

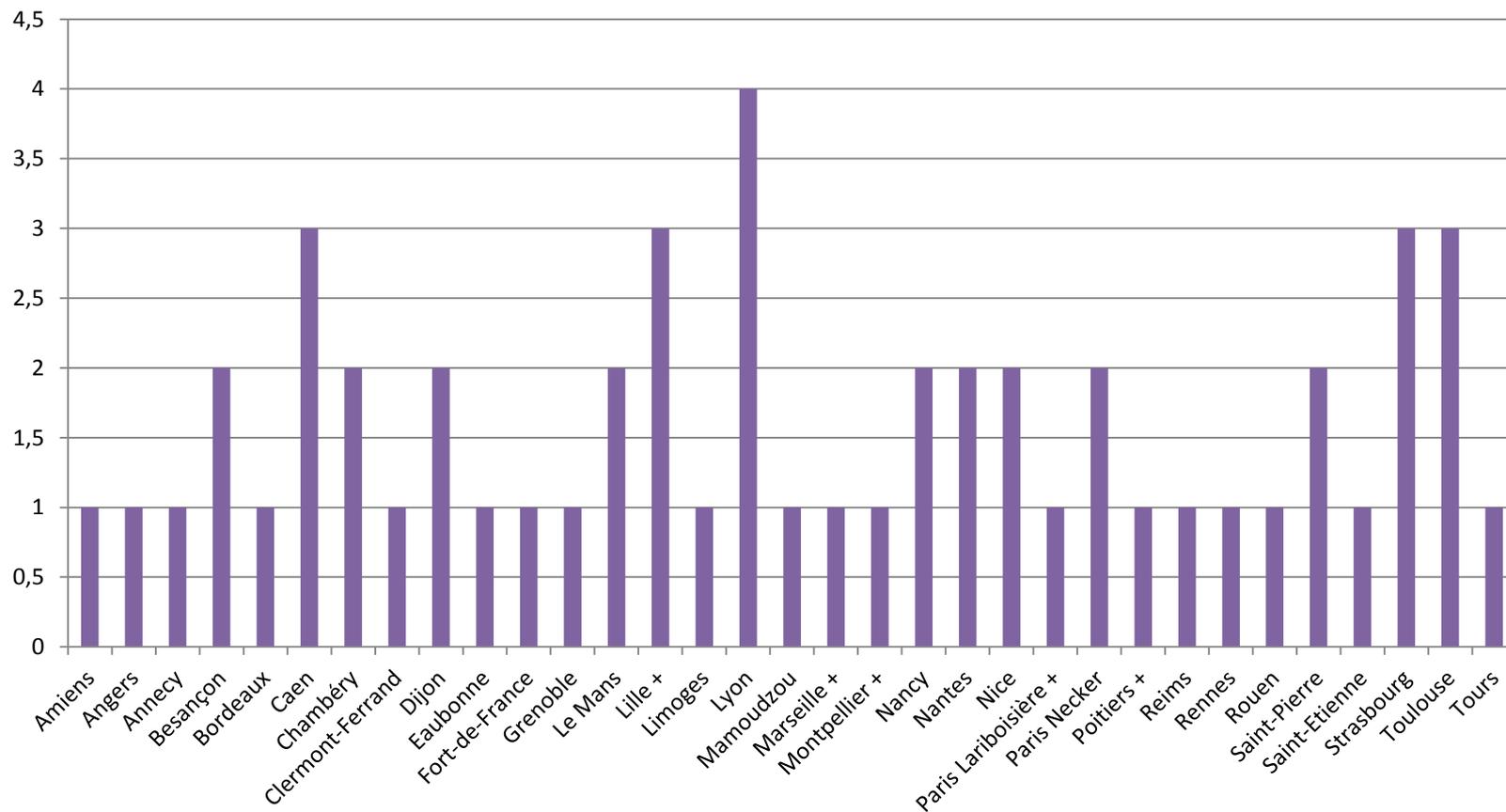


**Résultats du questionnaire
d'évaluation des besoins en
Réunion de Concertation
Pluridisciplinaire (RCP)**

Présentation réunion semestrielle filière MHEMO – 04/06/2019

Nombre de formulaires par ville

Nombre de formulaires par ville

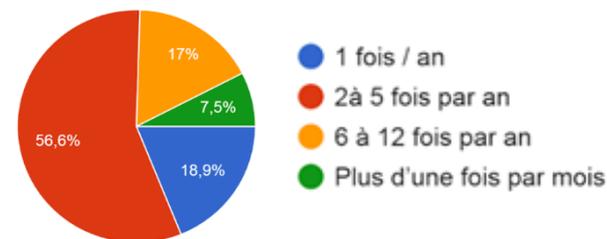
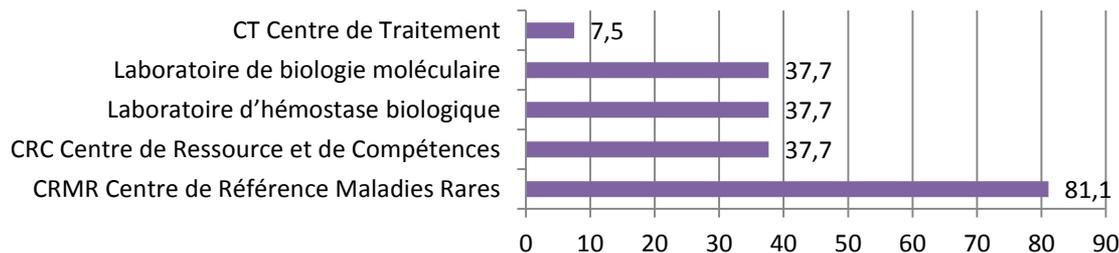


