Charte de fonctionnement des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP)

Groupe de travail e-RCP nationales en visio-conférences CRMR de la Thyroïde et des Récepteurs hormonaux (TRH).

Dr Frédéric Illouz (co-coordinateur), Pr Patrice Rodien (co-coordinateur), Pr Claire Briet, Pr Régis Coutant, Dr Natacha Bouhours-Nouet, Dr Lucie LevaillantPr Delphine Mirebeau-Prunier, Dr Valerie Moal, Dr Xavieu Dieu, Mme Nathalie Bouzamondo.

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.

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 (PNDS lorsqu'ils existent) 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 sera 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 la plateforme ROFIM. Cet outil est accessible en se connectant au lien suivant www.rofim.fr. (modalités de connexion en Annexe 1).

III. Principes de Fonctionnement

A Les membres impliquées

1.Les coordinateurs

Les coordinateurs correspondent aux personnes pouvant animer la RCP et disposer des informations des dossiers déposés. Les coordinateurs sont issus de chacune des 2 spécialités : Endocrinologue Adulte ou Endocrinologue Pédiatre

2. Le quorum

Ils permettent 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 Maladie Rares de la Thyroïde et des Récepteurs Hormonaux, la pluridisciplinarité correspond a minima à la présence des 4 spécialités suivantes :

- Endocrinologues adultes ;
- Endocrinologues pédiatres ;
- Biologistes moléculaires ;
- Hormonologistes.

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.

B 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.

C Coordination de la RCP

Un médecin responsable – endocrinologue adulte ou pédiatre - 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 coordinateur de la séance résume l'avis collégial de chaque dossier à la fin de la discussion. Cet avis est transcrit et validé dans la fiche RCP patient. La fiche descriptive de la RCP TRH est en 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 un des médecins coordinateurs et par la secrétaire du centre de référence.

D Fréquence des RCP

Les thématiques de RCP sont les suivantes :

RCP Maladie Rares de la Thyroïde et des Récepteurs Hormonaux (TRH)

Les RCP TRH concernent les patients enfants et adultes présentant un tableau clinique et/ou biologiques atypiques en rapport avec une atteinte de l'axe thyréotrope au sens large. Cela concerne les insuffisances thyréotropes isolées non expliquées, les hypothyroïdies congénitales, les hypothyroïdies et hyperthyroïdies non auto-immunes ce d'autant si elles sont familiales, les syndromes de résistances aux hormones thyroïdiennes, les résistances aux gonadotrophines et les syndromes de thyrotoxicose.

Les RCP TRH ont lieu :

Tous les 2 mois, les jeudis de 17h30-19h, dans le service d'Endocrinologie-Diabétologie Nutrition du CHU d'Angers, en webconférence.

IV. Préparation du passage du dossier en RCP et programmation de son passage

A Modalités d'inscription d'un dossier en RCP

Tout médecin requérant doit déposer le dossier de son patient sur la plateforme Rofim et prévenir notre centre. Ceci implique donc que le médecin requérant ouvre un compte Rofim. Il Il doit ensuite renseigner les informations médicales grâce au masque présent sur Rofim. Ce masque contient :

- 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;
- 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 de déposer son dossier sur la plateforme au plus tard le lundi précédent la RCP.

Tout dossier incomplet ou envoyé hors délai pourra entrainer une non présentation à la séance prévue et son report à la suivante.
Le caractère urgent d'un dossier pourra être invoqué et, s'il est jugé valable, pourra permettre la discussion du dossier de façon prioritaire.

B 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.

C Nombre de dossiers enregistrés par réunion

La liste des patients dont le dossier doit être discuté en RCP, est mise à disposition des coordinateurs de la séance de RCP, quelques jours avant la réunion.
Lors de chaque séance de RCP TRH, 8 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

A 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.**

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, photos, CR d'examens, etc...)

Discussion des dossiers

Lors de chaque séance, les dossiers sont discutés comme suit : le médecin requérant présente son dossier puis le dossier est ensuite discuté de façon collégiale le temps nécessaire. Grâce à la plateforme Rofim, l'identité des différents membres présents lors de la discussion est automatiquement mentionnée dans le compte rendu final de la RCP.

