

GESTION DES URGENCES MYASTHÉNIQUES



Informations et conseils
pour les personnes atteintes de
myasthénie, les familles et les aidants

www.Myasthenia.org

Gestion des urgences myasthéniques :

Informations et conseils pour les personnes atteintes de myasthénie, les familles et les aidants

Manifestations cliniques de la myasthénie

La myasthénie est une maladie neuromusculaire rare causant une faiblesse des muscles volontaires. Les symptômes de la myasthénie peuvent être des paupières tombantes (ptosis), des mouvements oculaires opposés et une vision double, une difficulté d'élocution, une difficulté pour mâcher et avaler, une faiblesse dans le cou, les bras et les jambes. Lorsque la faiblesse est importante, il peut être difficile de marcher ou de respirer. Cette faiblesse musculaire peut fluctuer avec le temps et tout au long de la journée. La faiblesse peut être légère ou importante. Les individus atteints de myasthénie se sentent plus forts le matin ou après une période de repos. Une activité prolongée ou une utilisation répétée des muscles affectés peuvent augmenter la faiblesse. Les traitements de la myasthénie comprennent des traitements symptomatiques et/ou une prise de médicaments immunodépresseurs.

Éléments déclencheurs qui peuvent aggraver la faiblesse des muscles liée à la myasthénie :

Médicaments

- Des doses importantes de stéroïdes
- Magnésium IV
- Certains antibiotiques
- Certains médicaments pour le cœur/la tension artérielle
- Certains anesthésiants et agents paralysants
- La toxine botulique
- L'arrêt ou une diminution de la prise de médicaments utilisés pour traiter la myasthénie.

Une maladie ou une infection

La chaleur

Stress après un traumatisme ou une opération chirurgicale

Crise myasthénique vs. aggravation myasthénique

Une **CRISE MYASTHÉNIQUE** affecte un petit pourcentage des personnes atteintes de myasthénie. Elle se produit lorsque les muscles respiratoires deviennent trop faibles pour faire circuler l'air à l'intérieur et à l'extérieur des poumons. La personne atteinte de myasthénie est incapable de respirer et une machine (respirateur artificiel) est nécessaire afin de l'aider à respirer. Cela peut être une machine avec un tube inséré à l'intérieur des voies respiratoires (intubation trachéale) ou avec un masque bien fixé sur le visage (BiPAP). Une crise myasthénique implique les muscles respiratoires, ce qui est donc différent d'une aggravation myasthénique (exacerbation).

Une **AGGRAVATION MYASTHÉNIQUE** ou une « exacerbation » se produit lorsque qu'il y a une aggravation de certains muscles ou de tous les muscles dans le corps, mais qu'une assistance respiratoire n'est pas nécessaire. L'aggravation myasthénique varie selon les personnes mais peut inclure une détérioration de la vision double, une difficulté d'élocution, une augmentation de la faiblesse dans les bras, des chutes, une marche chancelante, et une difficulté à avaler. De nombreux muscles du corps peuvent être affaiblis lors d'une exacerbation myasthénique cependant une crise myasthénique se réfère spécifiquement à un grave affaiblissement des muscles respiratoires pouvant être fatal. Une crise myasthénique se développe généralement après plusieurs jours ou semaines d'aggravation des symptômes. Dans de rares cas, la crise myasthénique peut se développer plus rapidement. Il est important de faire immédiatement appel à une assistance médicale lorsque les symptômes d'une crise myasthénique se présentent.

Comment savoir si une crise myasthénique en train de se développer :

Parfois il est difficile de savoir si un souffle court est dû à un muscle affaibli par la myasthénie, à une autre maladie des poumons, à des problèmes cardiaques ou même à de l'anxiété. Les signes d'une aggravation de la fonction respiratoire dus à la myasthénie comprennent :



- Une difficulté de s'allonger sur le dos dans le lit sans avoir le souffle court
- Une respiration superficielle (en particulier plus de 25 inspirations par minute)
- Devoir s'arrêter au milieu d'une phrase pour reprendre sa respiration
- Toux faible, en particulier lorsqu'il y a une difficulté à dégager le mucus et la salive de la gorge
- Augmentation de la difficulté d'élocution ou difficulté pour mâcher ou avaler
- Difficulté à garder la tête droite en raison d'une faiblesse dans le cou
- Détérioration significative de la faiblesse dans les bras ou dans les jambes en plus d'un souffle court
- Les muscles entre les côtes, autour du cou et de l'abdomen s'affaissent lors de la respiration
- Impossibilité de compter après 20 à voix haute après avoir pris une grande inspiration (compter en une seule respiration)

FAITE IMMÉDIATEMENT APPEL À UNE ASSISTANCE MÉDICALE LORSQUE VOUS AVEZ LE SOUFFLE COURT, EN PARTICULIER S'IL EST ACCOMPAGNÉ DE SIGNES OU DE SYMPTÔMES ADDITIONNELS MENTIONNÉS CI-DESSUS.

