

8A

Aide pour les problèmes respiratoires

Informations à l'adresse des personnes atteintes d'une maladie du motoneurone

Les maladies du motoneurone (MND) affectent les personnes de différentes manières. Il y a peu de chances que vous ayez exactement les mêmes symptômes dans le même ordre qu'une autre personne, cependant vous pourriez ressentir à un certain point des changements dans la façon dont vous respirez.

Bien que l'affaiblissement de vos muscles respiratoires provoqué par une MND ne soit pas réversible, il existe des thérapies et des traitements qui peuvent alléger les symptômes.

Cette fiche d'informations pourra répondre à vos questions concernant la respiration quand on est atteint d'une MND. Elle comprend les sections suivantes :

- 1 : Que se passe-t-il lorsque je respire ?**
- 2 : Comment les MND pourraient-elles affecter ma respiration ?**
- 3 : Que puis-je faire vis-à-vis des changements de ma respiration ?**
- 4 : Existe-t-il des traitements, des thérapies ou des aides dont je puis bénéficier ?**
- 5 : Comment puis-je obtenir davantage d'informations ?**

Si vous avez des questions après avoir la lecture de ces informations, votre équipe de soins de santé et services sociaux pourra vous aider. Vous pouvez demander à être orienté(e) vers des spécialistes afin d'obtenir une évaluation et du soutien si vous avez des difficultés à respirer.

Vous pouvez également contacter notre équipe en ligne, MND Connect. Pour obtenir leurs coordonnées, reportez-vous à la section *En savoir plus* située à la fin de cette fiche.



Ce symbole sert à indiquer nos autres publications. Pour savoir comment y accéder, reportez-vous à la section *En savoir plus* située à la fin de cette fiche.



Ce symbole indique des citations d'autres personnes atteintes d'une MND.

Notez qu'il s'agit d'une version traduite des informations d'origine. La MND Association utilise des services de traduction fiables mais ne saurait être responsable d'éventuelles erreurs de traduction.

Avant de prendre une décision sur un traitement ou un soin, demandez toujours conseil à votre équipe de services médicaux et sociaux. Il peut être possible de faire venir un interprète lors de vos rendez-vous.

Il peut également être possible de faire traduire d'autres informations, mais c'est un service limité. Pour en savoir plus, contactez notre service d'assistance MND Connect :

Téléphone : **0808 802 6262**

e-mail : **mndconnect@mndassociation.org**

1 : Que se passe-t-il lorsque je respire ?

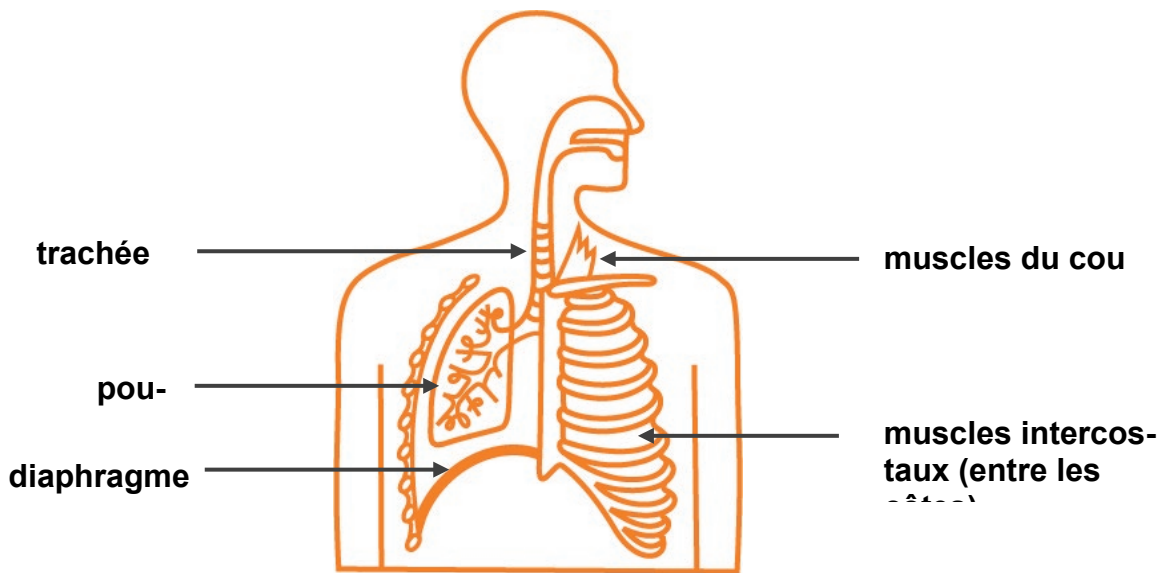
La respiration décrit la façon dont l'air entre dans vos poumons et en ressort. L'oxygène contenu dans l'air passe dans le sang et circule dans l'ensemble de votre corps pour le faire fonctionner.

