# 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

# Ehlers-Danlos Vascular

SEDv, SED IV, síndrome de Sack-Barabas

Enfermedad hereditaria del tejido conectivo.
Anomalía estructural del colágeno de tipo III.

Tarjeta emitida por: SED Asociación Nacional Síndromes Ehlers-Danlos

**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

EMERGENCIA EPOF — Enfermedades Raras

**Síndrome de Ehlers-Danlos Vascular**

CÓDIGO ORPHA: **286** CIE-10: **Q79.6**

### Complicaciones a descartar de manera prioritaria

- Disección de aorta tanto torácica como abdominal.
- Aneurismas aórtico o cerebral.
- Accidente isquémico transitorio.
- Sangrado anormal y ruptura de órganos.
- Neumotorax espontáneo.
- Embarazo: alto riesgo de eventos vasculares y rotura uterina.

### Recomendaciones

- Cargue al paciente con mucho cuidado. Las articulaciones pueden ser laxas y pueden dislocarse fácilmente.
- Puede haber inestabilidad en la columna cervical, lo que supone un riesgo durante la hiperextensión cervical para la intubación.
- Puede haber perforación intestinal, ruptura del colon, a veces debido a diverticulosis, lo que se puede complicar con abdomen agudo por peritonitis.
- El aneurisma cerebral debe tratarse con embolización o cirugía, para evitar su ruptura, lo que puede producir hemiplejia.
- La cirugía y los procedimientos deben ser cuidadosamente considerados. Las pruebas no invasivas son preferibles.
- Se deben evitar las punciones arteriales. De hacerlas, comprimir la arteria más tiempo, para evitar hemorragias y hematomas.
- Tenga en cuenta las posibles interacciones medicamentosas.
- La anestesia, tanto local como general, frecuentemente es inadecuada o de corta duración, por lo que requiere de una monitorización más cuidadosa.

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

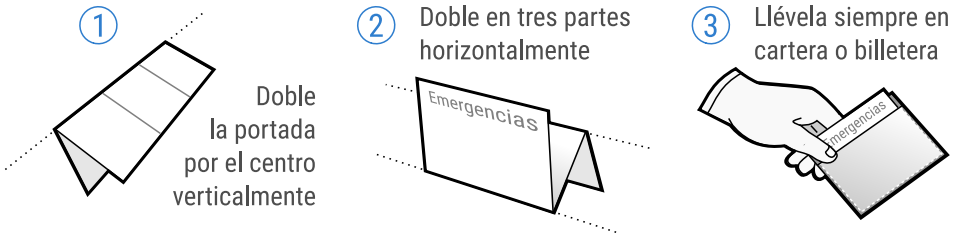
Ehlers-Danlos presenta hiperlaxitud articular, fragilidad tisular, y riesgo de ruptura de vasos sanguíneos y órganos. Extreme el cuidado en el traslado y en la hospitalicación.

**Protocolo de emergencias**
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/