

	<p>RCP Mitochondriopathies CALISSON / AURAGEN</p>	<p>Version 4 du 07/02/2024</p>
<p align="center">Charte de fonctionnement des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)</p>		
<p>Groupe de travail : Dr Annabelle CHAUSSENOT, Dr Cécile ROUZIER, Mme Mélanie BRISON, Mme Claire HOARAU, Dr Emmanuelle CAMPANA-SALORT</p>		

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 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 (navigateur Firefox ou Chrome) mais également depuis un téléphone portable en téléchargeant l'application. L'accès aux utilisateurs est protégé avec un code reçu par SMS ou email.

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 médecins de spécialités différentes :

- ✓ Clinicien du centre coordonnateur : Dr Chaussonot ou Pr Paquis
- ✓ Biologiste moléculaire du centre de référence : Dr Rouzier, Pr Bannwarth, Dr Saadi ou Pr Paquis
- ✓ Clinicien expert du centre de référence en charge du patient

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

Les médecins coordonnateurs (Dr Chaussonot et Dr Rouzier, dénommés sur l'outil ROFIM médecins référents) sont garants de la bonne organisation et du bon déroulement de la RCP. Au moins un médecin coordonnateur 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 ou biologistes membres des CCMR et CRMR issus du CRMR CALISSON et membres de la filière FILNEMUS
- Aux médecins souhaitant demander un avis pour l'inclusion d'un patient sur la plateforme Auragen pour la pré-indication maladies mitochondriales d'une particulière gravité

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 le premier jeudi de chaque mois, de 13h30 à 15h30 (heure métropolitaine), en web-conférence (Rofim).

Des RCP sont distinctes selon qu'il s'agisse de patients adultes ou de patients de pédiatrie. **Les RCP pédiatrie et les RCP adulte ont lieu en alternance un mois sur deux.** En cas d'urgence, après accord du coordonnateur de la RCP, il est possible de présenter un dossier adulte sur une RCP de pédiatrie et inversement.

Toutes les dates de RCP sont planifiées à l'avance et ré-annoncées un mois puis une semaine en amont de la réunion afin d'établir le quorum et de 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

- 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 CALISSON (sites de Nice, Marseille, Lyon, Montpellier et Toulouse) concernant la stratégie diagnostique, le suivi, la prise en charge thérapeutique, le conseil génétique....
- Les demandes d'inclusion sur la plateforme Auragen pour la réalisation du génome, selon les critères actualisés au fur et à mesure de l'évolution des pratiques.

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 :

- Le nom du médecin référent
- Les données générales du patient : nom, prénom, date de naissance, consanguinité
- Les antécédents familiaux et personnels du patient
- Le résumé clinique et paraclinique du patient
- Les données des explorations mitochondriales fonctionnelles sur biopsie 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. 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 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

Le médecin coordonnateur de la RCP organise une information annuelle consacrée au fonctionnement de la RCP, avec :

- Présentation des chiffres d'activités, en termes de nombre de séances, 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 : Dr Annabelle Chaussenot
Etablissement : Hôpital de l'Archet 2, Nice
Mail : chaussenot.a@chu-nice.fr
Tel : 04.92.03.93.13

Nom : Dr Cécile Rouzier
Etablissement : Hôpital de l'Archet 2, Nice
Mail : rouzier.c@chu-nice.fr
Tel : 04.92.03.93.54

Attachée de recherche clinique :

Nom : Mme Claire HOARAU
Etablissement : Hôpital de l'Archet 2, Nice
Mail : hoarau.c@chu-nice.fr
Tel : 04.92.03.94.05

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, 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 » :