

RCP nationales



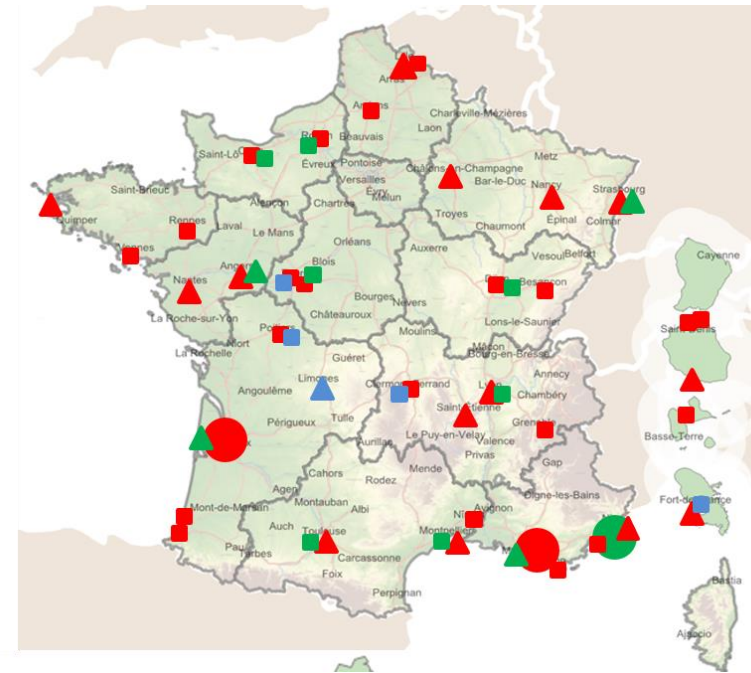
E. Salort-Campana, P. Cintas

P. Laforêt, S Attarian

Pour la commission Essais thérapeutiques

Depuis la nouvelle labellisation des CRMR et CCMR

- Re-définition du périmètre géographique
- Création de « grands » centres de référence
- Mise en place dans chacun d'entre eux de RCP multi-sites



Nusinersen

- Question de l'indication du traitement par Nusinersen chez les patients adultes SMA de type II et III
- Pas d'essais disponibles, pas de visibilité d'essais à venir dans cette population
- Proposition de création d'une RCP nationale dédiée aux thérapies innovantes en Mai 2018 par la commission « Essais thérapeutiques »
- Première RCP dédiée au Nusinersen le 17 octobre 2018
- Invitation lancée à tous les médecins des CRMR par mail (listing FILNEMUS)

RCP du 17/10/18

- Durée 1h30
- 6 dossiers de patients SMA présentés
- 17 médecins présents (représentants de tous les CRMR)
- Spécialités représentées : neurologues, neuropédiatres, MPR, pneumologue
- Animation : P Cintas, E Salort-Campana
- Outil utilisé : Star Leaf mis à disposition par le CHU de Toulouse (Dr P Cintas)
- Difficultés de connexion lors de la RCP (visioconférence)
- Compte-rendu général ayant circulé entre les participants
- Compte-rendu individuel en cours de rédaction

Intérêt

- Homogénéiser les pratiques de prescription, d'indications et de suivi des thérapies innovantes au niveau national
- Favoriser les échanges d'expérience
- Eviter les disparités de prise en charge dans le territoire

RCP nationale « thérapie innovante »

- Ne doit pas se substituer aux RCP régionales effectuées à l'échelle des grands centres de référence
- Rythme à définir : 2 mois, 3 mois?
- A réserver à certaines thérapies : Nusinersen, Patisiran (D Adams)?, Myosyme (P Laforêt)?
- RCP thématifiée ou non?
- Calendrier pré-défini avec inscription par mail
- Etablissement d'une charte de fonctionnement

Exemple des RCP de FAi2R

RCP Lupus/SAPL/Sjögren

RCP Vascularites systémiques

RCP Maladies auto-inflammatoires

RCP Amyloses inflammatoires et héréditaires rares (hors TTR)

RCP Sclérodémie systémique

RCP Pédiatrie

RCP Myopathies inflammatoires*

Les RCP FAi²R abordent 7 grandes thématiques
Ces RCP ont lieu toutes les semaines et chaque thématique revient toutes les 5 à 10 semaines. Les dossiers de pédiatrie pourront également être présentés dans les RCP thématiques dédiées (Lupus, Vascularites...).

Les RCP « Myopathies inflammatoires » sont co-pilotées avec la filière Filnemus.



Outil de RCP

- FILNEMUS en attente d'un outil dédié aux RCP, sécurisé
- Outil SISRA non disponible
- WEBEX en cours d'installation pour FILNEMUS
- Autres outils en cours d'évaluation : LeStaff,..

Perpectives

- Etablir le rythme, le contenu et la charte des futures RCP de thérapies innovantes
- Autres types thématiques de RCP à établir
- Trouver le bon positionnement par rapport aux RCPs des centres
- Calendrier à établir sur le site
- Gestion des inscrits et des fiches par Mme Agnès Denimal

Merci!

