

## RECOMMANDATIONS POUR LA REPRISE DE LA SCOLARITE CHEZ LES ENFANTS ET ADOLESCENTS ATTEINTS DE MUCOVISCIDOSE OU du FOYER DE PARENTS ATTEINTS DE MUCOVISCIDOSE

« La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » définition de L'OMS.

### Contexte

Messieurs les Président de la République et Premier Ministre ont annoncé une réouverture progressive des établissements scolaires de la maternelle au secondaire pour les enfants et adolescents, à partir du 11 mai.

En effet, les consignes concernant les différentes « barrières et distanciation » qui sont ou qu'il faudrait mettre en place en milieu scolaire font encore débat sur leur légitimité et surtout leur faisabilité.

L'adhésion des parents et des enseignants à cette reprise scolaire sur le territoire ne semble pas définitivement acquise.

Cependant nous devons nous positionner par rapport aux nombreuses questions qui commencent à affluer aussi bien de la part des patients pédiatriques que des adultes parents, atteints de mucoviscidose.

Nous avons bien compris que le libre choix serait laissé aux parents pour la reprise ou non de la scolarité. Ce principe du volontariat et de non obligation des familles sera variable selon la région, la mairie de la ville, l'activité professionnelle, les ressources financières des parents etc..

Nous devons également tenir compte d'un risque d'aggravation des inégalités scolaires, des risques psycho-sociaux, de la protection réelle du confinement appliqué par la famille Ces inégalités vont perdurer par la non obligation scolaire et les dispositions variables selon les territoires.

### **Données épidémiologiques disponibles en France et en Europe : une maladie bénigne chez l'enfant, et pas d'augmentation de la morbidité observée parmi ceux ayant une maladie chronique**

Dans le contexte actuel il y a une certitude sur le fait que la maladie liée au COVID-19 est majoritairement bénigne chez les enfants et les adolescents avec encore beaucoup de questions sur le portage de cette population, sa contagiosité sur son immunisation ainsi que son rôle de vecteur ou non au cours de la survenue de cette épidémie (annexe 1)

En France (sous réserve de déclarations exhaustives) au 5/05/2020 : Le nombre de décès est au nombre de 5, aucun n'ayant de mucoviscidose : 2 enfants de 0 à 9 ans et 3 de 0 à 19 ans, tous en Ile de France, Les données européennes pédiatriques vont dans un même sens de maladie bénigne chez l'enfant(cf. tableau récapitulatif au 5 mai 2020 en annexe)Les données ([www.euromomo.eu](http://www.euromomo.eu)) ne montrent pas de surmortalité en France chez les 0-4 ans et les 5-15 ans.

Plus récemment, il a été décrit un syndrome post-infectieux proche du syndrome de Kawasaki, dont l'évolution annoncée est favorable sous les traitements recommandés dans ce syndrome (pas d'augmentation de patients en USI ou réa, ni de mortalité depuis cette alerte sur cette complication)

La mucoviscidose n'apparaît pas constituer un sur-risque de COVID-19, d'atteintes graves, de mortalité ou d'hospitalisation par rapport au reste de la population pédiatrique et adolescente.

Les premiers résultats d'une enquête européenne concernant les cas confirmés de COVID-19 chez les patients mucoviscidosiques dans huit pays nous ont été transmises par Pierre Regis BURGEL : 38 cas rapportés, dont 11 transplantés, 15 ont nécessité une intervention par O2, et/ou ventilation. Aucune mortalité et aucun cas en dessous de 16 ans ne sont rapportés. (Cosgriff R et al, *A multinational report to characterize sars-cov-2 infection in people with cystic fibrosis*; JCF in press, accessible en preprint<sup>1</sup>). Une étude française sur tous les cas détectés dans l'ensemble de la population de la mucoviscidose est en cours, avec pas de cas préoccupant chez les non greffés. (Coordinatrice nationale, Harriet Corvol).

Le risque de contamination du parent par l'enfant est mal connu : le rôle de vecteur du virus par les enfants responsable d'une contamination de leur parent a été montré sur de rares études de cluster familial, l'inverse est également vrai avec des enfants contaminés par les parents et non symptomatiques. La généralisation de la transmission est très discutée avec cependant des arguments pour une transmission par les enfants qui doivent être pris en compte. Il existe un consensus pour dire que les études actuelles ne permettent pas de répondre à la question, et que le risque au 6 mai 2020 qu'un enfant contamine un adulte est très faible.

