

	<p style="text-align: center;">e-RCP nationale Surrénales FIRENDO</p>	<p style="text-align: center;">Version du 28/4/2020</p>
<p>Charte de fonctionnement des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP)</p>		
<p><u>Groupe de travail e-RCP nationale en visio-conférence Surrénales :</u> Dr Laurence Guignat, Dr Erika Cornu, Pr Jérôme Bertherat (co-coordonateur), Pr Laurence Amar (co-coordonateur)</p>		

Texte de référence

- Fiche HAS : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire – Novembre 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.

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 françaises européennes ou internationales, selon les pathologies, et en leur absence, sur les recommandations des Sociétés Savantes et les référentiels nationaux.

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 complémentarité et 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 4 endocrinologues dont le coordonnateur de la RCP et 3 membres de spécialités différentes et sera adapté au thème de la RCP. Pour les RCP surrenales, la pluridisciplinarité correspond *a minima* à la présence des 3 spécialités suivantes :

- Endocrinologues,
- Biologistes,
- Radiologues,
- Médecins nucléaires,
- Chirurgiens.

Les spécialités suivantes pourront être présentes : anatomopathologistes, généticiens, psychologues. 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 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 Surrenales, 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 l'attaché(e) de recherche clinique du centre de référence des maladies rares de la surrenales ou par une tierce personne désignée par les coordonnateurs de la RCP.

Fréquence des RCP

Les thématiques des RCP sont les maladies rares de la surrénale, hors cancers : syndrome de Cushing, complexe de Carney, insuffisance surrénale, phéochromocytome, formes rares ou difficiles d'hyperaldostéronisme primaire.

Le CRMRS Surrénales est labellisé depuis 2005.

Les e-RCPs nationales Surrénales ont lieu une fois par mois, le jeudi entre 12 et 13h30 par webconférence SISRA.

Parallèlement, des RCPs régionales en présentiel ont lieu dans le CRMRS :

1. RCP Surrénales Hôpital Cochin: tous les 3èmes mardi du mois de 17h30 à 19h30.

2. RCP Surrénales Hôpital Européen Georges Pompidou: tous les mardis, de 17h00 à 19h00

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 antécédents personnels et familiaux du patient ;**
- **Les informations spécifiques relatives à la pathologie du patient ;**
- **Le motif de la présentation ainsi que la question à poser en RCP :** avis diagnostique, avis thérapeutique, ou autre.

Pour la RCP Surrénales, il est demandé d'envoyer les dossiers au plus tard le jeudi précédent la RCP à 16h.

Toute fiche incomplète ou envoyée hors délai pourra entraîner un refus d'inscription à la séance prévue.

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.

Le médecin requérant devra alors cocher la case « Je déclare avoir informé mon patient (ou le titulaire de l'autorité parentale s'il s'agit d'un mineur) du passage de son dossier en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire et 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 des membres du quorum de la séance de RCP, quelques jours avant la réunion.

Lors de chaque séance de RCP Surrénales, 6 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 FIRENDO, 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 FIRENDO,
- ou un membre de l'équipe médicale du CRM concerné.

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

Le médecin coordonnateur de la séance de RCP 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 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 de 10 minutes pour présenter son dossier, le dossier est ensuite discuté de façon collégiale pendant 5 minutes. 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 *Zeptra* (présent dans CGS-SISRA, fonctionne quel que soit l'outil utilisé par les correspondants), dans les plus brefs délais au médecin explicitement indiqué 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 définie 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 FIRENDO sont éligibles au Développement Professionnel Continu. Un dossier est en cours à l'agence nationale du DPC.

Annexe 2 : Fiche descriptive de l'e-RCP Surrénales FIREENDO

Intitulé de la RCP	e-RCP nationale Surrénales FIREENDO		
Spécialité	Endocrinologie		
Groupement Hospitalier	Groupe Hospitalier APHP.Centre-Université de Paris		
Lieu (salle, étage...)	Hôpital Cochin, site Port Royal, bâtiment Copernic 5 ^{ème} étage Hôpital Européen Georges Pompidou, service HTA, 7 ^{ème} étage C*		
Jour	Jeudi		
Horaire	12h-13h30		
Fréquence	mensuelle		
Date de création	30/04/2020		
Référentiel utilisé	PNDS syndrome de Cushing, Consensus SFE/SFEDP insuffisance surrénale, consensus SFE/SFHTA hyperaldostéronisme primaire ; Bertherat J. Carney complex (CNC). Orphanet J Rare Dis. 2006 Jun 6;1:21 ; Pheochromocytoma and paraganglioma: an endocrine society clinical practice guideline. Lenders JW et al. J Clin Endocrinol Metab. 2014 Jun;99(6):1915		
Coordonnateur(s)	Pr Laurence AMAR et Pr Jérôme BERTHERAT		
Composition du quorum minimum (spécialités)	endocrinologues biologistes radiologues médecins nucléaires chirurgiens		
	NOM, Prénom	Fonctions, titres	Spécialité
	AMAR, Laurence	PU-PH	Endocrinologie
	BERTHERAT, Jérôme	PU-PH	Endocrinologie
	CORNU, Erika	PH	Endocrinologie
	GUIGNAT, Laurence	PH	Endocrinologie
	GROUSSIN, Lionel	PU-PH	Endocrinologie
	ASSIE, Guillaume	PU-PH	Endocrinologie
	GUIBOURDENCHE, Jean	PU-PH	Biologie
	BONNET, Fidéline	AHU	Biologie
	BARON Stéphanie	MCU-PH	Biologie
	GRATALOUP Christine	PH	Radiologie
	DOHAN Anthony	MCU-PH	Radiologie
	TENEBAUM, Florence	PH	Médecine Nucléaire
	COTTEREAU, Anne Ségolène	CCA	Médecine Nucléaire

**Liste des médecins
s'étant engagés à
participer à la RCP**

THEVENET Hind	PH	Médecin Nucléaire
GIMENEZ-ROQUEPLO, Anne Paule	PU-PH	Génétique
ZENNARO Maria-Christina	P Att	Génétique
JOUINOT, Anne	P Att	Cancérologie
SIBONY, Mathilde	AHU	Anatomopathologie
TCHAO Meatchi	PH	Anatomopathologie
DOUSSET, Bertrand	PU-PH	Chirurgie
GAUJOUX, Sébastien	PU-PH	Chirurgie
BRUZZI Mathieu	CCA	Chirurgie
DE BUCY, Charlotte		Psychologue

A Paris, le 28/4/2020

Nous soussignés Pr Laurence AMAR et Pr Jérôme BERTHERAT, coordonnateurs de la RCP, nous engageons à respecter et à mettre en œuvre le présent règlement intérieur.

Pr Laurence AMAR

Hôpital Européen Georges Pompidou
20-40 rue Leblanc - 75908 PARIS Cedex 15
Service Hypertension Artérielle
Professeur Laurence AMAR (PU-PH)
Tél. : 01 56 09 37 71 / Fax : 01 56 09 37 91
Mail : laurence.amar@aphp.fr
RPPS : 10004423363 - FINESS : 75 0 80344 7



Pr Jérôme BERTHERAT

Pr BERTHERAT Jérôme
CHEF DE SERVICE
SERVICE DES MALADIES ENDOCRINIENNES ET MÉTABOLIQUES
Hôpitaux Universitaires Paris Centre
Cochin - Broca - Hôtel-Dieu
N° RPPS : 10000549930