	<b>e-RCPs nationale Maladies Endocriniennes Croissance et Développement FIRENDO</b>	<b>Version 1.0 du 24/01/20</b>
<b>Charte de fonctionnement des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP)</b>		
<p><b><u>Groupe de travail e-RCP nationales en visio-conférences des Maladies Endocriniennes Croissance et Développement :</u></b>  Dr GianPaolo De Filippo (co-coordonateur), Dr Dinane Samara (co-coordonateur), Dr Bruno Donadille (co-coordonateur), Dr Muriel Houang (co-coordonateur), Carine Courtillot (co-coordonateur), Coline Stordeur (co-coordonateur), Pr Juliane Léger, Pr Jean-Claude Carel, Pr Michel Polak, Pr Irène Netchine, Pr Sophie Christin-Maitre, Pr Philippe Touraine, Dr Frédéric Brioude, Pr Nicolas De Roux, Dr Laetitia Martinerie, Pr Alaa El Ghoneimi, Dr Clemence Delcour, Pr Jean Pierre Siffroi, Dr Marie Legendre, Mme Charlotte Lebrun, Mme Soucounda Lessim, Mme Magali Viaud, Mme Mariana Nedelcu, Mr Jerome Dulon.</p>		

## Textes de référence

- Fiche méthode HAS : Réunion de Concertation pluridisciplinaire – Mai 2014
- Étude RCP - Maladies Rares – 2017

## 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 FIRENDO (Filière de Santé des maladies rares endocriniennes). Les RCP ont pour objectif de permettre à tous les patients atteints de maladies rares endocriniennes de bénéficier de propositions diagnostiques et thérapeutiques pluridisciplinaires basées sur l'avis d'experts du domaine, fondées sur leur expertise, les données les plus récentes de la littérature médicale et les connaissances de la science fondamentale. Cette RCP est proposée pour compléter l'offre d'expertise afin de mieux répondre aux besoins des patients.

## 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 et/ou Internationales (Publications, Sociétés Savantes).

Dans les cas de traitement d'essai - national ou international - en cours, l'inclusion des patients dans des essais thérapeutiques pourra être discutée lors de la RCP.

Afin de permettre à tous les patients atteints de maladies rares endocriniennes de bénéficier de la meilleure prise en charge possible, ces RCP sont accessibles en web-conférences via un outil développé par le GCS-SISRA. Cet outil est accessible en se connectant au lien suivant : <https://www.sante-ra.fr/RCPMALADIESRARES/Accueil.aspx>  
Les modalités de connexion à la RCP sont détaillées en Annexe 1.

### **III. Principes de Fonctionnement**

#### **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 **3 membres de spécialités différentes** et sera adapté au thème de la RCP.

**Pour les RCPs Maladies Endocriniennes de la Croissance et du Développement, la pluridisciplinarité correspond à minima à la présence de 3 spécialités dans la liste suivante :**

- **Endocrinologues Pédiatres**
- **Endocrinologues Adultes**
- **Chirurgiens (chirurgien pédiatre, urologue)**
- **gynécologue**
- **Biologistes moléculaires**
- **Génétiiciens**
- **Radiologues**
- **Psychologues/Psychiatres**

Le *quorum* doit être respecté pour que l'avis formulé en RCP soit valide. En l'absence du *quorum*, la RCP ne pourra avoir lieu.

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 en informer les coordonnateurs de la RCP avant la séance. Les participants peuvent être des médecins spécialistes issus des CCMR et CRMR membres de la filière FIRENDO, des soignants, des chercheurs et plus généralement, tout professionnel de santé impliqué dans la prise en charge des pathologies endocriniennes rares.

L'identité des participants (membres du *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**

Les médecins coordonnateurs ou leurs suppléants sont les garants de la bonne organisation et du bon déroulement de la RCP. Ils sont présents pendant la réunion. L'un des médecins co- coordonnateur de la séance résume l'avis collégial de chaque dossier à la fin de la discussion, le transcrit dans la fiche patient, puis procède à sa validation.

Vous pouvez retrouver la fiche descriptive de l'e-RCP Maladies Endocriniennes de la Croissance et du Développement, dans l'annexe 2.

La coordination de l'organisation des RCP (recueil des dossiers, vérification des inscriptions pour passage en RCP, liste de présence) est assurée par les attaché(e)s de recherche clinique ou Chargé(e)s de mission du centre de référence des maladies endocriniennes de la croissance et du développement, par son suppléant ou par une tierce personne désignée par les coordonnateurs de la RCP.

