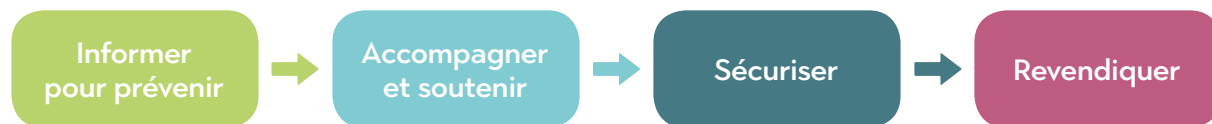




L'AFM-Téléthon FACE AU COVID-19

Dès le début de la pandémie du Covid-19 en France, l'AFM-Téléthon s'est mobilisée pour **informer, accompagner, sécuriser** les malades et leurs familles. L'ensemble du réseau de la mission aider, ses équipes, salariées et bénévoles, ont été en première ligne des actions menées, démontrant ainsi toute la pertinence du modèle d'accompagnement que nous avons mis en place il y a plus de trente ans.



INFORMER POUR PRÉVENIR

Durant cette période de fortes incertitudes et d'avalanche continue d'informations, nous avons très rapidement mis en place une organisation nous permettant de diffuser une information vérifiée, en lien avec les experts des Centres de référence, de nos directions des Actions médicales et des Affaires publiques. Notre priorité : répondre à vos nombreuses questions et vous éclairer sur l'évolution des connaissances, la prise en charge médicale, les meilleurs moyens de se protéger, vos droits...

- Ligne Accueil famille (0 800 35 36 37): nombre d'écoutes multiplié par deux, près de 300 appels relatifs au Covid-19 reçus entre mars et avril.
- Information mise à jour au fil de l'avancée des connaissances, sur le site de l'AFM-Téléthon (www.afm-telethon.fr/coronavirus); publication de 13 fiches pratiques pour aider les familles à sécuriser leur quotidien; relais de ces informations sur les réseaux sociaux.
- Newsletter « Spéciale Covid-19 »

pour le réseau de bénévoles.

- Relais des informations par les Délégations et Groupes d'intérêt, sur les réseaux sociaux, les blogs...
- Mise en place d'une cellule de crise Covid-19 avec la présidente et les directions concernées pour suivre au jour le jour l'évolution de la situation.

« Nous avons su nous réinventer dans notre capacité à accompagner les malades et les familles, et faire évoluer les liens en renforçant la proximité malgré le contexte. Notre communauté neuromusculaire a su faire face de façon coordonnée et réactive et, tous ensemble, nous avons sauvé des vies. »

Laurence Tiennot-Herment,
présidente de l'AFM-Téléthon

SE RÉINVENTER POUR ACCOMPAGNER ET SOUTENIR

Dès le début du confinement, nos équipes salariées des Services Régionaux et les équipes bénévoles des Délégations et des Groupes d'intérêt se sont mobilisées pour accompagner différemment mais toujours au plus près les malades et leurs familles. Une grande campagne d'appels a été lancée auprès de toutes les familles connues en priorisant les familles les plus à risque. Les visites à domicile des Référents Parcours de Santé se sont transformées en visio-à-domicile. Pour tous, la digitalisation s'est accélérée !

- 11 581 familles connues de l'Association contactées par les Services Régionaux, les bénévoles des Groupes d'intérêt et des Délégations, le service « mobilisation des familles ».
- « Visio-à-domicile » pour poursuivre l'accompagnement des familles et l'accueil de nouvelles par les Services Régionaux, qui ont augmenté leur amplitude horaire.
- Maintien des formations, réunions

d'information à distance avec les réseaux bénévoles (tea time hebdomadaire).

- Astreinte médicale 24 heures/24 avec rappel des malades pour trouver une solution à l'urgence.
- Astreinte psychologique 24 heures/24 : mobilisation de 10 psychologues, 124 consultations réalisées.

SE COORDONNER POUR SÉCURISER LES PRISES EN CHARGE

On le sait, le Covid-19 a bouleversé l'organisation des soins partout en France. En lien étroit avec les médecins de la Filière nationale de santé des maladies rares neuromusculaires (Filnemus), nous avons travaillé au maintien de la continuité des soins comme à l'anticipation de la prise en charge en cas de Covid-19.

- Actions concertées avec Filnemus et les coordinateurs des Centres de référence : organisation des astreintes, partage d'informations et actions communes, élaboration des recommandations sur les prises en charge thérapeutiques et en réanimation, gestion des situations individuelles liées au Covid-19, mise en place des téléconsultations.
- Yolaine de Kepper : mise en place d'une organisation pour empêcher l'entrée et la propagation du virus au sein de l'établissement, qui accueille 50 personnes en situation de grande dépendance.

