



# Carte de soins et d'urgence

*Emergency and Healthcare Card*

## Déficits immunitaires primitifs

*Primary Immunodeficiency*

Groupe de pathologies génétiques, caractérisées par une atteinte qualitative ou quantitative du système immunitaire, entraînant une susceptibilité accrue aux infections.

*Group of different inherited diseases characterised by a quantitative and/or functional defect of the immune system, leading to an increased susceptibility to infections.*



**Nom de la maladie :**

*(Cadre à remplir par le médecin)*

.....  
.....

**Name of the disease:**

.....  
.....



**Risque de cytopénies et d'infections invasives.**

Cette carte est remplie et mise à jour par le médecin, en présence et avec l'accord du malade qui en est le propriétaire.

**Ce document est confidentiel et soumis au secret médical.**

Nul ne peut en exiger la communication sans autorisation du titulaire ou de son représentant légal.



## Recommandations en cas d'urgence



Les déficits immunitaires primitifs (DIP) constituent un groupe hétérogène de pathologies pour lesquelles s'appliquent :

- > des recommandations générales applicables à tous les DIP,
- > des recommandations spécifiques, propres à chaque pathologie.

### Les recommandations générales en cas d'urgence :

1. En **cas de sepsis sévère** (hyperthermie brutale, mal tolérée, avec frissons associés ou non à des troubles de l'hémodynamique), de **détresse respiratoire** dans un contexte fébrile ou non :

- **contacter immédiatement le 15** (ou 112) pour une **hospitalisation immédiate** dans le centre hospitalier le plus proche ;
- **signaler au médecin régulateur la pathologie en cause** ;
- débuter une **antibiothérapie à large spectre par voie parentérale** (risque de sepsis bactérien grave), et les mesures symptomatiques (traitement du choc, de la détresse respiratoire...) ;
- **contacter le médecin assurant la prise en charge spécialisée.**

### 2. En cas d'intervention chirurgicale :

- une antibioprofylaxie peut être nécessaire en cas de chirurgie dentaire ou digestive pour certains patients, demander l'avis du médecin spécialisé ;



- il n'y a pas de contre-indication à l'anesthésie locale ou générale, sauf pathologie bronchique évoluée avec trouble de la fonction respiratoire ;
- **avant tout geste, demander l'avis du médecin spécialisé.**

**3. En cas de douleur : utiliser les antalgiques selon les protocoles habituels** (fractures, douleurs abdominales, dentaires, céphalées, ...) ; il n'y a pas de contre-indication aux antalgiques, sauf en cas d'atteinte majeure de la fonction respiratoire.

Les recommandations spécifiques en cas d'urgence, selon le type de DIP :  
*(Partie à compléter par le médecin qui délivre la carte)*

.....

.....

.....

.....

.....

**➔ Pour tout conseil, contacter le médecin assurant la prise en charge spécialisée au n° de téléphone : .....**

# Titulaire de la carte

(Cardholder)

Photo d'identité

Nom .....

Prénoms .....

Né(e) le .....

Adresse .....

Téléphone ..... Date .....

Signature du titulaire ou  
de son représentant légal



En cas d'urgence contacter le(s) personne(s)  
de l'entourage (People to contact in case)

1. Nom .....

Prénom ..... Téléphone .....

Adresse .....

2. Nom .....

Prénom ..... Téléphone .....

Adresse .....

3. Nom .....

Prénom ..... Téléphone .....

Adresse .....



# Informations médicales personnelles

*(Personal medical information)*

*(Cochez les cases correspondantes)*

## 1. Sur la maladie

- Splénectomie, préciser la date de l'intervention : .../.../....
  
- Dilatations des bronches : préciser (siège de la dilatation, état de la fonction respiratoire) : traitements en cours...)

.....

.....

.....

.....

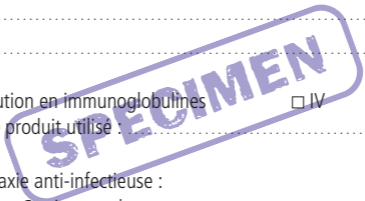
- Substitution en immunoglobulines  IV  SC
- Type de produit utilisé : .....

