



AFAF-Communiqué 6 : Message du CRMR Neurogénétique aux patients atteints d'Ataxie de Friedreich et à leur famille

*Dr Claire Ewencyk, Marie Biet, Pr Alexandra Dürr (La Pitié Salpêtrière) et Pr
Christophe Verny (CHU Angers) - 11 mai 2020*

Alors que la France entame son déconfinement, nous souhaitons nous arrêter quelques minutes sur le chemin parcouru et les étapes à venir.

Dans cette période difficile, toutes les habitudes de vie ont été chamboulées. Chaque citoyen a fait au mieux, pour soi, ses proches, et pour la collectivité.

Les praticiens du CRMR Neurogénétique se sont vus attribuer des missions nouvelles en lien avec la gestion des personnes atteintes de coronavirus, en renfort des urgences, de la médecine du travail, des plateformes de télésurveillance et des autres services. Les services de neurologie et de génétique ont été réorganisés, les personnels paramédicaux et médicaux ont été souvent mobilisés dans d'autres unités. Nombreuses consultations ou hôpitaux de jour programmés ont dû être annulés.

Toutefois, malgré ces circonstances exceptionnelles, les missions du CRMR n'ont pas été perdues de vue. Au sein de chaque site du CRMR Neurogénétique, les praticiens ont porté une attention particulière à rester joignables, par mail, téléphone ou via les téléconsultations qui se sont, de facto, beaucoup développées.

Il est remarquable de constater que très peu de patients AF (aucun en ce qui concerne nos patients suivis à Paris ou Angers !) ont été touchés par le coronavirus ! Ce constat fut le même pour les pathologies similaires que nous suivons. Cela rend raisonnablement optimiste, pour les patients AF, sur la période de déconfinement qui s'annonce. En effet, si les patients AF n'ont pas été ou très peu, touchés par la vague massive d'infection en février-mars, alors qu'aucune mesure barrière n'était préconisée et que le virus circulait activement, il n'y a pas de raison de penser qu'ils seront plus touchés au moment où la pandémie passe sous contrôle, et où la population est responsabilisée.

Il faut bien sûr rester vigilant. Les deux facteurs principaux de vulnérabilité dans l'AF, concernant l'infection à coronavirus, sont le diabète et l'insuffisance respiratoire liée notamment à la cyphoscoliose quand elle est importante. Il n'est pas question de « sur-confiner » les patients mais de militer pour un respect des consignes : masques, gel, distances et limiter au maximum les sorties « à risques » c'est-à-dire là où il y a un risque de promiscuité (notamment les transports) ... donc rien que vous ne sachiez déjà.

Concernant l'école, il n'y a pas de réponse univoque. On aurait tendance à conseiller de ne pas remettre à l'école les enfants atteints d'AF, ou les enfants d'un parent atteint d'AF. Toutefois cela est à moduler en fonction de chaque situation clinique, environnementale locale (zone "verte" ou "rouge"), et en fonction de l'équilibre familial, des contraintes professionnelles des parents et de chaque enfant (son mental, ses capacités scolaires etc).

Concernant les consultations, il ne faut pas différer plus les consultations urgentes, les bilans cardiaques quand ils sont nécessaires, ou les visites avec le médecin traitant ou l'endocrinologue pour vérifier l'équilibre du diabète. Si la consultation en présentiel s'avère indispensable, les équipes qui vous suivent se sont organisées pour vous recevoir dans de bonnes conditions. Les visio consultations s'avèrent être une très bonne solution dans de nombreux cas si vous êtes déjà suivis (renouvellements d'ordonnances, certificats MDPH etc.). N'hésitez pas à relancer les centres si les consultations ou HDJ annulées n'ont pas encore été reprogrammées. Enfin, reprenez

contact avec vos rééducateurs, kiné, orthophonistes. Eux aussi vont adapter autant que possible leur pratique à ces circonstances exceptionnelles.

Concernant sur les protocoles de recherche (voir aussi sur : <http://brain-team.fr/crmr-neurogene>)

Ils ont été affectés par la situation COVID et ont été gérés au cas par cas, en fonction notamment de leur caractère thérapeutique (médicaments expérimentaux). Toute visite à la Pitié-Salpêtrière a été suspendue (sauf urgence) afin de ne pas exposer les patients.

- Concernant le protocole EFACTS, les rendez-vous de suivi ont été reportés à septembre minimum.
- Pour l'essai FRAMES il a été prévu des visites à domicile et des suivis à distance afin de pouvoir poursuivre cet essai thérapeutique. Les visites présentielles vont reprendre dès mi-mai avec des mesures prises au niveau de l'hôpital et de l'ICM en lien avec le plan de reprise d'activité.
- Les essais NICOFA et SPEECHATAX ont bien avancé niveau autorisations réglementaires, NICOFA a obtenu pratiquement toutes les autorisations nécessaires et SPEECHATAX est autorisé à démarrer après quelques finalisations contractuelles et logistiques. Nous communiquerons ultérieurement sur les dates précises de début.

Nous vous souhaitons à tous et toutes un bon dé-confinement !