

Enquête sur la diffusion et l'utilisation des Cartes Urgences

Congrès URGENCES 2020



HARRIVELLE Gab
FILFOIE | FILIERES DE SANTE MALADIES RARES
OCTOBRE 2020

Résumé : 140 Cartes Urgences ont été créées par les 23 FSMR, et 110 000 ont été diffusées. Pour mesurer leur impact, nous avons réalisé une enquête sur leur diffusion et leur utilisation auprès des patient·e·s et des professionnel·le·s de santé.

Table des matières

Qui sommes-nous ?	1
Les Cartes Urgences	2
Enquête sur leur diffusion et leur utilisation	4
Méthodologie	4
Résultats	5
Enquête auprès des patient·e·s.....	6
Section : « Je possède une Carte Urgences »	6
Section : « Je ne possède pas de Cartes Urgences ».....	9
Enquête auprès des Centres de Référence et des Centres de Compétence	10
Enquête auprès des professionnel·le·s de l'urgence	13
Les 23 Filières de Santé Maladies Rares	15

Qui sommes-nous ?

Dans le cadre du **second Plan National Maladies Rares** (2011-2016), **23 Filières de Santé Maladies Rares** (FSMR) ont été créées ayant pour vocation de rassembler et coordonner les actions de tous les acteurs professionnels et associatifs impliqués dans la prise en charge de groupements larges et cohérents de maladies rares : centres de consultation experts, laboratoires de diagnostic et de recherche, associations de patients, sociétés savantes....

Nos 4 axes de missions :

- **Améliorer** la prise en charge des patient·e·s maladies rares
- **Coordonner** les activités de recherche clinique et pré-clinique
- **Renforcer** les activités d'enseignement et de formation
- **Diffuser** l'information envers les professionnels de santé et le grand public



Les Cartes Urgences

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. Ces cartes sont la propriété du malade. Elles ont été mises en place dans le cadre du PNMR 1 (Plan National Maladies Rares) par la DGOS (Direction Général de l'Offre de Soins).

En effet, en 2005 dans le cadre du premier Plan National Maladies Rares, 22 cartes d'urgences et de soins ont été créées par la Direction Générale de la Santé avec la collaboration des associations de malades. Elles comportaient 8 volets : une partie « soins » destinée aux professionnel-le-s de santé, et une partie « informations et conseils » destinée aux patients et à leur entourage. Distribuées à partir de juin 2006 par les spécialistes, ces cartes ont beaucoup évolué avec le temps. Pour compléter ces 22 cartes d'urgences, des associations de patient.e-s et des Centres de Référence en ont produit d'autres de formats et contenus très variés.

Dans le cadre du Plan National Maladies Rares 2011-2015, la DGOS a proposé une structure commune à toutes les Filières de Santé Maladies Rares pour harmoniser le format et les conditions de délivrance de ces cartes urgences. Le nouveau format dit « carte de crédit » est plus synthétique et permet d'être conservé dans le portefeuille ou porte-cartes du patient.





maladies rares
CARTE D'URGENCE
Emergency card

Photo

Indication, date première TH:
Si Re-TH, date(s):

Traitement immunosuppresseur: Cyclosporine Tacrolimus
 Mycophénolate mofetil Aziathioprine Corticoïdes
 Everolimus Sirolimus Autre:

Autres traitements:

Insuffisance rénale: Oui Non - HTA: Oui Non
 Immunisé HSV: Oui Non - Immunisé VZV: Oui Non

Allergies connues:

Cirrhose du greffon? Oui Non
 Hypertension portale? Oui Non
 Patient en attente de retransplantation hépatique? Oui Non

Enfant ayant reçu une Transplantation Hépatique

Nom / prénom:
 Date de naissance:
 Date de délivrance de la carte:
 Centre de transplantation:

Groupe sanguin:

 Patient sous immunosuppression
 Interactions médicamenteuses
 Risque de cholangite bactérienne

Recto

Page intérieure 1

● En l'absence d'allergie, le paracétamol et l'amoxicilline peuvent être prescrits aux doses habituelles

● Médicaments à ne prescrire qu'en cas d'indication formelle et sous surveillance étroite des taux résiduels d'anticalcineurine:
 ➢ Inhibiteurs enzymatiques (macrolides, tétracyclines, ...);
 ➢ Inducteurs enzymatiques (phénothiazine)