32 centres se sont exprimés ! Soit la quasi-totalité des centres de la filière MHEMO

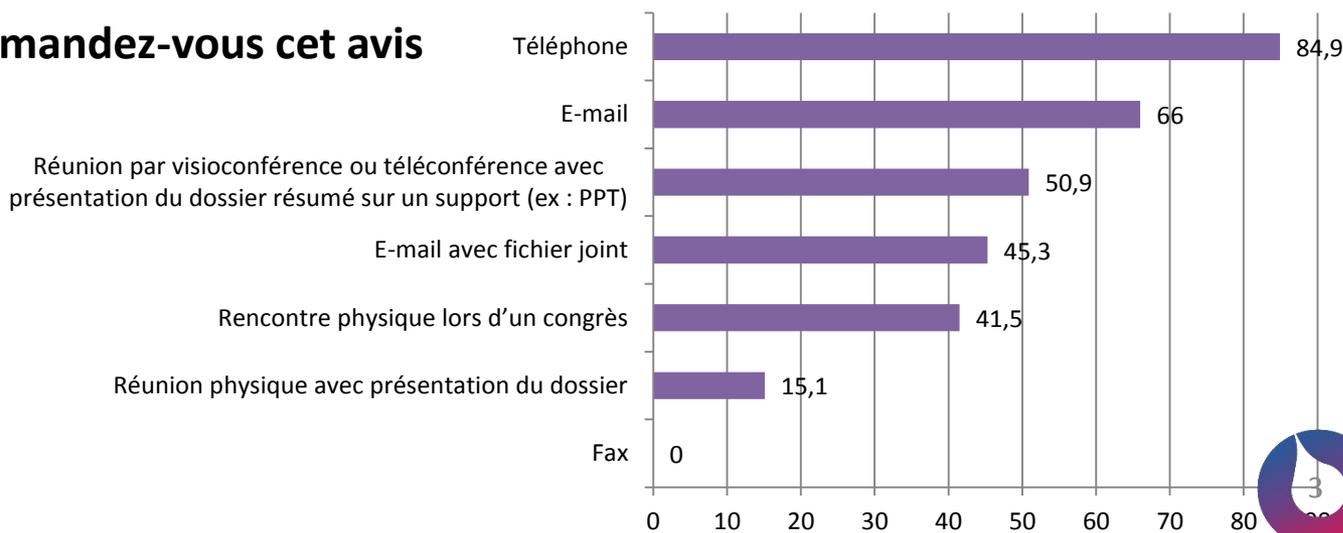
Le recours aux avis extérieurs

Lorsque vous rencontrez une difficulté dans la prise en charge diagnostique ou thérapeutique pour une maladie hémorragique constitutionnelle, quelles sont la ou les **structures** auxquelles vous vous adressez ?

