

Communiqué AFAP - épidémie Covid-19 (2)

Avalisé par le Pr Christophe Verny, responsable de la filière Brain Team (maladies neurologiques rares)

Bonjour à tous,

Nous sommes confinés depuis 3 semaines, et vu la gravité de la situation pandémique, le stress augmente, surtout celui de ne pas contracter le virus comme beaucoup de familles l'expriment. A ce jour, plusieurs points :

Confinement et mesures barrières

- Ce confinement va durer encore un temps indéterminé et il est trop tôt pour savoir comment et dans quel délai le déconfinement aura lieu.
- Chacun et chacune doit respecter rigoureusement les mesures demandées par le gouvernement, principalement le confinement chez soi, l'évitement maximum de contacts extérieurs, les mesures barrières d'hygiène explicitées partout.
- **Le lavage répété des mains** avec une solution hydroalcoolique est d'une grande importance, plus encore que les masques.
- **C'est la seule façon actuellement d'arrêter la contagion, et de préserver les personnes AF et leurs proches** dont certains sont âgés ou sont porteurs de pathologies qui les rendent plus vulnérables.

Auxiliaires de vie à domicile

- Etre vigilant à ce que les gestes barrières soient strictement pratiqués, notamment le lavage répété des mains (il arrive plus souvent en cette période que ce soit des stagiaires jeunes qui n'ont pas toujours compris leur importance...).
- Exiger l'utilisation des masques de protection.
- Si votre auxiliaire présente des symptômes pouvant être en lien avec une infection par le COVID19, elle ne doit pas venir à votre domicile.

Arrêt de travail pour garde d'enfant handicapé sans limite d'âge : voir sur declare.ameli.fr.

Ce dispositif concerne les parents d'enfants de moins de 16 ans au jour du début de l'arrêt **ainsi que les parents d'enfants en situation de handicap sans limite d'âge**. Téléservice mis en place par l'Assurance Maladie pour permettre aux employeurs de déclarer leurs salariés contraints de rester à domicile suite à la

fermeture de l'établissement accueillant leur enfant, sans possibilité de télétravail. Cette déclaration fait office d'avis d'arrêt de travail et se substitue à l'arrêt prescrit par un professionnel de santé. La prise en charge de l'arrêt de travail se fait exceptionnellement sans jour de carence et sans examen des conditions d'ouverture de droit.

Soutien psychologique, besoin de parler

Les 2 psychologues du service de soutien psychologique, Martine et Marie Christine, se tiennent à votre écoute tous les jours de la semaine.

Pour les contacter en dehors des heures d'ouverture du service, envoyer un mail à contact@afaf.asso.fr avec votre numéro de téléphone. Elles vous contacteront.

Kinésithérapie

- Beaucoup d'entre vous ont cessé la kiné par peur d'être contaminés
- **Privilégier le domicile** si la kiné est indispensable et demander aux kinés les mêmes exigences de règles sanitaires, mais en général ils le font.
- Si le kiné ne vient plus à domicile, l'interpeler pour qu'il vous donne des conseils d'auto-rééducation à domicile.
- Un kiné qui connaît l'AF a fait un **tutoriel pour lutter contre la spasticité**. A voir sur la 1ère page du site www.afaf.asso.fr. D'autres devraient venir.
- Relire aussi les fiches kiné sur le site AF AF, partie prise en charge

Orthophonie

- Si l'orthophoniste ne vient plus à domicile, l'interpeller pour qu'elle vous donne des conseils d'auto-rééducation à domicile.
- Travailler l'élocution et le souffle +++
- Nous réfléchissons à des tutoriels avec des orthophonistes

Traitements

- Rappel : en cas de fièvre, **utiliser uniquement du paracétamol** en respectant les doses préconisées. **Les anti-inflammatoires sont à proscrire**. Les lavages de nez sont déconseillés car ils peuvent favoriser la dissémination virale.
- Les ordonnances de vos traitements habituels sont utilisables **jusqu'au 31 mai sans nécessité de renouvellement auprès de votre médecin**.
- **Pour les médicaments habituellement délivrés uniquement en pharmacie hospitalière**, à titre dérogatoire, un arrêté du 23 mars 2020 ouvre la possibilité qu'ils soient acheminés directement dans les pharmacies de ville. La personne malade ou son aidant doit **s'adresser directement à sa pharmacie de proximité**. Cette dernière transmettra alors de façon sécurisée une copie de l'ordonnance à la pharmacie hospitalière qui aura la charge d'assurer l'acheminement du médicament jusqu'à la pharmacie de ville.

Cela pouvant nécessiter quelques jours, il est conseillé d'anticiper les demandes (Source AFM).

Dossier médical

- Pensez à regrouper tous les éléments de votre dossier médical, et les liens vers www.orpha.net /Ataxie de Friedreich (les soignants s'y réfèrent de plus en plus), le site AFAF www.afaf.asso.fr avec les lettres d'informations de suivis dans la partie prise en charge, le livret Vivre avec l'AF.
- En cas d'hospitalisation :
 - o Les derniers compte rendus de consultations ou d'hospitalisations
 - o Votre dernier électrocardiogramme
 - o La dernière ordonnance
 - o La carte de soin et d'urgence de votre pathologie si vous avez

MDPH AAH ...

Prorogation automatique de 6 mois des droits à l'AAH et l'AEEH pour les droits qui arriveraient à échéance dans cette période, ainsi que le **maintien automatique du versement des aides**. Ces mesures devraient permettre d'assurer la continuité des droits. Il est cependant préférable que les déclarations trimestrielles de ressources continuent à être effectuées.

Masques : fabriquez-les en tissu - Voir site du magazine de la santé :

<https://www.santemagazine.fr/sante/maladies/maladies-infectieuses/maladies-virales/masque-en-tissu-fait-maison-bonne-ou-mauvaise-idee-432943>

Plus d'infos sur :

- Le site du gouvernement (réfèrent) www.gouvernement.fr/info-coronavirus
- AFM : <https://www.afm-telethon.fr/actualites/covid-19-recommandations-pour-malades-neuromusculaires> (très intéressant)
- APF Revue Faire face (APF) : <https://www.faire-face.fr/>
- <https://handicap.gouv.fr/actualites/>
- Numéro vert pour toutes vos questions : 0 800 130 000.

Espoirs de thérapies : plusieurs pistes, plusieurs essais cliniques

<https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/coronavirus-sars-cov-et-mers-cov>

<https://www.pasteur-lille.fr/recherche-medicale/les-thematiques-de-recherche/maladies-infectieuses-et-inflammatoires/coronavirus-covid-19/>

Résultats espérés dans moins d'un mois, et positifs, j'y crois !

Prenez soin de vous et de vos proches. Tendrement

Juliette Dieusaert, présidente AFAF / contact@afaf.asso.fr