Message important concernant les saturomètres (ou oxymètres de pouls):

Le saturomètre est un outil largement disponible utilisé par les professionnels de santé permettant d'évaluer l'état respiratoire du patient.

Ils sont aussi disponibles à l'achat pour une utilisation à domicile.

Un résultat d'oxymétrie colorimétrique de < 90% (« désaturation ») indique que le patient a des problèmes respiratoires. **Cependant, une « désaturation » serait une découverte tardive d'un dysfonctionnement respiratoire lié à la myasthénie et l'oxymétrie colorimétrique détecte mieux des problèmes liés à d'autres maladies du poumon et du cœur. Une mesure directe de la force du muscle respiratoire doit être utilisée pour évaluer de la meilleure façon l'état respiratoire des personnes atteintes de myasthénie.** Les personnes atteintes de myasthénie

peuvent avoir un dysfonctionnement respiratoire sévère tout en ayant une saturation en oxygène « correcte ».

Aide d'urgence

Certains centres d'appels d'urgence accepte des SMS et peuvent enregistrer les informations médicales d'un patient dans leur base de données. Vous pouvez vérifier quelles sont les options disponibles dans votre région. Si une personne est dans l'impossibilité de parler lorsqu'elle compose le 911, l'opérateur identifiera sa position géographique et enverra des secours. Les premiers intervenants doivent pouvoir repérer rapidement l'adresse de la maison depuis la rue, en particulier la nuit. Une lumière colorée ou clignotante sur la façade de la maison peut permettre aux premiers intervenants de reconnaître là où ils doivent intervenir. Certains programmes d'alerte médical peuvent fixer une boîte à clés sur la porte. En cas d'urgences les secours auront le code d'accès afin de pouvoir entrer dans le domicile.

Une ambulance est généralement appelée si le patient est trop malade pour pouvoir parler, si une assistance respiratoire est nécessaire, ou si le patient ne peut pas être transporté par des amis ou des proches.

Si le patient a une machine BiPAP chez lui, emmenez-la à l'hôpital. Les personnes atteintes de myasthénie trouvent généralement utile d'avoir une fiche ou un kit contenant leurs informations médicales prêts en cas d'urgence. Voici les informations que vous pouvez inclure :

- Les coordonnées de tous les médecins
- Les informations concernant tout appareil implanté (ex : pacemaker, Prot-à-Cath)
- La liste des personnes à contacter en cas d'urgence
- Informations sur la myasthénie pour les prestataires
- Le document concernant les **médicaments à risques pour les patients atteints de myasthénie** pour être trouver sur myasthenia.org
- Dossiers médicaux
- Une liste complète des médicaments, y compris des compléments et des médicaments pris sans ordonnance.





Myasthenia Gravis Foundation of America (Fondation américaine contre la myasthénie)

Notre vision : Un monde sans myasthénie

Notre mission : Créer des liens, embellir les vies,
améliorer les soins, soigner la myasthénie

Cette publication a pour objectif de donner des informations générales destinées à être utilisées uniquement dans un but éducatif. Elle ne couvre pas les besoins individuels des patients et ne doit pas servir de support pour toute prise de décision concernant le diagnostic, les soins ou les traitements de toute maladie. Au lieu de cela, de telles décisions doivent être prises sur l'avis d'un médecin ou d'un professionnel de la santé qui connaît directement le patient. Toutes références à un produit particulier, à une source ou à une utilisation particulière ne constituent pas une approbation. MGFA, ses agents, ses employés, ses directeurs, son conseil consultatif médical et ses membres ne reconnaissent aucune responsabilité pour tout dommage ou toute responsabilité causés par l'utilisation de ces informations.

290 Turnpike Road, Suite 5-315

Westborough, MA 01581

800-541-5454 (MGFA Téléphone principal)

MGFA@Myasthenia.org

www.Myasthenia.org



Approuvé par le conseil consultatif médical de MGFA