



Secrétariat RCP FILSLAN

@ filsan@chu-nice.fr

☎ 04 92 03 84 14



- Tout participant doit s'inscrire auprès du secrétariat filsan@chu-nice.fr
- Tout participant est tenu au respect du secret médical et doit signer un engagement de confidentialité et le remettre au secrétariat RCP
- Le médecin requérant s'engage à recueillir le consentement du patient concerné



PARTICIPANTS

1 ou 2 coordinateurs : neurologue et/ou biologiste moléculaire, désigné(s) par le Comité de Gouvernance FILSLAN

Médecin requérant : médecin référent du patient ayant sollicité la présentation d'un dossier en RCP

Quorum (ensemble des participants) : au moins 1 neurologue, 1 biologiste moléculaire et le médecin requérant

Qui peut participer ?

➤ Participants ayant-droits :

- Médecins spécialistes des Centres SLA/MNM labellisés
- Médecins biologistes moléculaires des laboratoires de diagnostic partenaires
- Généticiens cliniciens

➤ **Participants non ayant-droits** (bio-informaticiens, chercheurs, tout professionnel de santé impliqué dans la prise en charge de personne atteinte de SLA ou MNM, internes de spécialité médicale, biologique ou pharmaceutique) **à condition** :

- Etre invité par un senior ayant-droit
- Signer un engagement de confidentialité (sur papier libre à envoyer filsan@chu-nice.fr)



Charte RCP moléculaire
Fiche RCP moléculaire



<https://portail-sla.fr>

Objectif : Etablir en concertation une proposition de prise en charge individualisée selon des critères de qualité s'appuyant sur les recommandations nationales et les référentiels internationaux s'ils existent et en intégrant les données de la littérature afin d'aider au diagnostic et à la prise en charge en intégrant des données de génétique moléculaire.

AVANT LA RCP

- Information de la date de la RCP 2 mois avant et désignation du(es) coordonnateur(s)
- **Pour soumettre un dossier :**
 - Le médecin requérant s'engage à recueillir le consentement du patient concerné
 - Envoi par le médecin requérant des fiches RCP complétées au secrétariat RCP 1 mois avant à l'adresse filslan@chu-nice.fr
- **Inscription** 1 mois avant minimum de tous les participants auprès du secrétariat RCP en précisant : identité, spécialité, lieu d'exercice
- Envoi par le secrétariat RCP des codes de connexion à chaque participant inscrit
- Le responsable de la filière fournit la liste des participants au(x) coordinateur(s) et informe le quorum des dossiers à étudier
- Tout participant non médecin signe un engagement de confidentialité et l'envoie au secrétariat RCP (filslan@chu-nice.fr)

PENDANT LA RCP

- Connexion
- Liste de présence
- Discussion des dossiers successivement en 3 étapes
 - Présentation du dossier par le médecin requérant
 - Discussion entre professionnels basée sur les informations fournies
 - Conclusion et avis collégiaux énoncés, à retranscrire sur la fiche RCP
- Un coordinateur résume l'avis collégial qui sera retranscrit sur la fiche RCP (avis argumenté et remis dans son contexte)

APRES LA RCP

- Rédaction du CR de la RCP par l'un des coordinateurs
- Validation du CR par le responsable de la Filière et envoi à l'ensemble des participants
- Envoi des fiches avec les conclusions de la RCP aux médecins requérants par messagerie sécurisée
- Classement de la fiche RCP dans le dossier médical du patient
- Le médecin requérant informe le patient des conclusions de la RCP