



SAVOIR &
COMPRENDRE

REPÈRES



URGENCES et maladies neuromusculaires

Comment réagir face à une situation d'urgence de santé ? Qu'il s'agisse de difficultés respiratoires, de troubles cardiaques, d'une fracture, de problèmes digestifs graves... appeler le Samu (15) est le premier réflexe à avoir : c'est le meilleur moyen pour être mis en contact avec un médecin urgentiste qui saura prendre les bonnes décisions et déclencher des secours adaptés. Le signalement comme « patient remarquable » par votre médecin auprès des urgences dont vous dépendez, grâce au Dossier de liaison d'urgences (DLU), vous permettra d'être identifié tout de suite au centre 15 dont dépend votre domicile habituel et facilitera les soins.

Dans l'urgence, penser à tout est compliqué. Il faut donc être prêt au cas où, en préparant son Kit d'urgence en amont, en ayant sous la main les numéros de téléphone à joindre si besoin et en gardant sur soi sa Carte d'urgence. Pensez aussi "prévention" : savoir repérer les signes de difficultés cardiaques, respiratoires ou digestives, apprendre les gestes de premier secours et prendre soin de soi grâce à un suivi médical régulier dans une consultation neuromusculaire limitent les risques d'urgence.

LES SITUATIONS d'urgence

Dans les maladies neuromusculaires, les situations d'urgence de santé surviennent souvent lorsque l'une des fonctions vitales pour l'organisme déjà fragilisée par la maladie se dégrade brutalement. Ces situations aiguës mettent en jeu à court terme le pronostic vital ou fonctionnel.

L'urgence respiratoire

Dans certaines maladies neuromusculaires, la respiration n'est pas assez efficace pour éliminer le CO₂ produit par l'organisme et approvisionner ce dernier en oxygène. Le CO₂ toxique s'accumule dans le sang (hypercapnie) et l'O₂ manque (hypoxie). Jusqu'à un certain point, l'organisme peut faire face à cette situation. Mais si un événement s'ajoute, comme un encombrement bronchique, une infection, un stress important, une fausse route, un problème de canule bouchée, ou un ventilateur mal réglé... la situation peut s'aggraver brutalement : c'est l'urgence respiratoire.

L'urgence cardiovasculaire

Le cœur est un muscle qui se contracte en rythme sous l'effet d'une stimulation électrique interne régulière. Un défaut de ce signal électrique (déclenchement du signal, conduction dans le cœur...) provoque des troubles du rythme cardiaque (accélération,

ralentissement, irrégularité). Les troubles du rythme ou de la conduction sévères peuvent provoquer un arrêt cardiaque. Les atteintes du muscle cardiaque (cardiomyopathie) lui enlève sa force, l'empêchant d'irriguer les organes. Cette insuffisance cardiaque est à l'origine d'urgences cardiologiques, plus fréquentes dans les dystrophies musculaires de Duchenne ou de Becker, la maladie de Steinert, les laminopathies, les desminopathies...

L'urgence digestive

Le ralentissement du transit digestif favorisé par le manque de mobilité, entraîne l'accumulation de matières dans le tube digestif (estomac, intestin...) qui peuvent provoquer une situation d'urgence. Par exemple, l'augmentation importante et rapide du volume de l'estomac (repas trop copieux, air dans l'estomac, contrariété, stress...), dans un contexte neuromusculaire où la vidange gastrique est ralentie (gastroparésie), peut provoquer une dilatation gastrique aiguë, avec une gêne respiratoire importante. La constipation qui bloque les matières fécales dans l'intestin peut provoquer une occlusion intestinale partielle ou totale. Enfin, la dénutrition ou la chirurgie du rachis (amyotrophie spinale proximale et dystrophie musculaire de Duchenne) peut favoriser la compression du duodénum

entre le rachis, l'aorte et l'artère mésentérique supérieure (pince mésentérique).


