ASL HSP-FRANCE Association Strümpell Lorrain	**Communiqué concernant le Covid-19** **10/04/2020**

SOURCES

www.gouvernement.fr/info-coronavirus

https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-infectieuses/coronavirus/*

https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A13982

https://handicap.gouv.fr/actualites/

https://www.afm-telethon.fr/actualites/covid-19-recommandations-pour-malades-neuromusculaires

SOMMAIRE

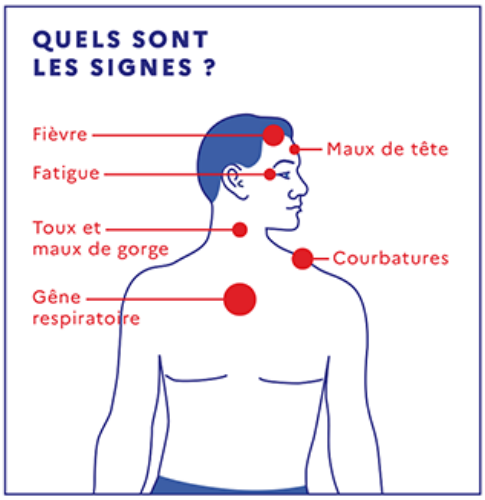
	Page
Les Signes du Covid19	**2**
Les Mesures barrières et le Confinement	**3**
Le port de Masque	**4**
En pratique : quelles précautions ….	**5 - 6**
Les 2 Tests Covid 19	**6**
La Kinésithérapie et les Auto-exercices pendant le confinement	**7**
Les traitements du Covid19 et vos traitements en cours	**7**
Espoirs de thérapies anti CoVid19 : plusieurs pistes, plusieurs essais cliniques	**7**
Préparer votre Dossier médical en cas d'urgence	**8**
La Téléconsultation	***8***
Vos droits	**8**
Si vous avez besoin d'aide	**8 - 9**

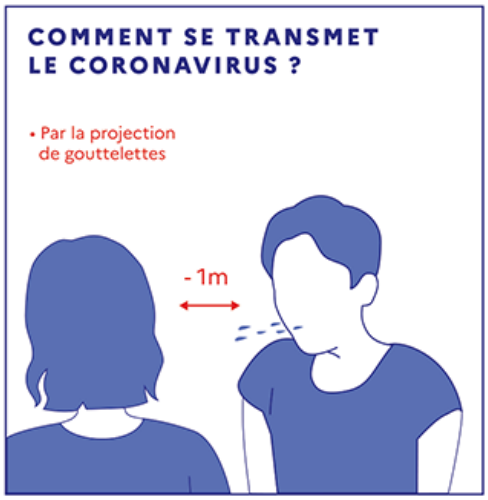
Numéro vert pour toutes vos questions : ☎ 0 800 130 000

Ouvert 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7

Appel gratuit depuis un poste fixe en France

Attention : la plateforme n'est pas habilitée à dispenser des conseils médicaux





Les signes du COVID

Aux premiers signes : Fièvre, toux, courbatures, une grande fatigue, maux de tête, parfois perte de l'odorat ou du goût, diarrhées, et même peut être signes dermatologiques > **Rester chez vous et contacter votre Médecin Généraliste**

Si de nombreux malades guérissent seuls, certains présentent **des signes d'aggravation** : difficultés respiratoires, étouffements , essoufflement, douleurs à la poitrine > **Appel du 15 ou 114 pour les personnes ayant des difficultés à parler ou entendre.**

Les difficultés respiratoires peuvent nécessiter une oxygénothérapie en milieu hospitalier.
Une aggravation (détresse respiratoire) peut survenir 8-10 jours après le début des signes, elle est due à une réaction inflammatoire excessive (« orage cytokinique ») de l'organisme et impose l'intubation en service de réanimation.
https://maladiecoronavirus.fr/

Les Facteurs de risque qui prédisposent à une aggravation sont :

- Age > 65 ans
- Sexe masculin : ¾ de patients en réanimation sont des hommes
- Obésité, hypertension, diabète
- Maladies respiratoires, cardiovasculaires
- Immunodépression

