

CARTE D'URGENCE

En raison d'un **syndrome DDX3X**

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 correspondante ou à la filière.

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. :
Spécialiste référent : Tél. :
Centre de Référence :
Ville : Tél. :

Syndrome DDX3X

Maladie rare du neurodéveloppement liée au chromosome X

Nom :

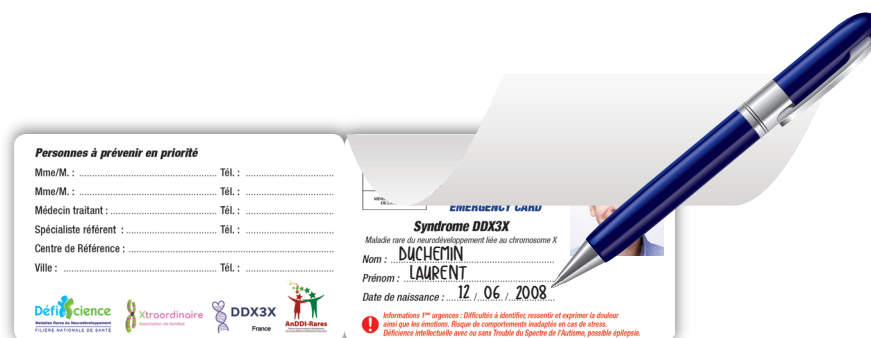
Prénom :

Date de naissance : / /

Informations 1^{re} urgences : Difficultés à identifier, ressentir et exprimer la douleur ainsi que les émotions. Risque de comportements inadaptés en cas de stress.
Déficience intellectuelle avec ou sans Trouble du Spectre de l'Autisme, possible épilepsie.

Veuillez suivre les instructions au verso pour détacher et plastifier votre 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.



Décollez 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 DDX3X se caractérise par une déficience intellectuelle variable, associée parfois à d'autres troubles neuro-développementaux, des troubles gastro-intestinaux, moteurs, et de l'épilepsie.

Déficience intellectuelle : ☐ Légère ☐ Moyenne ☐ Sévère

☐ TSA (Trouble du Spectre de l'Autisme) ☐ TDAH (Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité)

Troubles associés

- | | | |
|---|---|--|
| ☐ Atteintes respiratoires | ☐ Anxiété | ☐ Troubles moteurs |
| ☐ Atteintes cardiaques | ☐ Aggressivité | ☐ Station debout difficile |
| ☐ Anomalie cérébrale | ☐ Automutilation | ☐ Trouble de la marche appareillé : |
| ☐ Vomissements cycliques | ☐ Trouble du sommeil | ☐ Trouble de la marche non appareillé |
| ☐ Reflux gastro-œsophagien | ☐ Haute tolérance à la douleur | ☐ Hypotonie ☐ Hypertonie |
| ☐ Constipation | ☐ Laxité | ☐ Scoliose |

☐ Difficultés alimentaires :
☐ Épilepsie :

Merci d'écouter la personne qui me connaît bien et qui m'accompagne. Mon entourage sait interpréter mes manifestations de stress et d'angoisse. Ce qui m'angoisse/ce qui me rassure :

INFORMATIONS DIVERSES

☐ Allergies / Intolérances alimentaires :

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

☐ Troubles auditifs : ☐ Avec appareillage

☐ Troubles visuels : ☐ Avec appareillage

MOYEN DE COMMUNICATION

Je m'exprime oralement :	☐ Oui	☐ Consigne simple	☐ Non
Je comprends :	☐ Oui	☐ Consigne simple	☐ Non
J'ai besoin de reformulation :	☐ Oui	☐ Non	
Je lis :	☐ Oui	☐ Difficilement	☐ Non
J'écris :	☐ Oui	☐ Difficilement	☐ Non
J'utilise des outils de communication :	☐ Pictos/photos	☐ Langue signée	☐ Geste/Pointage

GESTES ET ACTES RECOMMANDÉS

Discussion de sédation en cas d'agitation ou symptômes psychotiques aigus.
Proposition de gaz MEOPA pour les soins si nécessaire.

! ATTENTION : incompatibilité du méthylphénidate avec certains anesthésiques

Mise à jour le/...../.....