- Prophylaxie anti-infectieuse :
  - Cotrimoxazole
  - Oracilline
  - Antibiotiques alternés, préciser :

.....

- Autres (Antifongiques) : .....

.....



## Autres informations

Vaccination anti Pneumocoque - dates :

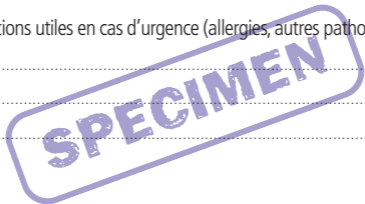
.../.../...    .../.../...    .../.../...    .../.../...    .../.../...  
.../.../...

### 2. Mentions particulières :

Contre-indication aux vaccins vivants atténués, dont le BCG :

oui       non

Autres mentions utiles en cas d'urgence (allergies, autres pathologies...):



Nom, fonctions, cachet, date et signature du médecin remplissant la carte :

*(Name, affiliation, stamp, date and signature of the physician filling in this card)*

.....  
.....  
.....

**En cas d'urgence contacter les médecins responsables** de la prise en charge du malade

*(Physicians in charge of treatment of the cardholder)*



**1. Médecin du centre spécialisé**

Nom : .....

Nom du service : .....

Adresse : .....

Téléphone de la permanence téléphonique d'urgence du centre : .....

**2. Service d'urgence de proximité**

Nom du service : .....

Adresse : .....

Téléphone : .....

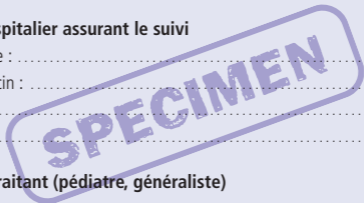
**3. Centre hospitalier assurant le suivi**

Nom du service : .....

Nom du médecin : .....

Adresse : .....

Téléphone : .....



**4. Médecin traitant (pédiatre, généraliste)**

Nom : .....

Profession : .....

Adresse : .....

Téléphone : .....

**5. Autre professionnel de santé** (kinésithérapeute, infirmier, service de soins à domicile...)

Nom : .....

Profession : .....

Adresse : .....

Téléphone : .....

**Pour toute information concernant la maladie, consulter :**

*(For further information on this disease)*

> le CEREDIH : Centre de référence Déficits Immunitaires Héritaires :

**www.ceredih.fr**

Groupe hospitalier Necker Enfants Malades

149 rue de Sèvres, 75743 Paris cedex 15

Tél. : 33 (0)1 44 49 46 22 ou 23

> L'Association IRIS (loi 1901) : **www.associationiris.org**

BP 40072 - 55102 Verdun cedex

Tél. : 33 (0)3 29 83 48 34

• site « Orphanet » : **www.orpha.net**

- rubrique « Déficits Immunitaires Héritaires et Orphanet urgences »



Direction Générale de la Santé

**www.sante.gouv.fr**

**Maladies Rares  
Info Services**

**0 810 63 19 20**

N° Azur, prix appel local



IMMUNO-DÉFICIENCE PRIMITIVE •  
RECHERCHE • INFORMATION • SOUTIEN

**Association IRIS**

BP 40072 - 55102 Verdun cedex

Tél. : 33 (0)3 29 83 48 34



**(Centre de référence Déficits Immunitaires  
Héritaires)**

Groupe Hospitalier Necker Enfants Malades

149 rue de Sèvres - 75743 Paris cedex 15

Tél. : 33 (0)1 44 49 46 22

Fax : 33 (0)1 44 49 46 25

En cas de perte de la carte, prière de retourner ce document à son titulaire.

*(If this card is lost, please return it to the cardholder).*

**Il est recommandé de conserver cette carte sur vous avec la carte de groupe sanguin, elle est très utile, voire indispensable en cas d'urgence.**

Ce document a été établi par le Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative, en concertation avec des professionnels du Centre national de Référence des déficits immunitaires héréditaires et l'Association Iris.

Janvier 2009