

RCP BRAIN-TEAM	Version du 27/07/2023
Charte de fonctionnement des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) avec l'application sécurisée pour les données de santé Rofim	

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 BRAIN-TEAM (Filière de Santé des maladies rares du système nerveux central à expression motrice ou cognitive) qui utilisent **l'application Rofim**.

Les RCP ont 2 objectifs majeurs :

- permettre à tous les patients atteints de maladies rares du système nerveux central à expression motrice ou cognitive de bénéficier de propositions **diagnostiques et thérapeutiques pluridisciplinaires** basées sur l'avis d'experts du domaine, fondées sur leur expérience, les données les plus récentes de la littérature médicale et les connaissances de la science fondamentale. Ces RCP seront appelées « **diagnostiques** ».
- discuter des cas à soumettre aux plateformes de WGS (AURAGEN et SeqOIA au 27/07/23) dans le cadre des **pré-indications** lors des **RCP d'amont** (validation des cas) et **d'aval** (interprétation des résultats). Ces RCP seront appelées « **de pré-indication** ».

Certaines RCP peuvent être organisées uniquement en présentiel ou utiliser d'autres outils que Rofim. Cette charte décrit uniquement le fonctionnement des RCP qui utilisent l'outil Rofim.

II. Objectif et organisation de la RCP

RCP diagnostiques : 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.

RCP de pré-indication : Les RCP d'amont seront organisées selon les recommandations du groupe de travail PNMR3-PFMG2025.

Selon les pré-indications, les RCP d'amont et d'aval seront organisées au niveau national ou inter-régional.

Afin de permettre à tous les patients atteints de maladies rares du système nerveux central de bénéficier de la meilleure prise en charge possible, ces RCP sont accessibles en web-conférences via un outil, sécurisé pour les données de santé, développé par la société Rofim. L'accès aux sessions de RCP se fait en accédant au lien suivant : <https://rofim.doctor/signin>. Les modalités de connexion sont reportées sur la page dédiée sur le site internet BRAIN-TEAM [ici](#).

III. Fréquence des RCP

Les sessions de RCP sont organisées dans Rofim sous forme de « familles » de RCP qui le plus souvent sont gérées par un centre de référence BRAIN-TEAM. Chaque « famille » décidera de son mode de fonctionnement (certaines seront diagnostiques, d'autres « de pré-indication » ou encore mixtes), sa fréquence (hebdomadaire à trimestrielle) ou sa couverture géographique (locale à nationale).

De nouvelles familles étant créées régulièrement, le détail est reporté sur le site BRAIN-TEAM [ici](#), régulièrement actualisé. Les adresses email de contact de chaque famille y sont référencées lorsqu'elles existent.

IV. Auditoire

Un ou plusieurs **médecins référents** animent les sessions de RCP.

1. Le 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 2 membres de spécialités différentes et sera adapté au thème de la RCP (le minimum de « 2 membres » a été validé pour la RCP d'amont par le groupe de travail PNMR3-PFMG et la DGOS).

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

Le *quorum* est enregistré par défaut dans la famille de RCP et sera invité systématiquement à chaque session RCP de sa famille. 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.

NB : tous les médecins du quorum ne pourront pas être enregistrés comme « prescripteurs » sur les plateformes de SeqOIA et AURAGEN. Seuls les médecins validés par les responsables de pré-indications le seront.

2. Les autres participants

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 personnes qui ne font pas partie du quorum et souhaitent assister à une session pour proposer un nouveau cas ou participer à la discussion des cas devront être inscrits sur l'application Rofim au préalable et être invités ou bien faire une demande de participation qui devra obligatoirement être validée par les administrateurs de la RCP pour que ces personnes accèdent aux données identitaires et médicales. Les participants peuvent être des médecins spécialistes issus des CCMR et CRMR membres de la filière BRAIN-TEAM, des soignants, des chercheurs et plus généralement tout professionnel de santé impliqué dans la prise en charge des maladies rares du système nerveux central.

V. Préparation et programmation du passage du dossier en RCP

1. 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 du 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 recueilli l'accord de mon patient (accord des titulaires de l'autorité parentale) pour le passage de son dossier en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire et l'avoir informé 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.

2. Modalités d'inscription d'un dossier en RCP

Tout médecin requérant doit remplir une fiche patient correspondant à la famille de RCP correspondant à la thématique dédiée sur la plateforme Rofim : aucun échange de données patient ne pourra être effectué par email. Les données seront enregistrées directement sur le serveur Rofim, sécurisé pour la partage des données de santé. Sur la fiche récapitulative seront renseignés les items suivants :

- **Le nom de la RCP et de son médecin référent**
- **Les informations démographiques concernant le patient** : nom, prénom, sexe, date de naissance ;
- **Le nom du médecin requérant et sa spécialité ;**
- **Les antécédents personnels et familiaux du patient** (selon la famille)
- **Les informations spécifiques relatives à la pathologie du patient** (selon la famille)
- **Les traitements en cours** (selon la famille)
- **Le motif de la présentation ainsi que la question à poser en RCP** : avis diagnostique, avis thérapeutique, RCP de pré-indication ou autre. (selon la famille)

C'est le responsable de la RCP qui définira à l'avance quelles seront les questions obligatoires ou facultatives pour la RCP dont il est responsable. Ce questionnaire sera appliqué par défaut à toutes les sessions RCP de sa « famille ».