A quelle **fréquence** en moyenne avez-vous recours à un **avis extérieur** ? (53 réponses)

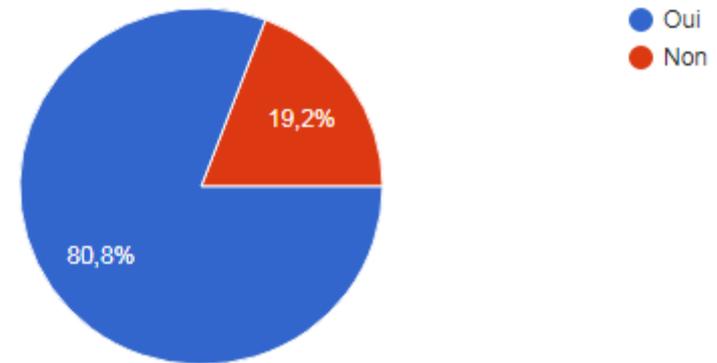


Par quel moyen demandez-vous cet avis extérieur ?
(53 réponses)

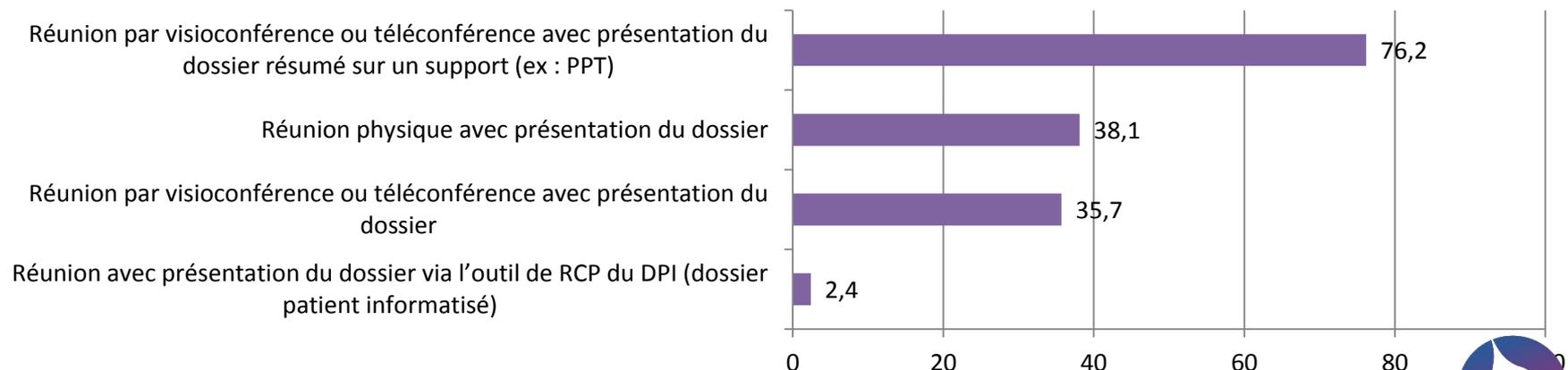


La participation actuelle des cliniciens à des « RCP » ou réunions de cas clinique

**Participez-vous à ce type de réunion
concernant les maladies
hémorragiques constitutionnelles ?**
(52 réponses)



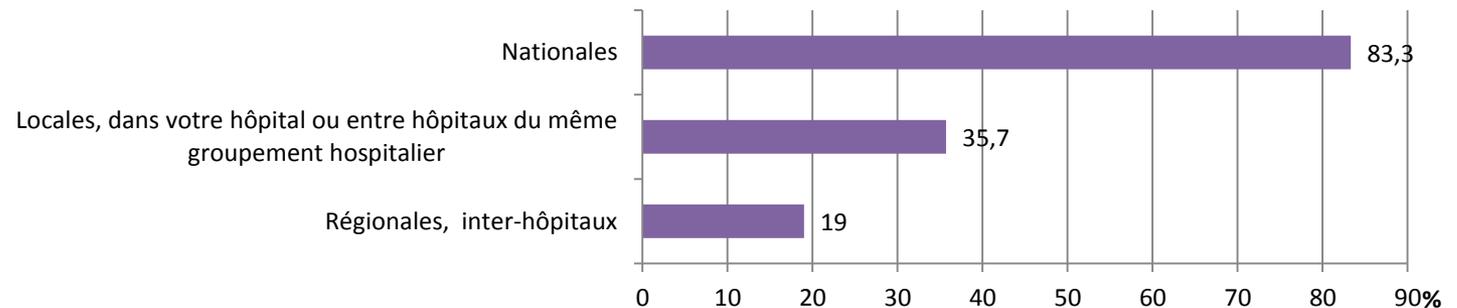
Quel est le support technique de ces réunions (plusieurs réponses possibles) ?
(42 réponses)