Votre corps rejette du dioxyde de carbone, qui est ramené aux poumons et expulsé par l'expiration. Il est important de conserver le bon équilibre entre oxygène et dioxyde de carbone dans le sang.

Pour respirer, vous utilisez des muscles tels que :

- le diaphragme, un grand muscle situé sous vos poumons,
- les muscles intercostaux, situés entre vos côtes.

Pour permettre la respiration, ces muscles se contractent afin d'augmenter le volume de votre poitrine, attirant ainsi l'air dans vos poumons. Lorsque ces muscles se détendent, l'air est expulsé des poumons.



Muscles participant à la respiration

Lorsque vous faites de l'exercice ou que vos muscles respiratoires sont affaiblis, les muscles de votre cou et de vos épaules peuvent aussi participer à la respiration.

Que se passe-t-il quand je tousse ?

Quand une personne tousse, elle prend une grande inspiration et les muscles de son estomac se contractent pour créer une pression sur le diaphragme. Le larynx et la gorge se ferment lorsque les muscles se resserrent pour tousser, puis s'ouvrent quand vous expulsez l'air de vos poumons.

Cette expulsion d'air forcée peut permettre d'éliminer du mucus lors d'une infection pulmonaire. La toux peut aussi aider à éliminer des aliments ou boissons qui ont « fait fausse route », c'est-à-dire qui sont entrés dans le larynx (qui permet l'aspiration).

2 : Comment les MND pourraient-elles affecter ma respiration ?



« Un homme averti en vaut deux : je me sens toujours mieux si je sais à quoi m'attendre et comment m'y préparer. L'inconnu est ce qu'il y a de plus effrayant. »

Les MND affaiblissent les muscles, notamment les muscles respiratoires. Généralement, d'autres muscles s'affaiblissent d'abord, la respiration s'affaiblit progressivement, mais les problèmes respiratoires sont parfois les premiers signes d'une MND. Votre capacité à tousser efficacement peut également s'affaiblir.

Si vos muscles respiratoires s'affaiblissent, l'inspiration et l'expiration sont affectées. La respiration devient moins profonde, les poumons attirent moins d'air dans les poumons et, par conséquent, le corps absorbe moins d'oxygène. De plus, des muscles respiratoires affaiblis ont plus de difficulté à expirer pour expulser le dioxyde de carbone.

Cela peut affecter votre sommeil, le moment où il est le plus difficile de respirer, avec des chutes du niveau d'oxygène dans le sang pouvant perturber votre sommeil. Il est possible que vous vous réveilliez fréquemment ou que vous ayez du mal à rester profondément endormis, et que vous vous sentiez fatigué au réveil au lieu de reposé. Vous pouvez aussi avoir des maux de tête au réveil, en raison de hauts niveaux de dioxyde de carbone ou parce que vous n'avez pas eu une bonne nuit de sommeil.

Vous pouvez remarquer les signes ou symptômes suivants :

- un essoufflement, même au repos et particulièrement en position allongée,
- une respiration peu profonde ou rapide,
- des difficultés à éliminer le mucus ou les mucosités en raison d'une faible capacité à tousser,
- des infections pulmonaires répétées ou longues,
- une faible capacité à renifler,
- un sommeil perturbé ou une sensation de fatigue au réveil,
- des cauchemars ou des hallucinations,
- des maux de tête le matin,
- une sensation de fatigue ou de somnolence durant la journée,
- des difficultés de concentration ou de mémoire, un sentiment de désorientation,
- un affaiblissement de la voix,
- une diminution de l'appétit.

