

<p><u>Validation Nationale :</u></p> <ul style="list-style-type: none">- Pr A. Lachaux, CRMR-Lyon- Dr E. Couchonnal, CRMR-Lyon- Dr M. Bost, CRMR-Lyon- Dr O. Guillaud, CRMR-Lyon- Dr C. Laurencin, CRMR-Lyon- Dr L. Lion-François, CRMR-Lyon- A. Belmalih, PhD, CRMR-Lyon	<p>CHARTE DE FONCTIONNEMENT</p> <p>Version n° 1 du 02/04/2020</p>	<p><u>Validation Internationale :</u></p> <ul style="list-style-type: none">-Pr A. Sedki, Faculté des Sciences de Marrakech - Maroc-Pr A. Bourrahout, Faculté de Médecine de Marrakech - Maroc- Dr E. Barkaoui, Hôpital d'enfants de Tunis - Tunisie
--	--	---

1. Préambule :

Cette charte vise à décrire l'organisation et le fonctionnement des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) dans le cadre de la collaboration du Centre de Référence Maladies Rares (CRMR) de la maladie de Wilson et autres maladies rares liées au cuivre de Lyon avec d'autres pays francophones, notamment les pays du Maghreb, la Belgique, la Suisse, le Luxembourg et le Canada.

L'organisation et le fonctionnement seront établis en accord avec les critères fixés par la Haute autorité de Santé (HAS). La généralisation des RCP est une action majeure du troisième plan national maladies rares (PNMR3) et fait partie des principales missions du CRMR de Lyon.

2. Définition :

La RCP est un temps d'échanges entre professionnels de différentes spécialités où sont discutés des dossiers de cas complexes pour lesquels le diagnostic et/ou la prise en charge demandent une expertise. L'avis de diagnostic ou de prise en charge est individualisé, l'objectif est d'offrir aux patients la meilleure prise en charge possible en s'appuyant sur l'expérience de professionnels experts du domaine et sur des recommandations nationales ou le cas échéant, sur les recommandations des sociétés savantes et les référentiels nationaux. Toute discussion en RCP s'effectue dans le cadre du secret médical. Chaque professionnel doit s'engager à respecter cette règle de confidentialité.

3. Fonctionnement et Périodicité :

-La secrétaire, en coordination avec le médecin référent du CRMR Wilson de Lyon (HFME) enregistre Tous les dossiers des patients qui seront présentés en RCP.

Une fiche de présentation de cas standardisée sera mise à la disposition du demandeur. Cette fiche doit être remplie pour toute demande d'avis médical et envoyée au médecin coordonnateur : eduardo.couchonnal@chu-lyon.fr et/ou GHE.HGPN-CRMR@chu-lyon.fr

-L'inscription pour présenter un dossier patient en RCP se fait par mail au : GHE.HGPN-CRMR@chu-lyon.fr, en précisant :

- le nombre de dossiers à discuter
- le nom, prénom du patient
- la DDN du patient
- le lieu de résidence du patient
- le lieu de naissance du patient
- le motif de la demande : diagnostic, suivi...etc

-Le rythme est trimestriel. Les demandes urgentes feront exception à cette règle et seront traitées le plus tôt possible. La secrétaire du CRMR de Lyon, en collaboration avec le chef de projet, établit le calendrier

prévisionnel, semestriel ou annuel, des RCP et le communique aux participants des réunions multidisciplinaires. Le calendrier peut être modifié exceptionnellement si le dossier d'un patient le nécessite ou en cas d'absence d'un ou de plusieurs spécialistes.

- Un outil de visioconférence/audioconférence sécurisé sera mis à la disposition des participants, notamment pour ceux qui souhaitent se connecter à la RCP à distance. Le CRMR Wilson de Lyon transmettra les codes d'accès aux participants. Ces codes d'accès sont uniques pour chaque séance RCP.

- Le médecin présentant un dossier patient s'engage de recueillir le consentement du patient (*ou le consentement des titulaires de l'autorité parentale pour les mineurs*) pour le passage de son dossier à la RCP et de l'informer que ses données de santé seront partagées avec d'autres professionnels de santé à des fins de prise en charge diagnostique et thérapeutique.

- Chaque demande de RCP fera l'objet d'un compte-rendu avec la liste des participants.

4. Quorum :

Le quorum de base souhaité comprendra au minimum un hépatologue, un neurologue, un biologiste (biochimie et/ou biologie moléculaire).

Tout professionnel impliqué dans le suivi du patient participe également aux RCP, il s'agit en particulier de Pédiatre, Psychologue, Neuropsychologue, chef de projet, IPDE/ARC, Secrétaire...

En cas de besoin, il y a possibilité de faire intervenir d'autres professionnels de santé, Diététicien (ne), Assistant(e) Social (e), Psychiatre, Orthophoniste, Ophtalmologiste...

5. Bilan annuel :

Un bilan annuel d'activité liée à la RCP est élaboré par le chef de projet du CRMR de Lyon.

6. Annexes :

Annexe 1 - Fiche de présentation de cas

Annexe 2 - Feuille d'emargement.