

## CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE

« PREINDICATION SEQUENÇAGE TRES HAUT DEBIT (STHD) – SCHIZOPHRENIES SYNDROMIQUES »

### Procédure à suivre pour soumettre un dossier à la RCP

Cette RCP permet de déterminer les préindications de séquençage à très haut débit (STHD) pour les schizophrénies syndromiques (c'est-à-dire associées à d'autres points d'appel médicaux généraux) liées à une maladie rare.

#### 1 – JE VERIFIE QUE LE DOSSIER CORRESPOND AUX CRITERES DE LA RCP

- ✓ Diagnostic clinique de trouble du spectre de la schizophrénie
- ✓ CGH-Array réalisée ne permettant pas d'expliquer le phénotype
- ✓ Présence d'au moins un drapeau rouge psychiatrique ET un drapeau rouge non psychiatrique

**Drapeaux rouges psychiatriques :** Age de début avant 13 ans, résistance aux traitements, effet indésirable précoce et important des traitements à visée psychiatrique, hallucinations visuelles au premier plan.

**Drapeaux rouges non psychiatriques :** troubles cognitifs neurodéveloppementaux ou neurodégénératifs, scolarité spécialisée, mouvements anormaux non liés au traitement, syndrome parkinsonien dégénératif, épilepsie difficile à équilibrer, dysmorphie, antécédents familiaux évocateurs d'une pathologie mendélienne.

#### 2- JE RECUEILLE LE CONSENTEMENT DU PATIENT ET LE CAS ECHEANT DE SES REPRESENTANTS LEGAUX POUR SOUMISSION A LA RCP

- ✓ Faire remplir et signer le formulaire d'information et de consentement RCP

#### 3- JE CREE MON COMPTE SECURISE SARA/SISRA

**SARA/SISRA est une plateforme sécurisée permettant le transfert de données de santé et de réaliser des visioconférences. La création de votre compte doit se faire en amont de toute demande de dossier RCP.**

**L'ensemble des données nominatives concernant la RCP (demande d'avis, visioconférence, édition de compte rendu, etc.) passe par cette plateforme. NE PAS ENVOYER DE DOCUMENT PAR MAIL CLASSIQUE.**

- ✓ Je vais sur le site <https://www.sante-ra.fr/> et je clique sur « première connexion » (bouton marron en haut à droite)
- ✓ Je suis la procédure indiquée.
- ✓ Je pourrai ensuite me connecter soit via un navigateur internet, soit via l'application MonSisra téléchargée sur mon smartphone ou sur mon ordinateur (<https://www.sante-ra.fr/services/monsisra/>).
- ✓ Pour que la messagerie sécurisée et la visioconférence fonctionnent, je dois disposer du matériel suivant :

Système d'exploitation	PC : Windows 7 ou MacOS 10.9 ou versions ultérieures
------------------------	--

	Smartphone et tablettes : Android 5.0 ou ou iOS9.3 ou versions ultérieures
navigateur	Chrome 71+ ou Firefox 68+ ou Edge beta 79+

- ✓ Je peux faire des tests de compatibilité ici : <https://www.sante-ra.fr/teleconsultation/test>
- ✓ En cas de problème, je peux trouver de l'aide :
  - Sur <https://www.sante-ra.fr/services/monsira/> : Vidéos, fichiers PDF et FAQ (à droite de la page)
  - Auprès du service informatique de mon hôpital / institution
  - Auprès de l'assistance sur le site SARA/SISRA (<https://www.sante-ra.fr>)