Vous pouvez aussi avoir des difficultés à inspirer profondément, et remarquer une utilisation accrue des muscles de votre cou et de vos épaules pour faciliter votre respiration.

La recommandation de l'Institut national pour l'excellence clinique (NICE) sur les MND (NG42) préconise une évaluation de vos difficultés respiratoires par l'équipe médicale et une surveillance régulière de votre respiration. Si vous remarquez certains des symptômes cités ci-dessus et que votre équipe de soins de santé et services sociaux ne surveille pas déjà votre respiration, contactez-la pour lui demander conseil. C'est aussi l'opportunité de demander une orientation vers l'équipe respiratoire la plus proche, pour qu'elle puisse vous évaluer et que vous puissiez discuter des options de traitements et de soins.



« Une approche proactive de l'équipe de soins peut soulager les personnes atteintes de MND et leurs aidants lors de situations difficiles de leur maladie »



Pour en savoir plus sur la recommandation NICE, voir :
Information 1A – *Recommandation NICE sur les maladies du motoneurone*

3 : Que puis-je faire vis-à-vis des changements de ma respiration ?

Si vos muscles respiratoires sont affectés par une MND, ils continueront de s'affaiblir au fur et à mesure de la progression de la maladie. Cependant, vous et vos aidants pouvez faire face à ces changements. Voir aussi la section 4 : *Existe-t-il des traitements, des thérapies ou des aides dont je puis bénéficier ?*

Les suggestions suivantes peuvent vous aider :

Position : veillez à ce que votre poitrine puisse prendre autant de volume que possible quand vous êtes assis(e), debout ou couché(e). Il peut être plus facile de respirer assis(e) ou debout qu'allongé(e), car la force de gravité aide le diaphragme à redescendre et facilite une inspiration profonde.

Un fauteuil inclinable peut vous aider à vous asseoir à un angle confortable. Les lits médicalisés peuvent être réglés pour vous aider à dormir avec le haut du corps relevé. Vous pouvez placer des oreillers derrière votre dos ou sous vos bras pour aider votre poitrine à s'ouvrir. Votre kinésithérapeute ou ergothérapeute pourra vous conseiller à ce sujet.

Ventilation : assurer une bonne aération de la pièce peut vous aider. Pour cela, vous pouvez ouvrir les fenêtres ou utiliser un ventilateur.

Humidité : certaines personnes trouvent qu'un humidificateur rend l'air plus facile à respirer.

Vaccins contre la grippe et la pneumonie : veillez à ne pas entrer en contact avec des personnes atteintes de toux, d'un rhume ou de la grippe. Demandez à votre médecin des informations concernant les vaccins appropriés, tels que :

- le vaccin contre la grippe saisonnière (généralement administré en automne),
- le vaccin contre la pneumonie (administré une seule fois).

Votre aidant principal peut également recevoir ces vaccins.

Réduire l'anxiété : si vous avez du mal à respirer, essayez de rester calme, car l'anxiété (ou inquiétude) peut aggraver vos problèmes respiratoires. Une approche calme et confiante de la part de vos aidants peut également aider. Demandez à votre équipe de

soins de santé et services sociaux des informations à propos des techniques à utiliser quand vous avez du mal à respirer. Si vous y avez accès, un soutien psychologique peut vous aider à diminuer vos angoisses et certaines techniques psychologiques peuvent également réduire l'anxiété liée à la respiration.

Reportez-vous également aux sections *Que faire quand j'ai des angoisses ?* et *Kit de secours MND*.

Exercices de respiration : ces exercices peuvent vous aider à gérer le mucus et à réduire le risque d'infections pulmonaires. Ils peuvent vous permettre d'inspirer plus profondément afin d'aider vos poumons à se gonfler entièrement. Demandez à votre médecin ou à votre équipe de soins de santé et services sociaux de vous orienter vers un kinésithérapeute généraliste ou spécialisé dans la respiration.

