

RCP RCP RCP



Les RCP et les PNDS : l'actualité 2019-2020

Emmanuelle Salort-Campana

Centre de référence PACA Réunion Rhône Alpes
Hopital La Timone , Marseille

RCP : les actions 2019-2020



Recensement des besoins

Déploiement de l'outil RCP et bilan

Recrutement d'une chargée de mission pour les RCP de Filnemus

Les RCP de Filnemus : recensement des besoins

- RCP nationales
 - Dédiées aux enfants atteints d'amyotrophie spinale
 - Dédiés aux patients adultes atteints d'amyotrophie spinale
 - Dédiées aux neuropathies amyloïdes familiales
 - Myopathies inflammatoires en partenariat avec Fai2R
- RCP régionales de pré-indications suivant le périmètre des CRMUR
 - « les maladies mitochondriales d'une particulière gravité »
 - « les maladies neuromusculaires non étiquetés »
 - « les hypotonies néonatales périphériques suspectes de maladie neuromusculaire »

Déploiement de l'outil de RCP SARA : en 2019

- Choix de l'outil académique de RCP SARA



- Formation de l'équipe de FILNEMUS à l'outil (chef de projet, secrétaire et médecin en charge de l'organisation des RCP)
- Début d'utilisation avec la RCP « thérapies innovantes dédiées aux patients atteints d'amyotrophie spinale » en septembre 2020



Outils RCP du GCS SISRA

Outil RCP SISRA

Outil RCP complet : -Planification des séances de RCP

-Fiche d'inscription d'un patient en RCP

-Liste des participants

Stockage des données jusqu'à 5 Mo /fichiers plusieurs fichiers possible
(serveurs HCL-agrésés ASIP Santé)

Connexion sécurisée : carte CPS, login+mdp+ code OTP ou appli *MonSisra*

Envoi des avis RCP par **MSS Zepa**

Export des données d'activité sous format.xls

Outil de webconf intégrée (*Adobe connect*)