Les *personnes porteuses de Paraplégie Spastique Héréditaire (PSH) sont-elles plus à risque ?*

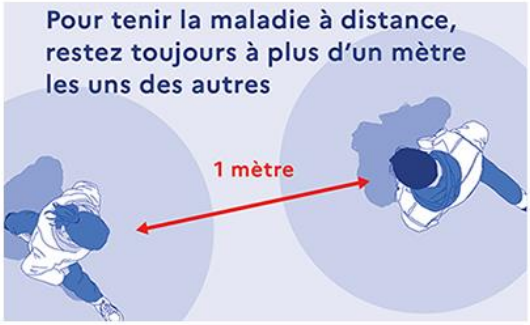
Les personnes souffrant de la Maladie de Strümpell Lorrain, si elles ne présentent pas de maladies associées, ne sont pas sur la liste des sujets à risque de complications respiratoires avec le Coronavirus.

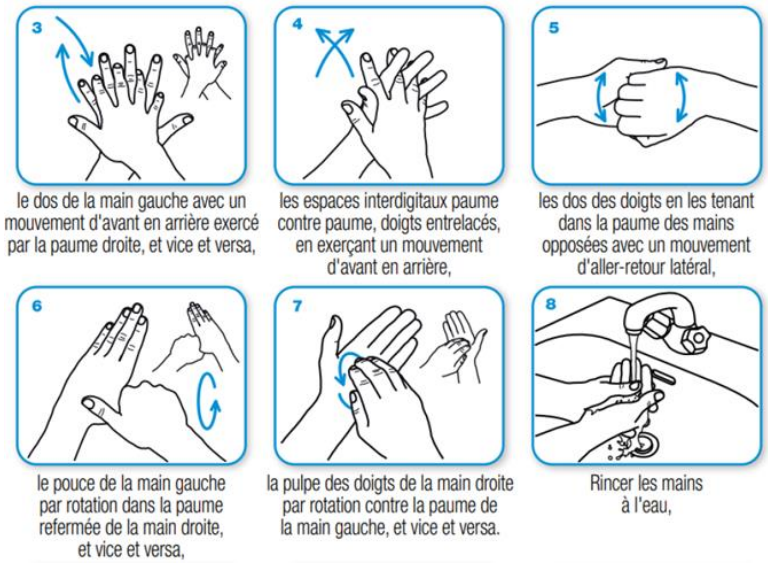
Toutefois, les malades atteints de PSH sont, d'une manière générale, plus fragiles, moins résistants aux infections et à la grande fatigue qu'elles entrainent, ils auront plus de mal à se remettre de cette infection (augmentation de la spasticité et de la faiblesse musculaire)

Les Mesures barrières et le Confinement

La grande transmissibilité du coronavirus COVID-19 n'est pas liée à sa survie sur les surfaces, mais à sa transmission quand on tousse, qu'on éternue, qu'on discute ou par les gouttelettes expulsées et transmises par les mains. C'est pour cela qu'il est important de respecter les gestes barrières :

1. Principalement **le confinement** chez soi
2. **La distanciation** (1m au moins)
3. **Lavage soigneux et répété des mains +++** (avec eau et savon ou gel hydroalcoolique si on n'a pas de point d'eau à proximité) à chaque fois que l'on a touché un objet pouvant être contaminé





Le port de Masque

Le virus Covid 19 est 100 fois plus petit qu'un grain de sable.
Les masques sont protecteurs s'ils ont un grand pouvoir filtrant.

<u>Le masque FFP2</u> en « bec de canard » est le plus filtrant : il évite la contamination du personnel soignant par un malade atteint auquel il prodigue des soins
Utilisation à usage unique

<u>Le masque chirurgical</u> rectangulaire empêche un sujet malade de contaminer les personnes autour de lui
Utilisation à usage unique

<u>Le masque alternatif en tissu avec une couche de molleton ou de polaire</u>
Il n'a pas le même pouvoir filtrant que les 2 précédents mais il a l'avantage de limiter la diffusion de sécrétions/postillons et d' empêcher les sujets de porter leurs mains à leur visage (yeux-nez- bouche sont les portes d'entrée du virus)
On trouve de nombreux tutoriels sur internet pour les faire
Le masque doit être le plus couvrant possible
Il doit être lavé après chaque utilisation

Enlever le masque par les élastiques
Se laver les mains après avoir enlevé le masque

En pratique : quelles précautions ….

