CARTE D'URGENCE

En raison d'un ***syndrome duplication 15q***

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 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. :* .....

maladies rares

CARTE D'URGENCE

EMERGENCY CARD

En raison d'un
syndrome duplication 15q

Nom : .....

Prénom : .....

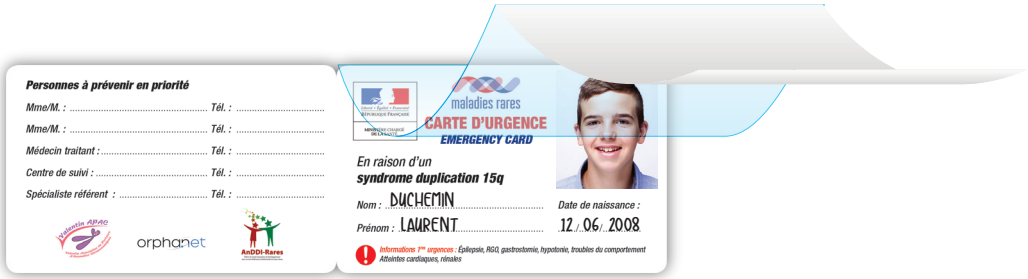
Date de naissance :
...../...../.....

Informations 1res urgences : Épilepsie, RGO, gastrostomie, hypotonie, troubles du comportement
Atteintes cardiaques, rénales

Veuillez 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.



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.

INFORMATIONS SPÉCIFIQUES AU PATIENT

Cardiopathie : ☐ NON ☐ OUI
Epilepsie : ☐ NON ☐ OUI ☐ Contrôlée médicalement
Précisez : .....
Déficit immunitaire : ☐ NON ☐ OUI
Hypotonie : ☐ NON ☐ OUI
Atteintes rénales : ☐ NON ☐ OUI
Précisez : .....
Atteintes gastro-intestinales : ☐ Gastrostomie
☐ Reflux gastro-œsophagien ☐ Sonde nasogastrique
Atteintes orthopédiques : ☐ Spasticité ☐ Hyperlaxité
Trouble du comportement : ☐ Du spectre autistique (TSA)
☐ Obsessionnel Compulsif (TOC)

MOYEN DE COMMUNICATION

Compréhension : ☐ Bonne ☐ Moyenne ☐ Faible
Expression : ☐ Bonne ☐ Moyenne ☐ Faible ☐ Absente
Moyen de communication : ☐ Oral ☐ Français signé ☐ Pictos ☐ Tablette
☐ Autre : .....
Troubles sensoriels : ☐ Visuels ☐ Auditifs

INFORMATIONS DIVERSES

Seuil de la douleur élevé : ☐ NON ☐ OUI
Allergies : ☐ NON ☐ OUI, lesquelles : .....
.....
Traitements médicamenteux : .....
.....

Pour en savoir plus : **Numéro Orpha 262950** Mise à jour le ..... /..... /.....