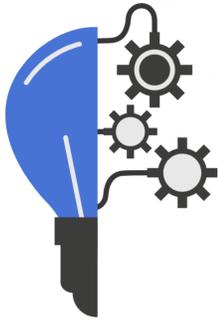


# PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES NEUROMUSCULAIRES RARES EN SITUATIONS D'URGENCE

1<sup>er</sup> Auteur : Emilie NOUGUERDE, Cheffe de projet, FSMR FILNEMUS, AP-HM, Marseille, France

Autres auteurs, équipe:

- Jean BERGOUNIOUX, Professeur des universités et praticien hospitalier, Service de Neurologie et Réanimation pédiatriques, Hôpital Raymond Poincaré, APHP, Garches, France
- Elisabeth SARRAZIN, Praticien hospitalier, Centre de Référence Caraïbéen de Maladies Neuromusculaires Rares, CERCA, CHU de Martinique, Fort de France, France
- Martial MALLARET, Praticien hospitalier, Service Hospitalo-Universitaire de Neurologie, CHU de Grenoble Alpes, Grenoble, France
- Agnès ROUX, Cheffe de projet, Plateforme d'Expertise Maladies Rares de Marseille, AP-HM, Hôpital de la Timone, Marseille, France
- Brigitte CHABROL, Professeur des universités et praticien hospitalier, Service de Neurologie pédiatrique, APHM, Hôpital de la Timone, Marseille, France
- Shahram ATTARIAN, Professeur des universités et praticien hospitalier, Service de Maladies neuromusculaires et SLA - AP-HM - Hôpital de la Timone, Marseille, France
- Membres du groupe de travail urgence de la FSMR FILNEMUS



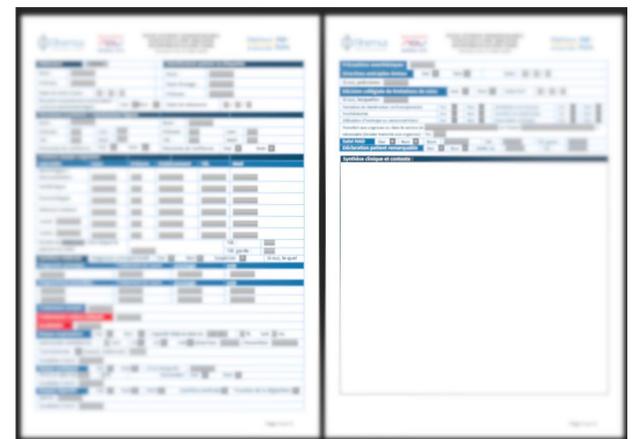
## CONTEXTE

- Les différents plans nationaux maladies rares proposent plusieurs actions d'amélioration du parcours de soins des patients aux urgences
- La prise en charge des pathologies neuromusculaires aux urgences sont un enjeu de santé publique
- En 2022, la filière Filnemus a mené une enquête auprès des centres experts pour déterminer les axes d'action prioritaires

## 1. FICHE DE LIAISON URGENCES

### OBJECTIFS :

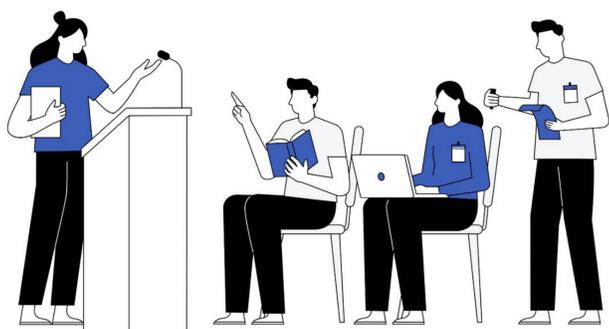
- déclarer les patients remarquables des centres de référence et de compétence (CMR) auprès des services d'urgence
- faciliter la prise en charge et l'adressage des patients neuromusculaires
- maintenir le projet de vie du patient



### POINT D'AVANCEMENT :

- 🔍 La fiche est en test dans plusieurs centres de la filière et fera l'objet d'une diffusion plus large à l'horizon 2026

## 2. RECONTRES LOCALES



La filière a parallèlement soutenu l'organisation de journées locales entre les CMR et les services d'urgence à Lille et Marseille

### OBJECTIFS:

- Mettre en relation les services des CMR, des urgences et du SAMU
- Sensibiliser les services d'urgence et du SAMU aux spécificités de la prise en charge des patients Neuromusculaires

### POINT D'AVANCEMENT :

- 🔍 Rencontres organisées à Lille et Marseille, d'autres prévues à Grenoble et Bordeaux prochainement

## 3. COLLABORATIONS

Avec la Plateforme d'Expertise Maladies Rares de Marseille



- Demande de la plateforme de la création d'un formulaire de mesures d'urgences intégré au DPI pour les centres de l'AP-HM
- La filière propose un formulaire spécifique pour les pathologies neuromusculaires rares



Avec l'interfilière



- Sensibiliser les urgentistes à travers une stratégie commune de communication et de formation
- Intégrer les mesures d'urgences des maladies rares aux nouvelles technologies (Dossier médical partagé, Dossiers patients informatisés,...)