



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère de la Santé
et des Solidarités

Direction Générale de la Santé



Carte de soins et d'urgence

Emergency Healthcare Card

Maladies neuromusculaires

Neuromuscular diseases



Ensemble de maladies du muscle, du nerf périphérique et du moto-neurone d'origine génétique ou dysimmunitaire.

Nom de la maladie :

(Cadre à remplir par le médecin)

.....
.....
.....

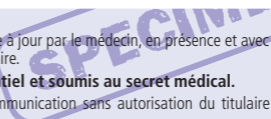
Name of the disease:

.....
.....
.....

Cette carte est remplie et mise à jour par le médecin, en présence et avec l'accord du malade qui en est le propriétaire.

Ce document est confidentiel et soumis au secret médical.

Nul ne peut en exiger la communication sans autorisation du titulaire ou de son représentant légal.



Recommandations en cas d'urgence



(Cochez les cases si le risque existe pour le malade)

Encombrement bronchique

- > **Prévoir une aide à la toux**: hyperinsufflation, AMBU, humidification, manœuvres de toux assistée (*Percussionnaire, Cough assist*)
- > **Ne pas utiliser de fluidifiants bronchiques**

Insuffisance respiratoire

- > **Ne pas attendre les signes cliniques de détresse respiratoire pour agir** (ils sont souvent absents).
- > Ne pas se fier aux gaz du sang qui sont peu perturbés en cas d'insuffisance respiratoire aiguë.
- > **Se méfier de l'oxygénothérapie à haut débit** chez un malade non ventilé.
- > **Utiliser facilement la ventilation non invasive** en cas d'hypoventilation alvéolaire en l'absence de troubles de déglutition.
- > **Privilégier la position assise ou semi-assise dans les myopathies (paralyse diaphragmatique), privilégier la position couchée dans les amyotrophies spinales (paralyse des intercostaux).**
- > **En cas de myaasthénie: prise en charge spécifique.**
- > **Dépister précocement les troubles respiratoires du sommeil.**

Cardiomyopathie

- > Penser à un **œdème pulmonaire**
- > Se méfier d'une **hypotension sous IEC**

■ Les précautions en cas d'anesthésie

- > **L'intubation peut être difficile** (fibroscopie recommandée)
- > **Proscrire les halogénés, la succinylcholine, l'atropine**
- > **Prévoir une assistance ventilatoire prolongée si les curares sont utilisés**
- > **Eviter les dépresseurs respiratoires, antitussifs et codéine.**
- > **Ne pas interrompre les IEC en cas d'anesthésie générale.**

■ Les situations particulières

- > **Douleur**: appliquer les protocoles de prise en charge habituels
- > **Fracture**: privilégier la chirurgie pour limiter l'immobilisation
- > **Alitement**: maintenir la mobilisation, prévenir la thrombose veineuse chez l'adolescent et l'adulte
- > **Vomissements répétés** (dilatation gastrique): perfuser et vider l'estomac rapidement.
- > **Troubles de déglutition**: alimentation mixée, eau gelifiée
- > **Hospitalisation**: adapter l'appel malade aux possibilités motrices du patient. Utiliser les appareils de ventilation et orthopédiques du patient.

■ Dans tous les cas, il est indispensable de prendre contact avec le médecin assurant la prise en charge habituelle du malade.

Recommendations in case of medical emergency



(Tick the boxes if the cardholder are at risk)

In the event of bronchial obstruction

- > For treatment of the cough: Hyperinsufflation, AMBU, humidification, physical respiratory therapy (Percussionnaire, Cough assist).
- > Patients should not be given bronchial expectorants to make coughing more efficient.

In the event of respiratory insufficiency

- > In case of myopathy (paralysis of the diaphragm), patients should be placed in a seated or semi-seated position. In case of spinal amyotrophy (paralysis of the intercostals) patients should be placed in a lying down position.
- > Do not wait for clinical signs of respiratory distress before taking action (they are often absent).
- > Do not rely on blood gas measurements as they often show only small alterations in cases of acute respiratory insufficiency.
- > High-speed oxygenotherapy should be used with care on non-ventilated patients.
- > For patients without swallowing difficulties, use non-invasive ventilation in case of alveolar hypoventilation
- > Routinely test for respiratory difficulties during sleep.

In the event of cardiomyopathy

- > The possibility of a pulmonary edema should always be considered.
- > Be cautious in case of hypotension under IEC

■ Precautions in case of anesthesia

- > Intubation may be difficult (fibroscopy is recommended)
- > Halogens, succinylcholine, and atropine should be prescribed
- > Assisted ventilation may be prolonged if curare are used
- > Avoid respiratory depressors, cough medications and codeine.
- > Do not interrupt IEC in case of general anesthesia.