Une urgence musculaire

La rhabdomyolyse est un trouble qui provoque une destruction plus ou moins sévère des cellules musculaires, avec un relargage massif de leurs constituants (métabolites, ions, protéines...) dans la circulation sanguine, dont certains sont particulièrement nocifs pour les reins.

Ce trouble survient plus fréquemment dans les myopathies mitochondriales, les glycogénoses musculaires, les lipidoses et les canalopathies musculaires... Il peut se déclencher suite à un effort physique, un jeûne, une fièvre, un épisode de froid..., et peut se manifester par des douleurs musculaires et/ou une paralysie des muscles et des urines foncées.

Les autres urgences

Des urgences "ordinaires" sont possibles, comme chez la plupart des gens : fracture, appendicite, occlusion intestinale, problème cardiaque indépendant de la maladie. Lorsqu'une intervention chirurgicale doit avoir lieu en urgence, des précautions anesthésiques s'appliquent en fonction de la maladie neuromusculaire.

Celles-ci sont précisées dans les Cartes d'urgences qui existent pour une dizaine d'entre elles et sur les fiches urgences publiées par le site internet d'Orphanet  www.orphanet-urgences.fr

SOMMAIRE

Les situations d'urgence	2
Réagir en situation d'urgence.....	4
Aux urgences, comment ça se passe ?	5
Pensez "prévention"	7

Quand appeler les urgences ? Les signes à repérer

Respiratoires

- Sueur excessive au visage (dessus des lèvres, ailes du nez)
- Coloration bleue de la peau aux extrémités (doigts, ongles) et des lèvres
- Respiration rapide, saccadée, bruyante...
- Difficultés majeures pour respirer, sensation d'étouffement
- Attitude désorientée (paroles confuses...).



Cardiaques

- Malaises récurrents
- Perte de connaissance
- Douleur dans la poitrine
- Grande difficulté à respirer, arrêt respiratoire
- Palpitations : le cœur bat très vite ou n'importe comment.



Digestifs

- Maux de ventre intenses
- Fièvre
- Douleur sous le sternum
- Mauvaise haleine
- Ballonnement du ventre
- Vomissements de contenu gastrique ou de bile
- Arrêt de l'émission de selles et de gaz
- Diarrhées.



Métaboliques / Musculaires

- Incapacité soudaine à bouger, après un effort, un jeûne prolongé ou une consommation importante de sucre
- Douleur musculaire diffuse
- Œdème musculaire (gonflement)
- Urines foncées.



Autres urgences

- Traumatisme : chute, fracture, plaie qui saigne, brûlure...
- Membre paralysé, difficultés pour parler
- Absences (regard vide, pas de réaction)
- Comportement inhabituel, bizarre, agité ou mou...
- Perte de connaissance.



Écouter ses symptômes pour détecter l'urgence

- Si vous vous sentez mal : appelez votre entourage et/ou un soignant. Voir un médecin rapidement peut être nécessaire. N'attendez-pas. Il vaut mieux alerter pour rien que de ne pas alerter et se mettre en danger.
- Votre entourage ou les soignants réguliers peuvent percevoir des changements que vous ne remarquerez pas ou auxquels vous n'accordez pas d'importance. Leur faire confiance peut permettre de donner l'alerte.

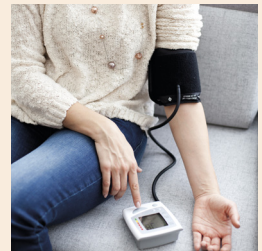
En cas de problème : appeler le 15 (Samu).

Des indices à évaluer soi-même et à communiquer au régulateur médical

• **Fréquence respiratoire.** Le nombre d'inspirations par minute est normalement compris entre 16 et 20. Compter le nombre de soulèvements de la cage thoracique en une minute : c'est un signe d'urgence s'il est supérieur à 25 ou 30 (respiration trop rapide) ou inférieur à 16 (trop lente).

