

Les solutions informatiques pour les réunions de concertation pluridisciplinaire des filières maladies rares

Exemple de la filière FIMARAD

JOURNÉE
ANNUELLE

5^{ème} ÉDITION



FIRENDO

FILIERE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES



Présentation FIMARAD

- ▶ Maladies dermatologiques rares
- ▶ Animée par le Pr Christine Bodemer
- ▶ Basée à l'hôpital Necker-Enfants Malades
- ▶ 5 Chargés de mission

- ▶ 5 Centres de référence
- ▶ 68 Centres de compétences
- ▶ 15 Laboratoires de diagnostic
- ▶ 21 Associations de malades



Sites coordonnateurs - Sites constitutifs - Centres de compétences

Elaboration du projet RCP

1

- Projet RCP nationales inscrit dans notre plan d'actions 2016-2018
- Etats des lieux de l'existant dans les centres et des besoins
- Mise à jour réglementaire (recommandations HAS)

2

- Recherche d'outils RCP
- Participation à l'enquête ASIP-Santé

3

- Exemple de la filière FAI2R
- Choix : logiciel RCP SISRA



Logiciel RCP SISRA

- ▶ Outil développé par le GCS-Sisra
- ▶ Initialement dédié à la cancérologie, cet outil a pu être adapté pour les RCP en maladies rares.
- ▶ Outil hautement sécurisé répondant aux exigences réglementaires concernant les données de santé nominatives → Hébergeur de données de santé
- ▶ Coût pour la création d'une salle virtuelle = 1000 €/an (2017)

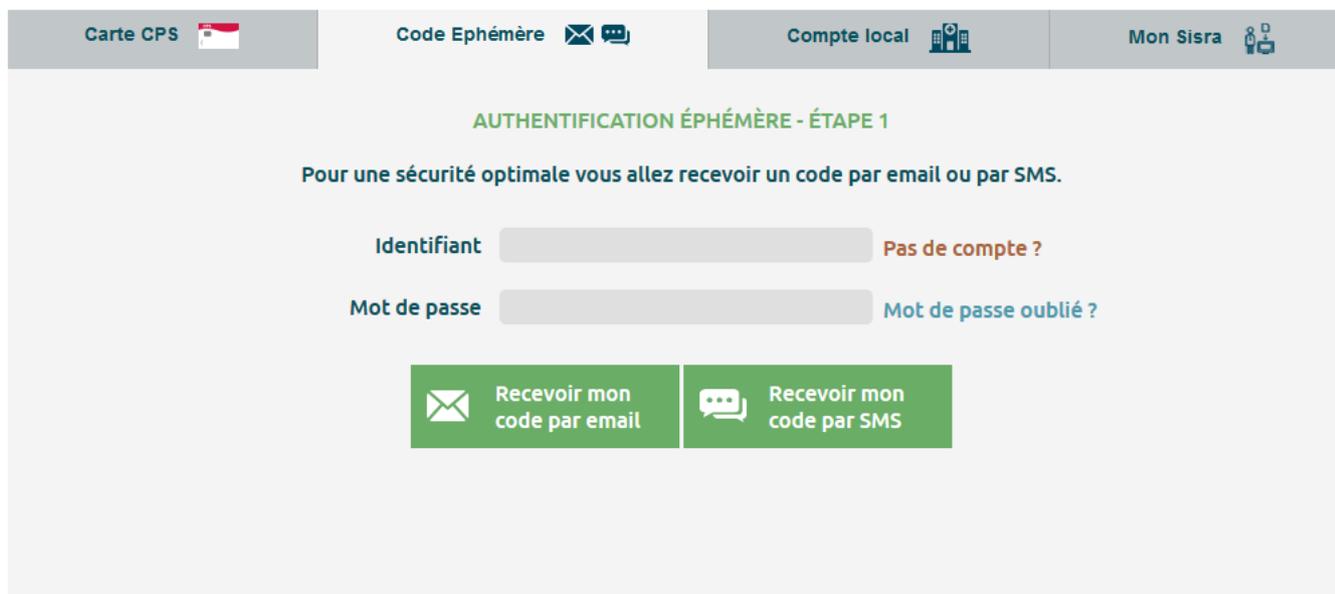
- ❖ GCS –SISRA : Groupement de Coopération Sanitaire, plateforme Système d'Information de Santé Rhône-Alpes (<https://www.sante-ra.fr/>)
- ❖ De nombreux outils et notamment outil RCP :
 - Créé en 2009 dans le cadre du plan cancer
 - **93 RCP en Rhône-Alpes**
 - **+ de 26 000 Avis de RCP/an**
- ❖ Depuis Juin 2016 ouverture vers d'autres pathologies que la cancérologie



Logiciel RCP SISRA

- ▶ Outil web accessible depuis n'importe quel poste équipé d'une connexion internet
- ▶ Accès aux utilisateurs sécurisé par différents moyens (Carte CPS, code éphémère ..)

