

RECOMMANDATIONS MEDICALES COVID-19 ET MALADIES NEUROMUSCULAIRES POUR LES CENTRES 15

Toute personne atteinte d'une maladie neuromusculaire est éligible à une prise en charge par le SAMU-Centre 15 et à une prise en charge hospitalière si nécessaire. Avoir une maladie neuromusculaire ne saurait constituer un motif de refus de soins, *a fortiori* dans le contexte du Covid-19.

Lors d'un appel au SAMU-Centre 15, toute personne atteinte d'une maladie neuromusculaire doit pouvoir bénéficier d'un avis de médecin régulateur SAMU.

➔ Déclencher les moyens de secours les mieux adaptés à l'intérêt du malade, sur la base d'une évaluation clinique individualisée pour éviter toute perte de chance et **en lien avec le centre de référence ou de compétences neuromusculaire en charge du suivi** : envoi d'un simple vecteur (ambulance privée ou sapeurs-pompiers), d'une équipe SMUR ou d'un médecin sur site ou en téléconsultation.

Quelles spécificités pour les maladies neuromusculaires ?

- Des tableaux cliniques très divers avec, dans certains cas, une atteinte des muscles respiratoires, nécessitant parfois une assistance ventilatoire, et/ou une atteinte cardiaque (troubles du rythme, de la conduction, insuffisance cardiaque).

➔ Les malades neuromusculaires sont éligibles à des soins de réanimation.

- Un traitement au long cours par des corticoïdes ou des immunosuppresseurs pour certaines personnes atteintes de maladies neuromusculaires comme la myasthénie auto-immune, les myopathies inflammatoires ou la dystrophie musculaire de Duchenne.

- Un suivi par un centre de référence ou de compétences neuromusculaire dans la grande majorité des cas.

➔ **Contactez impérativement le référent du centre de référence ou de compétences neuromusculaire qui suit le malade.**

- Une évaluation de la gravité clinique parfois difficile voire complexe, avec des signes cliniques de gravité qui peuvent être inhabituels ou atypiques.

➔ Rechercher tout signe clinique inhabituel, par un interrogatoire minutieux de l'entourage du malade, pour constituer un faisceau d'arguments que le médecin régulateur SAMU devra apprécier pour sa prise de décision dans le choix des moyens à engager.

Quels drapeaux rouges lors de la prise en charge ?

- **L'oxygénothérapie** : à adapter selon les pratiques médicales habituelles et les comorbidités.

- **La position de transport** vers la structure hospitalière la mieux adaptée : semi-assise pour les patients avec orthopnée en lien avec une faiblesse diaphragmatique ou une dysfonction cardiaque, «coquillés» pour être sécurisés pendant le transfert pour les autres patients (notamment ceux atteints d'amyotrophie spinale).

- **Un risque d'aérosolisation** du coronavirus pour les malades sous ventilation non invasive (VNI) avec masque ou pipette buccale, ou sous ventilation invasive (VI) avec ballonnet.

➔ Appliquer les [préconisations](#) formulées pour les circuits des respirateurs pour limiter les risques.

- **Des contre-indications médicamenteuses formelles :**

- dans la myasthénie auto-immune (antibiotiques, bêtabloquants, procaïnamide...), à voir sur les recommandations [Orphanet Urgences](#) dédiées.

- un risque d'hyperthermie maligne avec certains anesthésiques volatiles : rechercher des antécédents personnels ou familiaux d'hyperthermie maligne et s'assurer d'avoir du Dantrolène avant anesthésie.

- **De possibles difficultés à la mobilisation et au positionnement (déformations orthopédiques).**

- **Un risque d'intubation difficile** pour certains malades (scoliose, macroglossie, petite ouverture buccale).

LES RESSOURCES A VOTRE DISPOSITION

- **Un médecin d'astreinte** au sein de la Filière Filnemus dans certaines régions : information disponible dans chaque établissement de santé hébergeant un centre de référence neuromusculaire (Ile-de-France, Bordeaux, Marseille...).

- **Le Centre de référence ou de compétences de proximité** : coordonnées sur le [site de la filière Filnemus](#).

- **Le Kit Urgences** de l'AFM-Téléthon pour certains patients (comptes rendus de consultation, ordonnances, coordonnées du réseau de soins...) : : demandez le au patient et/ou son proche.

- **Des documents**

- Carte Urgences maladies neuromusculaires que certains malades ont.

- Recommandations « Urgences COVID chez les patients neuromusculaires » de Filnemus, un document médical transmis à la demande par les Centres de référence/ de compétences.

- Recommandations [Orphanet Urgences](#).

- Directives anticipées rédigées par certains malades.

- Dernier compte rendu d'hospitalisation et/ou de consultation comprenant notamment les derniers résultats des examens respiratoire ou cardiologique si possible (dans le Kit Urgences).

- Carnet de suivi de ventilation à domicile effectué par le prestataire de santé, le cas échéant.