

Brève AFM

<https://www.afm-telathon.fr/actualites/tracheotomie-maladie-neuromusculaire-140696>

Trachéotomie et maladie neuromusculaire

Des recommandations sur la trachéotomie dans les maladies neuromusculaires lentement évolutives ont été publiées par la Haute autorité de Santé (HAS) début décembre 2020

Ce travail réalisé à la demande de l'AFM-Téléthon avec le soutien de la Société de pneumologie de langue française (SPLF), la Société de réanimation de langue française (SRLF), la Filière nationale de santé des maladies neuromusculaires (FILNEMUS) et l'Association nationale pour les traitements à domicile, les innovations et la recherche (ANTADIR) précise les indications et les conditions de réalisation d'une trachéotomie pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaires lentement évolutives et ayant besoin d'une [ventilation assistée](#).

La finalité de ces recommandations sur la « *Place et gestion de la trachéotomie dans la prise en charge de la dépendance ventilatoire des patients atteints de maladies neuromusculaires lentement évolutives* » est d'améliorer la prise en charge des patients, et donc la qualité et la sécurité des soins qui leur sont apportés, ainsi que leur qualité de vie.

Une trachéotomie doit être envisagée qu'après échec de la ventilation non invasive (VNI) et des techniques d'assistance à la toux. Elle est réalisée avec un consentement écrit du patient après information éclairée et à la suite d'une réunion de concertation pluridisciplinaire de spécialistes des maladies neuromusculaires.

La trachéotomie : une décision qui s'anticipe

Ces recommandations, qui représentent une aide à la prise de décision, visent à une amélioration et à une harmonisation des pratiques des équipes de prise en charge des personnes atteintes de maladie neuromusculaire, notamment l'anticipation de la nécessité d'une trachéotomie.

L'anticipation permet la réalisation du geste chirurgical en dehors d'une situation d'urgence de défaillance respiratoire aiguë difficile à contrôler. Une surveillance régulière de la fonction respiratoire permet aux équipes de soins d'aborder l'éventualité d'une trachéotomie en amont. La rencontre et les échanges avec d'autres personnes atteintes de maladie neuromusculaire trachéotomisées facilitent la prise de décision du futur candidat à une trachéotomie, évitant une mise en place trop tardive souvent synonyme de complications.

L'étude EqualVENT

Une enquête par questionnaire sur la qualité de vie des personnes atteintes de maladies neuromusculaires ventilées 16h par jour ou plus depuis au moins 1 an, soit de façon non invasive (VNI), soit par trachéotomie, a été lancée par la Fondation Garches avec le soutien de l'AFM-Téléthon.

Cette étude de l'« *Evaluation de la qualité de vie et de ses déterminants chez des patients atteints d'une maladie neuromusculaire lentement évolutive ventilo-dépendants* » concerne des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire « lentement évolutive » non marchantes et âgées de 18 ans et plus.

Si vous souhaitez y participer, contactez votre Service Régional AFM-Téléthon ou directement Christian Devaux, kinésithérapeute-conseil à la Direction des actions médicales de l'AFM-Téléthon (mail : cdevaux@afm-telathon.fr), qui transmettra votre candidature à l'investigateur principal de cette étude, Mathieu Delorme.

Source

[Place et gestion de la trachéotomie dans la prise en charge de la dépendance ventilatoire des patients atteints de maladies neuromusculaires lentement évolutives](#)

Recommandations pour la pratique clinique, HAS, Novembre 2020

Brève AIM

<https://www.institut-myologie.org/2021/01/07/tracheotomie-et-maladies-neuromusculaires-lhas-publie-des-recommandations-pour-la-pratique-clinique/>

Trachéotomie et maladies neuromusculaires : l'HAS publie des recommandations pour la pratique clinique

En ligne début décembre 2020 sur le site de la Haute autorité de Santé (HAS), la recommandation de bonne pratique sur la « [Place et gestion de la trachéotomie dans la prise en charge de la dépendance ventilatoire des patients atteints de maladies neuromusculaires lentement évolutives](#) » vise à aider la prise de décision et à améliorer et harmoniser les pratiques de prise en charge. La finalité est d'améliorer la qualité et la sécurité des soins respiratoires, ainsi que la qualité de vie des patients atteints de maladie neuromusculaire lentement évolutive.

Réalisé avec le soutien de la Société de pneumologie de langue française (SPLF), la Société de réanimation de langue française (SRLF), la Filière nationale de santé des maladies neuromusculaires ([FILNEMUS](#)) et l'Association nationale pour les traitements à domicile, les innovations et la recherche (ANTADIR) et à l'initiative de [l'AFM-Téléthon](#), ce travail aboutit à recommander :

- d'envisager la trachéotomie qu'après échec de la ventilation non invasive (VNI) et des techniques d'assistance à la toux ; elle ne se fera qu'avec un consentement écrit du patient (ou de son représentant) après information éclairée, et à la suite d'une réunion de concertation pluridisciplinaire ;
- une trachéotomie exclusivement chirurgicale réalisée par un opérateur qui en a l'expertise (chirurgien ou réanimateur), sauf en situation d'urgence ;
- un suivi post-chirurgical de la trachéotomie en réanimation jusqu'au premier changement de canule ;
- une évaluation immédiate de tout saignement post-chirurgical précoce par un professionnel compétent et au plus vite par l'opérateur ;
- un passage en unité de surveillance continue ou structure équivalente possible après le premier changement de canule ;
- une réhabilitation de la déglutition et de la phonation ;
- avant la sortie de l'hôpital, une éducation du patient et la formation des aidants aux gestes quotidiens et aux conduites à tenir face à certaines situations d'urgence ;
- la mise en œuvre des techniques de drainage bronchique en complément de l'aspiration trachéale en situation d'encombrement ;
- un changement de canule au minimum tous les 28 jours.

Source

[Place et gestion de la trachéotomie dans la prise en charge de la dépendance ventilatoire des patients atteints de maladies neuromusculaires lentement évolutives](#)

Recommandations pour la pratique clinique, HAS, Novembre 2020