• **État de conscience.** Tester l'ouverture des yeux en réponse à un ordre simple comme "ouvrez les yeux", à un bruit de "claquement de mains", ou au pincement de la peau : plus la réaction est difficile à obtenir, plus l'état de conscience est altéré. Si la personne ne se souvient pas de son nom ou que ses paroles sont incohérentes, il y a urgence (faites le 15).

• **Pression artérielle.** Utiliser un tensiomètre électronique du commerce, de préférence avec un brassard au bras (mesures plus fiables) ou sinon au poignet. Placer le tensiomètre autour du bras ou du poignet et l'allumer. Après quelques secondes, il indique une 1^{ère} valeur : c'est la pression artérielle systolique. Si elle est supérieure à 140 (mm Hg) ou inférieure à 100 (mm Hg) au repos, il peut y avoir un dysfonctionnement cardiovasculaire.



• **Fréquence cardiaque.** On l'évalue en prenant le pouls au repos, au niveau du poignet (ou du cou). Poser 2 doigts sur la face interne du poignet côté pouce (artère radiale) et compter les battements cardiaques durant 1 minute. Une valeur inférieure à 50 bat/min ou supérieure à 110 bat/min au repos peut indiquer un problème cardiaque.



RÉAGIR en situation d'urgence

En situation d'urgence, réagir vite et de façon adaptée est vital : rester calme, rassurer la personne, appeler les urgences, bien décrire la situation, faire les premiers gestes d'urgence, sortir les papiers médicaux utiles pour l'arrivée de l'équipe médicale... N'allez pas aux urgences sans avoir pris un avis médical.



Votre proche est en situation d'urgence



Appelez le 15 (le SAMU)

- Un assistant de régulation médicale vous répond. Il crée une fiche de renseignements (nom, adresse... données administratives) de la personne.
- Il évalue la nature et la gravité de son état, en vous posant des questions.
- Il demande conseil au médecin urgentiste. Celui-ci peut vous parler et vous demander d'autres détails médicaux. *Comment respire la personne ? Est-elle essoufflée, encombrée... ? Sa peau est-elle bleutée ? Comment son cœur bat-il ? Est-elle consciente ou non ? Agitée ? Amorphe ? Peut-elle bouger ? A-t-elle mal (ventre, tête, poitrine...)? A-t-elle vomi ? Eu des diarrhées ?...*

Indiquez aussi sa tension artérielle mesurée et sa fréquence cardiaque. Dites si elle est sous ventilation assistée, trachéotomisée, sous pacemaker ou sous défibrillateur... Indiquer les traitements médicaux en cours.



Décision

Le médecin urgentiste décide comment intervenir : envoyer au domicile une équipe du Service mobile d'urgence et de réanimation (SMUR) ou les pompiers, organiser une visite à domicile par SOS médecin ou un médecin de ville de garde... Cela dépend.



Si intervention au domicile



- Le médecin urgentiste gère l'intervention : examen de la personne, diagnostic, premiers soins pour stabiliser son état...
- Si la personne doit être hospitalisée, il contacte le service des urgences de l'hôpital de secteur pour anticiper son accueil.
- Comme "patient remarquable", et s'il y a des lits disponibles, elle sera transférée dans le service spécialisé le mieux adapté pour sa prise en charge (réanimation cardiaque ou respiratoire...).




Agir en attendant les secours...

- Si la personne respire mal : mieux vaut la laisser assise.
- vérifier le ventilateur ; s'il ne fonctionne pas, utiliser le ventilateur de secours ;
- si elle est trachéotomisée, vérifier la canule, la replacer si besoin, aspirer les sécrétions.
- Penser à utiliser le ballon insufflateur manuel si nécessaire.
- Si elle vomit, la mettre en position latérale de sécurité (couchée sur le côté) sauf s'il y a des difficultés respiratoires.
- S'il y a une suspicion de fracture, ne pas bouger la personne.
- Faites les gestes de premiers secours si nécessaire.



Apprenez les en amont.