## Fréquence des RCP

Les thématiques des RCP sont les suivantes :

### 1– Maladies endocriniennes de la croissance et du développement

Les RCP du CRMERCD concernent les insuffisances ante hypophysaires congénitales (isolée ou multiple), craniopharyngiome, Syndromes de Silver et Russell/Temple/Beckwith Wiedemann/insensibilité à l'hormone de croissance, Hypothyroïdie congénitale, Maladie de Basedow pédiatrique, Anorexie mentale de l'enfant, Syndrome de Turner, Insuffisance ovarienne prématurée, Hyperplasie congénitale des surrénales, Anomalies de développement des organes génitaux, Syndrome de Mac Cune Albright et Testotoxicose.

Le CRMERCD est labellisé depuis octobre 2005.

**Les RCP CRMERCD ont lieu tous les deux mois de 16h30 à 19h00 en présentiel (Paris Robert Debré, Necker, Trousseau, Saint Antoine, La Pitié Salpêtrière) et par webconférence SARA, date et lieu des réunions sur le site du CRMERCD :**

<http://crmerc.aphp.fr/reunions-informations/> .

## 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 en ligne une fiche d'inscription de passage en RCP correspondant à la thématique dédiée, en respectant **la date limite de soumission des dossiers**, afin que le dossier soit enregistré dans CGS-SISRA 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, lieu de résidence ;
- **Le nom du médecin requérant** ;
- **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** ;
- **La disponibilité des imageries**
- **Les traitements en cours** ;
- **Le motif de la présentation ainsi que la question à poser en RCP** : avis diagnostique, avis thérapeutique, ou autre.

Il est demandé d'envoyer les dossiers **au plus tard 48H précédent la RCP**.

**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 informer 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.

## Nombre de dossiers enregistrés par réunion

La liste des patients, dont le dossier doit être discuté en RCP, est mise à disposition des membres du quorum de la séance de RCP, deux jours avant la réunion.

**Lors de chaque séance de RCP, 12 dossiers maximum** sont prévus à la discussion. Dans le cas où tous les dossiers prévus à la séance ne peuvent pas être discutés et si la durée de la séance de la RCP ne le permet pas, les dossiers restants 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

### 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...).

À ce jour, dans le cadre des RCP de la filière FIREENDO, le médecin coordonnateur est :

- soit un responsable d'un site coordonnateur,
- ou un responsable d'un site constitutif des centres de référence de la filière FIREENDO,
- ou un membre de l'équipe médicale du CRMR concerné.

Les médecins présents à la RCP doivent respecter le rôle du modérateur de séance.

Les médecins coordonnateurs de la séance de RCP doivent 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 les professionnels de santé présents à la séance.**

### Support de discussion

La discussion des dossiers s'appuie sur la fiche patient, ainsi que tous autres documents nécessaires à la discussion des données (imagerie, CR d'examen, etc...)

## Discussion des dossiers

Lors de chaque séance, les dossiers sont discutés comme suit : le médecin requérant dispose au maximum de 10 minutes pour présenter son dossier, le dossier est ensuite discuté de façon collégiale (durée variable). L'identité des différents membres, représentant le quorum, est mentionnée dans la fiche d'avis RCP.

## Liste de présence

Lors de chaque séance, les participants sont listés dans SISRA.

## Saisie de fiches

Le médecin requérant complète dans l'outil RCP GCS-SISRA la fiche patient.

L'attaché(e) de recherche clinique ou les membres du groupe de travail de la RCP, attribuent les fiches patients aux séances de RCP concernées dans l'outil RCP GCS-SISRA.

Une fois validés par le médecin coordonnateur de la séance, les avis sont complétés dans l'outil RCP.

## L'avis de 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.

La fiche RCP contenant l'avis sera envoyée en pdf par messagerie de santé sécurisée *Zepa* (présent dans CGS-SISRA, fonctionne quel que soit l'outil utilisé par les correspondants), par les référents 3C dans les plus brefs délais aux médecins explicitement indiqués sur la fiche d'inscription en RCP. La fiche RCP en pdf pourra être intégrée au dossier médical informatisé dans la partie RCP prévue à cet effet.