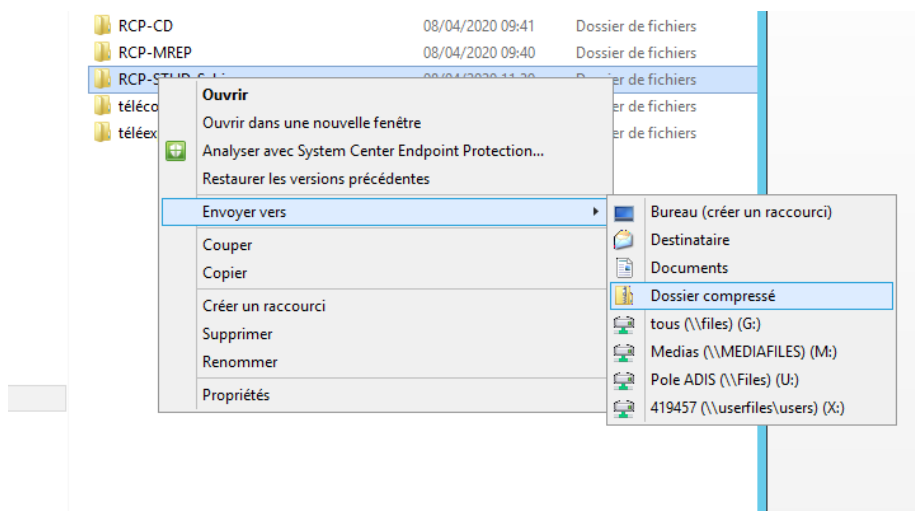
#### 4- JE TRANSMETS L'ENSEMBLE DU DOSSIER A LA COORDINATRICE DE LA RCP VIA LE SYSTEME SECURISE SARA/SISRA

**4.1. Je mets l'ensemble des pièces demandées dans un dossier qui s'appelle RCPSTHD NOM Prénom (nom du patient).** Je pense à nommer les fichiers de manières explicite (par exemple, CR-neurologie-NOM, CR-CGHARRAY-NOM, etc...).

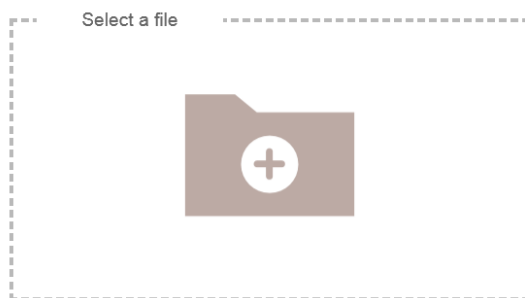
Liste des pièces demandées :

situation	liste des documents
dans tous le cas	<input type="checkbox"/> consentement RCP signé <input type="checkbox"/> Fiche de renseignement complétée <input type="checkbox"/> Arbre généalogique <input type="checkbox"/> Photographies du visage (face et profil) et des mains / pieds <input type="checkbox"/> Résultat de la CGH array / ACPA <input type="checkbox"/> résultat des examens biochimiques réalisés <input type="checkbox"/> CR de l'IRM cérébrale
En cas d'anomalie du développement cognitif, déficience intellectuelle	<input type="checkbox"/> Bilan neuropsychologique
En cas d'épilepsie	<input type="checkbox"/> CR de l'EEG <input type="checkbox"/> CR de l'épileptologue
En cas de mouvements anormaux	<input type="checkbox"/> Vidéo si possible <input type="checkbox"/> CR du neurologue
En cas de syndrome extrapyramidal	<input type="checkbox"/> CR du Dat scan <input type="checkbox"/> CR neurologique ou gériatrique
En cas de tableau démentiel, déclin cognitif	<input type="checkbox"/> Bilan neuropsychologique <input type="checkbox"/> CR neurologique ou gériatrique
En cas de recherche d'anomalie morphologique (autre que la dysmorphie)	<input type="checkbox"/> CR d'imagerie
En cas d'examen ophtalmologique et dermatologique	<input type="checkbox"/> CR de consultation

**4.2. Je compresse ce dossier (.zip) :** clic droit, Envoyer vers, Dossier compressé. Un dossier RCPSTHD\_NOM\_Prénom.zip apparaît.



**4.3. J'envoie ce dossier par un système de transfert de fichiers sécurisé.** J'ouvre la page <https://dl.sante-ra.fr/> sur un navigateur internet, je clique sur le + au centre de l'écran et je charge mon dossier compressé RCPSTHD\_NOM\_Prénom.zip



Made with Jirafeau Project (AGPL-3.0) | Terms of Service

Je clique sur send puis je copie le lien qui apparaît. Je vais transmettre ce lien à la coordinatrice de la RCP via la messagerie sécurisée SARA/SISRA.

