

# CARTE D'URGENCE

*En raison d'une **sclérose tubéreuse de Bourneville***

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 remises au patient ou à son aidant par un médecin spécialisé des centres maladies rares ou par le médecin qui assure son suivi médical ou par l'association correspondante. Dans ce dernier cas la carte doit ensuite être renseignée en concertation avec un médecin.

## 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.

### 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 : .....



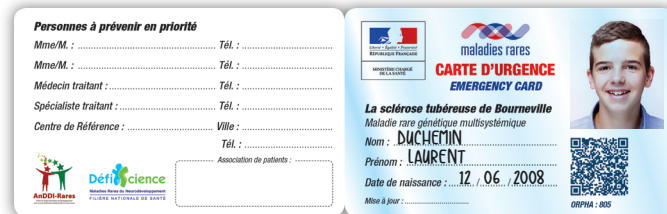
# MODE D'EMPLOI POUR PLASTIFIER ET DÉTACHER VOTRE CARTE



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.

## LA SCLÉROSE TUBÉREUSE DE BOURNEVILLE (STB) EST UNE MALADIE GÉNÉTIQUE, PLURI-SYSTÉMIQUE PRINCIPALEMENT CARACTÉRISÉE PAR LE DÉVELOPPEMENT DE TUMEURS BÉNIGNES.

### Organes atteints

Cerveau  Cœur  Œil  Peau  Poumons  Reins

### Troubles associés

TND  Déficience intellectuelle :  Légère  Modérée  Sévère  TSA  Épilepsie  
 Troubles du comportement :  Hyperactivité  Trouble de l'attention  TOC  Automutilation  
 Hypertension intracrânienne (HTIC)  Insuffisance cardiaque  Troubles du rythme  
 Insuffisance respiratoire

**!** ATTENTION : Possible difficultés à exprimer et à décrire la douleur

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

En cas d'anesthésie, attention aux traitements anti-épileptiques et au traitement par inhibiteurs de la voie mTOR

Régime cétogène

## 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 et qui m'accompagne.

Ce qui m'angoisse/ce qui me rassure :

.....

.....

.....