FIRENDO FILIÈRE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES — Centre de Référence HYPO Maladies rares de l'hypophyse	**RCPs nationales** **Centre de référence des Maladies rares de l'hypophyse**	**Version 1** **20/10/2026**

Charte de fonctionnement des
Réunions de Concertation Pluridisciplinaires du CRMR HYPO

Référents dans ROFIM :

- Pour la **RCP HYPO Adulte** : Frédérique ALBAREL, Thierry BRUE, Frederic CASTINETTI, Thomas CUNY, Isabelle MORANGE, Marie VERMALLE, Nicolas Thibault SAHAKIAN.
- Pour la **RCP HYPO pédiatrique** : Karine AOUCHICHE, Aude BOURGEOIS, Sarah CASTETS, Régis COUTANT, Emmanuelle GOUBERT, Rachel REYNAUD, Cécile TEINTURIER, Carine VILLANUEVA.

Administrateurs dans ROFIM :

- Pour la **RCP HYPO Adulte** : Frédérique ALBAREL, Stéphanie BASSI, Haïfa RAHABI.
- Pour la **RCP HYPO pédiatrique** : Karine AOUCHICHE, Stéphanie BASSI, Aude BOURGEOIS, Sarah CASTETS, Régis COUTANT, Emmanuelle GOUBERT, Rachel REYNAUD, Cécile TEINTURIER, Carine VILLANUEVA.

Textes de référence

- Fiche méthode HAS : Réunion de Concertation pluridisciplinaire – Novembre 2017
- 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), plus spécifiquement celles du centre de référence coordonnateur des maladies rares de l'hypophyse (CRMR HYPO Marseille). Les RCP ont pour objectif de permettre à tous les patients atteints de maladies rares labellisées par le CRMR HYPO 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 des RCP

L'objectif de ces 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 lorsqu'ils existent) et en leur absence, sur les recommandations des Sociétés Savantes et les référentiels nationaux et internationaux.

Les avis émis en RCP constituent une aide à la décision médicale. Ils reposent sur l'expertise collégiale des participants ainsi que sur les données scientifiques disponibles au moment de la discussion. La responsabilité de la décision finale et de sa mise en œuvre demeure celle du médecin en charge du patient.

Ces RCP sont organisées via la plateforme ROFIM (modalités de connexion 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 du CRMR HYPO pédiatriques et de l'adulte, la pluridisciplinarité correspond à minima à la présence des 3 spécialités suivantes :

- **Endocrinologue adulte**
- **Endocrinologue pédiatre**
- **Neurochirurgien** (pédiatres et/ou adultes)
- **Neuroradiologue**
- **Radiothérapie/radiochirurgie**
- **Anatomopathologiste**
- **Médecine interne**
- **Biologie moléculaire**

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 maladies rares de l'hypophyse.

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 des RCP

Un médecin responsable doit être identifié 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 dans la fiche patient puis est soumis à validation médicale auprès des médecins du CRMR HYPO.

La coordination de l'organisation des RCP (envoie des mails, vérification des inscriptions pour passage en RCP) est assurée par la secrétaire du CRMR HYPO ou l'ARC du centre coordonnateur HYPO de Marseille.

Fréquence des RCP :

Les RCP HYPO adulte ont lieu tous les 3èmes mardis du mois à 18h. Les RCP HYPO PED ont lieu un mardi par mois à 17h.

IV. Préparation et programmation du passage du dossier en RCP

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 le système ROFIM pour la RCP.

Sur cette fiche doivent être renseignés les items suivants :

- **Les informations démographiques concernant le/ la patient (e)** : nom, prénom, 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 ;**
- **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 entrainer 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 ou ses représentants légaux, 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 ROFIM.

Nombre de dossiers enregistrés par réunion

Lors de chaque séance de RCP HYPO, 8 dossiers maximum sont prévus à la discussion. En l'absence de dossier prévu à une séance, celle-ci sera annulée la veille ou le jour même.