 <https://www.croix-rouge.fr/Je-me-forme/Particuliers/Les-6-gestes-de-base>



Mieux gérer l'urgence : "patient remarquable" et DLU

Un dispositif pour organiser le parcours de prise en charge en urgence et aider les médecins urgentistes dans leurs choix.

→ **"Patient remarquable"** : c'est une personne signalée comme tel aux services de régulation des urgences (15) de son secteur d'habitation uniquement, grâce au **"Dossier de liaison d'urgence" (DLU)**.

→ Le "patient remarquable" est porteur d'une maladie grave évoluée et évolutive, dont les caractéristiques doivent être prises en compte pour les soins d'urgence.

→ Le **DLU** renseigne les urgentistes sur l'état du patient, les soins particuliers ou les dispositions demandées par le patient (comme les directives anticipées).

À savoir

→ Le **médecin de la consultation neuromusculaire** se charge des formalités. Il signale, parmi ses patients, ceux dont la situation médicale justifie d'être **"patient remarquable"** (tous n'ont pas besoin de l'être).

Il remplit avec eux leur DLU et le transmet au service d'urgence local dont ils dépendent.

→ Ce qui figure dans le DLU peut être modifié à tout moment par le patient (par exemple, les directives anticipées).



Urgences :

joindre les secours 24h/24, gratuitement

15

SAMU
Urgence médicale

18

Pompiers
Situation de péril ou accident

114

Accessible
aux sourds et malentendants, visio, sms, tchat...

112

Europe
Urgence médicale infraction, péril

Préparer une éventuelle prise en charge par un service d'urgences

- **Avoir les bonnes infos.** Référez-vous au "livret d'accueil" édité par l'hôpital dont vous dépendez (en téléchargement sur son site internet) pour connaître les formalités d'accueil. Parcourez aussi la rubrique "urgences" du site internet.
- **Être signalé comme "patient remarquable"** : si nécessaire, demandez à votre médecin si vous pouvez être répertorié comme tel.
- **Préparer, en amont, le "Kit d'urgence"**, avec tous les documents médicaux utiles aux urgentistes.
 - Votre **Carte d'urgence** (si elle existe pour votre maladie) complétée et à jour.
 - Les résultats des derniers bilans médicaux (respiratoires, cardiaques...).
 - les traitements en cours (dernières ordonnances et médicaments habituels).
 - La carte vitale et la carte d'identité.
 - Les directives anticipées.
 - Les noms et coordonnées de la personne de confiance.
 - Le formulaire avec les coordonnées des Professionnels de santé qui vous suivent, téléchargeable sur le site de l'AFM-Téléthon : https://www.afm-telethon.fr/sites/default/files/fiche_kit_urgence2020.pdf
 - La fiche "Urgences" Orphanet sur votre maladie, si elle existe <http://www.orphanet-urgences.fr/>
- Emportez les documents au moment d'aller aux urgences et, si vous êtes ventilé, le ventilateur avec tuyaux et batterie, et le ballon insufflateur.
- Faites-vous accompagner par un proche (il peut demander à rester à vos côtés dans le véhicule des urgences).

Ma Carte d'urgence : toujours avec moi

- Sur cette carte personnelle figure vos coordonnées, celles de la personne à prévenir en cas d'urgence, celles de votre médecin référent neuromusculaire. Elle contient les informations essentielles génériques concernant votre maladie : les risques vitaux, les médicaments indiqués et ceux contre-indiqués. Elle est utile pour tous les professionnels médicaux qui vous soignent, y compris aux urgences.
- La Filière de santé Filnemus a édité en 2018 et 2019, de nouvelles cartes d'urgence pour 11 maladies neuromusculaires : la maladie de Steinert, l'amyotrophie spinale infantile (SMA), la myasthénie, les dystrophies musculaires de Duchenne (DMD) et de Becker (DMB), la Dystrophie facio-scapulo-humérale (FSHD), la maladie de Pompe infantile et adulte, la maladie de Charcot-Marie-Tooth (CMT), les syndromes myotoniques non dystrophiques, les paralysies périodiques. Votre médecin à la consultation neuromusculaire vous donne votre carte et la remplit avec vous. Demandez-la lui.



