

RECOMMANDATIONS COVID-19

CONFINEMENT

SOUS VENTILATION NON INVASIVE OU INVASIVE A DOMICILE

Ce qui ne change pas

- Les **prescriptions de votre médecin référent** en termes de ventilation (durée quotidienne, réglages...), de désencombrement respiratoire, et d'aspirations endotrachéales le cas échéant, restent de mise car elles sont adaptées à vos besoins.
 - ➔ Ces besoins, liés à l'atteinte de vos muscles respiratoires, sont les mêmes qu'avant si vous n'avez pas été exposé(e) au Covid-19 et ne présentez aucun signe d'infection respiratoire.
- Votre **prestataire de santé à domicile** reste disponible en cas de dysfonctionnement ou de panne de vos appareils de ventilation, ainsi que pour leur entretien, leur réglage et leur maintenance, en lien avec le médecin prescripteur.

Ce qui change

- La personne ventilée, ses proches et ses aidants doivent impérativement respecter à la lettre les mesures actuelles de **confinement** et les **gestes barrières** préconisés.
- Les **consignes d'entretien** du matériel doivent être appliquées de manière **encore plus rigoureuse** (voir page 4).
- Par mesure de protection pour vous, les **séances de kinésithérapie respiratoires** sont limitées en nombre, voire suspendues, pendant la période de confinement.

Bon à savoir

L'AFM-Téléthon et la filière de santé des maladies rares neuromusculaires Filnemus ont publié un [Tuto pour les aidants](#) sur le désencombrement.

Des mesures de protection rapprochée

Pourquoi ?

- La ventilation non invasive (ou VNI) avec un masque ou avec une pipette buccale (à condition de n'inspirer que dans la pipette) et la ventilation invasive (VI) avec ballonnet n'augmentent pas le risque d'être infecté par le coronavirus. En revanche, si l'on est infecté, le risque est plus important de faire une décompensation respiratoire, en dépit de la ventilation mécanique préexistante.
- La VNI, les appareils d'aide au désencombrement des voies respiratoires et, dans une moindre mesure, la VI, augmentent également le risque de dispersion de particules virales dans l'air ambiant, et donc le risque de contaminer ses proches.
 - ➔ En prévention, il faut mettre en œuvre des mesures qui limitent au maximum les risques d'être exposé(e) au coronavirus circulant aujourd'hui.

Comment ?

- ✓ Restez chez vous (sauf nécessité absolue de sortie). Vos proches doivent également rester à la maison si possible.
- ✓ Limitez les visites à vos aidants et soignants indispensables et ne présentant pas de symptômes évocateurs d'une infection au coronavirus.
- ✓ Adoptez, et faites adopter par toute personne à votre domicile, les gestes barrières (lavage des mains régulier, saluer sans serrer la main ni faire la bise...) et les mesures de désinfection de la maison qui sont détaillées dans les [fiches pratiques](#) publiées par l'AFM-Téléthon.
- ✓ Avant toute utilisation de l'appareil de ventilation, nettoyez sa surface externe avec un essuie-tout imbibé d'un produit ménager désinfectant, par exemple à base d'alcool à 70% (type alcool ménager) ou une lingette désinfectante.
- ✓ Se laver les mains au savon ou avec une solution hydro-alcoolique avant toute manipulation du matériel de ventilation ou avant tout soin, puis si possible portez un masque.
- ✓ Ne pas faire manipuler le matériel de ventilation par une personne qui a des symptômes d'infection, quelle qu'elle soit.
- ✓ Utiliser des gants à usage unique pour les aspirations endotrachéales et les manœuvres de désencombrement (manuelles ou instrumentales avec l'Alpha 300®, le CoughAssist®...).

Avez-vous pensé à préparer votre kit Urgences, au cas où ?

Mis en place par l'AFM-Téléthon, le "kit urgences" rassemble des informations essentielles pour l'équipe d'urgentistes qui serait amenée à intervenir chez vous ou à vous accueillir à l'hôpital : comptes rendus, ordonnances, recommandations de prise en charge, coordonnées de votre réseau de soins et d'accompagnement, directives anticipées...

➔ Pour en savoir +

[Préparer son kit urgences à l'avance](#)

[L'importance des directives anticipées](#)

En cas d'infection Covid-19 suspectée ou confirmée

- Le coronavirus responsable de la pandémie actuelle n'atteint pas les muscles respiratoires, mais les voies respiratoires et les poumons où il peut altérer l'oxygénation du sang.
- ➔ Chez une personne ventilée, la survenue d'un ou plusieurs symptômes évocateurs d'infection au coronavirus doit faire **appeler en priorité le 15** (Samu).
- ➔ Le Samu vous orientera ensuite soit vers votre médecin traitant, soit vers un service hospitalier adapté.
- ➔ Ne vous rendez pas directement aux urgences ni dans le service ou le centre de référence qui vous suit habituellement.

Vous avez un doute sur vos symptômes ?

N'hésitez pas à contacter votre consultation spécialisée maladie neuromusculaires ou votre pneumologue !

Quelles conséquences respiratoires en cas d'infection ?