Techniques de toux : vos aidants et vous pouvez apprendre des techniques pour améliorer la façon dont vous tousez. Demandez conseil à votre équipe de soins de santé et services sociaux. Si votre toux est due à un aliment ou une boisson qui a fait fausse route, demandez des recommandations à votre orthophoniste concernant les techniques de déglutition.

Économiser votre énergie : essayez de ne pas en faire trop, effectuez vos activités en plusieurs étapes et ménagez-vous. Économisez votre énergie pour ce que vous avez vraiment envie de faire plutôt que pour des tâches qui ne sont pas vraiment nécessaires.

Manger : vous trouverez peut-être plus facile de manger fréquemment des petites quantités plutôt que de faire de gros repas. Un estomac plein peut affecter le fonctionnement du diaphragme et respirer peut demander plus d'efforts.

Mucus épais et difficile à éliminer : on dit que le jus d'ananas, dans l'idéal pur plutôt qu'à base de concentré, peut aider à dissoudre le mucus pour l'éliminer.

4 : Existe-t-il des traitements, des thérapies ou des aides dont je puis bénéficier ?

Généralement, les aides et les thérapies respiratoires sont appelées soins respiratoires ou gestion respiratoire.

Si vous montrez des signes de problèmes respiratoires, vous serez orienté(e) vers une équipe respiratoire. Si ce n'est pas le cas, vous pouvez demander à l'être. Ce point est important pour que vous soyez informé(e) de toutes les options et de l'aide que vous pouvez recevoir. Vous pourrez alors prendre des décisions opportunes qui vous conviennent.

Les professionnels des soins de santé et services sociaux n'ont pas tous l'habitude de travailler avec les MND, mais votre médecin et les autres membres de votre équipe de soins de santé et services sociaux peuvent vous orienter vers des spécialistes, au besoin.

Vous êtes également susceptible de recevoir de l'aide de la part de professionnels liés à un centre de soins ou à un réseau MND, ou de votre service neurologique le plus proche.

Votre médecin pourra aussi vous orienter vers un service de soins palliatifs afin que vous et vos proches puisse bénéficier d'un soutien de façon à optimiser votre qualité de vie.



Pour en savoir plus sur les soins palliatifs, voir :
Fiche d'information 3D – Maisons de repos et soins palliatifs

Que peut faire l'équipe respiratoire ?

Elle peut :

- proposer une série de tests pour évaluer votre respiration,
- identifier des thérapies et des traitements qui vous conviennent,
- vous fournir des informations pour vous aider à prendre des décisions éclairées selon vos souhaits,
- vous aider à vous assurer que vos futurs soins ou traitements se déroulent de la manière dont vous le souhaitez.

Les tests d'évaluation de la respiration peuvent comprendre un ou plusieurs des éléments suivants :

Capacité vitale forcée (CVF) : mesure le volume d'air que vous pouvez expirer et donne des informations sur la vigueur de vos muscles respiratoires. Ce test est parfois réalisé à l'aide d'un masque.



« Quand je me rends à la clinique MND tous les trois mois, je passe un test de capacité vitale et un test de toux. Si mon équipe de soins venait à constater une baisse inquiétante de ma capacité pulmonaire, je suis certain qu'elle me donnerait des conseils. »

Pression inspiratoire maximale (PI_{max}) : mesure la force des muscles utilisés pour inspirer.

Pression expiratoire maximale (PE_{max}) : mesure la force des muscles utilisés pour expirer.

Test de reniflement maximal (SNIP) : mesure la force avec laquelle vous pouvez inspirer. Pour ce faire, un petit tube avec un bouchon est placé dans votre narine.

Gazométrie artérielle ou capillaire : mesure les niveaux d'oxygène et de dioxyde de carbone dans le sang, en utilisant des échantillons de sang prélevés dans une artère ou dans un lobe d'oreille. Une faible concentration d'oxygène et une haute concentration de dioxyde de carbone indiquent des problèmes respiratoires.

Oxymétrie de pouls : mesure le niveau d'oxygène dans le sang en utilisant un capteur pincé sur l'un de vos doigts. Ce test peut être effectué pendant la nuit.