La participation actuelle des cliniciens à des « RCP » ou réunions de cas clinique

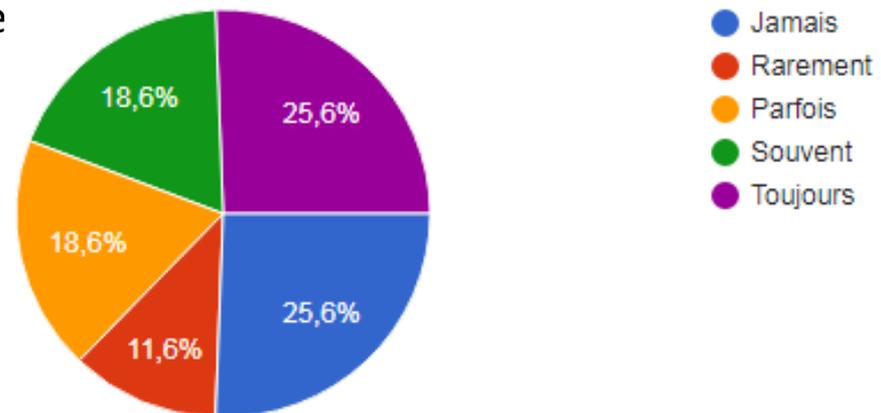
Ces réunions sont-elles (plusieurs réponses possibles) ?

(42 réponses)



Avez-vous un **compte-rendu écrit** que vous pouvez joindre au dossier de votre patient à l'issue de la RCP ?

(43 réponses)



Vers une formalisation des RCP : la participation future des cliniciens

Seriez-vous intéressés de participer à des RCP nationales animées par un médecin référent de la pathologie, grâce à un outil permettant des RCP à distance (salle virtuelle) ?

(52 réponses)

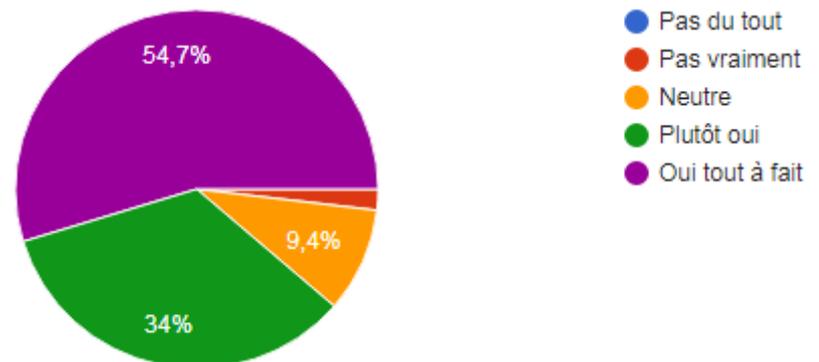
👉 **Grand intérêt de participation à des RCP nationales : oui ou plutôt oui pour 92,3 % des cliniciens**



Présenteriez-vous des dossiers qui vous posent problèmes à ces RCP ?