Dans des conditions propices à sa survie, le virus pourrait survivre, sous forme de traces, plusieurs jours sur une surface. Toutefois, ce n'est pas parce qu'un peu de virus survit que cela est suffisant pour contaminer une personne qui toucherait cette surface. En effet, **au bout de quelques heures, la grande majorité du virus meurt et n'est probablement plus contagieux.**

Quel désinfectant utiliser ?

L'idéal est de désinfecter avec de l'**eau de Javel** (1litre de javel à 2.6% de chlore pour 4 litres d'eau froide) ou avec de l'**alcool à 70° (la** concentration de l'**eau de Cologne**, son degré d'alcool s'approche des 60%) ou avec tout autre produit désinfectant (validé par la norme EN 14 476).

Dans l'ascenseur

Actionner les boutons avec le coude

Limiter le nombre de personnes dans l'ascenseur pour maintenir la distance

Dans les magasins

Friction au gel hydroalcoolique avant de rentrer dans le magasin

Ne pas se toucher le visage

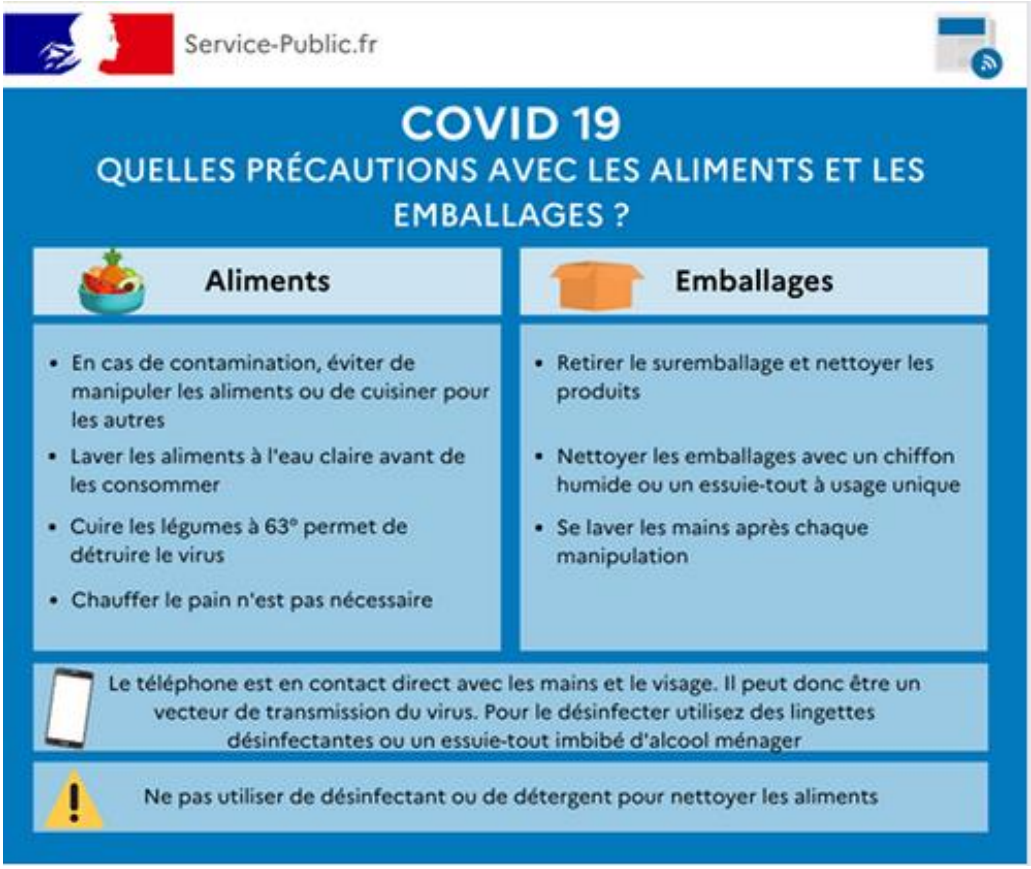
Rester à distance des autres clients

Ne pas porter ses mains à son visage pendant la durée des courses

1 aliment touché est acheté

Friction alcoolique à la sortie du magasin

Au retour des courses



Quand on se fait livrer

Le livreur prévient le client ou la personne désignée de son arrivée (en frappant ou en sonnant).
Le livreur dépose le colis sur le pas de la porte et s'écarte immédiatement d'une distance de minimum 1 mètre de la porte, avant ouverture de la porte par le client.
Il peut laisser le colis sur le pas de la porte ou s'assurer, à distance que le colis a bien été réceptionné par le client. Il ne recueille pas de signature manuscrite auprès du client.
Sortir les objets de l'emballage et le jeter, ou attendre 24H avant de l'ouvrir
Se laver les mains après ces opérations

Si on a une auxiliaire de vie à domicile

Soyez vigilant à ce qu'elle pratique les gestes barrières notamment le lavage répété des mains
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.
https://www.afm-telethon.fr/sites/default/files/fp-aide_a_domicile_20-03-26.pdf

Les 2 Tests Covid 19

