

## Charte de fonctionnement des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)

Groupe de travail :

Dr Aurélien TRIMOUILLE, Pr Didier LACOMBE, Mme Sylvie LAROZE, Dr Emmanuelle CAMPANA-SALORT, Mme Laetitia JAMEAU

### 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 sont destinées à tous les intervenants (médecins, biologistes, conseillers en génétique, ...) qui participent au parcours de soin des patients atteints d'une pathologie neuromusculaire rare en lien avec la Filière FILNEMUS, sur tout le territoire national (métropole et outre-mer). Elles permettent aux patients de bénéficier de propositions diagnostiques et thérapeutiques basées sur l'avis d'experts du domaine, fondées sur leur expérience, les données les plus récentes de la littérature médicale et les connaissances de la science fondamentale.

### II. Objectif de la RCP

L'objectif de cette RCP est de discuter de dossiers de patients suspects de maladie mitochondriale et soulevant des questions diagnostiques, thérapeutiques ou de conseil génétique.

Cette RCP permet également de définir les dossiers de patients pouvant bénéficier d'un séquençage du génome complet réalisé dans le cadre de la pré-indication « mitochondriopathies » par l'envoi d'échantillon à la plateforme de séquençage AURAGEN.

Les recommandations de la RCP se basent sur les référentiels nationaux, l'analyse de la littérature et la documentation émanant du Plan France Génomique.

Afin de permettre à tous les patients atteints de maladies mitochondriales 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 ou depuis un téléphone portable en téléchargeant l'application. L'accès aux utilisateurs est protégé avec un code reçu par SMS. 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 constitué d'au moins trois représentants du réseau CARAMMEL (Necker-Enfants Malades, Sainte-Anne, Bicêtre et FAMA Necker-Béclère de DPI, CHU d'Angers et CHU de Bordeaux) avec au moins un neurologue et/ou un neuropédiatre et un généticien clinicien et/ou un généticien moléculaire.

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 autre membre du quorum.

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*

Le médecin coordonnateur (dénommé sur l'outil ROFIM médecin référent) est garant de la bonne organisation et du bon déroulement de la RCP. Il est présent pendant la réunion et résume l'avis collégial de chaque dossier à la fin de la discussion.

### *Professionnels participant aux RCP*

La RCP est ouverte aux médecins spécialistes issus des CCMR et CRMR du réseau CARAMMEL et membres de la filière FILNEMUS ainsi qu'aux médecins souhaitant demander un avis pour l'inclusion d'un patient sur la plateforme AURAGEN pour la pré-indication maladies mitochondriales.

Le médecin référent du patient participe à la RCP, ou est remplacé 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. Les personnels non-médicaux ou non-paramédicaux qui souhaitent participer à ces RCP devront nous en informer avant la séance et devront nous retourner un engagement de confidentialité signé. L'identité des participants est tracée sur la fiche RCP.

Des auditeurs libres (internes, étudiants en médecine, professionnels médicaux ou paramédicaux, chercheurs, etc..) peuvent participer à ces séances de RCP et sont également soumis à une clause de confidentialité.

### *Fréquence*

La RCP a lieu un mois sur deux, généralement le deuxième vendredi du mois, de 13h00 à 14h00 (heure métropolitaine), en web-conférence (Rofim).

Toutes les dates de RCP sont planifiées à l'avance afin d'établir le quorum et de recueillir les dossiers patients qui seront vus en RCP. Le calendrier des RCP est disponible sur le site internet de la filière FILNEMUS.

### *Dossiers concernés*

- Les demandes d'avis pour des patients atteints ou suspects de maladie mitochondriale, suivis dans le cadre du Centre de Référence pour les Maladies Mitochondriales de l'enfant à l'adulte CARAMMEL concernant la stratégie diagnostique, le suivi, la prise en charge thérapeutique ou le conseil génétique.
- Les demandes d'inclusion sur la plateforme AURAGEN pour la réalisation du génome.

## **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.

La fiche RCP comprend notamment les informations suivantes :

- Les données générales du patient : nom, prénom, date de naissance
- Les antécédents familiaux et personnels du patient
- Le résumé clinique et paraclinique du patient
- Les données issues des analyses génétiques du patient

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 de présentation 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 restants seront discutés de façon prioritaire à la RCP suivante.

### *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 médecins 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'amélioration

## VI. Coordonnées

### ***Médecins coordonnateurs de la RCP***

Nom : Pr Didier LACOMBE

Etablissement : CHU Bordeaux

Mail : [didier.lacombe@chu-bordeaux.fr](mailto:didier.lacombe@chu-bordeaux.fr)

Nom : Dr Aurélien TRIMOUILLE

Etablissement : CHU Bordeaux

Mail : [aurelien.trimouille@chu-bordeaux.fr](mailto:aurelien.trimouille@chu-bordeaux.fr)

### ***Chargée de mission à l'organisation des RCP***

Nom : Sylvie Laroze, PhD

Etablissement : Hôpital Nord, Saint-Etienne

Mail : [sylvie.laroze@chu-st-etienne.fr](mailto: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 » :