AUX URGENCES, comment ça se passe ?

Le service des urgences d'un hôpital accueille en même temps de nombreuses personnes. L'organisation doit permettre à chacune d'elles de recevoir les soins adaptés et d'être orientée si besoin dans un autre service, tout en priorisant les personnes en urgence vitale.

Accueil et évaluation

- Si vous rejoignez le service des urgences via l'équipe du Samu ou les pompiers, vous êtes pris en charge directement par ce service, informé de votre transfert par l'équipe mobile urgentiste.
- Si vous êtes signalé "patient remarquable", vous serez, si possible,

transféré dans le service adapté à votre problème médical ou à votre maladie neuromusculaire, sans passer par les urgences.

- Si, après avoir pris un avis médical, vous arrivez aux urgences de l'hôpital de proximité par vous-même, vous devez vous présenter à l'accueil des urgences et remettre vos documents administratifs (carte

vitale, carte d'identité...) pour constituer votre dossier d'admission. Pensez à prendre votre kit d'urgence avant de vous y rendre.

Diagnostic et soins

À l'arrivée aux urgences, une première évaluation de votre état de santé est effectuée par un(e) infirmier(e) urgentiste pour identifier le problème médical et sa gravité. L'équipe des urgences priorise ainsi les soins des patients en situation critique.

Puis le médecin urgentiste vous reçoit. Il fait le diagnostic précis, prescrit des examens médicaux (prise de sang, imagerie...) et des soins, réalisés sur place. Obtenir les résultats des examens peut prendre du temps et prolonger l'attente.

Orientation

Tout patient qui arrive aux urgences reçoit les soins indispensables sur place. Ensuite, il peut être transféré, avec son accord et celui de sa famille, dans un autre service de l'hôpital ou dans un autre hôpital pour d'autres soins ou, si son état le permet, rentrer chez lui.

Un stress normal

Se rendre aux urgences n'est jamais un plaisir. L'attente, l'incertitude, et la souffrance physique peuvent augmenter l'anxiété. Être accompagné d'un proche rassure et peut faciliter le dialogue avec l'équipe des urgences. L'attente est inévitable aux urgences : si c'est trop long ou que vos symptômes vous inquiètent ou s'intensifient, signalez-le à l'infirmier(e) urgentiste.

Urgences et maladies neuromusculaires




L'AFM-Téléthon se mobilise pour optimiser la prise en charge médicale d'urgence des maladies neuromusculaires.

- En avril 2013, l'association a organisé les Journées de recherche clinique (JRC) sur le thème des urgences médicales dans les maladies neuromusculaires : les actes de ces journées ont été publiés en 2015 dans la revue *Anesthésie et Réanimation*, sous le titre "Prise en charge interventionnelle et en médecine d'urgence des patients atteints de maladies neuromusculaires". Les types d'urgences dans les maladies neuromusculaires (cardiologiques, digestives, respiratoires, orthopédiques...) et les précautions anesthésiques y sont notamment détaillées.

- Des mises en place du dispositif "patient remarquable" et du Dossier de liaison d'urgences (DLU) ont été organisées dans les CHU partout en France (Caen, Grenoble, Dijon, Lille, Nantes, Toulouse,...) entre 2014 et 2019. Ces journées regroupant les urgentistes, les anesthésistes réanimateurs, le Service régional

EN PRATIQUE

Personnes ressources information, conseils...

