

CARTE D'URGENCE



- ☐ ANÉMIE HÉMOLYTIQUE AUTO-IMMUNE (AHA)
- ☐ PURPURA THROMBOPÉNIQUE IMMUNOLOGIQUE (PTI)
- ☐ SYNDROME D'EVANS

QU'EST-CE QU'UNE CARTE D'URGENCE ?

Dans le cadre du **plan national maladies rares**, la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS), en collaboration avec les filières de santé maladies rares, a mis en place les « cartes d'urgence ». Destinée à **améliorer la coordination des services de santé** et à **optimiser la prise en charge des patients** atteints de maladies rares en situation d'urgence, cette carte, personnelle et nominative, suit une trame validée par le ministère des Solidarités et de la Santé.

Son format, proche d'une carte de crédit, permet au patient de la porter sur lui à tout moment. Le contenu a été élaboré en lien avec les professionnels du **centre de référence** de la maladie concernée. Il reste confidentiel et réservé aux professionnels de santé.

QUELLES INFORMATIONS CONTIENT-ELLE ?

- les principales recommandations de prise en charge en situation d'urgence,
- 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 sites et liens utiles.

Le patient doit conserver la carte d'urgence sur lui afin que toute personne le prenant en charge puisse disposer de toutes les informations et recommandations à suivre en situation d'urgence.

LA CARTE D'URGENCE DOIT ÊTRE REMPLIE AVEC LE MÉDECIN QUI ASSURE LA PRISE EN CHARGE ET LE SUIVI DU PATIENT.

PERSONNE À PRÉVENIR EN PRIORITÉ

Mme/M. Tél.

Mme/M. Tél.

Médecin traitant Tél.

Spécialiste traitant Tél.

Suivi(e) par le centre de Tél.



CARTE D'URGENCE Emergency card

- ☐ Anémie hémolytique auto-immune (AHA)
- ☐ Purpura thrombopénique immunologique (PTI)
- ☐ Syndrome d'EVANS (association AHA et PTI)

Mme/M.



- ☐ Splénectomie
- ☐ PTI sensible aux corticoïdes
- ☐ PTI sensible aux immunoglobulines

Veuillez suivre les instructions au verso pour détacher et plastifier votre carte.

CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES

CEREVANCE

Cytopénies auto-immunes de l'enfant
Coordinatrice : **Dr ALADJIDI Nathalie**

www.cerevance.org



ASSOCIATION DE PATIENTS

O'CYTO

Président : Serge Laborde
contact@o-cyto.org

<https://o-cyto.org>

33 Avenue de Cajus,
33450 Saint-Loubes
06 87 73 82 48

O-CYTO.ORG



MODE D'EMPLOI

- 1 Remplissez la carte avec le médecin qui assure le suivi et la prise en charge du patient.
- 2 Positionnez votre photo.
- 3 Décollez et rabattez le film adhésif transparent pour protéger votre carte.

MINISTÈRE
DE LA SANTÉ, DES FAMILLES,
DE L'AUTONOMIE
ET DES PERSONNES HANDICAPÉES
Liberté
Égalité
Fraternité

maladies rares

MaRIH
Centre de santé Hépatite Rares Immune Hépatologie

1. En cas de PTI, en cas de saignement abondant ou inhabituel spontané ou provoqué :
- Assurer autant que possible l'hémostase locale (froid, compression, mèches hémostatiques)

- Evaluer la gravité : abondance/persistance du saignement/durée (en mn), signes d'anémie aiguë, troubles hémodynamiques
- Contacter rapidement le spécialiste hospitalier référent

2. 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

3. En cas d'AHAI, en cas de malaise avec pâleur, essoufflement, ictère, et/ou urines plus foncées (poussée d'AHAI)

- Evaluer la gravité : troubles hémodynamiques, oligoanurie, troubles de la conscience (sommolence, agitation ...);

- Un bilan sanguin est indiquée en urgence

- Contacter rapidement le spécialiste hospitalier référent

4. En cas de foyer infectieux saisonnier : autant que possible, documenter l'agent infectieux, et proposer un traitement anti-infectieux adapté. Les épisodes infectieux intercurrents peuvent réactiver temporairement la cytopénie auto-immune.

5. Chez un patient splénectomisé, et/ou immunodéprimé (neutropénie, traitement immunosuppresseurs en cours, traitement par rituximab) : évoquer précocement une infection bactérienne invasive ou opportuniste, en particulier

- Evaluer la tolérance hémodynamique, la porte d'entrée infectieuse, documenter l'agent infectieux, 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 si bien supportée et doit couvrir les germes encapsulés et en particulier le pneumocoque.

Consulter les fiches ORPHANET urgences



Fiche Urgence AHA1



Fiche Urgence PTI



Fiche Urgence Neutropénie

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