https://www.lequotidiendumedecin.fr/specialites/infectiologie/covid-19-les-tests-serologiques-arrivent-quallons-nous-en-faire

Le test PCR

Il est utilisé actuellement chez les sujets atteints, pour confirmer un diagnostic
Il permet de détecter la présence du virus dans un échantillon > il sert à confirmer le diagnostic fait sur les 1ers signes cliniques
Il est réalisé à partir d'un prélèvement dans la gorge, il nécessite un réactif et du matériel spécial pour analyser le prélèvement, on a le résultat 4 heures après.
Il peut y a voir de faux négatifs si le prélèvement a été mal fait ou si le prélèvement a été fait trop tôt et que la quantité de virus excrété est insuffisante à l'endroit du prélèvement

Le Test Sérologique

Il permet de détecter si la personne a été en contact avec le virus et a développé des Anticorps pour se défendre contre lui. Il est facile à réaliser par un simple prélèvement sanguin et le résultat est rapide, quelques minutes après.
Il ne sert pas dans la phase aigüe à confirmer un diagnostic car on ne développe les Anticorps que 10-15 jours après le début de la maladie. Il sert à contrôler a posteriori si les personnes sont immunisées contre le virus.
Ils sont en cours d'évaluation de leur fiabilité avant commercialisation, ils pourront être utilisé à très grande échelle après le déconfinement pour évaluer le % de personnes immunisées dans la population : si 80 % de la population est immunisée a propagation d'une maladie contagieuse peut être enrayée (immunité collective)

La Kinésithérapie et les Auto-exercices pendant le confinement

Beaucoup d'entre vous n'ont plus de séances de kiné. Vous trouverez en pièces jointes :

- Quelques auto-exercices d'étirement simples recommandés par le Dr Mazevet, Médecin MPR Hôpital La Pitié Salpêtrière, lors de notre dernière journée d'information
- Le livret d'auto-exercices recommandés pour la sclérose en plaque, applicable à notre maladie
- Quelques liens vers des vidéos canadiennes « Auto-exercices Spasticité » sur youtube
  https://www.youtube.com/watch?v=jfcoSKO9yKQ

  https://www.youtube.com/watch?reload=9&v=MwkzURmAulk&feature=share&fbclid=IwAR2AA97K9G78JwkjM0y7ZiYi2JbcKxgSOqF_P-CKtmB6CvmiVozbIv3kz2s

