

Centre GénoPsy

CRMR Maladies Rares à Expression Psychiatrique
Pôle Hospitalo-Universitaire ADIS
Centre d'excellence Autisme et TND – iMIND



Centre Hospitalier le Vinatier
95 Bd Pinel - BP 30039
69678 BRON Cedex

Email : secretariat_genopsy@ch-le-vinatier.fr
Tel. : 04 37 91 51.63
Fax : 04.37.91.52.64

CHARTE DE FONCTIONNEMENT DES
REUNIONS DE CONCERTATION
PLURIDISCIPLINAIRE « TROUBLES
PSYCHIATRIQUES D'ETIOLOGIE GENETIQUE
RARE » (RCP MREP)

Mise à jour : 17/03/2021

Cette charte a pour but de décrire l'organisation des réunions de concertation pluridisciplinaire concernant la prise en charge des troubles du comportement et des symptômes psychiatriques d'étiologie génétique rare (RCP-MREP).

OBJET DE LA RCP

De nombreuses maladies génétiques rares à l'origine de troubles du neurodéveloppement se manifestent – entre autre - par des symptômes psychiatriques qui grèvent le pronostic fonctionnel. Ces manifestations psychiatriques ont souvent la particularité d'être atypiques, tant au niveau de la sémiologie clinique, du nombre important de troubles associés, que de la variabilité des réponses aux stratégies thérapeutiques classiques. Il s'agit donc de situations cliniques complexes qui peuvent nécessiter une concertation pluridisciplinaire. Celle-ci est également justifiée par la rareté des patients concernés par une étiologie génétique donnée.

La concertation pluridisciplinaire crée un échange entre spécialistes dans le but de discuter une stratégie de diagnostic clinique et/ou une stratégie thérapeutique individualisée. Cette démarche s'inscrit dans une logique d'amélioration continue de la qualité des soins.

L'avis pluridisciplinaire doit être considéré comme une aide à la prise en charge. Le demandeur de l'avis, qui est le plus à même de connaître la situation particulière et contextuelle du patient, reste au final décideur de la conduite à tenir, en accord avec le patient et/ou son représentant légal. Les modalités de fonctionnement de la RCP s'appuient sur les recommandations de la Haute Autorité de Santé (janvier 2013, novembre 2017).

DOSSIERS PRESENTES

Deux conditions sont nécessaires pour qu'un dossier puisse être présenté : (1) le diagnostic génétique de maladie rare doit être établi et (2) le patient doit présenter des troubles du comportement ou des symptômes psychiatriques.

En moyenne, 3 ou 4 dossiers sont présentés par séance.

Les dossiers peuvent être inscrits à l'ordre du jour de la RCP pour une **simple présentation** (dans un objectif de partage d'expérience et de formation) ou pour une **demande de discussion et d'avis** (diagnostic clinique, adaptation de la prise en charge médicamenteuse et non médicamenteuse).

PARTICIPANTS DE LA RCP

La RCP requiert la présence d'au moins 3 professionnels référents (ou membres permanents) appartenant chacun à une spécialité différente parmi la liste ci-dessous :

- référent psychiatre : Dr Caroline DEMILY (Lyon), Dr Marine FABROWSKI (Lyon)
- référent généticien : Dr Alice POISSON (Lyon), Dr Linda PONS (Lyon), Dr Christine FRANCANNET (Clermont-Ferrand)
- référent neurologue : Dr Alice POISSON (Lyon)
- référent psychologue / neuropsychologue : Mme Emilie FAVRE (Lyon), Mme Costanza CANNARSA (Lyon)

La présence du médecin qui soumet un dossier à la RCP est obligatoire. En cas d'empêchement majeur, il est possible qu'un autre professionnel de l'équipe de soin du patient, ayant une bonne connaissance du dossier, procède à sa présentation par délégation lors de la séance. Le dossier n'est pas traité lors de la séance si aucun professionnel de l'équipe de soin du patient n'est présent lors de la séance.

Tout médecin, psychologue, professionnel socio-éducatif, ou professionnel paramédical concerné par des troubles psychiatriques d'origine génétique rare peut assister à la RCP, sur demande auprès de l'équipe de coordination, en suivant la procédure établie et sous réserve de place disponible.