- Les médecins urgentistes peuvent demander conseil à :
 - Votre médecin à la consultation pluridisciplinaire : ses coordonnées sont sur la Carte d'urgence et dans votre kit d'urgence.
 - Un médecin conseil de l'AFM-Téléthon : contacter le Service Accueil Familles au numéro Azur 0 800 35 36 37, joignable 24h/24 et demander qu'un médecin conseil rappelle le médecin urgentiste s'il le souhaite.
- Des documents téléchargeables :
 - Des fiches Urgences sur certaines maladies neuromusculaires, pour les urgentistes sont disponibles sur le site Orphanet dédié aux maladies rares :  <http://www.orphanet-urgences.fr/>
 - Des documents d'information sur les maladies neuromusculaires sont sur le site de l'AFM-Téléthon : "Zoom sur... la maladie..."  (<https://www.afm-telathon.fr/concerne-par-la-maladie>) et Fiches techniques  (<https://www.afm-telathon.fr/espace-medecin-chercheur>).



de l'AFM-Téléthon de proximité et les médecins du Département des Actions médicales, paramédicales et psychologiques de l'AFM-Téléthon leur ont fait connaître les spécificités des urgences des maladies neuromusculaires.

- La filière de santé Filnemus (maladies neuromusculaires rares et neuropathies périphériques) a diffusé 11 Cartes d'urgence maladies neuromusculaires aux centres de référence maladies neuromusculaires (voir p. 5).

Enfin, une commission créée au sein de Filnemus travaille au long cours à améliorer la gestion des urgences dans ces maladies.

POUR INFO

Des spécificités de prise en charge dans les maladies neuromusculaires

- En cas d'insuffisance respiratoire dans les maladies neuromusculaires, l'apport d'oxygène en cas d'hypoxie (oxygène sanguin) doit être contrôlé et associé à une ventilation assistée.
- Certains antibiotiques et les anesthésiques curarisants sont contre-indiqués dans la myasthénie (voir la Carte d'urgence "myasthénie auto-immune" et la fiche Urgences Orphanet).
- Dans la maladie de Steinert, les troubles du rythme cardiaque peuvent être dus à des troubles de conduction à traiter avec des médicaments spécifiques (voir la Carte d'urgence "maladie de Steinert" et la fiche Urgences Orphanet).
- Pour toute intervention chirurgicale, les modalités anesthésiques doivent être adaptées.
- En cas de fracture, les procédures d'immobilisation doivent tenir compte des difficultés motrices.
- Certaines maladies neuromusculaires peuvent entraîner des difficultés à communiquer et à se faire comprendre ; un proche peut faciliter la compréhension des ressentis de la personne.
- Votre médecin pourra faire figurer les autres points qui vous concernent sur votre Carte d'urgence.



Pensez "PRÉVENTION"

Avoir un suivi médical régulier et une prise en charge précoce permet de limiter la survenue de situations d'urgence. La prévention consiste aussi en une certaine vigilance pour détecter, avant toute aggravation, les signes précurseurs de difficultés.

Un suivi médical régulier

Dès le diagnostic de la maladie neuromusculaire, le suivi en consultation pluridisciplinaire neuromusculaire doit être régulier. Ces consultations réunissent des professionnels qui connaissent bien les maladies neuromusculaires : neuropédiatre, neurologue, médecin de rééducation (MPR), cardiologue, généticien, psychologue,

kinésithérapeute, ergothérapeute... Ils font le point sur l'évolution de la maladie et évaluent, grâce à des bilans médicaux réguliers, son impact sur la respiration, la motricité, la fonction cardiaque... Ils vous prescrivent une prise en charge médicale adaptée et réajustée lorsque la maladie évolue.

éviter les fausses-routes : aliments mixés, ni trop petits, ni friables, boire de l'eau gélifiée ou des boissons gazeuses si nécessaire ... ;
- manger équilibré et boire suffisamment d'eau ;
- éviter les périodes de jeûne et respecter les contraintes alimentaires pour les maladies à risque.

Une prise en charge précoce et régulière

La prise en charge associe des mesures orthopédiques, respiratoires, nutritionnelles, cardiaques... et des moyens de compensation (aides humaines, aides techniques). Elles limitent les conséquences de la maladie et préservent le capital fonctionnel existant.

Plus la prise en charge est précoce, régulière et suivie, plus elle est préventive : en agissant sur toutes les fonctions de l'organisme, elle limite les risques d'aggravation soudaine de l'une d'entre elles et la survenue de situations d'urgence.

