



Carte de soins et d'urgence

Emergency and Healthcare Card

Atrésie de l'œsophage

Œsophageal atresia



Malformation congénitale responsable d'une interruption de la continuité de l'œsophage avec ou sans fistule œso-trachéale, nécessitant une ou plusieurs interventions chirurgicales réparatrices en période néonatale.



Risques respiratoire (blockpnée, laryngomalacie) et digestif (blocage alimentaire).

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.

Il est recommandé de conserver cette carte sur vous, elle est très utile **voire indispensable en cas d'urgence.**

Recommandations en cas d'urgence



1. En cas de détresse respiratoire aiguë

- Maintenir en proclive.
- Assurer un traitement symptomatique (désencombrement des voies aériennes supérieures et oxygénothérapie).
- Organiser le transfert en unité spécialisée, aux urgences pédiatriques ou unité de réanimation (appel du 15 ou du 112) en prévenant le médecin régulateur de la pathologie en cause, selon la gravité de la détresse respiratoire.
- Evoquer la possibilité :
 - > d'une aggravation de la dyskinésie trachéale devant un tableau de blocknée ou de dyspnée aux 2 temps (compression de la trachée par l'œsophage dilaté),
 - > d'une répermeabilisation de la fistule, devant une dyspnée avec toux et encombrement survenant après un repas,
 - > d'une pneumopathie de déglutition ou infectieuse, devant un tableau fébrile et des anomalies de l'auscultation,
 - > d'une crise d'asthme devant une dyspnée sifflante expiratoire, en cas d'asthme connu.
- Ne pas hésiter à prendre contact avec le médecin assurant la prise en charge spécialisée.

2. En cas de malaise

- Assurer un traitement symptomatique (désencombrement et oxygénothérapie efficace).
- Organiser le transfert en unité spécialisée, d'urgences ou de réanimation (appel du 15 ou du 112) en prévenant le médecin régulateur de la pathologie en cause pour

adapter le type de transfert à l'urgence du malaise.

- Evoquer la possibilité :
 - > d'une blocknée,
 - > d'une fausse route par troubles de la déglutition,
 - > d'une hypertonie vagale sur reflux gastro-œsophagien,
 - > troubles du rythme si cardiopathie associée.

3. En cas d'apparition et d'aggravation d'un encombrement bronchique sans détresse respiratoire

- Maintenir en proclive.
- Assurer un traitement symptomatique (désencombrement des voies aériennes supérieures et inférieures et oxygénothérapie efficace).
- Organiser le transfert en unité spécialisée ou d'urgence pédiatrique.
- Evoquer la possibilité :
 - > d'une fausse route par troubles de la déglutition,
 - > d'une virose, pneumopathie ou surinfection bronchique,
 - > d'une sténose œsophagienne ou corps étranger digestif,
 - > de trouble de déglutition avec stase salivaire.

4. Devant la survenue d'une dysphagie aiguë

- Maintenir en proclive.
- Assurer un traitement symptomatique (désencombrement et oxygénothérapie efficace).
- Organiser le transfert en unité spécialisée

ou d'urgence pédiatrique.

• Evoquer la possibilité :

- > d'un corps étranger enclavé, en 1^{ère} hypothèse (anamnèse, hypersalivation, radio thorax, opacification avec un produit hydrosoluble) : il s'agit d'une urgence endoscopique (ablation dans les 12 heures),
- > d'une sténose œsophagienne, d'une œsophagite peptique.

5. S'assurer de l'absence d'allergie au latex, avant tout acte nécessitant le port de gants ou toute pose de sonde, (se reporter à la page « informations personnelles » de cette carte).

6. En cas de douleur, mettre en œuvre les protocoles habituels de prise en charge et de suivi de la douleur.

7. En cas d'anesthésie générale

- Prendre des précautions particulièrement lors :
 - > de l'intubation, en cas de malformation laryngée,
 - > de la pose de la sonde gastrique, en cas de sténose œsophagienne ou de coloplastie.
- S'assurer de l'absence d'allergie au latex avant tout geste chirurgical.
- Veiller à la fonction respiratoire en pré, et post anesthésique, particulièrement, en cas de trachéomalacie ou d'atteinte connue des voies aériennes inférieures.
- Pour tout conseil, ne pas hésiter à demander l'avis du médecin assurant la prise en charge spécialisée.

8. Respecter les contre-indications médicamenteuses, en particulier de l'absence d'interactions médicamenteuses à risque avec le cisapride si celui-ci est prescrit (macrolides, antifongiques, jus de pamplemousse).

