

Les 14 cartes urgence FILNEMUS

- **Maladie Pompe** (adulte)
- **Maladie de Pompe** (enfant)
- **Synd. myotoniques non dystroph.**
- **Paralysie périod. hypokaliémique**
- **Amyotrophie Spinale Infantile**
- **Hyperthermie maligne**
- **Dystrophie musculaire de Duchenne**
- **Polyradiculonévrite inflammatoire démyélinisante chronique**
- **Dystrophie myot. de Steinert**
- **Myasthénie**
- **Neuropathie de Charcot Marie Tooth**
- **Dystrophie facio-scapulo-humérale**
- **Dystrophie musculaire de Becker**
- **Neuropathie Amyloïde Héréditaire**



www.filnemus.fr



Filière de Santé Maladies Rares neuromusculaires
Centre de Référence des Maladies Neuromusculaires et de la SLA
AP-HM Hôpital de la Timone
264 rue Saint Pierre -
13385 Marseille — Cedex 5



FILNEMUS

Les cartes
d'urgence
Maladies Rares
Neuromusculaires



PERSONNE À PRÉVENIR EN PRIORITÉ		maladies rares		Photo
Mme/M.	Tel		CARTE D'URGENCE	
Mme/M.	Tel		Emergency card	
Médecin traitant	Tel		Myasthénie	
Spécialiste traitant	Tel			
Suivi(e) par le centre de	Tel			
CENTRE DE SUIVI		Nom.....		
arohanet		Prénom.....		
		Date de naissance.....		
		Doit bénéficier des soins appropriés décrits dans cette carte		

Les cartes urgence

Les premières cartes urgence ont été créées pour chaque maladie rare lors du 1^{er} Plan National Maladies Rares. Elles répondent aux besoins des patients atteints de maladies rares lorsqu'ils sont confrontés aux situations d'urgence. En effet, ces patients nécessitent une prise en charge médicale spécifique qui ne peut être connue des médecins urgentistes.



Les cartes urgence ont été élaborées par les Centres de Référence Maladies Rares et sous le pilotage de la DGOS et des [Filières de Santé Maladies Rares](#). Depuis 2018, elles se présentent sous un format de carte bancaire avec quatre volets. Elles sont nominatives et contiennent les informations essentielles pour la prise en charge médicale d'urgence de la personne qui possède cette carte.

14 cartes urgence maladies rares neuromusculaires

La filière de santé maladies rares FILNEMUS représente près de **300 formes de pathologies neuromusculaires** touchant aussi bien l'enfant que l'adulte.

14 cartes urgence représentant les pathologies et/ou groupes de pathologies de FILNEMUS sont actuellement disponibles (*liste en dernière page*).

En **2021**, **4426 cartes urgence** ont été délivrées aux médecins à un niveau national



À qui s'adresser ?



- Médecins des centres Filnemus
- Spécialistes libéraux
- Médecins traitants

Envoyez vos demandes à l'adresse mail :

filierefilmemus@ap-hm.fr



Patients :

Seuls les médecins sont habilités à délivrer les cartes d'urgence. Pour obtenir sa carte urgence, **le patient s'adresse au centre de référence ou de compétences proche de son domicile, à son spécialiste de ville ou à son médecin traitant.**

La liste nationale des centres Filnemus est disponible sur le site <https://www.filmemus.fr/carte-interactive/ou-consulter>