



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère de la Santé
de la Jeunesse
et des Sports

Direction Générale de la Santé

Carte de soins et d'urgence

Emergency Healthcare Card

Insuffisance surrénale (Adrenal insufficiency)

Groupe de maladies génétiques ou acquises responsables d'une insuffisance de production des hormones surrénaliennes (cortisol et /ou aldostérone)



Nom de la maladie* :

.....

- Déficit en glucocorticoïdes*
 Déficit en minéralocorticoïdes*

Name of the disease*:

.....

- Glucocorticoid insufficiency*
 Mineralocorticoid insufficiency*

(*A compléter par le médecin qui remplit la carte)



- **Risque d'insuffisance surrénale aiguë à prévenir et à traiter devant toute situation d'urgence ou à l'apparition de signes d'alerte** : asthénie inhabituelle, troubles digestifs et douleurs abdominales.

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

Recommandations en cas d'urgence



L'insuffisance surrénale aiguë est la principale complication de la maladie. Elle peut survenir lors d'une intervention chirurgicale, d'un accouchement, d'une infection, de soins dentaires, d'un stress, d'une émotion, mais aussi spontanément.

1 - Ne jamais interrompre le traitement substitutif quotidien et veillez à faire observer un régime normalement salé en toute circonstance.

2 - Evoquer le diagnostic d'insuffisance surrénale aiguë dès les premiers signes d'alerte, asthénie inhabituelle, perte d'appétit, nausées, vomissements, douleurs abdominales, sueurs, céphalées, premiers signes de déshydratation, perte de poids, hypotension.

- Doubler ou tripler les doses d'hydrocortisone et assurez-vous de l'amélioration clinique rapide.
- En cas de survenue de signes de gravité ou en l'absence d'amélioration rapide, hospitaliser immédiatement le malade et prendre contact avec le médecin assurant la prise en charge habituelle.
- Rechercher un facteur favorisant (infection intercurrente, traumatisme...) et traiter, si besoin.
- Attendre l'amélioration clinique et l'efficacité du traitement du facteur

déclenchant pour reprendre progressivement le traitement substitutif à la dose habituelle.

3 - En cas de signes de gravité : vomissements répétés, déshydratation, troubles de l'hémodynamique ou de la conscience :

- hospitaliser le malade (appel du 15 ou du 112),
- débuter un traitement d'hémisuccinate d'hydrocortisone (1 ampoule de 100 mg = 2 ml), par voie parentérale, si possible avant le transfert à la dose de : **chez l'enfant** : 2 mg/kg/6 à 8h en IM ou /4 à 6h en IV, **chez l'adulte** : 100 mg en IM puis 50mg/6h en IM ou 50mg/4h en IV.
- en cas de déficit minéralocorticoïdes associé, administrer l'Acétate de Désoxycorticostérone, (ampoule de 10 mg = 1 ml), 1 dose par voie IM par 24h (1 mg < 1 an ; 2 mg de 1 à 5 ans ; 3 mg de 6 à 10 ans ; 4 mg > 10 ans ; 5 à 10 mg chez l'adulte),
- maintenir l'hémodynamique stable, corriger l'hypoglycémie et compenser les pertes hydro-électrolytiques par voie intraveineuse (surveillance de la glycémie, du ionogramme sanguin et de l'EKG, en raison du risque d'hyperkaliémie), traiter le facteur déclenchant.
- prendre contact avec le médecin assurant la prise en charge habituelle du malade.

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

4 - Adapter le traitement afin de prévenir le risque de décompensation lors de certaines situations à risque.

- En cas de fièvre ou de tout incident, doubler les doses d'hydrocortisone.
- En cas de vomissements répétés ou de diarrhées :
 - > Appliquer le traitement substitutif prévu au point 3.
 - > Surveiller l'état d'hydratation et la glycémie et compenser les pertes glucidiques et hydro-électrolytiques, s'il y a lieu.
- En cas d'anesthésie générale, d'intervention chirurgicale, de situation de réanimation, d'accouchement, ou d'accident grave, appliquer préventivement les mesures préconisées pour le traitement des décompensations :
 - > La veille d'une intervention programmée, doubler les doses d'hydrocortisone, par voie orale s'il s'agit d'un enfant.
 - > Le jour de l'intervention ou en situation d'urgence, appliquer le protocole prévu au point 3.
 - > Les jours suivants, avant la reprise du transit intestinal et/ou de l'alimentation, continuer le traitement substitutif par voie parentérale :
 - Hémisuccinate d'Hydrocortisone : chez l'enfant : 2 mg/kg/4 à 6 h si IV, /6 à 8 h si IM; chez l'adulte : 25 mg/4 h si IV ou

/6 h si IM,

- si déficit minéralocorticoïde, continuer l'Acétate de Désoxycorticostérone à la même dose que la veille (à adapter en fonction du ionogramme sanguin et de la pression artérielle).

