

Ressources pour la Communauté des maladies rares

La plupart des maladies rares représentent plus de risques que la vie de tous les jours ou la COVID-19. La communauté des maladies rares a l'expérience des changements inattendus, des incertitudes de la vie, de l'isolement. C'est également un groupe résilient.

Comment gérer un problème médical complexe lorsque la panique règne.

- Ne paniquez surtout pas. Arrêtez-vous, réfléchissez et organisez les choses.
- Écoutez et respectez les recommandations gouvernementales en matière de distanciation sociale, évitez les regroupements et isolez-vous.
- Vérifiez que vous avez renouvelé vos ordonnances et que vous disposez de tous les médicaments, lait maternisé, etc. dont vous avez besoin.
- Voyez si votre hôpital local a réorienté les patients non-COVID-19 ailleurs.
 - Identifiez le professionnel qui pourrait vous y être utile et réfléchissez à la manière dont vous pouvez établir le lien avec votre équipe de soins habituelle.
- Assurez-vous que vos documents sur vos traitements sont bien à jour.
- Ne laissez pas la peur vous conduire au service des urgences.
 - Essayez de rester objectif(ve) par rapport à vos symptômes réels.
 - Le service des urgences sera bondé. Si une admission est nécessaire, discutez alors d'une admission directe avec votre équipe.
- Ne laissez pas la peur vous faire quitter les urgences.
 - Si c'est nécessaire, consultez un médecin et faites-vous prescrire un traitement.
 - La maladie rare peut représenter un risque plus important que le virus.
- Si vous devez absolument vous rendre à l'hôpital, alors organisez-vous à l'avance.
 - Les visites seront limitées.
 - Si vous allez souvent à l'hôpital, alors, préparez un trousseau pour être toujours prêt à partir.
 - Vérifiez que vous avez un téléphone, une tablette, un ordinateur portable ET les chargeurs correspondants.
- Prenez certains de vos médicaments avec vous.
 - Si vous vous rendez dans un nouvel établissement médical, il est possible que vos médicaments, lait maternisé, etc. n'y soient pas disponibles.
 - Le centre de distribution pourrait connaître des ralentissements.
- Les hôpitaux/cliniques pourraient sembler plus encombrés que d'habitude, voire même chaotiques. Beaucoup de personnes porteront un masque. N'ayez pas peur. Demandez s'il vous en faut un aussi.

Adaptation du webinaire : Une réponse rare : réagir à la pandémie de COVID-19 (A rare Response: Addressing the COVID-19 Pandemic) (3/31/20)

Commandité par la National Organization for Rare Diseases (NORD)

Conférenciers : Dr Marshall Summar, Chef du service génétique et métabolisme et directeur de l'institut des maladies rares (Rare Disease Institute) au Children's National Hospital, Dr Bernhard Wiederman, Spécialiste en maladies infectieuses au Children's National Hospital et Dr. Albert Freedman, Psychologue-conseil et spécialisé dans l'accompagnement des parents d'enfants souffrants de maladies rares.

Comment le modèle médical a-t-il évolué pendant la pandémie ?

- Télémédecine
- Assouplissement des licences entre États pendant cette crise

Qu'est-ce qui est sûr du point de vue des soins médicaux ?

- Organisez-vous pour les rendez-vous en cabinet, les visites aux urgences et les hospitalisations.
- Si ce n'est pas encore fait, renseignez-vous auprès du prestataire de soins de votre enfant en consultant son site internet, en lui envoyant un courriel ou en l'appelant.

Des courses sûres

- Faites-vous livrer et faites vos courses en ligne.
- Au besoin, faites vos courses pendant les horaires à faible affluence.
- Ne touchez que les produits que vous prévoyez d'acheter.
 - Certains magasins proposent des aménagements particuliers pour des groupes à risque.
- Évitez de vous toucher le visage.

Sortir de chez vous

- Vous pouvez vous promener dans votre quartier sans problème.
 - Il est recommandé de maintenir une distance d'au moins 2 m des autres.
- Évitez les parcs publics et les aires de jeux s'il y a trop de monde.
- Ne sortez pas si vous êtes malade.

Comment gérer le stress ?

Concentrez-vous sur ce que vous pouvez contrôler.

- Prenez soin de vous.
 - Dormez suffisamment.
 - Mangez équilibré.
 - Sortez en plein air et respirez de l'air frais.
 - Faites autant de sport que possible.
- Restez en contact avec les autres.
 - Utilisez la technologie pour communiquer avec votre famille et vos amis ; renouez des liens avec de vieux amis.
- Faites le choix de mettre ce temps à profit.
 - Établissez des listes de ce que vous souhaitez accomplir chaque jour.
 - Limitez votre exposition aux informations.
- Organisez-vous et préparez-vous.

Ressources sur la santé mentale :

[CDC : Ressources pour gérer les stress et faire face des situations difficiles](#)

[The Mighty: Communauté en ligne avec des défis liés à la santé](#)

[Guide des ressources sur la santé mentale du Massachusetts General Hospital](#)

Applications : Calm, Headspace, Sanvello