Tarjeta de emergencias

SED
ASOCIACIÓN NACIONAL SÍNDROMES EHLERS-DANLOS
HIPERLAXITUD Y COLAGENOPATÍAS ANSEDH

Modo de uso

1. Imprima esta hoja por las dos caras.
2. Rellene sus datos de contacto y de salud.
3. Recórtela por la línea de los bordes.
4. Dóblela como se indica en la parte posterior de esta hoja.
5. Lleve siempre esta tarjeta de emegencias en su cartera o en un lugar accesible junto con sus documentos de identidad.

Esta tarjeta puede salvar tu vida

EMERGENCIAS

▸ Presente esta tarjeta al equipo de emergencias

Es una iniciativa de Conectiva — La Red de THTC de LatAm

Tengo

síndrome de Loeys-Dietz

Tarjeta emitida por: SED Asociación Nacional Síndromes Ehlers-Danlos

Síndrome de aneurisma aórtico por anomalías en los receptores TGF-beta.

Más información en: https://ansedh.org/emergencias

Datos personales

Más información en el documento de identidad

Nombre: .....

Documento de identidad: .....

Seguro médico: .....

País: .....

AA - Llamar a:

Contacto: .....

Teléfono: .....

Teléfono: .....

Información de salud

Más información sobre salud al dorso

Grupo sanguíneo y RH: ..... ☐ Anticoagulado

☐ Marcapasos ☐ Válvula mecánica ☐ Lentes de contacto

Alergias: .....

.....

Discapacidad: .....

☐ Requiero que el personal médico autorice y facilite el acceso a mi acompañante en esta emergencia.

☐ Documento de voluntades anticipadas.

...../...../.....
Fecha nacimiento

Síndrome de Loeys-Dietz

CÓDIGO ORPHA: **60030** CIE-10: **Q87.4**

Situaciones de urgencia

- Disección de aorta tanto torácica como abdominal.
- Aneurismas, principalmente en la raíz aórtica.
- Taponamiento cardíaco • Shock hemorrágico.
- Rotura de órganos huecos (bazo, útero, intestino...)
- Neumotórax espontáneo.
- Subluxación o luxación del cristalino.
- Desprendimiento o desgarro de retina.
- Embarazo: alto riesgo de eventos vasculares y rotura uterina.

Tratamientos frecuentes

- Anticoagulantes • Beta-bloqueantes • Bloqueantes cálcicos
- Bloqueantes de los receptores de la angiotensina II.

Precauciones y atención

- Desconfiar de cualquier dolor torácico o abdominal.
- Desconfiar de cualquier disnea aguda.
- Mantener TAS < 130mmHg (beta-bloqueantes, otros.)
- Evitar las grandes variaciones de volemia.
- Considerar el riesgo durante la hiperextensión cervical para la intubación por posible inestabilidad en la columna cervical.

En caso de disección aórtica

- Detectar con ecografía transtorácica o transesofágica, TAC, o resonancia magnética **si no lleva marcapasos o válvula mecánica**.
- Las radiografías NO descartan una posible disección aórtica.
- La probabilidad de supervivencia disminuye un 1% cada hora que el diagnóstico y la reparación quirúrgica se retrasan.

En caso de neumotórax

- Radiografía pulmonar o escáner torácico en caso de duda.

ATENCIÓN: Si presento pérdida o alteración de la conciencia, con hipotensión o dolor torácico, debo ser atendido en el servicio de emergencias.

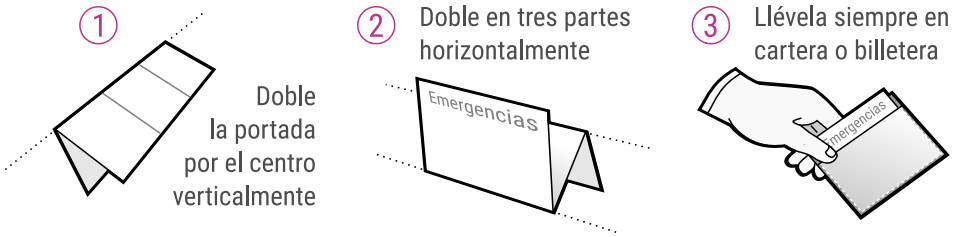
Loeys-Dietz presenta hiperlaxitud articular, fragilidad tisular, y riesgo de ruptura de vasos sanguíneos y órganos. Extreme el cuidado en el traslado y en la hospitalicación.

Importante información médica
en la web de la asociación ANSEDH
https://ansedh.org/emergencias

Advertencias

- Esta tarjeta de emergencias no es oficial, y no sustituye a su tarjeta médica.
- El uso de esta tarjeta por parte de los sistemas de salud o los servicios de emergencia NO está garantizado, y se emite sólo para facilitar información.
- Si tiene dudas sobre los datos relativos a su diagnóstico, los medicamentos que toma, o las alergias que padece, consulte a su médico antes de incluir la información.

Cómo doblar la tarjeta de emergencias



Video explicativo

https://youtu.be/a_0epA0yst8

Medicamentos

Nombre del medicamento	Dosis	Frecuencia	Uso

Cirugías

Intervención	Fecha	Cirujano / Hospital

Contactos médicos y asistenciales

Nombre: .....

Especialidad: .....

Contacto: .....

Nombre: .....

Especialidad: .....

Contacto: .....

Otros diagnósticos: .....

.....

.....

.....

