



# Nouvelles cartes d'urgence pour les malades Steinert : mode d'emploi

<b>PERSONNE À PRÉVENIR EN PRIORITÉ</b>		 maladies rares <b>CARTE D'URGENCE</b> <i>Emergency card</i>		Photo
Mme/M.	Tél	<b>Dystrophie Myotonique de Steinert</b> Nom..... Prénom..... Date de naissance.....  Doit bénéficier des soins appropriés décrits dans cette carte		
Mme/M.	Tél			
Médecin traitant	Tél			
Spécialiste traitant	Tél			
Suivi(e) par le centre de	Tél			
CENTRE DE SUIVI				
 <b>CRMR :</b> Site internet :				

<ul style="list-style-type: none"><li>Situations d'urgence pouvant être liées à la maladie rare Détrezse respiratoire par pneumopathie, <u>fausses-routes</u>, ou hypoventilation centrale, décompensation respiratoire après une infection ou post-opératoire, troubles <u>conductifs</u> ou rythmiques, embolie artérielle sur fibrillation auriculaire, risque de mort subite</li></ul> <ul style="list-style-type: none"><li><input type="checkbox"/> Pace maker</li><li><input type="checkbox"/> Défibrillateur</li><li><input type="checkbox"/> Ventilation non invasive</li></ul> <ul style="list-style-type: none"><li>Pour en savoir plus, lire les fiches disponibles sur « <a href="#">Orphanet</a> »</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li> <b>Indiqué :</b> privilégier la ventilation non invasive et éviter l'intubation (à risque) Se méfier de l'utilisation de l'oxygène à haut débit chez le malade ventilé ou non Explorer sur le plan cardiaque toute syncope ou malaise</li><li> <b>Contre indiqué :</b> curares dépolarisants, halogénés, anti-arythmiques de classe I contre indiqués, prudence avec amiodarone, <u>béta-bloquants</u>, médicaments anticholinergiques, fluidifiants bronchiques (si encombrement)</li></ul>
--	--

Une nouvelle carte d'urgence maladie rare destinée aux malades Steinert vient d'être mise en service par le Ministère de la Santé.

Au format carte de crédit et plus synthétique que la précédente, cette carte est délivrée par le médecin référent de la consultation, ou par le médecin traitant choisi par le malade.

Comme l'ancienne - toujours valable - elle doit être portée sur soi en toutes circonstances pour permettre une bonne prise en charge en cas d'urgence, ainsi d'ailleurs que le [kit d'urgence](#)

Si votre centre ou votre médecin n'en disposent pas, l'AFM-Telethon peut leur envoyer une carte à remplir

Pour cela, écrivez nous à [steinert@afm-telethon](mailto:steinert@afm-telethon) avec *vos nom, prénom et adresse postale complète, ainsi que ceux de votre médecin*