

Enquête sur la diffusion et l'utilisation des Cartes Urgences

Congrès URGENCES 2020

Données de la filière AnDDI-Rares
Octobre 2020

CONTEXTE	2
INTRODUCTION	2
METHODOLOGIE	2
RESULTATS	3
ENQUETE A DESTINATION DES PATIENTS	3
ENQUETE A DESTINATION DES CRMR ET CCMR	4
RESUME DES RESULTATS DE L'ENQUETE A DESTINATION DES PROFESSIONNELS DE L'URGENCE	4

CONTEXTE

140 Cartes d'urgence ont été créées par les 23 FSMR, et 110 000 ont été diffusées. Pour mesurer leur impact, une enquête a été réalisée au sein des filières sur leur diffusion et leur utilisation auprès des patients et professionnels de santé. La filière AnDDI-Rares a participé à cet état des lieux.

INTRODUCTION

Les **cartes d'urgence** ont comme objectif l'amélioration de la coordination des services de santé et l'optimisation de la prise en charge des patients atteints de maladies rares en situation d'urgence. Elles ont été mises en place lors du Plan National Maladies Rares 1 (PNMR 1 – 2005-2009) par la DGOS (Direction Général de l'Offre de Soins).

Dans le cadre du PNMR 2 (2011-2016), la DGOS a proposé une structure commune à toutes les Filières de Santé Maladies Rares afin d'harmoniser le format et les conditions de délivrance de ces cartes. Le nouveau format dit « carte de crédit » est plus synthétique et permet d'être conservé dans le portefeuille ou portecartes du patient.

Personnelles et soumises au secret médical, elles contiennent des informations sur le patient qui sont destinées aux professionnels de santé :

- les symptômes propre au syndrome et 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 des personnes de l'entourage à prévenir en cas d'urgence,
- les coordonnées du/des médecin(s),
- les coordonnées du centre qui suit le patient,
- les sites et liens d'informations utiles.

Les cartes d'urgence sont distribuées par les Centres de Référence et de Compétence (CRMR et CCMR) des filières de santé maladies rares et par quelques associations.

METHODOLOGIE

La filière FILFOIE a réalisé trois questionnaires destinés à des publics différents :

- Un pour les CRMR et CCMR, afin d'estimer leur niveau d'information sur les cartes urgences et comment la délivrance des cartes se déroule-t-elle.
- Un à destination des patients 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.

La filière AnDDI-Rares a adapté et proposé ces questionnaires aux CRMR et CCMR et aux associations de patients afin que celui-ci soit diffusé aux seins de leurs membres.

L'enquête a été lancée en avril 2020. **Au total 70 « patients » et 36 membres de centres maladies rares ont répondu aux questionnaires, correspondant respectivement à 9% et 33% des réponses, toutes filières confondues** (801 patients, 110 médecins et 69 urgentistes).

Profil des répondants :

- Enquête à destination des patients : 4 patients, 10 membres d'association et 56 parents. Tout au long de ce document, les répondants à cette enquête seront appelés « patients ».
- Enquête à destination des centres maladies rares Anomalies du Développement : 22 membres d'un CRMR coordonnateurs, 8 membres d'un CRMR constitutif et 6 membres d'un CCMR.

Ce document présente les résultats de l'enquête au sein de la filière AnDDI-Rares. Les résultats de l'inter-filière sont disponibles [ici](#).

RESULTATS

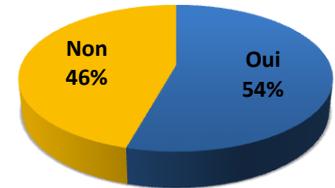
Enquête à destination des patients

Les cartes d'urgence et les patients de la filière AnDDI-Rares

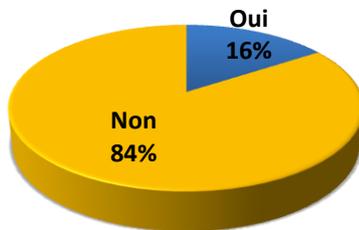
Un peu plus de la moitié des patients (54%) ont répondu **connaître les cartes d'urgence** (n=70). La majorité des patients les ont connues *via* les associations de patients (63%) ou par la filière et ses centres maladies rares (21%).

Seuls **16%*** des personnes connaissant les cartes d'urgence en possède une (n=6). Les 2/3 de ces cartes ont été délivrées par un centre maladies rares (n=4) et le tiers restant par les associations (n=2).

Les patients possèdent une carte d'urgence pour le syndrome de : Cohen, Cri du chat, Ostéogénèse imparfaite, Silver Russell, Trisomie 21, Williams et Beuren.



Connaissez-vous les cartes d'urgence?



Possédez-vous une carte d'urgence?