Mesure de la pression transcutanée en dioxyde de carbone (PtcCO₂) : mesure le niveau de dioxyde de carbone en plaçant un appareil de contrôle sur votre peau, habituellement une pince sur votre oreille. Ce test peut être effectué pendant la nuit.

Débit expiratoire de pointe à la toux (DEP) : mesure la force des muscles permettant de tousser.

Quels traitements et thérapies sont susceptibles d'être proposés ?

Après évaluation, votre équipe respiratoire vous décrira les options disponibles.

Selon vos besoins, vous pourriez recevoir de l'aide pour :

- votre respiration,
- une toux faible,
- du mucus à éliminer, en particulier si vous avez des infections pulmonaires à répétition.

Nous vous conseillons de prendre le temps de réfléchir à ces options afin de prendre une décision éclairée. Demandez-vous ce que vous préféreriez pour vos futurs soins. Votre équipe de soins de santé et services sociaux peut vous aider à planifier l'avenir, tout comme les professionnels de soins palliatifs.



Pour en savoir plus sur l'assistance respiratoire et la ventilation mécanique, voir :
Fiches d'information 8B à 8D.



Pour en savoir plus sur la salive, la toux et les étouffements, voir :
Fiche d'information 7A – *Difficultés de déglutition*

Nous vous conseillons d'informer votre famille, vos aidants et votre équipe de soins de santé et services sociaux de vos décisions concernant les assistances respiratoires. Ainsi, vous les aiderez à gérer vos futurs soins en fonction de vos souhaits. C'est important dans l'éventualité où vous pourriez être dans l'impossibilité de communiquer ou de prendre des décisions concernant les assistances respiratoires à l'avenir. Il est possible que vous ne souhaitiez pas recevoir certaines formes de traitement.

Votre équipe de soins de santé et services sociaux ou votre équipe respiratoire pourront vous proposer les services suivants, selon vos besoins :

Surveillance des symptômes : vous pouvez être orienté(e) vers une équipe spécialisée dans les soins palliatifs ou vers un kinésithérapeute ou un(e) infirmier(e) spécialisé(e) dans les problèmes respiratoires, qui pourra travailler avec votre médecin pour vous aider à gérer vos symptômes.

Médicaments : certains médicaments peuvent servir à assécher la salive trop fine et trop aqueuse, tandis que d'autres peuvent rendre la salive épaisse plus fine et plus facile à éliminer. Le mucus et la salive peuvent être difficiles à éliminer si vous avez une toux faible, des difficultés de déglutition ou des changements respiratoires. D'autres médicaments peuvent soulager les essoufflements et les angoisses (voir la section : *Kit de secours MND*).


Exercices : un kinésithérapeute spécialisé dans la respiration peut vous conseiller des exercices pour optimiser votre capacité pulmonaire et vous apprendre à tousser plus efficacement.

Empilement respiratoire : cette thérapie pratique ne convient pas toujours aux personnes atteintes de MND mais pourra être utilisée en fonction de vos symptômes. Elle vous aide à ajouter de l'air supplémentaire à celui que vous avez déjà dans vos poumons, afin de tousser avec plus de force. Un sac gonflable équipé d'un masque peut parfois être utilisé pour faciliter l'opération. Appuyer doucement sur le sac encourage une petite quantité d'air supplémentaire à inhaler.


Désencombrement des poumons et aide à la toux : un kinésithérapeute spécialisé en respiration pourra vous montrer des exercices de respiration et des techniques de toux afin d'éliminer le mucus de vos poumons. De plus, une petite machine (un appareil d'aide à la toux) peut vous aider à éliminer le mucus. Cette machine, qui utilise un masque, crée un changement de pression rapide dans vos voies respiratoires pour imiter une toux naturelle.

Demandez à votre centre respiratoire local s'il dispose d'une machine à tousser, car elles ne sont pas nécessairement disponibles dans tout le Royaume-Uni. Ces machines ne conviennent pas toujours, demandez conseil à votre équipe respiratoire.

