



THE **MARFAN**
FOUNDATION

KIT DE PRÉPARATION AUX URGENCES

Nom du patient/de la patiente :

Ce kit est votre outil pour vous aider à être prêt en cas d'urgence. Nous vous suggérons de placer les documents dûment remplis dans une enveloppe ou un dossier de couleur vive afin qu'ils soient faciles à trouver. À la maison, gardez-les près de la porte pour qu'ils soient à portée de main des services médicaux d'urgence (SMU) et éventuellement au travail, accrochez-les au mur. Remettez également un exemplaire à votre procuration et votre mandataire en soins de santé. Des clés USB portables peuvent contenir toutes ces informations et être portées sur un porte-clés. Certains services d'alerte médicale proposent ces clés avec leur logo ou vous pouvez les acheter dans n'importe quel magasin de fournitures de bureau.

De nombreuses personnes placent les coordonnées des personnes à contacter en cas d'urgence dans leur téléphone portable dans la liste ICE (In Case of Emergency). Utilisez ICE1, ICE2 et ainsi de suite. Le personnel des SMU est formé pour rechercher ces informations sur votre téléphone portable.

Si vous avez besoin de soins d'urgence, il peut être utile que vous contactiez votre médecin traitant pour qu'il appelle à l'avance en votre nom et informe le médecin responsable des urgences d'une possible dissection aortique avant votre arrivée. Vous ou un de vos proches pouvez également appeler les urgences avant votre arrivée.

LISTE DE VÉRIFICATION

2 sur 14

Nous vous recommandons de remplir ces documents afin qu'ils soient disponibles en cas d'urgence. Certains de ces documents peuvent ne pas s'appliquer à vous (par exemple, tout le monde ne souhaite pas une ordonnance de non-réanimation). Veuillez à mettre vos informations à jour régulièrement.

Dernière mise à jour

Formulaire de renseignements personnels.....	_____
Antécédents médicaux.....	_____
Résultats des tests génétiques.....	_____
Note médicale/résumé de votre dernier rendez-vous avec votre médecin.....	_____
Informations sur le(s) médecin(s).....	_____
Informations sur l'assurance.....	_____
Antécédents médicaux familiaux.....	_____
Procuration.....	_____
Mandataire en soins de santé.....	_____
Testament de vie.....	_____
Ordonnance de non-réanimation.....	_____

Joignez un exemplaire de la version la plus récente de chacun des documents suivants, fournie par votre médecin

Échographie avec rapport écrit.....	_____
IRM/AngioIRM avec rapport écrit.....	_____
Scanner/Angioscanner avec rapport écrit.....	_____
Résultats des analyses de sang.....	_____

Autres ressources

Fiche d'information sur le syndrome de Marfan.....	_____
Informations sur le bracelet d'alerte médicale.....	_____
Carte d'alerte d'urgence.....	_____

RENSEIGNEMENTS PERSONNELS

3 sur 14

Prénom : _____ Nom : _____

Date de naissance : _____ Numéro de sécurité sociale : _____

Sexe : Homme Femme État civil : _____

Coordonnées

Adresse du domicile : _____

Ville : _____ État : _____ Code postal : _____

Téléphone à domicile : _____ Téléphone au travail : _____

Téléphone portable : _____ E-mail : _____

Profession : _____ Employeur : _____

Adresse du travail : _____

Ville : _____ État : _____ Code postal : _____

Informations sur la santé

Taille : _____ Poids : _____ Groupe sanguin : _____

Tension artérielle normale : _____ Fréquence cardiaque au repos : _____

Consommation d'alcool (nombre de boissons consommées) : _____ par jour par semaine

Consommation de tabac : Non-fumeur 1 paquet ou moins/semaine 2-3 paquets/semaine 1 paquet/jour

Plus d'un paquet/jour Ancien fumeur / Date du sevrage : _____

Informations linguistiques

Langue parlée à la maison : _____ Avez-vous besoin d'un interprète ? Oui Non

Si vous avez besoin d'un interprète et que l'hôpital est temporairement dans l'impossibilité d'en fournir un, qui peut-il contacter pour vous aider ?

