

CARTE D'URGENCE

En raison d'un **syndrome de White-Sutton**

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. :

Centre de suivi : Tél. :

Spécialiste référent : Ville :

Syndrome de White-Sutton

Nom :

Prénom :

Date de naissance : / /

Directives anticipées Oui Non

Informations 1^{ères} urgences :
Risque de comportement anxieux aux urgences.



Orpha 468678

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.

INFORMATIONS SPÉCIFIQUES AU PATIENT

Troubles neuro-développementaux :

- Déficience intellectuelle Troubles du Spectre Autistique TDAH
 Troubles psychiatriques Troubles anxieux Troubles de la concentration
 Hypotonie/trouble moteur :
 Epilepsie :
 Troubles du sommeil :

Atteintes gastro-intestinales :

- Vomissements cycliques Constipation
 Reflux gastro-œsophagien Troubles alimentaires

Autres atteintes :

- Uro-génitales Orthopédique Cardiaques

Autres :

Troubles sensoriels : Visuels Auditifs

Pour en savoir plus : Numéro Orpha 468678

Mise à jour le / /

INFORMATIONS DIVERSES

Allergies :

Traitements médicamenteux :

Appareillage pour apnées du sommeil

Les vomissements cycliques peuvent être améliorés avec le Paracétamol

MOYENS DE COMMUNICATION

Compréhension : Oui Consigne simple Non

Expression : Oui Consigne simple Non

Besoin de reformulation : Oui Non

GESTES ET ACTES RECOMMANDÉS

Discussion de sédation en cas d'agitation ou symptômes psychotiques aigus .
Proposition de gaz MEOPA pour les soins si nécessaire.