

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 quatrième newsletter. Non exhaustive, elle recense de nouvelles initiatives ou ressources dont nous avons eu connaissance depuis la publication des trois précédentes newsletters spécifiques

Covid-19 et qui nous semblent utiles à partager. Cette quatrième newsletter est à cheval sur une période de confinement et de déconfinement, et tient compte du fait que certaines personnes restent confinées.

Retrouvez tous nos articles sur [le blog du Pr. FOLK – Vivre avec une maladie génétique rare.](#)

INFORMATIONS GÉNÉRALES

Filière AnDDI-Rares

DÉCONFINEMENT DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES DU DÉVELOPPEMENT

Un groupe de travail au sein de la filière a été constitué en urgence pour travailler sur la question du déconfinement pour les pathologies de la filière AnDDI-Rares, compte tenu du nombre de sollicitations des patients auprès des CRMR

et des instances. Les réponses apportées par le groupe de travail ont été rapportées dans un document et pourront être révisées en fonction des directives et positions d'autres sociétés savantes. D'autres avis complémentaires permettront au gouvernement d'éditer les règles nationales sur lesquelles nous pourrions nous reposer dans les jours/semaines qui viennent.

[Plus d'infos sur ici](#)

PROPOSITIONS DE LA SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE PÉDIATRIE ET DES SOCIÉTÉS DE SPÉCIALITÉS PÉDIATRIQUES POUR FAVORISER LE RETOUR DES ENFANTS AVEC MALADIE CHRONIQUE DANS LEUR ÉTABLISSEMENT SCOLAIRE

Les écoles et établissements scolaires sont fermés depuis le 16 mars 2020 en raison de l'épidémie de coronavirus Covid-19. Un retour progressif des élèves vers ces établissements est prévu à partir du 11 mai 2020. Ce retour à une vie scolaire en collectivité est la source de nombreuses interrogations et inquiétudes, en particulier chez les parents d'enfants atteints d'une maladie chronique. La scolarité contribuant à l'épanouissement global de tous les enfants, quelles que soient leurs particularités, il est apparu important aux différentes sociétés savantes pédiatriques de faire **des propositions** qui permettent aux enfants avec une maladie chronique une reprise de leur scolarité dans les meilleures conditions. Ces propositions sont spécifiques aux enfants atteints d'une pathologie chronique et viennent en complément des règles édictées pour tous les enfants au niveau national.



MESURES PRISES PAR LE GOUVERNEMENT POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP AU COURS DE L'ÉPIDÉMIE

Dans le cadre de l'épidémie de Covid-19, des mesures ont été prises par le Gouvernement pour protéger les personnes en situation de handicap les plus fragiles, avec la mobilisation de l'ensemble de la solidarité nationale. Au regard du passage en stade 3 de l'épidémie, il est décidé d'un maintien préférentiel au domicile et de l'organisation sans délai de la continuité de l'accompagnement.

Favoriser le maintien à leur domicile des personnes en situation de handicap exposées particulièrement à des complications de santé :

- Vivant au domicile de leurs proches aidants (enfants et adultes).
- Domiciliées dans une structure d'hébergement médico-social.
- Habitant un domicile personnel ou un habitat partagé.

Soutenir les parents accompagnant un proche à domicile :

- Les parents qui sont amenés à garder leur enfant handicapé à domicile, du fait de la fermeture de la structure médico-sociale d'accueil, bénéficieront d'une prise en charge par la Sécurité Sociale des indemnités journalières (levée de la barrière d'âge précédemment fixée à 18 ans).

Mobilisation générale du système de santé :

- En cas de doute dès l'apparition des premiers symptômes, les services de soins, de ville, d'urgence et hospitaliers, sont mobilisés pour prendre en charge les personnes en situation de handicap. Une sensibilisation des Centres 15 est engagée pour repérer et tenir compte de la fragilité particulière des personnes polyhandicapées dans ce contexte épidémique.

