

Carte d'urgence pour le patient atteint d'une maladie rare.



Le ministère de la Santé vous donne **une carte d'urgence**
avec des informations sur votre maladie rare.

La carte d'urgence est à montrer au passage au service des urgences.

Qui donne la carte d'urgence ?

Un médecin spécialisé des centres maladies rares
donne la carte d'urgence à vous ou à vos aidants.

Vous devez garder votre carte avec vous.

**En cas de changements importants, vous pensez à demander une nouvelle carte d'urgence
au médecin.**

Sur la carte d'urgence, il y a :

- Le nom de votre maladie,
- Votre nom
- Votre photo




maladies rares
CARTE D'URGENCE
EMERGENCY CARD

Handicap intellectuel et Maladies rares du neurodéveloppement

Étiologie (si connue) :

Nom :

Prénom :

Date de naissance : / /

Mise à jour :

 www.orpha.net

- Les gestes conseillés
- Les gestes à éviter
- par les médecins.
- Votre traitement.

HANDICAP INTELLECTUEL ET MALADIES RARES DU NEURODÉVELOPPEMENT.

Otites répétées Reflux Gastro Cœsophagien Constipation importante
 Épilepsie Enurésie (fuites d'urine) Encoprésie (pertes selles)
 Cardiopathie HTA Apnées du sommeil
 Baisse audition Basse vision Station debout difficile
 Risque de comportement inadapté en cas de stress ou de douleur

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

.....

.....

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

- Votre moyen de communication.

JE COMMUNIQUE, J'INTERAGIS

Je peux être plus lent(e) à répondre, ma compréhension est souvent meilleure que mon expression.

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 :

.....

.....

- Le nom des personnes à prévenir

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 :


