



SPECIALE CONFINEMENT



EDITO

N° 7
Newsletter
électronique
03/05/2020

SED1+
Association Loi 1901
Reconnue d'intérêt général
Agréée ARS
Représentant des Usagers
Patient expert
Partenaire Filière Oscar



Chères adhérentes, chers adhérents, chers lecteurs,

Nous avons découvert, le 28 avril dernier, les mesures d'aménagement du confinement envisagées par le gouvernement pour le 11 mai.
Nous avons appris également hier la prolongation de l'état d'urgence sanitaire jusqu'au 24 juillet prochain.

Nous devons rester prudents et vigilants car cette maladie est encore largement inconnue et de nombreuses questions restent toujours en suspens, que ce soit sur l'immunité, sur les séquelles, sur certains principes de fonctionnement ou encore sur les incidences pour les enfants (alerte de l'ANRS sur la maladie de Kawasaki).

Il convient donc de respecter strictement les mesures de confinement, les gestes barrières et de distanciation sociale afin d'éviter de se contaminer et de contaminer les autres en cette période.

Période importante pour continuer de nous protéger, patients SED, nos familles, nos aînés, nos voisins...et aider nos soignants à nous aider et à nous soigner.

Nous continuons de vous accompagner et d'essayer de vous soutenir autant que nous le pouvons (moyens, état de santé etc).

Nous restons à votre disposition pour vos démarches administratives, sachant que tous vos droits MDPH sont prorogés de 6 mois ce qui vous laisse un peu de délai.

Nous continuerons de vous informer et de vous fournir des astuces, des activités, des recettes etc. Ainsi que les actualités de nature "médicale".

Nous vous souhaitons le meilleur dans cette période compliquée et "lourde".
Surtout, prenez bien soin de vous et des autres, **RESTEZ CHEZ VOUS**,

Chacun pour tous.



SOMMAIRE

1/ Informations variées (légales, médicales, trucs, astuces...)

- ⇒ ALLOCUTION DU 28 AVRIL RELATIVE AUX AMENAGEMENTS DU CONFINEMENT AU 11 MAI 2020
- ⇒ SED/ COVID 19 / AMENAGEMENT CONFINEMENT
- ⇒ INFORMATION ASSURANCE MALADIE / ARRET COVID
- ⇒ APPEL CITOYEN DE FRANCE ASSOS SANTE
- ⇒ ENFANTS / COVID 19 / MALADIE DE KAWASAKI
- ⇒ LES GESTES BARRIERE EN IMAGES POUR LES ENFANTS
- ⇒ COMMENT BIEN UTILISER SON MASQUE ?
- ⇒ COMMENT REALISER UN MASQUE TISSU NORME AFNOR
- ⇒ LES FICHES PRATIQUES DE L'HOPITAL DEBRE

2 / ... et activités diverses pour s'occuper, se détendre, s'entretenir physiquement

- => LIEN VERS DES ACTIVITES LUDIQUES EN VIDEO POUR LES ENFANTS, ET LES ADULTES :
- => FICHES PRATIQUES POUR CREER SES PROPRES JEUX DE SOCIETE
- => UNE ACTIVITE PAR JOUR AVEC LE SITE BAYARD JEUNESSE

3/ Informations diverses

- => LE CAHIER DE MIEUX ETRE PENDANT LE CONFINEMENT DE SED1+

1/ Informations variées (légales, médicales, trucs, astuces...)

Nous reprenons ici les informations principales publiées en ligne depuis le 29 avril, en insérant les liens vers certains articles ou sites afin que vous puissiez y accéder directement.

⇒ Rappel : Allocution du 28 avril relative aux aménagements du confinement au 11 mai 2020 :

Nous avons mis en ligne une fiche récapitulative sur le site de SED1+ afin de vous lister les différents points évoqués.

Tout ceci reste bien sûr au conditionnel, en fonction de l'évolution de la situation en France, mais aussi dans chaque département, puisque ces aménagements seront territorialisés et progressifs.

