

Bonjour à tous,

Pour soutenir les équipes mobilisées et les familles durant cette période d'épidémie et de confinement, la filière AnDDI-Rares poursuit son action de recensement et d'information en publiant cette troisième newsletter. Non exhaustive, elle recense de nouvelles initiatives ou

ressources dont nous avons eu connaissance depuis la publication des deux précédentes newsletters spécifiques Covid-19 et qui nous semblent utiles à partager. Retrouvez tous nos articles sur le [**blog du Pr. FOLK – Vivre avec une maladie génétique rare.**](#)

INFORMATIONS GÉNÉRALES

Filière AnDDI-Rares

RECOMMANDATIONS POUR LES PERSONNES PORTEUSES DE TRISOMIE 21

Rédaction d'un communiqué par les coordinateurs du Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) sur la Trisomie 21 afin de préciser les recommandations pour les personnes porteuses de Trisomie 21 face au Covid-19.

[Communiqué Trisomie 21 et Covid-19](#)

L'ANXIÉTÉ EN PÉRIODE D'INCERTITUDE : LE SYNDROME DE WILLIAMS ET LE COVID-19

Il est possible que certaines personnes atteintes du syndrome de Williams (et leur famille élargie) connaissent une augmentation de l'anxiété au cours de la situation actuelle sans précédent et imprévisible liée au Covid-19. La Williams Syndrome Foundation et le centre des maladies du développement de l'université de Durham ont réalisé [une fiche](#) rappelant certaines des techniques qui peuvent être utilisées pour favoriser un bien-être positif pendant cette période.



LES PROCÉDURES D'AIDE

COVID-19 : LES PROCHES D'UNE PERSONNE VULNÉRABLE PEUVENT BÉNÉFICIER D'UN ARRÊT DE TRAVAIL

Les personnes qui partagent leur domicile avec un proche à l'état de santé jugé fragile, au titre des pathologies listées par le **Haut Conseil de la Santé Publique**, peuvent bénéficier d'un arrêt de travail. Cet arrêt permet de protéger les proches fragiles (personnes qui, au vu de leur santé, doivent rester chez elles).

L'arrêt de travail est délivré par le médecin traitant, ou à défaut, par un médecin de ville. La personne doit donc prendre contact avec son médecin, de préférence et si cela est possible, par téléconsultation.

Pour en savoir plus : www.ameli.fr

REVALORISATION POSSIBLE DE LA PCH ET DE L'AAEH COMPTE TENU DES MESURES D'ISOLEMENT ET DE L'IMPOSSIBILITÉ DE MAINTENIR LES SOINS HABITUELS

Vous trouverez sur la page du site internet Faire Face les éléments pour solliciter votre MDPH ou votre CAF afin de demander une revalorisation de votre montant habituel compte tenu des mesures d'isolement liées au confinement, empêchant les soins habituels à domicile ou en établissement.

« Mon fils vit habituellement dans un établissement. Mais il est revenu à la maison le temps du confinement. J'aurais aimé obtenir des heures d'aide humaine pour me soulager. Ou un dédommagement comme aidant familial. Comment dois-je faire ? » « Et que se passe-t-il si je touche l'AAEH ? Son montant va-t-il bouger ? »

Plus d'infos sur www.faire-face.fr

LES SOLUTIONS DE GARDE D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

TOUS MOBILISÉS soutient les parent(s) d'enfant(s) en situation de handicap exerçant une profession dite « prioritaire », devant avoir accès à une solution de garde d'enfants (petite enfance, enfance) mais n'en bénéficiant pas.

Contactez TOUS MOBILISÉS à l'adresse tousmobilises2020@gmail.com,

ou au numéro vert (appel gratuit) 0 805 035 800.