Le médecin ayant présenté le dossier de son patient doit informer le patient de l'avis de la RCP 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 groupe de travail RCP de FIREENDO. Ce suivi examinera :

- Le nombre total de séances sur l'année écoulée ;
- La liste nominative des participants et le taux de participation ;
- 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 ;

- Le nombre d'inclusions dans les essais thérapeutiques proposés par la RCP;
- La liste des essais cliniques
- La liste des actions d'amélioration et leur suivi ;

**L'évaluation périodique** 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 ces indicateurs :

- Le respect du quorum,
- Eventuellement l'adéquation des décisions avec les recommandations,
- Et la concordance entre l'avis de RCP et le traitement réalisé.

## VII. RCP et EPP (Evaluation des Pratiques Professionnelles) – DPC (Développement Professionnel Continu)

### 1 – Volet EPP

La Haute Autorité de Santé (*Décret n° 2005-346 du 14 avril 2005 relatif à l'évaluation des pratiques professionnelles*) considère qu'un professionnel de santé, qui participe activement et régulièrement à des RCP répondant aux critères énoncés ci-dessus, remplit son obligation d'Evaluation des Pratiques Professionnelles.

Les coordonnateurs, souhaitant que leur RCP ait valeur d'EPP, devront remplir un dossier de validation de cette démarche défini par la sous-commission EPPQGdR de la CME des HCL. Un praticien dédié à la sous-commission les aidera dans cette démarche et centralisera les demandes de validation d'EPP et les rapportera à cette sous-commission.

Les médecins participant à la RCP devront s'engager à suivre les obligations (définies par la HAS pour les RCP) suivantes :

1. Organiser son activité de façon à participer régulièrement aux RCP et à y présenter des cas sélectionnés dans son service ;
2. Participer effectivement aux RCP et, autant que possible, contribuer aux adaptations continues des référentiels de pratique ;
3. Participer à l'évaluation périodique de la RCP
4. Tirer de cette analyse une amélioration continue de ses pratiques.

### 2 – Volet Formation (Ce volet est facultatif)

Les coordonnateurs et les participants à la RCP peuvent s'engager à mettre en place et à participer à des actions de formation en lien avec la RCP, dont le programme pourra être prévu en début d'année. Il peut s'agir de cas cliniques présentés avec rappels bibliographiques, de présentations de travaux de recherche (chercheurs INSERM, universitaires) lors des séances de RCP, ou encore de conférences à l'initiative d'intervenants extérieurs ou locaux.

Les RCP FIREENDO sont éligibles au Développement Professionnel Continu. Un dossier est en cours à l'agence nationale du DPC.

<b>e-RCPs nationales FIRENDO</b>	<b>Annexe 1</b>
<b>Modalités de connexion</b>	

## 1. Inscription d'un patient à la RCP

Les RCP ont lieu en web-conférence grâce à un outil RCP développé par le GCS- SISRA. Initialement dédié à la cancérologie, cet outil a pu être adapté pour les RCP en maladies rares. Nous bénéficions ainsi d'un outil hautement sécurisé répondant aux exigences réglementaires concernant les données de santé nominatives

En termes de supports, il vous suffira de disposer d'un ordinateur et d'un téléphone (fixe ou portable).

### 1.1. Inscription / Création d'un compte SISRA/SARA

Pour inscrire un patient à la RCP, vous avez besoin de codes SISRA : Pour recevoir vos codes, utiliser Google Chrome ou Firefox : <https://www.sante-ra.fr/> puis « première connexion ».



\* Compléter les différents champs.

\* le n° de téléphone portable est indispensable pour la réception par sms des codes de connexion



## 1.2. Création du patient et inscription à une séance de RCP

Le mode opératoire d'inscription d'un patient à la RCP est détaillé dans l'annexe 3.

Un dossier RCP peut être modifiable (intégration de document, ajouter des données biologiques...). Les différentes étapes à suivre pour modifier/ compléter une fiche RCP sont listées dans l'annexe 4

## 1.3. Procédure de récupération de mot de passe

La procédure de récupération d'un mot de passe est détaillée dans l'annexe 5.