**Il apparaît nécessaire de** répondre à des besoins sociaux et éducatifs, en favorisant le retour à la scolarité de la population pédiatrique qui ne semble pas une population à surrisque :

-La mucoviscidose, comme d'autres maladies chroniques respiratoires, n'apparaît pas être un facteur de risque de recours aux soins urgents ou aux hospitalisations du fait du Covid-19.

-mais le suivi régulier des patients a été profondément bouleversé par le confinement (avec certain des patients qui se sont aggravés à la maison par arrêt de la kinésithérapie, une moindre activité physique etc.)

-Le rôle du confinement et du déconfinement à venir, les incertitudes sur l'évolution de la circulation virale et sur le niveau d'immunisation constituent des limites qui doivent inciter à une prudence raisonnée vis-à-vis de population *a priori* vulnérables sur le plan respiratoire.

**On se doit de différencier les conduites à tenir en fonction :**

- des zones géographiques, selon la densité de la population, en particulier en Ile de France.
- des capacités de l'enfant (âge, maturité, troubles du développement etc..) à appliquer les « mesures barrières » qui sont toujours en vigueur
- des capacités des établissements à mettre en place une organisation répondant aux recommandations du Ministère de l'éducation Nationale (lesquelles vont probablement évoluer) à prendre la responsabilité du retour d'enfants atteints de pathologie respiratoire chronique
- des spécificités des enfants atteints de mucoviscidoses et des enfants de parents atteints de mucoviscidose.
- Des spécificités familiales.

---

<sup>1</sup> [https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1569199320301259?dgcid=rss\\_sd\\_all](https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1569199320301259?dgcid=rss_sd_all)

## Recommandations de la société française de mucoviscidose

- 1- La SFM a participé aux recommandations de la Société Française de pédiatrie ([www.sfpediatrie.com](http://www.sfpediatrie.com)) pour les enfants atteints de maladie chronique, au sein de laquelle toutes les spécialités de la discipline pédiatrique étaient représentées, comprenant de fait centres de références et de compétences des maladies rares, dont les maladies respiratoires rares de l'enfant.

Les propositions de la SFP sont rappelées dans l'encadré : faciliter le retour des enfants et adolescents, toutes pathologies chroniques confondues, à leur vie scolaire, donc sociale. Certaines maladies sont listées pour que la vigilance sur les recommandations de protection soient accrues, et il existe de rares situations individuelles qui relèvent du médecin référent.

### Proposition de la SFP

**Proposition 1.** Il faut favoriser le retour dans leur établissement scolaire de tous les enfants ayant une pathologie chronique, car bénéfique pour leur santé, leur bien-être et leur avenir. Différer ce retour apparaît sans avantage pour la prise en charge de leur maladie. La poursuite d'une scolarisation à domicile ne peut concerner que quelques cas particuliers, sur avis du médecin référent.

**Proposition 2.** Les mesures barrières et les mesures d'hygiène recommandées pour l'ensemble des enfants dans les établissements scolaires doivent être appliquées avec une vigilance particulière chez les enfants avec pathologie chronique.

**Proposition 3.** Pour certaines pathologies, connues pour être à risque de complications lors d'infections virales respiratoires, ou caractérisées par une dysfonction immunitaire importante, des mesures barrières renforcées sont proposées à tout âge (voir tableau et textes spécifiques des sociétés participantes).

**Proposition 4.** Une attention particulière doit être portée aux adolescents avec maladie chronique. Le retour en milieu scolaire est une opportunité pour améliorer le repérage et la prévention des risques physiques, sexuels, addictifs et psychiques liés au déconfinement chez les plus vulnérables.

**Proposition 5.** Une attention particulière doit être portée aux enfants avec troubles du neuro-développement ou maladie neurologique chronique. Il est nécessaire de promouvoir l'accompagnement de ces patients, en particulier le maintien des dispositifs et aides mis en place pour leur scolarisation.