! Patient à risque d'occlusion intestinale aiguë

! Patient à risque d'insuffisance rénale - Si déshydratation (vomissements/diarrhée)
 ➢ Prise en charge pour réhydratation (numéro service de chirurgie 24/24);
 ➢ Dosage de l'anticalcineurine
 ➢ Arrêt de l'anticalcineurine si créatininémie > 100 µmol/L ou > 11,4 mg/L

Avant toute chirurgie abdominale, contacter l'hôpital (centre greffeur)
 au (numéro service de chirurgie 24/24).
 Pour toute autre prise en charge, appeler le spécialiste traitant (voir numéro au dos)

PERSONNE(S) À PRÉVENIR EN PRIORITÉ

Mme/M. Tél.
 Médecin traitant Tél.
 Spécialiste traitant Tél.
 Secrétariat du spécialiste traitant Tél.
 Accueil du service de Tél.



Page intérieure 2

Verso

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, les coordonnées du médecin et du centre qui suit le patient, ainsi que les numéros des personnes à contacter. Il y figure également des liens d'informations utiles.

Elles sont distribuées par les Centres de Référence et de Compétence des filières de santé maladies rares et par quelques associations. Ces cartes sont soumises au secret médical. Elles doivent être remplies avec le médecin en charge du suivi du patient.

110 000 cartes imprimées et diffusées

Les Cartes Urgences ont été élaborées sur un modèle commun validé par le Ministère de la Santé et en collaboration avec les médecins des réseaux labellisés et les associations de malades. La structure est commune à toutes les filières de santé maladies rares, le format type « carte de crédit », permet d'être rangé dans le portefeuille ou le porte-cartes du patient afin d'être facilement consultable lors d'une situation requérant les services des Urgences.

Il existe aujourd'hui 141 cartes urgences créées par les 23 filières de santé maladies rares.

Plus de 110 000 cartes ont été imprimées et diffusées depuis leur création en 2018.

Enquête sur leur diffusion et leur utilisation

Nous avons cherché à évaluer la diffusion et l'utilisation des 110 000 cartes urgences envoyées aux Centres de Référence et Centres de Compétence dans toute la France.

Pour cela, nous avons réalisé trois questionnaires destinés à des publics différents :

- Un pour les Centres de Référence et les Centres de Compétence, pour estimer leur niveau d'information sur les cartes urgences et comment la délivrance des cartes se déroule-t-elle.
- Un pour les patient-e-s pour recueillir leurs avis et leur utilisation des cartes.
- Un pour les urgentistes pour estimer leur niveau de connaissance des maladies rares, des filières de santé et plus spécifiquement, des cartes urgences.

Méthodologie

L'enquête a été réalisée pour rendre compte de la diffusion et de l'utilisation des Cartes Urgences format « carte de crédit » lancée en 2018 par les Filières de Santé Maladies Rares.

L'enquête réalisée auprès des Centres de Référence et Centres de Compétence, et l'enquête réalisée auprès des patient-e-s ont été menées au sein de chacune des filières volontaires entre août 2019 et août 2020 : la première par des envois d'emails ciblés aux médecins des centres, la deuxième par des envois ciblés aux associations et diffusion sur les réseaux sociaux.

L'enquête faite auprès des urgentistes a été réalisée lors du Congrès URGENCES 2019.

801 patient-e-s, **110 médecins** et **69 urgentistes** ont répondu aux questionnaires.

Résultats

Cette enquête témoigne d'un lien fort entre les patient·e·s et les associations, et de l'importance des associations dans la prise en charge et le parcours de soins des malades.

La connaissance et la diffusion limitées des Cartes Urgences s'expliquent par la création récente de ces cartes. En effet, les cartes ont été envoyées aux Centres de Référence et aux Centres de Compétence dans le courant de l'année 2018-2019.

Parmi les médecins des Centres de Référence et des Centres de Compétence, 64% d'entre eux connaissent le dispositif. La diffusion de l'information auprès des patient·e·s est moins bonne : seulement 24% connaissent les Cartes Urgences. Celles et ceux qui ne connaissent pas ce dispositif, ne savaient pas comment en obtenir une. Le dispositif est également méconnu des professionnel·le·s de l'urgence : seul 19% d'entre elles·eux le connaissent.