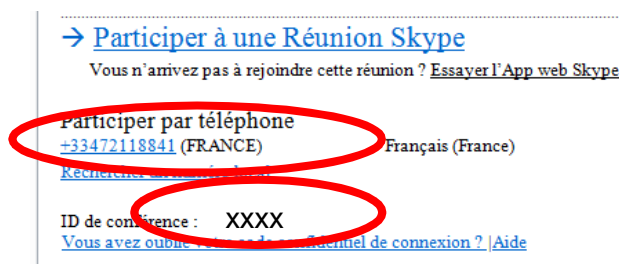
## 2. Connexion à la web-conférence et partage du dossier Sisra par skype Pro

Le centre de référence des maladies ~~endocriniennes~~ rares de la croissance et du développement enverra par mail, à tous les membres participants via sa liste de diffusion, les modalités de connexion par Skype Pro à la RCP.

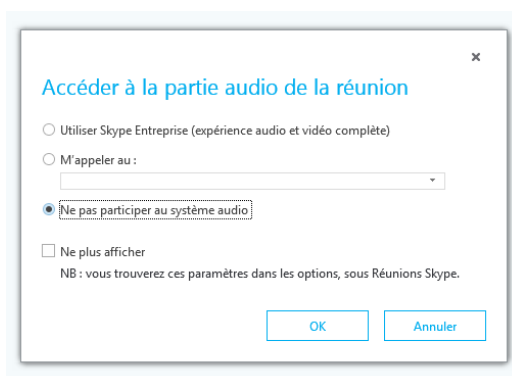
Cette connexion se fera en 2 parties :

### 2.1 Partie Audio

- ❖ Connexion par téléphone ou pieuvre de connexion avec clavier : Pour joindre la conférence téléphonique, il faudra composer le numéro de téléphone indiqué dans le mail d'invitation à la RCP, puis entrer les codes d'accès



Puis cocher « ne pas participer au système audio » :



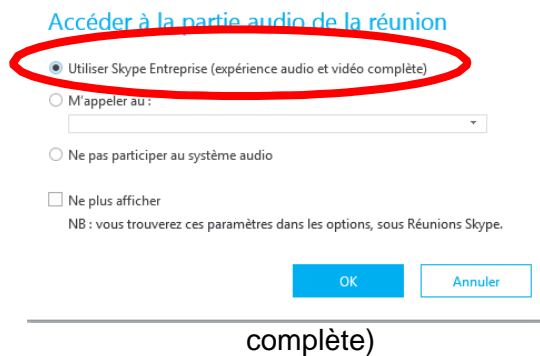
NB :

- + si vous utilisez un téléphone fixe, pensez à activer la fréquence vocale avant d'entrer le ID de conférence. Cette fréquence n'est pas nécessaire si vous utilisez une puce de conférence.
- + Afin d'éviter les larsens, il est déconseillé d'utiliser un téléphone portable

- ❖ Connexion par puce avec microphone intégré : Pour joindre la conférence téléphonique, il vous suffit de cliquer sur « Participer à une Réunion Skype »

