














Contenu du kit Urgences :

-  **Carte de soins et d'urgence Maladie NeuroMusculaire** (générale ou spécifique Myasthénie ou Myotonie de Steinert [DM1])
-  **Dernier compte rendu de consultation pluri disciplinaire**
-  Fiche urgence Orphanet (<http://www.orphanet-urgences.fr/>) et/ou les fiches AFM « Zoom sur... » (correspondant à votre maladie) à télécharger sur le site AFM (<http://www.afm-telethon.fr/> puis rubrique maladie)
-  Fiche « mon réseau de soins et d'accompagnement » (verso)
-  Les traitements en cours : dernière ordonnance
-  Carte vitale (photocopie)
-  Carte mutuelle (photocopie)
-  Carte d'identité (photocopie)
-  Si vous bénéficiez d'un système de ventilation assistée : paramètres du respirateur, avec le ballon insufflateur
-  Un tube de sparadrap (ou chatterton) pour réparer d'éventuelles fissures dans les tuyaux
-  un cordon de secteur pour brancher le respirateur
-  Si vous devez vous rendre aux urgences :



Ne pas oublier de préparer et d'emporter votre "kit urgences", votre respirateur, votre Cough Assist avec tuyaux et batteries

Si vous appelez les secours :

 SAMU 15 / POMPIERS 18/ UNION EUROPÉENNE 112

Et surtout préciser :

- ❖ Nom, Prénom, âge du malade.....
- ❖ Pathologie et consignes : se rapporter à la carte de soins (cf. ci-dessus).....
- ❖ Adresse exacte
- ❖ Codes d'accèsEtage.....
- ❖ N° de porte.....
- ❖ Numéro de téléphone de la personne qui appelle
- ❖ Numéro de téléphone de l'endroit où se trouve le patient.....

MON RESEAU DE SOINS ET D' ACCOMPAGNEMENT

Centre de références ou de compétences maladies neuromusculaires :

- Dr Tél.....
- Dr Tél.....

Médecin généraliste :

- Dr Tél.....

Médecin spécialiste :

- Dr Tél.....

Kiné :

- Tél.

Infirmier(e) libéral(e) :

- Tél.....

Service d'aide humaine :

- Tél.....

Psychologue :

-

Service d'Assistance médico-technique à domicile :

-

Ambulances :

-

AFMTÉLÉTHON :

Référent Parcours de santé.....

Service Régional.....

Délégation

Groupe d'intérêt

Service accueil familles joignable au 0800 35 36 37 numéro vert entièrement gratuit quel que soit l'opérateur, 24h/24 et 365 jours/an