

 	RCP Transition Pathologies Neuromusculaires Ile De France	Version 1 du 04/07/2024
Charte de fonctionnement des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)		
Groupe de travail : Dr Masingue Marion / Dr Guillou Florence		

I. Préambule

La présente charte a pour objectif de décrire l'organisation et le fonctionnement des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) de la filière de santé FILNEMUS (Filière de Santé Maladies Neuromusculaires). Les RCP Transition ont pour but d'organiser la transition des jeunes patients porteurs de pathologies neuromusculaires vers les services d'adulte.

Cette RCP est destinée à tous les médecins et professionnels (psychologue, assistante sociale, rééducateur, neurologue, pneumologue, cardiologue...) qui participent à la prise en charge de jeunes patients adolescents et jeunes adultes atteints d'une pathologie neuromusculaire et en phase de transition.

Elle permet d'assurer la coordination de la prise en charge entre les services de pédiatrie et d'adulte, des adolescents ou jeunes adultes porteurs de Maladies Neuromusculaires et habitant la région Ile de France, et ce dans tous les domaines en lien avec la maladie neuromusculaire que ce soit pour le suivi neurologique, MPR, pneumologique, cardiologique et nutritionnel.

II. Objectif de la RCP

L'objectif de cette RCP est de définir les dossiers de patients complexes nécessitant une coordination entre les différentes équipes de pédiatrie et adulte.

Les recommandations de la RCP se basent sur les référentiels nationaux, l'analyse de la littérature et Charte de fonctionnement des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP).

Afin de permettre à tous les patients atteints de maladies neuromusculaires rares de bénéficier de la meilleure prise en charge possible, ces RCP sont proposées en web-conférences via l'outil ROFIM. Cet outil est accessible en se connectant au lien suivant : <https://rofim.doctor/>. L'accès aux séances de RCP se fait en acceptant l'invitation lancée par l'administrateur ou en demandant à participer à la RCP directement sur l'outil. La demande sera ensuite acceptée par l'administrateur. Cet outil web est accessible depuis n'importe quel poste équipé d'une connexion internet mais également depuis un téléphone portable en téléchargeant l'application.

L'accès aux utilisateurs est protégé avec un code reçu par SMS ou email. Il est également possible de rejoindre l'audio de la séance par téléphone. L'accès par téléphone est protégé par un code disponible uniquement pour les utilisateurs invités.

III. Principes de fonctionnement

Le Quorum

Le quorum permet d'assurer la pluridisciplinarité de la RCP, il s'agit d'un critère-qualité essentiel à la tenue de la RCP. Le quorum est composé d'un nombre minimal d'au moins

2 médecins coordonnateurs (un provenant des équipes d'adulte et un des équipes pédiatriques) en charge de la transition

1 neuropédiatre

1 neuromyologue

1 psychologue

Avec la présence en fonction des thématiques de Pneumologue, Cardiologue, gastroentérologue ou MPR ou autre spécialiste selon les besoins.

Le quorum doit être respecté pour que l'avis formulé en RCP soit valide. En l'absence de quorum, la RCP sera déclarée invalide. Les membres du quorum qui se sont engagés pour une date doivent être présents à la séance ou se faire remplacer par un confrère du même CRMR. Les membres du quorum sont désignés dans la liste préalablement établie des participants habituels de la RCP soient comme « prescripteurs » ou généticiens moléculaires.

Coordination de la RCP

Les médecins coordonnateurs (dénommés sur l'outil ROFIM médecin référent) sont garants de la bonne organisation et du bon déroulement de la RCP. Ils sont présents pendant la réunion et résument l'avis collégial de chaque dossier à la fin de la discussion.

Professionnels participant aux RCP

La RCP est ouverte aux médecins et professionnels (psychologue, assistante sociale...) qui participent à la prise en charge de jeunes patients adolescents et jeunes adultes atteints d'une pathologie neuromusculaire et en phase de transition suivis dans le cadre du CRMR neuromusculaire.

Les médecins référents du patient participent à la RCP, ou sont remplacés en cas d'impossibilité par un des médecins de l'équipe prenant en charge le patient. Toute discussion en RCP s'effectue dans le cadre du secret professionnel. Chaque professionnel de santé s'engage à respecter cette règle de confidentialité.

Fréquence

La RCP a lieu tous les 3 mois. Elle se tient en web-conférence le lundi de 17h00 à 19h00 (heure métropolitaine) Toutes les dates de RCP sont planifiées à l'avance et ré-annoncées en amont de la réunion afin d'établir le quorum et recueillir les dossiers patients qui seront vus en RCP. Les calendriers des RCP sont disponibles sur le site internet de la filière FILNEMUS.

Dossiers concernés

Pourront être présentés en séance les dossiers répondant aux critères ci-dessous :

- Patients adolescents et jeunes adultes porteurs d'une pathologie neuromusculaire et suivis dans les CRMR neuromusculaires Ile de France
- Présentation clinique sévère ou complexe nécessitant la mise en place d'une prise en charge coordonnée et adaptée au phénotype: forme sévère, atteinte respiratoire (soutien ventilatoire), dénutrition, problématique sociale, difficulté psychologique, évolution fonctionnelle atypique, atteinte d'évolution rapide, étiologie indéterminée ou incertaine ...

IV. Déroulement de la RCP

Information du patient

Le patient doit être informé au préalable par son médecin référent que son dossier va être soumis à la RCP. Il s'engage à recueillir le consentement de son patient concernant l'échange et le partage de ses données. La présentation du dossier en RCP sera tracée dans le dossier du patient.

Modalités d'inscription

Tout médecin prescripteur doit saisir une fiche de passage en RCP sur l'outil RCP ROFIM au minimum deux jours avant la RCP.

