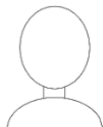




Données personnelles



Passeport Urgence Ostéogénèse Imparfait (OI)
(« maladie des os de verre »)

Nom Prénom

.....

Date de Naissance

.....

Adresse postale

.....

Téléphone / Mail

.....

Proche à contacter en cas d'urgence

.....

Mon médecin référent pour l'OI / Mon chirurgien référent

.....

**Coordonnées du médecin référent / Coordonnées du
chirurgien**

.....



SVOI ASOI

Mon centre de référence Maladies Rares / Service de Piquet

.....

Je suis atteint(e) d'ostéogénèse imparfaite (maladie des os de verre).

Pour cette raison, je peux facilement me fracturer.

S'il vous plaît, tenez compte de mon avis (ou de ceux qui m'accompagnent) pour me mobiliser avec un maximum de précautions.

Ambulanciers : Merci de porter attention aux points suivants

Des fractures peuvent se produire très facilement, quelquefois même spontanément, chez les patients atteints d'Ostéogénèse Imparfaite.

Les symptômes ne sont pas toujours évidents; une simple douleur peut être le signe d'une fracture.

Une fracture peut être provoquée par un simple examen ou un traumatisme même mineur (bousculade, choc léger...).

Les fractures sont en règle générale douloureuses, mais cela n'est pas constant.

Pour immobiliser une fracture, il est préférable d'utiliser des matériaux légers.

Administrez directement un antidouleur par voie intraveineuse.

Tenez compte de mon choix d'hôpital pour ma prise en charge.

Service des urgences : Merci de porter attention aux points suivants

Les malades atteints d'Ostéogénèse Imparfaite doivent être immobilisés le moins longtemps possible.

De nombreux patients atteints d'Ostéogénèse Imparfaite présentent aussi une surdité.

Considérant les nombreux traumatismes antérieurs, la peur doit être prise au sérieux.



En aucun cas vous ne devez réduire la fracture, vous pouvez causer plus de dommages encore.

Il est essentiel d'écouter le patient, il est le meilleur spécialiste de sa maladie.

Dès que le patient est calmé, un chirurgien responsable doit discuter avec lui dans un délai de 12 heures pour décider si une intervention conservatrice ou chirurgicale est indiquée.

L'avis d'un expert médecin ou chirurgien de l'Ostéogénèse Imparfaite est requis, si possible mon médecin référent.

Chirurgie & Anesthésie : Merci de porter attention aux points suivants

Veillez tenir compte de déformations ou contractures existantes en installant le patient.

La posologie pour les traitements médicamenteux et l'anesthésie doit être basée sur la taille du patient plutôt que sur son âge.

Assurez-vous de discuter des intolérances et allergies.

Incliner doucement la tête lors de l'intubation afin d'éviter toute fracture cervicale.

Attention à la muqueuse trachéale. Les dents sont plus fragiles que chez une personne normale.

Mes souhaits de prise en charge

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

Mis à jour le