

Personnes à prévenir en priorité

Mme/M. : Tél. :

Mme/M. : Tél. :

Médecin traitant : Tél. :

Spécialiste traitant : Tél. :

Centre de Référence : Ville :

Tél. :

Association de patients :



CARTE D'URGENCE EMERGENCY CARD

Syndrome de Prader Willi

Maladie rare du neurodéveloppement

Nom :

Prénom :

Date de naissance : / /

Mise à jour :



ORPHA : 739

LE SYNDROME DE PRADER-WILLI EST UNE MALADIE GÉNÉTIQUE RARE DUE À UN TROUBLE DU NEURO-DÉVELOPPEMENT AVEC DES ENDOCRINIENS ET HYPERMAGNÉ.

Obsession alimentaire, risque d'obésité, troubles cognitifs modérés,
troubles comportementaux et psychologiques.

Troubles associés : ☐ Thermorégulation perturbée ☐ Troubles de la sensation de soif
☐ Ventilation non invasive ☐ Scoliose opérée

Risques importants : Occlusion intestinale - Ingestion
produits toxiques non déclarée - Épilepsie chronique
- Surinfections lésions cutanées - Décompensation
cardiorespiratoire - Maladie thromboembolique, vérifier
que les patients soient bien à jeun quand nécessaire

Hypersensibilité aux médicaments en général
Contre-indication formelle aux benzodiazépines
et dépresseurs respiratoires. Doses neuroleptiques
sédatifs minimales - Surveillance post-opératoire
renforcée, sensibilité aux morphiniques

Traitement en cours (posologie) et autres informations médicales utiles :
.....
.....



ATTENTION : Difficultés à exprimer, ressentir et à décrire la douleur

JE COMMUNIQUE, J'INTERAGIS

Contrôle **STRICT** de l'accès à la nourriture, éviter au maximum le jeûne -
Grande vigilance en cas de jeûne préopératoire.

Je m'exprime oralement : ☐ Oui ☐ Difficilement ☐ Non

Je comprends des consignes simples : ☐ Oui ☐ Difficilement ☐ Non

Je lis : ☐ Oui ☐ Difficilement ☐ Non

J'écris : ☐ Oui ☐ Difficilement ☐ Non

J'utilise des outils de communication : ☐ Pictos/Photos ☐ Français signé
☐ Pointage

Merci de donner des explications avec des phrases courtes et des mots simples.
Merci d'écouter la personne qui me connaît bien. Ce qui m'angoisse/ce qui me rassure :
.....
.....