

serving all dystonia-affected persons désservant toutes personnes atteintes de dystonie

La COVID-19 et la dystonie : des réponses à vos questions

Le DMRF et la Fondation Médicale de Recherche pour la Dystonie-Canada ont tenu un séminaire en ligne sur la dystonie et la COVID-19 : des réponses à vos questions en date du 1^{er} avril 2020.

Les spécialistes en trouble du mouvement, Mark Hallett M.D., du National Institute of Neurological Disorders & Stroke, <u>et Dr Robert Chen, du Toronto Western Hospital et de l'Université de Toronto</u>, ont répondu aux questions de la communauté de la dystonie concernant le coronavirus et la COVID-19. La communauté de la dystonie est reconnaissante envers les Drs Hallet et Chen pour leur précieuse contribution dans ce domaine.

Un aperçu de la discussion se trouve ci-dessous, et nous remercions Dr Robert Chen d'avoir fait cette récapitulation pour ceux d'entre vous n'ayant pu participer au séminaire en ligne ou qui ne peuvent entendre l'enregistrement.

Gardons à l'esprit que chaque cas de dystonie est différent. Pour toutes questions ou inquiétudes concernant votre cas précis, nous vous recommandons fortement de parler avec votre médecin.

Question : Être atteint de dystonie, quelle qu'en soit la forme, fait-il courir de plus grands risques d'attraper la COVID-19 ?

Dr Chen a précisé qu'il n'existe aucune preuve suggérant que les personnes atteintes de dystonie ont des risques plus élevés de contracter la COVID-19 que celles qui n'en sont pas atteintes.

En ce qui concerne l'ajout de complications à la dystonie, cela dépend du type de dystonie touchant une personne. Par exemple, les risques de complications liées à la COVID-19 ne sont pas plus élevés chez quelqu'un atteint d'une dystonie touchant seulement le bras, l'œil ou le cou que chez la population générale. Cependant, une personne atteinte de dystonie affectant la déglutition, la respiration ou la mobilité peut être plus à risque de subir des complications en raison de la COVID-19.

Question : Pourquoi les Centres pour le contrôle et la prévention des maladies (CDC) indiquentils : « Troubles neurologiques et du neurodéveloppement » sous « affections sous-jacentes pouvant augmenter les risques graves en lien avec la COVID-19 chez les personnes de tout âge »?

Dr Chen affirme qu'un patient atteint de dystonie qui éprouve des difficultés respiratoires ou de déglutition peut être plus susceptible de subir des complications. Néanmoins, être atteint de dystonie en soi n'augmenterait pas les risques d'attraper la COVID-19, mais peut-être que dans certains cas, cela peut prédisposer à des risques plus élevés de développer d'autres complications.

Question : Quelqu'un atteint de dystonie doit-il prendre des précautions spéciales ? Quelles sontelles ?

Dr Chen a confirmé qu'aucune précaution <u>spéciale</u> n'est nécessaire. Celles qu'on doit prendre déjà sont le lavage des mains et suivre essentiellement les conseils généraux déjà fournis sur le site Web du gouvernement du Canada qui sont <u>offerts ici</u>.

Question : Beaucoup de gens vivent ou prévoient des délais en ce qui touche leurs injections prévues de neurotoxine botulique. Cela crée de l'anxiété : que leur suggérez-vous comme façon d'atténuer leurs symptômes de dystonie ?

Certaines cliniques communiquent avec les patients qui ont des rendez-vous pour leurs injections pour discuter avec leurs médecins. Beaucoup de ces patients décident de retarder l'administration de leurs injections. Cependant, des exceptions sont faites pour les patients éprouvant des problèmes importants et qui exigent une assistance médicale immédiate. On incite les patients à communiquer avec leurs injecteurs pour discuter des options telles que le choix du moment de leurs prochaines injections et les changements possibles de médicaments.

L'anxiété peut aggraver les symptômes de la dystonie. Dr Chen suggère aux personnes se sentant anxieuses de communiquer avec leur fournisseur de soins ou leur neurologue pour parler par téléphone ou vidéoconférence. Ils peuvent peut-être ajuster les médicaments au besoin. Le spécialiste connaîtra la ligne de conduite à suivre pour mieux vous traiter.