Réduction de l'activité des travailleurs en ESAT :

- Les Établissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT) sont des établissements médico-sociaux qui ont pour objectif l'insertion sociale et professionnelle des adultes handicapés.
- Les ESAT doivent dès à présent organiser la réduction de leurs activités au strict minimum, et la fermeture de tous les lieux de restauration ouverts au public.
- Pour amplifier l'efficacité des réponses auprès des personnes en situation de handicap, les professionnels d'ESAT sont appelés à venir renforcer les capacités d'accompagnement des personnes en situation de handicap maintenues à domicile.

Fermeture des centres de rééducation professionnelle et de pré-orientation et mise en œuvre de la formation à distance à chaque fois que possible.

Mise en place de modes de garde pour les enfants des professionnels médico-sociaux.



Plus d'informations sur <https://handicap.gouv.fr>

PUBLICATION DU PROTOCOLE ACTUALISÉ RELATIF AU CONFINEMENT DANS LES ÉTABLISSEMENTS MÉDICO-SOCIAUX

Les consignes nationales relatives au confinement dans les établissements médico-sociaux sont assouplies pour permettre, dans des conditions très encadrées, des visites des proches. Plus d'informations sur le site du ministère. **Consulter le protocole**



UNE FAQ À DESTINATION DES MANDATAIRES JUDICIAIRES À LA PROTECTION DES MAJEURS (MJPM)

Cette FAQ (**foire aux questions**) permet de répondre aux questions relatives à l'organisation de l'activité des mandataires judiciaires à la protection des majeurs pendant la période de la crise sanitaire du Covid-19. Une fiche de recommandations Covid-19 liées au secteur de la protection juridique est également **disponible en ligne**.



URGENCE HANDICAP & COVID-19

Vous êtes en situation de handicap et vous avez un problème de droit en lien avec le Covid-19 ou le confinement ? Droit Pluriel, en partenariat avec le Conseil National des Barreaux, l'Ordre des Avocats de Paris et la Conférence des Bâtonniers vous répondent ! Plus d'informations sur droitpluriel.fr

COVID-19 : MISE EN PLACE DU TÉLÉSOIN POUR LES MASSEURS-KINÉSITHÉRAPEUTES

Au regard des mesures de confinement mises en place et afin de faciliter l'accès aux soins des patients qui font l'objet d'une prise en charge pour des soins de masso-kinésithérapie, les masseurs-kinésithérapeutes ont désormais la possibilité d'effectuer un certain nombre d'actes à distance (arrêté du 16 avril 2020 paru au Journal officiel du 18 avril 2020). Plus d'informations sur amelie.fr

MESURES POUR LES MAISONS DÉPARTEMENTALES DES PERSONNES HANDICAPÉES

Dans le cadre des mesures de précaution renforcées en phase 3 de circulation du virus Covid-19, le Gouvernement et l'Assemblée des départements de France prennent les mesures suivantes :

- 1/ L'accueil physique dans les MDPH est suspendu **pour éviter tout risque d'accélération de la circulation du virus et de contamination des personnes en situation de handicap. L'accueil physique est limité aux seuls accueils sur rdv justifiés par une situation d'urgence.**
- 2/ Pour assurer une continuité de réponses aux besoins des personnes en situation de handicap **conformément à leurs plans de continuité déclenchés en lien avec les services départementaux, et éviter tout isolement, les MDPH :**
 - Mettent en place un accueil téléphonique renforcé, **dont chaque MDPH communiquera le numéro d'appel dédié.**
 - Organisation d'un suivi à distance des demandes **selon le moyen le plus adapté à chaque situation : téléphone, message électronique...).**



- Mettent en œuvre un circuit de traitement court pour accompagner les situations de retour au domicile de personnes en situation de handicap jusque-là accueillies en établissement médico-social : **les demandes de prestation de compensation du handicap doivent être dans ce cadre traitées sans délai.**
- Adaptent les modalités de fonctionnement des commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) **à la situation pour permettre les décisions urgentes.**

Dans chaque département, une coordination est mise en place entre les représentants de l'Etat, du département et des MDPH afin de faciliter l'organisation de cette continuité, et la coordination des interventions à domicile indispensables à l'instruction de droits en cours ou de demandes urgentes.

