

ENQUETE PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES NEUROMUSCULAIRES RARES EN SITUATIONS D'URGENCES

Emilie Nouguerède, Chargée de projets Filière santé maladies rares Filnemus, AP-HM, Marseille, France

- Emmanuelle Salort-Campana, Neurologue, Service de maladies Neuromusculaires et SLA, AP-HM, Marseille, France
- Aleksandra Nadaj-Pakleza, Neurologue, Service de Neurologie, CHU de Strasbourg, France
- Jean Bergounioux, Neurologue et réanimateur pédiatrique, Service de Neurologie et Réanimation pédiatriques, APHP, Garches, France
- Frédéric Lofaso, Pneumologue, Unité des pathologies du sommeil, Service de physiologie - explorations fonctionnelles, AP-HP, Garches, France
- Sandrine Segovia, Direction des Actions Médicales, AFM-Téléthon, Evry, France
- Shahram Attarian, Neurologue, Service de maladies Neuromusculaires et SLA, AP-HM, Marseille, France



CONTEXTE

Les pathologies rares, de par leur nature, représentent un défi de prise en charge pour les non spécialistes, particulièrement en situation d'urgence. Depuis le premier plan national maladies rares (PNMR1), la Filière Santé Maladies Rares (FSMR) Neuromusculaires Filnemus a mis en place des actions et des outils de sensibilisation aux spécificités de la prise en charge des patients atteints de maladies rares neuromusculaires aux urgences.

Les Cartes Urgences

- Disponibles aux médecins sur demande auprès de la filière Filnemus en écrivant à filierefilnemus@ap-hm.fr
- Complétées et délivrées par le médecin qui assure la prise en charge et le suivi dans le CRMR ou CCMR
- Indiquent les symptômes à prendre en compte synthétisent les gestes et actes à éviter et à recommander en situation d'urgence.
- Distribuées aux patients atteints de maladies rares (MR) pour améliorer la coordination de leurs soins notamment en situation d'urgence.

Les Fiches Urgences

- Disponibles sur le site Orphanet
- Elaborées avec les CRMR, la Société française de médecine d'urgence (SFMU), l'Agence de biomédecine (ABM) et des associations de patients
- Recommandations pratiques pour la prise en charge des malades atteints de MR en situation d'urgence.
- Destinées aux médecins urgentistes, qui interviennent sur le lieu de l'urgence (SAMU ou services d'urgences).

Kit-Urgence

- Transporté par le patient
- Elaboré d'après la check-list disponible sur le site de l'AFM-Téléthon
- Contient entre autres la carte urgence, la fiche urgence Orphanet, le dernier courrier du spécialiste, les directives anticipées, les coordonnées de la personne de confiance et l'utilisation d'un dispositif de ventilation...
- Destinées aux médecins urgentistes, qui interviennent sur le lieu de l'urgence (SAMU, services d'urgences ou réanimation).

Patient remarquable

- Optimisation du parcours de soin en urgence pouvant mettre en jeu le pronostic vital, par signalement en tant que « patient remarquable »
- Elaboration par les équipes en charge de la MR d'un Dossier de Liaison Urgence (DLU), disponible dans le dossier patient, contenant les recommandations pratiques pour la prise en charge des malades atteints de MR en situation d'urgence.
- Destinées aux médecins urgentistes, qui interviennent sur le lieu de l'urgence (SAMU, services d'urgences ou réanimation).



OBJECTIFS

- En 2022, Filnemus a lancé une enquête auprès de ses membres dans le but:
- D'identifier les différentes stratégies d'accessibilité de l'information de prise en charge d'urgence des patients atteints de pathologies neuromusculaires rares
 - De préciser la définition de « patient remarquable » dans le cas des maladies neuromusculaires.



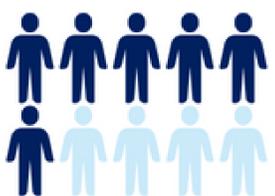
MÉTHODE

- L'« Enquête Urgence »
- Menée auprès des responsables des centres de référence maladies rares (CRMR) et des centres de compétence maladies rares (CCMR)
 - Dans les consultations adultes et pédiatriques
 - Formulaire numérique créé via le logiciel Google Form et envoyé par e-mail
 - Les réponses collectées ont été analysées à l'aide du logiciel SPSS version 17 pour Windows.



RÉSULTATS

POPULATION

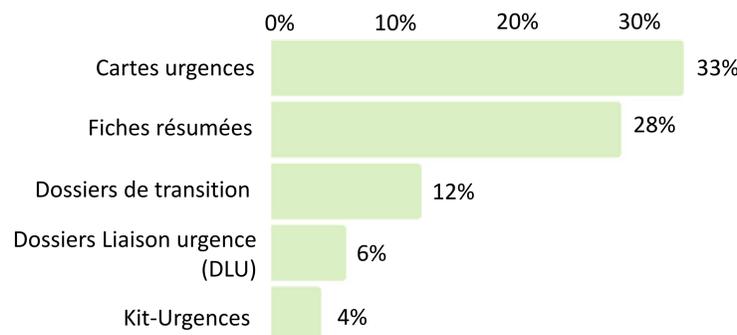


60% De Neurologues
40% de Neuropédiatres



74.5% CRMR
25.5% CCMR

DOCUMENTS UTILISÉS DANS LES CENTRES



PATIENT REMARQUABLE NEUROMUSCULAIRE

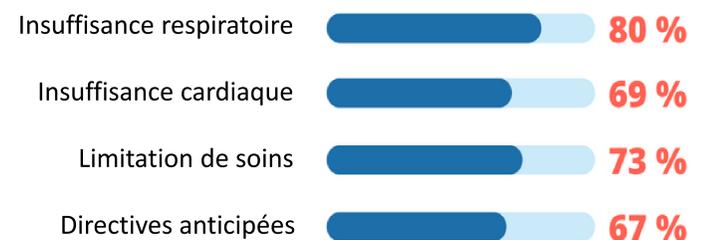


Mise à jour des listes de patients remarquables à chaque consultation



Listes de patients remarquables transmises au SAMU

Précisions de la définition de patient remarquable pour les patients atteints de pathologies neuromusculaires



AXES D'AMÉLIORATION PRIORITAIRES IDENTIFIÉS

38%

Des réponders proposent une optimisation de la documentation

19% Harmonisation de la documentation

13% Amélioration de la visibilité de la documentation

6% Augmentation de la fréquence des mises à jour de la documentation

38%

Des réponders proposent d'intensifier la sensibilisation des urgentistes et premier réponders

19%

Des réponders proposent une optimisation du parcours de soins

6% Des réponders proposent une valorisation du rôle de l'aidant

Pour plus d'informations