Póngase en contacto con su asociación de pacientes

SED
ASOCIACIÓN NACIONAL SÍNDROMES EHLERS-DANLOS

https://ansedh.org

https://ansedh.org/contacto

Conectiva
La Red de THTC de Latinoamérica

Sobre las tarjetas de emergencia

ver. 4

Las tarjetas de emergencia son una inciativa abierta y gratuita del equipo de trabajo de Emergencias de Conectiva para la comunidad iberoamericana de afectados por Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes.

Más info sobre esta iniciativa en: https://conectiva.lat/emergencias

Instrucciones

Esta tarjeta contiene información de importancia para el equipo de emergencias, que incluye, entre otros: la clasificación de la enfermedad, situaciones de emergencia comunes, precauciones a tener en cuenta, síntomas de la enfermedad a los que se debe prestar atención e instrucciones básicas de atención. También cuenta con un código QR[1] que lleva a una dirección web en donde consultar una guía de emergencia con más información sobre cómo tratar su emergencia.

Lleve la tarjeta a la sala de emergencias

Para el personal médico, la tarjeta de emergencias sirve como herramienta informativa del diagnóstico y síntomas que requieren atención de prioridad, así como un marco de referencia sobre cómo actuar y qué tratamientos emplear en su caso.

La tarjeta de emergencias debe acompañarse de su tarjeta médica o del documento de identidad y entregarse en la situación de emergencia, ya sea por usted o por su cuidador o acompañante.

- **Prepare previamente a su acompañante** para que pueda actuar adecuadamente si la situación lo requiere. Déjele información escrita de utilidad en un lugar accesible que ambos acuerden.
- **Acompañe la información** de la tarjeta de emergencias con el material documental que considere (exámenes, informes médicos, etc.)
- **Haga saber que se trata de una emergencia**. Exprese su preocupación al personal de salud.

Instrucciones para cumplimentar la tarjeta de emergencias

Siga estas instrucciones para incluir los datos necesarios en su tarjeta de emergencias.

Datos del portador de la tarjeta

- **Nombre** completo, para que el personal médico pueda hacer un registro adecuado al momento de brindarle atención.
- **Documento de identidad** (el nombre de este documento varía dependiendo el país, número de cédula, DNI...).
- **Seguro médico** Aquí debe colocar el nombre de la entidad promotora de salud que tenga contratada o asignada y/o el número de asegurado.
- **El país** donde radica.
- Nombre y números de teléfono del **contacto de emergencia** que haya seleccionado.

1 El código QR es un enlace a un recurso en Internet (documento o página web), al que se puede acceder utilizando el celular, bien escaneando el código a través de su navegador web o con alguna aplicación específica. Busque información en Internet sobre cómo leer códigos QR en su dispositivo.

Información de salud

Ponga especial atención en la correcta descripción de su situación de salud al rellenar esta tarjeta.

Parte anterior de la tarjeta

- **Grupo sanguíneo y RH**. Si procede. Asegúrese de incluir bien este dato para transfusiones.
- **Casillas informativas**. Inmediatamente debajo del dato anterior, la tarjeta contiene varias casillas que deberá marcar si presenta alguna de las circunstancias descritas en ellas, dejando en blanco las que no procedan, pues esto permitirá que el personal médico tenga información básica de su situación de salud y proceda adecuadamente al momento de dar la atención.
- **Alergias**. En este apartado debe especificar las alergias a medicamentos o tratamientos que le afecten, para que el personal a cargo pueda descartarlos y buscar alternativas, sin poner en riesgo su salud e integridad.
- **Discapacidad**. Mencione si tiene alguna discapacidad a tener en cuenta y/o en qué grado para que los responsables de la emergencia lo tengan presente al momento de brindar la atención.
- **Casilla para manifestar que necesita ser acompañado por su cuidador o un familiar durante la emergencia**. Esto es fundamental, pues si no se encuentra en un estado que le permita brindar información detallada sobre la enfermedad que tiene, ni el tratamiento que lleva, o las dificultades que enfrenta, el cuidador o familiar puede ayudar a que el personal médico tenga un visión más amplia de su estado de salud, permitiendo un mayor margen de acción.
- **Indique si tiene un documento de voluntades anticipadas**. Este dato es importante para el personal médico, ya que marca la pauta hacia lo que el paciente desea hacer en determinadas circunstancias de su atención.

Parte posterior de la tarjeta

- **Detalle cuidadosamente la lista de medicamentos que toma**, para que el personal médico tenga presente la interacción entre los medicamentos y tratamientos que requiera en la atención de emergencia y los que consume.
- **Indique las cirugías a las que haya sido sometido y datos del médico que las realizó u hospital donde se llevó a cabo**. Esto es importante porque permite que el personal de salud pueda contemplar las consecuencias o complicaciones derivadas de esos procedimientos.
- **Contactos del personal asistencial**. Puede colocar la información del profesional que lo trata y cualquier otro diagnóstico que pueda ser relevante en la emergencia.

Legal

CC BY-SA 3.0 ES: Esta tarjeta es de acceso libre, y puede ser adaptada siempre que se cite al autor original, se incluya el logo y el nombre de Conectiva y de ANSEDH, así como un enlace a nuestra iniciativa de tarjetas de emergencia, compartiéndose bajo la misma licencia libre citada. Por esta circunstancia, Ni Conectiva ni ANSEDH se hacen responsables del uso, la idoneidad o la veracidad de la información de las tarjetas de emergencia resultantes de esta iniciativa que no han sido elaboradas directamente por nosotros, pues escapa a nuestro control una revisión efectiva de las obras derivadas que puedan llegar a realizarse. +info: https://creativecommons.org/licenses/by-sa/3.0/es/