

	e-RCPs nationales CMR Pathologies Gynécologiques Rares PGR Filière FIRENDO	Version 1 du 27/07/2026
Charte de fonctionnement des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires du CMR PGR (RCP PGR)		
<u>Groupe de travail e-RCP nationales en visio-conférences des Pathologies Gynécologiques Rares</u> Pr Michel Polak : coordinateur. Administrateurs du CMR dans ROFIM : Dr Clémence Delcour, Dr Sabrina Da Costa, Dr Iphigénie Cavadias, Dr Zeina Chakhtoura, Dr Audrey Cartault, Mme Magali Viaud, Mme Isabelle Tejedor.		

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 celle du centre de référence des pathologies gynécologiques rares (CMR PGR). Les RCP ont pour objectif de permettre à tous les patientes atteintes de maladies rares labellisées par le CMR PGR 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 patiente, 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, voire selon des données publiées si manque de recommandations ou de série de cas trop rares.

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 propositions ne se substituent pas à la décision médicale qui revient au médecin qui prend en charge le patient.

Afin de permettre à toutes les patientes atteintes de pathologies gynécologiques rares, ou de répercussions gynécologiques de leur maladie chronique rare, de bénéficier de la meilleure prise en charge possible, ces RCP sont organisées via un outil de gestion des dossiers via la plateforme [Charte de fonctionnement – e-RCP – FIRENDO – Centre de référence des Pathologies Gynécologiques Rares PGR- Version 3 du 27/07/2026](#)

ROFIM.

Vous pouvez retrouver les 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 CMR des pathologies gynécologiques rares de l'enfant et de l'adulte, la pluridisciplinarité correspond à minima à la présence des 3 spécialités suivantes :

- **gynécologues médicales** (pédiatres et/ou adultes)
- **chirurgiens** (pédiatres et/ou adultes, avec spécialité en urologie ou gynécologie)
- **endocrinologues** (pédiatres et/ou adultes)

Les spécialistes suivants sont aussi présents : psychologues, radiologues, chef de projet, chargée de mission.

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 gynécologiques 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

Un médecin responsable – gynécologue médicale, endocrinologue ou chirurgien - 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 patiente par la chargée de mission du centre coordonnateur PGR de Necker, puis est soumis à validation médicale auprès du médecin responsable de la séance de RCP. Vous pouvez retrouver la fiche descriptive de l'e-RCP PGR, 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 la chargée de mission du centre coordonnateur PGR à Necker Enfants Malades .

Fréquence des RCP

Les thématiques de RCP sont les suivantes :

- Malformations utéro vaginales
- Pathologies de l'hémostase
- Pathologies mammaires
- Répercussions et conséquences gynécologiques des maladies rares (-puberté, sexualité, fertilité, grossesse)

Les RCP PGR ont lieu :

- Une fois tous les 2 mois en moyenne : 4 à 5 séances par an environ.
- Une séance exceptionnelle pourra être organisée en comité restreint à la demande d'un médecin si l'avis est urgent et ne peut attendre la date de la RCP suivante.

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 le système ROFIM pour la RCP. Sur cette fiche doivent être renseignés les items suivants :

- **Les informations démographiques concernant la patiente** : 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.

Pour la RCP PGR, il est demandé d'envoyer les dossiers **au plus tard 2 jours précédents 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'une de ses patientes en RCP, s'engage à informer sa patiente 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 de la patiente.

Le médecin requérant devra alors cocher la case «Je déclare avoir informé ma patiente (ou le titulaire de l'autorité parentale s'il s'agit d'une mineure) 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 patientes, 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 PGR, 8 dossiers maximum sont prévus à la discussion. Tous les dossiers seront discutés du fait des réunions espacés trimestriellement. 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 CRMR concerné.

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

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 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.**

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.

Support de discussion

La discussion des dossiers s'appuie sur la fiche patiente, ainsi que tous autres documents nécessaires à la discussion des données (imagerie, photos, CR d'examens, 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 30 minutes maximum. 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 le logiciel ROFIM.

Saisie de fiches

Le médecin requérant complète dans l'outil RCP ROFIM la fiche patient.

Le chargé de mission du centre coordonnateur PGR ou les membres du groupe de travail de la RCP, attribuent les fiches des patientes aux séances de RCP concernées dans l'outil RCP ROFIM.

Une fois validés par le médecin responsable 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 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 dans la partie RCP prévue à cet effet.

Le médecin ayant présenté le dossier de sa patiente doit informer la patiente 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 de la patiente 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 groupe de travail RCP de FIRENDO. 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) – 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. 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.

e-RCPs nationales CMR PGR	Annexe 1
Modalités de connexion	

Modalités de participation via ROFIM :

Activation de votre compte ROFIM

Activer votre espace ROFIM (compte déjà existant ? suivre la procédure « mot de passe oublié » en cas de besoin).

Si vous ne disposez pas encore d'un compte, vous pouvez le créer via : <https://rofim.doctor/> selon la procédure [Créer un compte utilisateur - Support Rofim - Confluence](#) (délai d'activation pouvant aller jusqu'à 48h ouvrées)

-

Accès à la RCP

Une fois connecté(e), vous pourrez accéder à la séance via l'onglet « RCP » (filière FIREENDO à ajouter dans vos favoris).

