

Quatre points clé pour gérer une situation d'urgence médicale dans les maladies neuromusculaires

Détecter les signes d'urgence

Sueur sur le visage, peau bleutée (lèvres, doigts...), difficultés à respirer, attitude confuse...

Battements cardiaques rapides ou désordonnés, douleur thoracique, malaise, syncope...

Maux de ventre intenses, fièvre, vomissements, diarrhées, blocage des matières (gaz et selles) ...

Douleur musculaire diffuse, œdème musculaire, incapacité à bouger après un effort, un jeûne, urines rouge foncé...

Réagir en situation d'urgence

- Alerter ses proches
- Contacter les urgences :
 - le 15 : Samu
 - le 112 : urgences territoire européen

Évaluer les indices vitaux

- État de conscience
- Fréquence respiratoire
- Fréquence cardiaque
- Pression artérielle

Effectuer les premiers gestes d'urgence

En amont :

- Préparer le « Kit Urgences »
- Être répertorié comme « Patient remarquable »

Rester vigilant aux urgences

Connaître les précautions à prendre dans les maladies neuromusculaires

Transmettre aux urgentistes les informations utiles et les coordonnées des professionnels ressources

S'appuyer sur les fiches Urgences maladies neuromusculaires éditées par Orphanet

S'informer sur les maladies neuromusculaires en général pour savoir comment agir

La prévention pour éviter l'urgence

Avoir un suivi médical régulier en consultation neuromusculaire

Consulter son médecin en cas de symptômes inhabituels

Respecter sa prise en charge orthopédique, respiratoire... médicamenteuse...

Adopter une bonne hygiène de vie