EQUIPE DE COORDINATION

Les missions sont réparties de la manière suivante au sein de l'équipe de coordination de la RCP :

NOM Prénom, fonction	Rôle dans la RCP
Yamina LAGHA	diffusion du calendrier des séances et des modalités de réunion
Emilie FAVRE	Réception des demandes d'avis
Emilie FAVRE	Examen de la conformité des demandes d'avis
Emilie FAVRE	Mise au point de l'ordre du jour et convocation des représentant des disciplines utiles aux discussion
Emilie FAVRE	vérification du quorum et réalisation de la liste d'émargement
Emilie FAVRE Caroline DEMILY ou Marine FABROWSKI	Animation de la séance
Caroline DEMILY ou Marine FABROWSKI	Rédaction de l'avis pluridisciplinaire
Emilie FAVRE	Validation des avis par les référents
Emilie FAVRE	Transmission de l'avis au médecin demandeur de l'avis
Emilie FAVRE	traçabilité des séances et la cotation de l'activité
Emilie FAVRE	bilan annuel

Au sein de l'équipe de coordination, la responsabilité de la RCP est portée par le Pr Caroline DEMILY.

ASPECTS PRATIQUES

La RCP a lieu une fois tous les deux mois, le mardi de 14h00 à 16h00. Un calendrier prévisionnel annuel est diffusé sur le site internet du CHV (<http://www.ch-le-vinatier.fr/offre-de-soins/la-recherche/genopsy/rcp-maladies-rares-2340.html>). Un mois avant chaque séance, un mail de rappel de la tenue de la RCP est envoyé par mail aux professionnels inscrits sur la mailing list du service.

L'ensemble des procédures de demande d'avis et de participation à la RCP est disponible sur le site internet du CHV (<http://www.ch-le-vinatier.fr/offre-de-soins/la-recherche/genopsy/rcp-maladies-rares-2340.html>).

La communication des données patient (demande d'avis, pièces complémentaires, avis rendus) s'effectue par voie postale ou par messagerie électronique sécurisée MSSanté. Au besoin, un système de transfert de fichier volumineux sécurisé peut être utilisé (par exemple : <https://dl.sante-ra.fr/>).

L'ensemble des données patients relatives à la RCP (formulaire de consentement, demande d'avis, pièces complémentaires, avis rendus) est archivé dans le dossier médical du patient au CHV.

Du fait de l'éloignement géographique des participants, les séances de RCP se déroulent sous forme de visioconférence via la plateforme LifeSize.

PROCEDURE DE DEMANDE DE RCP

Le médecin demandeur de l'avis informe au préalable le patient et/ou son représentant légal du recours à la RCP et s'assure de son consentement par la signature du formulaire dédié (annexe C).

Il réalise ensuite la demande d'avis en suivant la procédure de demande d'avis détaillée en [annexe A](#).

Les données transmises sont : la fiche de renseignement complétée ([annexe B](#)), et si pertinent : l'ordonnance actuelle, les derniers bilans neuropsychologiques/orthophoniques/ergothérapeutes/psychomoteurs, les compte-rendus des consultations psychiatriques, neurologiques, génétiques ou d'autres spécialités médicales, les compte-rendus des examens paracliniques récents.

Les demandes de soumission des dossiers doivent parvenir au minimum 10 jours avant la date de la RCP pour pouvoir être mis à l'ordre du jour (sous réserve de place disponible).

PREPARATION DES REUNIONS

L'équipe de coordination établit la liste des dossiers à présenter. Elle avertit les professionnels référents de la RCP des dossiers soumis via leur messagerie sécurisée MSSanté. Elle convoque le cas échéant des représentants de disciplines utiles pour les discussions envisagées.

DEROULEMENT DE LA REUNION

La feuille d'émargement ([annexe D](#)) est signée pour l'ensemble des participants par l'équipe de coordination.

La présentation du dossier se déroule en 3 parties :

- 1) exposé de l'histoire clinique et relecture des examens déjà pratiqués par le médecin demandeur de l'avis. Il peut utiliser le court diaporama de demande d'avis.

- 2) présentation de(s) question(s) posée(s) qui peuvent être d'ordre diagnostique et/ou thérapeutique.
- 3) discussion collégiale et réponse(s) des professionnels de la RCP.

