



Atrésie de l'œsophage

La carte personnelle

«Carte de soins et d'urgence
de l'Atrésie de l'œsophage»

demandez-la,
elle peut être très utile
en situation d'urgence

Une carte pour améliorer
la coordination des soins
et l'information des professionnels
de santé, des malades et des aidants
dans les situations d'urgence.

La carte a été élaborée dans le cadre du **Plan National Maladies Rares 2005-2008** par le Ministère de la Santé et des Sports, en concertation avec des professionnels du centre de référence de l'atrésie de l'œsophage et l'Association française pour l'atrésie de l'œsophage et l'association ACEBO la vie.

Elle est distribuée par **le centre de référence dont l'adresse figure sur le bon de commande au dos sur demande du médecin assurant la prise en charge du malade.**



Vous pouvez avoir un aperçu de la carte en consultant le site du Ministère de la Santé et des Sports : www.sante.gouv.fr, rubrique «Dossiers de la santé de A à Z > maladies rares»

Volet «soins et urgence»

Informations médicales personnelles
(Personal medical information)

Type de l'atrésie œsophagienne
 trésie à long défaut : oui non
 trésie à court défaut : oui non
 interventions réalisées :

Recommandations en cas d'urgence

U Urgence

1. En cas de détresse respiratoire aiguë
 appeler le 15 ou le 112 en urgence.
 adapter le type de transfert à la gravité du malade.
 • Evacuer la possibilité :
 > d'une hémorragie,
 > d'une fausse route par troubles de la déglutition,
 > d'une hypertension vagale sur selle gastro-œsophagien,
 > troubles du rythme si cardiopathie associée.

2. En cas d'apparition et d'aggravation d'un encombrement bronchique ou d'une détresse respiratoire

La carte comporte **un volet réservé aux professionnels** de santé (recommandations d'urgence et informations médicales personnelles sur le malade) et **un volet destiné au malade** et à ses proches (conseils de prise en charge).

Personnelle, la carte est strictement confidentielle et soumise au secret médical, nul ne pouvant en exiger sa communication.

Volet «informations et conseils»

Les règles d'or

R Règles d'or

1) Votre médecin traitant, en lien avec et le médecin assureur en charge spécialisée, organise avec vous le suivi et la surveillance de la croissance, des fonctions et du développement respiratoire. Soyez attentif à la réalisation de :

2) Consultez en urgence (appel du 15 ou du 112) en cas de :

- difficultés respiratoires importantes
- de brachycardie
- de bradycardie
- de malaise
- de vomissements

Définition

• L'œsophage est un conduit appartenant à la cavité digestive et respiratoire. Il traverse le thorax et fait communiquer la cavité buccale avec l'estomac. Il se situe en arrière, (mais sans contact) avec la trachée (= conduit situé dans le thorax et par lequel l'air circule vers les bronches pour la respiration). Les conduits digestif et respiratoire sont totalement séparés.

• En cas d'atrésie, l'œsophage s'interrompt et ne permet pas de passer au haut, un cul de sac se forme.

Elle est proposée, expliquée et remise au malade par le médecin assurant le suivi médical lors d'une consultation d'annonce ou de suivi.

Le malade présente la carte aux professionnels de santé en cas de soins urgents ou non programmés (consultation, hospitalisation, anesthésie...).

BON DE COMMANDE

(Réservé aux médecins)

Cartes de soins et d'urgence de l'Atrésie de l'œsophage

Je soussigné docteur souhaite recevoir

..... cartes de soins et d'urgence de l'Atrésie de l'œsophage (précisez le nombre de

cartes demandées)¹ à l'adresse suivante :

Tél. : Mail :

Signature, date, tampon :

A renvoyer au :

Centre de référence des Affections Congénitales et Malformatives de l'Œsophage Coordonnateur : Pr F. Gottrand – Hôpital Jeanne de Flandre Avenue Eugène Avinée 59037 Lille Cedex¹

¹ Cartes gratuites adressées au médecin uniquement, dès réception du bon de commande.