



Ligue française
contre la sclérose en plaques
Ensemble



Foire aux questions

A noter : Les réponses sont identiques qu'il s'agisse de personnes atteintes de SEP ou de NMO ou d'une autre maladie démyélinisante.

Je suis personnel soignant dans un service hospitalier et atteint de SEP, est-ce que je peux continuer à travailler ?

Le personnel de santé ne peut pas s'auto-déclarer en arrêt maladie.

Il faut en faire la demande auprès de votre neurologue ou de votre médecin traitant ou de votre médecin du travail. La décision se fera au cas par cas en tenant compte de l'activité de votre maladie, de votre traitement, de votre âge, de vos comorbidités éventuelles, de votre fonction et du service dans lequel vous travaillez mais aussi de l'hôpital dans lequel vous êtes employé.

Je suis atteint(e) de SEP et mon conjoint travaille à l'extérieur ? Quelles mesures dois-je prendre ?

Il faut appliquer les consignes barrières et particulièrement en ce qui concerne le lavage des mains. Si le conjoint présente des symptômes, appeler le médecin traitant et placer votre conjoint en confinement dans une pièce.

Je ne parviens pas à joindre ni mon neurologue ni mon médecin traitant. Qui puis-je appeler ?

Pour les personnes atteintes de SEP, il faut que vous contactiez le CRC-SEP ou le réseau de votre région. Pour les personnes atteintes de NMO ou d'une autre maladie démyélinisante ou d'une SEP pédiatrique, vous pouvez également contacter les centres de référence maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle (MIRCEM).

La liste de ces centres et réseaux est disponible sur le site de la SF-SEP (<https://sfsep.org/les-reseaux-sep/>) et de la Fondation ARSEP (voir lien ci-dessous).

Des essais cliniques sont en cours pour le traitement du COVID-19. Est-ce que ma SEP m'empêchera d'y participer ?

Si vous êtes positifs au COVID-19, vous pouvez être intégré dans un essai thérapeutique même avec une maladie chronique.

Je suis suivi(e) par un neurologue de ville, est-ce que je dois me rapprocher d'un neurologue hospitalier ?

Il n'y a aucune raison de changer de neurologue. Le neurologue qui vous suit régulièrement est celui qui vous connaît le mieux. Les neurologues libéraux sont informés continuellement par les Centres de Ressources et de Compétence (CRC-SEP) de leur région et ils peuvent à tout moment les contacter pour discuter de la démarche à suivre pour leurs patients.



Ligue française
contre la sclérose en plaques
Ensemble



Je voudrais m'auto-déclarer en arrêt maladie, puis-je le faire quel que soit mon traitement ?

Oui, si vous avez une ALD 25 déclarée.

Une téléprocédure ad hoc est proposée par la Mutualité sociale agricole (MSA).

Pourquoi les patients NMO ne peuvent-ils pas s'auto-déclarer ?

Les personnes atteintes de NMO ou maladie apparentées doivent se déclarer en « ALD 31 ».

Les affections hors liste, dite "ALD 31" sont des pathologies sévères de forme évolutive ou invalidante, qui ne sont pas inscrites sur la liste des ALD 30, mais qui comportent un traitement prolongé d'une durée prévisible supérieure à 6 mois et une thérapeutique particulièrement coûteuse.

Les personnes atteintes de SEP sont-elles plus facilement contaminées que les autres personnes ?

Il n'existe aucun élément qui irait dans ce sens.

Présentent-elles des formes plus graves de covid que les autres personnes non à risque/à risque ?

Les personnes présentant une SEP, une NMO ou une autre pathologie démyélinisante et traitées par immunosuppresseurs, ou présentant une comorbidité (atteinte pulmonaire, cardiaque, ou ayant un diabète et celles âgées de plus de 70 ans), sont plus susceptibles de développer une forme sévère d'infection par le virus du COVID-19 et de souffrir de complications.

Est-ce que le virus a un impact sur l'évolution de la maladie ?

Pour le moment, il n'existe pas de données qui font penser que le virus du Covid-19 aurait un impact sur l'évolution de la maladie.

Comment distinguer des effets secondaires de type état grippal des interférons des symptômes du COVID-19 ?

Si les symptômes sont présents en dehors des conditions habituelles de l'injection et s'ils perdurent dans le temps, vous devez appeler votre médecin pour un avis médical.

Quelle est la durée de contagiosité d'une personne Covid+ ?

La personne est contagieuse dès qu'elle est contaminée par le virus. Elle est donc contagieuse avant l'apparition des premiers symptômes. Ceux-ci apparaissent entre 3 et 5 jours en général. La personne cesse d'être contagieuse environ 14 jours après la fin des symptômes.



Ligue française
contre la sclérose en plaques
Ensemble



Atteint de SEP, comment va se passer le déconfinement ?

Pour l'instant, aucune information sur le déroulé du déconfinement n'a été communiquée par le gouvernement. Il n'est donc pas possible de répondre à la question.

ATTENTION : A ce jour, nous sommes toujours en période de confinement. Il est important de respecter cette consigne. L'épidémie n'est pas encore maîtrisée.

Est-il possible de faire un test de dépistage lors du traitement par Tysabri ?

Comme pour tout traitement, il est possible de faire un test de dépistage. Mais, les tests ne sont accessibles uniquement pour les personnes présentant des symptômes évocateurs du Covid-19. Concernant le Tysabri®, il n'est pas utile de faire un test avant chaque injection.

