



## AFAF-Communiqué 3

Juliette Dieusaert- 22 avril 2020

Fiche complétée par le Dr Claire Ewencyk et le Pr Christophe Verny.

Voici d'autres informations récentes. Beaucoup d'entre vous sont en manque de kinésithérapie, d'orthophonie ; dans ces domaines, le télétravail s'organise. Des grosses associations comme l'AFM ou l'APF sont aussi sources d'informations très utiles.

Par ailleurs, beaucoup d'entre vous se posent des questions en cas d'hospitalisation en urgence liée au Covid-19. C'est pourquoi nous vous proposons en fin de communiqué, un document sur « Préparer un dossier de liaison en cas d'hospitalisation en urgence ».

**Kinésithérapie** : possibilité de reprendre les soins kiné à domicile sans surcoût, ou de pouvoir retravailler avec son kiné par téléconsultation (arrêté du 16 avril)

- [www.faire-face.fr/2020/04/16/faq-handicap-covid-reprendre-kine](http://www.faire-face.fr/2020/04/16/faq-handicap-covid-reprendre-kine)
- [www.ordremk.fr/actualites/kines/les-kinesitherapeutes-peuvent-desormais-soigner-leurs-patients-par-telesoin](http://www.ordremk.fr/actualites/kines/les-kinesitherapeutes-peuvent-desormais-soigner-leurs-patients-par-telesoin)
- Voir sur le site AFAF les 2 tutoriels pour faire de l'auto-rééducation à la maison (étirements, spasticité,...) réalisés par Guillaume Bucquet, kiné : [www.afaf.asso.fr/blog/2020/03/26/video-du-kine-de-jean-dieusaert](http://www.afaf.asso.fr/blog/2020/03/26/video-du-kine-de-jean-dieusaert)

**Orthophonie** : le gouvernement encourage le recours à la téléconsultation. L'orthophoniste a la possibilité de réaliser certains actes à distance et de les facturer à 100 % à l'Assurance Maladie pendant la période de l'épidémie (Arrêté du 25 mars 2020). Seul l'orthophoniste peut apprécier la pertinence ou non du recours à la téléconsultation. Nous réfléchissons à un tutoriel pour travailler le souffle.

**Soutien psychologique** (rappel) : Martine Frischmann et Marie-Christine Nolen sont joignables chaque jour - Envoyez un mail avec votre tél à [contact@afaf.asso.fr](mailto:contact@afaf.asso.fr) et elles vous contacteront.

**APF France Handicap et revue Faire face / [www.faire-face.fr](http://www.faire-face.fr)** - Sur le site de la revue Faire Face de l'APF, beaucoup d'informations sur diverses situations particulières à cette épidémie, concernant la personne handicapée ou les proches (voir FAQ).

**AFM** - Beaucoup d'autres informations intéressantes et pratiques - Retrouvez aussi le « kit d'urgence sur le site de l'AFM Téléthon » : [www.afm-telethon.fr/actualites/preparer-son-kit-urgences-avance-140324](http://www.afm-telethon.fr/actualites/preparer-son-kit-urgences-avance-140324)

## **Préparer un dossier de liaison en cas d'hospitalisation en urgence**

Dans le contexte de la crise sanitaire actuelle, il est souhaitable de préparer un dossier de liaison avec un certain nombre de documents qui permettront à l'équipe soignante d'être dans les meilleures conditions pour prendre les meilleures décisions vous concernant.

L'AFM, l'APHP-mission handicap, l'APF et d'autres sensibilisent les familles et malades avec handicap sur ce sujet.

Par ailleurs, ce dossier peut servir à tout autre moment en cas de situation aigue amenant à appeler le 15 (SAMU) ou à être emmené aux urgences.

### **Contenu :**

#### **Contenu personnel**

- **Votre personne de confiance** : nom et coordonnées
- **Présence d'un aidant lors d'hospitalisation ?** Olivier Véran le 6 avril " *La présence d'un aidant familial ou professionnel auprès de la personne handicapée devra être envisagée à titre exceptionnel et dans des conditions très strictes de sécurité*".
- **La fiche de liaison pour l'accueil de l'enfant et l'adulte handicapé dépendants** très complète faite par la Mission handicap de l'APHP. Elle a pour but d'améliorer la prise en charge en cas d'hospitalisation : autonomie dans les gestes quotidiens, motricité, locomotion, douleurs, alimentation, etc., et fiche retour. Nous vous conseillons vivement de la remplir, elle peut être très utile aux soignants des urgences. A télécharger sur : [www.aphp.fr/fiches-de-liaison-pour-enfants-et-adultes-handicapes](http://www.aphp.fr/fiches-de-liaison-pour-enfants-et-adultes-handicapes)
- **Vos directives anticipées** si rédigées ou peut-être le moment d'y penser... Sujet délicat mais si important, déjà évoqué au sein de l'AFAF (Espoir 137 et site AFAF/ prise en charge).
- **Cartes** : carte vitale- Carte mutuelle - Carte identité (photocopies)

