

CARTE D'URGENCE

En raison d'un syndrome de RETT

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.

Le syndrome de RETT est une maladie neurodéveloppementale de la fille. Elle apparaît le plus souvent entre le 6^e et le 24^e mois de l'enfant après un développement normal durant les premiers mois de vie. Elle se traduit par une régression psychomotrice caractérisée par une perte de la parole, de l'utilisation des mains accompagnée de stéréotypies entraînant un polyhandicap.

Troubles associés :

- Stéréotypies (95%) Troubles vasomoteurs (80%) Epilepsie et crises non épileptiques (90%)
- Apraxie de la marche (62%) Troubles ventilatoires (48%): apnée, hyperventilation
- Constipation Troubles du sommeil QT long, (< 10%) RGO Anorexie

ATTENTION : Difficultés à exprimer, ressentir et à décrire la douleur. Risque de comportement inadapté en cas de stress.
 Réglettes d'auto- et d'hétéroévaluation de la douleur sont requises (Envendol, numérique (EN), visuelle (EVA)).

Traitement en cours (posologie) et autres informations médicales utiles :
 Attention aux contre-indications en cas de QT long

.....

JE COMMUNIQUE, J'INTERAGIS - Privilégier la communication par le regard

- Je m'exprime oralement : Oui Difficilement Non
- Je comprends des consignes simples (orales simples) : Oui Difficilement Non
- Je comprends des consignes simples (non orales simples) : Oui Difficilement Non
- J'utilise des outils de communication : Pictos/photos Français signé Pointage
- Je fixe ou poursuis une scène visuelle : Oui Difficilement Non
- J'ai des troubles de la vision : Oui Non
- J'ai des troubles de l'audition : Oui Appareillé Non
- Mon entourage sait interpréter et localiser ma douleur : Oui Difficilement Non
- Mon entourage sait interpréter et localiser mon inconfort : Oui Difficilement Non

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.
 Mon entourage sait interpréter mes manifestations de stress et d'anxiété. Ce qui m'angoisse/ce qui me rassure

.....
