

Pr Christophe Verny

CHU Angers

Pr Odile Boespflug-Tanguy

AP-HP Hôpital Robert Debré

Paris

Le 28 juin 2023,

Madame,

Votre médecin Pr Christophe Verny nous a demandé de vous créer une carte de soin et d'urgence pour votre « Leukochagrin ». Vous pouvez la découper en suivant les traits noirs ci-dessous et la plier en suivant les pointillés. Cette carte ne vous donne pas droit à des accès prioritaires mais elle peut servir à orienter les personnes qui ne connaissent pas votre maladie en donnant des informations générales sur les symptômes qui peuvent survenir. **Les recommandations figurant sur cette carte n'ont surtout pas été validées par Orphanet, BNDMR, DGOS, HAS, ARS ou toute autre instance nationale.**

Vous pourrez donc la présenter à des soignants ou à des personnes que vous rencontrez dans votre vie quotidienne pour vous aider à leur communiquer des éléments pertinents sur votre maladie.

Cordialement,

L'équipe BRAIN-TEAM

Carte de soins et d'urgence - Care and emergency card

## LEUKOCHAGRIN

Contact - ICE : Sophie Bernichtein +33 (0)1 42 16 14 29

Contact - ICE : Bénédicte Belloir +33 (0)1 42 16 13 34

Centre expert : Dr Caroline Sevin & Pr Pierre Labauge

Généraliste : Dr Cathy Sarret

Spécialiste : Pr Fanny Mochel

Centre de Référence Maladies Rares :

**Leucodystrophies et leucoencéphalopathies rares  
(LeukoFrance)**



### Symptômes :

Pics soudains d'hypertonie avec hyperexcitabilité neuronale intense suite à stimuli auditifs induits à l'audition de mots précis (substance blanche, myéline, leucodystrophie). Le chagrin est un symptôme ultra-rare de la maladie qui n'apparaît qu'à la succession de son CRMR et ne touche que 0,000000001% de la population générale, rarement les hommes.

### Gestes et actes à éviter :

Ne pas prononcer les mots déclencheurs de crises irréversibles : DGOS, PIRAMIG, MIG maladies rares, ELA, BaMaRa.

### Gestes et actes recommandés :

Fuir toutes situations à risque avéré, mais sans oublier de continuer à suivre les actualités de la filière BRAIN-TEAM par tout moyen adapté. La participation aux actions de la filière est la bienvenue. L'usage de cannabis thérapeutique sera sans effet sur la disparition des symptômes.

**Odile Boespflug-Tanguy** né(e) avec le PNMR1



Carte de soins et d'urgence - *Care and emergency card*

*Pour plus d'informations sur la prise en charge :*



## **LEUKOCHAGRIN**

*Tout patient doit être traité avec la plus haute bienveillance. Cette condition clinique est EXTREMEMENT RARE mais pas dangereuse pour le personnel soignant prenant en charge le patient : n'avez crainte car les patients sont souvent très sympas.*