**Parmi les 801 patients ayant répondu à l'enquête, toutes filières confondues, 53% d'entre eux possèdent une carte d'urgence (424 patients).*

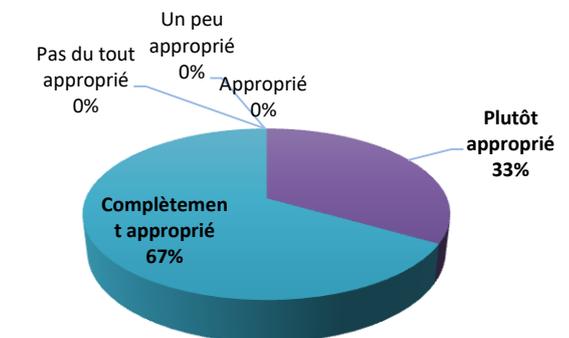
Les 2/3 des patients ayant répondu avoir une carte ont toujours ou presque toujours leur carte sur eux.

A noter : Un patient sur les 6 a utilisé sa carte. Celle-ci a été présentée aux pompiers lors d'un accident. Dans cette situation la présentation de la carte a été notée comme utile (évaluée à 4 sur une échelle de 5).

Sur les 424 patients de l'enquête inter-filières, 19% ont déjà utilisé leur carte. Aucuns des patients ne l'a utilisée aux urgences. Elles ont été utilisées lors d'accidents nécessitant la venue des pompiers (14%), à l'école (14%) et surtout, lors de RDV médicaux (72%). Les Carte d'urgence se sont trouvées être utiles dans près d'un tiers des situations, et « peu utile » ou « pas du tout utile » dans deux tiers des cas. Ces chiffres pourraient s'expliquer par le fait que dans la majorité des cas elles n'ont pas été présentées dans de réelles situations d'urgences, situations pour lesquelles elles sont prévues.

Format et contenu de la carte d'urgence

Sur une échelle de 1 à 5 (de « Complètement » à « Pas du tout approprié ») les patients semblent satisfaits du contenu de leur carte d'urgence (notée 4 et plus). Ils ne souhaitent pas non plus ajouter d'autres informations. Pour tous les patients la présence du logo du ministère apporte du crédit à la carte.



CONTENU DE LA CARTE D'URGENCE

Enquête à destination des CRMR et CCMR

Les cartes d'urgence et les professionnels des CRMR et CCMR AnDDI-Rares

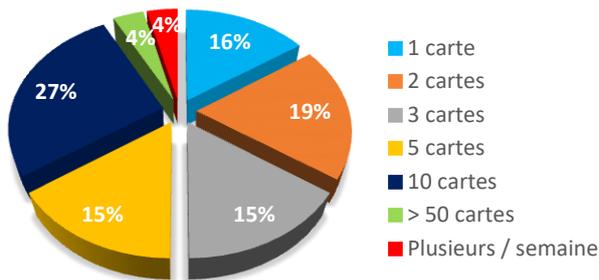
86% des médecins des CRMR et CCMR de la filière ayant répondu à l'enquête (n=36) connaissent les cartes d'urgences et 72% ont déjà proposé une carte d'urgence à leurs patients (n=26). Les médecins ayant proposé une carte à leurs patients l'ont fait de leur propre initiative dans 100% des cas.

La moitié des médecins ont délivrés plus de 5 cartes dans leur centre.

Les patients ont tous acceptés la carte d'urgence quand celle-ci leur a été proposée.

Les médecins n'ayant pas proposé de cartes déclarent qu'il n'en existe pas pour les pathologies qu'ils prennent en charge (14%) ou qu'ils ne connaissaient pas l'existence de ces cartes (14%)*.

NOMBRE DE CARTES DÉLIVRÉES



*Parmi les commentaires à retenir :

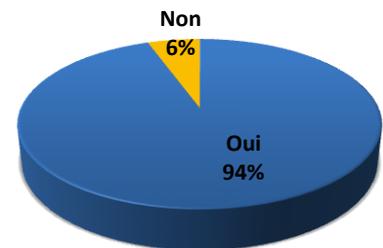
- il est spécifié que les médecins ne connaissent pas forcément toutes les cartes existantes ;
- il existe une difficulté à les remettre dès la consultation d'annonce (en particulier chez les tous petits).

Format et contenu de la carte d'urgence

La grande majorité des professionnels des CRMR et des CCMR pense que le format de la carte ainsi que son contenu sont adaptés aux situations d'urgence (94%). Pour 83% d'entre eux la présence du logo du ministère apporte du crédit à la carte.

Un petit nombre de professionnels (11%) souhaiterait que d'autres informations soient ajoutées sur la carte, associés à un format plus grand :

- détailler les items des troubles sensoriels
- préciser la surveillance en cours



Le contenu et le format des cartes sont appropriés aux situations d'urgence

89% des professionnels des CRMR ne savent pas si les services d'urgences au sein de leur hôpital sont au courant de la démarche. Il nous a été précisé qu'il faudrait effectivement les informer. De la même manière, les médecins traitants devraient également avoir connaissance de l'existence de ces cartes.

Résumé des résultats de l'enquête à destination des professionnels de l'urgence

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

69 urgentistes ont répondu aux questionnaires.

Seuls 19% des urgences connaissent ce dispositif et 13% déclare qu'un patient leur a présenté sa carte.

Plus de la moitié des professionnels de l'urgence (67%) trouvent le format et le contenu des cartes d'urgence appropriés aux situations d'urgence.

A noter que seuls 54% d'entre eux connaissent les CRMR.

Consultez ici l'intégralité des résultats