Unité de succion : cet appareil peut servir à dégager la salive et le mucus de votre bouche. Vos aidants et vous-même pouvez l'utiliser une fois que l'on vous aura montré comment procéder. Si votre équipe de soins de santé et services sociaux a des difficultés à se procurer une unité de succion, contactez notre équipe de services d'assistance au 0808 802 6262 ou écrivez à : support.services@mndassociation.org

 Pour en savoir plus sur les unités de succion, voir :
Fiche d'information 7A – *Difficultés de déglutition*


Ventilation non invasive (VNI) : une machine vous aide à respirer en augmentant le volume d'air que vous inspirez, grâce à un masque placé sur votre nez, ou bien sur votre nez et votre bouche en même temps.

 « J'ai commencé par utiliser la VNI une heure par jour seulement, puis j'ai prolongé l'utilisation peu à peu et j'ai trouvé cela facile de l'utiliser toute la nuit. »

Ventilation par trachéotomie : une machine vous aide à respirer grâce à un tube inséré dans votre trachée, en passant par le cou. Ce type de ventilation est parfois appelé « ventilation invasive ».

La VNI est généralement nécessaire seulement la nuit au début mais, avec la progression de la maladie, vous pourriez aussi en avoir besoin pendant la journée. Si vous avez besoin de l'un de ces types de ventilation de façon permanente, cela signifie que vous en êtes dépendant(e). Cela peut se produire avec la VNI ou avec la ventilation par trachéotomie.

La ventilation assistée peut ne pas convenir à tout le monde. Dans les cas où elle est appropriée, elle peut soulager vos problèmes respiratoires, améliorer votre sommeil et réduire votre fatigue. Cependant, elle n'empêchera pas l'affaiblissement des muscles respiratoires et n'arrêtera pas la progression de la maladie.

 Pour en savoir plus sur ces deux types de ventilation, voir :
Fiche d'information 8B – *Ventilation pour les maladies du motoneurone*

Oxygène : il n'est généralement pas conseillé de prendre de l'oxygène en cas de MND, car cela risque de perturber l'équilibre entre oxygène et dioxyde de carbone dans votre corps. Cependant, vous pouvez avoir besoin d'oxygène en cas d'infection pulmonaire ou autre problème pulmonaire. Toute décision relative à l'utilisation d'oxygène à domicile doit faire l'objet d'une discussion avec votre équipe respiratoire.

L'oxygène est parfois utilisé aux stades avancés de la maladie et lors des soins de fin de vie pour apporter du confort et soulager les symptômes.

Que faire quand j'ai des angoisses ?

Les problèmes respiratoires peuvent provoquer des angoisses.

De l'aide est disponible et vous pouvez :

- discuter de vos peurs ou inquiétudes avec un proche ou un membre de votre équipe de soins de santé et services sociaux, ou bien demander une orientation vers un thérapeute ou un psychologue,
- demander une évaluation à votre équipe respiratoire afin de discuter d'inquiétudes spécifiques concernant votre respiration,
- apprendre et pratiquer certaines techniques de détente ou de pleine conscience,
- envisager le recours à des thérapies complémentaires, par exemple musicales, artistiques ou similaires. Certaines personnes trouvent qu'elles contribuent à réduire leurs angoisses (elles sont souvent proposées dans le cadre des services palliatifs et des maisons de repos),
- utiliser des médicaments pour contrôler les angoisses, que ce soit pour des accès de panique, des inquiétudes constantes ou des périodes de dépression (s'ils sont prescrits par un médecin, ces médicaments peuvent être utilisés en même temps que la ventilation assistée en toute sécurité et peuvent vous aider considérablement).



Pour en savoir plus sur les thérapies complémentaires et les soins palliatifs, voir :

Fiche d'information 3D – *Maisons de repos et soins palliatifs*

Fiche d'information 6B – *Thérapies complémentaires*

Kit de secours MND

Le kit de secours MND est une boîte que vous pouvez conserver chez vous et qui contient les médicaments à utiliser en cas d'urgence.

Avoir le kit à proximité peut être rassurant s'il vous arrive de vous essouffler, de tousser ou de vous étouffer.

