



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère de la Santé  
et des Solidarités

Direction Générale de la Santé

# Carte de soins et d'urgence

Emergency Healthcare Card

## Myasthénie (*myastenia*)

Type de la myasthénie (cochez la case correspondante)

- Auto-immune (*myastenia gravis*)
- Congénital (*congenital myasthenic syndromes*)



La myasthénie est une maladie entraînant un défaut de transmission neuromusculaire responsable d'un déficit moteur et d'une fatigabilité accentuée à l'effort.



**En cas de signes respiratoires ou de troubles de la déglutition d'apparition brutale :**

- hospitaliser immédiatement le malade en unité de réanimation.
- ne pas augmenter les doses d'anticholinestérasique (risque de surdosage)

Cette carte est remplie et mise à jour par le médecin, en présence et avec l'accord du malade qui en est le propriétaire.

**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.

SPECIMEN

# Recommandations en cas d'urgence



- 1) En cas d'apparition d'une insuffisance respiratoire aiguë, d'une gêne respiratoire avec encombrement, d'un accès de dyspnée, d'une toux peu efficace ou d'une aggravation rapide des symptômes de la maladie** (faiblesse musculaire, fatigabilité, voix faible, troubles de la déglutition, fausses routes alimentaires) :
  - **hospitaliser immédiatement en réanimation pour le traitement symptomatique** des défaillances,
  - **ne pas augmenter les anticholinestérasiques** (risque de surdosage),
  - **rechercher une cause déclenchante** : prise de médicament contre-indiqué, infection intercurrente, intervention chirurgicale, anesthésie, grossesse, effort physique important, température ambiante extrême, stress...
- 2) La prise d'un médicament chez un patient myasthénique peut déclencher une décompensation de la maladie :**
  - respecter les contre-indications et précautions d'emploi,
  - instituer une surveillance clinique étroite lors de toute nouvelle prescription.
- 3) Précautions pour l'utilisation des médicaments (liste ci-après non exhaustive<sup>(1)</sup>) :**
  - **Antibiotiques** > **formellement contre-indiqués** : Aminosides parentéraux, Colistine, Cyclines injectables, Telithromycine ; > **à utiliser avec précaution** : Aminosines et polymyxines en application locale, Lincomycine, Clindamycine, Fluroquinolones
  - **Médicaments cardio-vasculaires** > **formellement contre-indiqués** : Quinidine, Procainamide, Bêta-bloquants ; > **à utiliser avec précaution** : Lidocaïne par voie IV
  - **Anesthésiques** > **formellement contre-indiqués** : La plupart des Curarisants ; > **à utiliser avec précaution** : Anesthésiques volatils, Barbituriques II ou IV, Kétamine, Propanidide
  - **Médicaments du système nerveux central** > **formellement contre-indiqués** : Triméthadione, Diphényl-Hydantoïne, Dantrolène ; > **à utiliser avec précaution** : Carbamazépine, Chloroprômazine, Lithium
  - **Divers** > **Médicaments formellement contre-indiqués** : D. Penicillamine, Magnésium IV, Quinine et Chloroquinine, Halofantrine, Méfloquine, Bêta-bloquants en collyre, Oxybutynine, Vaccins vivants (polio forme orale, rubéole...), en cas de traitement immunosuppresseurs<sup>(2)</sup> ; > **à utiliser avec précaution** : Benzodiazépines, Phénothiazines, Quinquina, Magnésium per os, Interféron alpha, Corticoïdes en début de traitement, Patch nicotinique, Injection d'iode pour examen radiologique
  - **Interactions médicamenteuses** : Allopurinol potentialisant l'effet de l'azathioprine : réduction des 2/3 de la dose et surveillance de la NFS.

(1) Se reporter aux informations contenues dans la rubrique « Orphanet urgences » du site : [www.orpha.net](http://www.orpha.net)

(2) Les vaccinations contre la poliomyélite (forme injectable), le tétanos et la grippe n'entraînent pas d'aggravation lorsque la myasthénie est bien contrôlée.

### 3) L'anesthésie est une situation à risque pour les personnes atteintes de myasthénie<sup>(\*)</sup>:

- respecter les contre-indications et précautions médicamenteuses,
- en pré-opératoire, recherchez des troubles de la déglutition et de la ventilation et si possible, disposer d'épreuves fonctionnelles respiratoires,
- en post-opératoire, ne réaliser l'extubation que si le patient est totalement réveillé et capable de coopérer à l'évaluation de sa fonction respiratoire.

### 4) Les situations particulières :

#### > L'intubation en urgence :

- ne pas utiliser de curares,
- utiliser une sédation par les autres moyens habituels disponibles.

#### > La douleur :

- appliquer les protocoles d'évaluation habituels de la douleur,
- utiliser avec prudence les opiacés et codéinés (risque de dépression respiratoire).

#### > Traitements particuliers d'urgence :

- corticothérapie : instituer une surveillance hospitalière en début de traitement (risque de crise myasthénique),
- traitement prophylactique antipaludéen : utiliser soit l'association Atovaquone-Proguanil soit la Doxycycline orale.

#### > La grossesse : (risque de survenue de myasthénie néonatale et de déstabilisation de la myasthénie maternelle, surtout, en début de grossesse, lors de l'accouchement et du post-partum) :

- prévoir un suivi neurologique et obstétrical spécialisé durant la grossesse et de l'accouchement,
- programmer l'accouchement dans une maternité avec un service de réanimation néonatale.

#### > En cas de forme congénitale (héréditaire) de myasthénie :

- ne pas utiliser les anticholinestérasiques (déficit en acétylcholine et syndrome du canal lent).

Pour tout problème de prise en charge, contacter le médecin suivant :

Nom .....

Adresse : .....

N° de téléphone : .....

