



# Carte de soins et d'urgence

*Emergency and Healthcare Card*

## Thalassémies

*(bêta-thalassémie majeure, bêta-thalassémie intermédiaire, hémoglobinoase H)*

*Thalassemia*

**SPECIMEN**



**Anémie constitutionnelle par défaut de production des chaînes alpha ou bêta-globine de l'hémoglobine.**

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. Évoquer, dès les premiers signes, la possibilité d'une infection bactérienne qui peut être grave et brutale**, en particulier chez un patient :

- ayant eu une **splénectomie** (risque d'infection invasive, en particulier, à pneumocoque),
- porteur d'une **voie veineuse centrale**,
- à risque de **neutropénie / agranulocytose médicamenteuse** (traitement chélateur).

> Organiser immédiatement une hospitalisation (appel du 15 ou 112) en cas de fièvre élevée et /ou mal tolérée en signalant l'existence de la thalassémie.

> Débuter, en cas de facteur de risque, dès que possible, après le bilan bactériologique habituel, un traitement antibiotique à large spectre par voie générale.

> Instituer un traitement symptomatique, avec, si besoin, une transfusion sanguine en cas de chute de l'Hémoglobine par rapport au chiffre habituel.

> Pour tout conseil, prendre contact avec le médecin assurant la prise en charge spécialisée.

**2. En cas de tableau abdominal aigu fébrile, évoquer une infection à Yersinia entérocolitica et arrêter temporairement la chélation du fer.**

**3. Devant tout signe d'alerte cardiaque** (trouble du rythme, survenue d'une insuffisance cardiaque, angor, dyspnée...), **demandez un avis cardiologique en urgence** ou contactez le 15 (ou 112) si besoin, en signalant la thalassémie.



**4. Suivre attentivement tout patient sous traitement chélateur** afin de dépister précocement des effets indésirables éventuels de ces thérapeutiques (neutropénie / agranulocytose, tubulopathies, troubles auditifs...).

**5. Etre particulièrement vigilant dans la recherche de certaines complications évolutives** pouvant apparaître également chez des malades peu ou pas transfusés, en particulier :

- les complications thrombo-emboliques, notamment chez les patients splénectomisés,
- les complications métaboliques (diabète, hypocalcémie),
- les accidents d'hémolyse aiguë, après exposition aux agents oxydants (en cas d'hémoglobinoses H ou s'il existe déficit en G6PD associé), après une transfusion ou lors d'un épisode infectieux intercurrent,
- les lithiases (biliaire, rénale).

**6. En cas d'anesthésie, d'intervention chirurgicale, prendre les précautions habituelles pour la réalisation des gestes envisagés** et vérifier le taux de l'hémoglobine. Pour les patients adultes, rechercher et le cas échéant, prendre en charge les éventuelles complications évolutives de la maladie faisant courir un risque opératoire et / ou anesthésique (cardiopathie, diabète...).

**7. En cas de douleur,** utiliser les protocoles de mesure et de traitement habituels de la douleur.

**➔ Pour tout problème de prise en charge, contacter le médecin suivant 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

- Type de thalassémie :
  - bêta-thalassémie majeure
  - bêta-thalassémie intermédiaire
  - hémoglobinoase H
- Besoin de transfusions :  régulier (> 8 transfusions/an)  
 Occasionnel  aucun (n'a jamais été transfusé)
- Taux d'hémoglobine de base :  
.....g/dl, en l'absence de transfusion régulière
- Existence d'une allo-immunisation :  Oui  Non
- Si oui, patient référé au Centre National de Référence des Groupes Sanguins<sup>(1)</sup> (CNRGS) :  Oui  Non
- ➔ Si le patient est référé au CNRGS, avant toute transfusion, contactez le médecin de garde du CNRGS au 01 55 25 12 12 (24 h-24)
- Déficit en G6PD associé :  Oui  Non  
 recherche non effectuée
- ➔ Si oui, se référer à la « carte de soins et d'informations déficit en G6DP » du patient.

## 2- Sur les traitements

- Traitement chélateur du fer :  Oui  Non

	2008	2009	2010	2011
Médicament chélateur utilisé : nom(s) du produit(s), dose, voie d'administration				
Moyenne des 3 derniers taux de Ferritinémie de l'année en cours (ng/mL)				

(1) CNRGS : 20 rue Bouvier - BP 79 - 75522 Paris cedex - [www.ints.fr](http://www.ints.fr)

## Autres informations

- Splénectomie  Oui  Non

Si oui, préciser la date de l'intervention : .../.../....

- Date de la vaccination contre le Pneumocoque :

.../.../... ; .../.../... ; .../.../....

- Autres traitements en cours (traitement à visée cardiaque, insuline, anti-agrégants, anticoagulants, antiviraux...) :

.....  
.....

### 3- Autres informations médicales utiles à la prise en charge en urgence :

(Cardiomyopathie, troubles du rythme, diabète, antécédents thromboemboliques, lithiase biliaire, cholécystectomie, hépatite chronique, allergie...)

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

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 de traitement de la maladie

Nom : .....

Nom du service : .....

Adresse : .....

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

## 2. Centre hospitalier assurant le suivi :

Nom du service : .....

Nom du médecin : .....

Adresse : .....

Téléphone : .....

**SPECIMEN**

## 3. Médecin traitant

Nom : .....

Adresse : .....

Téléphone : .....

## 4. Site transfusionnel

Nom du site : .....

Nom du responsable du site : .....

Adresse : .....

Téléphone : .....

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

*(For further information on this disease)*

> Centre de référence des thalassémies

- Dr I. Thuret, coordonnatrice du centre de référence, service d'hématologie, Hôpital d'enfants de la Timone, 264 rue St-Pierre 13385 Marseille cedex 5
- Dr C. Pondarré, co-coordonnatrice, Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique, place J. Renaut, 69373 Lyon cedex 8

• site « Orphanet » : <http://www.orpha.net/> :

- rubrique « thalassémie »
- rubrique : « Orphanet urgences »

**Maladies Rares  
Info Services**

**0 810 63 19 20**

N° Azur, prix appel local



Liberté • Égalité • Fraternité  
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE DE LA SANTÉ  
ET DES SPORTS

Direction Générale de la Santé  
[www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)



**Fédération des Malades  
Drépanocytaires  
et Thalassémiques, SOS Globi**

Hôpital Henri Mondor  
51, av. de Latre de Tassigny  
94000 Créteil  
Tél. : 33 (0)1 64 30 93 32



**Association France Thalassémie**

38 Avenue Jean Jaurès  
38600 Fontaine  
Tél. : 33 (0)4 76 27 60 71

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 le « Centre de Référence des Thalassémies » et la Fédération des Malades Drépanocytaires et Thalassémiques-SOS Globi Hôpital Henri Mondor et l'Association France Thalassémie.

Janvier 2009