. Heureusement, dans le cas de la COVID-19, il n'existe aucun lien entre les coagulopathies et l'infection à la COVID-19 – et il faut que ce soit expliqué très clairement à tous les patients. Toute la question est de savoir comment faire face à une infection chez un patient atteint d'une coagulopathie. Mais à l'époque, le VIH était très étroitement lié à la situation des patients atteints d'une coagulopathie. Aujourd'hui, la situation est totalement différente. Il faut bien faire la différence.

GP : Nous avons une autre question concernant les anticorps de la COVID-19. Ce matin, j'ai parcouru les actualités de ces deux derniers jours. Et nous ne savons toujours pas si le développement d'anticorps protège d'une réinfection à la COVID-19, ou vous évite de la transmettre aux autres. Les informations sont un peu contradictoires, oui, non, donc dans les semaines qui viennent, nous aurons une meilleure compréhension du rôle des anticorps, de ce qu'ils peuvent ou ne peuvent pas faire. Mais pour le moment, ce n'est pas clair donc accrochez-vous et restez à l'écoute pour plus d'informations.

Une autre question concernant les AINS pour les douleurs articulaires.

FP : J'ai vu la présentation. Je crois qu'il n'y a pas de consensus scientifique pour confirmer que nous ne devons pas prendre un médicament en particulier.

Mis à part ce que nous savons déjà, nous ne devons pas prendre d'aspirine, nous ne devons pas prendre de médicaments qui peuvent altérer la coagulation, d'une part, et interférer avec les plaquettes, d'autre part.

Ce sont le genre de produits que nous n'utilisons pas de toutes façons. Mis à part cela, je ne pense pas que l'on puisse faire de recommandation scientifique pour un médicament en particulier. Ce qui compte le plus et que je tiens à souligner, est de commencer le traitement le plus tôt possible car une fois que l'endothélium est attaqué, l'inflammation

commence. C'est une réaction en chaîne, que l'on ne peut plus arrêter. Il est impératif de commencer le traitement le plus tôt possible.

GP : Je crois que j'ai balayé toutes les questions. Si quelqu'un en voit une que j'aurais manquée, n'hésitez pas à intervenir. En voici une autre. Certaines personnes ont perdu leur emploi et se retrouvent dans une situation financière plus grave que celle anticipée. Est-ce qu'un des intervenants peut faire un commentaire sur la situation ? La situation affecte tout le monde, mais quel est l'impact dans notre communauté en particulier ?

EK : Je dirais que c'est très difficile parce que je regarde les nouvelles tous les matins et ils font le décompte des chômeurs et de ceux qui demandent une allocation chômage aux États-Unis.

Et si vous regardez d'autres pays, des pays qui ont moins de moyens que nous, cela doit être absolument dévastateur et angoissant pour un grand nombre de familles. Et ce que je cherche dans ces informations émanant de sites fiables, ce sont des endroits où l'on peut trouver de l'aide, qui distribuent de l'aide alimentaire en cas de besoin. Je vois augmenter le nombre de personnes, d'organisations et d'entreprises privées qui distribuent de l'aide alimentaire, du moins ici, aux États-Unis. Je vois qu'il y a des informations sur un grand nombre d'institutions, banques et organismes qui accordent, entre autres, un sursis pour le remboursement des crédits immobiliers. J'ignore donc quelle est la bonne réponse à cette question, en dehors des compétences que nous déjà évoquées dans cette session. Ce que vous pouvez faire, du moins chez vous et à l'endroit où vous vous trouvez, c'est d'essayer de ne pas vous laisser submerger par la réalité qui vous entoure: je n'ai pas assez d'argent, je ne suis pas en mesure de nourrir ma famille, d'assurer le paiement de mon loyer. Il n'y a pas de réponse facile à cela, si ce n'est de se débarrasser de ce virus, de faire tout ce qu'on peut pour minimiser ce qui se passe là où nous pouvons nous remettre au travail et de revenir à l'essentiel. J'aimerais pouvoir en dire davantage, si ce n'est de chercher près de chez vous des endroits où vous pouvez trouver de l'aide. Et comme quelqu'un l'a dit dans la discussion, n'hésitez pas à demander de l'aide. Comme je l'ai dit, j'écoute tous les jours les informations et j'entends tous les jours parler de nouvelles démarches de solidarité, alors c'est tout ce que je peux dire sur le sujet.

FP : J'aimerais ajouter ceci. Je pense qu'il s'agit d'une question d'ordre politique et que nous avons vraiment besoin d'harmoniser notre approche sur la façon de faire face à la phase 2, car les approches sont très différentes d'un pays à l'autre, même en Europe. Aujourd'hui, par exemple, pour la première fois depuis le début de la crise, nous allons rouvrir partiellement certains lieux en Italie. Mais vous savez que les enfants vont rester à la maison, certaines mères doivent reprendre le travail, mais comment le pourraient-elles? Donc nous sommes mal organisés et, d'après moi, c'est très problématique, mais la tâche du gouvernement n'est pas simple. Je pense qu'ils doivent se réunir et harmoniser leurs actions en tenant compte de la population et de l'avenir de la société.

MB : Ici également, aux Pays-Bas, les écoles vont rouvrir et les parents sont très inquiets à l'idée d'envoyer leurs enfants à l'école et j'entends beaucoup de parents qui se demandent s'il faut envoyer les enfants à l'école ou les garder à la maison. Et je suis d'accord qu'il doit y avoir les mêmes recommandations sur ce qui est dangereux ou non de faire.

GP : Vous avez tous deux soulevé un nombre important de questions qui se posent pour la phase 2, lors de la réouverture de chacun de nos pays et le stress auquel nous allons être soumis à ce moment-là. Donc je crois que cela pourrait être le sujet d'un autre webinaire dans un futur proche, car il y a beaucoup de variables. Nous en partageons certaines, mais nous avons tous des calendriers différents. Sur ce, je crois que nous avons répondu à toutes les questions et je vais me déconnecter. J'aimerais remercier nos intervenants, pour la bonne organisation et la coordination des exposés, ainsi que nos participants pour leurs commentaires. La plupart des commentaires ont été soumis dans la section Converser et dans la fenêtre Questions/Réponses. Donc si vous avez bien suivi, beaucoup de bonnes idées viennent de là. Merci à tous.

Avec nos remerciements particuliers à Hemophilia Alliance.