



LES FICHES PRATIQUES de l'Alliance



iStock

A retenir

La carte d'urgence est **une carte personnelle contenant des informations utiles en cas d'urgence.**

Elle contient les **principales informations liées à la maladie rare** de la personne qui la porte **pour une meilleure prise en charge en situation d'urgence.**

La carte d'urgence est **délivrée par le médecin du centre de référence ou de compétences** qui suit le malade.

Chiffres-clés

140

maladies ou conditions sont dotées d'une carte d'urgence, et d'autres sont en cours d'élaboration

110 000

cartes d'urgence ont déjà été diffusées auprès des malades

23

filières de santé maladies rares coordonnent la création des cartes d'urgence

Des cartes d'urgence vers de nouveaux outils ?

De quoi s'agit-il ?

La carte d'urgence est une carte personnelle et nominative distribuée aux patients atteints de certaines maladies rares. Elle contient des informations sur le patient et sur sa maladie, destinées aux professionnels de santé et de l'urgence. Une carte d'urgence est spécifique d'une maladie ou d'un groupe de maladies rares. Elle est parfois relative à un traitement (nutrition entérale par exemple) ou à des maladies qui ont des caractéristiques communes (par exemple, des malformations pour lesquelles une intubation est difficile). Les cartes d'urgence ont pour objectif d'améliorer la coordination des soins et d'optimiser la prise en charge du malade en situation d'urgence. Elles sont soumises au secret médical.

Les cartes d'urgence maladies rares sont élaborées selon un modèle commun validé par le ministère chargé de la Santé. Elles font la taille d'une carte de crédit, ce qui leur permet d'être rangées dans le portefeuille du malade. Ainsi, elles sont facilement consultables dans les situations d'urgence. Le malade doit conserver sa carte sur lui afin de permettre aux équipes soignantes le prenant en charge de bénéficier d'un maximum d'informations pour proposer une prise en charge dans les meilleures conditions.

Ce qu'il faut savoir









Un outil des plans nationaux maladies rares

Lors d'une situation d'urgence, une personne atteinte d'une maladie rare pourra nécessiter une prise en charge médicale spécifique, ou de ne pas effectuer certains gestes habituels chez d'autres personnes. Cela constitue donc un risque, et les professionnels de l'urgence ne peuvent pas connaître les spécificités de toutes les pathologies. Les cartes d'urgence sont donc un outil important pour les maladies rares.

La mise en place de cartes d'urgence remonte au premier plan national maladies rares (PNMR), entre 2005 et 2008. Dans le cadre de ce plan, 22 cartes d'urgences et de soins ont été créées par la Direction générale de la santé (DGS) en collaboration avec des associations de malades. Ces cartes comprenaient 8 volets, avec une partie « soins » destinée aux professionnels de santé et

une partie « conseils » destinée au malade et à son entourage. En parallèle, des associations et des centres de référence ont produit d'autres cartes sous des formats très variés. Les informations contenues dans ces cartes et leurs conditions de délivrance (par un médecin, une association...) étaient très diverses.

Dans le cadre du deuxième PNMR (2011-2014), la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) a décidé d'harmoniser les cartes d'urgence avec un format commun et des conditions de délivrance identiques pour toutes les pathologies. Le format de la taille d'une carte de crédit a été choisi pour créer des cartes synthétiques qui peuvent être plus facilement conservées dans un portefeuille. Le logo du ministère chargé de la Santé est visible sur chaque carte pour en assurer la légitimité.

<p>Personnes à prévenir en priorité</p> <p>Mme/M. _____ Tél : _____</p> <p>Mme/M. _____ Tél : _____</p> <p>Contacts médicaux</p> <p>Suivi(e) par le centre : _____ Tél : _____</p> <p>Spécialiste référent : _____</p> <p>Téléphone médical en cas d'urgence:</p> <p>Jour : _____</p> <p>Nuit : _____</p> <p> Plus d'informations sur le site www.mhemo.fr (situation d'urgence) et www.orpha.net (rubrique hémophilie/urgence)</p> <p>   </p>	<p> LIBERTÉ • ÉGALITÉ • FRATERNITÉ REPUBLIQUE FRANÇAISE</p> <p>MINISTÈRE CHARGÉ DE LA SANTÉ</p> <p> maladies rares</p> <p>CARTE D'URGENCE Emergency card HEMOPHILIE</p> <p>Photo</p> <p>Nom : _____</p> <p>Prénom : _____</p> <p>Date de naissance : _____</p> <p> Risque hémorragique, prise en charge prioritaire : administrer un traitement spécifique en cas d'hémorragie ou d'intervention chirurgicale</p>
---	---

