

Source EURORDIS - Maladies Rares Europe

[https://download2.eurordis.org/pressreleases/EURORDISstatement\\_COVID19Triage.pdf?fbclid=IwAR2T4RRkFVqeeTMX6HKFyTLw5FTWks6Ho3Pk7PVXbyTP8JmEtlDNmTYR088](https://download2.eurordis.org/pressreleases/EURORDISstatement_COVID19Triage.pdf?fbclid=IwAR2T4RRkFVqeeTMX6HKFyTLw5FTWks6Ho3Pk7PVXbyTP8JmEtlDNmTYR088)

## TRADUCTION

### **La communauté des maladies rares soulève une alerte sur la discrimination dans les lignes directrices sur les soins intensifs pendant la pandémie de COVID-19**

*EURORDIS appelle à une action immédiate et propose des solutions concrètes*

31 mars, Paris - EURORDIS-Rare Diseases Europe s'alarme des informations de ses membres, organisations et individus, que les personnes vivant avec une maladie rare sont victimes de discrimination dans les directives de soins intensifs \* conçues pour orienter les médecins urgentistes / USI dans la priorisation de patients pendant la pandémie de COVID-19 (documentée en Allemagne, aux Pays-Bas, en Espagne, au Royaume-Uni et en Suisse, et sur la base de rapports non documentés de la Belgique, de la France et de l'Italie).

\* Précision 02/04/20: directives rédigées par des organismes scientifiques et médicaux

**Nous exhortons les décideurs politiques et les autorités en Europe et dans le monde à ne pas laisser de côté les personnes vivant avec des maladies chroniques sévères, des maladies rares ou des handicaps pendant cette crise, et de prendre des mesures pour protéger ces populations conformément aux propositions énumérées ci-dessous.**

Terkel Andersen, président du conseil d'administration d'EURORDIS, a déclaré: «Nous saluons les efforts et sympathisons profondément avec tous les professionnels de la santé qui luttent actuellement contre le COVID-19 en première ligne. Cependant, les personnes vivant avec une maladie rare sont parmi les groupes les plus vulnérables de la société. Leurs maladies sont des maladies très complexes, souvent chroniques et gravement invalidantes, qui génèrent des besoins de soins spécifiques. Leur vulnérabilité est exacerbée pendant la crise actuelle. C'est encore plus le cas pour les personnes atteintes de maladies rares d'immunodéficience ou utilisant immunosuppresseurs (y compris les cancers rares et les patients transplantés d'organes), pulmonaires rares des maladies comme la fibrose kystique ou HHT, et les maladies neuromusculaires rares comme le DMD et le SMA. »

EURORDIS prévoit une forte aggravation du risque pour les personnes vivant avec une maladie rare dans les semaines à venir dans les pays où le nombre de patients présentant des symptômes sévères va dépasser les capacités en lit de soins intensifs et en assistance respiratoire. Selon notre analyse initiale, cela pourrait être le cas en Belgique, en France, en Islande, en Italie, aux Pays-Bas, au Portugal, en Espagne.

Yann Le Cam, Directeur Général d'EURORDIS, «Nous entendons des histoires choquantes de violations des droits des personnes vivant avec une maladie rare et discrimination à leur rencontre avec des directives de triage. Ce n'est jamais acceptable. L'équité pour les patients atteints de maladies rares implique également que l'égalité peut ne pas suffire; les patients atteints de maladies rares sont une population très vulnérable des mesures spéciales supplémentaires doivent être appliquées pour assurer leur sécurité sanitaire. Comment les cliniques en 2020, peuvent demander un triage basé sur la valeur de la personne pour la société, ou exclure les personnes souffrant de handicaps intellectuels ».

Il a ajouté : « Les médecins des unités de soins intensifs ne devraient pas être aveuglés par des idées préconçues sur les maladies rares, ni agir dans l'ignorance lorsque la connaissance est disponible. Comme nous l'avons entendu de la part de fonctionnaires du gouvernement américain au plus haut niveau « les personnes handicapées ne devraient pas se voir refuser des soins médicaux sur la base de stéréotypes, des évaluations de la qualité de vie ou des jugements sur la « valeur » relative d'une personne en fonction de la présence ou l'absence de handicap ou d'âge ». Pour la santé et le bien-être des personnes vivant avec une maladie rare, mais aussi dans le cadre des efforts visant à stopper la propagation de COVID-19 et à réduire la nécessité du triage dans les unités de soins intensifs, un objectif premier devrait être de prévenir l'infection des populations vulnérables par la COVID-19 en premier lieu. EURORDIS appelle les médecins à pratiquer la médecine comme un art, en utilisant leur expérience, leurs observations et leur sens moral pour décider de la priorité à donner aux patients ».