Select a file

X:\15-TELE\RCP-STHD-Schiz.zip Parcourir...

Send

One-time download:

Password:

Time limit: One month

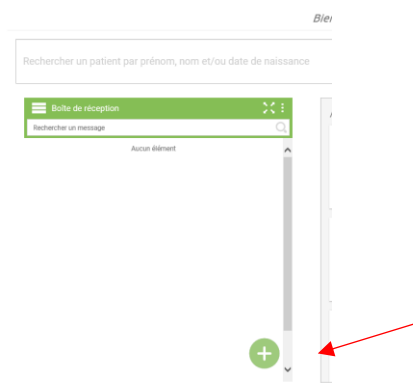
Made with Jirafeau Project (AGPL-3.0) | Terms of Service

File uploaded.

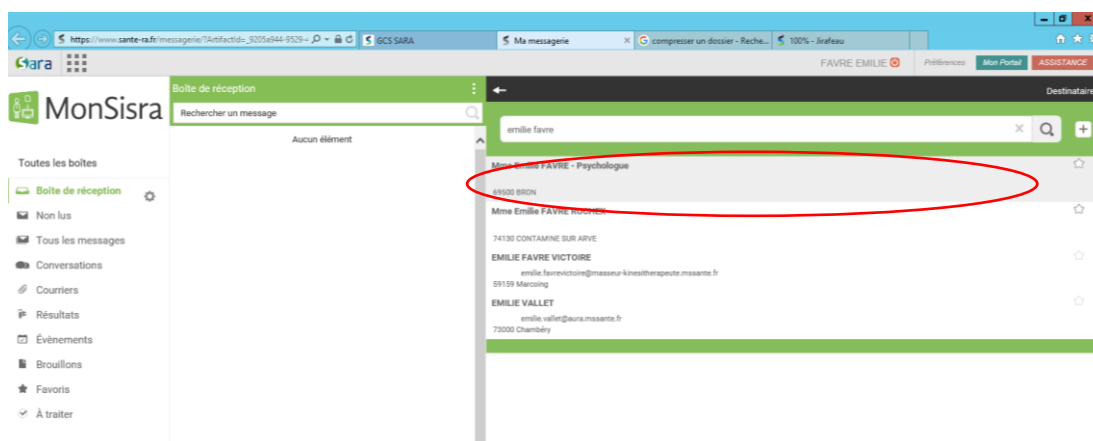
Download page

<http://dl.sante-ra.fr/f.php?h=3UQPgFFc>

**4.4. J'envoie ce lien à la coordinatrice de la RCP sur la messagerie SARA/SISRA.** Je me connecte, puis je clique sur le + vert en bas à droite de ma messagerie. Puis je clique sur « démarrer une conversation »



Je recherche la coordinatrice dans la barre de recherche en haut à droite (Fleur RAULET, infirmière IDE BRON), puis valider dans la barre verte en bas de l'écran.



#### **4.5. J'envoie mon message de demande de RCP en y insérant le lien de téléchargement copié précédemment.**

- ✓ Je recevrai un message de la coordinatrice de la RCP avec un compte-rendu m'indiquant si mon dossier est recevable ou non dans ma messagerie sécurisée SARA/SISRA.
- ✓ Si mon dossier est recevable, je me connecte à ma messagerie SISRA le jour et à l'horaire défini pour participer à la RCP en visio-conférence

#### **5- JE PREPARE MA CONNEXION A LA VISIOCONFERENCE**

- ✓ Je vérifie que je dispose d'une webcam, d'un micro, et de hauts parleurs fonctionnels. L'utilisation d'un casque ou d'oreillettes est recommandée.
- ✓ Je teste impérativement ma connexion avant la RCP. Je peux me connecter soit via un navigateur internet, soit via l'application MonSisra téléchargée sur mon smartphone ou sur mon ordinateur (<https://www.sante-ra.fr/services/monsisra/>). Pour que la messagerie sécurisée et la visioconférence fonctionnent, je dois disposer du matériel suivant :
  - Système d'exploitation :
    - ordinateur : Windows 7 ou MacOS 10.9 ou versions ultérieures
    - smartphone et tablettes : Android 5.0 ou ou iOS9.3 ou versions ultérieures
  - Navigateur : Chrome 71+ ou Firefox 68+ ou Edge beta 79+

