



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère de la Santé
et des Solidarités

Direction Générale de la Santé

Carte de soins et d'urgence

Emergency Healthcare Card

Mucoviscidose

Cystic fibrosis



La mucoviscidose est une maladie génétique.

Ses manifestations, très variables d'un patient à l'autre, sont le plus souvent digestives et respiratoires. Son diagnostic repose sur le test sudoral (concentration exagérée de chlore et de sodium dans la sueur).

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



1. La diversité et la spécificité des atteintes et des symptômes de la mucoviscidose justifient de **contacter le médecin du CRCM* pour tout problème de prise en charge et particulièrement avant une anesthésie.**
2. Avant toute prescription médicamenteuse, s'assurer de la **compatibilité avec les traitements déjà en cours chez le patient.**
3. Penser à une **déshydratation hyponatrémique** en cas de fatigue, nausées, diarrhée, perte de poids surtout lors des fortes chaleurs et compenser largement les pertes sodées et hydriques.
4. Devant des signes d'occlusion, penser au syndrome d'**obstruction intestinale distale**, particulièrement fréquent dans cette pathologie et qui relève d'un traitement médical.

SPECIMEN

(*) Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose.



*Recommendations in case
of medical emergency*



1. *Due to the diversity of symptoms and the uniqueness of each case, treatment of a patient with cystic fibrosis (in particular administration of anesthetics) **requires prior consultation with a physician from a cystic fibrosis clinic.***
2. *Be sure that any new medications prescribed are **compatible with those already being taken by the patient.***
3. ***Dehydration and hyponatremia** should be considered in cases of fatigue, nausea, diarrhea and substantial weight loss, especially in extreme heat. Treatment should compensate for the loss of sodium.*
4. *If signs of intestinal occlusion are present, remember that **distal intestinal obstruction** syndrome is frequently associated with cystic fibrosis and in this case, surgery is not recommended.*

SPECIMEN

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

(Personalized medical information)

Sur la maladie :

(Disease)

SPECIMEN

Informations médicales personnelles

(Personalized medical information)



Autres (allergies, pathologies associées...):

Others (allergies, associated pathologies etc.)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

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

(Name, affiliation, stamp, date and signature of the physician who filled 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. Le centre de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRCM) *(Cystic fibrosis clinic)*

➤ Coordonnées du centre *(contact details of the clinic)*:

Nom du centre :

Nom de l'établissement :

Adresse :

➤ les médecins responsables :

Nom :

Téléphone :

Nom :

Téléphone :

➤ Les N° de téléphone en cas d'urgence :

Aux heures ouvrables :

En dehors des heures ouvrables :

2. Médecin traitant :

Nom :

Adresse :

Téléphone :

3. Autre professionnel de santé :

Nom :

Profession :

Adresse :

Téléphone :



Pour toute information concernant la maladie, consulter :

(For further information on this disease)

- > le site « Orphanet » : **www.orpha.net**
rubrique « mucoviscidose »
rubrique « urgences »



SOS Mucoviscidose

ZAC de la Bonne Rencontre
1 voie gallo-romaine
77860 Quincy-Voisis
tél : 01 64 63 15 04



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Ministère de la Santé
et des Solidarités

Direction Générale de la Santé



ABCF

service de pédiatrie
Hôpital Necker
149 rue de Sèvres
75015 Paris



Fédération des CRCM

Hôpital Debrousse
69005 Lyon



Vaincre la Mucoviscidose

181 rue de Tolbiac 75013 Paris
tél : 01 40 78 91 91

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 soi, avec la carte de groupe sanguin, elle est très utile en cas d'urgence.

Ce document a été établi par le Ministère de la Santé et des Solidarités, en concertation avec des professionnels de la mucoviscidose et les associations de malades.