Prénom : _____ Nom : _____

Téléphone à domicile : _____ Téléphone au travail : _____ Téléphone portable : _____

Contact en cas d'urgence

Contact 1 Prénom : _____ Nom : _____

Adresse : _____ Lien de parenté : _____

Ville : _____ État : _____ Code postal : _____

Téléphone à domicile : _____ Téléphone au travail : _____ Téléphone portable : _____

Contact 2 Prénom : _____ Nom : _____

Adresse : _____ Lien de parenté : _____

Ville : _____ État : _____ Code postal : _____

Téléphone à domicile : _____ Téléphone au travail : _____ Téléphone portable : _____

Prénom : _____

Nom : _____

Diagnostic

Syndrome de Marfan Âge au moment du diagnostic : _____

Notes/commentaires : _____

Médicaments actuels (y compris les vitamines/suppléments)

1. **Nom** : _____ Posologie : _____ Horaire : _____

Motif : _____

2. **Nom** : _____ Posologie : _____ Horaire : _____

Motif : _____

3. **Nom** : _____ Posologie : _____ Horaire : _____

Motif : _____

4. **Nom** : _____ Posologie : _____ Horaire : _____

Motif : _____

5. **Nom** : _____ Posologie : _____ Horaire : _____

Motif : _____

6. **Nom** : _____ Posologie : _____ Horaire : _____

Motif : _____

Si vous avez d'autres médicaments, veuillez les énumérer à la page 7 de ce formulaire.

Allergies

1. _____ 4. _____

2. _____ 5. _____

3. _____ 6. _____

Antécédents cardiaques (cœur)

Quels sont les problèmes cardiaques que vous avez ou avez déjà eu ? (par exemple, prolapsus de la valve mitrale, régurgitation aortique ou anévrisme/dissection aortique, etc.)

ANTÉCÉDENTS MÉDICAUX (suite)

Antécédents oculaires (yeux)

Quels sont les problèmes oculaires que vous avez ou avez déjà eu ? (par exemple, dislocation du cristallin, décollement de la rétine, strabisme, cataracte etc.)

Veillez joindre les examens d'imagerie les plus récents.

Antécédents orthopédiques (os et articulations)

Quels sont les problèmes osseux et articulaires que vous avez ou avez déjà eu ? (par exemple, scoliose, dislocations, etc.)

Veillez joindre les examens d'imagerie les plus récents.

Antécédents pulmonaires (poumons)

Quels sont les problèmes pulmonaires que vous avez ou avez déjà eu ? (par exemple, asthme, pneumothorax, blebs, etc.)

Veillez joindre les examens d'imagerie les plus récents.

Chirurgies/interventions récentes

Quelles chirurgies/interventions avez-vous subies (par exemple, une réparation de l'aorte, des chirurgies oculaires, des chirurgies du pectus, etc.) ?

1. Chirurgie/intervention : _____

Lieu : _____ Date : _____

Médecin ayant pratiqué l'opération : _____ Téléphone du médecin : _____

2. Chirurgie/intervention : _____

Lieu : _____ Date : _____

Médecin ayant pratiqué l'opération : _____ Téléphone du médecin : _____

3. Chirurgie/intervention : _____

Lieu : _____ Date : _____

Médecin ayant pratiqué l'opération : _____ Téléphone du médecin : _____

4. Chirurgie/intervention : _____

Lieu : _____ Date : _____

Médecin ayant pratiqué l'opération : _____ Téléphone du médecin : _____

5. Chirurgie/intervention : _____

Lieu : _____ Date : _____

Médecin ayant pratiqué l'opération : _____ Téléphone du médecin : _____

6. Chirurgie/intervention : _____

Lieu : _____ Date : _____

Médecin ayant pratiqué l'opération : _____ Téléphone du médecin : _____

7. Chirurgie/intervention : _____

Lieu : _____ Date : _____

Médecin ayant pratiqué l'opération : _____ Téléphone du médecin : _____

8. Chirurgie/intervention : _____

Lieu : _____ Date : _____

Médecin ayant pratiqué l'opération : _____ Téléphone du médecin : _____

Si vous avez subi d'autres opérations/interventions, veuillez les énumérer à la page 8 du présent formulaire.