Les Cartes Urgences sont importantes pour les patient·e·s : ces derniers les acceptent dans la très grande majorité des cas (98%) lorsque les médecins leur en proposent une lors d'un rendez-vous. Lorsque les patient·e·s en possèdent une, ils et elles les portent toujours sur eux (65%) sinon souvent (11%).

Dû à la création récente du dispositif, les patient·e·s ne l'ont pas souvent utilisé : seulement 19% d'entre elles et eux l'ont présenté. Parmi ces dernier·e·s, aucun ne l'ont présenté à un service d'urgence, seulement lors d'accidents nécessitant la venue de pompiers (14%). C'est surtout lors de RDV médicaux ou à l'école que les patient·e·s ont le plus utilisé leur Carte Urgences. Cependant, les professionnel·le·s de l'urgence indiquent avoir déjà vu des Cartes Urgences dans des situations d'urgences (13%).

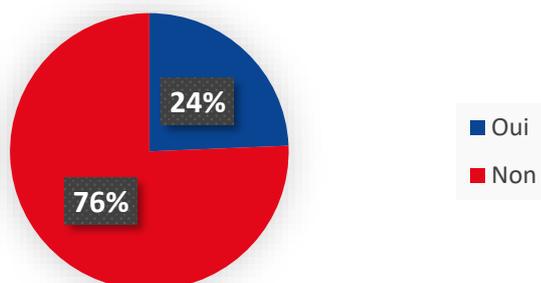
Le format et le contenu des Cartes Urgences sont considérés comme appropriés aux situations d'urgences par les patient·e·s (85%) et les médecins (100%), ainsi que par les professionnel·le·s de l'urgence (67%).

Cette première enquête nous permet d'avoir une première idée de la diffusion et de l'utilisation des Cartes Urgences près d'un an après la création du dispositif dans ce format-là. Ces résultats nous permettent d'identifier les canaux de communication à privilégier, comme celui des associations, et celui des médecins des centres, et qu'il est important de toucher plus largement les professionnel·le·s de l'urgence.

Enquête auprès des patient·e·s

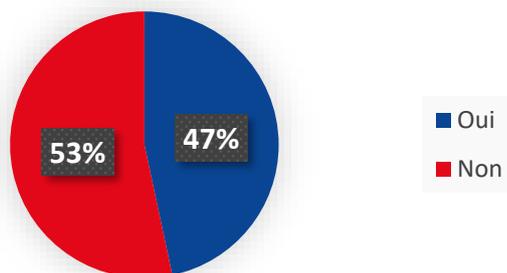
801 réponses. Toutes filières confondues.

Connaissez-vous les cartes urgences ?



Un peu moins d'un quart des patient·e·s ont répondu connaître les Cartes Urgences.

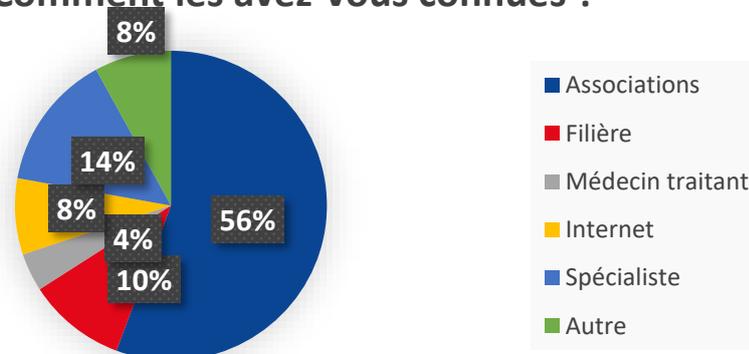
Possédez-vous une Carte Urgences ?



Près de la moitié des personnes connaissant les Cartes Urgences en possèdent une.

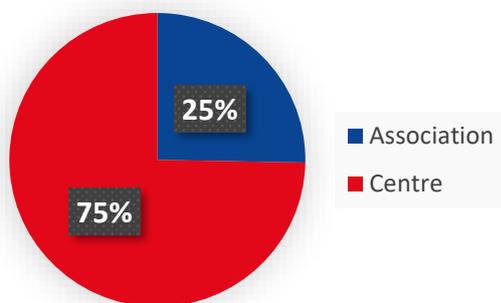
Section : « Je possède une Carte Urgences »

Comment les avez-vous connues ?