Plus d'informations sur <https://handicap.gouv.fr>

LES DOCUMENTS POUR EXPLIQUER ET PARLER DU COVID-19 MIEUX VIVRE **LE CONFINEMENT**

POUR LES **PARENTS/ AIDANTS/ FAMILLES/ PATIENTS**

GUIDE DES PARENTS CONFINÉS

Le Secrétariat d'Etat chargé de l'égalité entre les femmes et les hommes et de la lutte contre les discriminations a édité un **Guide des parents confinés : 50 astuces de pro.**

GESTES BARRIÈRES POUR LES PERSONNES AVEUGLES ET MALVOYANTES

La Filière SENSGENE et la Fédération des Aveugles de France ont publié une **affiche** pour préciser les gestes barrières et des conseils pour venir en aide aux personnes aveugles et malvoyantes ainsi **qu'un document** plus détaillé et accessible. En effet, les gestes barrières demandent plus de vigilance pour ces personnes. Le déconfinement pose de façon très concrète la question du respect ou plus exactement de la bonne mise en oeuvre des gestes barrières (le toucher est primordiale pour ces personnes !). Ces deux documents ont été élaborés avec des professionnels, psychomotriciens, instructeurs en locomotion et en activité de la vie journalière, médecins, psychologues. Une courte vidéo qui rappellera quelles sont les personnes à risque, comment bien se laver les mains et comment bien porter un masque pour une personne déficiente visuelle, ainsi que les techniques de guidage en période de Covid-19 sera diffusée à large échelle début juin.

POUR LES **ENFANTS**

Une vidéo de **Nos ptits loups s'éveillent** expliquant la transmission des microbes par les mains.

Le site **e-bug** (projet Européen) permet de **sensibiliser les enfants à l'importance du lavage des mains.**



COMMENT EXPLIQUER UN ESSAI CLINIQUE ?

Encouragés par le Pr Florence Ader, infectiologue aux HCL et investigatrice principale de l'essai Discovery promu par l'Inserm, un groupe de 6 étudiants de la faculté de médecine Lyon-Est de l'Université Claude Bernard Lyon 1 s'est lancé un défi : expliquer le fonctionnement de la recherche de nouvelles thérapeutiques en temps de crise et ses principaux enjeux. Après avoir montré comment le confinement et les mesures barrières limitent la propagation du virus dans le temps, les étudiants en médecine proposent dans un second épisode un éclairage sur la recherche de traitements contre le Covid-19, le principe et le fonctionnement d'un essai clinique.

COVIDO ERGO SUM :

brève histoire d'une pandémie

COVIDO ERGO SUM 2 :

Mission essai clinique en terre pandémique

POUR LES **PROFESSIONNELS**

AIDES LOGISTIQUES ET PSYCHOLOGIQUES AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ, DU SOCIAL ET DU MÉDICO-SOCIAL

Afin de permettre au personnel soignant et médico-social en première ligne de continuer à travailler, à protéger et à soigner l'ensemble des patients, **des mesures** ont été mises en place pour leur apporter une aide logistique et psychologique. La situation liée à l'épidémie de Covid-19 constitue une situation potentiellement stressante pour de nombreux professionnels mobilisés sur différents aspects de la gestion de crise. Pour y répondre, le ministère des Solidarités et de la Santé a mis en place **un numéro vert** à destination des professionnels du secteur sanitaire, social et médico-social : 0800 73 09 58 (8H00 – Minuit).

Ce numéro vert s'adresse aux personnels soignants, aux étudiants, aux personnels administratifs et logistiques confrontés sur le terrain à des situations inédites et aux professionnels en charge de l'accompagnement des personnes vulnérables.

DU CÔTÉ DE LA RECHERCHE

ÉTUDE FAMILLES FACE À L'ÉPIDÉMIE DU COVID-19 PAR L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE

L'épidémie et le confinement ont changé le mode de vie des personnes et des familles. Les parents continuent le travail tout en assumant plusieurs tâches liées à l'éducation des enfants, au suivi des devoirs scolaires, etc. L'organisation de la vie familiale a subi des modifications imposées par le confinement. Une étude sur le bien-être psychologique des parents - pères et mères - pendant l'épidémie du Covid-19 est en cours. **Si vous avez au moins un enfant qui vit avec vous en ce moment,**

vous pouvez remplir **le questionnaire anonyme en ligne** (cela prend entre 30 et 40 minutes). Il y a peu de connaissances sur les pères, c'est pourquoi l'équipe de recherche insiste, dans les limites du possible, sur la participation de chaque parent.

