

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.

Envoyée aux centres de la filière Filfoie en fin d'année 2018, nous avons cherché à évaluer leur impact.

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

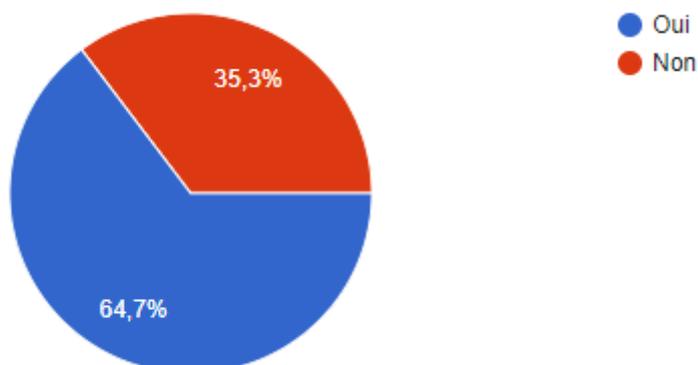
Méthodologie : Deux questionnaires ont été envoyés : un premier aux médecins des Centres de Références et des Centres de Compétences de la filière (plusieurs envois entre août et octobre 2019) ; un second diffusé aux patient·e·s et proches de patient·e·s par email et par les réseaux sociaux (Facebook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

Réponses des médecins des Centres de Références et des Centres de Compétences Filfoie

34 médecins des différents centres Filfoie ont répondu à ce questionnaire.

Mettre un titre comme « Délivrance des cartes Urgence »

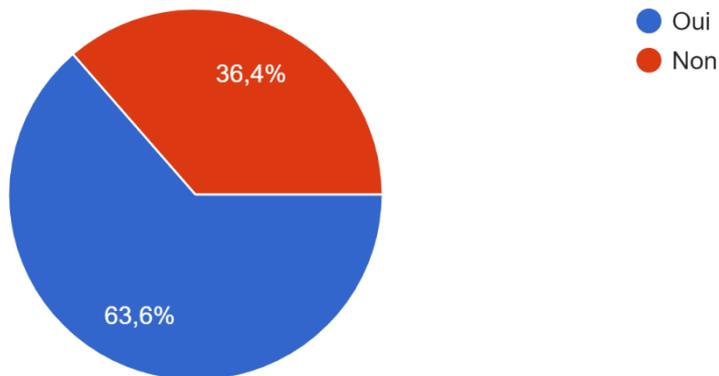
Connaissez-vous les Cartes Urgences ?



22 médecins ont répondu connaître les Cartes Urgences, soit les 2/3 des répondant·e·s.

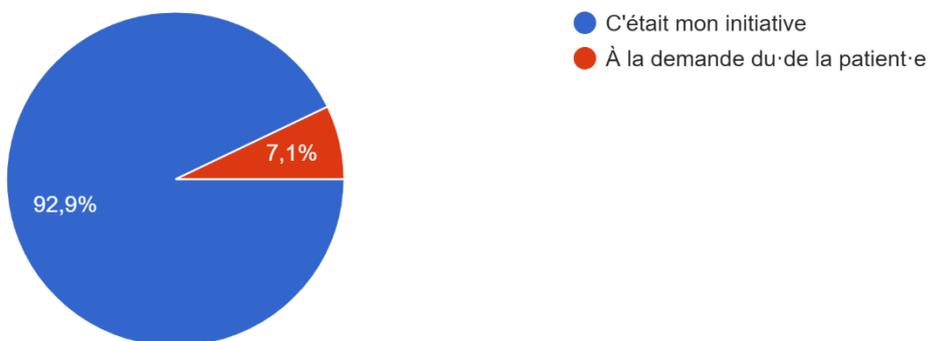
Délivrance des Cartes Urgences

Avez-vous déjà proposé une Carte Urgences à un-e patient-e ?



