

Carte de soins et d'urgence *Emergency Healthcare card*

Sclérose latérale amyotrophique *(amyotrophic lateral sclerosis)*

La sclérose latérale amyotrophique, ou maladie de Charcot, est une maladie neurodégénérative caractérisée par une paralysie progressive des muscles des jambes et des bras, des muscles respiratoires, ainsi que des muscles de la déglutition et de la parole. Les fonctions sensorielles ne sont pas touchées.

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

1. Encombrement bronchique :

- _ **Prévoyez une aide à la toux :** *Hyperinsufflation, AMBU, humidification, percussioinaire, cough assist*
- _ **Kinésithérapie respiratoire jusqu'à deux fois par jour**
- _ **Utilisation de fluidifiants bronchiques ou d'aérosols de liquide physiologique si glaires épaisses**
- _ **Hypersalivation :** *usage local d'atropine*

2. Insuffisance respiratoire :

- _ **Utiliser facilement la ventilation non invasive en cas d'hypoventilation alvéolaire en l'absence de troubles de déglutition**
- _ **En cas de suspicion d'infection, traitement précoce par antibiotiques**
- _ **Attention aux risques de fausses déglutitions en cas d'infection ou d'insuffisance respiratoire**

Les précautions en cas d'anesthésie

- _ Evaluer l'atteinte neurologique et l'amyotrophie
- _ Evaluation respiratoire (atteinte restrictive et existence de pneumopathies d'inhalation)
- _ L'intubation peut être difficile
- _ Proscrire les halogénés, le suxaméthonium, l'atropine
- _ Prévoir une assistance respiratoire prolongée si les curares sont utilisés
- _ Eviter les dépresseurs respiratoires, antitussifs et codéine

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
- _ **Vomissements répétés** (dilatation gastrique) : perfuser et vider l'estomac rapidement
- _ **Troubles de déglutition** : avis ORL

Recommandations en cas d'hospitalisation

- _ Adapter l'appel malade aux possibilités motrices du patient.
- _ Utiliser les appareils de ventilation, orthopédiques et de communication du patient
- _ Prise en charge kinésithérapeutique pour mobilisation le plus tôt possible
- _ Mise en place d'un matelas alternating selon clinique
- _ Prévoir une alimentation adaptée selon l'échelle de standardisation internationale des textures (passage d'office de la diététicienne)



Il est indispensable de prendre contact avec le médecin assurant la prise en charge habituelle du malade.