



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

Narcolepsie

Narcolepsy



La narcolepsie est une maladie neurologique rare, caractérisée par des troubles du sommeil et de l'éveil. Les signes principaux sont la somnolence diurne excessive avec accès irrépissibles de sommeil durant la journée et les cataplexies (= chutes partielles ou totales du tonus musculaire en pleine conscience).



- **Risque de chute traumatique lors de la survenue d'une cataplexie, souvent déclenchée par une émotion**
- **Risque d'accès brutal d'endormissement, potentiellement accidentogène, à ne pas confondre avec un malaise**

➔ **Dans ce cas, tenter d'abord de réveiller le porteur de cette carte avant d'alerter les secours.**

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



La narcolepsie peut se manifester par :

- des **endormissements brutaux** lors d'activités potentiellement dangereuses (activités professionnelles, loisirs, conduite automobile),
- des **chutes traumatisantes** lors de cataplexies généralisées, voire d'état de mal cataplectique,
- des **épisodes de somnolence** accompagnés de comportements inadaptés tels que des paroles hors contexte, rangements insolites, perte de mémoire, etc.,
- des **hallucinations** (ne nécessitant pas de prise en charge psychiatrique) **ou des paralysies transitoires** lors du réveil ou de l'endormissement.

1) **En cas d'endormissement brutal**, placez le patient dans une position confortable et stimulez-le (le retour à l'état de veille complet peut prendre quelques minutes).

2) **En cas de cataplexie**, installez le malade dans une position assurant sa sécurité (afin d'éviter les blessures), le retour à la normale du tonus intervenant, dans la grande majorité des cas, en quelques secondes à quelques minutes.

3) **En cas d'anesthésie générale :**

- Assurez-vous de la **compatibilité entre les anesthésiques et les traitements médicamenteux habituels** du malade.
- Prévoyez une **surveillance prolongée** en salle de réveil en raison d'une phase de réveil parfois plus lente et plus difficile.
- En cas **d'apnées du sommeil associées**, reprenez la prise en charge habituelle dès que possible (ventilation en pression positive avec l'appareillage du patient).
- En post anesthésique, **reprenez rapidement les traitements habituels** (risque de complications liées au sevrage).


4) **Avant toute prescription médicamenteuse, assurez-vous de sa compatibilité avec les traitements** habituels du malade^(*), notamment tous les médicaments ayant une interaction avec le cytochrome P450 (exemple : contraceptifs oraux, cyclosporine).

5) **En cas de douleur, appliquez les protocoles de prise en charge habituels, sous réserve des contre-indications médicamenteuses.**

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

Nom : **N° de téléphone :**

(*) Consulter la base de données : www.orpha.net



Recommendations in case of medical emergency



Narcolepsy may manifest as:

- **rapid-onset deep sleep attacks** during driving or during potentially dangerous activities,
- **falls leading to trauma** during episodes of generalised cataplexy or a cataplectic state,
- **sleep attacks** accompanied by inappropriate behaviour such as out of context speech, obsessive cleaning or tidying, etc.,
- **hallucinations** or **temporary paralysis** immediately after awakening or before falling asleep.

- 1) **In case of sleep attacks**, stimulate the patient (it may take several minutes for the cardholder to become fully alert)
- 2) **In case of cataplexy**, place the cardholder in safe position to avoid injury: in the majority of cases, it takes between several seconds and a few minutes for full alertness to return.
- 3) **In case of general anaesthesia**
 - Ensure that the proposed **anaesthetics and ongoing medication are compatible**.
 - Anticipate the need for **prolonged monitoring** in the postoperative recovery room as the return to consciousness is often slow and more problematic.
 - In case of associated **sleep apnoea**, the usual management protocols should be followed whenever possible (positive pressure ventilation using the cardholder's equipment).
 - **Ongoing medication should be reinitiated as rapidly as possible** post-anaesthesia, as there is a risk of complications associated with withdrawal.
- 4) **Before prescription of any medication, ensure that any new treatment is compatible with the ongoing medication**, particularly for drugs that interact with cytochrome P450 (for example: oral contraceptives, cyclosporine)
- 5) **In case of pain, follow the usual management protocols taking into account the contradictions for any medication.**

For all management problems, contact the physician below:

Name:

Telephone number:

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

SPECIMEN

Informations médicales personnelles

(Personalized medical information)

1- La maladie (Disease)

> **Date du diagnostic** (Date of diagnostic): ... / ... / ...