Concernant les défenses immunitaires : est-ce que le patient a suffisamment de « défense immunitaire » s'il est sous Tysabri, Tecfidera, Imurel, Aubagio, Copaxone ? Est-ce que ces traitements augmentent l'agressivité du virus ?

Les personnes présentant une SEP, une NMO ou une autre pathologie démyélinisante et traitées par immunosuppresseurs (ne concerne donc pas l'acétate de glatiramère et les interférons), ou présentant une comorbidité (atteinte pulmonaire, cardiaque, ou ayant un diabète et celles âgées de plus de 70 ans), sont plus susceptibles de développer une forme sévère d'infection par le virus du COVID-19 et de souffrir de complications. A ce jour, aucune information indique que les traitements impactent l'agressivité du virus.

Comment cela se passe t'il pour le renouvellement des ordonnances quand en téléconsultation le neurologue annonce un renouvellement de 3 mois mais que la pharmacie ne veut pas donner plus d'un mois sans ordonnance et que celle-ci ne peut pas être envoyée par le secrétariat de la neurologie ?

Le renouvellement automatique de l'ordonnance est valable pour 1 mois, jusqu'à la fin du mois de Mai, mais uniquement pour les maladies chroniques. Pour un renouvellement plus long, le neurologue envoie un mail ou un fax (éventuellement un courrier) soit au patient lui-même, soit directement au pharmacien. Si l'ordonnance n'est pas parvenue lors du renouvellement, le pharmacien peut appeler.

Est-ce que le conjoints d'une personne atteinte de SEP peut bénéficier d'un arrêt de travail ?

D'après les décrets publiés par le Ministère des Solidarités et de la Santé, une personne qui cohabite avec une personne vulnérable peut, en l'absence de télétravail, solliciter son médecin traitant ou un médecin de ville, qui pourra prescrire un arrêt de travail s'il l'estime nécessaire. L'arrêt peut être prescrit jusqu'au 15 avril et il est renouvelable tant que les consignes sanitaires sont maintenues.

A noter : les arrêts de travail des personnes vulnérables sont renouvelés automatiquement tant que les consignes sanitaires sont maintenues sans démarche à faire de la part de l'assuré.



Ligue française
contre la sclérose en plaques
Ensemble



Est-ce qu'un soignant atteint de SEP sans traitement depuis 1 an et en 1^{ère} ligne face au Covid-19 est plus à risque qu'une personne en bonne santé face au virus ?

A ce jour, aucune information indique que la personne serait plus à risque.

Les interférons sont en test pour traiter le Covid. Est-ce que les personnes sous ce traitement sont protégées ?

Il est impossible de répondre à cette question pour le moment. Il faut attendre les résultats du test.

Pourquoi les personnes atteintes de SEP n'ont-elles pas accès aux masques chirurgicaux ?

Aucune consigne particulière est donnée concernant les personnes atteintes de SEP. Les recommandations de l'Académie de Médecine sont les mêmes pour tout le monde : recourir à l'utilisation d'un masque « grand public » ou « alternatif » fait par les personnes elles-mêmes. Ces derniers ne sont pas des masques chirurgicaux, ils ne sont donc pas disponibles en pharmacie. L'Académie nationale de Médecine recommande que les indications pratiques pour la fabrication d'un tel masque soient largement portées à la connaissance de la population. Lire le communiqué de l'Académie de Médecine (mettre le lien).

ATTENTION : le port d'un masque n'exclue pas le respect des gestes barrières.

Est-il vrai que dans une infection au Covid-19, les symptômes peuvent être neurologiques ?

Oui, mais il s'agit de tableaux post-infectieux « classiques » dans un contexte viral. Ces tableaux neurologiques peuvent concerner la population générale. Les mêmes tableaux avaient été rapportés avec l'épidémie de chikungunya.

Est-ce que les personnes atteintes de SEP et Covid positives peuvent participer à la collecte des données ?

Oui. Deux études sont actuellement en cours.

Une internationale dans laquelle vous pouvez remplir vous-même des informations

<https://www.msif.org/covid-19-ms-global-data-sharing-initiative/>

Une française : que vous soyez suivi par un neurologue hospitalier ou libéral et que vous avez été testé Covid positif, contactez le CRC de votre région dont vous trouverez la liste Dans votre message, préciser votre prénom, nom et les coordonnées de votre neurologue ou médecin traitant si c'est lui qui vous a diagnostiqué Covid+. Ce dernier sera contacté directement par le CRC.



Dans la perspective du déconfinement, est-ce que les personnes atteintes de SEP, NMO ou autre pathologie démyélinisante seront considérées comme personnes à risque ? Qu'en est-il pour les enseignants ?

Il faut attendre des précisions sur les mesures qui seront annoncées par le gouvernement concernant les personnes à risque et la reprise des activités lors de l'arrêt du confinement (sous réserve d'une évolution positive de la pandémie).

Quels sont les retours concernant des personnes SEP qui ont eu le covid 19 ? Font-elles partie des cas gravement malades (hospitalisations, réanimation,) ? Ont-elles déclenché des poussées à la suite ?

Une base de données française est en place, mais nous n'avons pas encore assez de recul (nombre de personnes, durée) pour donner des résultats.