Selon les personnes, l'infection à coronavirus peut :

- passée inaperçue (forme asymptomatique),
- entraîner un simple syndrome grippal,
- plus rarement une infection des poumons (pneumopathie),
- encore plus rarement, un syndrome de détresse respiratoire aigüe (SDRA).

➔ Une hospitalisation dans un service spécialisé n'est pas toujours nécessaire. Seules les formes graves d'infection nécessitent une ventilation invasive avec intubation, suivie d'une trachéotomie en règle transitoire.

Pour en savoir +

[Covid-19 : donner votre position sur la trachéotomie, c'est important !](#)

**Vous avez une infection à coronavirus ?
Prévenez ou faites prévenir l'équipe spécialisée en maladies neuromusculaires qui vous suit, ou votre pneumologue le cas échéant.**

Quel impact sur votre ventilation mécanique en cas d'infection ?

- Des adaptations de la ventilation vont vous permettre de mieux lutter contre les conséquences de l'infection, mais aussi de protéger vos proches de la contamination.
- Au cas par cas, il peut s'agir notamment :
 - de recevoir un air enrichi en oxygène (oxygénothérapie),
 - d'un changement de masque et/ou de tube,
 - d'une évolution des paramètres de la ventilation et des procédures de nettoyage du matériel,
 - d'un gonflement en continu du ballonnet de la canule de trachéotomie,
 - de la modification des procédures de nébulisation et/ou du dispositif d'aspiration,
 - de l'ajout de filtres antiviraux (couleur jaune) dans le circuit expiratoire (ou entre le malade et la fuite latérale en cas de ventilation à fuite), ou de filtres échangeurs de chaleur et d'humidité (couleur verte) directement connecté à l'interface (masque ou canule de trachéotomie).

➔ **Seul un médecin spécialisé peut en décider**, ou votre médecin traitant en lien avec l'équipe qui vous suit.

➔ En aucun cas vous ou vos proches ne devez modifier votre protocole et/ou votre matériel de ventilation sans avis médical.

**Vous avez une infection à coronavirus ?
Prévenez ou faites prévenir l'équipe spécialisée en maladies neuromusculaires qui vous suit, ou votre pneumologue le cas échéant.**

ANNEXE

Rappel des consignes d'entretien du matériel de ventilation

Tous les jours

- ✓ Vider complètement le réservoir de l'humidificateur et changer l'eau.
- ✓ Si de la condensation est présente dans le circuit, débrancher le tuyau et le sécher.
- ✓ Laisser pendre le tuyau au-dessus d'un récipient en dehors des séances de ventilation.
- ✓ Nettoyer le masque à la main en le frottant légèrement dans de l'eau tiède (30°C) additionnée d'un détergent doux (savon de Marseille liquide ou liquide vaisselle dilué) mais sans produit désinfectant, en utilisant une brosse à poils doux pour nettoyer les orifices s'ils sont sales, puis rincer avec soin tous les composants du masque à l'eau du robinet et les laisser sécher à l'abri de la lumière directe du soleil.

Une fois par semaine

- ✓ Nettoyer les parties externes du ventilateur avec un chiffon sec, ou une éponge légèrement humide si nécessaire.
- ✓ Nettoyer le réservoir de l'humidificateur à l'eau additionnée d'un détergent (savon de Marseille liquide par exemple) puis rincer abondamment et sécher soigneusement.
- ✓ Nettoyer le circuit qui vient d'être utilisé à l'eau additionnée d'un détergent doux (savon de Marseille liquide par exemple), rincer abondamment à l'eau du robinet puis égoutter.

Tous les 6 mois

- ✓ Demander au prestataire de fournir un nouveau masque ou une nouvelle bulle.

Une question ? Une difficulté ?

N'hésitez pas à contacter la ligne accueil familles de l'AFM-Téléthon !



Retrouvez toutes les informations sur le coronavirus sur www.afm-telethon.fr/coronavirus

Sources

- Cao M., Katz S., Simpson Greene E., Davis E. M., Verma A., Day J. W., Wolfe L., Respiratory Care Recommendations for Myotonic Dystrophy Patients During the COVID-19 Pandemic - 23 mars 2020. <https://www.myotonic.org/respiratory-care-recommendations-myotonic-dystrophy-patients-during-covid-19-pandemic>
- WMS - World Muscle Society [En ligne]. Covid-19 and people with neuromuscular disorders: World Muscle Society position and advice. [consulté le 6 avril 2020]. <https://www.worldmusclesociety.org/news/view/150>
- CHEST Foundation [En ligne]. COVID-19 Resources: Care Recommendations for Home Based Ventilation Patients. [consulté le 6 avril 2020]. <https://foundation.chestnet.org/patient-education-resources/covid-19-resources-care-recommendations-home-based-ventilation-patients>
- Filnemus [En ligne]. COVID-19 et patients neuromusculaires [consulté le 6 avril 2020]. http://www.filnemus.fr/menu-filiere/evenements/actualites/article/news/covid-19-et-patients-neuromusculaires/?tx_news_pi1%5Bcontroller%5D=News&tx_news_pi1%5Baction%5D=detail&cHash=f179a974461d5a7ccf9c70d764e52866