

available at www.sciencedirect.comjournal homepage: <http://france.elsevier.com/direct/REURG/>

LETTRE À LA RÉDACTION

Les « cartes de soins et d'informations » pour les malades souffrant de maladies chroniques et de maladies rares, un outil de coordination des soins en situation d'urgence

Information leaflets for patients with orphan diseases: a precious tool for emergency physicians and intensivists

Dans le cadre de la mise en œuvre des deux plans nationaux stratégiques, inscrits dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004, le plan « maladies rares 2005-2008 » et le « plan national pour l'amélioration de la qualité de la vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2006-2010 », la Direction générale de la santé a élaboré, en 2006, en collaboration avec les professionnels de santé et les associations de patients concernés, des « cartes personnelles de soins et d'informations ».

En effet, au cours de la réflexion ayant précédé l'élaboration du plan, les associations de patients ont fait état des difficultés rencontrées par les malades et leurs familles, dans la coordination de la prise en charge, notamment en situation d'urgence. Il existe, en effet, plus de 7000 maladies rares, toutes très différentes dans leur présentation clinique et leur évolution. Parmi ces affections, certaines peuvent se compliquer et nécessiter une prise en charge spécifique, souvent mal connue des professionnels de santé de première ligne. Les médecins urgentistes, eux aussi, ont souligné, lors d'une enquête réalisée en décembre 2005 par la Société française de médecine d'urgence, (SFMU) et « Orphanet ¹ », les difficultés qu'ils rencontraient pour la prise en charge de certains patients, en raison de l'insuffisance d'information, facilement disponible en urgence, sur le malade et sa pathologie.

Il est donc apparu indispensable de réaliser un outil, au service des malades et des professionnels de santé, permettant d'améliorer la coordination des soins, de développer une meilleure circulation des informations médicales individuelles, dans le respect du secret médical et du principe de confidentialité.

Le choix des maladies rares faisant l'objet de l'action s'est fondé sur la fréquence relativement élevée de ces pathologies dans la population générale et l'existence de

recommandations de prise en charge en situation d'urgence. Un exemple de ces fiches est consultable sur le site de la SRLF : <http://www.srlf.org>.

Ces cartes sont soumises au secret médical et propriété du patient².

De format portefeuille, elles comportent un volet « soins », destiné aux professionnels de santé et un volet « informations et conseils », destiné aux patients et à leur entourage et comportant des informations sur son possesseur, la maladie et les modalités de prise en charge.

Proposées, à tous les patients concernés par les médecins assurant le suivi spécialisé (les médecins des centres de référence labellisés pour les maladies rares), ces cartes permettent de mieux coordonner de la prise en charge entre les médecins spécialistes de la maladie rare assurant le suivi, les autres professionnels de santé et le patient lui-même.

Elles seront particulièrement utiles aux médecins confrontés aux situations d'urgence et de réanimation et compléteront les informations accessibles en ligne sur « Orphanet » dans la rubrique « Urgences ».

En 2006, six cartes concernant des pathologies rares, la drépanocytose, la mucoviscidose, l'hémophilie, l'ostéogénèse imparfaite, le syndrome de Marfan, les maladies neuromusculaires ont déjà été éditées et sont proposées, aux patients par les professionnels de santé qui les prennent en charge avec l'aide des associations impliquées.

En 2007, de nouvelles cartes de « soins et d'informations » sont proposées aux patients atteints de drépanocytose (nouvelle édition), de maladie de Fabry, de déficit en G6DP, de myasthénie, de narcolepsie, de maladies rénales, de sclérose latérale amyotrophique, de maladie de Steinert et de maladie de Willebrand.

En 2007, d'autres cartes seront élaborées et concerneront notamment, l'angioedème, l'insuffisance surrénale, les déficits immunitaires héréditaires...

L. Valdes*

C. Cretin

Direction générale de la santé, ministère de la Santé et des Solidarités, 4, avenue Duquesne, 75007 Paris, France
Adresse e-mail : lydia.valdes@sante.gouv.fr (L. Valdes).

Disponible sur internet le 26 juin 2007

¹ Base de données « tout public » gratuite, mise en place par l'Inserm, financée par la Direction générale de la santé, consacrée aux maladies rares, permettant de s'informer sur les maladies, les traitements, les recherches en cours, les associations de patients, les professionnels de santé impliqués : www.orpha.net.

² Les fac-similés des cartes sont disponibles en ligne sur le site du ministère de la Santé et des Solidarités : www.sante.gouv.fr, sur le site « Orphanet » : www.orpha.net et sur les sites des associations de patients et sociétés savantes concernées.