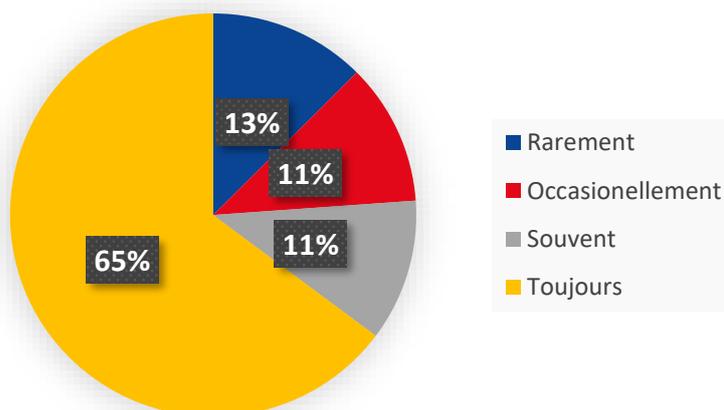
Les patient·e·s ont été renseignés sur les Cartes Urgences principalement par les associations (56%), leur médecin spécialiste (14%) et les filières (10%).

Qui vous l'a délivré ?



Trois quarts des patient-e-s ont reçu leur Carte Urgences lors d'un RDV avec leur spécialiste. Le dernier quart l'a obtenue par leur association.

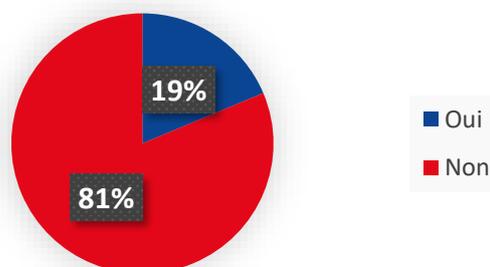
L'avez-vous toujours sur vous ?



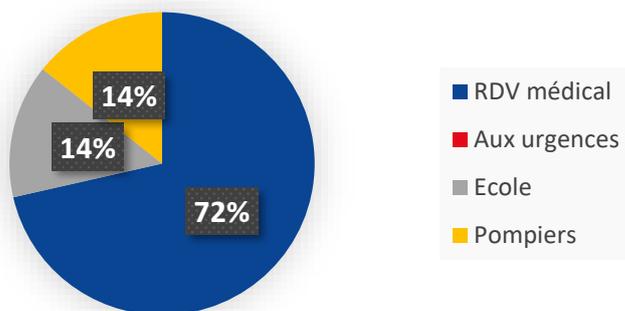
Plus de trois quarts des patient-e-s ont leur Carte Urgences sur eux, dont 65% l'ont *toujours* sur eux. Ils et elles y accordent donc une très grande attention et une grande rigueur pour l'avoir sur eux, en toutes circonstances.

L'avez-vous déjà utilisé ?

Seulement 19% des patient-e-s ont déjà utilisé leur Carte Urgences au moins une fois.

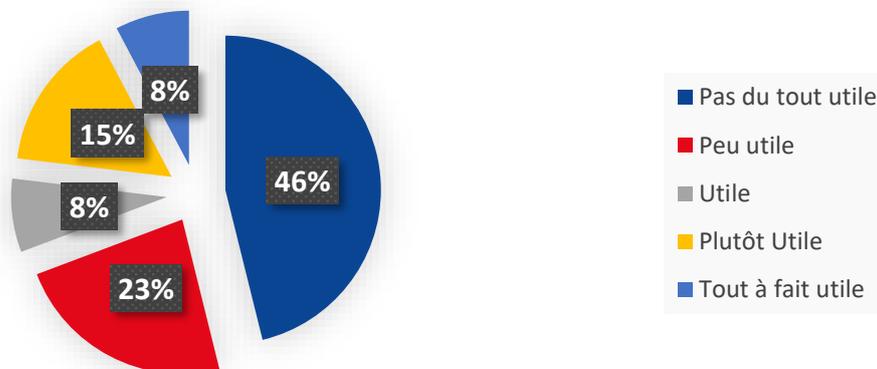


Dans quelle situation avez-vous déjà utilisé votre Carte Urgences ?