Autres médicaments actuels (y compris les vitamines/suppléments)

7. **Nom :** _____ **Posologie :** _____ **Horaire :** _____

Motif : _____

8. **Nom :** _____ **Posologie :** _____ **Horaire :** _____

Motif : _____

9. **Nom :** _____ **Posologie :** _____ **Horaire :** _____

Motif : _____

10. **Nom :** _____ **Posologie :** _____ **Horaire :** _____

Motif : _____

11. **Nom :** _____ **Posologie :** _____ **Horaire :** _____

Motif : _____

ANTÉCÉDENTS MÉDICAUX (suite)

12. **Nom :** _____ **Posologie :** _____ **Horaire :** _____

Motif : _____

13. **Nom :** _____ **Posologie :** _____ **Horaire :** _____

Motif : _____

14. **Nom :** _____ **Posologie :** _____ **Horaire :** _____

Motif : _____

15. **Nom :** _____ **Posologie :** _____ **Horaire :** _____

Motif : _____

16. **Nom :** _____ **Posologie :** _____ **Horaire :** _____

Motif : _____

17. **Nom :** _____ **Posologie :** _____ **Horaire :** _____

Motif : _____

18. **Nom :** _____ **Posologie :** _____ **Horaire :** _____

Motif : _____

19. **Nom :** _____ **Posologie :** _____ **Horaire :** _____

Motif : _____

Prénom : _____ Nom : _____

Autres chirurgies/interventions récentes

Quelles chirurgies/interventions avez-vous subies (par exemple, réparation aortique, réparation artérielle, chirurgie intestinale, etc.) ?

9. Chirurgie/intervention : _____

Lieu : _____ Date : _____

Médecin ayant pratiqué l'opération : _____ Téléphone du médecin : _____

10. Chirurgie/intervention : _____

Lieu : _____ Date : _____

Médecin ayant pratiqué l'opération : _____ Téléphone du médecin : _____

11. Chirurgie/intervention : _____

Lieu : _____ Date : _____

Médecin ayant pratiqué l'opération : _____ Téléphone du médecin : _____

12. Chirurgie/intervention : _____

Lieu : _____ Date : _____

Médecin ayant pratiqué l'opération : _____ Téléphone du médecin : _____

13. Chirurgie/intervention : _____

Lieu : _____ Date : _____

Médecin ayant pratiqué l'opération : _____ Téléphone du médecin : _____

14. Chirurgie/intervention : _____

Lieu : _____ Date : _____

Médecin ayant pratiqué l'opération : _____ Téléphone du médecin : _____

15. Chirurgie/intervention : _____

Lieu : _____ Date : _____

Médecin ayant pratiqué l'opération : _____ Téléphone du médecin : _____

16. Chirurgie/intervention : _____

Lieu : _____ Date : _____

Médecin ayant pratiqué l'opération : _____ Téléphone du médecin : _____

INFORMATIONS SUR LE(S) MÉDECIN(S) 9 sur 14

Prénom : _____ Nom : _____

Médecin de soins primaires

Prénom : _____ Nom : _____

Adresse : _____

Ville : _____ État : _____ Code postal : _____

Téléphone portable : _____ Bipeur : _____ Fax : _____

Généticien(ne)

Prénom : _____ Nom : _____

Adresse : _____

Ville : _____ État : _____ Code postal : _____

Téléphone portable : _____ Bipeur : _____ Fax : _____

Cardiologue

Prénom : _____ Nom : _____

Adresse : _____

Ville : _____ État : _____ Code postal : _____

Téléphone portable : _____ Bipeur : _____ Fax : _____

Chirurgien cardiaque

Prénom : _____ Nom : _____

Adresse : _____

Ville : _____ État : _____ Code postal : _____

Téléphone portable : _____ Bipeur : _____ Fax : _____

Ophthalmologue

Prénom : _____ Nom : _____

Adresse : _____

Ville : _____ État : _____ Code postal : _____

Téléphone portable : _____ Bipeur : _____ Fax : _____

INFORMATIONS SUR LE(S) MÉDECIN(S) 10 sur 14 (suite)

Orthopédiste

Prénom : _____ Nom : _____

Adresse : _____

Ville : _____ État : _____ Code postal : _____

Téléphone portable : _____ Bipeur : _____ Fax : _____

Autre spécialiste

Prénom : _____ Nom : _____

Spécialité médicale : _____

Adresse : _____

Ville : _____ État : _____ Code postal : _____

Téléphone portable : _____ Bipeur : _____ Fax : _____

Si vous avez d'autres médecins, veuillez les énumérer à la page 11 de ce formulaire.

