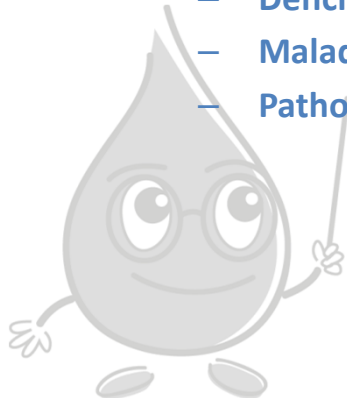


Les cartes urgences



Les cartes urgence

- A la demande de la DGOS, les filières de santé maladies rares préparent de nouvelles cartes d'urgence. La présentation et le format type « carte de crédit » seront communs à toutes les pathologies. Les informations essentielles à la prise en charge d'un patient en urgence sont présentes sur cette carte :
 - l'identité du patient
 - la pathologie
 - les traitements
 - les personnes à contacter les informations utiles en cas d'urgence
- La filière MHEMO mettra à disposition 1 carte pour chacune de ses pathologies :
 - Hémophilie
 - Déficit constitutionnel en protéines de la coagulation
 - Maladie de Willebrand
 - Pathologies Plaquettaires



Carte Hémophilie

4

<p>Personnes à prévenir en priorité</p> <p>Mme/M. Tél :</p> <p>Mme/M. Tél :</p> <p>Contacts médicaux</p> <p>Médecin traitant Tél :</p> <p>Suivi(e) par le centre de Tél :</p> <p>Spécialiste traitant</p> <p>Téléphone médical en cas d'urgence:</p> <p> Plus d'informations sur le site www.mhemo.fr (situation d'urgence) et www.orpha.net (rubrique hémophilie/urgence)</p> <p>   </p>	<p> L'Union à l'Égalité et à la Solidarité RÉPUBLIQUE FRANÇAISE</p> <p>MINISTÈRE CHARGÉ DE LA SANTÉ</p> <p> maladies rares</p> <p>CARTE D'URGENCE <i>Emergency card</i></p> <p>HEMOPHILIE</p> <p>Photo</p> <p>Nom :</p> <p>Prénom :</p> <p>Date de naissance :</p> <p> Risque hémorragique, prise en charge prioritaire : administrer un traitement spécifique en cas d'hémorragie ou d'intervention chirurgicale</p>
--	--

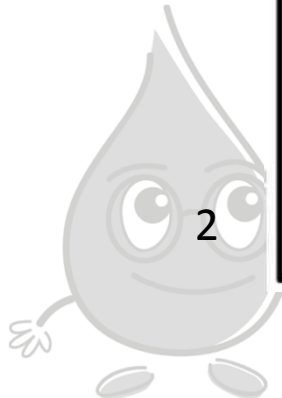
1

2

<p>Informations individuelles sur la maladie</p> <p>Type d'hémophilie : <input type="checkbox"/> A (FVIII) <input type="checkbox"/> B (FIX)</p> <p>Taux de facteur : VIII :% IX :%</p> <p>Inhibiteur : <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON</p> <p>Si oui <input type="checkbox"/> Inhibiteur persistant <input type="checkbox"/> Inhibiteur disparu</p> <p>Titre actuel : UB/ml Titre maximum atteint : UB/ml</p> <p>Hémophilie A mineure : résultat de l'épreuve DDAVP</p> <p>Taux de facteur VIII 1h après :% 4h après :%</p> <p>Médicament habituel de la maladie (traitement substitutif du déficit en facteur de la coagulation et dose préconisée en UI/kg de poids corporel)</p> <p>.....</p> <p>Autres informations médicales utiles</p> <p>.....</p>	<p>RECOMMANDATIONS EN CAS D'URGENCE</p> <ol style="list-style-type: none">1. Traiter le saignement en première intention avant tout acte d'imagerie médicale.2. Corriger la coagulation en urgence en cas d'hémorragie ou de traumatisme important par injection de 50 UI/kg de concentré de facteur VIII (ou DDAVP si bon répondeur) en cas d'hémophilie A ou par injection de 70 à 100 UI/kg de concentré de FIX en cas d'hémophilie B.3. Corriger la coagulation avant toute intervention chirurgicale ou geste invasif (ponctions, suture...). Contre-indiquer les injections intramusculaires.4. Utiliser, si possible, le produit habituellement administré ou le médicament apporté par le patient sinon, un produit analogue disponible en urgence à la pharmacie hospitalière.5. En cas d'inhibiteur actuel ou d'antécédent, contacter impérativement un des médecins spécialistes de l'hémophilie.6. Pour toute question relative à la prise en charge, contacter un des médecins spécialistes de l'hémophilie du centre prenant en charge le porteur de cette carte (voir la page des coordonnées), en outre, savoir écouter le patient.7. La prise en charge de la douleur est indispensable. La prise d'aspirine ou d'anti-inflammatoire non-stéroïdien (AINS) est contre-indiquée.
---	---

