

Carte d'urgence disponible  
pour les patients atteints de Sclérodémie Systémique

## Qu'est-ce qu'une carte d'urgence ?

La carte d'urgence est **une carte personnelle de soins et d'information** (*format portefeuille*), **distribuée aux malades atteints de certaines maladies rares** dans le but d'améliorer la coordination de leurs soins en situation d'urgence.

Cet outil a été mis en place dans le cadre du Plan National Maladies Rares à la demande de la Direction Générale de l'Offre de Soins ([DGOS](#)), en partenariat avec les Filières de Santé Maladies Rares.

## Que contient la carte d'urgence ?

Destinées aux professionnels de santé, chaque carte contient des **informations** et des **recommandations essentielles à appliquer en situation d'urgence** telles que :

- Les coordonnées des personnes à prévenir en priorité ;
- Les coordonnées du/des médecin(s) ;
- Les coordonnées du centre dans lequel le patient est suivi ;
- Les informations personnelles liées aux traitements et allergies ;
- Les recommandations principales pour la prise en charge de la pathologie en cas d'urgence.

**Le patient doit conserver la carte sur lui** afin que toute personne le prenant en charge puisse disposer de toutes les informations et recommandations à suivre afin de lui apporter une prise en charge dans les meilleures conditions en situation d'urgence.

## Quelles pathologies sont concernées ?

Les cartes d'urgence sont élaborées sur un **modèle commun validé par le Ministère de la Santé** et en collaboration avec les médecins des réseaux labellisés et les associations de patients.

Il existe aujourd'hui au sein de la filière FAI<sup>2</sup>R des cartes d'urgence pour de nombreuses maladies dont :

- Amylose AA
- Artérite à Cellules Géantes (ACG)
- Artérite de Takayasu
- Déficit en ADA2 (DADA2)
- Dermatomyosite
- Fièvre Méditerranéenne Familiale (FMF)
- Fièvre périodique liée à une mutation du récepteur 1 du TNF (TRAPS)
- Fièvre récurrente liée à un déficit en mévalonate kinase (MKD)
- Forme Systémique d'Arthrite Juvénile Idiopathique (AJI)
- Haploinsuffisance de A20 (HA20)
- Maladie de Behçet

## Carte d'urgence disponible pour les patients atteints de Sclérodémie Systémique

- Maladie de Sjögren
- Maladie de Still (*prochainement disponible*)
- Polychondrite Chronique Atrophiante (PCA)
- Sclérodémie Systémique
- Syndrome des Antiphospholipides (SAPL)
- Syndrome Périodique Associé à la Cryopyrine (CAPS)
- Syndrome de Susac
- Syndrome Vexas (*prochainement disponible*)
- Vasculites Nécrosantes Systémiques (VNS)\*

### Qui délivre la carte d'urgence ?

La carte d'urgence est **remplie** et **distribuée** par le **médecin spécialiste** du [centre de référence ou de compétence](#) qui assure la prise en charge et le suivi du patient.

### Centres experts, comment vous les procurer ?

Vous êtes centre de référence ou de compétence et vous souhaitez recevoir des exemplaires de cartes d'urgence pour l'une des pathologies citées ci-dessus ?

**Contactez-nous** : [contactfai2r@gmail.com](mailto:contactfai2r@gmail.com)

Source : Site FAI2R : [Accueil](#) : [Vie quotidienne](#) : [Carte d'urgence](#)

Évelyne CHARRIER pour le service communication de l'Association des Sclérodermiques de France