AnDDI-Rares
Filière de Santé Anomalies du Développement avec ou sans Déficience Intellectuelle de Causes Rares

AnDDI-News

La newsletter de la filière AnDDI-Rares

SPÉCIAL **COVID-19**

NUMÉRO 5
26 MAI 2020

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 cinquième newsletter.
Non exhaustive, elle recense de nouvelles initiatives ou ressources dont nous avons eu connaissance depuis la publication des quatre 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**

L'AVIS DU HCSP SUR LE DÉCONFINEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Un groupe de travail au sein de la filière a été constitué en urgence fin avril 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 comme celles d'autres filières de santé et autres groupes de travail ont été rapportées dans l'**avis du Haut Conseil de la Santé Publique, relatif à la possibilité de déconfinement ou du maintien à domicile des personnes en situation de handicap dans le contexte de l'épidémie de Covid-19**.
Télécharger le PDF en cliquant ici.

INFORMATIONS ET RECOMMANDATIONS DES FILIÈRES DE SANTÉ MALADIES RARES

Face à l'épidémie de Covid-19, toutes les filières de santé maladies rares sont mobilisées pour la prise en charge particulière des personnes atteintes et de leur entourage. Pour traduire les mesures gouvernementales annoncées le 12 mars dernier, elles ont notamment produit des ***recommandations*** à l'échelle nationale pour l'ensemble des acteurs concernés. Celles-ci seront régulièrement actualisées sur le ***portail Orphanet*** en fonction des informations figurant sur le ***site du gouvernement***.

AnDDI-News
La newsletter de la filière AnDDI-Rares
SPÉCIAL COVID-19 NUMÉRO 5 26 MAI 2020

LE DÉCONFINEMENT : INFORMATIONS, RECOMMANDATIONS ET CONDUITES À TENIR PAR LA CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE (CNSA)

Dans le cadre de l'épidémie de Covid-19, des mesures ont été prises pour protéger les personnes en situation de handicap vivant à domicile ou accompagnées en établissement médico-social et pour protéger les personnes âgées.

Elles évoluent avec le déconfinement :

- ***Professionnels, où s'informer ?***
- ***L'accompagnement des personnes en situation de handicap pendant le confinement et le déconfinement***
- ***L'accompagnement des personnes âgées pendant le confinement et le déconfinement***
- ***Informations, recommandations et mesures sanitaires***

Pour aller plus loin : la DGCS a publié sur le site du Ministère de la Santé ***une page d'information dédiée*** à l'accompagnement des personnes âgées et des personnes handicapées.

COMMUNICATION DE L'OMS : EN FINIR AVEC LES IDÉES REÇUES

La pulvérisation d'alcool ou de chlore sur tout le corps peut-elle tuer le nouveau coronavirus ? Est-il sans danger de recevoir une lettre ou un colis de Chine ? Les antibiotiques sont-ils efficaces pour prévenir et traiter l'infection par le nouveau coronavirus ? Pour lutter contre la fausse information, l'***OMS répond aux questions ou idées reçues*** les plus courants sur le Coronavirus Covid-19. ***(En français)***

AnDDI-News
La newsletter de la filière AnDDI-Rares
SPÉCIAL COVID-19 NUMÉRO 5 26 MAI 2020

LES DOCUMENTS POUR EXPLIQUER ET PARLER DU COVID-19

MIEUX VIVRE LE CONFINEMENT

POUR LES ENFANTS

CORONAVIRUS : QUESTIONS D'ENFANTS

Tous les vendredis, la Cité des Sciences et de l'Industrie répond aux questions des 6-10 ans sur le coronavirus. Les réponses sont illustrées avec Tomoë Sugiura et ***compilées dans une exposition en ligne*** permettant aux petits et aux grands d'en savoir plus sur ce virus encore fort mystérieux.
Participez aux ***prochains rendez-vous***.