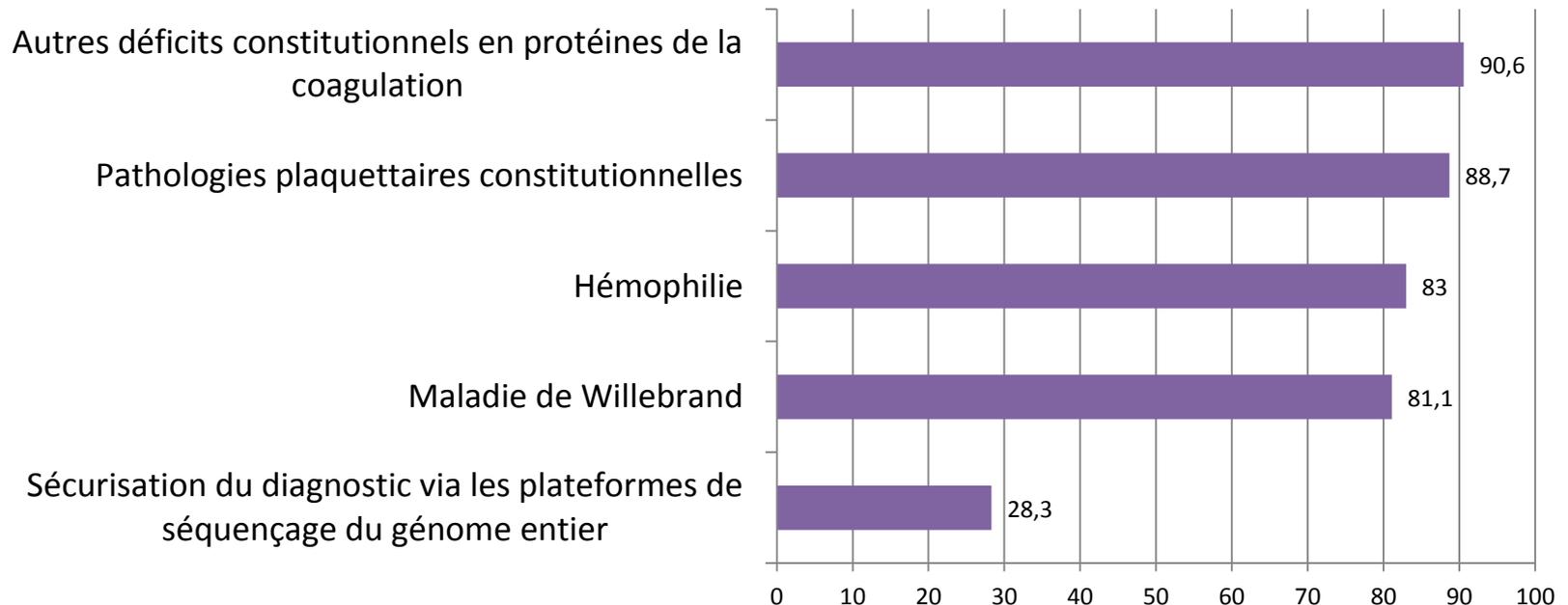
(53 réponses)

👉 **Grande participation potentielle aux RCP : oui ou plutôt oui pour 88,7 % des cliniciens**



Vers une formalisation des RCP : la participation future des cliniciens

Quelles thématiques souhaiteriez-vous voir abordées en RCP dans le cadre de la filière MHEMO ? (53 réponses)

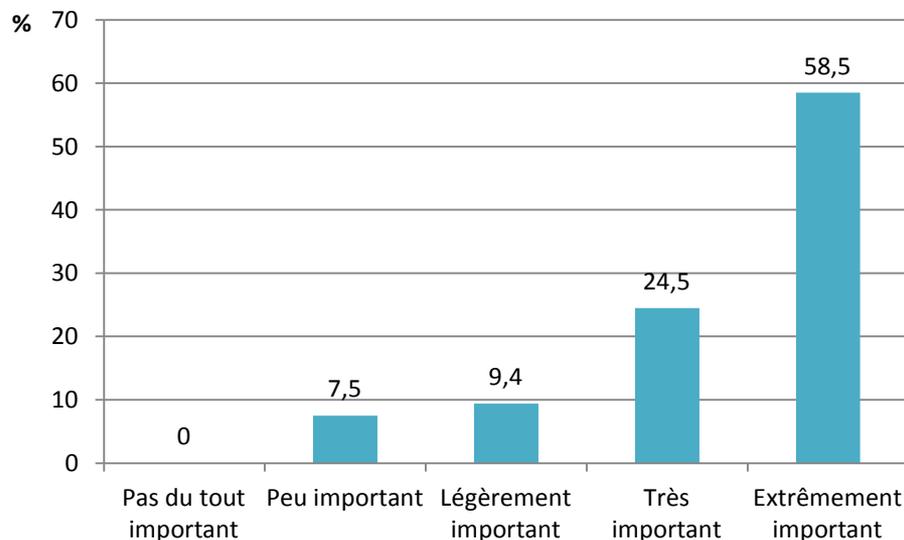


Vers une formalisation des RCP : fonctionnalités souhaitées pour les futures RCP virtuelles

Connexion sécurisée permettant la protection des données du patient

(53 réponses)

