

# CARTE D'URGENCE

En raison d'un **syndrome ATRX**

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. : .....

Centre de suivi : ..... Tél. : .....

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



En raison d'un **syndrome ATRX**

Nom : .....

Prénom : .....

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

Directives anticipées  Oui  Non



Informations 1<sup>ères</sup> urgences :

.....



Orpha : 847

**Veillez suivre les instructions au verso pour détacher et plastifier votre carte.**

# 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. : .....

AndDi-Rares | DéficiScience | orphanet | Xtraordinaire

En raison d'un **syndrome ATRX**

Nom : **DUCHEMIN**

Prénom : **LAURENT**

Date de naissance : **12.06.2008**

Directives anticipées  Oui  Non

Informations P\* urgences : 

Alpha : 847

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. : .....

AndDi-Rares | DéficiScience | orphanet | Xtraordinaire

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

En raison d'un **syndrome ATRX**

Nom : **DUCHEMIN**

Prénom : **LAURENT**

Date de naissance : **12.06.2008**

Directives anticipées  Oui  Non

Informations P\* urgences : 

Alpha : 847

Découpez 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. : .....

AndDi-Rares | DéficiScience | orphanet | Xtraordinaire

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

En raison d'un **syndrome ATRX**

Nom : **DUCHEMIN**

Prénom : **LAURENT**

Date de naissance : **12.06.2008**

Directives anticipées  Oui  Non

Informations P\* urgences : 

Alpha : 847

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

## SIGNES CLINIQUES DU SYNDROME

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

1. **Troubles neuro-cognitifs** : Hypotonie, trouble du développement intellectuel, troubles autistiques ;
2. **Retard de croissance staturopondéral, microcéphalie** ;
3. **Troubles digestifs** : troubles de l'oralité, constipation, RGO ;
4. **Anomalies génito-urinaires possibles.**

## MOYEN DE COMMUNICATION

- Compréhension :  Oui  Consignes simples  Non
- Expression verbale :  Oui  Consignes simples  Non
- Outils de communication :  Pictos/photos  Français  Pointage
- Autre : .....
- Troubles sensoriels :  Visuels  Auditifs

## INFORMATIONS SPÉCIFIQUES AU PATIENT

- Alpha-thalassémie :  Oui  Non
- Hypotonie :  Oui  Non
- Reflux gastro-œsophagien :  Oui  Non
- Constipation :  Oui  Non
- Épilepsie :  Oui  Non
- Apnées, blockpnées :  Oui  Non

Autre/Précisez : .....

## AUTRES INFORMATIONS

- Allergies : .....
- Traitement médicamenteux : .....
- Médicaments contre-indiqués : .....
- Antécédents chirurgicaux : .....

Mise à jour le ...../...../.....