REVENDIQUER POUR PROTÉGER

Faire évoluer la législation, défendre vos droits pour vous protéger : nous avons bataillé dès le 18 mars pour ouvrir l'accès aux masques, puis pour en obtenir partout en France et vous les distribuer. Nous avons également participé en interassociatif aux rendez-vous hebdomadaires avec la secrétaire d'État aux personnes handicapées et à l'élaboration des prises de position revendicatives des collectifs interassociatifs (France Assos Santé, Collectif Handicaps...) pour défendre l'intérêt des plus fragiles.

Nos réussites

- Obtention de l'accès aux masques pour les établissements médico-sociaux, les malades à haut risque et les auxiliaires de vie, après un fort lobbying auprès du ministre de la Santé, de la secrétaire

d'État aux personnes handicapées et de la direction générale de la Santé.

- Demandes de masques effectuées région par région aux Agences régionales de santé et aux Conseils régionaux : plus de 500 000 masques ainsi obtenus. Début mai, plus de 3 500 familles étaient bénéficiaires de masques et de visières distribués sur tout le territoire par nos Services Régionaux et réseaux bénévoles.
- Arrêts maladie pour les personnes fragiles et leurs proches par simple autodéclaration dans le cadre de l'affection de longue durée n° 9, « formes graves des affections neurologiques et musculaires (dont myopathies) ».
- Pour les proches aidants : possibilité de consulter un médecin pour obtenir un arrêt de travail pour protéger la personne aidée.

CHOISIR SA SORTIE DU CONFINEMENT : LES CONSEILS DES MÉDECINS

Le déconfinement a débuté le 11 mai mais le virus circule toujours. La filière nationale de santé des maladies rares neuromusculaires Filnemus a publié des recommandations pour les malades, leurs familles et leurs aidants¹. Ces conseils diffèrent selon que le malade a ou non un très haut risque de développer une forme grave de Covid-19 en cas de contamination. Ces recommandations sont là pour aider chacun à choisir la conduite à tenir en fonction de sa situation personnelle, de son environnement et de son choix.

SORTIR DE SON DOMICILE

- **Pour les malades à très haut risque de développer une forme grave de Covid-19 : limiter au maximum les sorties, porter un masque et respecter la distanciation sociale.**
- **Pour tous : maintenir les rendez-vous médicaux nécessaires en accord avec le médecin et en privilégiant les téléconsultations.**

TRAVAILLER

- **Pour les malades à très haut risque de développer une forme grave de Covid-19 : privilégier le télétravail ou prolonger l'arrêt de travail si le télétravail n'est pas possible.**

- **Pour tous les autres : continuer à appliquer les gestes barrières et à respecter la distanciation physique. Un traitement immunosuppresseur et/ou une corticothérapie à faible dose n'interdisent pas de reprendre une activité, mais il faut en discuter avec le médecin spécialiste référent.**
- **Pour les adultes vivant au domicile d'un malade neuromusculaire : appliquer les mêmes dispositions (télétravail ou reprise) après discussion avec le médecin référent.**

ALLER À L'ÉCOLE

- **Pour les enfants qui ont une maladie neuromusculaire avec atteinte respiratoire et/ou cardiaque significative, ou considérés à très haut risque de développer une forme grave de Covid-19 : continuer l'école à la maison.**
- **Pour les autres : reprise de la scolarité en respectant les consignes données au sein des établissements.**
- **Pour les enfants qui vivent avec un malade à très haut risque de développer une forme grave de Covid-19 : respecter à la lettre les mesures barrières au retour à la maison.**

Les personnes atteintes de maladies neuromusculaires ayant un très haut risque de développer une forme grave de Covid-19 sont celles qui ont :

- une atteinte cardiaque (cardiopathie) et/ou respiratoire sévère (sous oxygénothérapie par exemple) ou non stabilisée,
- une maladie neuromusculaire évolutive, instable ou sévère, ou
- un facteur de risque parmi ceux définis par le Haut Conseil de la santé publique, par exemple avoir 70 ans et plus, une insuffisance respiratoire chronique, un diabète de type 1 (insulinodépendant), une obésité morbide...

1. www.filnemus.fr, depuis la page d'accueil du site aller dans l'onglet actualité et cliquer sur l'actualité « Les recommandations de Filnemus dans la période du déconfinement »