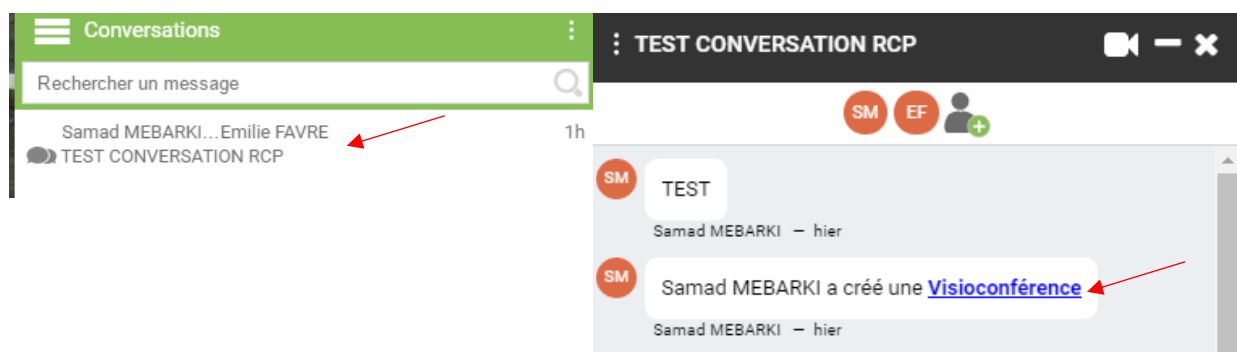
Je peux faire des tests de compatibilité ici : <https://www.sante-ra.fr/teleconsultation/test>

En cas de problème, je peux trouver de l'aide:

- Sur <https://www.sante-ra.fr/services/monsisra/> : Vidéos, fichiers PDF et FAQ (à droite de la page)
- Auprès du service informatique de mon hôpital / institution
- Auprès de l'assistance sur le site SARA/SISRA (<https://www.sante-ra.fr>)

#### **6- JE ME CONNECTE A MA MESSAGERIE SISRA/SARA LE JOUR DE LA RCP**

- ✓ Au moment de la RCP, je reçois, de la part de la coordinatrice, dans ma messagerie sécurisée une conversation portant le nom de la RCP. Je clique dessus, puis je clique sur le lien visioconférence. Cela me permet de rejoindre la réunion. Au besoin, je choisis mes périphériques (hauts parleurs, caméra, micro).
- ✓ Règles de conversation : je donne mon nom avant de parler, je coupe mon micro lorsque je n'interviens pas.



Bouton pour  
couper/activer  
mon micro

Bouton pour  
couper/activer  
ma camera

Paramètres (permet d'ajuster les périphériques et la qualité de l'image)

## 5- RECEPTION DU COMPTE RENDU DE RCP

- ✓ Dès qu'il est disponible, le compte-rendu de la RCP m'est transmis par la coordinatrice via ma messagerie sécurisée SARA/SISRA.
- ✓ Le compte-rendu de la RCP d'indication est à intégrer au dossier médical du patient.
- ✓ J'informe le patient (et le cas échéant ses représentants légaux) de la décision de la concertation pluridisciplinaire
- ✓ En cas de décision favorable à une analyse STHD, en fonction du lieu de résidence du patient, je me conforme aux procédures des plateformes AURAGEN ou SEQUOIA disponibles sur leur site internet respectif, afin de procéder

## 6- RESULTAT

- ✓ Lorsque les résultats du STHD sont disponibles, je participe à la RCP de remise de résultats (invitation envoyée par la coordonnatrice technique)
- ✓ Je reçois le compte rendu de la RCP de résultats qui est à intégrer au dossier médical du patient
- ✓ J'organise une consultation de remise des résultats avec le patient.