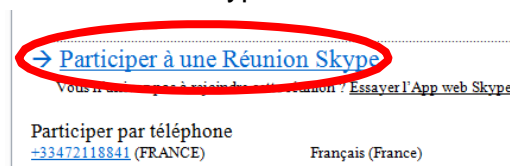


Puis cocher « Utiliser Skype Entreprise (expérience audio et vidéo

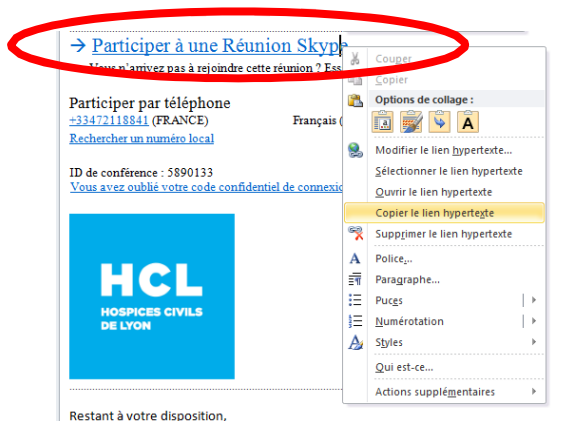


## 2.2 Partie visuelle / Connexion par ordinateur :

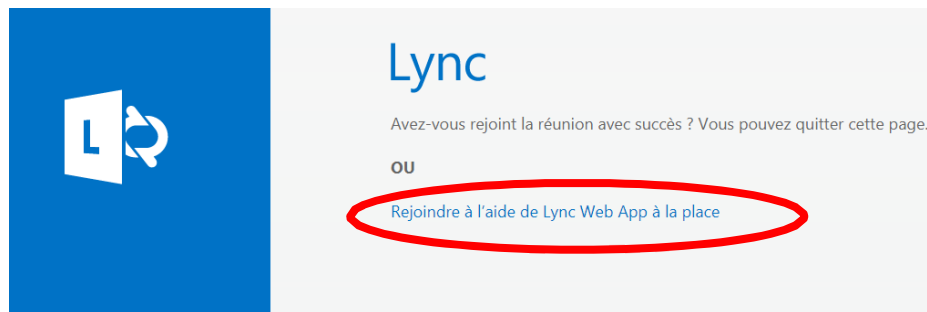
- + Si vous disposez du logiciel Skype installé sur votre ordinateur :  
Pour visualiser les dossiers présenter lors de la RCP, il suffit de cliquer sur « Participer à une réunion Skype »



✚ Si vous ne disposez pas du logiciel Skype installé sur votre ordinateur :



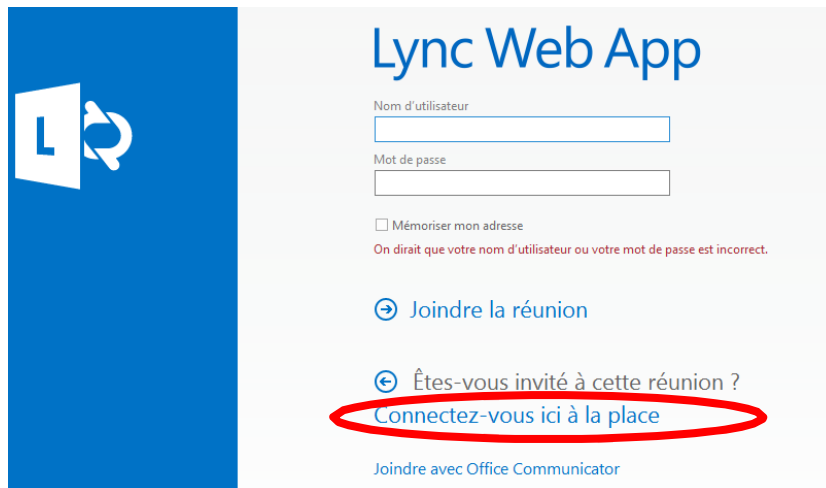
- Faire un copier/coller du lien envoyer dans le mail d'invitation dans Google chrome ou Firefox (ne pas utiliser Explorer)
- Puis cliquer sur « Rejoindre à l'aide de Lync Web App à la place »



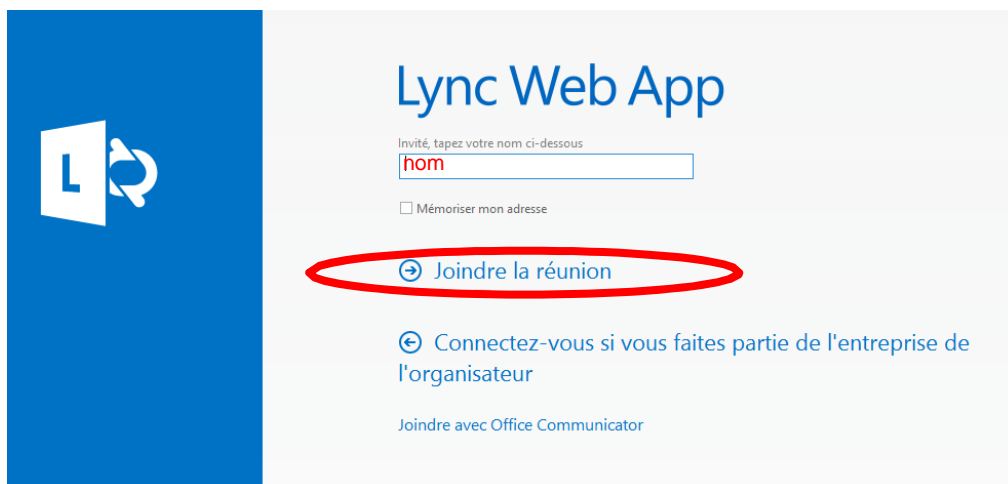
- Puis télécharger le plug-in Lync web App
- Après installation du plug-in, cliquer sur « joindre la réunion »



- Cliquer sur « Connectez-vous ici à la place » pour joindre la réunion en tant qu'invité



- Enfin entrer votre nom pour vous identifier et cliquer sur joindre la réunion



- Vous êtes connecté à l'eRCP et pourrez ainsi participer à la webconférence.
- ➔ Si vous n'arrivez pas à vous connecter à la webconférence Skype Pro, veuillez- vous rapprocher de votre service informatique.