INFORMATIONS SUR LE(S) MÉDECIN(S) 11 sur 14 (suite)

Prénom : _____ Nom : _____

Autre spécialiste

Prénom : _____ Nom : _____

Spécialité médicale : _____

Adresse : _____

Ville : _____ État : _____ Code postal : _____

Téléphone portable : _____ Bipeur : _____ Fax : _____

Autre spécialiste

Prénom : _____ Nom : _____

Spécialité médicale : _____

Adresse : _____

Ville : _____ État : _____ Code postal : _____

Téléphone portable : _____ Bipeur : _____ Fax : _____

Autre spécialiste

Prénom : _____ Nom : _____

Spécialité médicale : _____

Adresse : _____

Ville : _____ État : _____ Code postal : _____

Téléphone portable : _____ Bipeur : _____ Fax : _____

Autre spécialiste

Prénom : _____ Nom : _____

Spécialité médicale : _____

Adresse : _____

Ville : _____ État : _____ Code postal : _____

Téléphone portable : _____ Bipeur : _____ Fax : _____

Autre spécialiste

Prénom : _____ Nom : _____

Spécialité médicale : _____

Adresse : _____

Ville : _____ État : _____ Code postal : _____

Téléphone portable : _____ Bipeur : _____ Fax : _____

INFORMATIONS SUR L'ASSURANCE

12 sur 14

Prénom : _____ Nom : _____

Assurance maladie primaire

Type de police : EPO HMO PPO POS Autre, veuillez préciser : _____

Autorisation requise : Oui Non N° d'autorisation : _____ Date d'entrée en vigueur : _____

Compagnie d'assurance : _____

Adresse : _____ Téléphone : _____

Ville : _____ État : _____ Code postal : _____

Souscripteur : Moi-même Conjoint Autre, veuillez préciser : _____

Prénom du souscripteur : _____ Nom du souscripteur : _____

Numéro d'identification du souscripteur : _____ Date de naissance du souscripteur : _____

Employeur du souscripteur : _____

Adresse de l'employeur : _____ Numéro de groupe : _____

Adresse : _____ Téléphone : _____

Ville : _____ État : _____ Code postal : _____

Assurance maladie secondaire

Type de police : EPO HMO PPO POS Autre, veuillez préciser : _____

Autorisation requise : Oui Non N° d'autorisation : _____ Date d'entrée en vigueur : _____

Compagnie d'assurance : _____

Adresse : _____ Téléphone : _____

Ville : _____ État : _____ Code postal : _____

Souscripteur : Moi-même Conjoint Autre, veuillez préciser : _____

Prénom du souscripteur : _____ Nom du souscripteur : _____

Numéro d'identification du souscripteur : _____ Date de naissance du souscripteur : _____

Employeur du souscripteur : _____

Adresse de l'employeur : _____ Numéro de groupe : _____

Adresse : _____ Téléphone : _____

Ville : _____ État : _____ Code postal : _____

ANTÉCÉDENTS MÉDICAUX FAMILIAUX

13 sur 14

Prénom : _____

Nom : _____

Père

Dissection aortique
Anévrisme
AVC ou AIT
Asthme
Trouble hématologique (par exemple, anémie)
Insuffisance cardiaque congestive
BPCO (bronchopneumopathie chronique obstructive)
Maladie coronarienne
Diabète
Malignité
Faiblesse neuromusculaire
Apnée obstructive du sommeil
Pancréatite
Maladie artérielle périphérique
Dysfonctionnement rénal
Crises d'épilepsie
Maladie de la thyroïde
Autre (veuillez préciser) : _____

Mère

Dissection aortique
Anévrisme
AVC ou AIT
Asthme
Trouble hématologique (par exemple, anémie)
Insuffisance cardiaque congestive
BPCO (bronchopneumopathie chronique obstructive)
Maladie coronarienne
Diabète
Malignité
Faiblesse neuromusculaire
Apnée obstructive du sommeil
Pancréatite
Maladie artérielle périphérique
Dysfonctionnement rénal
Crises d'épilepsie
Maladie de la thyroïde
Autre (veuillez préciser) : _____