Nous fournirons le kit gratuitement à votre médecin, à sa demande. Votre médecin peut ensuite prescrire les médicaments adéquats, que vous conserverez dans la boîte. Ainsi,

les médicaments seront à portée de main si un médecin ou une infirmière sont appelés hors des heures ouvrables.

Il est possible que votre médecin doive inclure une permission signée pour que d'autres professionnels puissent utiliser ces médicaments.

Cette boîte contient aussi des conseils écrits pour les professionnels. Si votre médecin le juge nécessaire, il peut aussi prescrire des médicaments que vos aidants pourront vous donner pendant que vous attendez une aide médicale professionnelle.

Votre médecin peut contacter notre service d'assistance, MND Connect, pour recevoir des conseils concernant le kit. Voir la section 5 *En savoir plus : Comment puis-je obtenir davantage d'informations ?* afin de connaître nos coordonnées.

5 : Comment puis-je obtenir davantage d'informations ?

Les organisations utiles

Nous ne faisons pas la promotion des organisations suivantes, cependant nous les avons citées pour vous aider à chercher davantage d'informations.

Les coordonnées de contact sont exactes au moment de l'impression, mais peuvent avoir changé entre temps. Si vous avez besoin d'aide pour trouver une organisation ou si vous avez des questions, contactez notre service d'assistance téléphonique MND Connect (voir la section *En savoir plus* située à la fin de cette fiche).

GOV.UK

Conseils en ligne du gouvernement concernant les prestations sociales, y compris l'allocation pour les personnes handicapées qui habitent en Angleterre et au pays de Galles. Pour l'Irlande du Nord, voir NIDirect.

Site Web : www.gov.uk

Health and Care Professions Council (HCPC)

Organisme de réglementation qui tient un registre des professionnels de santé respectant leurs normes d'exercice.

Adresse : Park House, 184 Kennington Park Road, London SE11 4BU

Téléphone : 0300 500 6184

Site Web : www.hpc-uk.org

Health in Wales

Aide en ligne sur les services NHS et les comités de santé au pays de Galles (voir aussi NHS Direct Wales).

Adresse e-mail : voir la page « contact » du site Web

Site Web : www.wales.nhs.uk

MND Scotland

Soins, informations et financement de recherche pour les personnes atteintes de MND en Écosse.

Adresse : 2nd Floor, City View, 6 Eagle Street, Glasgow G4 9XA

Téléphone : 0141 332 3903

Adresse e-mail : info@mndscotland.org.uk

Site Web : www.mndscotland.org.uk

The National Institute for Health and Care Excellence (NICE)

L'Institut national pour l'excellence clinique est un organisme indépendant qui propose des recommandations et des conseils au niveau national pour améliorer les soins médicaux et services sociaux, y compris NG42 sur l'évaluation et la gestion des MND.

Adresse : 10 Spring Gardens, London SW1A 2BU

Téléphone : 0300 323 0140

Adresse e-mail : nice@nice.org.uk

Site Web : www.nice.org.uk

La principale référence en ligne de la NHS.

Site Web : www.nhs.uk

NHS 111

Service téléphonique de la NHS pour obtenir des conseils ou une aide médicale en cas de problème urgent mais sans risque vital. Disponible 24 h/24, 365 jours par an.

Téléphone : 111 (Angleterre et certaines parties du pays de Galles)

Service de conseils médicaux et informations pour le pays de Galles. Disponible 24 h/24, 365 jours par an.

Téléphone : 0845 4647 ou 111 (si disponible dans votre région)

Site Web : www.nhsdirect.wales.nhs.uk

Health and Social Care Online (NHS Northern Ireland)

Informations en ligne sur les soins médicaux et services sociaux d'Irlande du Nord.

Site Web : www.hscni.net

NI Direct

Conseils en ligne du gouvernement concernant les prestations sociales, y compris l'allocation pour les personnes handicapées qui habitent en Irlande du Nord.

