



CARTES D'URGENCE







Bilan



- Associations très intéressées pour **24 syndromes** :
 - **6 cartes réalisées** :
 - ✓ 22q11
 - ✓ Cohen
 - ✓ Cri du chat
 - ✓ Kabuki
 - ✓ Williams et Beuren
 - ✓ Trisomie 21Et Spina Bifida : NeuroSphinx
 - **13 cartes en cours de validation** :
 - ✓ Cloves
 - ✓ 48xxxxy
 - ✓ Del1p36
 - ✓ Del2q37
 - ✓ Del10q26
 - ✓ Koolen de vries
 - ✓ Dup7q11,23
 - ✓ Dup/del inversée 8p
 - ✓ Del13q
 - ✓ Tétrasomie 9p
 - ✓ Tétrasomie 18p
 - ✓ Duplication 15q
 - ✓ Délétion 21q

Impression

Carte d'urgence

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 d'urgence » doit être remplie avec le médecin qui assure la prise en charge et le suivi du patient.

La carte renseignée :


- 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.

Veillez suivre les instructions au verso pour détacher et plastifier la carte ➡➡

PERSONNE(S) À PRÉVENIR EN PRIORITÉ	 maladies rares CARTE D'URGENCE <i>Emergency card</i> En raison d'un syndrome <i>Cri du Chat</i>	Photo
Mme/M :	Tel :	
Mme/M :	Tel :	
Médecin traitant :	Tel :	
Centre de suivi :	Tel :	
Spécialiste référent :	Tel :	
Nom : _____ Prénom : _____ Date de naissance : _____		
Informations URGENTES : Arythmie, névralgie, trouble du comportement, anxiété, allergie cardiaque / intestinale / oculaire		

Texte explicatif pour plastifier la carte

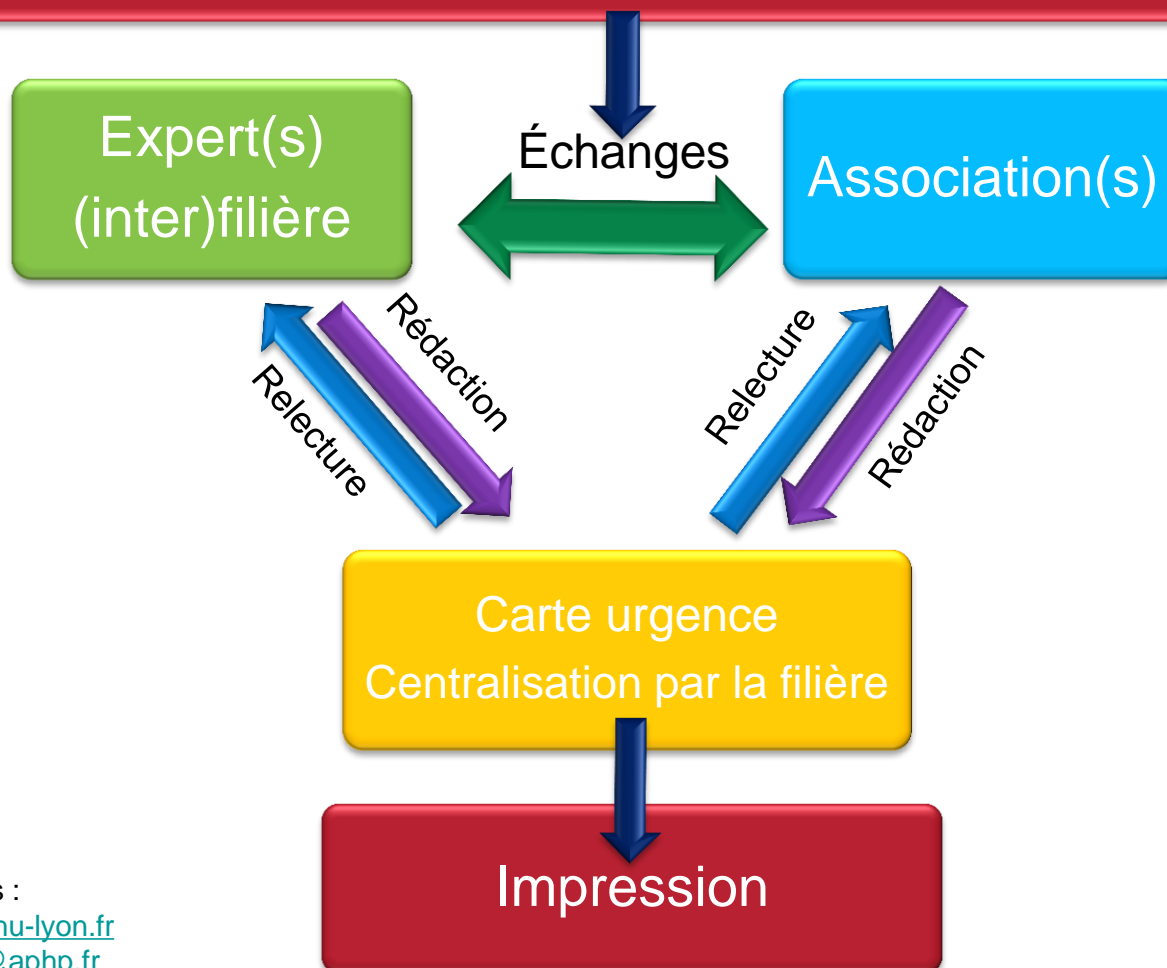
INFORMATIONS SPÉCIFIQUES AU PATIENT	MOYEN DE COMMUNICATION
Larynx rétréci : <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui	Compréhension : <input type="checkbox"/> Bonne <input type="checkbox"/> Moyenne <input type="checkbox"/> Faible
Hypotonie : <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui	Expression : <input type="checkbox"/> Française <input type="checkbox"/> Langue des signes <input type="checkbox"/> Non
RGO : <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui	
Constipation : <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui	INFORMATIONS GÉNÉRIQUES
Allergies : <input type="checkbox"/> Cardiaques <input type="checkbox"/> Oculaires <input type="checkbox"/> Rénales <input type="checkbox"/> Intestinales	Allergies : <input type="checkbox"/> Oui, lesquelles : _____ <input type="checkbox"/> Non
Troubles du comportement : <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui	Marche acoustique : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Traitement médicamenteux : _____	Autres : _____

