

## Premier bilan sur les Cartes Urgences

Filière de Santé Maladies Rares Filfoie

Les cartes urgences sont des cartes personnelles distribuées aux patient·e·s atteint·e·s de maladies rares pour améliorer la coordination de leurs soins en situation d'urgence. Elles comportent les informations suivantes : les symptômes à prendre en compte dans l'évaluation du malade en situation d'urgence, les actes à éviter ou à privilégier dans ces situations et les numéros des personnes à contacter.

Après les avoir envoyées aux centres de la filière Filfoie en fin d'année 2018, nous avons cherché à évaluer leur impact grâce à deux questionnaires : un premier destiné aux professionnel·le·s de santé, et un second destiné aux patient·e·s.

Plus d'informations sur les Cartes Urgences de la filière Filfoie : [filfoie.com/cartes-urgence/](http://filfoie.com/cartes-urgence/)

**Méthodologie** : Deux questionnaires ont été envoyés : un premier aux médecins des Centres de Référence et des Centres de Compétences de la filière (plusieurs envois entre août et octobre 2019) ; un second diffusé aux patient·e·s et proches de patient·e·s par email et par les réseaux sociaux (Facebook et Twitter, entre septembre et novembre 2019).

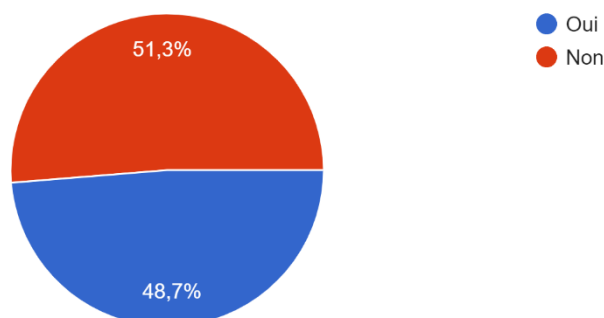
### Réponses des patient·e·s et proche de patient·e·s

78 personnes ont répondu à ce questionnaire.

#### Les Cartes Urgences

---

#### Connaissez-vous les Cartes Urgences ?

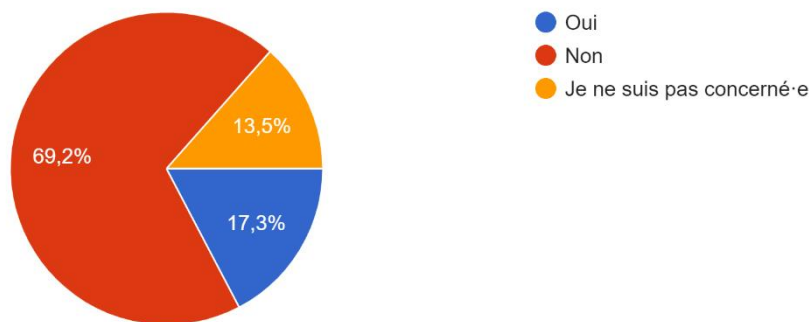


38 personnes ont répondu qu'ils et elles connaissent les Cartes Urgences. 40 ont répondu ne pas connaître les Cartes Urgences.

## Comment les avez-vous connues ?

<b>Association</b>	16
<i>ALBI</i>	5
<i>AMFE</i>	1
<i>AMVF</i>	8
<b>Filière</b>	3
<b>Groupe</b>	1
<b>Spécialiste</b>	5

## Savez-vous à qui vous adresser pour obtenir une Carte Urgences ?

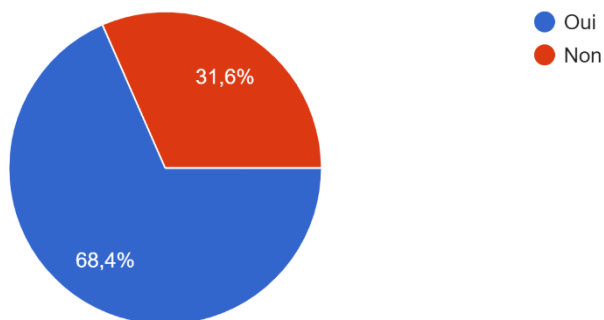


36 personnes ne savent pas à qui s'adresser pour obtenir une Carte Urgences. 9 savent à qui s'adresser, et 7 ne sont pas concerné·e·s.