Contact : Tamara Léonova (docteur en psychologie, Université de Lorraine, France), tamara.leonova@univ-lorraine.fr

INTERNATIONAL RESEARCH STUDY ON THE IMPACT OF COVID-19 ON FAMILIES WITH SPECIAL NEEDS

Dans notre seconde newsletter, nous avons fait référence à l'étude ***"International research study on the impact of Covid-19 on families with special needs"*** coordonnée par le Pr Andrea Samson en Suisse. 1200 familles y ont déjà participé, avec 68 personnes en France, pour un nombre attendu minimum par pays de 100 personnes.

Voici quelques précisions sur cette étude :

Quel est le but de l'étude ?

Le principal but de ce projet de recherche international est d'appréhender comment les personnes avec des besoins spécifiques font face à la pandémie de Covid-19 et à toutes ses répercussions. Cette étude s'intéresse à leur expérience unique de la pandémie et à celle de leurs parents et proches aidants.

Qui peut participer ?

Les parents et proches aidants de personnes (enfants ou adultes) avec des besoins spécifiques (par exemple, Troubles du Spectre Autistique, Syndrome de Williams, Trisomie 21, Déficience Intellectuelle non spécifique, etc.).

Comment participer ?

En répondant au **questionnaire** sur la manière dont

vous (parents) et votre enfant vivez cette pandémie (gestion des problèmes de santé, du stress, de la distanciation sociale, etc.) Ce questionnaire est totalement anonyme et prend 30 minutes.

Quel est l'intérêt de participer à cette étude ?

Cette étude permettra une meilleure compréhension du vécu des personnes avec des besoins spécifiques et de leurs parents. Elle pourra contribuer au développement de dispositifs pour améliorer la qualité de vie de ces personnes.

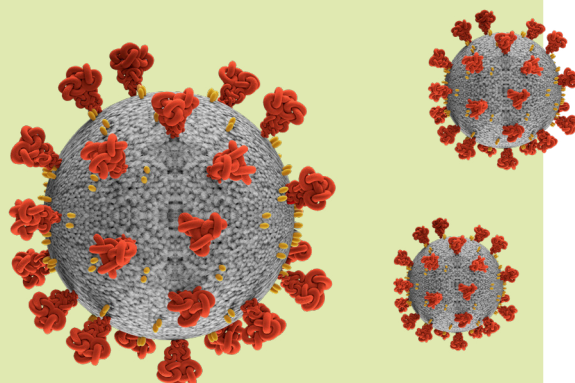
Investigateurs principaux de ce projet :

Prof. Andrea Samson & Dr. Daniel Dukes, *chEERS Lab, Université de Fribourg et Institut universitaire suisse à distance, Suisse* - Dr. Jo van Herwegen, *Institut de l'éducation de l'UCL, Londres, Royaume-Uni*

RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES DE CODAGE DU COVID-19 DANS BAMARA

Afin d'anticiper de futures initiatives de recherche épidémiologiques, La BNDMR (Banque Nationale de Données Maladies Rares) a réalisé un document donnant les recommandations de bonnes pratiques de codage à suivre pour les cas de Covid-19 chez une personne atteinte d'une maladie rare ; un décès dû au Covid-19 ; ou encore les cas de maladie de Kawasaki.

Document disponible sur le site de la BNDMR



À L'INTERNATIONAL

QUE FONT LES ERN POUR AIDER LES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES RARES ET COVID-19 ?

Les ERN (European Reference Networks) sont confrontés à un défi sans précédent pour aider les patients atteints de maladies rares qui sont également infectés avec le nouveau

coronavirus, et aider à la mise en place de recommandations spécifiques. Plusieurs ERN ont mis en place des **initiatives ciblées**.