Travail collaboratif



AnDDI-Rares

RECENSEMENT DES BESOINS AUPRÈS DES ASSOCIATIONS



Contacts AnDDI-Rares :
celine.dampfoffer@chu-lyon.fr
anne-sophie.lapointe@aphp.fr

Travail collaboratif EUROPÉEN

ERN **ITHACA** : diffusion des cartes d'urgence



Coordonné par le Pr. Jill Clayton-Smith à Manchester sur **13 pays** et **36 centres** de référence

Pour une concertation avec les associations afin de constamment mettre la **personne malade au centre de ce dispositif**



Liste des 24 syndromes

Pathologie	Association
22q11	Génération 22
Acidurie glutarique de type 1	Association AG1. 2 3 Soleil
Aniridie	Geniris
Dravet	Alliance Syndrome de Dravet
Incontinentia pigmenti	Incontinentia Pigmenti France
Joubert	Mieux Vivre avec le Syndrome de Joubert
Sclérose Tubéreuse de Bourneville	ASTB
Sotos	Sotos association - l'Eveil
Spina Bifida	ASBH
Syndrome de Cohen	Syndrome de Cohen Internationale
Syndrome de Kleefstra	Association Francophone du Syndrome de Kleefstra
Syndrome de Lowe	Association Française du Syndrome de Lowe
Syndrome de Prader Willi	Prader Willi France
Syndrome de Rett	AFSR
Syndrome de Silver Russell	AFIF SSR/PAG
Syndrome de Williams	Fédération des Williams et Autour des Williams
Syndrome de Wolram	Association syndrome de Wolfram
Syndrome du cri du chat	Valentin APAC
Délétion 1p36	Valentin APAC
Délétion 10q26	Valentin APAC
Duplication 16p11.2	Valentin APAC
Isochromosome 18p	Valentin APAC
Syndrome rares de l'œil	Geniris et Microphthalmie
Trisomie 21	AFRT

Remerciements



- CRM/CCMR de la filière AnDDI-Rares
- Associations partenaires
- FSMR (DéfiScience, NeuroSphinx...)
- Anne-Sophie Lapointe, Laurent Demougeot

Remerciements



- **Associations partenaires**

Valentin APAC

Fédération des Williams

Autour des Williams

AFRT

Trisomie 21 France

Syndrome de Cohen Internationale

Génération 22

Association Syndrome Kabuki

Et toutes les autres associations partenaires

- **Tous les CRMR/CCMR de la filière AnDDI-Rares**

- **Filière AnDDI-Rares**

Laurence FAIVRE

Christel THAUVIN

Anne-Sophie LAPOINTE

Laurent DEMOUGEOT

- **FSMR partenaires**

NeuroSphinx

DéfiScience

Et toutes les autres filières partenaires