



Charte de fonctionnement de réunions de concertation pluridisciplinaire moléculaires

RCP moléculaires FILSLAN

1. Préambule
2. Objectifs
3. Organisation des RCP
 - a. Participants
 - b. Fréquence et lieu
 - c. Dossiers
4. Déroulement d'une RCP
 - a. Pré-RCP
 - b. RCP
 - c. Post-RCP
5. Démarche qualité
6. RCP et DPC

1. Préambule

Le présent document a pour but de décrire l'organisation et le fonctionnement des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) de la FSMR SLA et autres maladies du neurone moteur (FILSLAN) et plus particulièrement les RCP moléculaires destinées à recueillir les avis et donner les orientations dans les situations cliniques où une mutation génétique a soit été détectée, soit est susceptible de l'être en raison du contexte familial ou d'un phénotype particulier. Ces RCP ont pour ambition de permettre à toutes les personnes présentant une maladie rare du champ d'expertise de FILSLAN de bénéficier de l'avis d'experts basé sur leur expérience et les données les plus récentes de la littérature médicale et scientifique.

« Les RCP regroupent des professionnels de santé de différentes disciplines dont les compétences sont indispensables pour prendre une décision accordant aux patients la meilleure prise en charge en fonction de l'état de la science du moment » (HAS, mai 2014). Au cours des RCP, les dossiers des patients sont discutés de façon collégiale. La conclusion et les éventuelles décisions prises sont communiquées au médecin en charge du patient ayant suscité la présentation du dossier en RCP, tracées, puis soumises et expliquées au patient.

2. Objectifs

Les RCP moléculaires regroupent des experts de compétences complémentaires, dont au moins des cliniciens, biologistes moléculaires et généticiens, et a pour objectif d'établir de façon concertée une proposition de prise en charge individualisée selon des critères de qualité. Ces propositions s'appuient sur les recommandations nationales et les référentiels internationaux lorsqu'ils existent. Elles intègrent les données de la littérature. Dans ce contexte, et en situation personnalisée leur finalité est d'aider au diagnostic et à la prise en charge en intégrant des données de génétique moléculaire.

La présente charte a pour objectif de décrire l'organisation des RCP moléculaire dans le cadre de la filière de santé FILSLAN.



3. Organisation des RCP

a) Secrétariat/organisation pratique

La coordination de l'organisation des RCP est assurée par l'équipe filière (inscription, recueil des fiches RCP, liste de présence, ouverture des sessions, rendus de conclusions rédigées par le(s) coordinateur(s) responsable de la RCP, archivage anonyme par séance) qui assure le secrétariat RCP.

b) Participants

Les RCP moléculaires FILSLAN s'adressent aux médecins spécialistes issus des centres labélisés dans le périmètre de la filière, aux médecins biologistes moléculaires des laboratoires de diagnostic moléculaire partenaires de la filière et aux généticiens cliniciens impliqués dans la prise en charge des pathologies du périmètre de la filière. Un quorum est nécessaire : il est défini par la présence d'au moins un neurologue et d'un biologiste moléculaire ayant l'agrément pour pratiquer des examens des caractéristiques génétiques à des fins médicales et du médecin requérant. D'autres spécialistes médicaux peuvent participer à condition de participer aux soins en partenariat avec les centres labélisés affiliés FILSLAN et sous condition d'inscription préalable.

Les participants aux RCP sont tenus au respect du secret médical.

D'autres professionnels (bio informaticiens, chercheurs, ou plus généralement tout professionnel de santé impliqué dans la prise en charge de personnes atteintes de maladies du champ de compétence de la filière peuvent participer sous condition 1/ d'être invité par un sénior ayant droit responsable de centre labélisé ou d'un laboratoire impliqué, 2/ d'avoir au préalable signé un engagement de confidentialité (document type disponible sur demande auprès de la filière), 3/ d'une inscription auprès du secrétariat pour information du responsable de la RCP. Les internes de spécialité médicale, biologique ou pharmaceutique peuvent également, dans les mêmes conditions, participer, à l'invitation d'un professionnel sénior, aux RCP qui constituent également un lieu de partage de pratiques et d'informations, et donc de formation.

c) Présentateurs

Le médecin référent du patient ayant sollicité présentation d'un dossier à la RCP (médecin requérant) participe à cette RCP. En cas d'impossibilité, il peut se faire remplacer par un des médecins de son équipe. En cas d'absence du référent ou de son représentant la discussion de ce dossier sera reportée.

