



**FIMATHO**

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques



# **MISE EN PLACE D'UNE RCP\* NATIONALE HERNIE**

**Alexandra Benachi**

**Audrey Barbet**

L'amélioration de la prise en charge des patients, la réduction de l'errance et de l'impasse diagnostique : missions des CRMR\*, CCMR\*, FSMR\*

Pour répondre à ces missions: Réunions de Concertations Pluridisciplinaire (RCP) nationales

ASIP Santé\* : enquête auprès des professionnels des centres de maladies rares pour identifier leurs besoins -> recommandations sur les futurs outils de gestion des RCP

-> Financement DGOS (PNMR\*3) / groupe de travail inter-filières RCP

\* *CRMR: centre de référence maladies rares*

\* *CCMR: centre de compétence maladies rares*

\* *FSMR: filière de santé maladies rares*

\* *ASIP Santé : Agence française de santé numérique*

\* *PNMR: plan national maladies rares*

FIMATHO s'est associée à 14 autres Filières pour sélectionner un outil de RCP selon les recommandations publiées par l'ASIP-Santé. Plusieurs systèmes ont été évalués (SARA, Lestaff, Carians), SARA est l'outil retenu.

## **Groupement de Coopération Sanitaire SARA (GCS-SARA)**

- expérience auprès de 4 filières
- expertise dans la gestion de RCP en Cancérologie depuis 10 ans

Outil répondant:

- Aux exigences réglementaires (sécurité, confidentialité, traçabilité)
- Aux fonctionnalités définies par la DGOS (web-conférence permettant l'échange de documents et des imageries)

# MODALITÉS DE DÉPLOIEMENT

- Formation des référents RCP au sein des FSMR par SARA (mai 2019)
  
- Paramétrage des RCP (en cours):
  - Fiches descriptives des RCP
  - Charte de fonctionnement
  - Fiches RCP spécifiques aux maladies rares
  - Annuaire des participants aux RCP
  
- Formation des utilisateurs des centres maladies rares
  
- Communication sur l'existence de l'outil
  
- Coût : location d'une salle de webconférence virtuelle (1K€ par an), pas de coût licence d'utilisation de l'outil

## FICHE DE RCP - HERNIE DIAPHRAGMATIQUE

« Je déclare avoir recueilli le consentement de mon patient pour le passage de son dossier en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire et l'avoir informé que ses données de santé pourront être partagées avec d'autres professionnels de santé à des fins de prise en charge diagnostique et thérapeutique. Le patient a bien été informé de son droit d'accès, d'opposition, de rectification et d'effacement de ces données ».

### CONTEXTE

*\*informations obligatoires*

**Médecin référent\*** (nom, prénom, tél, email) : Cliquez ici pour taper du texte.

**Date de la demande** : Cliquez ici pour taper du texte.

**Date de la RCP** : Cliquez ici pour taper du texte.

#### Motif de la RCP\*:

Avis diagnostique

Surveillance après traitement

Décision de traitement

Avis thérapeutique

Autre motif (préciser) :

**Question à poser en RCP\*** : Cliquez ici pour taper du texte.

### PATIENT

*\*informations obligatoires*

**Nom\*** : Cliquez ici pour taper du texte.

**Prénom\*** : Cliquez ici pour taper du texte.

**Date de naissance\*** : Cliquez ici pour taper du texte.

**Lieu de naissance\*** : Cliquez ici pour taper du texte.

**Lieu de prise en charge actuelle\*** : Cliquez ici pour taper du texte.

**Sexe\*** :  F  M

**Antécédents familiaux** : Cliquez ici pour taper du texte.

**Premier passage en RCP** :  Oui  Non

## HISTOIRE DE LA MALADIE

**Diagnostic et histoire clinique** : Cliquez ici pour taper du texte.

**Traitements actuels** : Cliquez ici pour taper du texte.

## BILAN CLINIQUE ET BIOLOGIQUE

*Examen clinique*

*Examens biologiques*

*Imagerie*

## AVIS DE LA RCP

*\*informations obligatoires*

**Avis de la RCP\*** : Cliquez ici pour taper du texte.

**Personnes présentes à la RCP et médecin référent de la séance RCP :**

Cliquez ici pour taper du texte.

# EN PRATIQUE – PROPOSITION (1/2)

## ➤ Pour qui?

- Destinées à tous les médecins qui suivent des patients atteints d'une HCD, sur tout le **territoire national** (métropole et outre-mer)
- RCP de recours: présentation des dossiers aux RCP locales ou régionales lorsque celles-ci existent avant de recourir aux RCP nationales

## ➤ Déroulement

- Les RCP ont lieu **le 3<sup>ème</sup> jeudi du mois à 16h30**
- Chaque séance est composée d'un quorum d'experts de **3 spécialités différentes** au minimum. Un **coordonnateur de séance**, déterminé en amont, encadre les discussions.
- Chaque dossier fait l'objet d'un **compte-rendu**, validé par le coordonnateur de séance, envoyé au prescripteur.
- Les séances sont ouvertes aux médecins des centres de référence et de compétence de HCD mais aussi à tout autre médecin souhaitant présenter un cas.

## ➤ Comment inscrire un patient à une RCP ?

### • **Avant la mise en place de l’outil SARA:**

Pour soumettre un dossier, contacter [celine.coutte@chru-lille.fr](mailto:celine.coutte@chru-lille.fr) chef de projet du centre de référence HCD

### • **Lorsque l’outil SARA sera disponible:**

Pour soumettre un dossier, se connecter à l’outil SARA

En cas de difficulté, télécharger la fiche RCP sur le site FIMATHO. Cette fiche complétée sera à transmettre à [fimatho@chru-lille.fr](mailto:fimatho@chru-lille.fr)

## ➤ Possibilité d’accès en tant qu’auditeur libre (une offre de formation sera proposée sur le site de l’Agence Nationale du DPC)

La mise en place d'un outil de gestion des RCP par FIMATHO va permettre aux centres maladies rares d'informatiser et sécuriser le processus complet du passage d'un patient dans une RCP.

Cet outil web sera accessible depuis n'importe quel poste équipé d'une connexion internet.

Les fiches RCP seront entièrement paramétrables afin de produire un compte rendu de RCP final personnalisé

A terme 19 des 23 filières utiliseront ce même outil qui sera déployé à partir du 2ème semestre 2019.