

Réunion de Concertation Pluridisciplinaire nationale

L'outil web RCP-MUCO

Nadine DUFEU, Ralph EPAUD, Anne PREVOTAT
Elise BONOMO, Stéphane MAZUR, Cécile MOREL, Marie PERCEVAL



13^{èmes} journées scientifiques de la Société Française de la Mucoviscidose
mars 2019

- Définition
- Outil SARA (Système d'information en Auvergne Rhône-Alpes)
- L'outil et la Filière MUCO-CFTR
- Démonstration

Définition

- Définition de la HAS (nov 2017) :

Les réunions de concertation pluridisciplinaire (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.

Au cours des RCP, les dossiers des patients sont discutés de façon collégiale. La décision prise est tracée, puis est soumise et expliquée au patient.

- Les RCP sont destinées à tous les médecins qui suivent des patients atteints de mucoviscidose en lien avec la filière Muco-CFTR, sur tout le territoire national (métropole et outre-mer).
- La mise ne place de RCP est un projet listé dans le plan d'actions 2018-2022 de la Filière. Elles permettent le transfert sécurisé de données.

Définition

- Chaque dossier fait l'objet d'un compte-rendu, validé par le coordonnateur de séance. Celui-ci est ensuite envoyé au prescripteur et obligatoirement intégré au dossier du patient.
- Les séances sont ouvertes aux médecins des centres de référence et de compétence de la filière et aux médecins de centres hospitaliers, mais aussi à tout autre médecin souhaitant présenter un cas, dans la mesure où ils sont identifiables lorsqu'ils se connectent à la salle virtuelle.
- Chaque séance est composée d'un quorum d'experts de spécialités différentes. Un coordonnateur de séance, déterminé en amont, encadre les discussions.

Outil RCP

- Groupement de Coopération sanitaire Système d'Information de Santé en Rhône-Alpes (GCS SISRA)
 - Opérateur public financé majoritairement par ARS AURA
 - Né pour la cancérologie
 - Déployé aujourd'hui pour d'autres pathologies en AURA dont maladies rares
- Outil existe depuis 10 ans, il est fiable.
- **Outil propriété de SISRA** = si des difficultés sont rencontrées avec l'industriel, changement de l'industriel **mais pas l'outil pour les professionnel** (différent des outils à licence)

L'outil RCP SARA et filière Muco-CFTR

- ❖ Sondage auprès des médecins de CRCM en février 2019 :
 - Séances de RCP nationales, fréquence trimestrielle

 - 2 thématiques retenues :
 - ✓ Transplantation
 - ✓ Infections respiratoiresLes sujets pédiatriques et adultes seront traités dans une même réunion.

 - Etablissement d'une liste de médecin expert

- ❖ Soumission d'un dossier patient à l'aide d'une fiche patient « type » avant la RCP (document word « formulaire », à reporter ensuite dans l'outil en ligne)

- ❖ 0,5 ETP Filière pour accompagner la mise en place RCP

- ❖ 1^{ère} RCP Muco en juin 2019

Date de la demande :

RCP PID du

NOM, Prénom :	Date de naissance :	Age :
Patient inclus dans RespiRare : Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Ne sait pas <input type="checkbox"/>		

Médecin prescripteur de la RCP :
Médecin référent, si différent :
Présents :

ANTECEDENTS

Antécédent familial, consanguinité :

Origine géographique

Consanguinité : Oui Non ND

Père :

Mère :

Fratricité :

Environnement :

Antécédents néonataux :

Terme : Oui Non : SA

PN =

Détresse respiratoire néonatale : Oui Non

Age au début des symptômes :

Atteinte digestive/ nutritionnelle : Oui Non

Hypothyroïdie : Oui Non

Atteinte neurologique : Oui Non ND

Déficit immunitaire : Oui Non ND

Autres :

HISTOIRE RECENTE

....

BILAN

	Fait	Résultat	Commentaires
TDM	<input type="checkbox"/>	Normal : <input type="checkbox"/>	
EFR	<input type="checkbox"/>	Normal : <input type="checkbox"/>	
Echo cœur	<input type="checkbox"/>	HTAP : Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	
Bilan thyroïdien	<input type="checkbox"/>	Normal : <input type="checkbox"/>	
Bilan métabolique	<input type="checkbox"/>	Normal : <input type="checkbox"/>	
Bilan immunitaire	<input type="checkbox"/>	Normal : <input type="checkbox"/>	
Bilan d'auto-immunité	<input type="checkbox"/>	Négatif : <input type="checkbox"/>	
Signature IFN	<input type="checkbox"/>	Négatif : <input type="checkbox"/>	
Bilan microbiologique	<input type="checkbox"/>	Négatif : <input type="checkbox"/>	
LBA	<input type="checkbox"/>	Normal : <input type="checkbox"/>	
Biopsie pulmonaire	<input type="checkbox"/>		
Génétique	<input type="checkbox"/>	Laboratoire :	
Autres			