3

28/09/2018



Carte déficit constitutionnel en protéines de la coagulation

<p>Personnes à prévenir en priorité</p> <p>Mme/M. Tél :</p> <p>Mme/M. Tél :</p> <p>Contacts médicaux</p> <p>Médecin traitant Tél :</p> <p>Suivi(e) par le centre de Tél :</p> <p>Spécialiste traitant</p> <p>Téléphone médical en cas d'urgence</p> <p> Plus d'informations sur le site www.mhemo.fr (situation d'urgence) et www.orpha.net (rubrique hémophilie/urgence)</p> <p>   </p>	<div style="display: flex; justify-content: space-between;">   <div style="border: 1px solid gray; background-color: #ccc; padding: 5px; width: 60px; text-align: center;">Photo</div> </div> <p style="text-align: center;">maladies rares CARTE D'URGENCE <i>Emergency card</i></p> <p style="text-align: center;">Déficit constitutionnel en protéines de la coagulation</p> <p>Nom :</p> <p>Prénom :</p> <p>Date de naissance :</p> <p> Risque hémorragique, prise en charge prioritaire : administrer un traitement spécifique en cas d'hémorragie ou d'intervention chirurgicale</p>
---	---

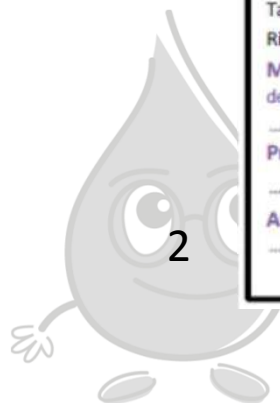
4

1

<p>Informations individuelles sur la maladie</p> <p>Type de déficit :</p> <p>Fibrinogène : <input type="checkbox"/> Afibrinogénémie <input type="checkbox"/> Hypofibrinogénémie <input type="checkbox"/> Dysfibrinogénémie</p> <p><input type="checkbox"/> Facteur II <input type="checkbox"/> Facteur V <input type="checkbox"/> Facteur VII</p> <p><input type="checkbox"/> Facteur X <input type="checkbox"/> Facteur XI <input type="checkbox"/> Facteur XIII</p> <p>Taux de facteur : <input type="checkbox"/>% <input type="checkbox"/>g/L</p> <p>Risque hémorragique élevé : <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON</p> <p>Médicament habituel de la maladie (traitement substitutif du déficit en facteur de la coagulation)</p> <p>.....</p> <p>Précautions particulières liées au type et à la sévérité du déficit</p> <p>.....</p> <p>Autres informations médicales utiles</p> <p>.....</p>	<p>RECOMMANDATIONS EN CAS D'URGENCE</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Traiter en première intention avant tout acte d'imagerie médicale. 2. Corriger la coagulation en urgence en cas d'hémorragie ou de traumatisme important. 3. Corriger la coagulation avant toute intervention chirurgicale ou geste invasif (ponctions, suture...). Contre-indiquer les injections intramusculaires 4. Utiliser, si possible, le produit habituellement utilisé par le patient sinon, un produit analogue disponible en urgence. 5. Pour toute question relative à la prise en charge, contacter un des médecins spécialistes de l'hémophilie du centre prenant en charge le porteur de cette carte (voir la page coordonnées) en outre, savoir écouter le patient. 6. En cas d'antécédent d'inhibiteur, contacter impérativement le médecin spécialiste de l'hémophilie. 7. La prise en charge de la douleur est indispensable. La prise d'aspirine ou d'anti-inflammatoire non-stéroïdien (AINS) est contre-indiquée.
---	---