Au terme de la discussion, **un avis argumenté doit permettre de proposer une stratégie thérapeutique et/ou des modalités de prise en charge**. Les référents de la RCP veillent à présenter une conclusion la plus collégiale possible, faisant appel à leur expérience, à l'état de l'art à la date de la réunion et à la situation individuelle du patient. Lorsque plusieurs attitudes sont possibles, elles sont détaillées avec leurs avantages et leurs inconvénients.

REDACTION ET DIFFUSION DE L'AVIS DE LA RCP

Un courrier de synthèse de l'avis rendu ([annexe E](#)) est rédigé par l'équipe de coordination selon un modèle type. Ce courrier est transmis aux professionnels référents ayant participé à la concertation pluridisciplinaire pour validation / modification. L'absence de réponse dans la semaine qui suit l'envoi vaut validation de l'avis. Une fois validé par l'ensemble des professionnels référents concernés, ce courrier est envoyé par messagerie sécurisée MS Santé au médecin demandeur de l'avis. Ce document fait partie intégrante du dossier médical du patient et doit y être archivé.

BILAN D'ACTIVITE

Le bilan annuel d'activité ([annexe F](#)) comprend les indicateurs suivants :

- nombre de séances,
- nombre de participants,
- qualité des participants,
- respect du quorum,
- nombre de dossiers discutés,
- traçabilité de l'envoi des conclusions,
- suggestions d'amélioration du dispositif

TRAÇABILITE ET ARCHIVAGE AU SEIN DU CHV

Une copie de chaque demande d'avis mise à l'ordre du jour et de chaque avis rendu est archivée dans le dossier médical patient du CH Le Vinatier. Pour chaque séance, la liste d'émargement est archivée par l'équipe de coordination de la RCP dans un dossier informatique d'accès restreint.

Le bilan annuel de la RCP est archivé par l'équipe de coordination de la RCP dans un dossier informatique d'accès restreint.

Fait à Bron, le 17/03/2021

ANNEXE A – PROCEDURES A SUIVRE POUR LES PARTICIPANTS

Centre GéoPsy
CRMR Maladies Rares à Expression Psychiatrique
Pôle Hospitalo-Universitaire ADIS
Centre d'excellence Autisme et TND – iMIND



Centre Hospitalier le Vinatier
95 Bd Pinel - BP 30039
69678 BRON Cedex

Email : secretariat_genopsy@ch-le-vinatier.fr
Tel. : 04 37 91 51.63
Fax : 04.37.91.52.64

RCP MREP PROCEDURE A SUIVRE

PROCEDURE DE DEMANDE D'AVIS / PRESENTATION DE DOSSIER

- ✓ Vérifier que le dossier correspond aux critères de la RCP : diagnostic génétique établi + trouble psychiatrique
- ✓ Recueillir le consentement du patient / de son représentant légal (signature de la feuille de consentement).
- ✓ Remplir la fiche de renseignements
- ✓ Si ce n'est pas déjà fait, créer son compte sécurisé GCS SARA (<https://www.sante-ra.fr/>), et se familiariser avec le système d'échange sécurisé SARA. En cas de difficulté, consulter les tutoriels et l'assistance disponible sur le site.
- ✓ Envoyer sa demande d'avis à l'équipe de coordination de la RCP au moins 10 jours avant la date de la réunion via la messagerie sécurisée MSSanté SARA (Emilie Favre, psychologue, BRON). Les documents volumineux doivent être mis dans un fichier au nom du patient et de la RCP (par exemple : RCPMREP-DUPONT), qui est ensuite compressé (.zip) et envoyé via le système d'envoi de documents volumineux sécurisé <https://dl.sante-ra.fr/> (ce système permet de créer un lien qui doit être ensuite envoyé à la coordinatrice).