Apprendre les gestes d'urgence

Savoir effectuer la manœuvre de Heimlich en cas de fausse-route grave, utiliser un défibrillateur en cas d'arrêt cardiaque ou le ballon insufflateur manuel en cas de difficultés avec le ventilateur ou la canule de trachéotomie... peut être d'un grand secours. Des organismes enseignent les gestes de premiers secours : demandez conseil à votre médecin et pensez à vous former.

EN PRATIQUE

Anticiper l'urgence

Certains symptômes signalent un dysfonctionnement sous-jacent et doivent inciter à consulter le médecin.

- Un encombrement bronchique récurrent, une fatigue et des maux de tête au réveil, une somnolence après les repas,... indiquent une progression de l'insuffisance respiratoire.
- Des malaises, des battements cardiaques irréguliers, un essoufflement, une fatigue,... signalent des troubles cardiaques.
- Des douleurs à l'estomac, des remontées acides, un refus de manger, un encombrement respiratoire récidivant, des troubles du transit,... signalent des troubles digestifs.
- Des repas très longs, un refus de s'alimenter (l'enfant pleure lors des repas), des infections pulmonaires récurrentes,... peuvent être liés à des troubles de la déglutition.
- Des signes physiques (maux de tête, oppression, troubles du sommeil...) ou psychiques (forte anxiété, colère, isolement...) peuvent indiquer un trop plein émotionnel et doivent inciter à consulter un psychologue ou un psychiatre.



Des mesures à suivre


Pour limiter les complications :

- prendre ses traitements et suivre sa prise en charge ;
- pratiquer la toux assistée régulièrement pour éviter l'encombrement bronchique ;
- être à jour dans ses vaccins (11 sont désormais obligatoires en France) ; se faire vacciner contre la grippe tous les ans et contre le pneumocoque tous les 5 ans ;
- adapter son alimentation pour

POUR INFO

Patient à haut risque vital et fournisseurs d'électricité

Lorsque l'on est sous ventilation assistée avec moins de 4 heures d'autonomie respiratoire et/ou sous nutrition entérale, se faire connaître auprès des services distributeurs d'électricité permet d'être informé en cas de coupure de courant. Faites-en la demande auprès de votre distributeur d'électricité, après avoir obtenu l'accord du médecin de l'Agence régionale de santé (ARS) de votre région d'habitation.

En savoir plus  <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/formulaires/formulaires-sante-10497/article/patients-a-haut-risque-vital>



EN SAVOIR +

www.afm-telethon.fr

www.myobase.org

www.filmemus.fr

Samu :

www.samu-urgences-de-france.fr/fr

Gestes d'urgence et conseils pratiques :

www.croix-rouge.fr/Je-me-forme/Particuliers/

Les-6-gestes-de-base

Repères Savoir & Comprendre, AFM-Téléthon :

<https://www.afm-telethon.fr/reperes-savoir-comprendre-1118>

- Prévention et maladies neuromusculaires, 2016
- Vaccination et maladies neuromusculaires, 2020
- Suivi gynécologique et maladies neuromusculaires, toutes concernées, 2020
- Exercice physique et maladies neuromusculaires, 2015
- Prise en charge cardiologique et maladies neuromusculaires, 2012
- Prise en charge orthopédique et maladies neuromusculaires, 2018
- Prise en charge nutritionnelle et maladies neuromusculaires, 2011
- Prise en charge respiratoire et maladies neuromusculaires, 2014
- Fonction digestive et maladies neuromusculaires, 2010
- Le ballon insufflateur manuel : une ventilation de secours, 2013



Association reconnue d'utilité publique

1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Évry cedex
 Tél. : 33 (0)1 69 47 28 28 - Fax : 33 (0)1 60 77 12 16
 Siège social : AFM - Institut de Myologie
 47-83, boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris cedex 13
www.afm-telethon.fr