

LES CARTES URGENCES

Qu'est-ce que c'est ?

Ce sont des **cartes personnelles de soins et d'information**, distribuées aux patients atteints de maladies rares, pour **améliorer la coordination de leurs soins notamment en situation d'urgence**. Elles sont proposées par les Centres de Référence Maladies Rares.

PERSONNE(S) À PRÉVENIR EN PRIORITÉ		maladies rares		Photo
Mme/M.	Tél	CARTE D'URGENCE Emergency card		
Médecin traitant	Tél	ATAXIE DE FRIEDREICH		
Spécialiste traitant	Tél	Nom :		
Suivi(e) par le centre de	Tél	Prénom :		
Centre de Référence Maladies Rares :	Neurogénétique	Date de naissance :		
orphanet	01 42 16 13 47 ou 01 42 16 13 95	! Cette maladie appartient au groupe des cytopathies mitochondriales		

Symptômes :

Ataxie cérébelleuse et proprioceptive progressive (troubles de l'élocution et de la marche qui peuvent évoquer à tort une consommation d'alcool), faiblesse musculaire +/- déficit auditif, déficit visuel +/- diabète, cardiopathie hypertrophique

Autres remarques médicales :

Gestes et actes à éviter :

- Médicaments neurotoxiques ou altérateurs de la fonction mitochondriale

Gestes et actes recommandés :

- Dépistage et surveillance du diabète
- Dépistage et surveillance des complications cardiologiques (trouble du rythme, insuffisance cardiaque)
- Rééducation motrice, orthophonie, soutien psychologique, médico-social

- Contacter rapidement le spécialiste hospitalier référent

2. En cas de malaise avec pâleur, ictère, splénomégalie et/ou urines foncées « rouge porto » (poussée d'AHAI)

- Evaluer la gravité : degré de pâleur, intensité de l'ictère, sensation de malaise, pouls, fréquence cardiaque, fréquence respiratoire, douleur thoracique (fonction de l'âge et des comorbidités)
- Contacter rapidement le spécialiste hospitalier référent

3. Avant toute intervention chirurgicale urgente ou programmée, prendre contact avec le spécialiste hospitalier référent

- Discuter de la meilleure approche pour faire remonter les plaquettes selon l'intervention prévue et jusqu'à cicatrisation

- En cas de syndrome infectieux (fièvre + frissons) avec ou sans point d'appel osseux, méningé ou autre : évoquer précocement une infection bactérienne invasive ou opportuniste (pneumocoque surtout) en particulier chez un patient neutropénique, splénectomisé et/ou sous immunosuppresseurs ou ayant reçu du rituximab

- Evaluer la tolérance hémodynamique et discuter rapidement de la nécessité d'une hospitalisation

- En cas d'antécédent de splénectomie, l'administration d'antibiotique en urgence est impérative devant toute fièvre, même en apparence bien supportée et doit couvrir les germes encapsulés et en priorité le pneumocoque

Consulter les fiches ORPHANET urgences
PTI, AHAI, Neutropénie

En cas d'urgence vitale : contacter le SAMU (☎ 15 ou 112)

Qui les délivre ?

Les cartes sont **distribuées par les médecins spécialisés des centres maladies rares**. Elles sont la propriété du malade.



Quelles informations dans ces cartes ?

Elles indiquent les **symptômes à prendre en compte dans l'évaluation du malade**, et **synthétisent les gestes et actes à éviter et à recommander** en situation d'urgence.