"La porte d'entrée des Professionnels de Santé vers les services sanitaires et médicaux-sociaux de SISRA"



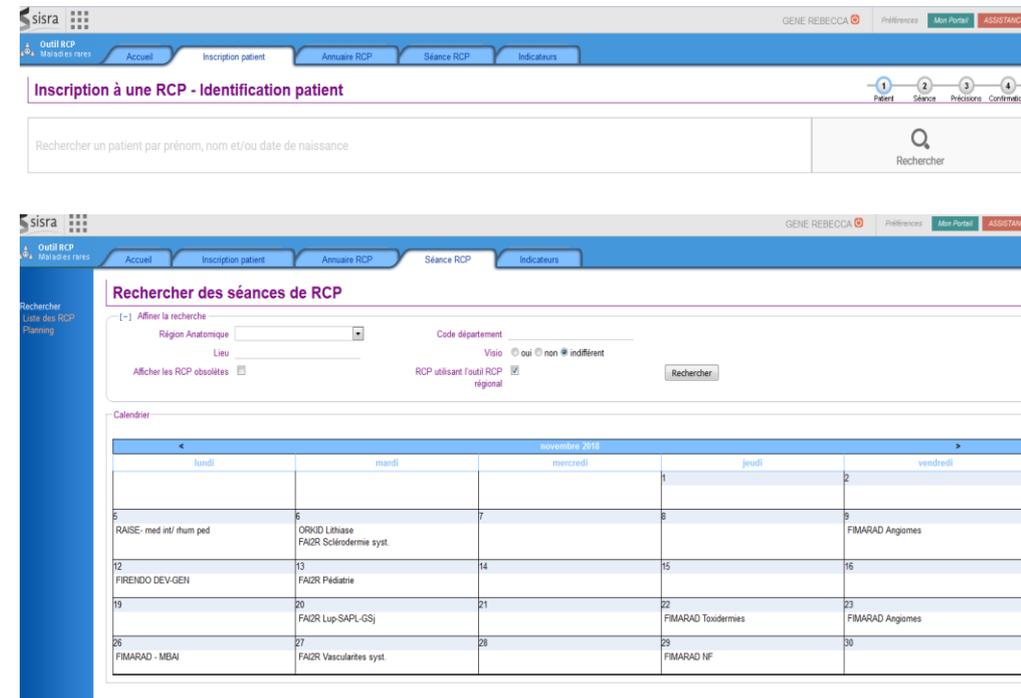
The screenshot shows the SISRA authentication interface. At the top, there are four navigation tabs: "Carte CPS" (with a card icon), "Code Ephémère" (with an envelope and speech bubble icon), "Compte local" (with a building icon), and "Mon Sisra" (with a person icon). The "Code Ephémère" tab is selected. Below the tabs, the text reads "AUTHENTIFICATION ÉPHÉMÈRE - ÉTAPE 1" and "Pour une sécurité optimale vous allez recevoir un code par email ou par SMS." There are two input fields: "Identifiant" and "Mot de passe". To the right of the "Identifiant" field is a link "Pas de compte ?". To the right of the "Mot de passe" field is a link "Mot de passe oublié ?". At the bottom, there are two green buttons: "Recevoir mon code par email" (with an envelope icon) and "Recevoir mon code par SMS" (with a speech bubble icon).



Logiciel RCP SISRA

► Les fonctionnalités de l'outil :

- ✓ Recherche d'un patient
- ✓ Planification des séances RCP
- ✓ Inscription du patient à une séance
- ✓ Pré-remplissage de la fiche RCP
- ✓ Saisie des conclusions
- ✓ Diffusion du compte-rendu



The screenshot shows the SISRA web application interface. The top navigation bar includes 'Outil RCP', 'Maison s'entraide', 'Accueil', 'Inscription patient', 'Annuaire RCP', 'Séance RCP', and 'Indicateurs'. The user is logged in as 'GENE REBECCA'. The main content area is titled 'Inscription à une RCP - Identification patient' and features a search box for patient identification. Below this, another section titled 'Rechercher des séances de RCP' includes filters for 'Région Anatomique', 'Code département', 'Lieu', and 'RCP utilisant l'outil RCP régional'. A calendar view for November 2018 is displayed, showing scheduled RCP sessions with dates and session names.