La fiche RCP comprend notamment les informations suivantes :

- Les antécédents médicaux et familiaux
- Le résumé clinique et l'évolution
- Les problématiques de la Transition : sévérité, atteinte respiratoire (soutien ventilatoire), dénutrition, problématique sociale, difficulté psychologique, évolution fonctionnelle atypique, atteinte d'évolution rapide, étiologie indéterminée ou incertaine
- Les données du bilan clinique et paraclinique
- Les données du bilan génétique

Tous les documents et examens complémentaires jugés pertinents pourront être joints à la fiche RCP.

Toute fiche incomplète ou saisie hors délai pourra entraîner un refus d'inscription à la séance prévue. Le caractère urgent d'un dossier pourra être invoqué et s'il est jugé valable, pourra permettre la discussion du dossier de façon prioritaire.

La liste des patients dont le dossier doit être discuté en RCP est disponible sur l'outil ROFIM. Dans le cas où tous les dossiers prévus à la séance ne peuvent pas être discutés si la durée de la séance de la RCP ne le permet pas, les dossiers restant seront discutés de façon prioritaire à la RCP suivante. En l'absence de dossier prévu à une séance, celle-ci sera annulée la veille.

Déroulement de la séance

Le médecin coordonnateur de la RCP veille au respect des horaires, organise la prise de parole (ordre de présentation des dossiers, équité du temps de parole, pertinence, etc.). Les professionnels présents à la RCP doivent respecter le rôle du modérateur de séance. Le médecin responsable de la séance doit s'assurer que le quorum est atteint et maintenu jusqu'à la fin de la séance. Les dossiers sont discutés successivement et de façon collégiale.

La discussion des dossiers s'appuie sur la fiche RCP, ainsi que tous autres documents nécessaires à la discussion des données (imagerie, photos, CR d'examens, etc.).

Liste de présence

Un relevé des présents est effectué par l'outil ROFIM. La liste des participants est conservée pour traçabilité.

Avis émis par la RCP

L'avis émis par la RCP doit être argumenté et remis dans son contexte. Pour cela, les informations suivantes devront être notées sur la fiche d'avis de RCP :

- Si la RCP s'appuie sur un référentiel ou des recommandations de Bonnes Pratiques Cliniques
- Si l'avis est réservé en raison de la qualité des données disponibles. En cas d'informations manquantes, le dossier devra être réexaminé.
- En cas de divergence, il est demandé au responsable de la RCP de : Proposer deux avis principaux en les argumentant et/ou interroger une autre RCP.

La fiche RCP contenant l'avis sera téléchargeable sur l'outil ROFIM par les médecins ayant participé à la séance.

Le médecin ayant présenté le cas de son patient doit inscrire l'avis de la RCP dans le dossier du patient et si la décision de prise en charge diffère de celle proposée, alors, le médecin doit noter dans le dossier du patient la raison de son choix.

V. Bilan annuel d'activités de la RCP

Dans l'optique de l'amélioration continue de la RCP, les médecins coordonnateurs et la chargée de mission à l'organisation des RCP planifient annuellement une discussion consacrée à son fonctionnement, avec :

- Présentation des chiffres d'activités, en termes de nombre de séances, de nombre de participants, de nombre de dossiers soumis, de nombre de dossiers discutés.
- Présentation des indicateurs qualité fixés dans la charte : respect du quorum
- Synthèse sur les difficultés rencontrées
- Proposition d'actions d'améliorations

VI. Coordonnées

Médecins coordonnateurs de la RCP - Coordonnateurs de la RCP

Nom : Dr Marion Masingue

Etablissement : Hôpital Pitié Salpêtrière

Mail : marion.masingue@aphp.fr

Nom : Dr Florence Guillou

Etablissement : Hôpital Armand Trousseau

Mail : florence.guillou@aphp.fr

Chargée de mission FILNEMUS à l'organisation des RCP

Nom : LAROZE Sylvie

Etablissement : Hôpital Nord, Saint-Etienne

Mail : sylvie.laroze@chu-st-etienne.fr

ANNEXE: ENGAGEMENT DE CONFIDENTIALITÉ DES RÉUNIONS DE CONCERTATION
PLURIDISCIPLINAIRE (RCP) – FILIÈRE DE SANTÉ MALADIES RARES FILNEMUS

Toute personne participant aux RCP FILNEMUS, quel que soit son statut, est tenue au secret professionnel. Afin de protéger la vie privée des patients et la confidentialité des données personnelles de santé, aucune information, directement ou indirectement nominative, discutée lors des RCP ne doit être communiquée à des tiers sans autorisation. Toute violation du présent engagement m'expose à des sanctions disciplinaires et pénales conformément à la réglementation en vigueur.

Je m'engage à :

- ne pas divulguer d'informations auxquelles j'ai eu accès durant ma participation à la RCP, en particulier les informations confidentielles concernant les personnes dont les cas sont discutés en RCP, à moins que ces personnes soient dûment autorisées, en raison de leurs fonctions, à en recevoir communication ;
- m'assurer, dans la limite de mes attributions, que seuls des moyens de communication sécurisés seront utilisés pour transférer ces informations.

Cet engagement de confidentialité, en vigueur pendant toute la durée de mes fonctions, demeurera effectif, sans limitation de durée après la cessation de mes fonctions, quelle qu'en soit la cause.

Je déclare avoir pris connaissance de la charte de fonctionnement ainsi que de l'engagement de confidentialité des réunions de concertation pluridisciplinaire FILNEMUS et m'engage à tout mettre en œuvre pour assurer la protection des données personnelles des patients dont les dossiers seront discutés en RCP FILNEMUS.

Fait à

le

Nom Prénom :

Signature précédée de la mention « lu et approuvé » :