2

3



Carte maladie de Willebrand

<p>Personnes à prévenir en priorité</p> <p>Mme/M. Tél :</p> <p>Mme/M. Tél :</p> <p>Contacts médicaux</p> <p>Médecin Tél :</p> <p>Suivi(e) par le centre de :</p> <p>Tél : (Jour ouvrable) (Nuit/fériés)</p> <p>Téléphone médical en cas d'urgence:</p> <p> Plus d'informations sur le site www.mhemo.fr (situation d'urgence) et www.orpha.net (rubrique hémophilie/urgence)</p> <p>   </p>	<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div data-bbox="1153 406 1288 566">  <small>LIBERTÉ - ÉGALITÉ - FRATERNITÉ</small> <small>REPUBLIQUE FRANÇAISE</small> <small>MINISTÈRE CHARGÉ DE LA SANTÉ</small> </div> <div data-bbox="1388 406 1545 486" style="text-align: center;">  maladies rares </div> <div data-bbox="1668 406 1825 582" style="border: 1px solid gray; background-color: #ccc; text-align: center; width: 60px; height: 60px; display: flex; align-items: center; justify-content: center;"> Photo </div> </div> <p style="text-align: center;">CARTE D'URGENCE <i>Emergency card</i></p> <p style="text-align: center;">Maladie de Willebrand</p> <p>Nom :</p> <p>Prénom :</p> <p>Date de naissance :</p> <div style="text-align: center; margin-top: 10px;">  <p>Risque hémorragique, prise en charge prioritaire : administrer un traitement spécifique en cas d'hémorragie ou d'intervention chirurgicale</p> </div>
--	---

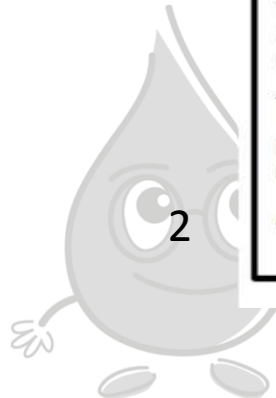
4

1

<p>Informations individuelles sur la maladie</p> <p>Type de maladie de Willebrand :</p> <p><input type="checkbox"/> Type 1 (déficit quantitatif partiel) : <input type="checkbox"/> Forme sévère <input type="checkbox"/> Forme modérée</p> <p><input type="checkbox"/> Type 2 (déficit qualitatif) : <input type="checkbox"/> Type 2A <input type="checkbox"/> Type 2B <input type="checkbox"/> Type 2M <input type="checkbox"/> Type 2N</p> <p><input type="checkbox"/> Type 3 (déficit quantitatif total) <input type="checkbox"/> Type indéterminé</p> <p>Caractéristique biologique : VWF : Act (Activité fonctionnelle) : %</p> <p>VWF Ag (Antigène) : % FVIII : %</p> <p>Plaquettes : giga/L</p> <p>Pour le type 3 inhibiteur anti-VWF : <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON</p> <p>Test à la desmopressine : Bon répondeur <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON</p> <p>Médicament habituel de la maladie (traitement substitutif et posologie en UI/kg de poids corporel)</p> <p>.....</p> <p>Autres informations médicales utiles</p> <p>.....</p>	<p>RECOMMANDATIONS EN CAS D'URGENCE</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Le risque de survenue d'hémorragie grave, en particulier d'hémorragies cérébrales ou des muqueuses, dépend de l'importance du déficit 2. Pour toute question relative à la prise en charge, contacter le centre de suivi habituel du porteur de cette carte (voir la page des coordonnées) 3. Corriger la coagulation en urgence en cas d'hémorragie ou de traumatisme important et avant toute intervention chirurgicale ou geste invasif (ponctions, suture...) par injection de concentré de facteur Willebrand ou par Desmopressine si bon répondeur. 5. La prise d'aspirine ou d'anti-inflammatoire non-stéroïdien (AINS) est contre-indiquée. 6. Ecouter le patient : il connaît sa maladie, son traitement et son centre de suivi
--	--