RECOMMANDATIONS D'EURORDIS AUX DÉCIDEURS POLITIQUES PENDANT LA PANDÉMIE DE COVID-19

EURORDIS a répondu aux craintes de discriminations dans les recommandations de prise en charge en soins intensifs envers les patients atteints de maladies rares pendant la pandémie actuelle, en publiant une recommandation appelant les décideurs politiques et les autorités à prendre des mesures immédiates pour protéger ces citoyens.

Cette déclaration a été publiée le 31 mars. L'ensemble des déclarations d'EURORDIS concernant la réponse à la pandémie de Covid-19 est disponible sur **leur site Web** ainsi qu'un ensemble complet de ressources, en particulier celles fournies par les organisations de patients et les alliances à travers le monde.

NOUVEAU !

LE POINT BIBLIOGRAPHIE COVID, PÉDIATRIE ET ANOMALIES DU DÉVELOPPEMENT

- 1 Adams S, Nicholas D, Mahant S, et al. *Care maps for children with medical complexity*. Dev Med Child Neurol. 2017;59(12):1299–1306.
- 2 Dong Y, Mo X, Hu Y, et al. *Epidemiology of Covid-19 Among Children in China*. Pediatrics. 2020;e20200702.
- 3 Foster CC, Agrawal RK, Davis MM *Home Health Care For Children With Medical Complexity : Workforce Gaps, Policy, And Future Directions*. Health Aff (Millwood). 2019;38(6):987–993.
- 4 Goldman PS, Van Ljzendoorn MH, Sonuga-Barke EJS, Goldman PS, Bakermans-Kranenburg MJ, et al. *The implications of Covid-19 for the care of children living in residential institutions*. The Lancet Child & Adolescent Health. 2020;S2352464220301309.
- 5 Lu X, Zhang L, Du H, Zhang J, Li YY, Qu J, et al. *SARS-CoV-2 Infection in Children*. New England Journal of Medicine. 2020;382(17):1663-5
- 6 Ludvigsson JF. *Systematic review of Covid-19 in children shows milder cases and a better prognosis than adults* [published online ahead of print, 2020 Mar 23]. Acta Paediatr. 2020;10.1111/apa.15270. doi:10.1111/apa.15270
- 7 Narzisi A. *Handle the Autism Spectrum Condition during Coronavirus (Covid-19) Stay at Home Period: Ten Tips for Helping Parents and Caregivers of Young Children*. Brain Sciences. 2020;10(4):207.
- 8 She J, Liu L, Liu W. *Covid-19 epidemic: Disease characteristics in children*. J Med Virol. 2020;1–8.
- 9 Tagarro A, Epalza C, Santos M, Sanz-Santaefemia FJ, Otheo E, Moraleda C, et al. *Screening and Severity of Coronavirus Disease 2019 (Covid-19) in Children in Madrid, Spain*. JAMA Pediatr. 2020; **Web**
- 10 Wong CA, Ming D, Maslow G, Gifford EJ. *Mitigating the Impacts of the Covid-19 Pandemic Response on At-Risk Children*. Pediatrics. 2020;e20200973.
- 11 Wu Z, McGoogan JM. *Characteristics of and Important Lessons From the Coronavirus Disease 2019 (Covid-19) Outbreak in China: Summary of a Report of 72 314 Cases From the Chinese Center for Disease Control and Prevention*. JAMA. 2020;323(13):1239-42.
- 12 Zimmermann P, Curtis N. *Coronavirus Infections in Children Including Covid-19: An Overview of the Epidemiology, Clinical Features, Diagnosis, Treatment and Prevention Options in Children*. The Pediatric Infectious Disease Journal. 2020;39(5):355–368.
- 13 Congressional Research Service. John H. Chafee Foster Care Program for Successful Transition to Adulthood. **Web**
- 14 Société Française de Pédiatrie. *Coronavirus Covid-19* [cité 26 avr 2020]. **Web**
- 15 CEREDIH - Le Centre de Référence Déficiences Immunitaires Héritaires **Web**

Remerciements au Dr Thibaud Armand - CHU de Lyon et au Dr Nolwenn Jean-Marcais - CHU de Rennes, qui se sont engagés à tenir à jour cette section pour les prochaines newsletters