<http://www.assosed1plus.com/ALLOCUTION-du-28.04.20.pdf>

et le récapitulatif du gouvernement :

<https://www.gouvernement.fr/info-coronavirus/strategie-de-deconfinement>

ainsi que le lien vers la page d'information avec toutes les données chiffrées et actualisées :

<https://www.gouvernement.fr/info-coronavirus/carte-et-donnees>

⇒ SED/ COVID 19 / AMENAGEMENT CONFINEMENT :

Nous revenons sur ce sujet suite à de très nombreuses interrogations concernant les mesures d'aménagement du confinement à compter du 11 mai, la reprise d'activité, la réouverture des écoles etc...

Nombre d'entre vous s'interrogent sur la situation des SED dans ce contexte et sur la notion de personne fragile/personne à risque.

Il en va ici comme souvent dans toute question à connotation médicale, le consensus n'existe pas !

Ceci d'autant plus dans ce contexte de COVID 19 où nous en sommes toujours en phase de découverte, où les connaissances évoluent chaque





jour, modifiant ainsi les positions et les actions à mener. Et comme habituellement pour les SED, il n'existe pas mon plus de position unique...

Pour autant, l'on peut reprendre certains éléments de "bon sens" et de prudence, et combiner les différentes recommandations pour parvenir à l'ébauche d'une "ligne de conduite pour les SED".

En l'état des connaissances actuelles :

1/ les différents SED ne sont pas considérés comme des pathologies "de facto et par principe" à risque et ne classent donc pas de manière automatique les patients SED dans la catégorie "à risque/particulièrement fragile" par les 2 filières (Fava multi pour le SEDv et Oscar pour les SED nv).

Certains médecins travaillant sur les SED estiment qu'il y a tout de même une fragilité sous jacente qui doit inciter à la prudence et faire pencher vers la fragilité par principe.

2/ Pour autant cela ne veut pas dire que les SED ne sont pas ou ne peuvent pas être fragiles ou à risques : il faut être pragmatique et individualiser la question au cas de chaque patient, à son histoire médicale, ses co-morbidités et pathologies associées. C'est l'existence de ces dernières qui fera basculer l'appréhension de la situation.

Et c'est à vous d'en échanger avec votre médecin, qui vous connaît et connaît vos antécédents, afin de définir si, au vu de votre situation (et aussi de celles de vos enfants s'ils sont SED) il y a nécessité de vous protéger davantage et de vous classer dans la catégorie "fragile/à risque". Avec toutes les mesures qui en découlent.

Il ne faut pas prendre de risque. Demandez un avis.

Ainsi, rien n'est tout noir ni tout blanc, pas de règle de principe pour tous les SED en général mais une situation individuelle à évaluer avec votre généraliste.(pour les adultes et les enfants).

3/ Il en va ainsi pour les mesures d'aménagement du confinement au 11 mai prochain (à combiner avec la situation de votre territoire), pour la



À RETENIR!

reprise éventuelle d'activité professionnelle et aussi pour le retour à l'école.

Sur ce dernier point, il faut être aussi prudent sur tous les aspects :

si votre enfant ne présente pas de particulière fragilité mais que l'un des parents ou un membre de la fratrie oui, cela peut engendrer un non-retour à l'école pour tous les enfants. Là aussi, évaluez cela avec votre médecin généraliste (téléconsultation bien adaptée !!).

Les maîtres mots restent en tout état de cause :

- PRUDENCE / VIGILANCE / BON SENS
- AVIS DU MEDECIN TRAITANT
- RESPECT DES GESTES BARRIERES ET DES MESURES DE CONFINEMENT APPLICABLES
- ABSENCE DE PRISE DE RISQUE

Nous connaissons généralement bien notre corps et ses fragilités, donc nos risques, et ceux de nos enfants.

Il ne faut pas dramatiser (ou "psychoter" comme disent certains) mais il ne faut pas non plus être désinvolte et ignorer les faits, les chiffres, les drames...