## Contenu médical

- Derniers comptes rendus médicaux dont votre électrocardiogramme (+++)
- Les traitements en cours
- Faire une fiche avec les professionnels de santé du réseau de soins : Centre de Référence des maladies neurologiques rares, neurologue, médecin traitant, cardiologue, kinésithérapeute, autres spécialistes s'il y a, ambulance, ... (noms, mails, tél)
- Indiquer les sources d'informations sur l'AF :
  - Un réseau de téléexpertise neurologique a été créé ([www.neurocovid.fr](http://www.neurocovid.fr)) : réseau d'experts neurologues pour les demandes d'avis des urgentistes, réanimateurs sur la prise en charge d'un patient atteint d'une pathologie neurologique aiguë ou chronique, lors d'une hospitalisation liée au COVID-19. Plusieurs neurologues de la Salpêtrière qui connaissent bien l'AF, y sont inscrits.
  - Lettres d'informations pour les soignants sur le site [www.afaf.asso.fr/la-maladie/prise-en-charge/medicale](http://www.afaf.asso.fr/la-maladie/prise-en-charge/medicale) : cardio, pneumo, douleur, spasticité, etc.
  - Fiches Ataxie de Friedreich sur Orphanet : [www.orpha.net/](http://www.orpha.net/)
  - **Anesthésie (Dr C Ewencyk, ICM, Réseau neurocovid)**  
Si besoin, le neurologue référent ou le neurologue de la plateforme Neurocovid sont disponibles pour répondre à tout moment aux questions des anesthésistes/réanimateurs.  
Il n'y a pas de contre-indication à réaliser une anesthésie générale dans l'AF si elle est nécessaire et il n'y a pas de contre-indication médicamenteuse absolue.

## Divers :

- **Rencontre annuelle, AG et manifestations prévues au sein de l'AFAF :**  
cascade d'annulations, de changements, de reports...  
La rencontre annuelle est reportée aux **10 et 11 avril 2021**.  
L'AG reportée en juin 2020 lors du prochain CA ne pourra pas finalement se tenir en présentiel. Vos pouvoirs sont essentiels (5 par membre du CA).  
Nous réfléchissons à des systèmes de réunions à distance.  
Infos précises sur l'AG et les manifestations envoyées début mai.
- **Adhésions, dons :**
  - **AFAF :** plus que jamais, les chercheurs, médecins, paramédicaux des 3 services ont besoin de nous et nous avons besoin d'eux !

- **AFM** : leur soutien aux maladies rares et nos partenariats sont forts ; le soutien de l'AFAF à l'AFM est plus que jamais indispensable.
- **APF** : nos interactions sont nombreuses que ce soit COM ATAXIE, les établissements d'accueil, les SESSAD etc., comme avec l'AFM. L'APF nous demande de relayer un appel exceptionnel aux dons vu leur mobilisation pour leurs établissements médico-sociaux, et maintenir les liens avec leurs adhérents pour éviter toute forme d'isolement.

N'oubliez pas que plus de 80 % des cas de covid-19 sont bénins, mais qu'il faut rester très prudents dans l'état des connaissances actuelles.

Si après le 11 mai, vous vous « dé-confinez », vu la vulnérabilité plus grande d'un certain nombre de personnes ataxiques, soyez rigoureux avec les gestes barrières, les masques et les lavages des mains.

Petit rappel sur les masques : [www.chu-nantes.fr/covid-19-comment-bien-mettre-un-masque-par-les-equipes-du-chu-de-nantes](http://www.chu-nantes.fr/covid-19-comment-bien-mettre-un-masque-par-les-equipes-du-chu-de-nantes)

La lutte contre le virus n'est pas finie. Tenez bon, cette période si difficile et si délicate prendra fin dès que les traitements et vaccins seront là. On croise les doigts. Tendresse.

Pour le CA de l'AFAF, Juliette