

CARTE D'URGENCE

En raison d'un syndrome de Williams et Beuren

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. :

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

- Toute **anesthésie** nécessite un **bilan cardiaque récent** (<12 mois) (consultation par un cardiopédiatre, si besoin) pour le risque notamment de sténoses artérielles et d'HTA.
- Évaluer l'indication d'**antibio-prophylaxie** en cas de **cardiopathie congénitale**.
- Dans le diagnostic différentiel des **douleurs abdominales** : hernie compliquée ? Diverticulite ? Sténose artérielle? RGO?
- Prendre en compte l'atteinte neurologique dans la prise en charge : **difficultés de compréhension, anxiété, possible hyperacousie**.
- Vérifier la **calcémie** et la **calciurie** (notamment pendant les deux premières années de vie).

Pour en savoir plus : **Numéro Orpha 904**

PNDS : www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1722186/fr/syndrome-de-williams-beuren

ANTÉCÉDENTS PERSONNELS

Sténose(s) : aortique supra-valvulaire : OUI NON
 artères rénales : OUI NON
 artères pulmonaires : OUI NON
 Autres sténoses artérielles :

Cardiopathie : OUI NON

Hypertension artérielle (HTA) : OUI NON

Diverticules : intestinaux : OUI NON

vésicaux : OUI NON

Antécédent d'hyper-calcémie : OUI NON

Antécédent d'hyper-calciurie : OUI NON

Traitements en cours :

.....

Mise à jour le/...../.....