**e-RCPs nationales CRMERCD  
FIRENDO**

**Annexe  
2**

**Fiche descriptive de l'e-RCP maladies endocriniennes de la croissance et du développement**

Intitulé de la RCP	e-RCPs nationales FIRENDO - CRMERCD		
Spécialité	Maladies endocriniennes de la croissance et du développement		
Groupement Hospitalier	AP-HP		
Lieu (salle, étage...)	Hôpitaux Robert Debré, Necker, Trousseau, Saint Antoine, Pitié Salpêtrière: Salle de réunion en fonction du site		
Jour	Voir site internet du CRMERCD <a href="http://crmerc.aphp.fr/reunions-informations/">http://crmerc.aphp.fr/reunions-informations/</a>		
Horaire	16h30 à 19h00		
Fréquence	1 fois tous les 2 mois		
Date de création	2010		
Référentiel utilisé	Recommandations nationales et/ou internationales		
Coordonnateur(s)	Dr GianPaolo De Filippo, Dr Dinane Samara, Dr Bruno Donadille, Dr Muriel Houang, Dr Carine Courtillot, Dr Coline Stordeur		
Composition du quorum minimum (spécialités)	<p><b>Endocrinologues (pédiatres et adultes)</b>  <b>Chirurgiens (chirurgien pédiatre, urologue, gynécologue)</b>  <b>Biologistes moléculaires</b>  <b>Généticistes</b>  <b>Radiologues</b>  <b>Psychologues</b>  <b>Psychiatres</b></p>		
<b>Liste des médecins s'étant engagés à participer à la RCP</b>	<b>NOM, Prénom</b>	<b>Fonctions, titres</b>	<b>Spécialité</b>
	LEGER, Juliane	PU-PH	Endocrinologie Pédiatrique
	CAREL, Jean-Claude	PU-PH	Endocrinologie Pédiatrique
	POLAK, Michel	PU-PH	Endocrinologie Pédiatrique
	NETCHINE, Irène	PU-PH	Endocrinologie Pédiatrique
	TOURAINÉ, Philippe	PU-PH	Endocrinologie
	CHRISTIN-MAITRE, Sophie	PU-PH	Endocrinologie
	DE ROUX, Nicolas	PU-PH	Biologiste moléculaire
	SIFFROI, Jean-Pierre	PU-PH	Généticiste
	LEGENDRE, Marie	MCU-PH	Biologiste moléculaire
	BRIOUDE, Frédéric	MCU-PH	Endocrinologie Pédiatrique
	EL GHONEIMY, Alaa	PU-PH	Chirurgien

DELCOUR, Clemence	CCA	Gynécologue
EL MALEH, Monique	PH	Radiologue
STORDEUR, Coline	PH	Psychiatre
COURTILLOT Carine	PH	Endocrinologie
SAMARA BOUSTANI Dinane	PH	Endocrinologie pédiatrique

A Paris, le 24/01/2020,

**Nous soussignés Dr GianPaolo De Filippo, Dr Dinane Samara-Boustani, Dr Bruno Donadille, Dr Muriel Houang, Dr Carine Courtillot, Dr Coline Stordeur** coordonnateurs de la RCP, nous engageons à respecter et à mettre en œuvre le présent règlement intérieur.

Signatures :

Dr DE FILIPPO Gianpaolo



Dr Dinane Samara Boustani



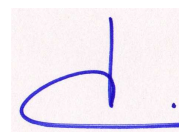
Dr Bruno Donadille



Dr Muriel HOUANG

*Houang*

Dr Carine COURTILLOT



Dr Stordeur Coline

**Dr Coline STORDEUR**  
Praticien Hospitalier  
Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent  
Hôpital Robert Debré  
48, Bd Sérurier - 75935 PARIS Cedex 19  
Tél. : 01 40 03 47 86 / Fax : 01 40 03 36 22  
FINESS : 750803454