Le caractère urgent d'un dossier pourra être invoqué et s'il est jugé valable, pourra permettre la discussion du dossier de façon prioritaire.

3. Secrétariat des RCP

La désignation d'un **administrateur différent du médecin référent** est obligatoire pour assurer le bon déroulement des sessions de RCP pour chaque famille. Tous les administrateurs doivent être formés à l'outil Rofim avant que les sessions de RCP de la famille ne débutent.

Toute nouvelle création de famille de RCP sera effectuée par l'administrateur « filière » BRAIN-TEAM. L'administrateur « filière » BRAIN-TEAM devra systématiquement être administrateur de toutes les familles de RCP afin d'être informé de l'organisation des sessions. La coordination de l'organisation des RCP (recueil des dossiers, vérification des inscriptions pour passage en RCP, liste de présence) est assurée par les « administrateurs » de chaque famille. Les avis, une fois validés par le médecin référent de la séance sont complétés dans l'outil RCP par l'administrateur ou le médecin référent qui sont les seuls à pouvoir publier la conclusion du cas.

4. Nombre de dossiers enregistrés par réunion

La liste des patients dont le dossier doit être discuté en RCP est visible avant la réunion par l'ensemble des participants validés pour cette session de RCP. Lors de chaque session de RCP, **un nombre maximum de dossiers** peut être fixé par le médecin responsable. Dans le cas où tous les dossiers prévus à la session, ne peuvent pas être discutés si la durée de la session de la RCP ne le permet pas, les dossiers restant pourront être « transférés » à la RCP suivante. En l'absence de dossier prévu à une session, celle-ci pourra être annulée la veille ou le jour même.

Un horaire butoir pourra empêcher la soumission des dossiers quelques heures avant le début de la session afin de permettre aux participants de les étudier avant le début de la séance.

VI. Déroulement de la RCP

1. Liste de présence

Seuls les noms des personnes ayant participé sont présents sur les fiches d'avis de RCP (validé en fin de séance).

2. Conduite de la réunion

Un (ou plusieurs) médecin(s) référent(s) doi(ven)t être identifié(s) au sein du *quorum* pour chaque famille de RCP. Il est garant de la bonne organisation et du bon déroulement de la RCP. Il est présent pendant la réunion. Avec l'administrateur, ils veillent au respect des horaires, organisent la prise de parole (ordre de présentation des dossiers, équité du temps de parole, pertinence, etc...). Les médecins présents à la RCP doivent respecter le rôle du modérateur de séance.

Le médecin responsable de la séance doit s'assurer que le *quorum* est atteint et maintenu jusqu'à la fin de la séance.

3. Examen des dossiers

Les dossiers sont discutés successivement et de façon collégiale.

a. Support de discussion

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

b. Discussion des dossiers

Lors de chaque session, les dossiers sont discutés comme suit : le médecin requérant présente son dossier, le dossier est ensuite discuté de façon collégiale. Les temps par dossier seront décidés par le médecin responsable de chaque famille RCP.

Des auditeurs libres (internes, étudiants en médecine, professionnels médicaux ou paramédicaux, chercheurs, etc..) peuvent participer à ces sessions de RCP ; et sont également soumis à une clause de confidentialité.

4. Avis émis par la RCP

Le médecin référent de la séance résume l'avis collégial de chaque dossier à la fin de la discussion. Cet avis est transcrit par l'administrateur de la RCP, puis est soumis à validation médicale auprès du médecin référent de la séance de 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.
- S'il s'agit d'une RCP de pré-indication et que la soumission à l'une des plateformes SeqOIA ou AURAGEN est validée, un médecin « prescripteur » devra être désigné pour créer au plus vite le dossier du patient sur la plateforme de séquençage. Le

responsable de la RCP validera le dossier en ligne au plus vite. Le médecin prescripteur et le médecin requérant s'organiseront pour faciliter les RDV de prélèvement des trios.

5. Transmission de l'avis de la RCP

Les médecins ayant soumis un cas à une session de RCP recevront une alerte leur indiquant qu'ils peuvent télécharger le compte-rendu de chaque patient sur le site sécurisé et le sauvegarder dans leur dossier patient local. 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.

VII. Bilan des RCP

Un suivi annuel quantitatif et qualitatif de l'activité sera réalisé sous la responsabilité du groupe de travail RCP de BRAIN-TEAM. Ce suivi examinera :

- Le nombre total de séances sur l'année écoulée ;
- La liste nominative des participants;
- Le nombre de dossier soumis/ Le nombre de dossiers discutés ;

VIII. Démarche d'assurance qualité

L'évaluation périodique (au moins une fois par an) 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 les indicateurs suivants :

- Le respect du *quorum* ;
- L'adéquation des décisions avec les recommandations ;
- Le taux d'exhaustivité des patients présentés ;
- La concordance entre la proposition de la RCP, la prise en charge effective et le résultat des soins

IX. RCP et Développement Professionnel Continu (DPC)

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 BRAIN-TEAM sont éligibles au Développement Professionnel Continu.

X. Informations complémentaires sur les RCP organisées par BRAIN-TEAM

Plus d'information sur les RCP BRAIN-TEAM sur la page dédiée aux RCP sur le site www.brain-team.fr