Adresse e-mail : voir la page « contact » du site Web

Site Web : www.nidirect.gov.uk

Liste de référence

Les références utilisées pour soutenir ces informations sont disponibles sur demande en écrivant à :

Adresse e-mail : infofeedback@mndassociation.org

ou à :

Care Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Remerciements :

Nous aimerions remercier les personnes suivantes pour l'aide précieuse qu'elles nous ont apportée lors de la rédaction et de la révision de ce contenu :

Sarah Ewles, kinésithérapeute clinicienne spécialisée en médecine respiratoire, The Respiratory Centre, University Hospitals Southampton NHS Trust,

Christina Faull, consultante en médecine palliative, LOROS, Leicester,

Leah Gallon, kinésithérapeute clinicienne spécialisée dans les maladies respiratoires, Respiratory Department, Salisbury Foundation Trust,

Martin Latham, infirmier spécialisé, Sleep Service, St James Hospital, Leeds,

Andria Merrison, neurologue consultante spécialisée dans les maladies neuromusculaires. Disease, Director of Bristol MND Care Centre

En savoir plus

Nous fournissons les fiches d'information suivantes pour vous aider :

1A – *Recommandation NICE sur les maladies du motoneurone*

3D – *Maisons de repos et soins palliatifs*

7A – *Difficultés de déglutition*

8B – *Ventilation pour les maladies du motoneurone*

8C – *Retrait de la ventilation pour les MND*

8D – *Voyages en avion et ventilation pour les maladies du motoneurone*

14A – *Décision anticipée de refus de traitement (ADRT) et planification anticipée des soins*

Nous proposons également les guides suivants :

Vivre avec une maladie du motoneurone – notre principal guide pour vous aider à gérer l'impact de la maladie

Soutien des aidants aux personnes atteintes de MND – informations complètes pour les aidants bénévoles et familiaux qui soutiennent une personne atteinte de MND,

Guide rapide à l'attention des aidants aux personnes atteintes de MND – résumé de nos informations pour les aidants,

Profiter de la vie quand on a une MND – notre fascicule sur la qualité de vie, pour trouver des façons de se divertir quand on a une MND,

Ce que vous pouvez attendre de vos soins – notre fascicule de poche utilisant les recommandations NICE sur les MND afin d'entamer des conversations avec votre équipe de soins de santé et services sociaux,

Fin de vie : guide pour les personnes atteintes d'une maladie du motoneurone – nos informations pour planifier vos futurs soins

Bracelet d'alerte MND – à porter en permanence si vous le souhaitez, pour que le personnel des hôpitaux et des services d'urgence sachent que vous avez une MND et que vous risquez de manquer d'oxygène.

Vous pouvez télécharger la plupart de nos publications depuis notre site Internet :
ou les commander en version papier via notre service d'assistance téléphonique MND Connect, qui pourra vous donner davantage d'informations et de conseils.

De plus, MND Connect peut vous aider à trouver des services et prestataires externes et vous présenter nos services, le cas échéant, notamment votre filiale, groupe, visiteur de l'association ou conseiller de développement de soins régionaux les plus proches.

MND Connect

Téléphone : 0808 802 6262

Adresse e-mail : mndconnect@mndassociation.org

MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

MND Association website and online forum

Site Web : www.mndassociation.org

Forum en ligne : <http://forum.mndassociation.org> ou sur le site Web

Votre opinion est la bienvenue

Vos commentaires sont vraiment importants, car ils nous aident à créer de nouveaux documents et à améliorer nos informations existantes, dans l'intérêt des personnes atteintes de MND et de leurs aidants. De plus, vos commentaires anonymes peuvent servir à sensibiliser et à influencer dans le cadre de nos ressources, campagnes et demandes de financement.

Si vous souhaitez nous faire part de commentaires sur certaines de nos fiches d'information, vous pouvez remplir notre formulaire en ligne sur :

www.smartsurvey.co.uk/s/infosheets_1-25

Vous pouvez demander une version papier du formulaire ou bien envoyer directement vos commentaires par e-mail :

infofeedback@mndassociation.org

Ou bien écrire à :

Information feedback, MND Association, PO Box 246, Northampton NN1 2PR

Dernière révision : 05/19
Prochaine révision : 05/22
Version 1

Œuvre de charité immatriculée 294354
Société limitée par la garantie n° 2007023
© MND Association 2019