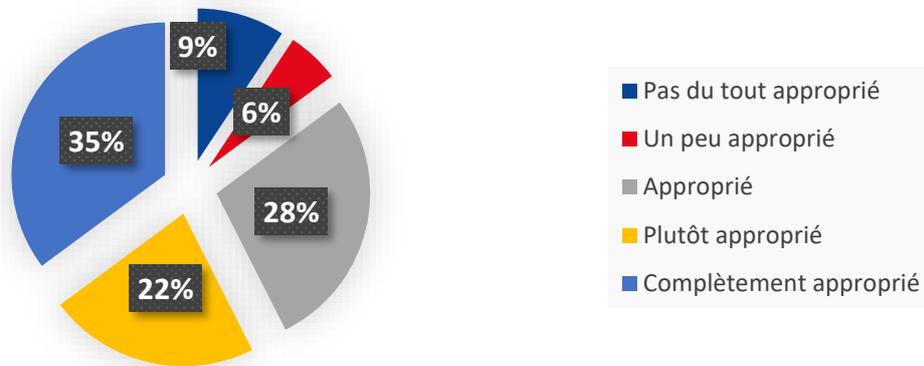
Aucun·e·s des patient·e·s possédant une Carte Urgences ne l'a utilisée aux urgences. Ils et elles l'ont utilisée lors d'accidents nécessitant la venue des pompiers, à l'école et surtout, lors de RDV médicaux.

La Carte a-t-elle été utile lorsque vous l'avez présentée ?



Les Carte Urgences se sont trouvées être utiles dans près d'un tiers des situations où elles ont été utilisées. Elle a été « peu utile » ou « pas du tout utile » dans deux tiers des cas. Cela pourrait s'expliquer par le fait qu'elles n'ont pas été présentées dans des situations d'urgences, situations pour lesquelles elles sont prévues. Ce point sera particulièrement pris en considération pour les enquêtes futures pour clarifier les situations d'usages et les ressentis des patient·e·s.

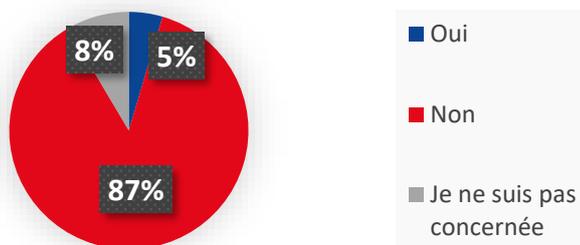
Avez-vous trouvé son contenu et son format appropriés aux situations d'urgence ?



Sur une échelle de 1 à 5, plus d'un tiers des patient·e·s ont trouvé leur Carte Urgences adaptée aux situations d'urgences. 85% des patient·e·s ont donné une note de 3 ou plus, signifiant une certaine satisfaction quant au contenu et au format des Cartes Urgences.

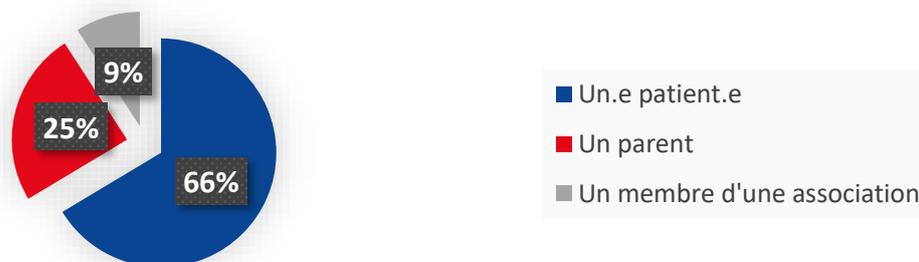
Section : « Je ne possède pas de Cartes Urgences »

Savez-vous comment obtenir une Carte Urgences ?



La majorité des personnes ne connaissant pas les Cartes Urgences ne savent pas comment en obtenir.

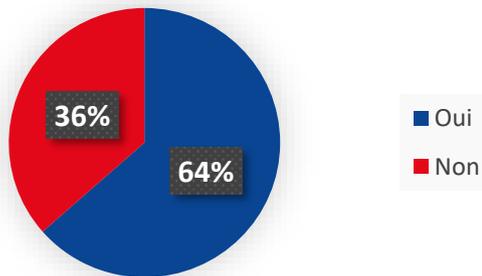
Profil des répondant·e·s



Enquête auprès des Centres de Référence et des Centres de Compétence

110 répondant·e·s

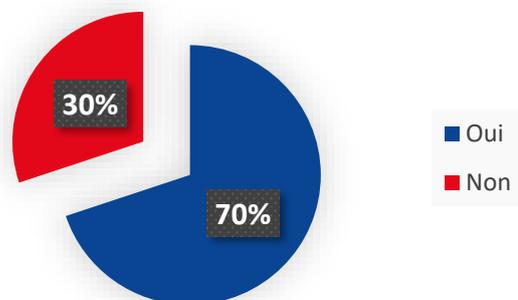
Connaissez-vous les Cartes Urgences ?



