



18 CARTES DE SOINS ET D'INFORMATION POUR LES MALADIES RARES

Le contexte : le « Plan maladies rares 2005-2008 »

- 7000 maladies rares différentes, souvent graves et nécessitant une prise en charge spécialisée et complexe
 - certaines présentent des risques de complications: par exemple, dissection aortique dans le syndrome de Marfan
- D'où des difficultés de prise en charge en situation d'urgence pour les professionnels de premier recours, par manque d'informations facilement accessibles sur la maladie et le malade.

L'action

Élaboration d'une carte personnelle de soins et d'information pour certaines maladies rares posant des problèmes en urgence

- objectif: améliorer la coordination des soins en disposant
 - ▶ **pour le professionnel de premier recours**, d'informations immédiatement disponibles sur la maladie et sa prise en charge
 - ▶ **pour le malade et son entourage**, d'informations sur sa maladie et de recommandations en cas d'urgence
- une initiative de la DGS dans le cadre du plan national stratégique 2005-2008 « maladies rares »¹
- une action soutenue et réalisée en collaboration avec les associations de malades, les professionnels de santé des Centres de références de maladies rares et les médecins urgentistes
- à terme, la carte sera intégrée dans le Dossier Médical Personnel (DMP)

18 cartes réalisées en 2008

- **18 pathologies**: l'Angioedème héréditaire, la Drépanocytose, le syndrome d'Ehlers-Danlos vasculaire (SEDv), la maladie de Fabry, le déficit en G6DP, l'Hémophilie, l'Insuffisance surrénale, la Mucoviscidose, la Myasthénie, la Narcolepsie, les maladies neuromusculaires, le syndrome de Marfan, l'Ostéogénèse imparfaite, le syndrome de Prader-Willi, les maladies rénales, la Sclérose latérale amyotrophique (SLA), la maladie de Steinert, la maladie de Willebrand
- carte délivrée, signée et expliquée par le médecin spécialiste au malade
- 2 volets, format portefeuille



¹Plan national « maladies rares 2005-2008, assurer l'équité pour l'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge », accessible sur le site Internet du ministère de la santé: www.sante.gouv.fr, aller à « dossiers par ordre alphabétique », puis « maladies rares ».