



Recommandations vaccinales pour le vaccin contre le coronavirus (COVID-19) 18 Mars 2021

(Traduction en français le 12 juin 2021 du texte élaboré par l'ICC FOP)

La pandémie de coronavirus (COVID-19) continue de poser un risque important pour la population mondiale avec l'émergence de nouveaux variants du virus SARS-CoV-2. Il y a également eu le rapport d'ossification hétérotopique non génétique se développant chez des patients NON-FOP atteints d'infections au COVID-19.

L'ICC recommande aux personnes atteintes de FOP de continuer à suivre les mesures de précaution strictes pour **prévenir l'infection par le SRAS-CoV-2 (soit le virus qui provoque la maladie COVID-19)**. L'ICC fournit cette mise à jour de la précédente déclaration datant de décembre 2020. Ce document se concentre en particulier sur les recommandations de vaccination contre le COVID-19.

Les recommandations évoluent rapidement. Certaines mesures sont spécifiques à chaque pays, basées sur les disponibilités du vaccin COVID-19 :

- **Nouveau!** À l'heure actuelle, l'ICC n'est **pas en mesure de recommander le pour ou contre** le vaccin COVID pour les patients atteints de FOP.
- **Nouveau!** La décision de se faire vacciner est **personnelle** et basée sur l'équilibre bénéfices - risques, et cela doit être discuté avec votre équipe médicale.
- **Nouveau!** Les effets secondaires les plus courants du vaccin, chez les patients non atteints de FOP, sont la fièvre, les frissons, les maux et douleurs musculaires et la fatigue. Il existe de rares signalements d'autres effets secondaires tels que des réactions allergiques ou d'anaphylaxie. Néanmoins, un grand nombre de personnes qui tolère très bien les vaccins contre le COVID19.
- **Nouveau!** Pour les patients atteints de FOP, la considération principale est le risque d'injection intramusculaire (IM) notamment en termes de poussées. **L'ICC ne recommande actuellement pas la vaccination sous-cutanée contre le COVID19** car il n'y a pas de données d'innocuité ou d'efficacité par cette voie. L'injection IM de certains vaccins (non COVID) a été associée à une augmentation du risque d'activité de poussée de FOP et d'os hétérotopique. Par exemple, le vaccin DTC est associé à l'HO chez 27 % des enfants atteints de FOP (Lanchoney et al., 1995). Les mécanismes spécifiques et l'incidence exacte de ces HO post vaccinale sont encore inconnus.

- **Nouveau!** Étant donné que nous avons très peu de connaissance sur l'infection COVID chez les patients atteints de FOP, une étude a été mise en place et **il est proposé de participer à une étude clinique observationnelle** pour toute personne FOP ayant été exposée ou diagnostiquée avec le COVID, ou qui envisage la vaccination COVID. Cette étude est dirigée par le Dr Edward Hsiao, à l'UCSF (University of California San Francisco, USA). Veuillez le contacter à l'adresse suivante : edward.hsiao@ucsf.edu si vous souhaitez en savoir plus.

Nouveau! Si vous décidez de prendre le vaccin COVID, nous vous recommandons

- **Discutez de ce projet avec votre médecin.** Revoyez toute allergie potentielle ou réaction antérieure comme l'anaphylaxie, à prendre en compte avant de recevoir le vaccin.
- **Prenez le vaccin via la voie et la dose recommandées** (c'est-à-dire par voie **intramusculaire** pour les vaccins actuellement disponibles). L'innocuité et l'efficacité de la prise d'un vaccin IM donné par voie sous-cutanée ne sont pas connues et pourraient provoquer une réponse inflammatoire plus exagérée et ne sont donc actuellement pas recommandées.
- Si possible, recevez le vaccin dans un **endroit déjà ankylosé**, puisque les vaccins semblent tous induire une réaction locale (douleur au bras et gonflement). Par exemple, si votre hanche gauche ou votre épaule droite sont immobilisés par de l'os hétérotopique, il est conseillé de faire l'injection dans un des muscles autour de ces sites.
- Vous devez ne pas avoir eu **de poussée pendant au moins 2 semaines** avant de recevoir un de ces vaccins.
- Faites réaliser l'injection par une infirmière ou un médecin ou un pharmacien expérimenté.
- Utilisez **l'aiguille la plus courte disponible** (cela varie selon le site). Le clinicien doit être au courant que les personnes ayant une FOP peuvent présenter des ossifications hétérotopiques non visibles (ni palpables) au niveau du muscle où est prévue l'injection, muscle dans cette région de moindre volume. Si possible, évitez d'injecter directement à proximité d'os hétérotopique préexistant.
- Avant la vaccination, **ayez à disposition de l'ibuprofène ou du paracétamol**. Par ailleurs, ayez aussi de quoi réaliser une **cure de prednisonne/ prednisolone** au cas où survienne une poussée.
- Assurez-vous que votre médecin connaît ces directives de traitement proposées par l'ICC, ainsi que les recommandations sur les vaccinations et la gestion des poussées. [Guidelines - International Clinical Council \(ICC\) on Fibrodysplasia Ossificans Progressiva \(FOP\) \(iccfop.org\)](https://www.iccfop.org/). Informez au préalable votre médecin que vous prévoyez de faire la vaccination, et quand.
- Le jour de l'injection :
 - Votre équipe locale peut ne pas vous autoriser à prendre de l'ibuprofène ou du paracétamol avant l'injection (ceci peut être parce qu'ils souhaitent dépister les symptômes du COVID en premier).
 - Après avoir reçu votre injection, il y a en général une brève période d'observation.

