

		RCP filière des maladies respiratoires rares RespiFIL	Version du 17/02/2022
Charte de fonctionnement des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)			
<u>Groupe de travail</u> : Pr Annick CLEMENT, Pr Vincent COTTIN, Pr Marc HUMBERT, Dr Céline LUSTREMAN, Dr Meryem SARI HASSOUN			

Préambule

La présente charte a pour but de décrire l'organisation et le fonctionnement des **Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)** de la filière de santé des maladies respiratoires rares : RespiFIL. Les RCP ont pour objectif de permettre à tous les patients atteints de maladies respiratoires rares de bénéficier de propositions diagnostiques et thérapeutiques pluridisciplinaires 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.

Objectif et organisation de la RCP

L'objectif de la RCP est de définir de manière pluridisciplinaire une proposition de prise en charge individualisée, la mieux adaptée à chaque patient, selon des critères de qualité évaluables. Ces propositions de prise en charge s'appuient sur les recommandations nationales (les protocoles nationaux de diagnostic et de soins - PNDS - lorsqu'ils existent) et en leur absence, sur les recommandations des Sociétés Savantes et les référentiels nationaux.

Afin de permettre à tous les patients atteints de maladies respiratoires rares de bénéficier de la meilleure prise en charge possible, ces RCP sont accessibles en **web-conférence** *via* un outil développé par le GCS-SARA¹.

Cet outil est accessible en se connectant au lien suivant : <https://www.sante-ra.fr/RCPMALADIESRARES/Accueil.aspx>.

L'accès aux séances de RCP se fait en accédant au lien Teams sur invitation.

Vous pouvez retrouver les modalités de connexion sur notre site internet : <https://respihil.fr/index.php/l-espace-professionnel/reunions-concertation-pluridisciplinaires>.

Toute difficulté technique rencontrée avec l'outil doit être communiquée à l'équipe opérationnelle RespiFIL. Seuls les membres de l'équipe opérationnelle RespiFIL interagissent avec le GCS-SARA.

¹<https://www.sante-ra.fr/>

Principes de fonctionnement

Thèmes et fréquence des RCP

Les thématiques des RCP de la filière RespiFIL sont les suivantes :

- Anomalies du développement pulmonaire (ADP)
- Cancer du poumon au cours des pneumopathies interstitielles diffuses (CAPID)
- Déficit en Alpha-1 Antitrypsine (DAAT)
- Dilatation des bronches (non CF, non DCP) pédiatrique
- Dysplasie bronchopulmonaire sévère (DBP)
- Dyskinésie Ciliaire Primitive (DCP)
- Hypertension pulmonaire (HTP)
- Génétique et hypertension pulmonaire (HTP)
- Insuffisances Respiratoires Chroniques (IRC) et Anomalies du contrôle ventilatoire
- Lymphangioléiomyomatose (LAM) et maladies kystiques pulmonaires multiples (MKPM)
- En cas d'urgence : Pneumopathies interstitielles Diffuses (PID) des maladies systémiques (FAI2R)
- Pneumopathie interstitielle diffuse (PID) pédiatrique
- PID d'origine génétique

La fréquence des RCP varie en fonction des thématiques. Elles auront lieu **les mardis ou les jeudis, entre 9h et 17h** (heure métropolitaine) afin de permettre aux centres des départements d'outre-mer de participer.

Le calendrier des réunions est établi de façon semestrielle par le médecin coordonnateur en accord avec l'équipe opérationnelle de RespiFIL qui, si besoin, se réfère au Comité Directeur de la filière.

Le quorum

Le *quorum* permet d'assurer la pluridisciplinarité de la RCP, il s'agit d'un critère-qualité essentiel à sa tenue. Le *quorum* est composé d'un nombre minimal de **3 membres de spécialités différentes** et sera adapté au thème de la RCP.

Le *quorum* doit être respecté pour que l'avis formulé en RCP soit valide. En l'absence de *quorum*, la RCP ne pourra avoir lieu. Le *quorum* est désigné à l'avance par la commission RCP de la filière RespiFIL. Les membres du *quorum* qui se sont engagés pour une date doivent être présents à la séance ou se faire remplacer par un confrère de même spécialité.

Coordination des RCP

Un **médecin coordonnateur** doit être identifié au sein du *quorum* pour chaque séance de RCP. Il est le responsable médico-légal, 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 en le retranscrivant dans le compte-rendu sur l'outil RCP SARA.

