

CARTE D'URGENCE

En raison d'un syndrome ADNP

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 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. :

Centre de suivi : Tél. :

Médecin traitant : Tél. :

Spécialiste référent : Tél. :



orphane**net**



*En raison d'un
syndrome ADNP*

Nom : Date de naissance :

Prénom : /..... /.....

! Informations **↑** urgences : Déficience intellectuelle syndromique, troubles du spectre autistique. Retard global de développement, épilepsie, cardiopathie, insensibilité à la douleur.

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.



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.

GESTES ET ACTES RECOMMANDÉS

Atteintes à prendre en compte lors de la prise en charge d'urgence :

1. Troubles neuro-cognitifs :

- Déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement
- Troubles du comportement : trouble obsessionnel compulsif, agressivité, anxiété, hyperactivité

2. Troubles digestifs : troubles de l'oralité, constipation, RGO, mérycisme

- Troubles du comportement : trouble obsessionnel compulsif, agressivité, anxiété, hyperactivité

3. Surdité, seuil élevé à la douleur et mauvaise gestion de la douleur

MOYEN DE COMMUNICATION

- Compréhension : Bonne Moyenne Faible
- Expression : Bonne Moyenne Faible Absente
- Français Langue des signes
- Autre :

INFORMATIONS SPÉCIFIQUES AU PATIENT

- Cardiopathie : NON OUI
- Hypotonie : NON OUI
- Reflux gastro-œsophagiens : NON OUI
- Constipation : NON OUI
- Epilepsie : NON OUI
- Troubles du comportement : NON OUI
- Précisez :

AUTRES INFORMATIONS

Allergies : NON OUI, lesquelles :

Traitements médicamenteux / antécédents chirurgicaux :

Pour en savoir plus : Numéro Orpha 404448 Mise à jour le / /