



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

Ostéogénèse imparfaite (ou maladie des os de verre)

Osteogenesis imperfecta (brittle bone disease)



**Groupe de maladies génétiques responsables
d'une fragilité squelettique.**



**Un traumatisme, même minime, peut provoquer
une fracture ; la douleur, souvent révélatrice, est un
signe d'alerte à prendre en compte et à traiter.**

**La personne porteuse de cette carte doit être
mobilisée avec prudence.**

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. **Un traumatisme, même minime, peut provoquer une fracture.**
2. **La personne porteuse de cette carte doit être mobilisée avec prudence en toute circonstance.**

3. **La douleur est souvent un signe d'alerte à prendre en compte et à traiter.**

Dans ce cas, il faut **immédiatement** :

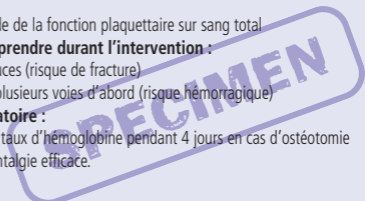
- **immobiliser le membre douloureux dans sa totalité**
- **administrer des antalgiques efficaces (morphiniques)**
- **organiser le transport à l'hôpital.**

4. **A l'arrivée à l'hôpital il faut :**

- **poursuivre l'immobilisation et les antalgiques**
- **réaliser un bilan radiographique en mobilisant le malade avec prudence**
- **prévenir le chirurgien assurant la prise en charge habituelle du malade.**

5. **Le traitement de la fracture doit être décidé en collaboration avec le chirurgien habituel du malade, en particulier pour :**

- **le type de traitement à effectuer :**
 - soit orthopédique par plâtre
 - soit chirurgical, (rarement urgent) : modalités de l'intervention et matériel d'ostéosynthèse les plus adaptés à la pathologie
- **le bilan préopératoire à réaliser :**
 - **qui comprend toujours** : double détermination de groupe sanguin, NFS plaq, TCK avec activateur, bilan hydroélectrolytique (risque accru de perte hydrique et de cétose de jeune)
 - **si possible** : étude de la fonction plaquettaire sur sang total
- **les précautions à prendre durant l'intervention :**
 - manipulations douces (risque de fracture)
 - mise en place de plusieurs voies d'abord (risque hémorragique)
- **le suivi post opératoire :**
 - suivi quotidien du taux d'hémoglobine pendant 4 jours en cas d'ostéotomie
 - poursuite d'une antalgie efficace.



Recommendations in case of medical emergency



1. **Any trauma, however minor, may lead to bone fracture**
2. **In all cases, the person carrying this card should be moved with care**
3. **Pain is a common sign and should be taken into account during treatment. Immediate action:**
 - **completely immobilise the painful limb/region of the body**
 - **administer effective analgesics**
 - **organize transport to the hospital.**
4. **Upon arrival at the hospital:**
 - **continue to immobilise the painful limb/region and administer analgesics**
 - **Carry out a radiographic assessment and move the cardholder with care**
 - **Refer to the surgeon usually in charge of treating the cardholder for appropriate management.**
5. **Treatment of the fracture must be decided through collaboration with the cardholder's usual surgeon, particularly with regard to:**
 - **the type of treatment needed:**
 - **orthopedic by plaster cast**
 - **surgical, (rarely an emergency): types of intervention and osteosynthetic material best adapted to the pathology**
 - **the preoperative assessment:**
 - **this should always include: determination of the blood group (carried out in duplicate), blood assesment with platelet count, measurement of blood and Cephalin-Kaolin coagulation time in the presence of an activator, assessment of fluid and electrolyte status (risk of fluid loss due to hypersudation and risk of fasting ketosis)**
 - **an assessment of whole blood platelet function (if the need for emergency surgery is only moderate).**
 - **precautions to be taken during the intervention:**
 - **areful manipulation of the patient**
 - **setting up of multiple intravenous routes (because of the risk of hemorrhage) with a tourniquet not to tight (because of the risk of fracture)**
 - **post-operative follow-up:**
 - **As a result of risk of bleeding: daily assessment of the levels of hemoglobin (over 4 days). In cases of osteotomy, bleeding may by persistent during the first 48 hours following surgery.**
 - **continue treatment with effective analgesics.**

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)

Cochez les cases correspondantes en cas de réponse positive

Sur la maladie

(Disease)

- fragilité osseuse extrême *(extreme bone fragility)*

- atteinte du rachis cervical avec risque lors de l'intubation
(fragility of the cervical spine presenting a risk for intubation)

- insuffisance respiratoire *(respiratory insufficiency)*

- troubles de l'hémostase, précisez *(hemostatic problems, details)*

- fragilité dentaire *(tooth fragility)*

- autre *(other)*

SPECIMEN

Informations médicales personnelles

(Personalized medical information)

Sur les pathologies associées (allergie, traitements en cours, contre-indications, vaccinations...):

Associated pathologies (allergies, current treatment, contraindications, vaccinations 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)

SPECIMEN

→ → → → → → → → → → → → → → → →

En cas d'urgence contacter les médecins responsables de la prise en charge du malade

(Physicians in charge of treatment of the cardholder)



1. Centre hospitalier assurant le suivi

(hospital in charge of follow-up):

Nom :

Adresse du service :

> Nom du médecin :

Téléphone :

> Nom du chirurgien :

Téléphone :

> Nom de l'anesthésiste :

Téléphone :

2. Médecin traitant :

Nom :

Adresse :

Téléphone :

3. Autre professionnel de santé :

Nom :

Profession :

Adresse :

Téléphone :

Mail :



Pour toute information concernant la maladie, consulter :

(For further information on this disease)

> le site « Orphanet » : **www.orpha.net**
rubrique « ostéogénèse imparfaite »
rubrique « urgences »

> le site de l'association AOI : **www.aoi.asso.fr**

Design : www.aggelos.fr



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère de la Santé
et des Solidarités

Direction Générale de la Santé



Association de l'Ostéogénèse Imparfaite

BP 075 - 80082 Amiens, Cedex 2, France

tél. 03 22 66 84 70

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 spécialistes de l'ostéogénèse imparfaite et l'Association de l'Ostéogénèse Imparfaite (AOI).

Mai 2006