## Délivrance des Cartes Urgences

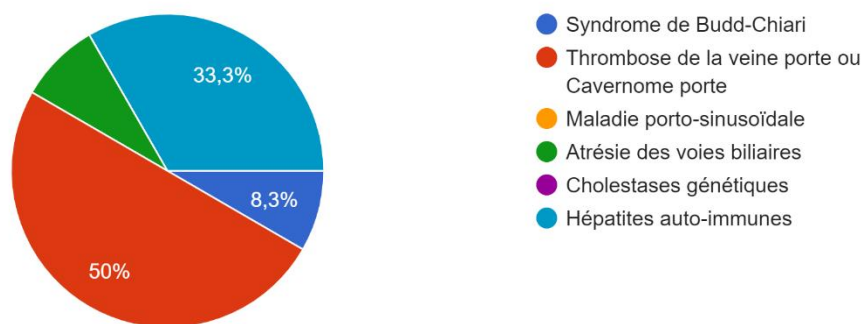
---

## Possédez-vous une Carte Urgences ?



Parmi les personnes ayant répondu connaître les Cartes Urgences, 2/3 en possèdent une.

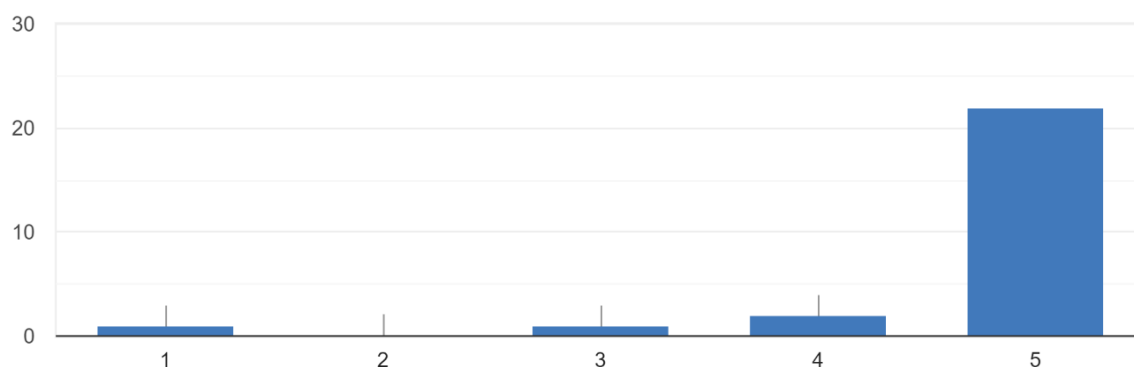
## Quelle carte avez-vous ?



## Qui vous l'a délivrée ?

<b>Association</b>	16
ALBI	5
AMFE	1
AMVF	8
<b>Spécialiste</b>	8
<b>Autre</b>	6

## L'avez-vous toujours sur vous ?



*Echelle : 1-Jamais à 5-Toujours*

22 personnes ont répondu l'avoir toujours sur eux (5).

2 ont répondu l'avoir souvent sur eux (4)

1 personne a répondu l'avoir occasionnellement (3)

1 personne a répondu ne jamais l'avoir sur lui (1).

## Utilisation de votre Carte Urgences

---

Pour l'instant, aucune personne détentrice d'une Carte Urgences ne l'a utilisée dans une situation d'urgences.

Les Cartes Urgences ont été envoyés aux Centres de Références, aux Centres de Compétences et aux associations en décembre 2018. L'enquête a été réalisée en septembre 2019, moins d'un an après les premiers envois. Un bilan sur l'utilisation des Cartes Urgences sera donc réalisé dans les années à venir par filière.

## Profil des répondant-e-s

---

- **59** patient-e-s
- **13** parents
- Dont **22** membres d'associations