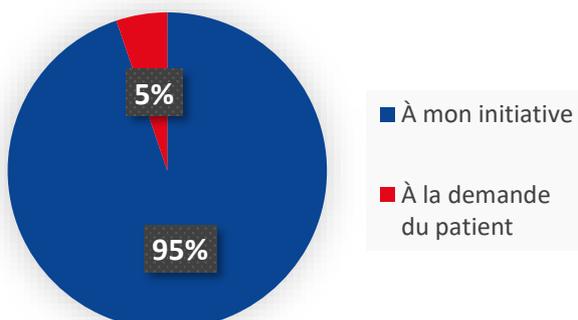
Les médecins des Centres de Référence et des Centres de Compétence sont pour plus de la moitié informés de l'existence des Cartes Urgences.

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

70% de ces médecins connaissant l'existence des Cartes Urgences ont déjà proposé une carte à un·e de leurs patient·e·s.



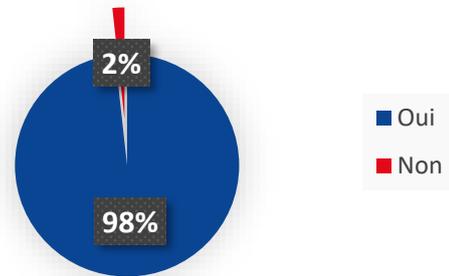
Était-ce à votre initiative ou à la demande du patient ?



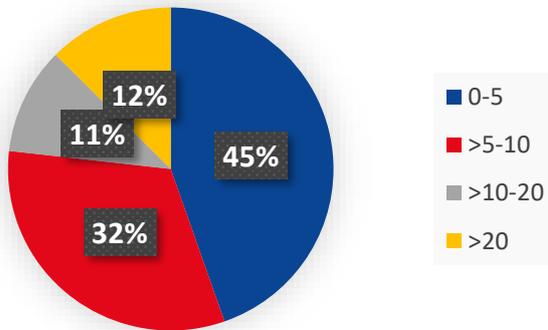
Les médecins ayant proposé une carte à leurs patient·e·s l'ont fait de leur propre initiative dans 95% des cas. Les patient·e·s l'ont demandé dans 5% des cas.

Une très grande majorité des patient-e-s acceptent leur Carte Urgences quand elle leur est proposé (98%).

Le patient a-t-il accepté la carte ?



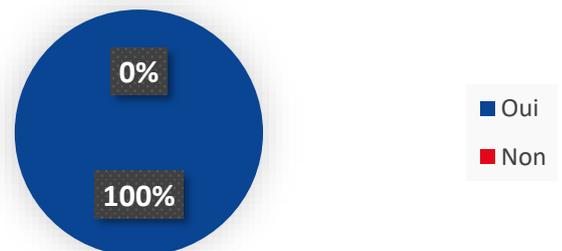
Combien en avez-vous délivrées ?



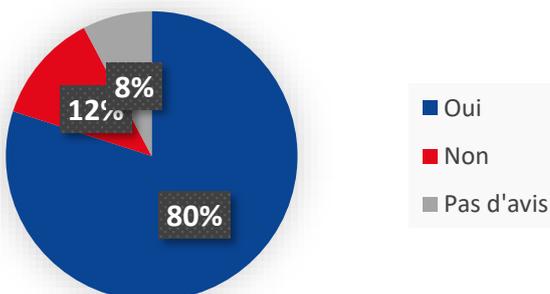
Plus de la moitié des médecins en ont délivrés plus de 5 depuis qu'ils ont reçus les Cartes Urgences dans leurs centres. Certains en ont même délivré plus de 20 (12%).

100% des médecins pensent que le format et le contenu sont appropriés aux situations d'urgences.