<p>Informations individuelles sur la maladie</p> <p>Type d'hémophilie : <input type="checkbox"/> A (FVIII) <input type="checkbox"/> B (FIX)</p> <p>Taux de facteur : VIII : _____ % IX : _____ %</p> <p>Inhibiteur : <input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON</p> <p>Si oui <input type="checkbox"/> Inhibiteur persistant <input type="checkbox"/> Inhibiteur disparu</p> <p>Titre actuel : _____ UB/ml Titre maximum atteint : _____ UB/ml</p> <p>Hémophilie A mineure : résultat de l'épreuve DDAVP</p> <p>Taux de facteur VIII 1h après : _____ % 4h après : _____ %</p> <p>Médicament habituel de la maladie (traitement substitutif du déficit en facteur de la coagulation et dose préconisée en UI/kg de poids corporel)</p> <p>_____</p> <p>Autres informations médicales utiles</p> <p>_____</p>	<p>RECOMMANDATIONS EN CAS D'URGENCE</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Corriger la coagulation avant toute exploration complémentaire, toute intervention chirurgicale ou geste invasif (ponctions, suture...). Contre-indiquer les injections intramusculaires 2. Corriger la coagulation en urgence en cas d'hémorragie ou de traumatisme important par injection de 50 UI/kg de concentré de facteur VIII (ou DDAVP si bon répondeur) en cas d'hémophilie A ou par injection de 70 à 100 UI/kg de concentré de FIX en cas d'hémophilie B. 3. Utiliser, si possible, le médicament habituellement prescrit ou apporté par le patient sinon, un produit analogue disponible à la pharmacie hospitalière. 4. En cas d'inhibiteur actuel ou d'antécédent, ou pour toute question relative à la prise en charge, contacter impérativement le centre de suivi habituel du porteur de cette carte (voir la page des coordonnées). 5. La prise en charge de la douleur est indispensable. La prise d'aspirine ou d'anti-inflammatoire non-stéroïdien (AINS) est contre-indiquée. 6. Ecouter le patient, il connaît sa maladie, son traitement et son centre de suivi.
---	--

Qui les produit ?

Les cartes d'urgence créées depuis le deuxième PNMR sont élaborées par des groupes de travail composés de professionnels des centres de référence et de représentants d'associations de malades. Les filières de santé maladies rares (FSMR) définissent la liste des maladies rares de leur périmètre qui nécessitent une carte d'urgence

et coordonnent la production des cartes par les centres de référence.

Pour chaque maladie ou condition, les groupes de travail fournissent une trame de carte d'urgence, qui doit ensuite être complétée par le médecin qui assure le suivi du patient. Ainsi, les informations contenues dans la carte sont spécifiques à la situation du malade qui la porte.

Orphanet urgences

Parallèlement aux cartes d'urgence produites par les FSMR, Orphanet propose une collection de plus de 100 fiches urgences. Ces fiches synthétiques comportent des recommandations pour la prise en charge médicale des personnes atteintes d'une maladie rare dans les situations d'urgence. Les fiches Orphanet Urgences constituent le support d'information de référence pour les médecins urgentistes. Elles sont élaborées avec les centres de référence, la Société française de médecine d'urgence (SFMU), l'Agence de la biomédecine et des associations de malades. Certaines cartes d'urgence vont évoluer pour intégrer des QR codes qui renverront vers les fiches Orphanet urgences. Ces fiches seront également bientôt disponibles sur la nouvelle application mobile « Orphanet guides ». De nouvelles fiches sont produites chaque année.

Le patient doit conserver sa carte d'urgence sur lui afin que toute personne le prenant en charge dispose de toutes les recommandations à suivre pour une prise en charge d'urgence dans les meilleures conditions.

