



Entre nous

EDITO



L'épidémie actuellement en cours en France impose aux personnes fragiles ou qui les accompagnent, en l'occurrence les personnes concernées par une maladie neuromusculaire et leurs proches, de prendre des fortes précautions et suivre les recommandations indiquées ci-contre.

Cette inquiétude face à l'infection par le Coronavirus est légitime. Le bon sens et la solidarité sont les meilleurs remparts dans la lutte contre cette infection.

Sans doute avez-vous déjà reçu ce message via l'AFM-Téléthon ou votre médecin. Certes, enfoncer des portes ouvertes peut paraître absurde. Mais il est important de nous protéger et de protéger nos proches avec de simples gestes et du sens pratique.

Modifions nos habitudes le temps que cette infection s'éloigne définitivement.

Nous vous souhaitons le meilleur, et comptons sur votre prudence.

Bonne lecture.

Marie-Martine FLECK

COVID-19 : RECOMMANDATIONS



Un nouveau coronavirus (SARS-CoV-2) a été identifié début janvier 2020 comme étant à l'origine de cas groupés de pneumonies en Chine.

Si la contamination initiale est probablement d'origine animale, la transmission interhumaine est avérée. La maladie se transmet par les postillons (éternuements, toux). On considère que les contacts étroits

avec une personne infectée sont nécessaires pour transmettre la maladie : même lieu de vie, contact direct à moins d'un mètre lors d'une toux, d'un éternuement ou une discussion en l'absence de mesures de protection. La période d'incubation maximum retenue est de 14 jours.

La maladie dénommée COVID-19 comporte les symptômes d'une infection respiratoire aiguë (fatigue, fièvre, douleurs musculaires, toux, difficultés respiratoires...). Les patients avec des maladies chroniques préexistantes ainsi que les personnes âgées semblent plus susceptibles de développer des formes sévères.

les bons réflexes à adopter

- ★ Essayer au maximum de restreindre les contacts avec des personnes extérieures et privilégier les échanges par téléphone, skype, réseaux sociaux ...
- ★ Eviter les contacts avec les personnes ayant des symptômes tels que toux, fièvre, nausées, vomissements, diarrhées y compris si ces symptômes semblent bénins.
- ★ Eviter de vous rendre dans des lieux confinés.
- ★ Appliquer les gestes « barrières » en maintenant une distance de plus d'1 mètre; tousser ou éternuer au pli du coude ou dans un mouchoir jetable et le jeter immédiatement; se laver les mains au savon ou avec une solution hydroalcoolique après chaque contact ou après avoir éternué ou toussé; saluer sans se serrer la main ni se faire la bise.

Par mesure de prudence, il est recommandé aux personnes malades neuromusculaires de rester chez elles et d'éviter au maximum les contacts avec l'extérieur.

les aides à domicile

Les familles doivent imposer aux aides à domicile de mettre en pratique les gestes barrières qui sont impératifs (cf. ci-dessus) et utiliser un masque de protection si disponible. Si votre aide à domicile présente des symptômes compatibles avec une infection par le COVID19, il faut éviter tout contact. Celle-ci ne doit pas venir à votre domicile.



le matériel à domicile et/ou les actes de soins

Avant toute utilisation du matériel, il faut le nettoyer systématiquement avec un produit désinfectant. Pour éviter tout risque de contamination lors de la manipulation, il faut appliquer des mesures d'hygiène élémentaires :

- ★ Ne manipuler le matériel qu'après s'être lavé les mains au savon ou avec une solution hydro-alcoolique
- ★ Ne pas faire manipuler le matériel par une personne ayant des symptômes d'infection (quelle qu'elle soit)
- ★ Utiliser des gants à usage unique pour les actes d'aspirations endotrachéales et les manœuvres de désencombrement (caught assist, VNI, ...)



Vos rendez-vous médicaux ou hospitalisations prévus à l'hôpital



Il faut maintenir les rendez-vous indispensables et décaler les autres mais le suivi de votre maladie neuromusculaire respiratoire et cardiaque est indispensable. Evoquez avec vos médecins la possibilité d'utiliser la consultation en télémédecine. Il faut éviter les salles d'attente et se mettre d'accord avec l'hôpital ou les médecins pour passer en priorité. Pour la kinésithérapie ou toute autre intervention, il faut privilégier le domicile. Ces intervenants devront appliquer impérativement les mesures d'hygiène élémentaires et les gestes barrières.

Traitement par cortisone ou immunosuppresseurs

Ces traitements ne doivent en aucun cas être arrêtés sans l'avis de votre médecin traitant ou de votre spécialiste. Les risques liés à un arrêt brutal de certains traitements sont largement supérieurs à celui du coronavirus. En cas de signe d'infection, il faut systématiquement prendre l'avis d'un médecin.

En cas d'urgence



Pour toute suspicion de coronavirus (fièvre, toux, difficultés respiratoires,...), appelez le 15 et pensez à avertir votre centre de référence. Mais pour toute autre problématique liée à votre pathologie, appelez votre centre de référence.

En cas d'hospitalisation, il faut emmener :

- ★ Votre dernier compte rendu de consultation ou d'hospitalisation
- ★ Votre dernière ordonnance à jour
- ★ Votre carte de soin et d'urgence de votre pathologie si vous en avez une
- ★ Votre éventuel matériel de ventilation
- ★ Des affaires pour quelques jours

POUR NOUS JOINDRE

Blog <http://groupefsh.blogs.afm-telethon.fr>
Boîte mail fsh@afm-telethon.fr
Facebook <https://www.facebook.com/groupeFSH>



Permanence téléphonique

01 69 13 58 51

Tous les mardis (sauf jours fériés) entre 16h30 et 19h

Cette plage horaire ne vous convient pas et vous souhaitez entrer en contact avec nous par téléphone, envoyez un petit message sur la boîte mail nous indiquant vos disponibilités et votre n° de téléphone. Nous vous appellerons, c'est promis !

Journées d'information en région

Des occasions de rencontres puisque nous venons chez vous ! Nous organisons deux ou trois fois par an, avec l'aide des Services Régionaux et des Délégations de l'AFM-Téléthon, des réunions d'information à destination des malades et de leurs familles. **Nous vous tiendrons informés si la réunion de Saint-Brieuc est maintenue ou reportée.**

Saint Brieuc : mai 2020 ; **Reims** : octobre 2020