  https://www.youtube.com/watch?v=ej_vs5eWTls

  https://www.youtube.com/watch?v=QRWvMv-unX0

Les Traitements du Covid19 et vos traitements en cours

https://www.covid19-medicaments.com/

- **En cas de fièvre**
  Utiliser uniquement du Paracétamol en respectant les doses préconisées (le surdosage de Paracetamol est dangereux pour le foie)
- **Médicaments à proscrire** :
  Les anti-inflammatoires en particulier Ibuproféne
  Les lavages de nez sont déconseillés car ils peuvent favoriser la dissémination virale.
- **N'arrêtez pas vos traitements en cours de votre propre chef**
  Demandez avis à votre médecin traitant
  Les ordonnances de vos traitements habituels sont utilisables jusqu'au 31 mai sans nécessité de renouvellement auprès de votre médecin.

Espoirs de thérapies anti CoVid19 : plusieurs pistes, plusieurs essais cliniques

Les essais qui sont menés actuellement portent sur 2 types d traitement :

→ **Des traitements qui visent à diminuer la multiplication des virus** : antiviraux, hydroxychloroquine

→ **Des traitements qui visent à moduler la réaction immunitaire inflammatoire qui s'emballe au bout de 8 jours** ; plasma d'un malade guéri, anticorps monoclonaux, colchicine

Un grand nombre de malades seront inclus dans cet essai, ce qui rendra les résultats fiables.

https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/coronavirussars-cov-et-mers-cov

https://www.pasteur-lille.fr/recherche-medicale/les-thematiques-derecherche/maladies-infectieuses-et-inflammatoires/coronavirus

https://www.youtube.com/watch?v=Kdxi7Z0knNo&feature=youtu.be&fbclid=IwAR1NGTVPAaq-sRnd89ZV_c0ANNWCfVhphZFkB9bqZn4ngEVKJo1pD_lgiGE

La Téléconsultation

Le médecin dit « médecin téléconsultant » doit vous connaitre, ce qui implique que vous ayez eu au moins une consultation physique avec lui (cabinet, domicile patient ou établissement de santé) au cours des 12 derniers mois précédant la téléconsultation.

La téléconsultation est facturée par le médecin téléconsultant au même tarif qu'une consultation en face-à-face.

Les soins prescrits à la suite de la téléconsultation sont pris en charge dans les conditions habituelles.
https://www.ameli.fr/assure/remboursements/rembourse/telemedecine/teleconsultation

Votre Dossier médical en cas d'urgence

Préparer votre « kit urgences" en rassemblant les informations essentielles pour l'équipe médicale urgentiste amenée à intervenir chez vous ou à vous accueillir à l'hôpital. Il est très important de le préparer à l'avance quand on est concerné par une maladie rare.
https://www.afm-telethon.fr/sites/default/files/contenu_du_kit_urgences_maladies_neuromusculairesmars_2020_v10_pdf_ok_av.pdf

Indiquer les liens vers les sites informatifs sur notre maladie rare

- www.asl-hsp-franceorg, sur lequel vous pouvez télécharger le livret « Vivre avec une PSH »,
- www.orphanet.fr sur lequel se trouve une fiche sur la Paraplégie Spastique Héréditaire

Vos droits

https://handicap.gouv.fr/grands-dossiers/coronavirus/article/foire-aux-questions

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

- **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.

- **Comment Contacter un service public en période de confinement**

https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A13967?xtor=RSS-114

Si vous avez besoin d'aide

Les 2 psychologues de **notre service de soutien psychologique**, Martine FRISCHMAN et Marie - Christine NOLEN, 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 **contact@asl-hsp.fr** avec votre numéro de téléphone. Elles vous contacteront.

Aller sur la Plateforme Solidaires Handicap
https://handicap.gouv.fr/presse/communiques-de-presse/article/covid-19-ouverture-de-la-plateforme-solidaires-handicaps-fr

Trouver des occupations
https://solidaires-handicaps.fr/informations/occupations

Pour vous aider dans toutes vos démarches en ligne : mieux communiquer avec vos proches, télétravailler, suivre des cours à distance, effectuer des consultations médicales à distance, faire des courses en ligne etc…. ?
https://solidarite-numerique.fr