Qui les distribue ?

La carte d'urgence est distribuée gratuitement par le médecin du centre de référence ou de compétences qui assure la prise en charge et le suivi le malade. Il la remplit avec les informations spécifiques au patient puis lui remet la carte lors d'une consultation.

Lors d'une consultation dans un centre de référence ou de compétence, le malade ne doit pas hésiter à demander à son médecin s'il peut bénéficier d'une carte d'urgence. Si le médecin ne connaît pas l'existence des cartes d'urgence, le malade peut l'informer à ce sujet en l'orientant vers une filière de santé maladies rares ou la ligne téléphonique Maladies Rares Info Services (01 56 53 81 36).

Les centres experts se procurent gratuitement les cartes d'urgence en passant commande auprès de leur filière.

Comment ça marche ?

Que contiennent les cartes d'urgence ?

Une carte d'urgence est constituée de 4 volets. Le format est commun à toutes les cartes mais les rubriques et le contenu sont adaptés en fonction des pathologies, selon qu'il s'agisse d'urgence vitale ou de recommandations pour le confort et la sécurité du patient. Les cartes d'urgence peuvent intégrer des données cliniques, des recommandations médicales et des informations propres à la personne titulaire de la carte.

Chaque carte d'urgence comporte des informations essentielles pour la prise en charge médicale d'urgence de la personne qui la porte :

- Les coordonnées des personnes à contacter en priorité
- Les coordonnées du/des médecin(s) chargé(s) de la prise en charge du malade
- Les coordonnées du centre expert qui suit le malade
- Les informations personnelles liées aux traitements et allergies
- Les symptômes à prendre en compte dans l'évaluation du malade en situation d'urgence
- Les actes à éviter ou privilégier dans ces situations
- Des ressources utiles (Orphanet...).

Le point de vue de l'Alliance



Des cartes trop peu connues

Les filières de santé maladies rares ont évalué la diffusion et l'utilisation des cartes d'urgence. Pour cela, trois enquêtes ont été menées entre août 2019 et août 2020 :

- vers les centres de référence et de compétences, pour estimer leur niveau d'information sur les cartes d'urgence,
- vers les malades pour recueillir leurs témoignages sur l'utilisation de ces cartes,
- vers les urgentistes pour estimer leur niveau de connaissance des maladies rares et des cartes d'urgence.

Parmi les médecins des centres de référence et de compétences, 64 % d'entre eux connaissent les cartes d'urgence, contre seulement 24 % des patients et 19 % des professionnels de l'urgence. Les cartes d'urgence sont acceptées par les patients dans presque tous les cas lorsque leur médecin leur en propose une. Par ailleurs, aucun des patients interrogés n'a utilisé sa carte dans un service d'urgences. Les malades l'ont utilisée lors de rendez-vous médicaux, en cas d'accidents nécessitant la venue des pompiers, ou à l'école.

Dans l'enquête « Maladies rares & COVID » de l'Alliance maladies rares menée entre mai et juin 2020, les cartes d'urgence n'ont été utilisées que 6 fois sur les 46 situations d'urgence rapportées.

Une sensibilisation nécessaire

Les filières de santé maladies rares jouent un rôle majeur pour poursuivre le déploiement des cartes d'urgence. Elles référencent les maladies pour lesquelles une carte d'urgence est disponible puis identifient, parmi les pathologies de leur périmètre, celles qui exigent des dispositifs d'urgence. Ainsi, toutes les maladies qui nécessitent la création d'une carte d'urgence pourraient être couvertes par ce dispositif. Elles sensibilisent leurs centres de référence et les médecins urgentistes à l'utilisation des cartes d'urgence, en organisant notamment des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) dédiées aux urgences. Les associations sont des relais d'information es-

sentiels pour informer leurs adhérents sur l'existence et les conditions d'utilisation de ces cartes, et pour les sensibiliser aux problématiques des situations d'urgence.