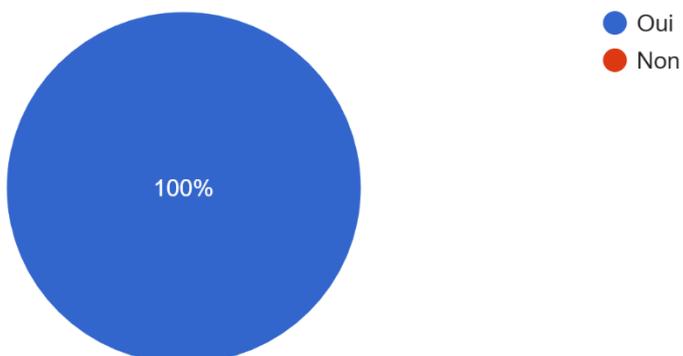
Des 22 médecins qui connaissent les Cartes Urgences, 14 ont déjà proposé une Carte Urgences à un-e de leur patient-e.

Était-ce à votre initiative ou à la demande du patient ?



13 médecins ont proposé la Carte Urgences, 1 patient-e l'a demandée.

Le-a patient-e a-t-il-elle accepté la carte ?



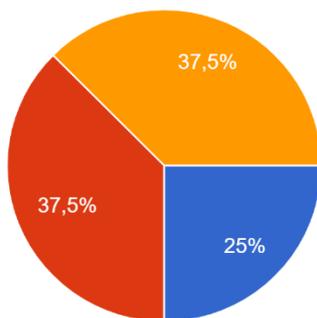
Tou-te-s les patient-e-s à qui la Carte Urgences a été proposée l'ont acceptée.

Combien en avez-vous délivré ?

Cartes distribuées	Médecins
Moins de 5	3
Entre 5 et 10 cartes	2
Plus de 10 cartes	9

Près de 10 médecins ont délivré en près d'un an plus de 10 Cartes Urgences. 1 médecin en a délivré plus de 70.

Pourquoi n'en avez-vous pas délivré ?



- Il n'en existe pas pour les maladies que je prends en charge.
- Cela n'a pas d'intérêt pour les maladies que je prends en charge.
- Je ne connaissais pas l'existence de ces cartes.

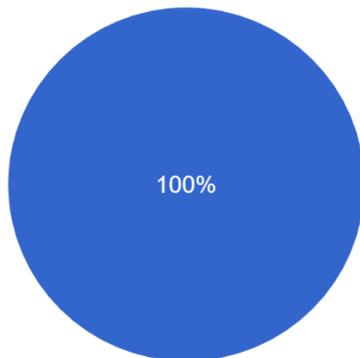
Un tiers des médecins n'ayant pas délivré de Cartes Urgences ne l'ont pas fait car il n'en existe pas pour les maladies qu'ils et elles prennent en charge. Un deuxième tiers n'en a pas délivré car il n'y a pas d'intérêt pour les maladies qu'ils et elles prennent en charge. Enfin, un dernier tiers n'en a pas délivrées car ils et elles ne connaissaient pas l'existence des Cartes Urgences.

Certains médecins ont ajouté les raisons suivantes :

- Les Cartes Urgences étaient délivrées par le médecin référent du centre.
- Ils et elles n'en avaient plus.
- Oubli de les délivrer.

Contenu des Cartes Urgences

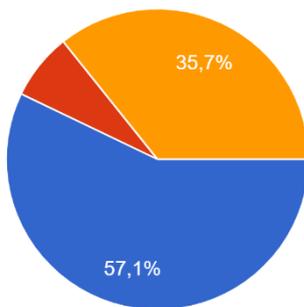
Avez-vous trouvé son contenu et son format appropriés aux situations d'urgence ?



● Oui
● Non

Tous les médecins ayant répondu trouvent que le format des Cartes Urgences et le contenu sont appropriés aux situations d'urgences.

Selon vous, le logo du ministère donne-t-il du crédit à la carte ?



● Oui
● Non
● Je n'ai pas d'avis

Plus de la moitié des médecins pensent que le logo du ministère des Solidarités et de la Santé donne du crédit à la Carte Urgences, 5 médecins n'ont pas d'avis et 1 médecin pense qu'il n'est pas utile.

Profil des répondant-e-s

- **8** Membres d'un centre de référence coordonnateur
- **6** Membres d'un centre de référence constitutif
- **14** Membres d'un centre de compétence
- **2** Membres d'aucun centre
- **1** Généticien moléculaire
- **1** Médecin Cs hémostasie-thrombose
- **1** Infirmière
- **1** Infirmière de coordination