Le **médecin prescripteur** 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. A défaut, le dossier ne pourra être présenté lors de la RCP.

Les **chargé-e-s de mission de la filière** assurent la coordination de l'organisation des RCP RespiFIL selon les modalités suivantes :

- Création et diffusion de l'agenda semestriel
- Mails d'invitation et de relance
- Formation des médecins coordonnateurs à l'outil SARA
- Tests de connexion avec les utilisateurs en amont des RCP

- Saisies des fiches d'inscription dans l'outil SARA en amont de la RCP
- Vérification des données
- Planification des séances des RCP dans l'outil SARA
- Envois des comptes-rendus aux médecins correspondants

L'équipe opérationnelle de la filière n'assure pas la rédaction des comptes-rendus des dossiers présentés lors des RCP et ne participe pas aux RCP en dehors des horaires indiqués ci-dessus.

Calendrier de coordination des RCP

Si la RCP a lieu **un mardi** :

Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi
	Mail invitation	Réception fiches inscription	Réception fiches inscription	Relance RCP Réception fiches inscription
Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi
Saisies fiches RCP	Séance RCP		Envois comptes-rendus	Envois comptes-rendus

Si la RCP a lieu **un jeudi** :

Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi
			Mail invitation	Réception fiches inscription
Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi
Relance RCP Réception fiches inscription	Réception fiches inscription	Saisies fiches RCP	Séance RCP	
Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi
Envois comptes-rendus	Envois comptes-rendus			

Participant de RCP

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 (**Annexe 1**). Les participants peuvent être des médecins spécialistes issus des CRMR et CCMR membres de la filière RespiFIL, des soignants, des chercheurs et plus généralement tout professionnel de santé impliqué dans la prise en charge des pathologies respiratoires rares.

L'identité des participants est tracée sur la **fiche RCP**.

Préparation et programmation du passage d'un dossier en RCP

Recueil du consentement du patient

Chaque médecin demandant le passage d'un dossier de l'un de ses patients en RCP, s'engage à recueillir le consentement de son patient concernant **l'échange et le partage de ses données** et leur **utilisation à des fins de recherche** préalablement au passage du dossier en RCP. La présentation du dossier en RCP sera tracée dans le dossier du patient.

Le médecin requérant devra alors cocher la case « *Je déclare avoir recueilli le consentement de mon 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, et peuvent être utilisées à des fins de recherche clinique » sur la fiche d'inscription en RCP.

Modalités d'inscription d'un dossier en RCP

Tout médecin prescripteur doit remplir une **fiche d'inscription** de passage en RCP correspondant à la thématique dédiée, téléchargeable, sous format d'un traitement de texte, sur le site internet de la filière : <https://www.respifil.fr/index.php/l-espace-professionnel/reunions-concertation-pluridisciplinaires>.

Cette fiche est à retourner par mail à la filière RespiFIL (respifil.france@aphp.fr), en respectant la **date limite de soumission des dossiers**. Les items suivants doivent **obligatoirement** être renseignés :

- Les informations démographiques concernant le patient : nom, prénom, sexe, date et lieu de naissance ;
- Le nom du médecin prescripteur et sa spécialité ;
- Les coordonnées du médecin traitant et celles des autres spécialistes à qui l'avis doit être transmis ;
- Les antécédents personnels et familiaux du patient ;
- Les informations spécifiques relatives à la pathologie du patient ;
- Les traitements en cours ;
- Le motif de la présentation ainsi que la question à poser en RCP : avis diagnostique, avis thérapeutique, ou autre.

Le caractère urgent d'un dossier pourra être invoqué et s'il est jugé valable, pourra permettre la discussion du dossier de façon prioritaire.

Toute fiche incomplète ou envoyée hors délai pourra entraîner un refus d'inscription à la séance prévue.

Nombre de dossiers enregistrés par réunion

Le mail de relance contenant la liste des patients dont le dossier doit être discuté en RCP est envoyé **2 jours** avant la séance de la RCP aux membres du *quorum*. Lors de chaque séance **10 dossiers maximum** sont prévus à la discussion. Dans le cas où tous les dossiers prévus à la séance, ne peuvent pas être discutés en raison de la durée contrainte de la RCP, 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 ou le jour même.

Saisie des fiches d'inscription

Les chargé-e-s de mission de la Filière RespiFIL saisissent les fiches d'inscription aux séances de RCP dans l'outil SARA. Ces fiches doivent parvenir **au plus tard 24h avant le déroulement de la RCP** (voir calendrier précédent). Les fiches d'inscription ne peuvent pas être saisies à *postiori* de la RCP sur l'outil SARA.