Pour rappel, les recommandations des filières :

=> **la filière Oscar pour les SEDnv au 21/04/2020 :**

https://filiere-oscar.fr/fileadmin/user_upload/SED-NV_specialCOVID19.pdf

(lien questions : <https://filiere-oscar.fr/news/>)

=> **et la filière FAVA MULTI pour les SEDv**

au 27/04/2020 :

<https://www.favamulti.fr/wp-content/uploads/2020/04/Reco-COVID-FAVA/>

(lien infos générales : <https://www.favamulti.fr/>)





⇒ INFORMATION ASSURANCE MALADIE / ARRET COVID

Pour tous ceux qui étaient en arrêt dérogatoire covid 19 (arrêt garde d'enfant, personne fragile etc), sachez que les règles changent à compter de ce vendredi 1er mai.

Vous avez en lien ci-dessous les explications sur le site officiel de l'assurance maladie.

Vous avez du recevoir une attestation sur votre compte de l'assurance maladie, que vous devez renvoyer à votre employeur.

Voici la teneur d'un courrier en cas d'arrêt dérogatoire accordé aux personnes en ALD entrant dans la liste des critères fixés par le Haut conseil de la santé publique (extrait d'un courrier reçu) :

"> MON DOSSIER D'ASSURANCE MALADIE

Madame xxx,

Vous êtes actuellement bénéficiaire d'un arrêt de travail délivré dans le cadre des mesures exceptionnelles de protection de la population contre l'épidémie de covid-19, selon les recommandations établies par le Haut Conseil de la Santé Publique.

Par décision du gouvernement, à compter du 1er mai, cet arrêt donnera lieu à un placement en activité partielle par votre employeur qui vous indemniserà à ce titre.

Dans cette perspective, il vous est demandé de remettre cette attestation à votre employeur sans délai, afin que celui-ci puisse assurer la poursuite de votre indemnisation.

Important : l'arrêt de l'indemnisation par l'Assurance Maladie à compter du 1er mai ne concerne pas les personnes sous statut de gérants salariés ou stagiaires en formation professionnelle. Si vous êtes dans cette situation et toujours en situation de devoir vous arrêter, vous devez déclarer un nouvel arrêt en utilisant le site declare.ameli.fr.

Avec toute mon attention,

Votre correspondant de l'Assurance Maladie





<https://www.ameli.fr/assure/actualites/covid-19-indemnisation>

et en complément, le lien vers le site du ministère du travail, vous pourrez y trouver toutes les explications sur la notion d'activité partielle, si cela vous est inconnu ou flou. 

<https://travail-emploi.gouv.fr/covid-19/activite-partielle-chomage-partiel>

⇒ APPEL CITOYEN DE FRANCE ASSOS SANTE

nous relayons ici le message de France Assos Santé.
Prenez soin de vous et des autres, et si vous devez sortir, sortez masqué !



https://www.france-assos-sante.org/communiqu%C3%A9_presse/appe%C3%AC-citoyen

⇒ ENFANTS / COVID 19 / MALADIE DE KAWASAKI

Suite à des alertes lancées par différents services pédiatriques hospitaliers à l'étranger et en France (Hopital Necker), et en complément de notre article du 29 avril, nous souhaitons vous relayer les informations que nous avons pu trouver, qui présentent la situation de la manière la plus "simple et claire" possible. Nous avons trouvé un post très intéressant et avisé que nous vous mettons ci-dessous (un peu long, désolé !) : page [To be or not Toubib](#)



Vous êtes très nombreux à être venus me poser la question autour des cas graves d'enfants et de ces histoires de Kawasaki.

Donc, aujourd'hui, je vais résumer ce que l'on sait et ce que l'on ne sait pas à cette date, le jeudi 30 avril à 7h00. Donc :

→ Est-ce que l'information sur une hausse des cas graves des enfants rapportés notamment par Necker est une info ou une Fake News ?

C'est une info.

Mais qui n'aurait pas du être larguée comme ça dans la presse généraliste et instrumentalisée de cette façon. Cela concerne les médecins avant tout.



→ Y'en a beaucoup de ces cas graves qui ressemblent à la maladie de Kawasaki (qui n'est pas une marque de moto) ?

