

Les cartes de soins et d'urgence maladies rares existent depuis 2005. Certains patients, dans certaines conditions, expriment un fort besoin de disposer de cette carte pour plusieurs usages :

Lorsque le patient a besoin de soins dans le cadre ou hors du cadre de sa maladie dans un établissement dans lequel il n'est pas suivi habituellement.

Lorsque la maladie entraîne une atteinte physique et comportementale pouvant surprendre les personnes rencontrées.

Mise à disposition de cartes de soins et d'urgence par la filière BRAIN-TEAM

La filière simplifie le circuit de distribution des cartes de soins et d'urgence

- Les médecins des Centres Maladies Rares BRAIN-TEAM prennent en charge environ 500 maladies rares du système nerveux central. La pré-impression et le remplissage manuel de plus de 500 cartes est difficile à envisager d'un point de vue logistique.
- La filière a fait le choix de dématérialiser les demandes de cartes de soins et d'urgence sur un serveur sécurisé pour les données de santé. L'application choisie est Rofim car elle est déjà utilisée par la majorité des médecins des centres pour participer aux Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) : utilisation des mêmes identifiants sur la même plateforme !

Le processus de création d'une carte

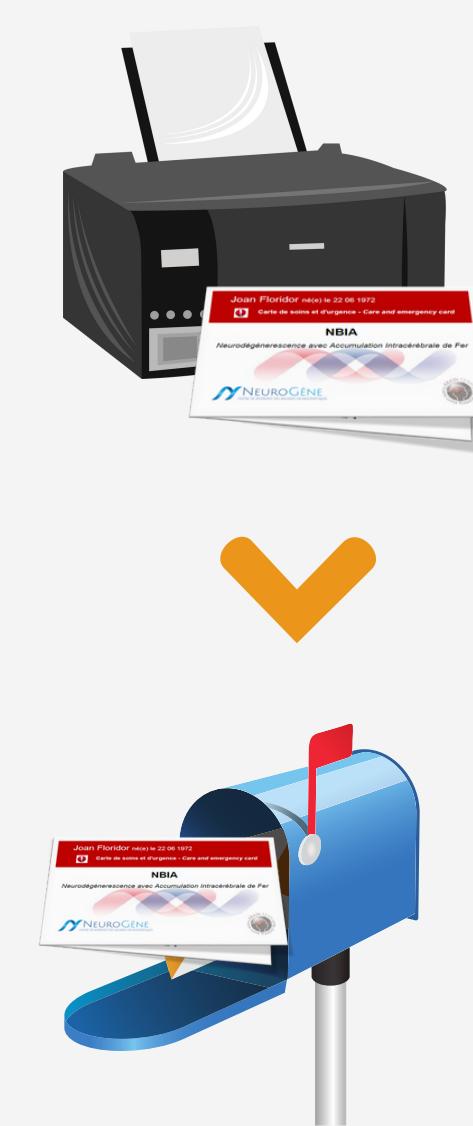


Comment

- Nom/prénom/sex patient/date de naissance
- Choix de la maladie sur liste déroulante
- Données associées par défaut lors du choix de la maladie dans la liste déroulante :
Symptômes
Gestes et actes à éviter
Gestes et actes recommandés
Page web (QR code)
Logo CRMR
- Données à compléter :
Personnes contact
Médecins généraliste, spécialiste
Médecin CCMR/ CRMR



La secrétaire médicale de la filière procède à l'extraction des données pour chaque patient, à l'impression des cartes et à l'envoi postal au patient



Le médecin se connecte sur Rofim, crée un dossier pour son patient et y demande une carte de soins et d'urgence spécifique à la maladie du patient.

Cartes de soins et d'urgence disponibles (Novembre 2023) : maladie de Huntington, dystonie, ataxie de Friedreich, paraparésie spastique, syndrome Gilles de la Tourette, hypersomnie idiopathique, narcolepsie, syndrome de Kleine-Levin, NBIA, neuromyéélite optique, MOGAD, démence fronto-temporale, aphasie primaire progressive, dégénérescence cortico-basale, paralysie supranucléaire progressive, sclérose en plaques de l'enfant.

- 2005-2008**
→ Lors du premier Plan National Maladies Rares, quelques modèles de cartes d'urgence sont créés par la DGOS. L'approvisionnement et la distribution sont aléatoires.
- 2010 - 2015**
→ De nouvelles cartes d'urgence sont créées par les associations et les centres maladies rares. Les formats et les modes de distribution sont très différents d'une maladie à l'autre.



- 2017**
→ La mission maladies rares propose un nouveau format de carte d'urgence et en imprime quelques unes pour un nombre restreint de maladies.
→ Le groupe de travail « recommandations » de la filière BRAIN-TEAM valide les items qui seront reportés sur toutes les cartes (renommées de soins et d'urgence) de la filière et statue sur le fait qu'elles doivent être délivrées uniquement par le Centre de Référence ou le Centre de Compétence Maladies Rares.
- 2020**
→ BRAIN-TEAM contractualise avec Rofim pour une application RCP en ligne et décide d'utiliser la même plateforme pour que les médecins déjà inscrits puissent également y faire les demandes de cartes de soins et d'urgence. Tout est en ligne : pas de cartes pré-imprimées à compléter manuellement, pas de gestion des stocks par le Centre Maladies Rares.

- 2023**
→ L'application est opérationnelle et disponible pour tous les médecins des Centres de Référence ou Centres de Compétence Maladies Rares BRAIN-TEAM (ou leurs secrétaires qui ont la délégation d'accès).
→ 7 centres sur 11 se sont mobilisés pour créer leurs premières cartes pour 16 maladies de la filière.
→ D'autres cartes sont en cours...

Et la suite ?

- Une campagne d'information est en cours auprès des Centres Maladies Rares BRAIN-TEAM afin qu'ils s'approprient ce nouveau processus de création de carte.
- Une campagne d'affichage est déployée dans les salles d'attente des consultations des Centres Maladies Rares BRAIN-TEAM afin que les patients pensent à demander leur carte.
- La bibliothèque de cartes de soins et d'urgence BRAIN-TEAM disponibles va s'étoffer au fil de l'eau en partenariat avec les Centres Maladies Rares BRAIN-TEAM.

EN SAVOIR PLUS



contact@brain-team.fr