

		RCP filière des maladies respiratoires rares RespiFIL	Version du 09/04/2025
<b>Charte de fonctionnement des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP)</b>			
<u>Groupe de travail</u> : Nathalie ABOUFARAH, Pr Vincent COTTIN, Pr Christophe DELACOURT, Pr Marc HUMBERT, Mohamed IHADDADENE, Dr Céline LUSTREMANT			

## Préambule

La présente charte a pour but de décrire l'organisation et le fonctionnement des **Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (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 définis**. 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. Depuis 2023, elles sont **labellisées, au développement professionnel continu** (DPC), en tant qu'action d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP).

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 et les dossiers patients sont archivés** dans sur une plateforme sécurisée et agréée hébergement de données de santé (HADS) développée par le RRC-ONCO-AURA<sup>1</sup>. Cette plateforme SARA est accessible en se connectant au lien suivant :

<https://www.sante-ra.fr/RCPMALADIESRARES/Accueil.aspx>.

Toute difficulté technique rencontrée avec l'outil doit être communiquée à l'équipe opérationnelle RespiFIL qui est la seule à interagir avec le RRC-ONCO-AURA.

L'accès aux séances de RCP se fait chaque mois par un lien Teams, sécurisé AP-HP, dédié.

Vous pouvez retrouver toutes les informations concernant les RCP (agenda semestriel, fiches patients, validation au développement professionnel continu - **DPC**, etc.) sur notre site internet : <https://respifil.fr/index.php/l-espace-professionnel/reunions-concertation-pluridisciplinaires>.

<sup>1</sup><https://www.sante-ra.fr/>

## Principe 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 alpha1-antitrypsine (DAAT) ;
- Dilatation des bronches (DDB) non CF non DCP ;
- Dysplasie bronchopulmonaire sévère (DBP) ;
- Dyskinésies ciliaires primitives (DCP) ;
- Expositions professionnelles – environnementales et PID (EXPO-PID) ;
- Génétique et hypertension pulmonaire (HTP-gen) ;
- Hypertension pulmonaire sévère (HTP) ;
- Insuffisance respiratoire chronique (IRC) et anomalies du contrôle respiratoire ;
- Lymphangioléiomyomatose et maladies kystiques pulmonaires multiples (LAM/MKPM) ;
- Pneumopathies interstitielles diffuses pédiatriques (PID-ped) ;
- Pneumopathies interstitielles diffuses d'origine génétique (PID-gen) ;
- Transplantation pulmonaire pédiatrique (Transplant).

La fréquence des RCP varie en fonction des thématiques. Elles auront lieu **les mardis ou les jeudis, entre 10h et 19h** (heure métropolitaine) afin de permettre aux centres des départements d'outre-mer de participer. L'équipe opérationnelle de la filière **ne soutient pas les RCP qui se déroulent en dehors des horaires indiqués ci-dessus**.

Le calendrier semestriel des séances est établi 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. L'équipe opérationnelle de la filière n'assure pas cette mission.

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. Pour les prescripteurs sans RPPS (interne, praticien étranger), le coordonnateur de la RCP endosse la responsabilité médico-légale de passage du dossier. À défaut, le dossier ne pourra être présenté lors de la RCP.

Le **personnel de la filière** assure la coordination de l'organisation des RCP RespiFIL selon les modalités suivantes :

- Création et diffusion de l'agenda semestriel sur le [site Internet](#) ;
- Planification des séances des RCP dans l'[outil SARA](#) ;
- Mails d'invitation (J-15) et de rappel (J-3) aux prescripteurs potentiels selon la liste de diffusion communiquée par le coordonnateur de la RCP ;
- Formation des médecins coordonnateurs à l'outil SARA ;
- Sur demande, tests de connexion avec les utilisateurs en amont des RCP ;
- Jusqu'à J-1, saisies des fiches d'inscription de patients dans l'outil SARA en amont de la RCP ;
- Mails récapitulatifs au *quorum* et aux prescripteurs des dossiers de la séance à venir avec mise à disposition d'un lien sécurisé AP-HP d'accès aux dossiers ;
- Inscription nominative des participants à la séance sur l'outil SARA notamment les professionnels inscrits à la formation au DPC ;
- Mise à disposition des comptes rendus aux prescripteurs et coordonnateurs sur un espace sécurisé par l'AP-HP.

### **Participant**

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 CRM 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** (*quorum*, professionnels, noms, qualités/spécialités) **est tracée sur le compte rendu du dossier patient. Les professionnels inscrits au titre du DPC sont également mentionnés.**

### **Calendrier prévisionnel**

J-15 : mail d'invitation à l'annuaire de contacts remis par le coordonnateur

J-3 : mail de rappel à ce même annuaire

J-1 : fin des saisies et mails récapitulatifs au *quorum* et prescripteurs

J+2 : envoi du lien sécurisé aux prescripteurs et coordonnateurs pour disposer des comptes rendus. Ce délai peut varier car il dépend du délai de rédaction des conclusions par le coordonnateur médical de la RCP.

## Préparation 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 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* » 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](mailto:respifil.france@aphp.fr)), en amont de la séance de RCP, respectant la **date limite de soumission des dossiers et 1 jour ouvré au plus tard**. Le caractère urgent d'un dossier pourra être invoqué et s'il est jugé valable, pourra permettre la discussion du dossier de façon prioritaire lors de la séance.

**Toute fiche incomplète ou envoyée hors délai entraînera un refus d'inscription à la séance prévue et son report à la suivante.**

### *Nombre de dossiers enregistrés par réunion*

Chaque coordonnateur médical fixe le nombre de **dossiers maximum** qui peuvent être 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*

Le personnel de la filière saisit les fiches d'inscription aux séances de RCP dans l'outil SARA. Ces fiches doivent parvenir **au plus tard 1 jour ouvré avant le déroulement de la RCP**. Par éthique, les fiches d'inscription ne doivent pas être saisies *a posteriori* de la RCP sur l'outil SARA.

## Déroulement de la RCP

---

### *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.

### **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, arbre généalogique, comptes rendus d'examens, etc.

### **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.**

### **Liste de présence**

Lors de chaque séance, les participants sont listés par le personnel de la filière et, au-delà de 17h30, par le médecin coordonnateur. Tous veillent 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 le compte rendu d'avis de la RCP. **Pour valider leur formation continue, les professionnels inscrits au titre du DPC doivent suivre l'intégralité de la séance RCP.**

### **Envoi de l'avis de la RCP**

Le compte rendu de la fiche RCP contenant l'avis sera adressé par le personnel de la filière dans les plus brefs délais, dans un espace sécurisé, aux prescripteurs et coordonnateurs. Cet avis pourra également être envoyé automatiquement par l'outil SARA 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. Il sera remis aux coordonnateurs ainsi qu'au comité de direction de la filière. Ce suivi examinera :

- Le nombre total de séances sur l'année écoulée ;
- La liste nominative des participants ;
- Le nombre de dossiers discutés.

## 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 09/05/2025
<b>Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) - Engagement de confidentialité -</b>			

### **Préambule :**

Toute personne, quel que soit son statut et sa fonction, participant aux Réunion de Concertation Pluridisciplinaires (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 elle/il 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 »)