



CARTE D'URGENCE

En raison d'un syndrome de délétion 22q11.2

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 « carte 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 AnDDI-Rares.

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 délétion 22q11.2

Nom : Date de naissance :

Prénom : /..... /.....

! Risque d'hypocalcémie, de décompensation psychiatrique, de difficultés de compréhension.

Veillez 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.



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.

GESTES ET ACTES RECOMMANDÉS

- Vérifier si la personne prend des anticoagulants
- Doser la calcémie devant des convulsions ou avant tout acte chirurgical
- Prescrire une antibio-prophylaxie en cas de cardiopathie congénitale
- Ne pas s'inquiéter d'un taux de plaquettes limite autour de 100 000/mm³
- Prescrire une sédation en cas d'agitation ou de symptômes psychotiques aigus
- Contre-indication de principe à l'adénoïdectomie

Pour en savoir plus : **Numéro Orpha 567**

ANTÉCÉDENTS PERSONNELS

- Malformation cardiaque : OUI NON
 Chirurgie cardiaque : OUI NON
 Hypocalcémie : OUI NON
 Matériel orthopédique : OUI NON
 Malformation vertébrale / cervicale : OUI NON
 Déficit immunitaire : OUI NON

Traitements en cours :

Mise à jour le/...../.....