- Après que cette phase d'observation, prenez de l'ibuprofène (2 à 3 fois/jour) ou du paracétamol (2-3 fois/jour) en suivant les instructions sur l'étiquette, pendant les premières 48 heures, quels que soient vos symptômes.
- Reposez-vous et restez bien hydraté.
- En cas de poussée, contactez votre médecin pour obtenir des conseils. Vous pourrez avoir besoin de faire une courte cure de prednisone, mais cela doit être équilibré avec les effets immunosuppresseurs des stéroïdes. La posologie habituelle des poussées est de 2 mg/kg/jour jusqu'à 100 mg de prednisone, pendant 4 jours ; votre médecin peut vous recommander de commencer à une dose plus faible, en fonction de vos symptômes.
- Même si vous prenez le vaccin, vous devez toujours maintenir les distanciations sociales, porter des masques et vous laver les mains de manière appropriée.

- L'ICC ne peut garantir que ces directives « fonctionneront » pour prévenir les complications. Tous les médicaments et traitements comportent des risques, il est donc important de discuter de votre situation particulière avec votre médecin avant de décider de prendre le vaccin ou non.

- Assurez-vous de suivre le schéma vaccinal complet recommandé (c'est-à-dire faites les deux doses si le vaccin en nécessite deux).

- Discutez avec votre médecin du rappel si cela est requis, par exemple pour couvrir les variants locaux. Il s'agit d'un domaine d'investigation actif qui nécessitera donc d'être mis à jour.

Nouveau! Comment le développement d'un vaccin change-t-il les choses ?

- Les développements récents d'un vaccin offrent un espoir à long terme. Cependant, l'impact du vaccin sur la pandémie mettra un certain temps à se manifester. De nombreux types de vaccins sont en train d'être testés et de nouveaux variants du virus SARS-CoV-2 émergent ; il s'agit donc d'un domaine en évolution rapide.
- **À ce jour, tous les vaccins ne sont pas approuvés chez les enfants ou pour la dispensation par voie sous-cutané.** Ceci est en cours d'étude active et sera ajouté aux lignes directrices une fois disponibles.
- La durée de l'immunité conférée par les vaccins est inconnue
- À l'heure actuelle, l'ICC **ne recommande pas la vaccination des enfants ayant une FOP** en raison du manque de données sur la sécurité et l'efficacité.
- À l'heure actuelle, **ICC ne peut pas émettre de recommandation pour ou contre la vaccination chez les adultes FOP.** Les risques et avantages spécifiques doivent être discutés avec votre médecin.
- L'ICC recommande que **les membres de la famille FOP et les accompagnants et soignants se fassent vacciner contre le COVID-19**, en toute sécurité pour eux.
- Les vaccinations peuvent prendre plus de 2 semaines pour montrer une quelconque efficacité, il n'y a donc aucune protection immédiatement après la vaccination. De plus, les vaccins ne confèrent pas une immunité absolue contre les manifestations associées au virus SARS-CoV-2 et peuvent ne pas avoir d'activité contre toutes les formes du virus SARS-CoV-2. **Toute**

personne qui reçoit un vaccin doit continuer à porter un masque, à se laver les mains et à maintenir des mesures de distanciation physique.

- Cette information évolue rapidement. Veuillez discuter avec vos prestataires de soins locaux des avantages et des risques de tout vaccin approuvé localement.
- Il est très important de maintenir des distanciations sociales et de porter un masque lorsque vous vous trouvez à proximité de membres extérieurs à votre foyer.
- Des mises à jour supplémentaires seront partagées à mesure que de nouvelles informations seront disponibles.