(\*) Se reporter aux informations de la rubrique « Orphanet urgence », site : [www.orpha.net](http://www.orpha.net)



### ■ For recommendations in case of medical emergency :

Go on the website Orphanet (free acces website providing informations about rare diseases and orphan drugs) : **[www.orphanet.net](http://www.orphanet.net)** and select **Myasthenia gravis** or **Congenital myasthenic syndromes**

# Titulaire de la carte

(Cardholder)

Photo d'identité

Nom .....

Prénoms .....

Né(e) le .....

Adresse .....

Téléphone .....

Date: .....

Signature du titulaire ou  
de son représentant légal



En cas d'urgence contacter le(s) personne(s)  
de l'entourage (People to contact in case)

1. Nom .....

Prénom ..... Téléphone: .....

Adresse .....

2. Nom .....

Prénom ..... Téléphone: .....

Adresse .....

3. Nom .....

Prénom ..... Téléphone: .....

Adresse .....

**SPECIMEN**

# Informations médicales personnelles

(Personalized medical information)

## 1- La maladie (cochez la case correspondante) (Disease):

> **Date du diagnostic** (Date of diagnostic): ... / ... / ...

> **Antécédents en rapport avec la maladie** (Disease history)

Hospitalisations en médecine (not requiring intensive care)

- date : ... / ... / ... motif : .....  
traitement institué : .....
- date : ... / ... / ... motif : .....  
traitement institué : .....
- date : ... / ... / ... motif : .....  
traitement institué : .....
- date : ... / ... / ... motif : .....  
traitement institué : .....

Hospitalisations en réanimation (requiring intensive care)

- date : ... / ... / ... motif : .....  
traitement institué : .....
- date : ... / ... / ... motif : .....  
traitement institué : .....
- date : ... / ... / ... motif : .....  
traitement institué : .....
- date : ... / ... / ... motif : .....  
traitement institué : .....



> **Fonction motrice** (Motor function)

Date (jour/mois/année)	... / ... / ...	... / ... / ...	... / ... / ...
------------------------	-----------------	-----------------	-----------------

Atteintes :

- oculaire
- membres inférieurs
- phonation
- déglutition
- tonus axial
- membres supérieurs
- autre (précisez) : .....

> **Fonction respiratoire** (Respiratory function)

- normale
- anormale de façon permanente, en rapport avec la maladie
- anormale, en rapport avec une autre pathologie, précisez : .....

# Informations médicales personnelles

(Personalized medical information)

**Résultats des explorations fonctionnelles respiratoires** (en période inter-critique) :

Date (jour/mois/année)	... / ... / ...	... / ... / ...	... / ... / ...
Capacité vitale (en ml)			
Capacité vitale (% de la normale)			

## 2- Le traitement

Date (jour/mois/année)	... / ... / ...	... / ... / ...	... / ... / ...
------------------------	-----------------	-----------------	-----------------

> **Traitement médical habituel de la maladie** (précisez selon les cas) :

Traitement anticholinestérasique :

Traitement corticoïdes :

Traitement immuno-suppresseur :

> **Thymectomie**  non  oui : précisez la date ... / ... / ...  
et résultats :

> **Autres traitements** :

## 3- Les vaccinations

Contre le pneumocoque, date : ... / ... / ...

Contre la grippe, date :

... / ... / ...	... / ... / ...	... / ... / ...	... / ... / ...
-----------------	-----------------	-----------------	-----------------

## 4- Les autres antécédents et mentions utiles en cas d'urgence

Interventions chirurgicales :  non  oui : précisez :

Autres antécédents, précisez :

Autres mentions et précautions utiles en cas d'urgence :

Nom, fonctions, cachet, date et signature du médecin remplissant la carte :

(Name, affiliation, stamp, date and signature of the physician filling in this card)

→ → → → → → → → → → → → → → → →

# En cas d'urgence contacter les médecins responsables de la prise en charge du malade

*(Physicians in charge of treatment of the cardholder)*



## 1. Médecin du centre spécialisé de traitement de la maladie

- > Nom : .....
- Nom du service : .....
- Adresse : .....
- Téléphone : .....

## 2. Autres médecins spécialistes

- > Nom : .....
- Spécialité : .....
- Nom du service : .....
- Adresse : .....
- Téléphone : .....

- > Nom : .....
- Spécialité : .....
- Nom du service : .....
- Adresse : .....
- Téléphone : .....

## 3. Médecin traitant

- > Nom du médecin : .....
- Nom du service : .....
- Adresse : .....
- Téléphone : .....

## 4. Autre professionnel de santé et prestataire de service

- > Nom : .....
- Nom du service : .....
- Adresse : .....
- Téléphone : .....

- > Nom : .....
- Nom du service : .....
- Adresse : .....
- Téléphone : .....



**Pour toute information concernant la maladie, consulter :**

*(For further information on this disease)*

> le site « Orphanet » : [www.orpha.net](http://www.orpha.net)

rubrique « myasthénie » - rubrique « Orphanet urgences »

> site de l'Association Française contre les Myopathies : [www.afm-france.org](http://www.afm-france.org)



*Liberté • Égalité • Fraternité*

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère de la Santé  
et des Solidarités

Direction Générale de la Santé  
[www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)



**Association Française contre les Myopathies**

1, rue de l'Internationale - BP 59

91000 Evry

N° azul : 0 810 811 088

En cas de perte de la carte, prière de retourner ce document à son titulaire.  
*(If this card is lost, please return it to the cardholder).*

**Il est recommandé de conserver cette carte sur soi, elle est très utile voire indispensable en cas d'urgence.**

Ce document a été établi par le Ministère de la Santé et des Solidarités en concertation avec les professionnels de santé des centres de référence pour les maladies neuromusculaires et l'Association Française contre les Myopathies (AFM).