Déroulement de la RCP

Liste de présence

Lors de chaque séance, les participants sont listés par le médecin coordonnateur. Il veille également à recenser les différents professionnels qui pourraient être réunis en présentiel. Est considérée comme présente toute personne ayant participé partiellement ou totalement à la RCP. L'ensemble des participants doit figurer sur la fiche d'avis de la RCP.

Support de discussion

La discussion des dossiers s'appuie sur la fiche d'inscription ainsi que tous autres documents nécessaires à la discussion des données : imageries, photos, comptes-rendus d'examens, etc.

Discussion des dossiers

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 participants à la RCP doivent respecter le rôle du modérateur de séance.

Le **médecin coordonnateur** 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 selon la priorité établie par le médecin coordonnateur et de façon collégiale. Des auditeurs libres silencieux (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. Les auditeurs libres peuvent poser des questions dans l'encart prévu à cet effet dans la fenêtre de web-conférence. La discussion des dossiers est faite par le *quorum* présent à la séance.

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 ;
- 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 2 avis principaux en les argumentant et/ou
 - Interroger une autre RCP.

Les membres du *quorum* sont indiqués dans la fiche d'avis de la RCP.

Le médecin coordonnateur de la RCP, qui a validé cet avis, le complète dans l'outil SARA.

Envoi de l'avis de la RCP

La fiche RCP contenant l'avis sera adressée par les chargés de mission de la Filière RespiFIL dans les plus brefs délais aux médecins explicitement indiqués par le médecin coordonnateur. Cet avis pourra également être envoyé par messagerie de santé sécurisé MSSanté.

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.

Bilan des RCP

Un suivi annuel quantitatif et qualitatif de l'activité sera réalisé sous la responsabilité du groupe de travail RCP de RespiFIL. Ce suivi examinera :

- Le nombre total de séances sur le trimestre écoulé ;
- Le nombre de participants ;
- Le nombre de dossier soumis/ Le nombre de dossiers discutés ;
- Le nombre d'inclusions dans les essais cliniques proposés par la RCP ;
- La liste des actions d'amélioration et leur suivi.

Démarche d'assurance qualité

L'évaluation périodique (au moins une fois par an) des RCP permet une amélioration continue de leur qualité et, *in fine*, du service rendu aux patients. Elle prendra la forme d'audits et portera sur les indicateurs suivants :

- Le respect du *quorum* ;
- L'adéquation des décisions avec les recommandations ;
- Le taux d'exhaustivité des patients présentés ;
- La concordance entre la proposition de la RCP, la prise en charge effective et le résultat des soins.

		RCP filière des maladies respiratoires rares RespiFIL	Annexe 1 Version du 14/11/2019
Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) - Engagement de confidentialité -			

Préambule :

Toute personne, quel que soit son statut et sa fonction, participant aux Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) RespiFIL est soumise à l'obligation de discrétion professionnelle et au secret professionnel. Le but du présent engagement de confidentialité est notamment de protéger la vie privée des patients et la confidentialité des données personnelles de santé que les personnes participant à une RCP RespiFIL sont amenées à connaître dans le cadre des discussions nécessaires à la meilleure prise en charge des patients.

Article 1 : objet

Le présent engagement a pour objet de définir les conditions de confidentialité auxquelles sera soumis Cliquez ici pour taper du texte. désigné-e ci-après par « participant à la RCP RespiFIL ».

Article 2 : secret

La/Le participant-e à la RCP RespiFIL est tenu-e à l'obligation de confidentialité par rapport aux informations auxquelles il/elle a eu accès durant sa participation à la RCP, en particulier les informations confidentielles concernant les personnes dont les cas sont discutés en RCP. Cette obligation de confidentialité est valable pendant la durée de la RCP et au-delà, sans limite de temps. La violation du droit au respect de la vie privée, du secret professionnel et du secret médical, par le participant à la RCP RespiFIL peut entraîner des poursuites et sanctions disciplinaires et des poursuites et sanctions pénales.

Article 3 : durée

Les dispositions prises dans le présent engagement s'appliquent de plein droit depuis la signature de la présente, sans limite de temps après la fin de la RCP.

Fait à Cliquez ici pour taper du texte. le Cliquez ici pour taper du texte.

Le coordonnateur de la RCP RespiFIL

La/Le participant(e) à la RCP RespiFIL (précédé de la mention « lu et approuvé »)