Modalités de connexion à une RCP



+



Un téléphone fixe
ou portable

Un ordinateur

<https://oncora.adobeconnect.com/salledcc2>

Nom	Taille



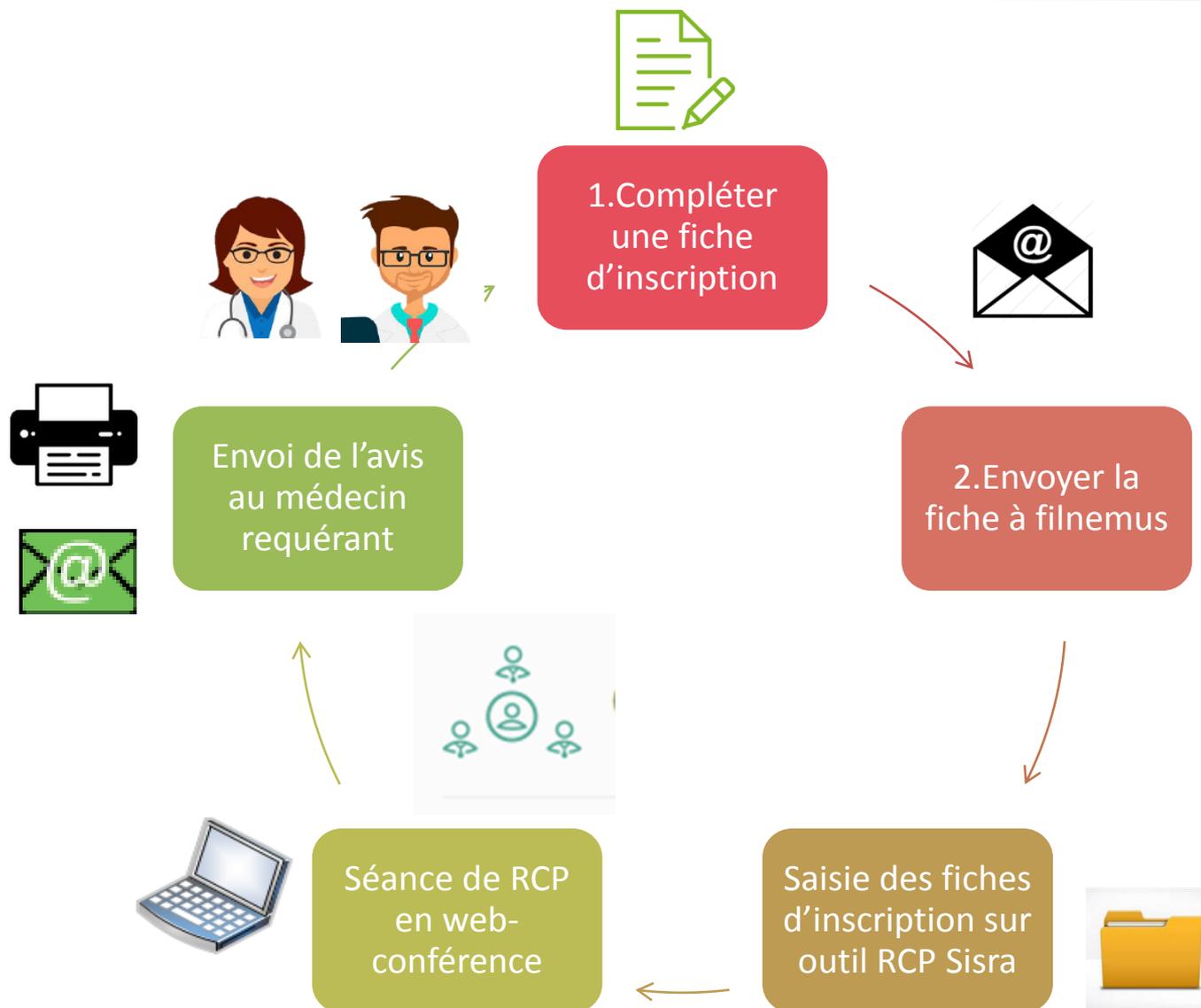
Test de connectivité Adobe Connect

https://na1.cps.adobeconnect.com/common/help/en/support/meeting_test.htm

Les étapes nécessaires à la mise en place de SARA

- Création de la fiche Word de la RCP qui constitue le compte-rendu de RCP
- Envoi de la liste des participants de la RCP (numéro, mail,...)
- L'équipe de SARA crée la fiche et la liste des participants RCP
- 1ère RCP avec présence de l'équipe de SARA et de Filmemus

RCP : de l'inscription à l'avis de la RCP



Bilan en juin 2020 avec l'équipe de SARA et les coordonnateurs des RCP

- Retard constaté du déploiement des RCP de Filnemus :
 - Mise en place d'un calendrier de déploiement
 - Accélérer le déploiement des RCP d'amont en adoptant une fiche de RCP unique pour les 3 centres neuromusculaires
- Une seule salle pour toute la filière : nécessité d'un annuaire centralisé
- Implémentation des fiches de RCP dans l'outil chronophage
- Réactivité de SARA? Poursuivons-nous ce partenariat?

Recrutement d'une chargée de mission 0,5 ETP pour les RCP

- Mme Mélanie Brison depuis juillet 2020 (Pr JC Antoine, St Etienne)
- **Les missions :**
 - Gérer l'agenda de la salle de conférence de SARA pour éviter les collisions entre deux RCP différentes
 - -Mettre à jour l'agenda des RCP disponible sur le site Internet de Filnemus
 - Adresser des mails de rappel en amont de la réalisation des RCP pour prévenir les participants
 - Collecter les demandes d'inscription et les demandes de soumission de dossier à la RCP et les transmettre au coordonnateur de la RCP
 - Adresser les modalités de connexion aux participants de la RCP en amont de la RCP
 - Adresser les comptes rendu de la RCP aux différents médecins prescripteurs
 - Assurer la liaison avec l'équipe de SARA

Mise en place d'un agenda commun sur le site



ACCUEIL

LES MALADIES
NEUROMUSCULAIRES

RECHERCHE

ESSAIS
THÉRAPEUTIQUES

ENSEIGNEMENT ET
FORMATION

VIE INTERNATIONALE

DOCUMENTATION



LA FILIÈRE :

RCP

PRÉSENTATION

ORGANISATION

ÉVÈNEMENTS

CARTE INTERACTIVE

ACTEURS

CONNEXION

Accueil Filnemus / RCP

RCP

Les RCP de la Filière FILNEMUS

Pour qui ?

Les RCP FILNEMUS sont destinées à tous les médecins qui suivent des patients atteints d'une pathologie neuromusculaire rare en lien avec la Filière FILNEMUS, sur tout le **territoire national** (métropole et outre-mer).

Une fiche de RCP est disponible sur le site pour les medecins qui souhaitent presenter un dossier aux RCP régionales et nationales.