B Liste de présence

Lors de chaque séance, les participants sont listés sur la plateforme Rofim.

C Saisie de fiches

Le médecin requérant complète directement sur la plateforme Rofim la fiche patient.

Le coordinateur de la RCP effectue une synthèse de la discussion et le transcrit dans la fiche de RCP.

Le compte rendu final de la RCP est ensuite validé par le coordinateur.

D 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.

Le compte rendu final de la RCP faisant office d'avis est adressé au médecin requérant et éventuellement à d'autres médecins impliqués dans la prise en charge du patient. Cet avis ne reste qu'une recommandation émise en fonction des données disponibles. Le compte rendu est de plus disponible sur le compte Rofim du médecin requérant ayant présenté le dossier.Le compte rendu de la RCP doit être intégrée dans le dossier médicale informatisé. . Le médecin requérant doit informer le patient de l'avis de la RCP. Cet avis ne reste qu'une recommandation émise en fonction des données disponibles. Si la décision de prise en charge diffère de celle proposée par la RCP, alors, le médecin requérant 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 FIRENDO. 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 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 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. La RCP régionale visio TRH est portée par le CHU d'Angers.

ANNEXE 1

Modalités de connexion CHU ANGERS organisateur

Les RCP ont lieu en **par webconférence,** sur la plateforme Rofim. Les dates des RCP sont disponibles sur le site de FIRENDO et sur la plateforme Rofim.

La procédure pour participer à la RCP est la suivante :

1) Soit le médecin référent d'un patient souhaite présenter le dossier de son patient, soit il peut être sollicité par un des membres du centre de référence pour présenter le dossier de son patient.

2) Le médecin requérant informe le centre de référence qu'il souhaite présenter un dossier, après information et accord du patient.

3) Le médecin requérant doit inscrire et compléter le dossier directement sur la plateforme Rofim. Il devra au préalable ouvrir un compte s'il n'en dispose pas.

4) Le dossier devra être déposé sur l'outil de RCP de Rofim. L'accès de là la RCP TRH est positionnée dans la filière Firendo.

5) Le médecin référent se connectera à la RCP via son compte Rofim à la date et à l'heure de la RCP pour rejoindre en direct la RCP (webconférence).

6) 6 Le compte rendu final de la RCP sera disponible sur le compte Rofim du médecin requérant.

ANNEXE 2

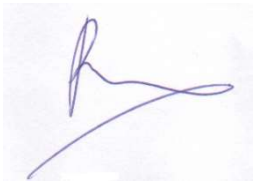
Résumé de la RCP-TRH (Thyroïde et des Récepteurs hormonaux)

Intitulé de la RCP	RCPs nationales FIRENDO en REGION OUEST DE LA FRANCE
Spécialité	**Maladie Rares de la Thyroïde et des Récepteurs Hormonaux (TRH)**
Groupement Hospitalier	CHU D'ANGERS
Lieu (salle, étage…)	Salle 3, service EDN, CHU Angers
Jour	Jeudi
Horaire	17h30-19h00
Fréquence	Tous les 2 mois.
Date de création	23/03/2020
Référentiel utilisé	Avis d'expert
Coordonnateur(s)	Pr Patrice Rodien,Pr Régis Coutant, Dr Frédéric Illouz, Dr Natacha Bouhours-Nouet,
Composition du quorum minimum (spécialités)	• Endocrinologues adultes • Endocrinologue pédiatres • Hormonologistes • Biologistes moléculaires

A Angers, le 31/08/2026

Nous soussignés **Pr Patrice Rodien, Pr Régis Coutant, Dr Frédéric Illouz et Dr Natacha Bouhours-Nouet***, coordinnateurs de la RCP, nous engageons à respecter et à mettre en œuvre le présent règlement intérieur.*

Signatures :



Pr Patrice Rodien



Dr Frédéric Illouz



Pr Régis Coutant



Dr natacha Bouhours-Nouet