

# CARTE D'URGENCE

À remettre aux patients atteints d'une maladie rare

Les filières de santé Maladies Rares, sous l'impulsion du Ministère de la Santé, proposent de remettre aux patients atteints d'une maladie rare une **CARTE D'URGENCE** spécialement conçue pour la maladie rare ou le syndrome dont ils sont porteurs. Synthétique et facilement consultable, la **CARTE D'URGENCE** précise les points de vigilance spécifiques lors d'une situation requérant les services des urgences.

## À qui sont destinées les cartes d'urgence ?

Les cartes d'urgence sont destinées aux personnes atteintes de maladies rares exigeant de prendre en compte les spécificités de la maladie et des troubles pouvant être associés. Ce sont des **cartes personnelles de soins et d'information**. Elles sont la propriété du malade.

## Qui les rédige ?

Les cartes sont élaborées par un groupe de travail composé de professionnels des centres de référence de la maladie et de représentants d'associations de patients.

## Qui les délivre ?

Les cartes sont renseignées puis remises aux patients par les médecins spécialisés des centres maladies rares ou par le médecin qui assure le suivi médical du patient.

## Vous y trouverez :

Des informations qui indiquent, en situation d'urgence, les symptômes à prendre en compte dans l'évaluation de l'état du malade. **Elles synthétisent les gestes et actes à éviter, les gestes et actes recommandés.** Elles donnent également le nom des personnes à prévenir en priorité.

## Des informations sur 4 volets :

Volet 1 : Nom de la pathologie, identité du malade

Volets 2 et 3 : Recommandations de prise en charge, et informations sur la personne

Volet 4 : Contacts prioritaires

- **Le patient doit garder la carte sur lui.**
- **En cas de modifications majeures des informations renseignées,** pensez à demander une nouvelle carte auprès de votre centre et/ou de l'association correspondante ou à la filière DéfiScience.

### Personnes à prévenir en priorité

Mme/M. : ..... Tél. : .....

Mme/M. : ..... Tél. : .....

Médecin traitant : ..... Tél. : .....

Spécialiste traitant : ..... Tél. : .....

Centre de Référence : ..... Ville : .....

Tél. : .....



Association de patients : .....



### Syndrome de Joubert

Maladie rare du neurodéveloppement

Nom : .....

Prénom : .....

Date de naissance : ..... / ..... / .....

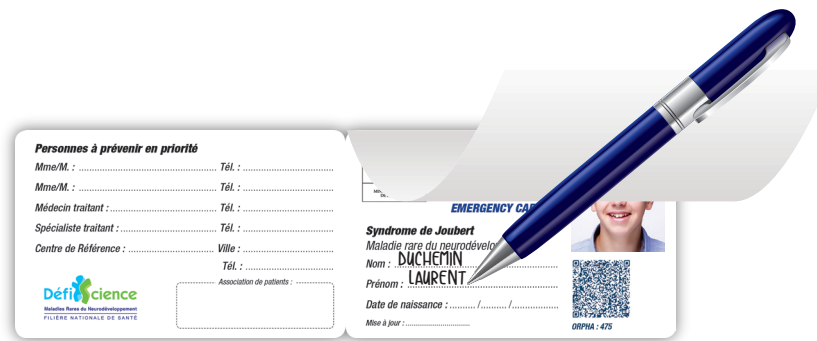
Mise à jour : .....



ORPHA : 475

**Veillez suivre les instructions au verso pour détacher et plastifier la carte.**

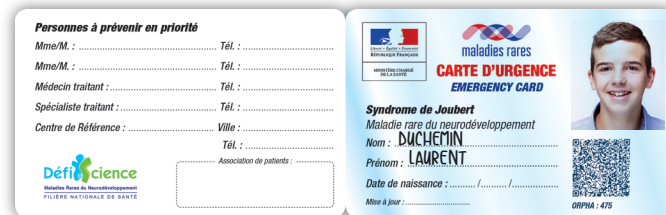
# MODE D'EMPLOI POUR PLASTIFIER ET DÉTACHER VOTRE CARTE



Positionnez votre photo et remplissez la carte avec le médecin qui assure le suivi et la prise en charge du patient.



Découlez le papier protecteur du film adhésif transparent.



Rabattez le film adhésif transparent, votre carte est définitivement protégée.  
 Enfin, détachez votre carte selon la pré-découpe.

## LE SYNDROME DE JOUBERT EST UNE MALADIE GÉNÉTIQUE NEURO-DÉVELOPPEMENTALE QUI PEUT COMPORTER DES TROUBLES VARIÉS.

### Troubles associés :

- Trouble de l'équilibre, de la marche     Marche possible  
 Trouble de la vision     Appareillé (lunette)     Trouble suivi oculaire mais je vois bien  
 Apnées *Risque d'apnées en post-opératoire nécessitant surveillance au moins 24h*  
 Insuffisance rénale     Kystes rénaux sans insuffisance rénale  
 Atteinte hépatique     Epilepsie     Troubles du comportement

### Traitement en cours (posologie) et autres informations médicales utiles :

.....  
 .....

**!** ATTENTION : Difficultés à exprimer et à décrire la douleur

## JE COMMUNIQUE, J'INTERAGIS

Je peux être plus lent(e) à répondre ou avoir une communication moins fluide

Je m'exprime oralement : .....  Oui  Difficilement  Non

Je comprends des consignes simples : .....  Oui  Difficilement  Non

Je lis : .....  Oui  Difficilement  Non

J'écris : .....  Oui  Difficilement  Non

J'utilise des outils de communication : .....  Pictos/Photos  Français signé  Pointage

Merci de donner des explications avec des phrases courtes et des mots simples.  
 Merci d'écouter la personne qui me connaît bien. Ce qui m'angoisse/ce qui me rassure :

.....  
 .....