d) Fréquence et lieu

Les RCP moléculaires ont lieu en distanciel à une fréquence de 3 à 4 RCP annuelles. Les participants se connectent depuis leur ordinateur selon un dispositif de web conférence et de partage de documents agréé pour respecter la confidentialité des données de santé selon les directives de l'ASIP Santé (en attente de la disponibilité effective et du déploiement de ce type de dispositif toutes les informations échangées seront rendues anonymes tant dans le partage des données avec l'outil utilisé que pour les discussions entre participants).

e) Dossiers

Le dossier d'un patient résumé sur une fiche RCP spécifique sera discuté en RCP moléculaire s'il justifie d'un besoin de réflexion commune pluridisciplinaire du fait de sa complexité ou parce qu'il justifie un avis sur la conduite à tenir ou sur les informations à communiquer au patient ou en préalable à un conseil génétique, ceci en vue d'aider au diagnostic, à la prise en charge médicale ou à décider d'analyses moléculaires complémentaires éventuelles. Certains dossiers peuvent aussi être proposés pour discuter de travail scientifique collaboratif ou de publication, ou bien du fait de son intérêt pédagogique.

4. Déroulement d'une RCP

a) Pré-RCP

→ Responsabilités : Une RCP moléculaire est coordonnée et gérée par un ou deux coordinateurs (médecin neurologue ou/et biologiste moléculaire), désigné(s) et agréé(s) par le Bureau de gouvernance de FILSLAN. Leurs charges sont 1/ préparer la RCP, 2/ coordonner la tenue de la RCP, 3/ rédiger les conclusions de chaque fiche 4/ rédiger un compte rendu

→ Inscription des participants : Les professionnels de santé sont informés au moins deux mois en amont de la date de la RCP à venir avec désignation du ou des coordinateurs. Ils doivent s'inscrire auprès du secrétariat de la RCP (filsan@chu-nice.fr) au moins un mois avant la RCP en indiquant leur identité, spécialité et lieu d'exercice. Ces informations figureront sur le compte rendu de la RCP. Le coordinateur de la filière communiquera la liste des inscrits au(x) coordinateur(s) de la RCP. L'ensemble des participants est dénommé le quorum.

→ Présentation d'un dossier :

- Chaque médecin demandant le passage d'un dossier en RCP (médecin requérant) s'engage à recueillir le consentement du patient concerné quant à l'échange et le partage de ses données médicales au cours de la RCP. Le médecin requérant doit cocher la case « *Je déclare avoir recueilli le consentement du patient pour le passage de son dossier en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire et l'avoir informé que ses données de santé sont gérées via un site sécurisé et sont partagées avec d'autres professionnels de santé à des fins de prise en charge diagnostique et thérapeutique* » figurant sur la fiche d'inscription RCP. Cette fiche, une fois conclue par le(s) coordinateur(s) RCP sera renvoyée au médecin requérant pour enregistrement dans le dossier médical patient et information du patient.

- Les fiches RCP (disponibles sur le site www.portail-sla.fr) sont à envoyer au moins 1 mois avant la RCP au secrétariat de la RCP (filsan@chu-nice.fr). Toute fiche incomplète ou envoyée hors délais peut entraîner le refus de passage à la séance prévue. En cas d'urgence motivée invoquée les avis du coordinateur de la filière et du ou des coordinateurs sont nécessaires pour dérogation. Les dossiers non retenus peuvent être reproposés pour la RCP suivante.

- En cas de nombre trop important de demandes priorité est donnée aux dossiers complexes et disposant de données génétique et/ou de données clinique/imagerie suffisantes permettant d'alimenter les réflexions lors de la RCP ou aux dossiers requérants un avis de conseil génétique.

- Le responsable de la filière informe le(s) coordinateur(s) de la RCP ainsi que les autres participants inscrits à la RCP des dossiers à étudier (envoi des Fiches RCP renseignées par les requérants).

b) RCP

→ Liste de présence : A chaque séance une liste nominale des participants et des dossiers présentés est archivée par la filière FILSLAN.

→ Conduite de la RCP :

Le secrétariat filière met en route le dispositif de connexion après avoir communiqué à l'avance aux participants inscrits les codes requis.

