



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*

## Syndrome de Marfan

*Marfan Syndrome*



**Le syndrome de Marfan est une maladie génétique** caractérisée par une atteinte musculo-squelettique, oculaire et cardiaque.

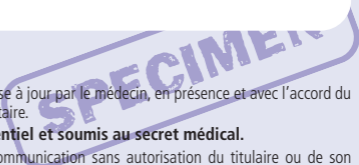


**La dissection aortique est la principale complication : cette éventualité doit toujours être envisagée en situation d'urgence.**

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. Le syndrome de Marfan peut se compliquer :

- d'une dissection aortique.

Cette complication peut survenir même chez un malade ayant déjà été opéré d'une dissection aortique.

➔ En cas de doute faire une échographie et/ou un scanner et/ou une imagerie par résonance magnétique (IRM).

- d'un décollement rétinien.

➔ En urgence, pensez à rechercher systématiquement les signes de ces 2 complications.

- d'un pneumothorax, de façon moins fréquente.


## 2. Avant toute intervention, il faut vérifier si la personne :

- est porteuse d'une **valve cardiaque**.

- a une **contre-indication à la pratique d'une IRM** (*patients porteurs de matériel orthopédique après certaines interventions chirurgicales pour scoliose, se reporter à la page 3 de la carte*).

- prend des **anti-coagulants** et/ou des **béta-bloquants**.

SPECIMEN



## Recommendations in case of medical emergency



### **1. The carrier of this card has Marfan syndrome. The main complications of this syndrome are:**

- Aortic dissection, even if the cardholder has already undergone surgery for this complication:

➔ in case of doubt patient should be examined by ultrasound and/or CT scan and or MRI

- Retinal detachment

➔ **In case of medical emergency, search systematically for signs of these two complications**

- Although less common, pneumothorax may also be associated with this syndrome

### **2. Before any intervention, the following points must be checked**

- Does the cardholder carry a prosthetic heart valve?
- Are there any contraindications against examination of the cardholder by MRI (patients with orthopedic devices who have undergone surgery for scoliosis should also fill-in the section on page 3 of this card)
- Is the cardholder currently taking anticoagulants and/or beta-blockers

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)

Cocher les cases en cas de réponse positive (please tick the boxes as appropriate)

Remplacement valvulaire (valve replacement)

aortique (aortic), date : .....  mitral (mitral), date : .....

bioprothèse (bioprosthetic)

valve mécanique (mechanical valve), type : .....

Traitement anticoagulant (anticoagulant treatment):

molécule : ..... INR cible (target INR) : .....

Traitement bêta-bloquant (beta-blocker treatment) :

molécule : ..... dose : mg/j (mg/day) .....

suivi du diamètre aortique effectué (valeur maximale considérée comme normale :

mm) (Measurements of the diameter of the aorta taken maximum value considered as normal mm)

Diamètre aortique maximal (maximum aortic diameter)

..... mm date : .....

..... mm .....

..... mm .....

..... mm .....

..... mm .....

..... mm .....



# Informations médicales personnelles

*(Personalized medical information)*

- Myopie forte *(severe myopia)*
- Luxation cristallin *(crystalline lens luxation)*
- Cristallin opéré *(crystalline lens replacement)*
- Scoliose opérée, type d'intervention: .....  
*(surgery for scoliosis, type of intervention)*
- Contre indication à l'imagerie par résonance magnétique  
*(contraindications against magnetic resonance imaging - MRI)*

## Antécédents et pathologies associés *(Pre-existing and associated pathologies)*

.....

.....

.....

.....

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)*

.....

.....

.....



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 spécialiste de la maladie** *(specialist)*

Nom : .....

Nom du service : .....

Adresse : .....

Téléphone de la permanence  
des urgences du centre: .....

**2. Médecin traitant :**

Nom : .....

Adresse : .....

Téléphone : .....

**3. Autre professionnel de santé** *(cardiologue, pneumologue, kinésithérapeute):*

Nom : .....

Profession : .....

Adresse : .....

Téléphone : .....



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

*(For further information on this disease)*

> Centre de référence du syndrome de Marfan (France),  
tél. 01 49 09 59 44

**[www.pifo.uvsqo.fr/hebergement/marfan](http://www.pifo.uvsqo.fr/hebergement/marfan)**

> le site « Orphanet » : **[www.orpha.net](http://www.orpha.net)**  
rubrique « Marfan »  
rubrique « urgences »

> le site de l'AFSM : **[www.vivremarfan.org](http://www.vivremarfan.org)**



*Liberté • Égalité • Fraternité*

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère de la Santé  
et des Solidarités

Direction Générale de la Santé



Association Française du Syndrome de Marfan

Association Française  
du Syndrome de Marfan, AFSM  
13 allée des Terrasses, 77200 Torcy  
01 64 62 03 75

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 de santé et l'Association Française du Syndrome de Marfan.