Liste des pièces demandées :

situation	liste des documents
dans tous le cas	<input type="checkbox"/> consentement RCP signé <input type="checkbox"/> Fiche de renseignement complétée
Si pertinent	<input type="checkbox"/> ordonnance actuelle <input type="checkbox"/> dernier bilan neuropsychologique, orthophonique, ergothérapeutique, psychomoteur <input type="checkbox"/> CR de consultation psychiatrique, neurologique, génétique, autre ... <input type="checkbox"/> CR des examens paracliniques récents

- ✓ Le demandeur de l'avis reçoit une confirmation de la part de l'équipe de coordination via la messagerie sécurisée MSSanté SARA.
- ✓ Préparer sa connexion à la visioconférence avant le jour de la réunion pour vérifier que tout est opérationnel (micro, haut-parleur, caméra, navigateur internet, connexion, ...). Télécharger l'application LifeSize (<https://legacy.lifesize.com/fr/app-help/user/download-apps>). Au besoin, demander de l'aide au service informatique local.
- ✓ Les codes de connexion sont envoyés dans les 48h qui précèdent la séance.

- ✓ Le jour de la réunion, se connecter à LifeSize et rejoindre la visioconférence. Présenter le dossier et diffuser un diaporama récapitulatif (par exemple, la fiche de renseignements).
- ✓ Réceptionner le compte-rendu de la RCP dans la messagerie sécurisée MSSanté SARA lorsqu'il est disponible. Le joindre au dossier médical du patient. Informer le patient de l'avis de la RCP. L'avis pluridisciplinaire doit être considéré comme une aide à la prise en charge. Le professionnel demandeur de l'avis est le plus à même de connaître la situation particulière et contextuelle du patient et reste au final décideur de la conduite à tenir, en accord avec le patient et/ou son représentant légal.

PROCEDURE DE CONNEXION POUR LES PROFESSIONNELS QUI SOUHAITENT PARTICIPER A LA RCP SANS DEMANDER D'AVIS

- ✓ Envoyez votre demande de participation à l'équipe de coordination de la RCP au moins 10 jours avant la date de la réunion par mail à emilie.favre@ch-le-vinatier.fr en précisant votre nom, prénom, profession, lieu d'exercice. Vous recevrez une confirmation (sous réserve du nombre de places disponibles).
- ✓ Préparer sa connexion à la visioconférence avant le jour de la réunion pour vérifier que tout est opérationnel (micro, haut-parleur, caméra, navigateur internet, connexion, ...). Télécharger l'application LifeSize (<https://legacy.lifesize.com/fr/app-help/user/download-apps>). Au besoin, demander de l'aide au service informatique local.
- ✓ Les codes de connexion sont envoyés dans les 48h qui précèdent la séance.
- ✓ Le jour de la réunion, se connecter à LifeSize et rejoindre la visioconférence.

PROCEDURE A SUIVRE POUR LES REFERENTS RCP

- ✓ Si ce n'est pas déjà fait, créez votre compte sécurisé GCS SARA (<https://www.sante-ra.fr/>), et familiarisez-vous avec le système d'échange sécurisé MSSanté SARA. En cas de difficulté, consulter les tutoriels et l'assistance disponible sur le site.
- ✓ Environ 10 jours avant la réunion, l'équipe de coordination envoie sur votre messagerie sécurisée SARA, les dossiers à l'ordre du jour pour la réunion. Vous pouvez donc en prendre connaissance avant la réunion.
- ✓ Préparer sa connexion à la visioconférence avant le jour de la réunion pour vérifier que tout est opérationnel (micro, haut-parleur, caméra, navigateur internet, connexion, ...). Télécharger l'application LifeSize (<https://legacy.lifesize.com/fr/app-help/user/download-apps>). Au besoin, demander de l'aide au service informatique local.
- ✓ Les codes de connexion sont envoyés dans les 48h qui précèdent la séance.
- ✓ Le jour de la réunion, se connecter à LifeSize et rejoindre la visioconférence.
- ✓ Les comptes rendus sont disponibles quelques jours après la RCP sur la messagerie SARA. Vous devez les relire, les corriger et les valider. L'absence de réponse de votre part une semaine après l'envoi des comptes-rendus vaut validation de votre part.

ANNEXE B

**FICHE DE RENSEIGNEMENTS
POUR SOUMISSION D'UN DOSSIER A LA RCP « TROUBLES
PSYCHIATRIQUES D'ETIOLOGIE GENETIQUE RARE »**



Médecin demandeur de l'avis	Identité du patient
NOM :	NOM de naissance :
Prénom :	NOM d'usage :
Fonction :	Prénom :
Lieu d'exercice :	Date de naissance :
e-mail :	Sexe : <input type="checkbox"/> Masculin <input type="checkbox"/> féminin
Coordonnées téléphoniques :	Adresse de résidence complète :
	Commune de naissance (obligatoire) :
	Médecin référent :

.....
DIAGNOSTIC ETIOLOGIQUE :

.....
SITUATION FAMILIALE / MODE DE VIE ACTUEL

Composition de la famille : ...