Les protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) doivent être mis à profit pour diffuser les cartes d'urgence. Ces documents synthétisent les recommandations de prise en charge pour une pathologie. Leur méthodologie pourrait être adaptée pour faire apparaître systématiquement, si elles existent, la fiche Orphanet Urgences et la carte d'urgence dans chaque PNDS. Orphanet priorise déjà la production des nouvelles fiches Urgences pour les pathologies dont le PNDS est en cours de rédaction.

Un travail sur la formation et la sensibilisation des urgentistes pourrait être abordé en commun entre les filières de santé maladies rares, l'Alliance maladies rares et les associations de malades, et les sociétés savantes (Société Française de Médecine d'Urgence notamment).

Une distribution élargie ?

Les cartes d'urgence sont actuellement distribuées par les médecins des centres de référence ou de compétences exclusivement. Une réflexion est à mener pour déterminer s'il serait plus efficient d'autoriser une distribution plus large des cartes, par les médecins généralistes et spécialistes de ville, afin de toucher des malades qui ne sont pas suivis par un centre expert.

Des nouveaux outils ?

Des réflexions pour faire évoluer les cartes d'urgence sont en cours dans plusieurs FSMR. La numérisation des cartes est à l'étude. Diverses applications mobiles sont envisagées. Les associations sont également intéressées par des cartes d'urgence en anglais pour les déplacements à l'étranger. Une réflexion pourrait être menée sur le développement d'un logo universel de l'urgence, à décliner sur les cartes françaises et européennes, et sur d'autres outils dédiés (comme des bracelets par exemple).

L'Alliance appelle à réaliser un guide dédié à l'ur-

gence. Dans ce guide, une partie commune pourrait être élaborée avec les associations et les filières pour présenter les situations d'urgence, les réflexes à connaître, les gestes à éviter, etc. Puis chaque association pourrait développer en lien avec son centre de référence une partie dédiée à chaque pathologie ou groupe de pathologies. Le guide pourrait être accompagné de documents personnalisés pour chaque patient. Un dispositif similaire a été développé par l'AFM-Téléthon qui propose aux malades des « kits d'urgence » qui rassemblent tous les documents utiles aux équipes d'urgence (carte d'urgence, derniers résultats médicaux, coordonnées du médecin de référence, fiche Orphanet urgences, etc.).

Généraliser le « patient remarquable »

L'Alliance soutient le déploiement du protocole « patient remarquable », actuellement expérimenté dans certaines régions pour des personnes porteuses d'une maladie neuromusculaire grave ou évolutive. La situation médicale de ces « patients remarquables » comporte des spécificités à prendre absolument en compte lors d'une prise en charge d'urgence. Ces patients sont labellisés auprès du SAMU afin qu'ils soient identifiés et que leur prise en charge soit adaptée à leur situation médicale et à leurs souhaits. Les critères de labellisation de ces malades sont déterminés par les équipes pluridisciplinaires des centres de référence.

Une fiche « patient remarquable » ou un document de liaison d'urgence (DLU) est rempli par le médecin traitant en dehors de la situation d'urgence. Contrairement à la carte d'urgence, cette fiche n'est pas portée par le malade. Elle est envoyée, avec l'accord du patient, au SAMU/centre 15. Généraliser ce dispositif de « patient remarquable » à certains patients atteints de maladies rares permettrait de les identifier, en amont, par les SAMU et ainsi d'adapter leur prise en charge.

Intégrer le document de liaison d'urgence à domicile au dossier médical personnalisé

Le dossier de liaison d'urgence à domicile (DLU-Dom) est un outil de transmission d'informations développé par la Haute Autorité de Santé (HAS) pour améliorer la prise en charge en urgence des personnes vulnérables. Une fiche de liaison d'urgence est remplie en dehors de la situation d'urgence par le médecin traitant. Il y a une réflexion en cours avec la Direction générale de l'offre de soins et les filières sur la possibilité d'intégrer des informations sur les maladies rares dans le document de liaison d'urgence domicile. Une discussion est également en projet avec l'assurance maladie pour intégrer le DLU-Dom au dossier médical partagé (DMP).

Du nouveau dans les SAMU

Une refonte des systèmes d'information des SAMU (SI SAMU) est en cours pour développer un système d'information unique et national pour tous les SAMU (qui sont aujourd'hui régionalisés). Les dossiers médicaux personnalisés pourraient être accessibles dans ce nouveau SI SAMU, ainsi que l'identification des patients remarquables.

