COVID & CLN

La progression de la maladie COVID-19 est depuis plus d'une année une préoccupation constante des proches de personnes porteuses de maladies de Batten, notamment parce qu'on sait que les troubles respiratoires sont très importants avec l'avancée de la maladie. Nous regroupons sur cette page les informations disponibles sur le rapport entre CLN et maladie de Batten (CLN).

Les informations données dans la suite de ce document le sont à titre indicatif, et l'auteur invite les lecteurs à se rapprocher de professionnels de santé compétents s'ils souhaitent une prise en charge adaptée à leur situation.

Maladie de Batten et vaccination COVID

Annonce du web-réunion vaccination COVID de février 2021.

L'association Vaincre les Maladies Lysosomales organisait le 27 février 2021 une web-réunion ayant pour thème les **maladies lysosomales et la vaccination Covid 19**.

Pendant cette réunion, plusieurs professionnels de la santé spécialisés dans l'accompagnement de patients atteints de maladies lysosomales ont partagé leur expertise sur le fonctionnement du virus SARS-CoV-2, de la maladie qu'il peut entraîner (la COVID), et des symptômes associés. Ils ont ensuite détaillé très précisément le fonctionnement des vaccins commercialisés, décrit les résultats des essais cliniques, et évoqué les vaccins en cours d'essais cliniques. Ils ont ensuite pris le temps de répondre à toutes les questions des participants et participantes à la réunion.

Parmi les informations importantes pour les personnes porteuses de CLN, on peut notamment retenir, à cette date :

- Ce qui prime avant tout, c'est le respect des mesures préventives : distanciation sociale, masque, lavage des mains, etc.

- Le choix de la vaccination est toujours guidé par une évaluation des risques et avantages entre les deux stratégies (vaccination ou non). Comme beaucoup de vaccinations, les vaccins COVID peuvent entraîner des symptômes ressemblant à un état grippal, notamment lors de la deuxième dose (quand les anticorps construits grâce à la première dose réagissent).
- Les vaccins n'ayant pas fait l'objet d'essais cliniques sur les enfants de moins de 16 ans pour le vaccin Pfizer, voire 18 ans pour les autres vaccins actuellement autorisés à la commercialisation, la haute autorité de santé n'autorise pas la prescription du vaccin chez les enfants. Des études sont en cours, et pourraient mener à une modification de cette règle.
- L'administration du vaccin pourrait être envisagé, si les conditions de santé de l'enfant l'imposaient. Il est important de se rapprocher de son généraliste ou référent maladie rare quand on considère la vaccination, car c'est eux qui pourront prendre la décision, en considérant toutes les dimensions associée à la maladie, et aux possibles effets secondaires entraînés par le vaccin.
- À la connaissance des experts présents pendant la réunion, il n'existe pas d'interaction connue entre le vaccin au niveau biologique et les maladies lysosomales, ni entre la COVID et les maladies lysosomales. Cependant, des troubles neurologiques centraux impliquent un risque accru de mauvaise tolérance des moyens de prise en charge de cas grave de la COVID (masques à oxygène, intubation, réanimation).

© Jean-Marie Favreau, VML, MetabERN — dernière modification 2 avril 2023. Vous pouvez télécharger cette page au format pdf.

Si vous voulez soutenir la recherche et aider l'association VML qui accompagne les familles touchées par les maladies de Batten, envisagez de faire un don.