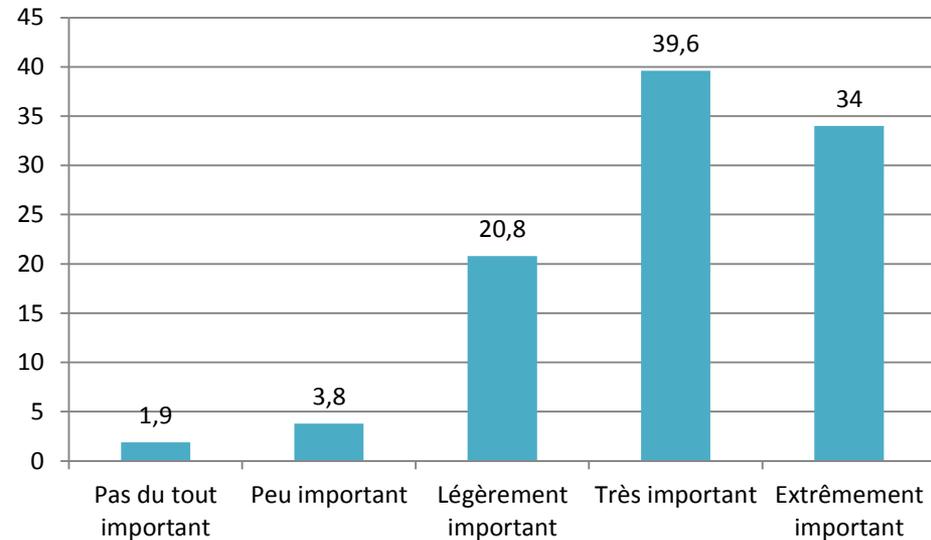
👉 Grande adhésion : **83 %** des cliniciens pensent que la connexion sécurisée est très voire extrêmement importante



Téléchargement possible d'analyses, d'images ou d'imagerie

(53 réponses)

👉 **73 %** des cliniciens pensent que la possibilité de téléchargement d'images est très voire extrêmement importante

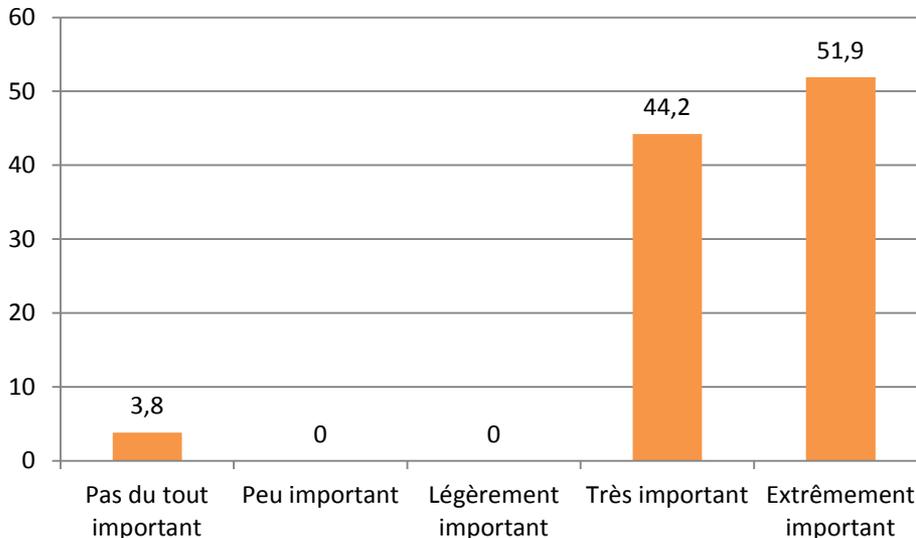
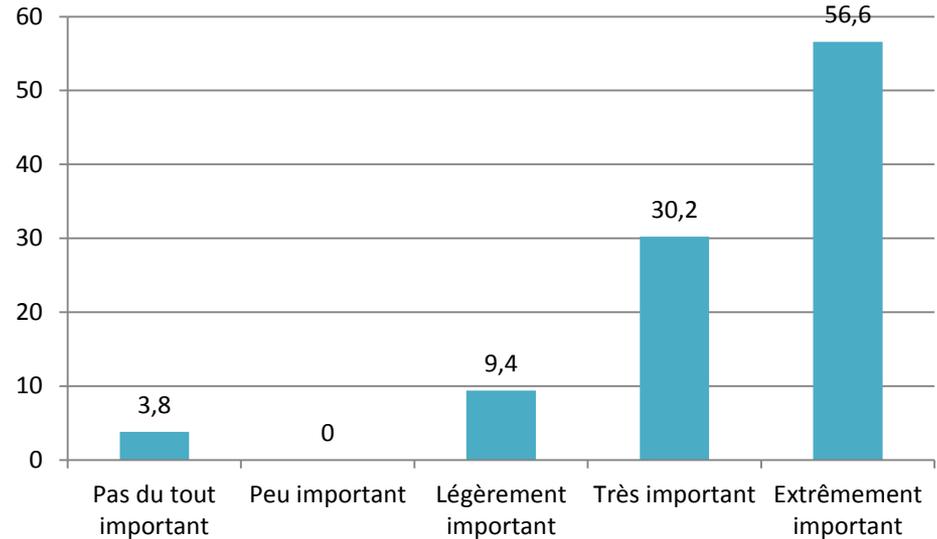