Episodes de cataplexie, si oui, précisez :
(Cataplectic episodes, if yes please provide details)

Autres troubles du sommeil associés :

(Other associated sleep problems)

Apnées du sommeil, si oui, précisez :
(Sleep apnoea, if yes, please provide details)

2- Les principaux traitements médicamenteux (principle medication)

Traitement stimulant l'éveil (Stimulants) :

Nom (Name)

Posologie (Dose)

Date de début (Start date) ... / ... / ...

Traitement anti-cataplexie (Anticataplectic medication) :

Nom (Name)

Posologie et nombre de prise (Dose and number to be taken/day) :

Date de début (Start date) ... / ... / ...

Autres traitements (Other treatments) :

Nom (Name)

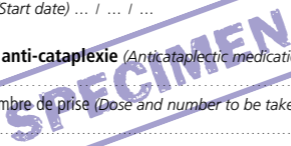
Posologie (Dose)

Date de début (Start date) ... / ... / ...

Nom (Name)

Posologie (Dose)

Date de début (Start date) ... / ... / ...



Informations médicales personnelles

(Personalized medical information)

3- Autres modalités de prise en charge *(Other treatment modalities)*

Ventilation en pression positive *(Positive pressure ventilation)* :

Date de mise en place *(Date initiated)* ... / ... / ...

Modalités, précisez *(Modalities, please provide details)* :

Autres, précisez *(Other, please provide details)*

Date de mise en place *(Date initiated)* ... / ... / ...

Modalités, précisez : *(Modalities, please provide details)* :

Date de mise en place *(Date initiated)* ... / ... / ...

Modalités, précisez *(Modalities, please provide details)*

4- Mentions particulières utiles en cas d'urgence

(Other information that may be useful in case of emergency)

Autres pathologies, allergies... *(Other pathologies, allergies, etc.)* :

SPECIMEN

Nom, fonctions, cachet, date et signature du médecin remplissant la carte

(Name, affiliation, stamp, date and signature of the physician who 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 spécialisé du traitement de la maladie

Nom :

Nom du service :

Adresse :

Téléphone :

2. Médecins spécialistes (neurologue, pneumologue...)

Nom :

Spécialité :

Adresse :

Téléphone :

Nom :

Spécialité :

Adresse :

Téléphone :

3. Centre hospitalier assurant le suivi :

Nom du médecin :

Nom du service :

Adresse :

Téléphone :

4. Médecin traitant

Nom :

Téléphone :

Adresse :

SPECIMEN

Pour toute information concernant la maladie, consulter :

(For further information on this disease)

- > le site « Orphanet » : **www.orpha.net**
rubrique « narcolepsie »
rubrique « urgences et maladies rares »

Autres sites d'information pour les professionnels de santé :

- > site de la Société Française de Recherche et de Médecine du Sommeil (SFRMS) : **www.sfrms.org**
- > site destiné aux patients et aux professionnels de santé :
www.je-dors-trop.fr
- > site de l'Association Narcolepsie - Cataplexie et de l'hypersomnie (ANC) :
www.anc-narcolepsie.com



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère de la Santé
et des Solidarités

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



Association Narcolepsie Cataplexie
et de l'hypersomnie

07110 Le Village Valgorge
Tél. : 04 75 88 95 39

En cas de perte de la carte, prière de retourner ce document à son titulaire.

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 et des Solidarités en concertation avec les professionnels de santé des centres de référence des hypersomnies rares et de l'Association Narcolepsie - Cataplexie et de l'hypersomnie (ANC).