Question : Des personnes dans certaines régions ont toujours leurs rendez-vous. Elles veulent savoir s'il est actuellement sécuritaire de recevoir leurs injections de neurotoxine botulique. Est-ce que les injections les rendront plus susceptibles de devenir malades en raison du virus ? Doit-on s'inquiéter de recevoir des injections dans la tête, le cou et les cordes vocales ? Est-ce que ça vaut la peine de sortir de la maison pour un traitement ?

Selon Dr Chen, il n'existe jusqu'à présent aucune preuve qui suggérerait qu'en ce moment, l'administration d'une injection de neurotoxine botulique serait plus susceptible de rendre les gens malades en raison du virus.

En ce qui concerne sortir de la maison pour un traitement, une personne doit analyser le rapport risquesavantages; se rendre à la clinique signifie que l'on s'expose aux risques d'attraper la COVID-19. Néanmoins, l'injection réelle en soi est insusceptible de créer des risques plus élevés de contracter le virus chez une personne.

Question : Est-ce que la stimulation cérébrale profonde (SCP) rend plus susceptible d'attraper la COVID-19 ?

Il n'existe aucune preuve indiquant que la SCP rend une personne plus susceptible de contracter ce coronavirus. La SCP ne compromet pas le système immunitaire. Néanmoins, les patients ayant récemment subi une opération de SCP peuvent avoir besoin de prendre des précautions supplémentaires.

Question: Avez-vous des conseils à donner à une personne dont le remplacement de piles de SCP était prévu et à qui l'on a maintenant dit que cette intervention était non urgente sur la façon de réduire ses symptômes s'ils reviennent? Faut-il s'inquiéter si les piles finissent par complètement s'épuiser?

Dr Chen a confirmé que dans la plupart des cas, le remplacement de piles est prévu un peu avant qu'elles ne s'épuisent et que le système de SCP arrête de fonctionner. Dans ces cas, un retard d'un ou deux mois ne devrait pas affecter le patient. La chose la plus importante pour un patient atteint de

dystonie serait de communiquer directement avec son équipe de SCP concernant les questions précises. L'équipe de SCP connaîtra l'état statut de la pile. La situation n'est pas la même pour tous, et dans certains cas, les paramètres de programme peuvent être ajustés pour réduire la consommation d'énergie au besoin. La plupart des centres considéreront le remplacement de piles comme une intervention essentielle si une panne est imminente. Encore une fois, il vaut mieux communiquer avec son équipe de SCP pour plus de renseignements.

Question : Est-ce que les autres médicaments fréquemment utilisés pour traiter la dystonie tels que Artane^{MD}, le baclofène, Sinemet^{MD} ou la tétrabénazine rendent une personne plus vulnérable d'attraper le virus ?

Selon Dr Chen, aucun de ces médicaments ne causera des problèmes qui, à leur tour, augmenteront les risques de contracter le virus.

Question : Est-ce qu'il existe des précautions spéciales à prendre pour quelqu'un avec de la SCP pour éviter d'attraper le virus ?

Il n'y a aucune précaution <u>spéciale</u> à prendre pour une personne avec de la SCP pour éviter d'attraper le virus sauf suivre les conseils généraux concernant l'éloignement social, le lavage des mains et éviter de se toucher le visage. <u>Nous encourageons tous les patients atteints de dystonie à consulter le site Web</u> suivant pour les mises à jour de la santé publique en cliquant ici

Question 12 — Beaucoup de gens sont très anxieux en ce qui concerne la situation actuelle et l'anxiété et la peur aggravent leur dystonie. Avez-vous des conseils sur la façon de composer avec la situation en ces jours d'incertitude?

Dr Chen conseille aux patients de prendre en considération ce qui suit : se créer un horaire de tâches à faire quotidiennement; faire de l'exercice à la maison en utilisant du matériel en ligne; rester en contact avec leurs médecins et, si possible, aller se promener dehors dans leur région.

La Fondation Médicale de Recherche pour la Dystonie-Canada offre d'autres suggestions ici.

Cet apercu est soutenu par Merz Pharma Canada.