La connaissance, la numérisation et l'interopérabilité de tous ces outils est un enjeu majeur pour les situations d'urgence dans les maladies rares. Au sein des urgences hospitalières, les médecins peuvent avoir le temps de consulter les cartes d'urgence et les fiches Orphanet urgences. En revanche, la régulation médicale effectuée par les urgentistes lors d'un appel au SAMU se fait sur un temps beaucoup plus court. Dans ce cadre, un dispositif numérisé et instantané comme le patient remarquable ou une fiche de liaison d'urgence intégrée au DMP serait une réelle avancée pour limiter les pertes de chance liées au manque d'information sur les maladies rares.

Les directives anticipées

Un dispositif existe déjà pour signifier aux médecins les souhaits d'un malade concernant sa fin de vie. Ce sont les directives anticipées. Toute personne majeure peut remplir cette déclaration pour aider les médecins, si la personne ne peut plus exprimer sa volonté, à prendre des décisions sur les soins à donner. La « fiche patient remarquable » et le document de liaison d'urgence indiquent si le malade a rédigé des directives anticipées.

Textes de référence

- [Enquête sur la diffusion et l'utilisation des cartes urgences \(FSMR\)](https://www.filfoie.com/wp-content/uploads/2020/10/Enquete-sur-la-diffusion-Cartes-Urgences_2020.pdf)
https://www.filfoie.com/wp-content/uploads/2020/10/Enquete-sur-la-diffusion-Cartes-Urgences_2020.pdf
- [Enquête Maladies Rares et COVID \(Alliance maladies rares\)](https://www.alliance-maladies-rares.org/wp-content/uploads/2020/11/enquete-covidmaladisRaresOctobre2020.pdf)
<https://www.alliance-maladies-rares.org/wp-content/uploads/2020/11/enquete-covidmaladisRaresOctobre2020.pdf>
- [Plan national maladies rares 2005-2008](https://www.alliance-maladies-rares.org/wp-content/uploads/2020/07/plan-national-maladies-rares-2005-2008.pdf)
<https://www.alliance-maladies-rares.org/wp-content/uploads/2020/07/plan-national-maladies-rares-2005-2008.pdf>
- [Plan national maladies rares 2011-2014](https://www.alliance-maladies-rares.org/wp-content/uploads/2020/07/plan-national-maladies-rares-2011-2014-1.pdf)
<https://www.alliance-maladies-rares.org/wp-content/uploads/2020/07/plan-national-maladies-rares-2011-2014-1.pdf>
- [Plan national maladies rares 2018-2022](https://www.alliance-maladies-rares.org/wp-content/uploads/2020/07/plan-national-maladies-rares-2018-2022.pdf)
<https://www.alliance-maladies-rares.org/wp-content/uploads/2020/07/plan-national-maladies-rares-2018-2022.pdf>

En savoir plus

- [Fiches urgences Orphanet](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Emergency.php?Ing=FR&stapage=CARTES_URGENCE)
https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Emergency.php?Ing=FR&stapage=CARTES_URGENCE
- [Maladies Rares Info Services](https://www.maladiesraresinfo.org/)
le service d'information et de soutien de référence sur les maladies rares :
01 56 53 81 36
<https://www.maladiesraresinfo.org/>
- [« Situations d'urgence et maladies rares »](#)
Atelier du deuxième congrès de l'Alliance maladies rares vendredi 4 juin 2021
Replay :
<https://www.youtube.com/watch?v=q18KxGGnm7Y>

Des questions sur cette fiche ?
hthiollet@maladiesrares.org

Plateforme Maladies Rares
alliance-maladies-rares.org

Association reconnue d'utilité publique
SIRET : 432 502 839 000 33 | APE : 9499Z

[@AllianceMR](#)

[linkedin.com/company/alliance-maladies-rares](https://www.linkedin.com/company/alliance-maladies-rares)

[@AllianceMaladiesRares](#)



L'Alliance maladies rares bénéficie du soutien déterminant de



et de



alliance-maladies-rares.org