Un peu plus que d'habitude mais pas de quoi faire dire qu'il y a une épidémie de l'ordre de celle du coronavirus et des adultes en réanimation.

Selon le Dr Bonnet, cardiopédiatre à Paris Necker, une vingtaine de cas sur les hôpitaux parisiens. Donc quand vous savez la masse de gosses qu'il y a à Paris, pas d'affolement en disant que c'est une Big épidémie.

Pas pour le moment.

→ D'abord, c'est quoi un Kawasaki ?

En gros, c'est compliqué. C'est une maladie très rare, DÉJÀ CONNUE, donc ce n'est pas une nouveauté ou un nouveau virus, qui provoque des anévrismes des artères du cœur et/ou des myocardites (inflammation du muscle du cœur).

Cette maladie peut-être grave à cause de cette atteinte du cœur mais elle n'est mortelle, une fois prise en charge, que dans 0.17% des cas. C'est donc très très rare comme maladie et c'est très très rarement mortel.

Le diagnostic est complexe et vous ne pouvez pas le diagnostiquer par vous-mêmes (pour ce qui doit vous alerter, on en reparle après).

→ Est-ce que c'est un nouvel effet du coronavirus ?

Nous ne le savons pas.

D'habitude, des Kawasaki ou des trucs du même style, nous en avons au printemps. Et nous sommes au printemps.

D'habitude, c'est souvent après des syndromes viraux.

Et nous sommes en période d'une épidémie virale.

Des enfants avec myocardites ont été testés négatifs au coronavirus. Certes, le test n'est pas fiable à 100% mais rien n'indique que les cas reportés par Necker ne sont dus uniquement au coronavirus, on ne peut rien certifier. [Cf. Mise à jour en fin de post]

→ Je suis parent, est-ce que je dois paniquer ? Non. Non et non.

En résumant, ce n'est pas nouveau, c'est très rare, c'est rarement mortel et on ne sait pas vraiment si c'est lié au coronavirus.

Je cite le Pr Dubos, infectiologue pédiatre au CHRU de Lille : « C'est quelque chose qu'on a à cette période de l'année, en période printanière, on a déjà eu des Kawasaki ou des "Kawasaki-like" en avril, mai, juin et juillet. Il n'y a pas de cause identifiée, c'est sans doute quelque chose de multifactoriel, avec une prédisposition du patient et un déclenchant viral. Peut-être que le virus qui circule actuellement déclenche quelque chose. Mais il y a peut-être aussi des facteurs environnementaux, liés par exemple à la pollution. On est sur-sollicités ces derniers jours par des parents inquiets d'enfants atteints de maladies chroniques mais on veut les rassurer. »

Donc, il est important de ne pas paniquer et de rester prudent dans un sens comme dans l'autre. (On ne fait pas un remix de « c'est une grippe » alors que ça ne l'est pas mais on ne sort pas non plus avec son gosse en bandoulière direction les urgences)

→ Pourquoi ça m'énerve que ce soit sorti comme ça dans les médias ?

Parce que c'est la meilleure façon de terroriser des parents qui sont déjà morts de



peur. Parce que ces médias sortent ça d'un coup comme des cons sans rien expliquer aux gens. Parce que ça va faire venir aux urgences plein d'enfants qui n'ont rien et qui vont risquer de s'infecter et brasser des germes à l'hôpital et donc de tomber malades alors qu'ils n'ont rien.

Parce que faire déborder les urgences pédiatriques en ces temps, c'est irresponsable.

→Alors finalement, comment je sais si je dois être inquiet ?

Vous consultez les fiches !!!! C'est là où ça va être utile.

Le diagnostic d'un Kawasaki, c'est complexe même pour nous, alors imaginez pour vous avec les notions de critères et les examens tout ça.

En gros, si votre enfant fait de la fièvre, consultez la fiche fièvre pour savoir les signes d'urgence, si vous avez une éruption, regardez la fiche sur le test du verre (dans le même album sur la page que la fiche fièvre) pour savoir si vous devez être inquiet ou pas = <https://www.facebook.com/media/set/...> !