Antécédents familiaux pertinents : ...

Lieu de vie : ...

Activités la journée (travail, scolarité, activités) : ...

Structure(s) de suivi / de prise en charge (ex. SESSAD, CMP, psychiatre libéral, ...) : ...

ANTECEDENTS MEDICAUX PERTINENTS / PROBLEMES ASSOCIES

Description :

Précisez, mode de communication :

Précisez, le niveau cognitif global :

PROBLEME PSYCHIATRIQUE ACTUEL

Description :

RESULTATS DES DERNIERS EXAMENS REALISES

(ex. bilan neuropsychologique, IRM, bilan sanguin, bilan orthophonique, etc.)

date	Type de bilan	Principales conclusions

TRAITEMENT ACTUEL

Médicamenteux :

molécule	Posologie (mg) et Moment de la prise				
	Matin	Midi	Soir	coucher	Autre (injection retard, si besoin...)

Non médicamenteux (prises en charges paramédicales, etc...) :

type	fréquence

RECAPITULATIF CHRONOLOGIQUE DU PROBLEME ACTUEL

date	événement, examen, consultation <i>Ex : consultation psychiatrique</i>	Conclusion <i>Ex : symptomatologie dépressive, introduction de Fluoxetine</i>

QUESTIONS POSEES

Question 1 :

Question 2 :

Question 3 :

ANNEXE C

Centre GénoPsy
CRMR Maladies Rares à Expression Psychiatrique
Pôle Hospitalo-Universitaire ADIS
Centre d'excellence Autisme et TND – iMIND



Centre Hospitalier le Vinatier
95 Bd Pinel - BP 30039
69678 BRON Cedex

Email : secretariat_genopsy@ch-le-vinatier.fr
Tel. : 04 37 91 51.63
Fax : 04.37.91.52.64

INFORMATION ET RECUEIL DU CONSENTEMENT
DU PATIENT POUR L'ÉCHANGE DE DONNÉES DE
SANTÉ DANS LE CADRE D'UNE CONCERTATION
PLURIDISCIPLINAIRE

Le/la Dr (NOM Prénom) souhaite obtenir l'avis de la concertation pluridisciplinaire « troubles psychiatriques d'étiologie génétique rare » coordonnée par le Pr Caroline DEMILY (CRMR GénoPsy, Centre Hospitalier Le vinatier), afin d'adapter au mieux votre prise en charge.

L'échange entre les professionnels de santé des données de santé vous concernant sera réalisé via la messagerie sécurisée MsSanté SARA (<https://www.sante-ra.fr/>) et la plateforme LifeSize ; ce qui permet de garantir la confidentialité et la sécurité de la transmission des données.

Seules les données nécessaires pour étudier la pertinence de votre prise en charge seront échangées (liste disponible sur la page <http://www.ch-le-vinatier.fr/offre-de-soins/la-recherche/genopsy/rcp-maladies-rares-2340.html>). De plus, seuls les professionnels participant à cette concertation pluridisciplinaire y auront accès (liste disponible sur la page <http://www.ch-le-vinatier.fr/offre-de-soins/la-recherche/genopsy/rcp-maladies-rares-2340.html>). Ces professionnels sont soumis au secret professionnel.

La sollicitation de la RCP donnera lieu à la constitution d'un dossier médical vous concernant au Centre Hospitalier Le Vinatier.

Le/la Dr vous informera du compte-rendu de la concertation pluridisciplinaire. L'avis pluridisciplinaire doit être considéré comme une aide à la prise en charge. Le professionnel demandeur de l'avis est le plus à même de connaître votre situation particulière. Il est au final décideur de la conduite à tenir, en accord avec vous / votre représentant légal.

Consentement du patient :

Je, soussigné(e),(NOM Prénom) né(e) le à déclare avoir été informé(e) et donner mon consentement pour la présentation de mon dossier à la RCP-MREP.

