

 	RCP Mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR	Version du 02/10/2019
<h2>Charte de fonctionnement des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP)</h2>		
<p>Groupe de travail : Pr Ralph EPAUD, Dr Anne PREVOTAT, Dr Nadine DUFEU, Mr Stéphane MAZUR, Mme Marie PERCEVAL, Mme Cécile MOREL</p>		

I. 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 MUCO-CFTR (Filière Mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR). Les RCP ont pour objectif de permettre à tous les patients atteints de mucoviscidose ou présentant une affection liée à une anomalie de CFTR 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.

II. Objectif de la RCP

L'objectif de cette 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 (PNDS) et/ou sur les recommandations internationales.

Afin de permettre à tous les patients atteints de maladies mucoviscidose ou d'une affection liée à une anomalie de CFTR, de bénéficier de la meilleure prise en charge possible, ces RCP sont accessibles en web-conférences via un outil développé par le GCS-SARA. 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 diffusé par email avant la RCP par le chargé de mission de la Filière.

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 composé d'un nombre minimal de 1 médecin pédiatre et de 1 pneumologue qui prend en charge des patients adultes. Des membres de spécialités différentes (bactériologiste, médecin transplanteur, radiologue) seront sollicités, en fonction du thème de la RCP (thème définit par les cas clinique proposés).

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 le COPIL MUCO RCP de la Filière MUCO-CFTR. 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.

Professionnels participant aux 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. Les participants peuvent être des médecins spécialistes issus des CRCM et CRMR membres de la filière MUCO-CFTR, des soignants, des chercheurs et plus généralement tout professionnel de santé impliqué dans la prise en charge de la mucoviscidose ou d'une affection liée à une anomalie de CFTR. L'identité des participants (quorum et médecins référents) (nom, qualité/spécialité) est tracée sur la fiche RCP. 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.

Coordination de la RCP

Un médecin coordonnateur (ou modérateur) doit être identifié au sein du quorum pour chaque séance de RCP. Il est garant de la bonne organisation et du bon déroulement de la RCP. Il est présent pendant la réunion. Le médecin responsable de la séance résume l'avis collégial de chaque dossier à la fin de la discussion. Cet avis est transcrit par un chargé de mission de la filière MUCO-CFTR, validé par les médecins du COPIL RCP, puis est soumis à validation médicale auprès du médecin responsable de la séance de RCP.

La coordination de l'organisation des RCP (recueil des dossiers, vérification des inscriptions pour passage en RCP, liste de présence) est assurée par le chargé de mission de la Filière MUCO-CFTR.

Fréquence des RCP

Les RCP auront lieu les mardis de 14h30 à 16h (heure métropolitaine) afin de permettre aux CRCM des départements d'Outre-mer (Réunion) de participer. Lors de la première année de mise en place des RCP la fréquence des réunions sera trimestrielle puis sera adaptée progressivement à la demande.

IV. Préparation du passage du dossier en RCP et Programmation de son passage

Modalités d'inscription d'un dossier en RCP

Tout médecin requérant doit remplir une fiche d'inscription de passage en RCP sous format word téléchargeable sur notre site internet (<https://muco-cftr.fr/>) qui sera à retourner par mail à la Filière MUCO-CFTR, en respectant la date limite de soumission des dossiers (48h avant la séance de RCP à minima), afin que le dossier soit enregistré pour la RCP. Sur cette fiche doivent être renseignés les items suivants :

- Les informations démographiques concernant le patient : nom, prénom, sexe, date et lieu de naissance ;
- Le nom du médecin requérant 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.

Toute fiche incomplète ou envoyée hors délai pourra entraîner un refus d'inscription 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.

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.

Nombre de dossiers enregistrés par réunion

La liste des patients dont le dossier doit être discuté en RCP est mise à disposition du quorum de la séance de RCP quelques jours avant la réunion. Lors de chaque séance de RCP, tous les dossiers soumis sont prévus à la discussion, dans la limite de la durée de la RCP. 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 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.

V. Pendant la RCP

Modalités d'inscription d'un dossier en RCP

Tout médecin requérant doit remplir une fiche d'inscription de passage en RCP correspondant à la thématique dédiée sous format Word téléchargeable sur notre site internet (<https://muco-cftr.fr/index.php/fr/la-filiere/les-rcp-de-la-filiere>) qui sera à retourner par mail à la Filière MUCO-CFTR, en respectant la date limite de soumission : 2 jours ouvrés avant la séance. Les dossiers seront traités dans l'ordre de réception.

Déroulement de la RCP

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. 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 (imagerie, photos, CR d'examens, etc...).

Discussion des dossiers

Lors de chaque séance, les dossiers sont discutés comme suit : le médecin requérant dispose de 10 minutes pour présenter son dossier, le dossier est ensuite discuté de façon collégiale pendant 10 minutes. Les membres du *quorum* prenant part à la discussion sont indiqués dans la fiche d'avis RCP.

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.

Liste de présence

Lors de chaque séance, les participants sont listés dans un document archivé par la filière MUCO-CFTR. Par ailleurs, seuls les noms des membres du *quorum* et des médecins référents sont présents sur les fiches d'avis de RCP.

Saisie de fiches

Le chargé de mission de la Filière MUCO-CFTR saisit les fiches d'inscription reçues aux séances de RCP dans l'outil RCP. Les avis, une fois validés par le médecin responsable de la séance sont complétés dans l'outil RCP par le chargé de missions Filière.

Les fiches sont diffusées aux prescripteurs.

L'avis de la RCP

La fiche RCP contenant l'avis sera adressée dans les plus brefs délais aux médecins explicitement indiqués sur la fiche d'inscription en RCP. L'avis de la RCP pourra également être envoyé par messagerie sécurisée.

Le médecin ayant présenté le cas de son patient doit inscrire de 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.

VI. Bilan des RCP

Un suivi annuel quantitatif et qualitatif de l'activité sera réalisé sous la responsabilité du COPIL RCP MUCO RCP de MUCO-CFTR. Ce suivi examinera :

- La liste nominative des participants;
- Le nombre de dossier soumis / le nombre de dossiers discutés ;
- La liste des référentiels utilisés en appui des avis ;
- Le suivi d'application des recommandations d'avis de la RCP ;
- La liste des actions d'amélioration et leur suivi

VII. 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