LE DÉCONFINEMENT ET LES GESTES BARRIÈRES EXPLIQUÉS EN MODES DE COMMUNICATION ADAPTÉS

- L'Esat L'Envol de Castelnau-le-Lez (Unapei 34), spécialisé dans les transcriptions FALC, propose un ***mode d'emploi détaillé du port du masque*** (Comment le mettre correctement ? Comment l'enlever en toute sécurité).
- La délégation Nous Aussi et l'Adapei du Doubs propose également ***leur mode d'emploi*** avec, notamment, des conseils pour le lavage des masques en tissu.
- Le site d'information adaptée CAP'acité dispense pour sa part ses conseils sur le port de masque en version ***vidéo***.
- Le collectif de recherche Psymas, spécialisé dans la psychologie et l'éthique appliquées au champ du handicap, a réalisé ***une douzaine de fiches*** explicatives en FALC pour se protéger après la fin du confinement.
- Les Papillons Blancs de Lille ont publié ***un court vademecum (3 pages)*** rappelant les bons réflexes à adopter et expliquant les conditions du déconfinement.

- ***Une fiche complète*** a été réalisée par le Centre D'excellence des troubles du neurodéveloppement de l'Hôpital Robert Debré pour préparer le déconfinement des enfants (gestes barrières à la maison et à l'école).
- ***Le prélèvement naso-pharyngé en FALC*** sur le site Comprendre l'autisme.
- ***Pictos pour le port du masque*** par ARASAAC
- ***Un support*** pensé par Elise NOIROT (Neuropsychologue) et Margarida ROXO (Ergothérapeute) pour tous ceux qui ont besoin d'assistance pour respecter les gestes barrières et la manipulation du masque. (CERPEA)
- ***Guide pour un déconfinement serein*** (à destination des adolescents et adultes avec TSA).
- Le déconfinement : je comprends et je choisis : 2 nouveaux outils illustrés en FALC. A la demande du Secrétariat d'Etat chargé des Personnes handicapées, SantéBD a conçu 2 outils avec des images et des mots simples pour comprendre le déconfinement et être acteur de sa santé. Les personnes ayant des difficultés de compréhension ou d'expression, ou vivant avec un handicap doivent être en mesure de participer à la prise de décision qui les concerne : choisir de rester confiné ou de se déconfiner :
  - ***Le déconfinement : Je comprends***
  - ***Le déconfinement : Je choisis***
- ***L'Association SPARADRAP a réalisé deux posters et une vidéo*** pour expliquer aux enfants le port du masque par les personnes qui les entourent : le premier poster est destiné aux lieux de soins (PMI, cabinets médicaux, hôpital...), le deuxième aux autres lieux (écoles, crèches...).

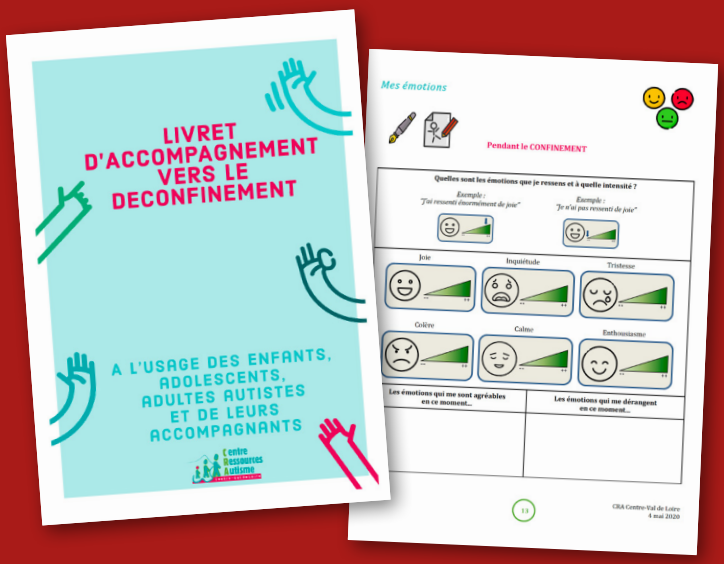
AnDDI-News
La newsletter de la filière AnDDI-Rares
SPÉCIAL COVID-19
NUMÉRO 5
26 MAI 2020

LIVRET D'ACCOMPAGNEMENT VERS LE DÉCONFINEMENT À L'USAGE DES ENFANTS, ADOLESCENTS, ADULTES AUTISTES ET DE LEURS ACCOMPAGNANTS

Le Centre Ressources Autisme Centre-Val de Loire, le Centre EXAC-T et le CHU de Tours vous proposent de télécharger ***un livret de 42 pages***, rédigé par l'équipe pluridisciplinaire du C.R.A., et à destination des enfants, adolescents, adultes autistes et de leurs accompagnants pour mieux préparer le déconfinement à venir dans les prochaines semaines.