Agenda RCP :

Aujourd'hui							octobre 2020						
lun.	mar.	mer.	jeu.	ven.	sam.	dim.	lun.	mar.	mer.	jeu.	ven.	sam.	dim.
28	29	30	1 oct.	2	3	4				17:30 Thérapies ir	18:00 Myopathies		
5	6	7	8	9	10	11							
12	13	14	15	16	17	18			17:30 Thérapies ir	13:00 Hypotonies	17:00 Hypotonies		
19	20	21	22	23	24	25							Heure d'hiver
26	27	28	29	30	31	1 nov.							Le Toussaint

+ GoogleAgenda

RCP

RCP nationales

Une seule salle de conférence virtuelle

- Contact avec tous les coordonnateurs de RCP
- Etablissement du calendrier pour éviter les chevauchements
- Collecte des fiches de RCP et des listes de participants

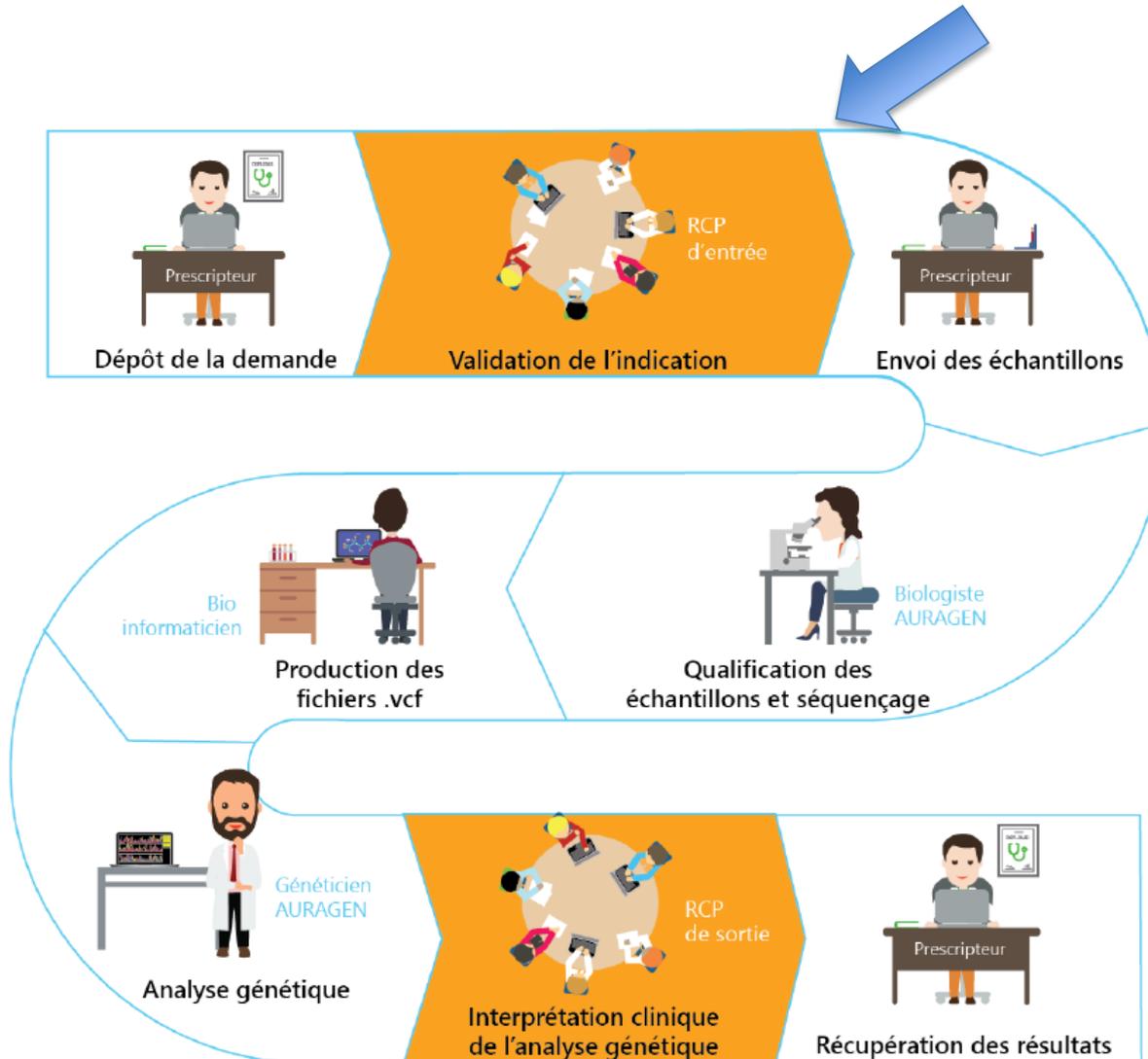
nom de la RCP	nom coordonnateur	créneau jour	créneau heure	fréquence
hypotonies congenitales AOC	C Cances	vendredi	13h00-15h00	2 mois
myopathies génétiques AOC	G Solé	vendredi	13h00-15h00	2 mois
hypotonies congenitales NEIDF	V Laugel	vendredi	17h00-19h00	3 mois
myopathies génétiques NEIDF	T Stojkovic	vendredi	17h00-19h00	3 mois
mitochondriopathies CALISSON	A Chaussenot	1er jeudi	13h30-15h00	mensuelle
neuropathies amyloides	C Cauquil	mercredi	17h00-18h30	2 mois
Thérapies innovantes enfants	F Audic	3eme mercredi	18h00-20h00	mensuelle
hypotonies congenitales PACARARE	F Audic	vendredi	08h30-10h00	3 mois
myopathies génétiques PACARARE	E Salort-campana	jeudi	13h00-15h00	2 mois
therapies innovantes adultes	E Salort-campana/ P Cintas	jeudi	17h30-19h00	6 semaines
mitochondriopathies CAMEL nord	JP Bonnefont	mardi	17h30 à 18h30	hebdomadaire
mitochondriopathies CAMEL Paris	M Barth			