Ce n'est pas parce que votre enfant a une fièvre qu'il va faire un Kawasaki.

Ce n'est pas parce que votre enfant a une éruption cutanée qu'il va faire un Kawasaki.

Consultez les fiches sur la page, les signes d'alerte pour les enfants restent, strictement, les mêmes. ET CONSULTEZ VOTRE MEDECIN ! (note de SED1+).

→Doit-on se dire que faire rentrer les enfants en classe c'est donc plus dangereux pour eux ?

Avec tout ce que l'on sait, et concernant la santé des enfants et uniquement des enfants, non actuellement il n'y a pas de raison de penser que cela change quelque chose mais il faut être VIGILANT.

Je ne connais pas le reste, je ne m'aventure pas à dire si on a raison pour la population générale à remettre des gamins en classe pour un mois d'école....

Je vous recommande très fortement l'émission La Méthode Scientifique sur [France Culture](#) de l'excellent journaliste Nicolas Martin pour vous tenir informés, un homme qui fait vraiment son travail avec mesure et informations.

Soyez donc rassurés pour le moment, n'hésitez pas à consulter les fiches sur la page qui sont disponibles gratuitement pour les parents, et respirez.

MISE A JOUR :

Nos collègues de Necker disent que tous les enfants qui ont développé ce syndrome Kawasaki auraient été en contact avec le Coronavirus.

Cela, pour le moment, ne change rien à ce qui est énoncé plus haut et vos moyens de surveillance pour savoir quand aller aux urgences ne changent pas non plus avec les fiches qui restent valable.

Reste à savoir si ce sont des cas qui restent rares (au vu de la masse d'enfant infectée) et qui serait dans les normes de n'importe quelle autre infection ou pas.

Comme toujours, lorsque j'ai plus d'informations..

Nous vous tiendrons informés dès que nous aurons des nouvelles à ce sujet.

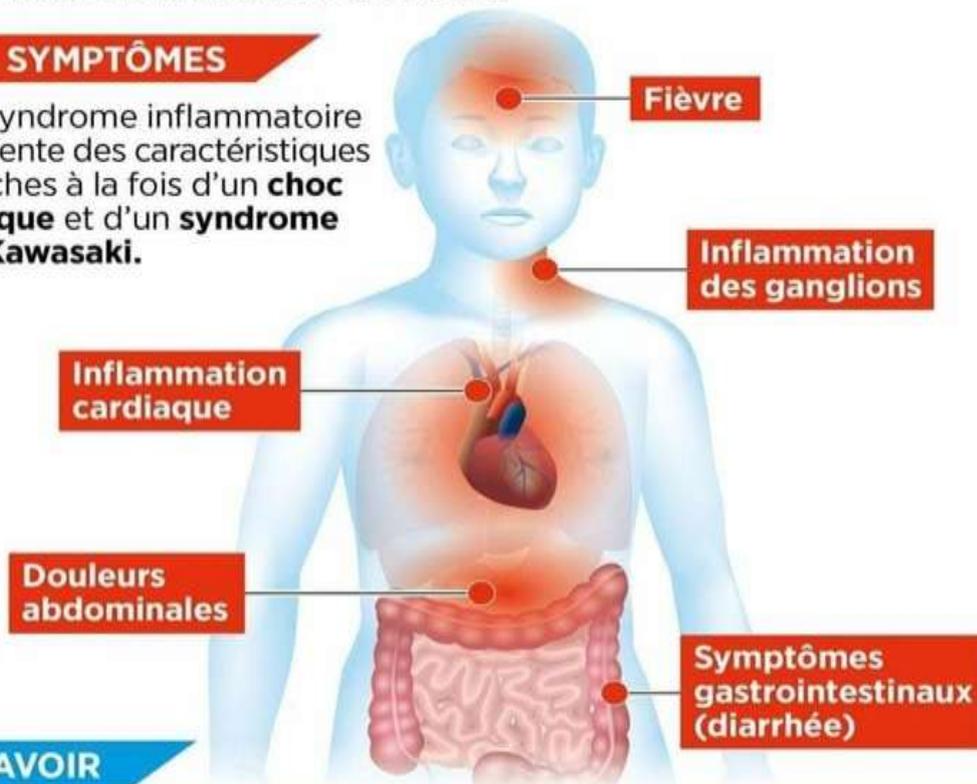


La maladie de Kawasaki en images

Ce que l'on sait de cette maladie qui touche certains enfants

LES SYMPTÔMES

Ce syndrome inflammatoire présente des caractéristiques proches à la fois d'un **choc toxique** et d'un **syndrome de Kawasaki**.