■ Miscellaneous

- > **Pain:** treat with morphine if required
- > In case of **fracture:** surgery should be preferred to limit the period of immobilization

In case of bed confinement: adult and adolescent patients should be kept as mobile as possible to prevent thrombosis of the veins

- > **In case of repeated vomiting** (gastric dilatation): patients should be put on an IV drip and the stomach emptied as rapidly as possible.
- > **Swallowing difficulties:** patients should follow a mixed diet
- > **In case of hospitalization:** adapt the "call button" to the motor possibilities of the patient. Use the ventilation and orthopedic equipment of the patient.

In all cases, it is vital to get into contact with the physician normally in charge of treating the cardholder.

Titulaire de la carte

(Cardholder)

Photo d'identité

Nom

Prénoms

Né(e) le

Adresse

Téléphone Date:

Signature du titulaire ou
de son représentant légal



**En cas d'urgence contacter le(s) personne(s)
de l'entourage** *(People to contact in case)*

1. Nom

Prénom Téléphone :

Adresse

2. Nom

Prénom Téléphone :

Adresse

3. Nom

Prénom Téléphone :

Adresse

SPECIMEN

Informations médicales personnelles

(Personalized medical information)

Cochez les cases correspondantes en cas de réponse positive (Please tick the boxes as appropriate)

1- Sur la maladie (Disease):

Fonction motrice

- Marche normale avec aide fauteuil roulant
- Utilisation des membres supérieurs normale modérément altérée altérée
- Expression verbale normale perturbée impossible

Etat respiratoire

Date de la mise à jour (jour/mois/année)	... / ... / / ... / / ... / ...
--	-----------------	-----------------	-----------------

- normal
- déficitaire, en rapport avec la maladie :
- Déficitaire, en rapport avec une autre pathologie respiratoire
 - Asthme
 - BPCO
 - Autres, précisez :

Date (jour/mois/année)	... / ... / / ... / / ... / ...
Capacité vitale (en ml)			
Capacité vitale (% de la normale)			
Pa CO ₂			

- ▶ **Eventuelle méthode de ventilation** Ventilation non invasive par trachéotomie

Etat cardiaque

- normal
- déficitaire, en rapport avec la maladie
 - Troubles du rythme cardiaques, précisez :
 - cardiomyopathie

Date (jour/mois/année)	... / ... / / ... / / ... / ...
Fraction d'éjection du ventricule gauche (% de la normale)			

- Déficitaire, en rapport avec une autre pathologie cardiaque

- ▶ **Traitement éventuel** Pace maker Inhibiteur de l'enzyme de conversion (IEC)

Informations médicales personnelles

(Personalized medical information)

Fonction digestive

normale

déficitaire, en rapport avec la maladie :

troubles de déglutition

légers

sévères

reflux gastro-œsophagien

troubles du transit, précisez

▶ **Traitement éventuel**

gastrostomie

alimentation adaptée

2. Sur le traitement (Summary of treatment) :

Médicaments (medication):

.....
.....

Autres modalités de prise en charge (other modes of treatment) :

.....
.....

Vaccinations (vaccines):

Date (jour/mois/année)	... / ... / / ... / / ... / ...
Contre le pneumocoque			
Contre la grippe			

3. Sur les autres antécédents et mentions utiles en cas

d'urgence (other pre-existing pathologies or comments that may be useful in case of emergency) :

.....
.....

Nom, fonctions, cachet, date et signature du médecin remplissant la carte :
(Name, affiliation, stamp, date and signature of the physician who filled in this card)

.....
.....

SPECIMEN

En cas d'urgence contacter les médecins responsables de la prise en charge du malade

(Physicians in charge of treatment of the cardholder)



1. Médecin responsable de la prise en charge de la maladie

(physician in charge of the disease)

Nom :

Nom du centre :

Nom de l'établissement :

Adresse :

Téléphone :

2. Médecin traitant :

Nom :

Adresse :

Téléphone :

3. Autre professionnel de santé (cardiologue, pneumologue, kinésithérapeute):

Nom :

Profession :

Adresse :

Téléphone :

4. Prestataire de service (ventilation, nutrition):

Nom :

Adresse :

Téléphone :



Pour toute information concernant la maladie, consulter :

(For further information on this disease)

> le site « Orphanet » : **www.orpha.net**
rubrique « Maladies neuromusculaires »
rubrique « urgence »

> le site de l'AFM : **www.afm.org**



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère de la Santé
et des Solidarités

Direction Générale de la Santé



Association Française contre les Myopathies

1, rue de l'Internationale
BP 59 – 91002 Evry Cedex
N° Azur : 0 810 811 088

En cas de perte de la carte, prière de retourner ce document à son titulaire.

(If this card is lost, please return it to the cardholder).

Il est recommandé de conserver cette carte sur soi, avec la carte de groupe sanguin, elle est très utile en cas d'urgence.

Ce document a été établi par le Ministère de la Santé et des Solidarités, en concertation avec des professionnels des maladies neuromusculaires et l'Association Française contre les Myopathies .