Vers une formalisation des RCP : fonctionnalités souhaitées pour les futures RCP virtuelles

Outil permettant d'adresser le compte-rendu de la RCP sur une messagerie sécurisée de santé

(53 réponses)

👉 Grande adhésion : **86,8 %** des cliniciens pensent que la réception du compte-rendu de la RCP sur une messagerie sécurisée de santé est très voire extrêmement importante



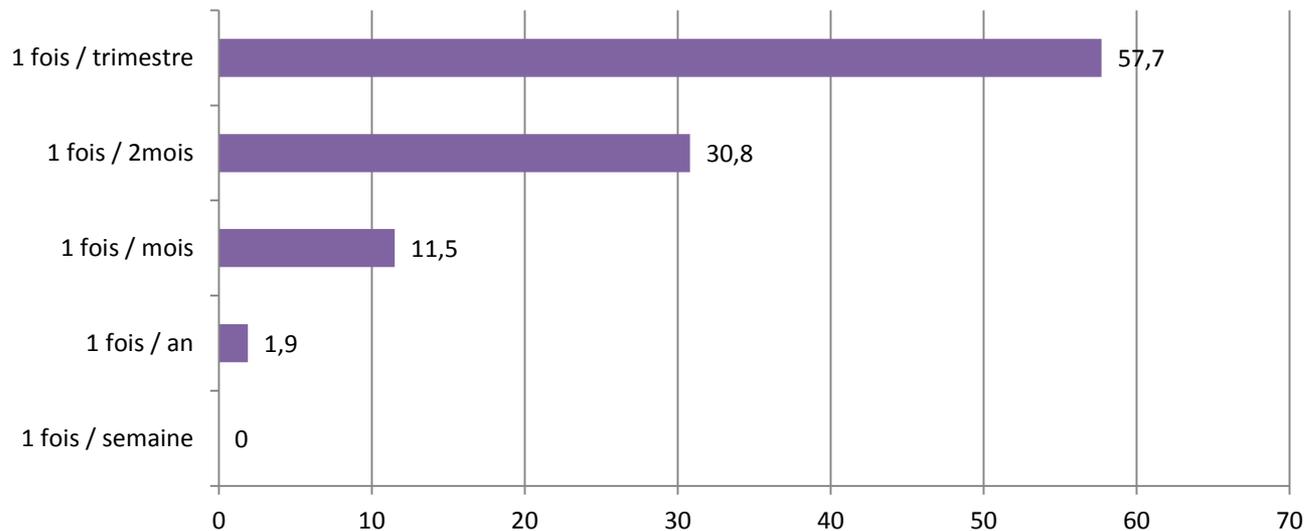
Outil disposant de formulaires adaptés aux pathologies des 3 centres de référence permettant un remplissage des informations indispensables à la discussion du dossier patient

(52 réponses)

👉 Grande adhésion : **96,1 %** des cliniciens pensent que la création de formulaires adaptés aux pathologies des 3 centres de référence est très voire extrêmement importante

Vers une formalisation des RCP : fréquence souhaité pour les futures RCP

A votre avis, quel serait le rythme de RCP le plus adapté à vos besoins ?
(52 réponses)



Quelques commentaires généraux et questions des répondants

« Y aura-t-il un compte-rendu écrit que l'on pourra joindre au dossier de notre patient à l'issue de la RCP ? A l'heure actuelle cela dépend du centre de référence (toujours pour CRPP/jamais pour Willebrand et Hémophilie) »