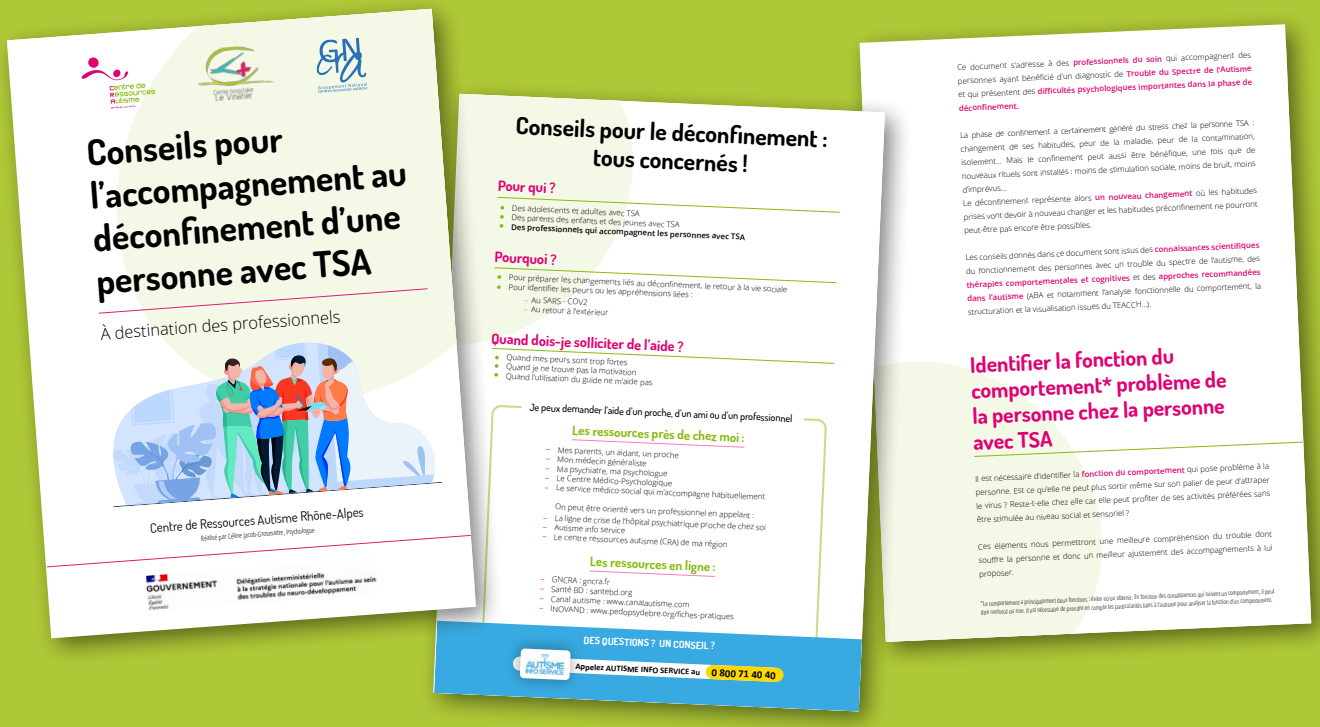
Ce livret est un support psycho-éducatif destiné aux personnes autistes, permettant de mener une réflexion sur les changements induits par le confinement (positifs ou négatifs) et la préparation au déconfinement.

Les lecteurs pourront s'en saisir seuls s'ils le souhaitent, mais il a surtout vocation à être partagé pour permettre aux personnes et leurs aidants (familiaux ou professionnels) un support écrit sur la prise de conscience, l'élaboration des ressentis et la recherche de solutions (réflexion > informations > préconisations) face à l'épreuve psychologique que nous vivons.



POUR LES **LES PROFESSIONNELS**

Conseils pour l'accompagnement au déconfinement d'une personne avec TSA à destination des professionnels.



AnDDI-News
La newsletter de la filière AnDDI-Rares
SPÉCIAL COVID-19 NUMÉRO 5 26 MAI 2020

DU CÔTÉ DE LA RECHERCHE

LA CNSA LANCE UN APPEL À PROJETS POUR TIRER LES ENSEIGNEMENTS DE LA CRISE DU COVID-19

De nombreuses initiatives ont émergé pendant la crise. La CNSA a ouvert un ***appel à projets*** visant à soutenir cette dynamique et à en tirer des enseignements pour améliorer l'accompagnement des personnes, en temps de crise mais aussi dans la pratique quotidienne. Les porteurs de projet (personnes morales) sont ainsi invités à remettre leur dossier entre le 6 mai 2020 et le 14 juin 2020 pour la première session et entre le 1er juillet 2020 et le 20 septembre 2020 pour la seconde session sur la plateforme de dépôt de la CNSA en sélectionnant la télé-procédure « Appel à projets Enseignements de la crise ».