## 2- Propositions pour les enfants et adolescents atteints de mucoviscidose :

1. De reprendre une activité scolaire pour tous : particulièrement à partir de la grande section de maternelle en lien avec le calendrier de l'Education Nationale
2. En état de santé stable
3. Avec un masque chirurgical ou grand public pour l'entrée et la sortie de l'école \*(croisement avec les adultes), les consignes habituelles de lavage de mains, et les procédures de « barrières » recommandées (annexe 2)
4. Une attention particulière doit être portée aux enfants en difficulté scolaire ou qui ne peuvent être soutenus à la maison
5. Une attention particulière doit être apportée aux enfants dont les parents ont une nécessité absolue de reprendre leur activité professionnelle.
6. De prendre en compte des morbidités associées (Cf. recommandations de la SFP)

3- **Propositions pour les enfants sains d'un foyer où un des deux parents est atteint de mucoviscidose (hors greffe).**

1. Il n'est pas recommandé de proposer un retour avant septembre en milieu scolaire
2. Dans les cas particuliers où il existe une demande parentale :
  - De prendre une décision en lien avec le médecin référent du parent malade
  - Avec un masque chirurgical ou grand public pour tous\*, pour l'entrée et la sortie de l'école, les consignes habituelles de lavage de mains et les procédures de « barrières » recommandées.
  - En tenant compte de la possibilité que l'enfant soit pris en charge par un conjoint ou un aidant pour aller à l'école et au retour de l'école
  - Après s'être assuré que le ou les parents aient un masque pour leur propre protection
  - Si l'enfant est malade (rhinite, toux, fièvre etc..), l'enfant ne va pas à l'école et le parent doit porter un masque.
  - Une attention particulière doit être portée aux enfants en difficulté scolaire ou qui ne peuvent être soutenus à la maison
  - Une attention particulière doit être apportée aux enfants dont les parents ont une nécessité absolue de reprendre leur activité professionnelle.

4- **Cas particulier de l'Île de France ou de villes ou quartiers à forte densité de population**

- Le bénéfice/risque doit être pesé, en particulier pour les enfants en difficulté scolaire ou qui ne peuvent être soutenus à la maison. A ce jour, l'Île de France et le Grand Est sont les deux régions encore les plus touchées.

L'attitude dépendra

- de critères d'évolution de la maladie,
- de la capacité de l'enfant ou de l'adolescent à respecter les consignes, le port du masque,
- du mode de transport vers l'établissement scolaire, les transports en commun sont à éviter
- de la situation de confinement (par exemple, promiscuité importante et déconfinement partiel de la famille est une situation à risque de contamination également à la maison)
- de la tolérance au confinement (risques psycho-sociaux, maltraitance, violences)

- 5- . **Cas particulier des enfants dont un des parents est greffé** et plus à risque de forme sévère de COVID : il est impossible d'établir un conseil autre qu'individualisé. Le médecin référent du centre de transplantation doit être un interlocuteur privilégié et disponible pour aider à la prise de décision des parents.

**RAPPEL : Aucun certificat, ni masque FFP2 ne peuvent être exigés des établissements scolaires ou de la médecine scolaire pour retourner en milieu scolaire.**

## **RECOMMANDATIONS A DESTINATION DES PATIENTS ET PARENTS**

### **Pour le retour en milieu scolaire**

Ces recommandations sont issues d'un travail reprenant les données concernant le coronavirus chez les enfants en population générale et des données dans la population enfants et adultes atteints de mucoviscidose.

#### **Contexte actuel à la date du 6 mai 2020 :**

La maladie COVID-19 est bénigne chez les enfants et adolescents dans tous les pays d'Europe : elle se traduit par l'absence ou peu de symptômes, et sans augmentation de la mortalité

L'expression de la maladie COVID-19 n'a pas été plus grave chez les enfants ayant des maladies chroniques, quelles qu'elles soient.

La mucoviscidose chez les patients non greffés, quel que soit l'âge, n'est pas apparue comme une maladie augmentant le risque de faire une forme grave de la maladie COVID-19.

Les patients greffés ayant été contaminé par le virus ont eu des symptômes plus marqués.

Le rôle des enfants dans la transmission du virus et la propagation initiale de l'épidémie reste inconnue.

Le risque de contagie actuellement par les enfants ou entre enfants est faible

#### ***Nous proposons***

##### ***1 pour les enfants et les adolescents atteints de mucoviscidose :***

**Proposition 1 :** Tout enfant ayant une maladie stable peut retourner à l'école ou au collège en respectant les consignes de protection : port d'un masque en tissu ou chirurgical sur les trajets, entrée et sortie de l'établissement, mesures de distanciation au sein de l'établissement pour l'enseignement et les repas, lavage des mains (soluté hydro-alcoolique dans la poche), et lavage des mains au retour à domicile.