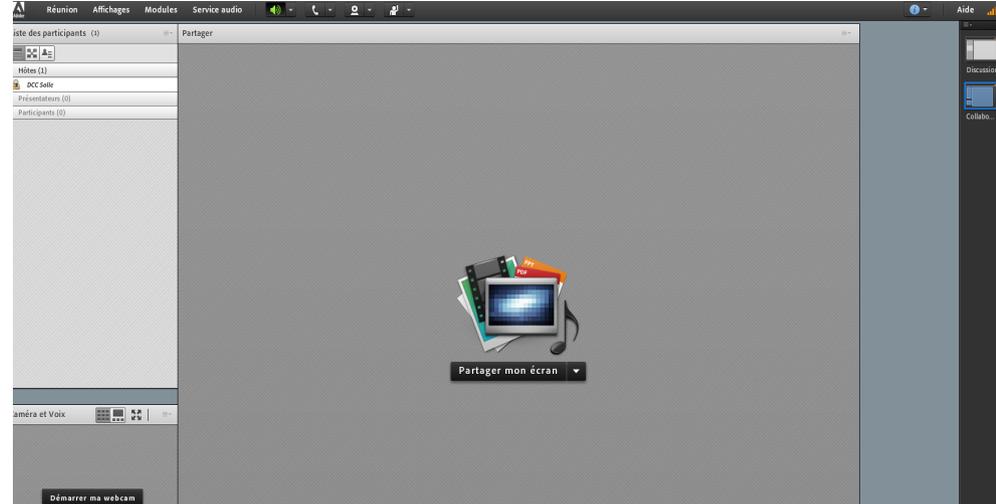
novembre 2018				
lundi	mardi	mercredi	jeudi	vendredi
			1	2
5 RAISE- med int/ thum ped	6 ORCID Lithase FAZR Sclérodémie syst.	7	8	9 FIMARAD Angiomes
12 FIRENDO DEV-GEN	13 FAZR Pédiatrie	14	15	16
19	20 FAZR Lup-SAPL-GSj	21	22 FIMARAD Toxidermies	23 FIMARAD Angiomes
26 FIMARAD - MBI	27 FAZR Vasculaires syst.	28	29 FIMARAD NF	30

- Fiches RCP entièrement paramétrables pour produire un CR de RCP final personnalisé (exemple ajout logo filière)
- Envoi des CR de RCP aux correspondants via le service MSS Zepra



Logiciel RCP SISRA

► Outil de webconférence intégrée (*Adobe Connect*) :



- ✓ De partager son écran afin de montrer des documents
- ✓ De mettre en place une webcam et une solution audio pour discuter des cas

► Possibilité de visualiser et d'exporter les données d'activités



RCP Nationales FIMARAD

- ▶ Mise en place d'une charte de fonctionnement
- ▶ 5 thématiques :

Angiomes	Génodermatoses	Maladies bulleuses auto-immunes	Neurofibromatoses	Toxidermies
----------	----------------	---------------------------------	-------------------	-------------

- ▶ Mise en place de fiches RCP pour chaque thématique
- ▶ Calendrier des RCP disponible sur le site internet de la filière, relance régulière par email
- ▶ Secrétariat assuré par les chargés de mission de la filière : saisie fiche, rédaction des conclusions en lien avec le coordonnateur, envoi des conclusions