Fait à le Signature

OU, le cas échéant, consentement du ou des représentants légaux :

Je (nous), soussigné(es), (NOM Prénom) et (NOM Prénom), agissant en tant que représentant(s) légal(aux)

de (NOM Prénom)

né(e) le à

déclare(ons) avoir été informé(es) et donner mon (notre) consentement pour la présentation du dossier de (NOM Prénom) à la RCP-MREP.

Fait à le Signature

ANNEXE D

Centre GénoPsy
CRMR Maladies Rares à Expression Psychiatrique
Pôle Hospitalo-Universitaire ADIS
Centre d'excellence Autisme et TND – iMIND



Centre Hospitalier le Vinatier
95 Bd Pinel - BP 30039
69678 BRON Cedex

LISTE D'EMARGEMENT

Email : secretariat_genopsy@ch-le-vinatier.fr
Tel. : 04 37 91 51.63
Fax : 04.37.91.52.64

SEANCE DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE
« TROUBLES PSYCHIATRIQUES D'ETIOLOGIE GENETIQUE RARE »
DU JJ/MM/AAAA

NOM	Prénom	profession	lieu d'exercice	fonction RCP ¹

¹ référent, demandeur d'avis ou participant

Nombre de spécialités différentes représentées parmi les référents:

Nombre de spécialités différentes représentées parmi l'ensemble des participants :

Nombre de dossiers discutés :

Pour l'ensemble des participants,
Pr Caroline DEMILY / Dr Marine FABROWSKI

ANNEXE E

Centre GénoPsy

CRMR Maladies Rares à Expression Psychiatrique
Pôle Hospitalo-Universitaire ADIS
Centre d'excellence Autisme et TND – iMIND



Centre Hospitalier le Vinatier
95 Bd Pinel - BP 30039
69678 BRON Cedex

Email : secretariat_genopsy@ch-le-vinatier.fr
Tel. : 04 37 91 51.63
Fax : 04.37.91.52.64

AVIS RENDU DE LA CONCERTATION
PLURIDISCIPLINAIRE
« TROUBLES PSYCHIATRIQUES D'ETIOLOGIE
GENETIQUE RARE »
DU XX/XX/XXXX

IDENTITE DU DEMANDEUR DE L'AVIS

NOM :

Prénom :

Fonction :

IDENTITE DU PATIENT

NOM :

Prénom :

Date de naissance :

PERSONNES PARTICIPANT A LA RCP

NOM	Prénom	profession	lieu d'exercice	fonction RCP ¹

¹ référent, demandeur d'avis ou participant

HISTOIRE CLINIQUE

Diagnostic étiologique : XXXX

Diagnostic psychiatrique :

Diagnostics associés :

Description de la situation : XXX

QUESTION(S) POSEE(S)

- 1) XXXXX
- 2) XXXXX
- 3) XXXXX

AVIS ARGUMENTE DES PROFESSIONNELS DE LA RCP

- 1) XXXXX
- 2) XXXXX
- 3) XXXXX

**Pour l'ensemble des participants,
Pr Caroline DEMILY / Dr Marine FABROWSKI
Bron, le 17/03/2021**

ANNEXE F

Centre GénoPsy

CRMR Maladies Rares à Expression Psychiatrique
Pôle Hospitalo-Universitaire ADIS
Centre d'excellence Autisme et TND – iMIND



Centre Hospitalier le Vinatier
95 Bd Pinel - BP 30039
69678 BRON Cedex

Email : secretariat_genopsy@ch-le-vinatier.fr
Tel. : 04 37 91 51.63
Fax : 04.37.91.52.64

**BILAN ANNUEL XXXX DE LA RCP
« TROUBLES PSYCHIATRIQUES D'ETIOLOGIE
GENETIQUE RARE »**

INDICATEURS 2020

séances	dates						tot
Nombre de participants							
Nombre professions différentes							
Nombre de spécialités médicales différentes							
Nombre de dossiers discutés							

Commentaires :

- qualité des participants :
- respect du quorum :
- traçabilité de l'envoi des conclusions :
- autre :

PERSPECTIVE POUR 2021

Fait à Bron, le 22/12/2020

Pour l'équipe de coordination, E. FAVRE