## **Nos propositions pour aider les professionnels de soins pendant la crise:**

Nous proposons les mesures spéciales ci-dessous aux organismes médicaux, aux autorités sanitaires nationales, ainsi que les professionnels de soins de santé sur le terrain luttant contre COVID-19 pour fournir des soins optimaux :

- **Une révision immédiate de toutes les directives de triage qui pourraient conduire à la discrimination ou à la dépriorisation des personnes vivant avec une maladie rare pendant le traitement de COVID-19 en particulier dans unités de soins intensifs.**

Les directives relatives aux soins intensifs doivent être non discriminatoires et respecter les principes éthiques fondamentaux fondés sur « l'adéquation clinique et la proportionnalité des traitements »\* Elles devraient être alignées sur le droit international notamment la Convention des Nations Unies relative aux droits des Handicap (articles 11 et 25) et la Déclaration universelle de l'UNESCO sur la bioéthique et les droits de l'homme, ainsi que des directives éthiques en matière de médecine des catastrophes.

- **L'adoption immédiate de mesures/protocoles concrets pour les dispositions relatives aux services d'urgence et soins de santé pendant la crise COVID-19, justifiée par les besoins complexes des patients atteints de maladies rares.**

Par exemple :

- Diriger les efforts visant à assurer un nombre suffisant de lits dans les unités de soins intensifs (y compris dans les hôpitaux temporaires) et des équipements d'aide respiratoires soient disponible afin d'éviter le triage.
- Lorsqu'un patient atteint d'une maladie rare présente les symptômes de la COVID-19, le médecin de garde de l'USI doit contacter le médecin traitant et/ou le centre d'expertise du patient pour comprendre l'historique spécifique de la maladie et le plan de traitement du patient.
- Pour les personnes vivant avec une maladie rare, les membres de la famille jouent un rôle crucial dans le traitement et les soins à leur proche. Les aidants naturels sont des experts de la maladie et des besoins spécifiques d'un patient donné et devrait donc être autorisé à se rendre à l'unité de soins intensifs et à soutenir les médecins dans le plan de traitement et de soins de leur parent.
- Des services hospitaliers spéciaux temporaires dédiés aux patients particulièrement vulnérables atteints de maladies rares affectés par la COVID-19 doivent être pris en considération chaque fois que cela est possible (par exemple, pour les patients atteints de maladies neuromusculaires,

pulmonaires ou d'immunodéficience). Ces derniers doivent être localisés dans les hôpitaux qui disposent déjà d'une expertise hautement spécialisée dans les maladies rares (comme les centres membres du réseau de référence).

- L'utilisation du système de gestion clinique des patients (CPMS) pour accélérer les échanges entre les experts des réseaux européens de référence sur les maladies rares pour les patients atteints de COVID19, conformément à l'annonce par la Commission européenne que le modèle à l'origine de l'ERN le CPMS a inspiré un nouveau système de soutien à la gestion clinique COVID-19.
- Les personnes vivant avec une maladie rare devraient être incluses en tant que population prioritaire dans des mesures pour arrêter la propagation de COVID-19. Pendant la période de confinement, les soignants de maladies rares les patients les plus vulnérables au COVID-19 doivent être systématiquement testés (ou testés sur demande) avec des tests moléculaires et sérologiques. Ils devraient recevoir des masques / protection individuelle, équipement en priorité lorsque les quantités le permettent au-delà des professionnels de la santé/des soins sociaux prioritaires.

\*† Comité de bioéthique de la République de Saint-Marin, réponse à la demande d'avis urgent sur les questions éthiques concernant l'utilisation de la ventilation assistée invasive chez les patients de tout âge souffrant de handicaps graves par rapport à Covid-19 pandémie, 16 mars 2020:

<http://www.sanita.sm/on-line/home/bioetica/comitato-sammarinese-dibioetica/documents-in-english/documento2116023.html>

### **Contact presse**

Eva Bearryman, responsable principale de la communication, EURORDIS-Rare Diseases Europe  
[eva.bearryman@eurordis.org](mailto:eva.bearryman@eurordis.org)

### **À propos d'EURORDIS-Rare Diseases Europe**

EURORDIS-Rare Diseases Europe est une alliance à but non lucratif unique de plus de 900 organisations de patients de maladies rares de 72 pays qui travaillent ensemble pour améliorer la vie des 30 millions de personnes vivant avec une maladie rare en Europe.

En connectant les patients, les familles et les groupes de patients, ainsi qu'en réunissant tous les acteurs et en mobilisant la communauté des maladies rares, EURORDIS renforce la voix des patients et façonne la recherche, les politiques et les services aux patients.