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

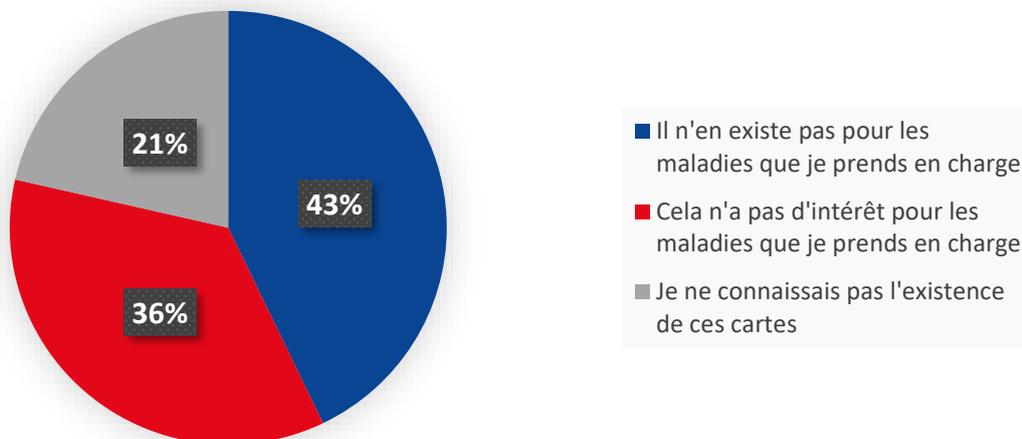


Selon vous, le logo du ministère donne-t'il du crédit à la carte ?



Une grande majorité des médecins considèrent que le logo du ministère apporte du crédit à la Carte Urgences.

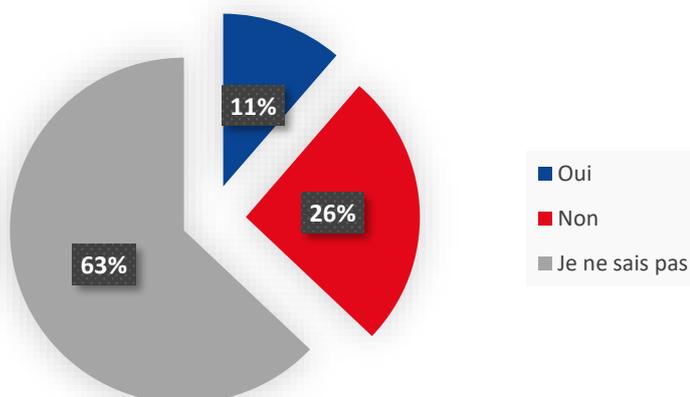
Si non, pourquoi n'en avez-vous pas délivré ?



Lorsqu'ils ne délivrent pas de Carte Urgences, les raisons sont divisées :

- Parce qu'ils n'en existent pas pour les maladies prises en charge pour presque **la moitié** des cas
- Pour plus d'**un tiers**, c'est parce que les maladies prises en charge ne nécessitent pas de Carte Urgences
- Pour **21%**, c'est parce que le médecin ne connaissait pas ce dispositif

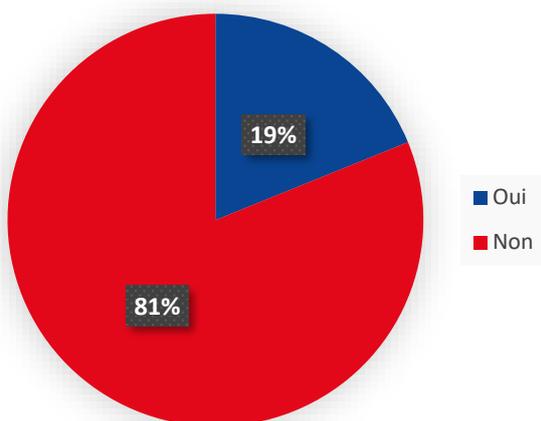
Les services d'urgence de votre hôpital ont-ils connaissance de la démarche?



Les médecins n'ont pas assez de liens avec le service d'urgences de l'hôpital où est situé leur centre pour savoir s'ils ont été informés ou non de l'existence des Cartes Urgences.