TRAITEMENTS

		Commentaires
Oxygénothérapie	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	
Ventilation	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	
Nutrition entérale	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	
Corticothérapie	Orale : Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Bolus : Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	
Azithromycine	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	
Hydroxychloroquine	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	
LBA thérapeutiques	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/>	
Autres		

AVIS DE LA RCP

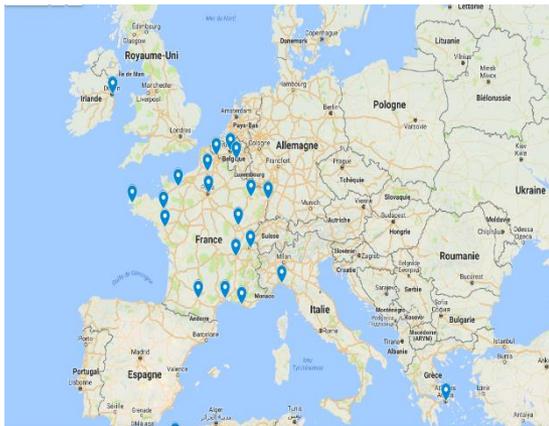
Avis demandé : Diagnostique Thérapeutique Autre

Diagnostic de PID :

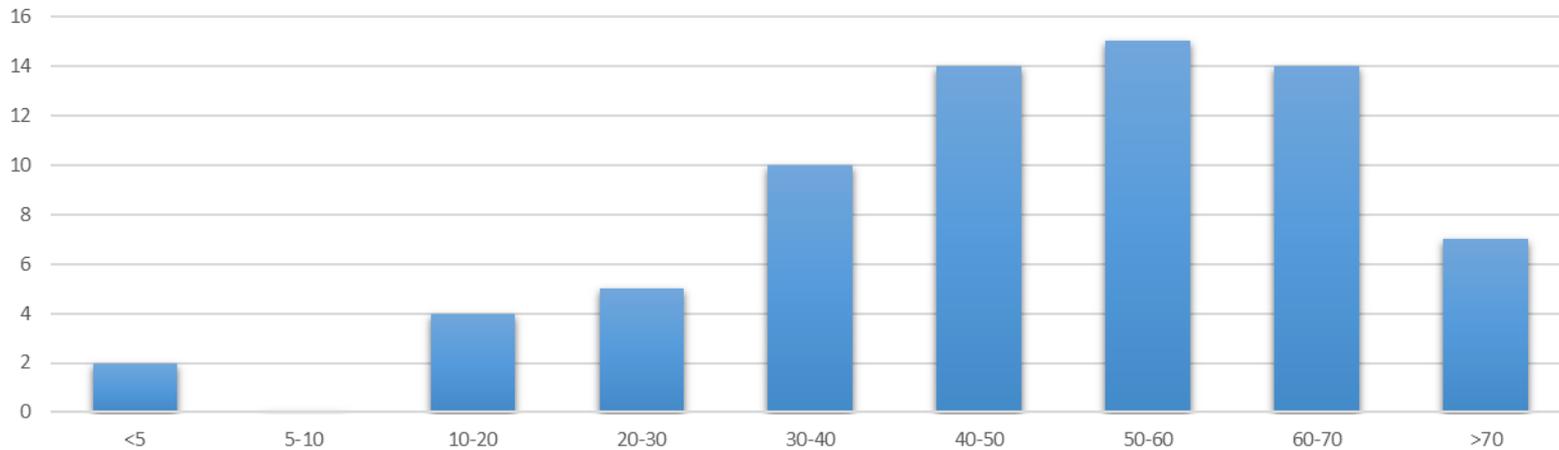
Bilan à compléter par :

Prise en charge :

Number of center	34
Number of countries	7
Number of patients presented	95
Number of family	34
Age (years)	43 [0-77]



Age of the patients at presentation





Empowered by Google

Démonstration

www.sante-ra.fr/RCP (id et mot de passe + code OTP)

[-] Séances à venir (Total : 2)

mardi 19 mars 2019 15:00 (DEMO - RCP de DEMO FSMR - Mensuelle - Mardi - de 15h à 16h)
mardi 26 mars 2019 15:00 (DEMO - RCP de DEMO FSMR - Mensuelle - Mardi - de 15h à 16h)

[-] Dossiers en attente de passage en RCP
Aucun dossier dans cette rubrique.

[-] Dossiers en cours de traitement
Aucun dossier dans cette rubrique.

[-] Derniers dossiers validés
Aucun dossier dans cette rubrique.

Inscrire des patients
pour soumettre leur
dossier

Intégrer l'annuaire
des experts et
participants

Agenda des RCP planifiées : lien
entre la date de séance RCP, le
nom des experts et les dossiers
de patients discutés