

CARTE D'URGENCE

En raison d'un **syndrome SETD5** - Maladie rare du neurodéveloppement liée au gène SETD5

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 DéfiScience.

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. :

Spécialiste référent : Tél. :

Centre de Référence :

Ville : Tél. :

Syndrome SETD5

Maladie rare du neurodéveloppement liée au gène SETD5

Nom :

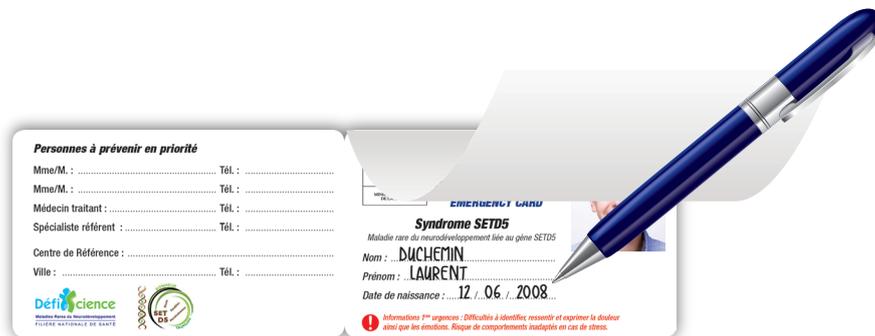
Prénom :

Date de naissance : / /

 Informations 1^{res} urgences : Difficultés à identifier, ressentir et exprimer la douleur ainsi que les émotions. Risque de comportements inadaptés en cas de stress.

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.



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 SETD5 est une maladie génétique rare associant troubles du neurodéveloppement, manifestations psychiatriques, complications neurologiques et motrices. Des particularités morphologiques faciales et squelettiques sont fréquentes, ainsi que des atteintes d'organes ou de système (cardiaques, auditives, endocriniennes, gastro-intestinales et génito-urinaires).

Troubles associés

- | | | |
|---|--|--|
| <input type="checkbox"/> Epilepsie | <input type="checkbox"/> Reflux gastro-oesophagien | <input type="checkbox"/> Mouvements anormaux |
| <input type="checkbox"/> Cardiopathies | <input type="checkbox"/> Constipation opiniâtre | <input type="checkbox"/> Troubles de la régulation émotionnelle et comportementale |
| <input type="checkbox"/> Gastrostomie | <input type="checkbox"/> Difficultés prises alimentaires | <input type="checkbox"/> Troubles du neurodéveloppement |
| <input type="checkbox"/> Hypotonie | | |
| <input type="checkbox"/> Troubles moteurs | | |
| <input type="checkbox"/> Trouble de l'équilibre | | |

Traitement en cours (posologie) et autres informations médicales utiles (exemple ATCD chirurgicaux, dernier bilan sanguin etc.) :

! ATTENTION : Difficultés à exprimer, à ressentir et à décrire la douleur. Anxiété.

INFORMATIONS DIVERSES

- Allergies / Intolérances alimentaires :
- Possibilité de prise du médicament par voie orale : Oui Non
- Troubles auditifs : Avec appareillage
- Troubles visuels : Avec appareillage

MOYEN DE COMMUNICATION

- Je m'exprime oralement : Oui Non
- Je comprends : Oui Non
- J'ai besoin de reformulation : Oui Non
- Je lis : Oui Difficilement Non
- J'écris : Oui Difficilement Non
- J'utilise des outils de communication : Pictos/photos/ Langue signée Geste/Pointage
Tablette CA

EN SITUATION D'URGENCE

Traitements recommandés :

Traitements non recommandés :

Mise à jour le/...../.....