ALLIANCE MALADIES RARES : ENQUÊTE SUR L'IMPACT DE LA CRISE SANITAIRE SUR LE SUIVI DES MALADIES RARES

Le but de ***cette enquête*** (adressée aux personnes atteintes d'une maladie rare, ainsi qu'aux parents d'enfants malades et aux aidants familiaux) est de faire entendre la voix des personnes atteintes de maladies rares, d'évaluer la continuité de leurs soins et de leur suivi pendant le confinement et le déconfinement liés à l'épidémie de Covid-19, afin de s'assurer de la bonne prise en charge des maladies rares pendant et après cette crise sanitaire.
Une attention particulière est portée à l'accès aux traitements, aux situations d'urgence, et à la préparation du déconfinement.

GENIDA - ÉVALUER L'IMPACT DU CONFINEMENT LIÉ À L'ÉPIDÉMIE DE COVID-19 SUR LE COMPORTEMENT DES PERSONNES ATTEINTES DE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE OU DE TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE.

Une nouvelle collaboration entre GenIDA* et le Dr Romain Coutelle (pédopsychiatre et Dr en neuroscience dans le Service de Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent des Hôpitaux Universitaire de Strasbourg, INSERM U 1114), vient de voir le jour pour **évaluer l'impact du confinement lié à l'épidémie de Covid-19 sur le comportement des personnes atteintes de déficience intellectuelle ou de troubles du spectre autistique.**
La personne atteinte pour laquelle vous avez participé à l'étude GenIDA est-elle ou a-t-elle été confinée ?

NON Vous n'êtes donc pas concerné(e) par cette nouvelle étude. Vous êtes cependant invité(e) à compléter le ***questionnaire habituel*** : que ce soit pour la première fois ou si vous l'avez déjà fait auparavant. En effet, l'acquisition de données qui suivent l'évolution des personnes atteintes au cours du temps est essentielle pour permettre de mieux comprendre ces pathologies (répondre au questionnaire une fois par an sera trés utile).

OUI Vous êtes donc concerné(e) par cette nouvelle étude, beaucoup plus courte que le questionnaire général : Retrouvez le nouveau questionnaire dans votre espace personnel : ***https://genida.unistra.fr*** > Onglet Questionnaires > Questionnaire Confinement. Les données recueillies dans le cadre de cette étude sont analysées de manière anonyme. Pour plus d'informations : ***Website GenIDA*** / ***facebook pro***

**GenIDA (La Génétique de la Déficience Intellectuelle et des troubles du spectre Autistique) est une base de donnée internationale de collecte d'information médicale sur les formes génétiques de DI / TSA, pour les familles et professionnels.*

AnDDI-Rares
AnDDI-News
La newsletter de la filière AnDDI-Rares
SPÉCIAL COVID-19 NUMÉRO 5 26 MAI 2020

ENQUÊTE SCIENTIFIQUE TRISOME 21 ET COVID-19

L'Institut Jérôme Lejeune, spécialisé dans la trisomie 21 et les déficiences intellectuelle d'origine génétique, participe à une enquête scientifique aux côtés de la société de recherche internationale dans la trisomie 21 (T21 RS).

POURQUOI ?

Pour déterminer si le risque et l'évolution de Covid-19 chez les personnes porteuses de trisomie 21 sont associés à des conditions préexistantes.

POUR QUI ?

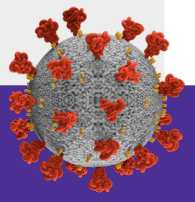
Les cliniciens, les représentants légaux (parents, tuteurs) de personnes présentant une trisomie 21 et/ou les personnes porteuses de trisomie 21 et diagnostiquées ou présumées porteuses du Covid-19.

COMMENT PARTICIPER ?

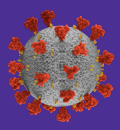
En contactant l'Institut à l'adresse ***covid19@institutlejeune.org*** puis en répondant à un questionnaire proposé par les médecins de l'Institut. Une note d'information sera remise aux représentants légaux ainsi qu'au patient afin de répondre à cette enquête. Les données recueillies sont anonymes. La diffusion des résultats de l'enquête sera régulière: vous pourrez les retrouver sur notre site internet.