**Proposition 2 :** Les établissements scolaires démarrant avec des effectifs d'élèves réduit, il faut prioriser les enfants et adolescents en difficulté scolaire, qui ne supporte pas le confinement ou pour lesquels l'école à la maison ne leur permet pas d'apprendre correctement.

**Proposition 3 :** Cas particulier de l'Île de France et villes et quartiers denses, où le virus circule encore avec de nouveaux malades, il est déconseillé de façon générale de prendre les transports en commun sauf si pas d'autres solutions. (Ces recommandations concernent essentiellement l'Île de France et l'Alsace)

**Proposition 4 :** si l'enfant ou l'adolescent a des symptômes, rhume, toux, fièvre, il reste à la maison jusqu'à 7 jours après la guérison.

**Proposition 5 :** toute situation particulière, familiale, sociale ou de santé (greffe) est discutée avec le médecin référent du CRCM.

**La mucoviscidose ne peut pas être une cause de refus de reprise de la scolarité par l'établissement. Ni masque FFP2, ni certificat médical de reprise de l'école ne peuvent être exigés.**

**Ces recommandations sont en accord avec celles des autres filières maladies rares.**

## ***II Pour les enfants et les adolescents d'un foyer où un des parents a la mucoviscidose***

Proposition 1 : Il est souhaité que la rentrée scolaire soit décalée au mois de septembre

Proposition 2 : Si il existe un demande parentale pour le retour à l'école, ceci est discuté avec votre médecin référent du CRCM. Les recommandations décrites dans le chapitre I, s'appliquent à l'enfant. Il est conseillé aux parents de se protéger par un masque et respecter la distanciation s'ils doivent l'accompagner à l'établissement scolaire.

## ***III Pour les enfants et les adolescents d'un foyer où un des parents est greffé***

De prendre contact avec le médecin référent si la scolarisation de votre enfant vous apparaît être un impératif.

Annexe 1 : Tableau récapitulatif au 5 mai 2020 des données en population générale (ESRI, RKI, Santé-publique France, ministères de la santé des pays)

	Cas détectés	Cas hospitalisés		Réanimation Soins intensifs		décès	Ratio calculé
		Cumulés (%)	En cours	cumulés	En cours		
France							
0-9 ans	-	640	69	Pic max 25	22	2	-
10-19 ans	-	447	76	19	25	3	-
20-29 ans	-	2197	231	60	50	17	-
Allemagne							100.000h
0-4 ans	1441					2	36
5-14 ans	3467					1	46
15-34 ans	40350					6 <b>(20-29a)</b>	210
Espagne							
0-4 ans	469	200		29		2	-
5-14 ans	581	126		18		0	-
15-29 ans	12320	1485		91		26	-
Suisse							100.000h
0-9 ans	135					0	15
10-19 ans	823					0	96 F>H
20-29 ans	3721					0	353 F>H
Belgique							
0-9 ans	266					0	
10-19 ans	436					1	
20-29 ans	4300					23 <b>(20-44a)</b>	
GB							
0-9 ans	837					11 <b>(0-19a)</b>	
10-14 ans	334						
15-19 ans	761						
20-29 ans	9895					153 <b>(20-39a)</b>	
Portugal							
0-9 ans	436					0	
10-19 ans	774					0	
20-29 ans	2994					0	
Italie							
0-9 ans	1304	119				3	
10-19 ans	2146					0	
20-29 ans	8963		?			10	
Pays Bas							
0-9 ans	88	45				0	
10-19 ans	451	24				1	
20-29 ans	3659	153				3	

Sur ces données, il apparaît que les régions denses en population, Bavière, Catalogne, Ile de France par exemple sont les plus touchées, 75% des décès des moins de 30 ans sont en Ile de France

## **Annexe 2 : consignes & protection dites « barrières »**

la reprise de l'école s'organise sur :

-des données en faveur d'un risque faible de contagie inter-humain

-la base du volontariat des familles

-l'aménagement de la rentrée dans les écoles, collèges et lycées progressive

-des conditions les plus optimales possibles :

- Respect des consignes barrière : masque + lavage des mains + distanciation
- Espacement des tables d'élèves de au moins 1 mètre et en plus petit groupe
- Aérations des salles de classe
- Nettoyage régulier des surfaces
- Eviter les contacts entre les élèves de différentes classes au maximum,
- échelonnement des entrées-sorties et des récréations, organisation des repas
- Repérage des cas contact en cas d'un enfant positif dans une classe