

TRAIT D'UNION

LA NEWSLETTER DE L'AVAC



Le Bureau de gauche à droite : Abdessamad Boubekri, Hicham Mellass, Camille Decroix, Xavier Lacheteau, Dominique du Peloux

Le mot du Président

Xavier Lacheteau

Faire vivre notre communauté

En créant l'AVAC, notre objectif était de développer et de faire vivre une communauté de patients touchés par cette maladie méconnue, le chordome. Jamais nous n'aurions imaginé que cet objectif prendrait tout son sens dans une période de pandémie du COVID-19, chacun d'entre nous restant confiné à son domicile. Il en va de notre devoir de citoyen, de la santé de chacun, de la santé de tous, de respecter strictement ces consignes.

Malgré les difficultés à se réunir, le Bureau travaille sur les priorités de l'AVAC. Celles-ci seront discutées prochainement avec le Conseil Scientifique, puis partagées avec l'ensemble des adhérents.

Trait d'Union se veut un lien entre nous tous. Prenez soin de vous !

Coronavirus et chordome

RISQUE DE CONTAMINATION POUR LES PATIENTS DE CHORDOME

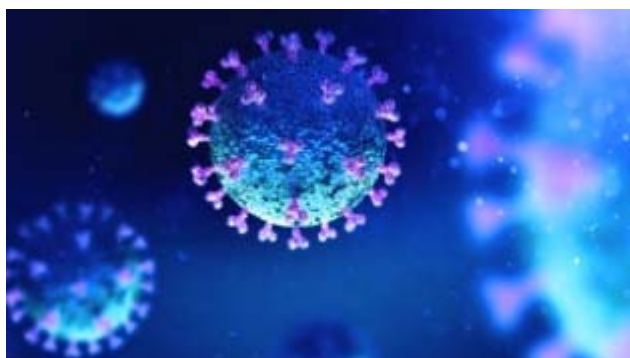
Comme il s'agit d'un nouveau virus, on ignore la façon dont le COVID-19 affecte certaines populations. A ce stade, il n'existe pas de données spécifiques suggérant que les patients atteints de chordome soient plus à risque que la population générale. Toutefois, les patients dont le système immunitaire est affaibli, par exemple à la suite d'une opération chirurgicale récente, d'un traitement systémique en cours ou de la prescription de corticostéroïdes, peuvent être plus exposés.

Pour les patients ayant des effets secondaires liés à une insuffisance hormonale post protonthérapie, nous recommandons la lecture de l'article suivant <https://www.surrenales.com/recommandations-face-au-coronavirus-pour-les-insuffisants-surrenaliens>

IMPACTS DE LA PANDEMIE SUR LES TRAITEMENTS

Afin de dégager des moyens humains et matériels pour les soins envers les patients les plus gravement malades, les autorités sanitaires en France et plus généralement en Europe ont informé que des mesures de report d'opérations et de soins non urgents sont prévues. Ainsi :

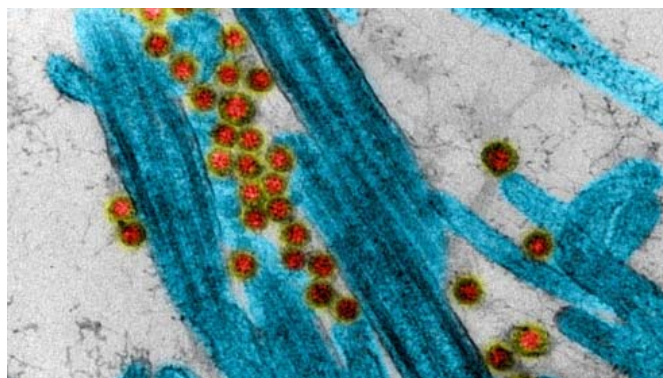
- Si vous recevez actuellement un traitement, nous vous suggérons de discuter avec votre médecin de ce qui se passerait si vous ne pouviez pas continuer à recevoir des soins pendant un certain temps, et si d'autres dispositions pourraient être prises, si nécessaire.
- Si vous avez prévu une intervention prochainement, nous vous suggérons de discuter, de manière proactive, avec le médecin qui vous suit de la manière dont l'évolution de la pandémie COVID-19 pourrait affecter votre prise en charge.



Crédit photo : Andrii Vodolazhskiy / Shutterstock

CE QU'IL NE FAUT SURTOUT PAS OUBLIER !

Compte tenu de la propagation accélérée du coronavirus et de la multiplication des cas de contamination en France et en Europe, il est recommandé de limiter au strict minimum les déplacements. Toutes les mesures d'hygiène et les gestes recommandés par les autorités sanitaires (voir notamment le site <https://www.gouvernement.fr/info-coronavirus> pour plus d'informations) sont d'une extrême importance.



Capture écran Twitter - Inserm

SOYONS PRUDENTS ET RESTONS EN CONTACT

L'AVAC se tient à votre disposition pour toute information ou question. Nous suivons l'évolution de cette épidémie et essaierons de relayer toute information utile, dans les plus brefs délais.

Nous vous remercions de nous informer de cas de contamination de patients de Chordome.

Contactez-nous à Contact@chordome.org

Toute suspension de traitement doit être prescrite uniquement par votre médecin.

Sans recommandation médicale, les conséquences peuvent être importantes pour votre santé !