

# CARTE D'URGENCE

*En raison d'un syndrome de Wiedemann-Steiner*

Dans le cadre du plan national maladies rares, la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS), en partenariat avec les filières de santé maladies rares, a lancé l'édition de « cartes d'urgence ».

La **carte d'urgence** a comme objectif l'amélioration de la coordination des services de santé et l'optimisation de la prise en charge des patients atteints de maladies rares en cas d'urgence. Personnelle et soumise au secret médical, elle contient des informations sur le patient destinées aux professionnels de santé.

## La carte renseigne :

- les coordonnées des personnes de l'entourage à prévenir en cas d'urgence,
- les coordonnées du/des médecin(s),
- les coordonnées du centre qui suit le patient,
- les principales recommandations de prise en charge en situation d'urgence,
- les sites et liens d'information utiles.

La **carte d'urgence** a été élaborée par un groupe de travail composé de professionnels de centres de référence et de représentants d'associations de patients.

**Le patient doit garder la carte sur lui**, ce qui permettra aux personnes le recevant en cas d'accident d'avoir un minimum d'informations pour le prendre en charge dans les meilleures conditions.

En cas de modifications majeures des informations renseignées, pensez à demander une nouvelle carte auprès de votre centre et/ou de l'association ou la filière de santé correspondante.

**La carte d'urgence doit être remplie avec le médecin qui assure la prise en charge et le suivi du patient.**

## Personnes à prévenir en priorité

Mme/M. : ..... Tél. : .....

Mme/M. : ..... Tél. : .....

Médecin traitant : ..... Tél. : .....

Centre de suivi : ..... Tél. : .....

Spécialiste référent : ..... Tél. : .....

En raison d'un **syndrome de Wiedemann-Steiner**

Nom : .....

Prénom : .....

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

Directives anticipées  Oui  Non

**Informations 1<sup>re</sup> urgences** : Risque de compression médullaire et de volvulus grave, épilepsie, malformations cardiaques, rénales, troubles du neurodéveloppement.



# MODE D'EMPLOI POUR PLASTIFIER ET DÉTACHER VOTRE CARTE

**Personnes à prévenir en priorité**

Mme/M. : ..... Tél. : .....

Mme/M. : ..... Tél. : .....

Médecin traitant : ..... Tél. : .....

Centre de suivi : ..... Tél. : .....

Spécialiste référent : ..... Tél. : .....

Déficience  
Ministère de la Santé  
PLUEN NATIONAL DE SANTÉ

orphanel

ANDDI-Rares

**EMERGENCY CARD**

En raison d'un **syndrome de Wiedemann-Steiner**

Nom : **DUCHEMIN**

Prénom : **LAURENT**

Date de naissance : **12 / 06 / 2008**

Directives anticipées  Oui  Non

Informations **PM** urgences : Risque de compression médullaire et de volvulus grave, épilepsie, malformations cardiaques, rétinées, troubles du neurodéveloppement.

Orpha 319182

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

**Personnes à prévenir en priorité**

Mme/M. : ..... Tél. : .....

Mme/M. : ..... Tél. : .....

Médecin traitant : ..... Tél. : .....

Centre de suivi : ..... Tél. : .....

Spécialiste référent : ..... Tél. : .....

Déficience  
Ministère de la Santé  
PLUEN NATIONAL DE SANTÉ

orphanel

ANDDI-Rares

maladies rares  
**CARTE D'URGENCE**  
EMERGENCY CARD

En raison d'un **syndrome de Wiedemann-Steiner**

Nom : **DUCHEMIN**

Prénom : **LAURENT**

Date de naissance : **12 / 06 / 2008**

Directives anticipées  Oui  Non

Informations **PM** urgences : Risque de compression médullaire et de volvulus grave, épilepsie, malformations cardiaques, rétinées, troubles du neurodéveloppement.

Orpha 319182

Découlez le papier protecteur du film adhésif transparent.

**Personnes à prévenir en priorité**

Mme/M. : ..... Tél. : .....

Mme/M. : ..... Tél. : .....

Médecin traitant : ..... Tél. : .....

Centre de suivi : ..... Tél. : .....

Spécialiste référent : ..... Tél. : .....

Déficience  
Ministère de la Santé  
PLUEN NATIONAL DE SANTÉ

orphanel

ANDDI-Rares

maladies rares  
**CARTE D'URGENCE**  
EMERGENCY CARD

En raison d'un **syndrome de Wiedemann-Steiner**

Nom : **DUCHEMIN**

Prénom : **LAURENT**

Date de naissance : **12 / 06 / 2008**

Directives anticipées  Oui  Non

Informations **PM** urgences : Risque de compression médullaire et de volvulus grave, épilepsie, malformations cardiaques, rétinées, troubles du neurodéveloppement.

Orpha 319182

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

## INFORMATIONS SPÉCIFIQUES AU PATIENT

### Troubles neuro-développementaux :

- Retard psychomoteur/déficience intellectuelle
- Troubles du comportement : .....
- Troubles du Spectre Autistique
- Épilepsie (le cas échéant, précisez le traitement) : .....

### Troubles digestifs :

- Difficultés alimentaires  Gastrostomie
- Reflux gastro-œsophagien  Constipation

Atteinte squelettique :  Fusion vertébrale C2-C3  Dysplasie de hanches

Cardiopathie : si oui, type : .....

Susceptibilité aux infections ORL, respiratoires  Déficit immunitaire

## INFORMATIONS DIVERSES

**!** Risque de **volvulus grave**  
Si arthrodèse cervicale risque d'intubation difficile

Traitements médicamenteux : .....

Allergies : .....

Autres : .....

### MOYENS DE COMMUNICATION

Compréhension :  Oui  Simple  Non

Expression :  Oui  Limitée  Non

Troubles sensoriels :  Visuels  Auditifs

Si oui, précisez : .....

Pour en savoir plus : **Numéro Orpha 319182** Mise à jour le ..... / ..... / .....