OBSERVATOIRE COVID-19, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ : PARUTION DES PREMIÈRES SYNTHÈSES DES TRAVAUX

Lancé dès les premières phases de la pandémie, l'Observatoire Covid-19, éthique et société publie ses premiers résultats et réflexion. Consultez le ***document de synthèse de l'Observatoire Covid-19, Ethique et société***.



À L'INTERNATIONAL



ENQUÊTE EURORDIS « RARE BAROMETER VOICES » SUR LES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES RARES ET COVID-19

Comment la pandémie Covid-19 a-t-elle affecté la vie des patients atteints de maladies rares ? Le dernier sondage d'Eurordis Rare Barometer Voices* vise à répondre à cette question en recueillant l'expérience des patients atteints de maladies rares sur Covid-19. L'objectif est d'exprimer les besoins spécifiques des patients atteints de maladies rares en relation avec la pandémie de Covid-19 et de proposer des solutions pratiques pour garantir que les patients atteints de maladies rares soient pris en compte lors de la gestion de la pandémie.

Cette enquête est ouverte à tous les patients atteints de maladies rares, aux membres de leur famille et aux soignants du monde entier et est disponible en 23 langues.

En savoir plus sur l'enquête sur le site d'Eurordis.

**Rare Barometer Voices est un outil qui interroge les personnes vivant en Europe avec une maladie rare afin de comprendre leur point de vue et leurs opinions sur une variété de sujets qui les concernent.*

LE POINT BIBLIOGRAPHIE COVID

1. Armitage R, Nellums LB. ***Considering inequalities in the school closure response to COVID-19.*** Lancet Glob Health. 2020;8(5):e644. doi:10.1016/S2214-109X(20)30116-9
2. Chang TH, Wu JL, Chang LY. ***Clinical characteristics and diagnostic challenges of pediatric COVID-19: A systematic review and meta-analysis.*** J Formos Med Assoc. 2020;119(5):982-989. doi:10.1016/j.jfma.2020.04.007
3. Courtenay, K., & Perera, B. (2020). ***COVID-19 and People with Intellectual Disability: Impacts of a pandemic.*** Irish Journal of Psychological Medicine, 1-21. doi:10.1017/ipm.2020.45
4. Galea S, Merchant RM, Lurie N(2020). ***The mental health consequences of COVID-19 and physical distancing: The need forprevention and early intervention.*** JAMA Internal Medicine.doi:10.1001/jamainternmed.2020.156
5. Green P. ***Risks to children and young people during covid-19 pandemic.*** BMJ. 2020;369:m1669. Published 2020 Apr 28. doi:10.1136/bmj.m1669
6. Grier E, Lunsky Y, Sullivan WF, Casson I. (2020). ***Health care of adults with intellectual and developmental disabilities in a time of COVID-19.*** Canadian Family Physician. ***Web*** [Accessed 19 April 2020]
7. Licciardi F, Pruccoli G, Denina M *et al.* ***SARS-CoV-2-Induced Kawasaki-Like Hyperinflammatory Syndrome: A Novel COVID Phenotype in Children*** [published online ahead of print, 2020 May 21]. Pediatrics. 2020;e20201711. doi:10.1542/peds.2020-1711
8. Liguoro I, Pilotto C, Bonanni M *et al.* ***SARS-COV-2 infection in children and newborns: a systematic review*** [published online ahead of print, 2020 May 18]. Eur J Pediatr. 2020;1-18. doi:10.1007/s00431-020-03684-7
9. 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 Sci. 2020, 10, 207.
10. Tan W, Aboulhosn J. ***The cardiovascular burden of coronavirus disease 2019 (COVID-19) with a focus on congenital heart disease.*** Int J Cardiol. 2020;309:70-77. doi:10.1016/j.ijcard.2020.03.063
11. Viner RM, Russell SJ, Croker H *et al.* ***School closure and management practices during coronavirus outbreaks including COVID-19: a rapid systematic review.*** Lancet Child Adolesc Health. 2020;4(5):397-404. doi:10.1016/S2352-4642(20)30095-X

Remerciements : Thibaud Armand - CHU de Lyon et Nolwenn Jean-Marcais - CHU de Rennes