Le bouton « Rejoindre la visio » sera disponible environ 45 minutes avant le début de la réunion. Il est recommandé de vous connecter en amont afin de tester votre caméra et votre micro.

Soumission de dossiers

Les dossiers doivent désormais être soumis **directement sur ROFIM** via le bouton « **Soumettre un cas** » (qui **disparaît 24h avant la séance RCP**). Merci de renseigner les informations du patient dans la fiche dédiée, de joindre les documents nécessaires (présentation, comptes rendus, imagerie, etc.), puis de finaliser la soumission. Si l'ensemble des éléments est bien renseigné et structuré dans ROFIM, il n'est pas nécessaire de joindre un PowerPoint ou une fiche spécifique. Vous pouvez directement intégrer les informations dans la plateforme et, si besoin, joindre des photos ou des PDF d'analyses biologiques ou génétiques...

Important – évolution du fonctionnement

Dans ce nouveau cadre, les relances ne seront plus envoyées par email individuel.

Les notifications (invitation et rappels) sont désormais générées automatiquement via ROFIM (pensez à consulter vos spams).

Le calendrier des RCP PGR est envoyé par l'équipe coordonnatrice de Necker de manière annuelle, à l'ensemble de son périmètre.

 Documents utiles : Tutoriel vidéo (optionnel) : [Tutoriel eRCP](#)

 L'équipe support est disponible au 0800 947 753 et via support@rofim.doctor du lundi au vendredi de 8h à 19h

e-RCPs nationales CMR PGR	Annexe 2
Fiche descriptive de l'e-RCP CMR PGR	

Intitulé de la RCP	e-RCPs nationales Pathologies Gynécologiques Rares
Spécialité	Gynécologie Rare
Groupe Hospitalier	AP-HP
Lieu (salle, étage...)	Necker Enfants Malades- Bâtiment Robert Debré - Salle de réunion
Jour	Lundi
Horaire	17h00 à 19h00
Fréquence	1 fois tous les 2 mois
Date de création	23/01/2017
Référentiel utilisé	Avis d'expert
Coordonnateur(s)	Pr Michel Polak
Composition du quorum minimum (spécialités)	• gynécologues médicales (pédiatres et/ou adultes) • chirurgiens (pédiatres et/ou adultes, avec spécialité en urologie ou gynécologie) • endocrinologues (pédiatres et/ou adultes)
Médecins engagés dans la participation à ces RCP	• Amiens (CHU Amiens, Dr Karine Braun, endocrinologue pédiatre) • Angers (CHU Angers, Dr Stéphanie Rouleau, endocrinologue pédiatre) • Brest (CHU Brest, Dr Sarah Bouée, gynécologue médicale) • Bordeaux (CHU Pellegrin, Dr Vanessa Vautier, endocrinologue pédiatre. Dr Virginie Grouthier, gynécologue adulte) • Créteil (CHIC, Dr Hélène Bry, endocrinologue). • Lille (CHU Lille, Dr Estelle Aubry, Dr Armande Sabuyi, chirurgiens pédiatres) • Lyon (CHU Lyon, Pr Erdogan Nohuz, gynécologue obstétricien et collaborateurs) • Marseille (CH La Timone, Dr Julia Vergier, endocrinologue pédiatre) • Montpellier (CHU Montpellier, Dr Françoise Paris, endocrinologue pédiatre) • Nancy (CHU Nancy, Dr Julia Lienard, chirurgien pédiatre) • Nantes (CHU Nantes, Dr Caroline Camby, Chirurgien Pédiatre et Dr Sabine Baron, endocrinologue pédiatre) • Paris, Kremlin- Bicêtre, (Dr Lise Duranteau, gynécologue médicale) • Paris Montsouris (Institut Mutualiste Montsouris, Dr Christine Louis-Sylvestre, chirurgien gynécologue adulte) • Reims (CHU Reims, Dr Anne Fevre, endocrinologue adulte) • Nice (CHU Nice, Dr Nicolas Chevalier, endocrinologue pédiatre) • Pitié Salpêtrière (Dr Zeina Chakhtoura et Dr Virginie Grouthier, gynécologues médicales) • Rennes (CHU Rennes, Dr Ludivine Dion, gynécologue obstétricien)

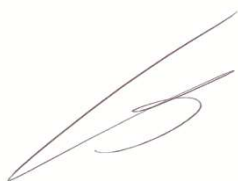
	• Rouen (CHU Rouen, Dr Mireille Castanet et Dr Dagmara Feray endocrinologues pédiatres) • Strasbourg (CHU Strasbourg, Dr Mathilda Kretz, endocrinologue pédiatre) • Toulouse (Hôpital des Enfants, Dr Audrey Cartault, endocrinologue pédiatre). • Necker Enfants Malades (coordonnateur) : Pr Michel Polak, Dr Clémence Delcour, Dr Sabrina Da Costa, Dr Iphigénie Cavadias, Dr Alaa Cheikhelard , Dr Christine Louis-Sylvestre, Magali Viaud, Karinne Gueniche.
--	--

A Paris, le 29/07/2026

Nous soussignons, coordonnateur et administrateurs de la RCP du centre de référence des pathologies gynécologiques rares, nous engageons à respecter et à mettre en œuvre le présent règlement intérieur.

Signature :

Pr Michel Polak :



Charte de fonctionnement – e-RCP – FIRENDO – CMR Pathologies Gynécologiques Rare