2

3



Carte Pathologie Plaquettaire

<p>Personnes à prévenir en priorité</p> <p>Mme/M. Tél :</p> <p>Mme/M. Tél :</p> <p>Contacts médicaux</p> <p>Spécialiste traitant Tél :</p> <p>Suivi(e) par le centre de Tél :</p> <p>Médecin traitant</p> <p>Téléphone médical en cas d'urgence:</p> <p>.....</p> <p>Plus d'informations sur le site www.mhemo.fr et www.orpha.net</p> <p>   </p>	<div style="display: flex; justify-content: space-between;">   <div style="border: 1px solid gray; padding: 5px; background-color: #f0f0f0;">Photo</div> </div> <p style="text-align: center;">CARTE D'URGENCE <i>Emergency card</i></p> <p style="text-align: center;">PATHOLOGIE PLAQUETTAIRE</p> <p>NOM PRENOM</p> <p>Date de Naissance :</p> <div style="border: 1px solid red; padding: 5px; display: flex; align-items: center;">  <p>Risque hémorragique, prise en charge prioritaire : administrer un traitement spécifique en cas d'hémorragie ou d'intervention chirurgicale</p> </div>
---	---

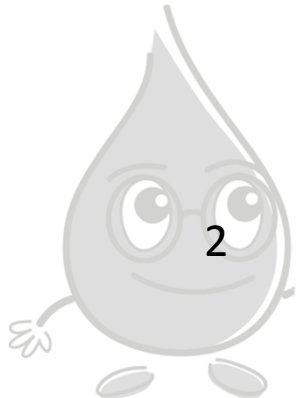
4

1

<p>Informations individuelles sur la maladie</p> <p><input type="checkbox"/> Thrombopénie : <i>diagnostic si connu</i></p> <p><input type="checkbox"/> Thrombopathie : <i>diagnostic si connu</i></p> <p>Taux de plaquettes : G/L</p> <p>Risque hémorragique : élevé <input type="checkbox"/> modéré <input type="checkbox"/></p> <p>Efficacité des transfusions plaquettaires : <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON</p> <p>Efficacité Desmopressine (Minirin, Octim) : <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON</p> <p>Efficacité Facteur VIIa : <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON</p> <p>Risque d'inefficacité transfusionnelle si présence d'Anticorps</p> <p>Anticorps anti HPA : <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON Anticorps anti HLA : <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON</p> <p>Médicament habituel de la maladie</p> <p>.....</p> <p>Précautions particulières liées au type et à la sévérité de la pathologie</p> <p>.....</p>	<p>RECOMMANDATIONS EN CAS D'URGENCE</p> <ol style="list-style-type: none"> 1- Le risque de survenue d'hémorragie grave dépend du type de pathologies plaquettaires. Le risque hémorragique peut être sévère même avec un compte plaquettaire normal (thrombopathie) 2- En cas d'hémorragie ou de traumatisme important traiter par le médicament habituel en urgence (cf page 3) 3- Corriger l'hémostase avant toute intervention chirurgicale ou geste invasif (ponctions, injections intramusculaire, suture...) 4- Tous les moyens d'hémostase locaux sont à favoriser (compression, méchage...etc) 5- Les médicaments susceptibles d'aggraver les troubles de l'hémostase sont contre-indiqués (aspirine, anti-inflammatoire non-stéroïdien). Les AVK, Héparines et dérivés et les AOD ne seront prescrits qu'après avis spécialisé. 6- Si présence d'anticorps anti HLA et/ou anti plaquettaire, prélever un tube sec (destiné à l'EFS) avant toute transfusion. Prendre contact rapidement avec l'EFS. 7- Contacter un des médecins spécialistes du centre prenant en charge le porteur de cette carte (voir coordonnées page 4).
---	---

2

3





- **Les cartes sont en cours de validation par les différents comités**
- **Elles seront prochainement disponibles et viendront remplacer les cartes actuelles**