Enquête auprès des professionnel·le·s de l'urgence

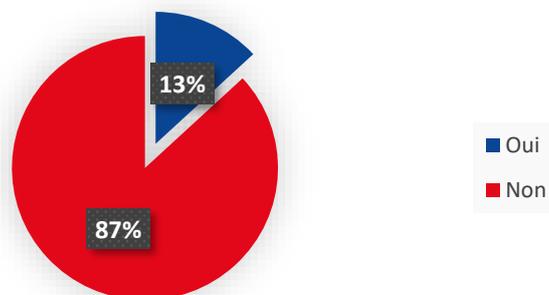
Connaissez-vous les Cartes d'Urgence maladies rares ?



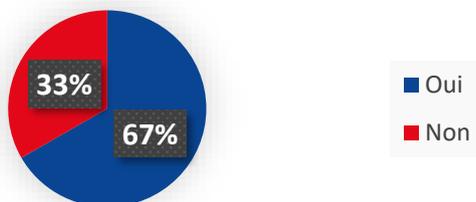
Les professionnel·le·s de l'urgence ne connaissent pas bien le dispositif des Cartes Urgences : seulement 19% le connaissent.

Un·e patient·e vous a-t-il·elle déjà présenté une Carte Urgences ?

Les Cartes Urgences ont déjà été présentées dans des situations d'urgences. 13% des professionnel·le·s de l'urgence ont déjà vu une Carte Urgences présentée par un·e patient·e.



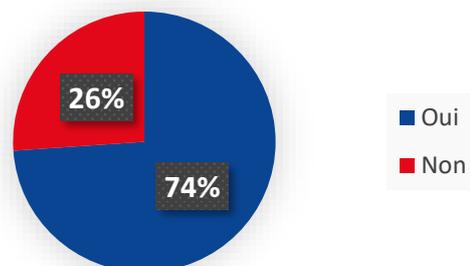
Trouvez-vous le contenu et le format de la carte appropriés aux situations d'urgences ?



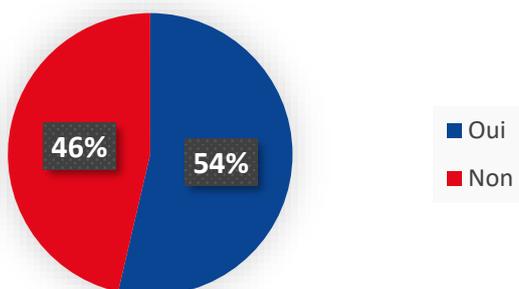
Plus de la moitié des professionnel·le·s de l'urgence trouvent le format et le contenu des Cartes Urgences appropriés aux situations d'urgence.

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

Selon les professionnel·le·s de l'urgence, le logo donne du crédit aux Cartes Urgences.



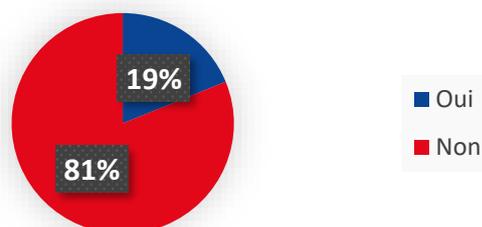
Connaissez-vous les Centres de Référence Maladies Rares (CRMR) ?



Les professionnel·le·s de l'urgence ont une connaissance limitée du parcours de prise en charge des patient·e·s maladies rares. Ils ne sont que 54% à connaître les CRMR.

Et ils ne sont que 19% à connaître les Filières de Santé Maladies Rares.

Connaissez-vous les Filières de Santé Maladies Rares (FSMR) ?



Les 23 Filières de Santé Maladies Rares

AnDDI-Rares • anddi-rares.org

BRAIN TEAM • brain-team.fr

Cardiogen • filiere-cardiogen.fr

DefiScience • defiscience.fr

FAI2R • fai2r.org

FAVA-Multi • favamulti.fr

FILFOIE • filfoie.com

FILNEMUS • filnemus.fr

FILSLAN • portail-sla.fr

FIMARAD • fimarad.org

FIMATHO • fimatho.fr

FIRENDO • firendo.fr

G2M • filiere-g2m.fr

MaRIH • marih.fr

MCGRE • filiere-mcgre.fr

MHEMO • mhemo.fr

MUCO/CFTR • muco-cftr.fr

NeuroSphinx • neurosphinx.fr

ORKID • filiereorkid.com

OSCAR • filiere-oscar.fr

RESPIFIL • respifil.fr

SENSGENE • sensgene.com

TETE COU • tete-cou.fr