À SAVOIR

- ➔ **Le lien avec le coronavirus n'est pas encore clairement établi :** plusieurs enfants touchés ont été testés positifs et d'autres non.
- ➔ Bien que le nombre de cas semble **être en hausse ces dernières semaines**, les autorités de santé rappellent qu'ils restent **très rares**.

SOURCE : NHS ENGLAND, PAEDIATRIC INTENSIVE CARE SOCIETY.

LP/INFOGRAPHIE - T.H.

⇒ Les gestes barrière en images pour les enfants :

Voici ci-dessous un lien vers un site qui propose de multiples dessins relatifs aux gestes barrière, pour les enfants, mais pas que !!!!!



<http://les-gestes-barrieres->





⇒ Comment bien utiliser son masque ?

↳ Le CHU de Lille vous rappelle, à travers ce visuel, les bonnes pratiques à

Comment bien utiliser SON MASQUE ?



Ce qu'il faut FAIRE



Avant de mettre ou d'enlever votre masque, **lavez-vous les mains au savon ou au SHA (Solution Hydro-Alcoolique).**



Prenez votre masque par les élastiques et dépliez-le pour que le nez et le menton soient bien couverts.



Une fois le masque positionné, **vous ne devez plus le toucher.**

Ce qu'il faut EVITER de faire



Toucher son masque quand il est positionné



Baisser le masque sur son menton



Réutiliser le masque après l'avoir enlevé

Pour entretenir votre masque GARRIDOU®



- Lavez-le à la machine à 60°
- Conservez-le dans un contenant propre et sec
- Le masque doit être lavé après 4h d'utilisation maximum.



⇒ LES FICHES PRATIQUES DE L'HOPITAL DEBRE :

Nous vous conseillons vivement d'aller naviguer sur la page de INNOVAND, de l'Hopital Debré, qui propose de multiples fiches pour vous accompagner, vous et vos enfants, sur de très nombreux sujets pendant le confinement, en incluant les éventuelles problématiques liées à l'autisme ou aux troubles autistiques, au haut potentiel, aux dys et autres types de troubles.

Vous pouvez aussi vous abonner à la page !

Nous les remercions de ce travail très utile.



<https://www.pedopsydebre.org/fiches-pratiques>

2 / ... et activités diverses pour s'occuper, se détendre, s'entretenir physiquement

⇒ Lien vers des activités ludiques en vidéo pour les enfants, et les adultes :

<https://www.facebook.com/Brico.Enfants/videos>

⇒ FICHES PRATIQUES POUR CREER SES PROPRES JEUX DE SOCIETE :

Nous vous joignons deux fiches réalisées par l'association "L'union des familles" de Neuville en ferrain, que nous remercions de son partage !



⇒ UNE ACTIVITE PAR JOUR AVEC LE SITE BAYARD jeunesse :



N'oubliez pas non plus le site Bayard sur lequel vous pouvez retrouver de très nombreuses idées



<https://www.bayard-jeunesse.com/une-activite-par-jour-avec-vos-enfants>

3/ Informations diverses

⇒ N'oubliez pas le cahier de mieux être que SED1+ réalise depuis le début du confinement pour vous apporter, sous forme de fiches, des idées pour vous détendre et mieux vivre cette période de confinement.

Pensez à aller le consulter régulièrement, de nouvelles fiches sont ajoutées !



PRENEZ SOIN DE VOUS



Réalisé et diffusé par voie électronique par SED1+ / ne pas jeter sur la voie publique