9. En cas d'extraction accidentelle du bouton ou de la sonde de gastrostomie ou de jéjunostomie, repositionner une sonde ou un bouton en urgence (dans les 6 heures car risque de fermeture spontanée rapide de l'orifice de gastrostomie) :

- > Utiliser le même diamètre et la même longueur de bouton que le précédent (utiliser la sonde amenée par la famille).
- > Respecter les consignes (volume de remplissage du ballonnet gastrique) du matériel utilisé.
- > Contrôler le bon positionnement de la sonde ou du bouton après remplacement.
- > S'assurer que la mobilisation est indolore (rotation et mobilité antéro-postérieure).
- > Injecter et aspirer un peu d'eau ou de produit hydrosoluble et faire un contrôle radiologique au moindre doute.
- > Prescrire une nouvelle sonde ou bouton.
- > Ne pas hésiter à prendre contact avec le médecin du centre spécialisé en cas de difficultés.

9. Utiliser uniquement des produits hydrosolubles pour réaliser des opacifications digestives en urgence (pose d'une sonde gastrique, recherche d'une perforation digestive ou d'une fistule œso-trachéale).

➔ Pour tout problème de prise en charge, contacter le médecin suivant au :

Nom :

Téléphone :

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

(Personal medical information)

• Type de l'atrésie œsophagienne

Atrésie à long défaut : oui non

Fistule œso-trachéale : oui non

Dates et types d'interventions réalisées :

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

• Atteintes d'autres organes, (cocher les cases correspondantes)

Cœur, préciser :

Rein, préciser :

Vertèbres, préciser :

Malformation ano-rectale, préciser le type et le traitement :

Vacterl ou Vater

Charge

Autres atteintes ou syndrome, préciser :

.....
.....

• Fonction respiratoire

Trachéomalacie symptomatique

Asthme

Bronchopathie chronique obstructive

Traitement en cours :

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

Autres informations

• Fonction digestive

Sténose anastomotique, préciser le mode de prise en charge :
.....

Trouble de déglutition, préciser le mode de prise en charge :
.....

Dysphagie, préciser le mode de prise en charge :
.....

Reflux gastro-œsophagien, préciser le traitement en cours :
.....

Gastrostomie, préciser la date et le type de l'intervention :
.....

Jéjunostomie, préciser la date et le type de l'intervention :
.....

Coloplastie, préciser la date et le type d'intervention :
.....

Nutrition entérale, préciser le type :
.....

Alimentation orale particulière, préciser le type d'alimentation :
.....

Mentions particulières

Allergie au latex, type de réaction observée :
.....

Autres allergies, préciser :
.....

Précautions particulières :
.....

Nom, fonctions, cachet, date et signature du médecin remplissant la carte :
(Name, affiliation, stamp, date and signature of the physician filling 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 du centre assurant la prise en charge spécialisée

Nom :

Nom du service :

Adresse :

Téléphone d'urgence du centre :

2. Service d'urgence de proximité

Nom du service :

Adresse :

Téléphone :

3. Médecin du centre hospitalier assurant le suivi

Nom du service :

Nom du médecin :

Adresse :

Téléphone :

4. Médecin traitant

Nom :

Adresse :

Téléphone :

5. Autres professionnels de santé (kinésithérapeutes, prestataires de soins à domicile...)

Nom : Nom :

Fonction : Fonction :

Adresse : Adresse :

Téléphone : Téléphone :

SPECIMEN

Pour toute information concernant la maladie, consulter :

(For further information on this disease)

> le Centre de Référence des Affections Congénitales et Malformatives de l'Œsophage

Coordonnateur : Pr F. Gottrand – Hôpital Jeanne de Flandre

Avenue Eugène Avinée 59037 Lille Cedex

Tél. : 03 20 44 59 62 poste 30028

<http://asso.orpha.net/CRACMO>

centreesophage@chru-lille.fr

> le site « Orphanet » : www.orpha.net

rubrique « atrésie de l'œsophage »

rubrique : Orphanet urgences

**Maladies Rares
Info Services**

0 810 63 19 20

N° Azur, prix appel local



Direction Générale de la Santé
www.sante.gouv.fr



**L'AFAO (Association
Française pour l'Atrésie
de l'Œsophage)**

56 rue Cécile
94700 Maisons Alfort
Tél. : 01 43 75 42 49



ACEBO la Vie

(Accompagnons avec
notre Cœur les Enfants
emBêtés par l'Oesophage)
La Couchetière
49380 Notre Dame
d'Allençon
Tél. : 02 41 54 33 23

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 vous « avec la carte de groupe sanguin », elle est très utile voire indispensable en cas d'urgence.

Ce document a été établi par le Ministère de la Santé de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative 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.

Janvier 2009