→ Au moins 1 coordinateur doit être présent durant la totalité de la RCP. Il veille à sa bonne mise en place et vérifie que le quorum est atteint et maintenu jusqu'à la fin de la séance, à son animation, à son bon déroulement et notamment au respect des horaires, de la liste préétablie de passage, à noter les éléments de justification de la conclusion à rédiger. En début de RCP il doit vérifier le respect du quorum (maintenu jusqu'à la fin de la séance) et la conformité avec la liste des participants inscrits. Le coordinateur est inclus dans le quorum. Si le quorum n'est pas atteint lors de la RCP les dossiers doivent être représentés en présence du spécialiste manquant.

→ Chaque dossier est discuté successivement et collégalement selon 3 étapes : présentation du dossier par le médecin requérant, discussion entre professionnels basée sur les informations fournies dans la fiche RCP et les documents associés, énoncé de conclusions et d'avis collégaux qui sont transcrits sur la fiche de RCP.

En cas de discordance de conclusion ou d'avis, ceux-ci sont mentionnés dans la fiche, afin que le médecin requérant puisse tenir compte d'alternatives. Les auditeurs autres que neurologues ou biologistes moléculaires agréés peuvent poser des questions mais ne sont pas admis à la discussion à moins que leur avis ne soit sollicité sur par exemple des questions éthiques, psychologiques ou autres. Rappel : ces auditeurs sont soumis à confidentialité.

→ Un des coordinateurs de la RCP résume clairement l'avis collégial qui est transcrit sur la fiche RCP. Cet avis doit être argumenté et remis dans son contexte. Les informations suivantes doivent apparaître : si l'avis RCP s'appuie sur un référentiel, si l'avis est réservé en raison de la qualité des données disponibles. En cas de discordance de conclusion ou d'avis, ceux-ci sont mentionnés dans la fiche, afin que le médecin requérant puisse tenir compte d'alternatives ou décider de demander avis à une autre RCP

c) Post-RCP

→ Un compte rendu de RCP moléculaire, est rédigé dans des délais brefs par un des coordinateurs de la RCP en lien avec le responsable de la filière qui le valide. Ce compte rendu est daté, porte le nom du rédacteur, fait état de la liste des participants, du nombre de dossiers demandés à présenter à la RCP, du nombre de dossiers effectivement présentés, et du type de dossiers : complexes/pédagogiques. Il y est également indiqué toutes idées d'actions d'amélioration de la RCP. Ce compte rendu est archivé par le secrétariat RCP, une copie est adressée aux participants.

→ Les fiches RCP portant les conclusions respectives de chaque dossier discuté sont adressées dans les meilleurs délais par le secrétariat RCP à chacun des cliniciens requérants ayant présenté un dossier, si possible par messagerie sécurisée type MS Santé si le destinataire a précisé son adresse.

La fiche envoyée doit être classée dans le dossier médical patient.

Le médecin requérant destinataire de la fiche avec conclusions doit informer le patient de l'avis et si la décision diffère de l'avis de la RCP le médecin est tenu de noter dans le dossier les raisons de son choix.

5. Démarche qualité

→ Suivi des RCP : Un rapport annuel, qualitatif et quantitatif des RCP moléculaire est présenté par le coordinateur filière. Ce rapport indique le nombre total de séances réalisées. Il reprend les informations des comptes rendus de RCP en termes de participants, de types de dossiers et d'actions envisagées suite à chaque RCP (inclusion dans un essai, demande d'analyses moléculaires complémentaires, etc...). Il propose également d'éventuelles actions d'amélioration continue des RCP.

En outre une liste des référentiels utilisés en appui des avis est indiquée dans le rapport qui précisera si possible l'application des avis rendus et les actions d'amélioration mise en place dans la période.

→ Indicateurs :

Respect du quorum

Exhaustivité de remplissage des fiches RCP

Adéquation des décisions avec les recommandations

Taux d'exhaustivité des dossiers présentés

Concordance des propositions RCP et la prise en charge effective

6 RCP et Développement Professionnel Continu

L'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) des acteurs de santé consiste à analyser leurs activités cliniques ou médico-techniques au regard de recommandations professionnelles disponibles et actualisées. La HAS considère qu'un médecin qui participe activement et régulièrement à des RCP répondant aux critères énoncés ci-dessus, remplit son obligation d'Evaluation des Pratiques Professionnelles (Décret n° 2005-346 du 14 avril 2005 relatif à l'évaluation des pratiques professionnelles).

Les RCP FILSLAN sont éligibles au Développement Professionnel Continu (DPC).