> Après la reprise du transit intestinal et/ou de l'alimentation, reprendre le traitement par voie orale par :

- Hydrocortisone : dose double ou triple de la posologie habituelle, répartie en 2 à 3 prises, puis diminution progressive de la posologie avec retour au traitement habituel en 2 à 6 jours.

En cas d'insuffisance minéralocorticoïde :

- Fludrocortisone à la dose habituelle.
- Assurez un apport hydro-électrolytique et glucidique adapté.

- En cas d'anesthésie légère ou d'examen, nécessitant d'être à jeun (à organiser de préférence le matin) : Hémisuccinate d'hydrocortisone ; **chez l'enfant** : 2mg/kg/4 à 6 h en IV ou /6 à 8 h en IM; **chez l'adulte** 100 mg/4 h en IV ou /6 h en IM, à renouveler si le jeûne se poursuit, puis reprendre les doses habituelles d'Hydrocortisone per os.
- En cas d'anesthésie légère ne nécessitant pas d'être à jeûn ou d'anesthésie locale, doubler les doses, la veille, le jour et le lendemain de l'anesthésie, la voie injectable ne devant être utilisée qu'en cas de troubles digestifs.

■ For recommendations in case of emergency :

Go on the website Orphanet (free access website providing informations about rare diseases and orphan drugs) : www.orphanet.net

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 la case correspondante en cas de réponse positive (Please tick the boxes as appropriate)

1 - Sur la maladie :

● Type d'insuffisance surrénale :

- Primaire due à une pathologie surrénalienne, précisez :
- Secondaire due à une pathologie hypophysaire, précisez :
- Secondaire due à un traitement par corticoïdes, précisez :

● Date du diagnostic : ... / ... / ...

2 - Sur le traitement substitutif quotidien :

● Traitement substitutif habituel :

(utiliser les cases pour actualiser les informations sur le traitement en cours)

Date (jour/mois/année)	Glucocorticoïdes Nom du produit : Modalités de prescription (dosage et nombre de prises par 24H)	Minéralocorticoïdes Nom du produit : Modalités de prescription (dosage et nombre de prises par 24H)
... / ... / ...		
... / ... / ...		
... / ... / ...		

Informations médicales personnelles

(Personalized medical information)

- **Autres traitements au long cours :**

.....

.....

.....

.....

- 3 - Antécédents, pathologies associées et mentions utiles en cas d'urgence :**



.....

.....

.....

.....

- 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)



Médecin du centre spécialisé de traitement de la maladie :

Nom :

Nom du service :

Adresse :

Permanence téléphonique :

.....

Service d'urgence de proximité :

Nom du service :

Adresse :

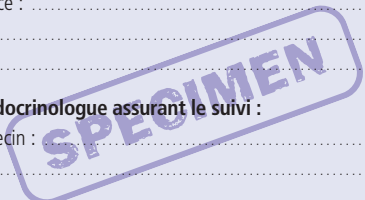
Téléphone :

Médecin endocrinologue assurant le suivi :

Nom du médecin :

Adresse :

Téléphone :



Médecin traitant :

Nom :

Adresse :

Téléphone :

Autre professionnel de santé :

Nom :

Fonction :

Adresse :

Téléphone :

Pour toute information concernant la maladie, consulter :

(For further information on this disease)

- > le site « Orphanet » : www.orpha.net
Rubrique « insuffisance surrénale »
Rubrique « orphanet-urgences »
- > le site de l'association de patients « Surrénales » : www.surrenales.com
- > Centre de Référence Maladies Endocriniennes Rares Croissance (CRMERC)
<http://crmerc.aphp.fr>
- > Centre de Référence des Maladies Rares de la Surrénale :
<http://surrenales.aphp.fr>

Design : www.aggelios.fr



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère de la Santé
de la Jeunesse
et des Sports

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

Maladies Rares
Info Services

0 810 63 19 20

8^e Azur, prix appel local



Siège de l'Association « Surrénales »

14, Avenue Anatole France

76330 Notre Dame de Gravenchon

Tél. : 02 76 98 23 12

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, elle est très utile, voire indispensable en cas d'urgence.

Ce document a été établi par le Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports en concertation avec des professionnels des centres de références des « pathologies rares de la surrénale », des « déficits l'hypophysaires », des « pathologies endocriniennes rares de la croissance » et l'Association Surrénales (14, Avenue Anatole France 76330 Notre-Dame de Gravenchon).

Déc.2007