Modalités de connexion à une RCP



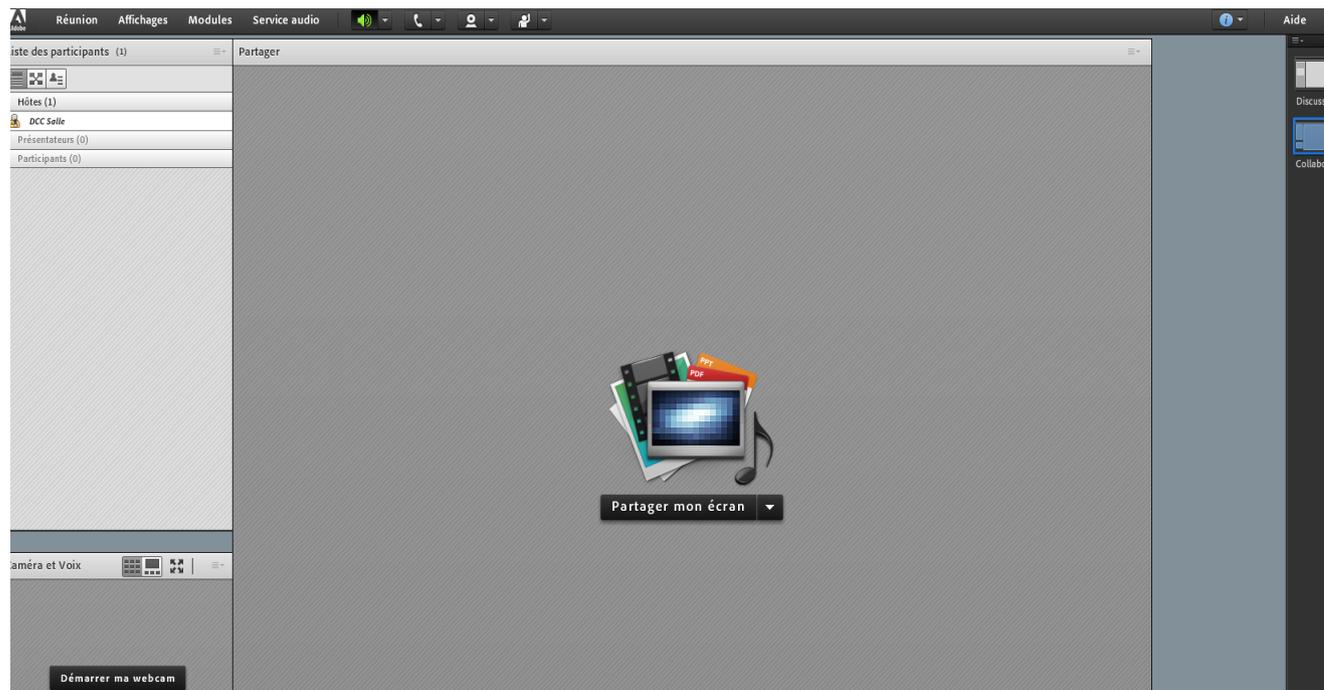
Un téléphone fixe
ou un portable



Test de connectivité Adobe Connect

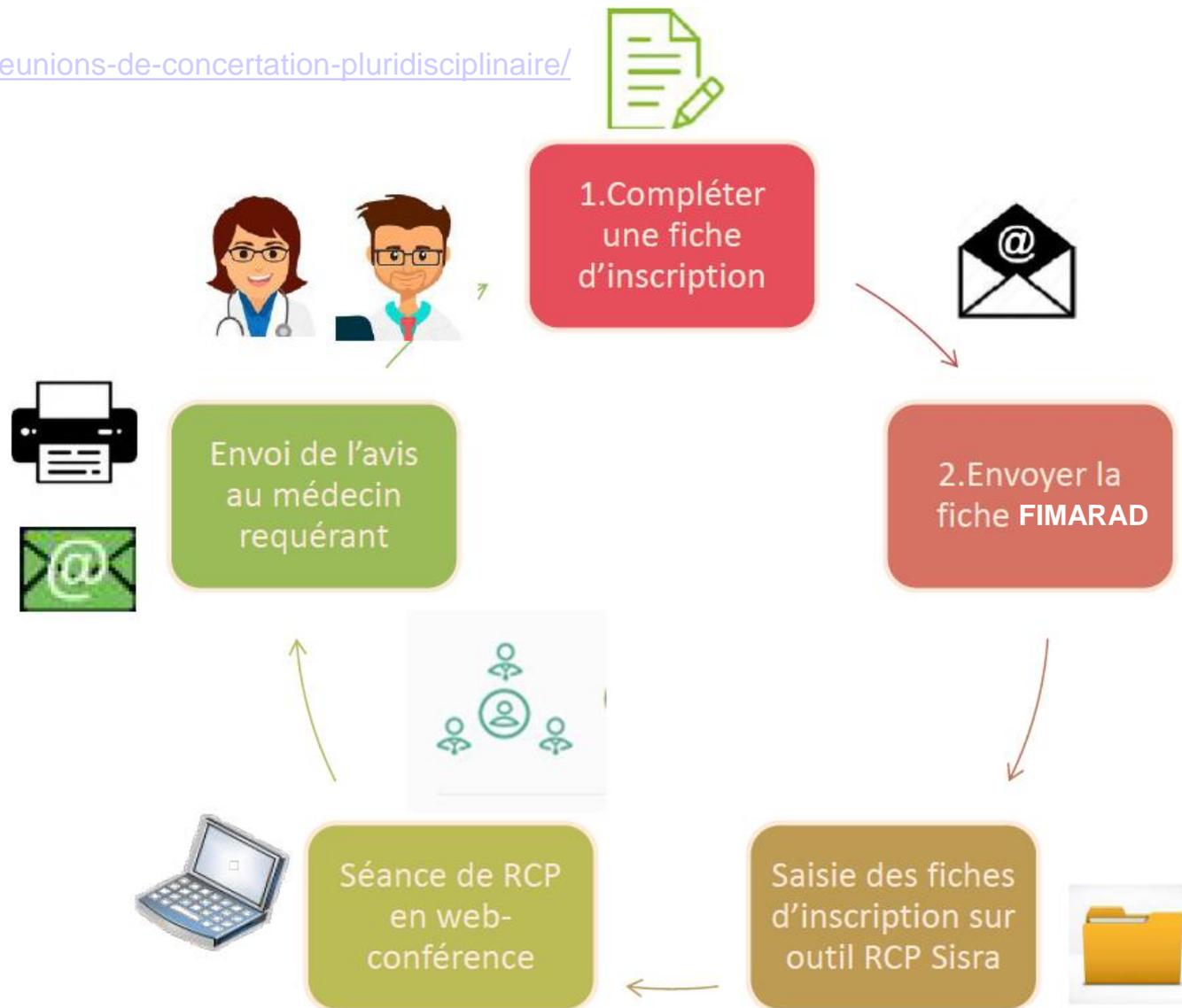
https://na1cps.adobeconnect.com/common/help/en/support/meeting_test.htm

