

CONTENU DU KIT URGENCES

- ☐ **Carte d'urgence lorsqu'elle existe** : Dystrophie Myotonique de Steinert ; Amyotrophie Spinale Infantile ; Myasthénies ; Dystrophies Musculaires Duchenne et Becker ; Maladie de Pompe Infantile ; Maladie de Pompe Adulte ; Maladie de Charcot-Marie-Tooth ; Syndromes Myotoniques Non Dystrophiques ; Paralysies périodiques ; Myopathie facio-scapulo-humérale (FSHD).
- ☐ **Dernier(s) compte(s)-rendu(s) de consultation pluridisciplinaire et des spécialistes**
- ☐ Fiche urgence Orphanet lorsqu'elles existent ([Maladies - Recommandations d'urgence](#))
- ☐ Fiche « mon réseau de soins et d'accompagnement » (voir au verso)
- ☐ Les traitements en cours : dernière ordonnance
- ☐ Carte vitale (photocopie)
- ☐ Carte mutuelle (photocopie)
- ☐ Carte d'identité (photocopie)
- ☐ Directives anticipées
- ☐ Nom et coordonnées de la personne de confiance
- ☐ Si vous bénéficiez d'une ventilation assistée : paramètres du respirateur et ballon insufflateur

VOUS DEVEZ VOUS RENDRE AUX URGENCES ?

- **N'oubliez pas d'emporter votre « Kit urgences », votre respirateur, votre CoughAssist® avec tuyaux et batteries !**
- **Dans le contexte de l'épidémie de COVID-19, contactez d'abord le 15 avant de vous rendre aux urgences si vous avez une ventilation assistée.**

VOUS DEVEZ APPELER LES SECOURS ?

Les numéros à connaître :

15 SAMU

112 Numéro d'appel d'urgence européen

114 Pour les personnes sourdes, malentendantes ou qui communiquent par écrit

Les précisions à surtout bien donner :

- ✓ Nom, Prénom, âge du malade
- ✓ Maladie et signes : voir la carte de soins ou d'urgence (cf. ci-dessus)
- ✓ Adresse exacte : code d'accès de l'entrée, étage, numéro de porte
- ✓ Numéro de téléphone de la personne qui appelle
- ✓ Numéro de téléphone de l'endroit où se trouve le malade

En savoir + sur le site de l'AFM-Téléthon : [Les urgences \(cliquez ici\)](#)

MON RESEAU DE SOINS ET D'ACCOMPAGNEMENT

Centre de référence ou de compétences maladies neuromusculaires :

Nom :
Coordonnées secrétariat : Tél..... Mail.....
Pr/Dr Tél
Mail.....
Pr/Dr Tél
Mail.....

Médecin généraliste:

Dr Tél.....
Mail.....

Médecin spécialiste:

Dr Tél.....
Mail.....
Dr Tél.....
Mail.....

Kinésithérapeute

Nom..... Tél.....
Mail.....
Nom..... Tél.....
Mail.....

Infirmier(e) libéral(e):

Nom..... Tél.....
Mail.....

Service d'aide humaine :

Nom.....
Tél.....
Nom.....
Tél.....

Ambulances :

Nom.....

Psychologue :

Nom.....
Tél.....

Service d'Assistance médico-technique à domicile :

Nom.....

AFM-Téléthon:

Référent Parcours de santé.....
Mail Tél.....
Service Régional.....
Mail Tél.....
Délégation Tél.....
Groupe d'intérêt Tél.....