ÉDITIONS DE NOUVELLES RECOMMANDATIONS

- **La Fondation Maladies rares** a rédigé des conseils pratiques de sécurité concernant le **Covid-19**
- Le Haut Conseil de la Santé Publique (HSCP) publie des avis dont :
 - Avis relatif à la prévention et à la prise en charge des patients à risque de formes graves de Covid-19 ainsi qu'à la priorisation des tests diagnostiques (31/03/2020).
 - Avis relatif à l'accompagnement des personnes en situation de handicap dans le contexte de l'épidémie à Covid-19 et de la prolongation du confinement (30/03/2020).
- **Intégralités des informations sur www.hcsp.fr**
- Guide patient HAS - France Assos Santé: Faire face à une maladie chronique pendant le confinement (avril 2020)

« Vous avez une ou plusieurs maladies chroniques et, pour limiter la propagation du Covid-19 et vous protéger, vous sortez le moins possible. Dans cette situation exceptionnelle, il est indispensable de rester très attentif à votre santé en lien avec votre médecin, vos autres soignants et votre entourage. Il est également important de ne pas se fier aux rumeurs. » **(Consulter le Guide)**



COVID-19 : UN SITE ET UNE APPLI POUR PRÉVENIR LE MAL-ÊTRE

En cette période particulière, l'équipe Inserm à l'origine de **StopBlues** (dispositif numérique conçu pour agir sur le mal-être psychologique), a enrichi son dispositif avec une nouvelle rubrique dédiée à la pandémie de Covid-19, pour aider tout à chacun à prendre soin de sa santé mentale pendant ce moment difficile et le confinement qu'il implique.

De courtes vidéos décrivent les émotions que l'on peut ressentir face à la peur de la maladie, aux difficultés du confinement, à l'isolement social ou aux conflits familiaux. On y trouve en outre des conseils pratiques et concrets pour organiser son quotidien, faire face à l'anxiété et à l'ennui, repérer des sources d'information fiables, trouver de l'aide et du soutien.

Plus d'infos sur www.stopblues.fr

CORONAVIRUS : CE QUE SAIT LA SCIENCE !

Transmission, traitement, vaccin, recherches en cours...

En 13 questions-réponses, l'exposition « **Coronavirus : ce que sait la science !** » propose une revue du savoir, simple et accessible, sur l'épidémie de Covid-19.

Les sciences nous aident à comprendre le monde et la culture scientifique doit aller à la rencontre de tous. En cette période de crise sanitaire, le Palais de la découverte et la Cité des sciences et de l'industrie repensent leurs offres et vous proposent cette exposition virtuelle gratuitement, en ligne et en téléchargement.



LA REVUE ANAE PROPOSE UN « PADLET CONFINEMENT »

La **revue ANAE** (Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'Enfant) a engagé un travail de mutualisation de ressources autour du confinement et de la continuité pédagogique.

Un « Padlet confinement » en accès libre regroupant par thématiques près de 300 documents ou liens mis à jour quotidiennement a été créé.

En Famille - L'école à la maison, Comment Faire ? - Se détendre/Lire/Apprendre en s'amusant - Ou trouver de l'aide ? - Divers/Pratique - Pour les enseignants - Pour les professionnels - En situation de handicap - Autisme - TDA/H - Déficience Intellectuelle - Malvoyance/Surdité - Dys - Maladies Rares - Sites Officiels/ Administratif...

ACTIVITÉS PENDANT LE CONFINEMENT

- **Une boîte à outils psychomotrice** (rédigée par Jason DHONT, psychomotricien) pour vous donner des idées d'activités ludiques à partager avec vos enfants.
- **Conseils aux parents d'enfants en situation de handicap ou porteurs de troubles de la santé en période de confinement** : pour vous aider à accompagner au mieux votre(vos) enfant(s) en enseignement à distance dans le contexte inédit de la crise sanitaire.
- Coronavirus : quelques idées pour les parents à la maison sur enfant-different.org.
- Le site www.monenfant.fr relaie différentes initiatives pour les enfants, parmi celles-ci un cahier de 26 activités pour les enfants porteurs de handicap ; via le **Reap du territoire de Belfort** - retrouvez des activités de motricité, d'expressions corporelles, orales, musicales et manuelles.



LES DOCUMENTS POUR EXPLIQUER ET PARLER DU COVID-19

POUR LES AUX ENFANTS

« PAS LE CORONAVIRUS ! »

Une BD pour parler du Coronavirus et des gestes barrières aux enfants, mise à disposition par la Société de l'Information Psychiatrique.



POUR LES PARENTS/ AIDANTS/FAMILLES/ PATIENTS

LE DISPOSITIF COVIPSY

Le dispositif de veille en santé mentale dans le cadre de l'épidémie de Covid-19 pour les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg et dans le département du Bas-Rhin, a publié une **brochure** pour aider les parents à évoquer le Covid-19 avec leur enfant.