V. 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...).

Le médecin responsable 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. **La discussion des dossiers est faite par les professionnels de santé présents à la séance.**

Les participants s'engagent à respecter les règles de confidentialité et de protection des données de santé.

Toute capture d'écran, enregistrement audio ou vidéo ou diffusion non autorisée des informations présentées en RCP est interdite.
La **discussion** des dossiers s'appuie sur la fiche patient, ainsi que tous autres documents nécessaires à la discussion des données (imagerie, photos, CR d'examens, etc...).

Lors de chaque séance, les participants sont listés dans le logiciel ROFIM.

La fiche RCP contenant l'avis sera téléchargeable en pdf sur le site de ROFIM par le praticien qui s'est connecté nominativement à la RCP et explicitement indiqué sur la fiche d'inscription en RCP. La fiche RCP en pdf pourra être intégrée au dossier médical informatisé.

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 son dossier la raison de son choix.

VI. Bilan des RCP

Un suivi annuel quantitatif et qualitatif de l'activité pourra être réalisé sous la responsabilité du CRMR HYPO. Ce suivi examinera :

- Le nombre total de séances sur l'année écoulée ;
- La liste nominative des participantes et le taux de participation ;
- Le nombre de dossiers présentés / 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 actions d'amélioration et leur suivi ;
- Le respect du quorum.

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)

L'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) des acteurs de santé consiste à analyser leurs activités cliniques ou médico-techniques au regard de recommandations professionnelles disponibles et actualisées. La Haute Autorité de Santé considère qu'un médecin qui participe activement et régulièrement à des RCP répondant aux critères énoncés ci-dessus, remplit son obligations d'Evaluation des Pratiques Professionnelles (Décret n° 2005-346 du 14 avril 2005 relatif à l'évaluation des pratiques professionnelles).

Les RCP du centre HYPO sont enregistrées depuis janvier 2021 en tant qu'EPP HAS, après avoir soumis un dossier de validation de cette démarche auprès du service d'évaluation médicale de l'APHM.

Les médecins participants 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.

FIRENDO FILIÈRE MALADIES RARES ENDOCRINIENNES — Centre de Référence HYPO Maladies rares de l'hypophyse	**RCPs nationales pathologies hypophysaires**	**Annexe 1**
Modalités de connexion ROFIM		

Modalités de participation via ROFIM :

Pour toute participation aux RCP (avec ou sans soumission de dossier), nous vous invitons dès à présent de :

1. **Activer votre espace Rofim (Compte déjà existant ? Suivre la procédure mot de passe oublié en cas de besoin)**

   ➤ Se créer un compte sur https://rofim.doctor/ (en cas de problème : Créer un compte utilisateur - Support Rofim – Confluence)
2. ➤ Une fois connecté, rejoindre la RCP via l'onglet « RCP » filière **FIRENDO**, puis **RCP**
3. **Ajout de dossiers patients (si besoin)**

   ➤Vous avez la possibilité de soumettre un cas dès maintenant via le bouton **soumettre un cas**

   ➤ Renseignez les informations du patient puis **remplir obligatoirement la fiche qui apparaitra** (données qui serviront au compte rendu de la RCP)

   ➤ Joignez les éventuels documents (comptes rendus, imagerie, etc.) et/ou ppt (trame en pièce jointe) puis cliquez sur terminer
4. Si vous souhaitez **personnaliser les notifications** que vous recevez par mail ou par SMS, veuillez consulter la procédure soit via le lien suivant Gérer les notifications - Support Rofim - Confluence soit via le document ci-joint.
5. 📞 L'équipe support est disponible au **0800 947 753** et via support@rofim.doctor du lundi au vendredi de 8h à 19h

Le calendrier des RCP HYPO est disponible sur le site du CRMR HYPO. L'invitation aux séances de RCP se fait par mail via l'adresse mail du centre de référence HYPO (hypo@ap-hm.fr) ainsi qu'à travers les notifications générées automatiquement via ROFIM.