

Infolettre PNAVD - Québec

Automne-Hiver 2020

22 décembre | Volume 12

L'année 2020 restera gravée dans nos mémoires à jamais. Voici venu le temps de se ressourcer!



01. Outil pour les suivis téléphoniques

02. Problèmes d'approvisionnement

03. Formation : Nouvelle formule

04. Plateformes et données personnelles

05. Capsule info

01. Outil pour les suivis téléphoniques

La pandémie nous amène à faire beaucoup d'ajustements dans notre façon de travailler. Les visites à domicile ont été modifiées pour protéger les usagers et les intervenants de ce virus. En effet, les suivis téléphoniques ont remplacé les contacts humains dans beaucoup de situations.

Un outil de référence est disponible sur notre site internet pour aider les suivis téléphoniques avec les usagers ventilés à domicile.

02. Problèmes d'approvisionnement

Dû à la pandémie, certains produits sont en rupture d'inventaire pour une période indéterminée. Afin de pallier à cette situation, nous vous conseillons les mesures suivantes :

- Filtre blanc sur Trilogy^{MD} et Cough Assist^{MD}
Augmenter la fréquence des changements aux 2 semaines.
- Le masque, le tube et la chambre d'humidité
Procéder au changement seulement lorsqu'ils sont défectueux ou trop usés.
- Les essais de masques
À faire lorsque l'utilisateur présente une plaie ou si le traitement est compromis par des fuites importantes.
- Les valves unidirectionnelles pour les appareils bi-niveaux
En rupture d'inventaire jusqu'à la fin février 2021.

03. Formation : Nouvelle formule

Les prochaines formations seront présentées via Teams ou Zoom.

Voici les dates à mettre à vos agendas :



21 janvier 2021 de 13h30 à 14h30

Formateur Joanny Gosselin de Fisher & Paykel^{MD}
Certification des masques

15 avril 2021 de 13h00 à 15h00

Formateur Steve Bouchard de Respironics^{MD}
Présentation Trilogy EVO^{MD}

Malgré le changement de formule, vous êtes invités à poser vos questions.

★L'envoi de convocation se fera une semaine avant la date prévue de la formation.

04. Plateformes et données personnelles

La plateforme Care Orchestrator^{MD}, dont vous avez reçu des accès via le PNAVD-Québec, est exclusive aux usagers du PNAVD-Québec. Pour tous les autres suivis faits dans votre région, veuillez utiliser une autre plateforme non administrée par le PNAVD-Québec. Nous vous demandons de bien vouloir désactiver vos usagers qui ne font pas partie du PNAVD-Québec.

Données personnelles

À des fins de confidentialité, les données personnelles de vos usagers (adresse complète, numéro de dossier, date de naissance, NAM) **ne doivent jamais apparaître** sur les plateformes web tel que Care Orchestrator^{MD} et Airview^{MD}.

Seuls le **nom complet** (Nom, prénom) et l'**année** de naissance peuvent être inscrits sur ces plateformes.

Vous devez compléter la date de naissance en inscrivant **01/01** pour le jour et le mois, sinon un message d'erreur apparaîtra. Aussi, ceci permettra de conserver la confidentialité.

Horaire des Fêtes

Nos bureaux seront fermés du
24 au 28 décembre et du
31 décembre au 4 janvier 2021



05. Capsule info

Nous vous proposons un survol de certaines pathologies rencontrées chez les usagers ventilés à domicile. Dans cette première édition, le sujet portera sur la dystrophie de Steinert ou la dystrophie myotonique.

Description de la maladie

Il existe 2 formes de dystrophie de Steinert : la forme congénitale et la forme adulte.

La dystrophie myotonique congénitale est la forme la plus grave. Les symptômes de la maladie sont évidents dès la naissance. Les enfants touchés éprouvent de nombreuses difficultés et présentent de la faiblesse musculaire. Les retards de développement sont fréquents.

La forme adulte est diagnostiquée entre 10 et 30 ans. C'est celle qu'on diagnostique le plus fréquemment. Elle peut apparaître à tous âges mais la plupart des cas sont diagnostiqués avant la vingtaine. Elle se caractérise principalement par un affaiblissement, une atrophie musculaire progressive et une myotonie. La faiblesse musculaire débute souvent de façon graduelle et s'aggrave lentement.

Le développement de la maladie varie grandement d'un individu à un autre. Ces variations peuvent aussi être observées lorsque plusieurs membres d'une même famille sont touchés.

Manifestations de la dystrophie de Steinert

Atteintes neuromusculaires

- Abaissement des paupières
- Difficulté à prononcer clairement des mots
- Difficulté à lever la tête en position couchée
- Difficulté à tenir fermement un objet
- Démarche trainante
- Difficulté à monter des escaliers ou se relever de la position assise

Santé mentale

- Déficit ou difficulté d'apprentissage dans la forme infantile
- Déficience intellectuelle dans la forme congénitale
- Apathie qui peut mimer la dépression
- Observance des recommandations difficile, incluant la prise de la médication



PNAVD – Québec

Programme national d'assistance ventilatoire à domicile – IUCPQ-UL

2725, Chemin Sainte-Foy, Québec
(Québec)
G1V 4G5

☎ : 418-656-4875

📠 : 418-656-4876

iucpq.pnavd@ssss.gouv.qc.ca

Site internet

<http://iucpq.qc.ca/fr/soins-et-services/autres-specialites-et-services/SRSRSD/pnavd-quebec>

Personnes ressources

Francine Careau

Chef de service et
responsable du PNAVD-
Québec

Nathalie Poirier, inh.

Coordonnatrice technique

Josée Lecompte, inh.

Coordonnatrice technique

Marie-France Thibault

Agente de planification, de
programmation et de
recherche

Sommeil

- Fatigue omniprésente qui influence la capacité fonctionnelle
- Sommeil fractionné, apnées centrales ou obstructives, hypercapnie, irrégularité du sommeil paradoxal, inversion du cycle éveil-sommeil

Douleurs musculosquelettiques

- Attribuables à l'atteinte neuromusculaire
- Se concentrent aux membres inférieurs, aux épaules et au niveau dorsolombaire

Système respiratoire

- Fréquence respiratoire élevée due à une insuffisance respiratoire chronique ce qui en fait la première cause de mortalité

Méthodes diagnostiques

Analyse de l'ADN sur un échantillon de sang : permet de détecter la maladie.

Électromyogramme (EMG) : mesure et enregistre l'activité électrique des muscles. Représente aussi un moyen efficace pour le diagnostic de nombreux troubles musculaires.

Examen de l'œil : détecte les opacités du cristallin par lesquelles se manifestent les cataractes. L'opacification du cristallin peut être le premier signe observé de la dystrophie myotonique.

Références :

« Types de maladies neuromusculaires », <http://muscles.ca>, *Dystrophie musculaire Canada*, 2020. [En ligne], consulté le 10-12-2020.

«Clinique des maladies neuromusculaires», <http://santesaglac.gouv.qc.ca>, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay—Lac-Saint-Jean, 2020. [En ligne], consulté le 10-12-2020.», 2020. [En ligne], consulté le 10-12-2020.

Nous vous souhaitons un Noël chaleureux, qui sera assurément différent, mais si réconfortant!

Que l'année 2021 marque la fin (ou presque) de cette pandémie! Qu'elle vous apporte la santé, la proximité des êtres chers et la reprise de vos activités préférées!

L'équipe du PNAVD-Québec