LE SOMMEIL DES ENFANTS

« **Comment aider votre enfant à mieux dormir en situation de confinement ?** », une fiche réalisée par des pédopsychiatres, spécialistes du sommeil.

LE COVID-19 EN MAKATON

Makaton présente le **coronavirus et les gestes barrières**.

ENFANCE & COVID-19

Des ressources produites par des experts de terrain, répondant aux besoins quotidiens des familles : **Enfance & Covid**.

POUR LES PROFESSIONNELS

CONSIGNES ET RECOMMANDATIONS concernant l'appui des établissements de santé et des professionnels de ville aux personnes en situation de handicap en établissement ou à domicile pour la prise en charge des patients Covid-19.

Ces consignes et recommandations s'adressent à tous les professionnels de santé qu'ils soient libéraux, salariés et en établissements de santé publics ou privés et sont coordonnées sur le territoire par chaque ARS (Agence Régionale de Santé) qui met en place une cellule médico-sociale au niveau régional déclinée dans chaque département.

Une fiche synthétise les moyens à mobiliser et à structurer par les professionnels de santé de ville et les établissements de santé afin d'assurer la continuité des soins et des prises en charge des personnes en situation de handicap. Il s'agit également de garantir la qualité et la sécurité de la prise en charge des patients Covid+ (positifs) en situation de handicap, en soutien aux professionnels du secteur social et médico-social ainsi que de contribuer à la limitation de la propagation de l'épidémie.

Cette fiche est accompagnée d'un **ensemble de fiches-reflexes** destinées aux centres 15 sur les spécificités de certaines situations de handicap.

UNE VEILLE JURIDIQUE SPÉCIAL COVID-19 ÉLABORÉE PAR LE CABINET DELSOL AVOCATS

Recensement quotidien des différents textes nationaux pris dans le cadre de la crise du Covid-19 (loi et ordonnance, décret, arrêté, circulaire) et les communications de l'ANSM (Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé) intéressant le secteur de la santé. **Le blog**

Deux documents sont disponibles :

- Un document Excel qui recense les textes nationaux législatifs et réglementaires liés au Covid-19 et publiés dans le secteur de la santé, ainsi que les communications ANSM.
- Un document PDF qui est une veille juridique sur les mesures les plus significatives dans les domaines de la santé publique, de la recherche, des dispositifs médicaux, des échantillons biologiques, des médicaments et des données de santé.

DU CÔTÉ DE LA RECHERCHE

AAP SHS-8 DE LA FONDATION MALADIES RARES : OUVERTURE À DES PROJETS CONCERNANT LA PANDÉMIE DE COVID-19

En réponse à la situation sanitaire actuelle, la Fondation Maladies Rares considérera avec intérêt dans son **appel à projets SHS 2020** les projets concernant l'impact sociétal et psychologique du confinement lié au Covid-19 sur les patients atteints de maladies rares, leurs familles et les aidants.

Afin de permettre aux consortia de chercheurs en sciences humaines et sociales, cliniciens et associations de bâtir leur consortium et leur projet en ces périodes de forte tension médicale et sociétale, la date limite de dépôt des projets est repoussée au 25 juin 2020.



À L'INTERNATIONAL

COVID-19 EUVSVIRUS HACKATHON

La Commission européenne, dirigée par le Conseil européen de l'innovation et en étroite collaboration avec les États membres de l'UE, organise un hackathon européen pour connecter la société civile, les innovateurs, les partenaires et les investisseurs à travers l'Europe afin de développer des solutions innovantes pour les défis liés aux coronavirus. La Commission européenne, en étroite collaboration avec

tous les États membres et les pays associés au programme H2020, assurera le suivi des meilleurs projets issus du hackathon #EUvsVirus via la nouvelle plateforme Covid du Conseil européen de l'innovation (EIC). Les fondations, les investisseurs, les prestataires de santé (par exemple les hôpitaux) feront également partie de la plateforme EIC Covid. Pour en savoir plus : **[Pan-European Hackathon](#)**



European
eic INNOVATION
Council BETA

**EMPOWERING
EUROPEAN
INNOVATORS**

MORE INFORMATION
ec.europa.eu/research/eic

 European Commission

© European Union, 2017. Picture © iStockphoto.com/4156251554/2017 - Source: iStockphoto.com