Grands-parents

Dissection aortique
Anévrisme
AVC ou AIT
Asthme
Trouble hématologique (par exemple, anémie)
Insuffisance cardiaque congestive
BPCO (bronchopneumopathie chronique obstructive)
Maladie coronarienne
Diabète
Malignité
Faiblesse neuromusculaire
Apnée obstructive du sommeil
Pancréatite
Maladie artérielle périphérique
Dysfonctionnement rénal
Crises d'épilepsie
Maladie de la thyroïde
Autre (veuillez préciser) : _____

Autres membres de la famille

Dissection aortique
Anévrisme
AVC ou AIT
Asthme
Trouble hématologique (par exemple, anémie)
Insuffisance cardiaque congestive
BPCO (bronchopneumopathie chronique obstructive)
Maladie coronarienne
Diabète
Malignité
Faiblesse neuromusculaire
Apnée obstructive du sommeil
Pancréatite
Maladie artérielle périphérique
Dysfonctionnement rénal
Crises d'épilepsie
Maladie de la thyroïde
Autre (veuillez préciser) : _____



THE MARFAN FOUNDATION

CARTE D'ALERTE D'URGENCE

Imprimez la carte pour chaque membre du foyer. Remplissez le nom du patient et ses coordonnées. Découpez le long de la ligne pointillée. Pliez verticalement et horizontalement. Portez cette carte sur vous à tout moment.

PLIER
↓



CARTE D'ALERTE

**NE PAS RENVOYER CETTE
PERSONNE CHEZ ELLE AVANT
D'AVOIR ÉLIMINÉ LA POSSIBILITÉ
D'UNE DISSECTION AORTIQUE.**

**Ce(cette) patient(e) est atteint(e) du
syndrome de Marfan ou d'une affection
apparentée, ce qui lui confère un risque
de dissection aortique 250 fois plus élevé
que dans la population générale.**

Les symptômes de la dissection aortique peuvent être variables, relativement mineurs et non spécifiques. **La douleur thoracique** est le symptôme le plus courant, mais **des douleurs peuvent également apparaître dans le dos et/ou l'abdomen**. La douleur peut être décrite comme sévère ou vague, constante ou intermittente, migratoire, déchirante, oppressante ou diffuse. D'autres signes et symptômes peuvent inclure **l'instabilité cardiovasculaire, l'absence de pouls, la parasthésie, la paralysie, la syncope** ou le sentiment que « quelque chose ne va pas du tout ».



THE MARFAN
FOUNDATION

22 Manhasset Ave., Port Washington, NY 11050, États-Unis

+1 800 8 MARFAN | Marfan.org

NOM DU/DE LA PATIENT(E) : _____

CONTACT EN CAS D'URGENCE : _____

TÉLÉPHONE : _____

MÉDECIN : _____

TÉLÉPHONE : _____

NOTES MÉDICALES : _____

SYNDROME DE MARFAN TROUBLE APPARENTÉ, PRÉCISEZ : _____

Les tests les plus précis pour détecter une dissection aortique sont : **le scanner, l'échocardiogramme transoesophagien et l'IRM**. Choisissez celui qui est le plus immédiatement disponible, et qui est réalisé et interprété par des experts. Une radiographie normale n'exclut **PAS** la possibilité d'une dissection aortique.

**50 % DES PATIENTS PRÉSENTANT UNE
DISSECTION AORTIQUE NON DIAGNOSTIQUÉE
MEURENT DANS LES 48 HEURES.**

**Veillez ne pas écarter la dissection aortique
tant qu'elle n'a pas été définitivement exclue.**

Les personnes atteintes du syndrome de Marfan et d'affections apparentées sont exposées à un **risque accru de progression rapide et de mauvais pronostic** d'une dissection aortique aiguë ascendante ou descendante. Des pratiques médicales et chirurgicales spécialisées et agressives, adaptées à cette population de patients, peuvent être nécessaires. En cas de diagnostic de DA, le/la patient(e) **doit être transféré(e) dans un centre de soins tertiaires** capable d'assurer une prise en charge chirurgicale définitive dès sa stabilisation pour le transport. Ceci est l'opinion consensuelle du Conseil consultatif professionnel de la Fondation Marfan, qui est conforme aux directives fondées sur des preuves établies par la Fondation de l'American College of Cardiology et l'American Heart Association en collaboration avec huit autres organisations professionnelles.

PLIER
↓