Les RCP dédiées aux thérapies innovantes

- Ciblent actuellement deux thématiques :
 - les « amyotrophies spinales infantiles »
 - les « neuropathies amyloïdes familiales ».
- Objectifs :
 - aider à la mise en place de traitements innovants en période d'ATU ou ayant récemment obtenu l'AMM homogénéiser les pratiques sur le territoire
 - faire évoluer les indications de ces traitements
 - positionner les différentes thérapeutiques lorsqu'elles sont disponibles
 - échanger régulièrement sur les expériences en vie réelle de ces traitements et sur les modalités d'évaluation.

Enquête par mail en Mai 2020 sur RCP « adultes amyotrophies spinales »

Les RCP d'amont des pré-indications



D'après le manuel « utilisateur » d'Auragen, Janvier 2019

LES RCP D'AMONT DES PRÉ-INDICATIONS

SPICE ←

SEQUIA

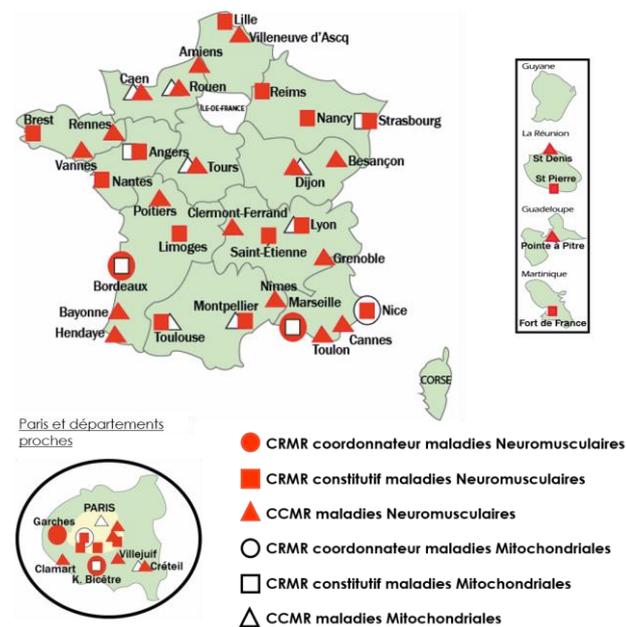
AURAGEN

→ HYGEN



POUR FILNEMUS

- 3 préindications
- 9 RCP d'amont bâties sur le périmètre des 3 centres de référence neuromusculaires et des deux centres de référence mitochondriopathies
- Certains centres avec sites constitutifs dépendants de plateformes différentes



PNDS : les actions 2019-2020

Publication de 3 PNDS :

- Glycogénose de Type V, Maladie de McArdle (Mai 2019)
- Dystrophie musculaire de Duchenne » (Novembre 2019)
- Dystrophie Musculaire de Becker (Janvier 2020)
- Neuropathie de Charcot-Marie-Tooth (Avril 2020)

Deux PNDS retenus par FILNEMUS dans le cadre de l'AAP 2020 de la DGOS :

- Myopathies reliées au collagène 6 (Dr T Stojkovic)
- Polyradiculoneuropathies inflammatoires démyélinisantes chroniques (Pr A Echaniz-Laguna)

RCP / PNDS : les projets pour 2021

- Un nouvel outil de RCP?
- Déploiement complet des RCP de Filmemus
- Rapport annualisé des différentes RCP
- Charte de fonctionnement des RCP
- Trouver le bon équilibre
- Tableau actualisé des PNDS sur le site de Filmemus pour suivi d'avancement