<https://oncora.adobeconnect.com/salledcc>



De l'inscription à l'avis RCP

<https://fimarad.org/reunions-de-concertation-pluridisciplinaire/>



RCP FIMARAD : depuis Février 2018

- ▶ 1^{er} RCP : Vendredi 9 Février (RCP Angiomes)
- ▶ Dernière RCP : Vendredi 7 Décembre (RCP MBAI)



25 Séances de RCP
216 Participants

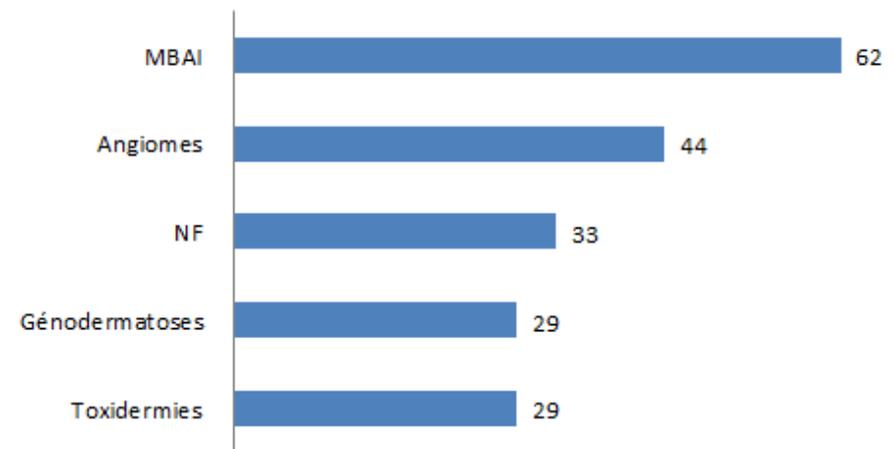


197 dossiers discutés
(CRMR, CCMR, hors réseau)



Avis demandé :
Diagnostic, Thérapeutique
Didactique

Répartition des dossiers traités/thématiques



RCP FIMARAD : Année 2019

- ▶ Poursuite des RCP pour les 5 thématiques :

Angiomes	Génodermatoses	Maladies bulleuses auto-immunes	Neurofibromatoses	Toxidermies
----------	----------------	---------------------------------	-------------------	-------------

- ▶ Mise en place d'une offre de formation DPC à travers les RCP : début Janvier 2019
- ▶ Accessible pour les professionnels de santé : médicaux et paramédicaux





Merci pour votre attention

Questions ?