→ **Oui, le coordonnateur rédigera (ou dictera) l'avis en direct lors de la RCP et un compte-rendu sera généré automatiquement par l'outil SARA et envoyé au médecin demandeur de l'avis**

« Ces RCP pourront-elles répondre à des choix urgents qui se règlent actuellement lors de discussions en petit comité ? »

→ **Un créneau RCP urgences est en réflexion**

L'outil SARA permet également, en plus des RCP synchrone (les RCP habituelles à un horaire fixe), d'avoir des RCP asynchrones : un médecin demandeur peut soumettre un cas qu'il adresse au coordonnateur, celui-ci peut alors solliciter l'avis d'un quorum
L'outil SARA permet également la télé-expertise, cela sera développé dans un second temps par la filière

« Les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire ont l'avantage de réunir l'avis de plusieurs disciplines médicales et chirurgicales sur le cas particulier d'un patient. Jusqu'à présent les réunions organisées par le Centre de Référence ne sont pas Pluridisciplinaires mais il s'agit de réunions d'hémostase multi-sites réunissant les experts nationaux. Envisagez-vous inclure dans vos futures réunions d'autres spécialités pour créer des vraies RCP ? »

→ **Oui, des médecins d'autres spécialités seront présents dans le quorum d'experts en fonction des différentes RCP**

« Il serait souhaitable de prendre en compte le décalage horaire séquentiel (été-hiver) métropole - Antilles. »

→ **Oui, le maximum sera fait pour que les RCP soient accessibles à tous**

« Fréquence qui tient compte de l'ensemble des troubles de l'hémostase, dans un esprit constructif et valorisant afin d'encourager les jeunes à exposer des dossiers. Merci. »

« Une augmentation de la fréquence de ces RCP peut être souhaitable compte tenu des nouvelles thérapies non substitutives dans l'hémophilie »

« Je débute dans les consultations d'hémostase. L'avis des experts est important pour ma pratique clinique. »

« Bonne idée »



Les étapes pour développer l'outil de RCP

Développement de l'outil RCP : les étapes réalisées

1) Etat des lieux

Tous les centres membres de la filière MHEMO ont participé en remplissant le **formulaire Word** ou le **questionnaire en ligne**



**Evaluation des besoins en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
au sein de la filière MHEMO**

La filière MHEMO souhaite **mettre à la disposition** des centres de la filière un **outil de RCP** répondant aux **critères de la HAS** et répondant aux **besoins des centres**. Les **3 centres de référence** collaboreront activement à **l'élaboration du contenu de cet outil**.

Développement de l'outil RCP : les étapes réalisées

2) Sélection du prestataire : SARA

- **L'outil RCP de SARA :**
 - utilisé depuis 10 ans pour des RCP en cancérologie
 - public, interfacé avec des bases de données de DPI en Auvergne-Rhône-Alpes
 - nécessite une adaptation aux maladies de la filière MHEMO (pas un développement de logiciel complet)
- **Les actions réalisées en inter-filière :**
 - Création d'un comité des utilisateurs SARA avec 15 autres filières de santé maladies rares
 - Mutualisation des moyens inter-filières : 2 Chargés de missions en inter-filière (0,5 et 0,2 ETP) formés par SARA pour la coordination et l'aide au développement des RCP de toutes les filières

Développement de l'outil RCP : les étapes réalisées

3) Travail en cours de finalisation pour la création des fiches de 3 RCP

→ Création des fiches type patients avec :

- recueil d'informations suffisantes et nécessaires pour une discussion du cas en RCP
- résultats de prélèvements biologiques classiquement étudiés
- possibilité de téléchargements de documents
- paragraphe avis

Développement en cours des fiches patients l'outil RCP : Pathologies plaquettaires



RCP Pathologies plaquettaires

« 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 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 »

MEDECIN PRESCRIPTEUR	
Médecin prescripteur de la RCP (Nom, prénom) *	<input type="text" value="Dr/Pr Nom Prénom"/>
Médecin responsable du suivi du patient (Nom, prénom) *	<input type="text" value="Dr/Pr Nom Prénom"/>
Adresse postale ou messagerie sécurisée de santé pour envoi du Compte-rendu de RCP *	<input type="text" value="Cliquez ici pour taper du texte."/>
Date de la demande	<input type="text" value="jour/mois/année"/>

* tous les champs marqués par * sont obligatoires. Si l'une de ces informations est manquante, le patient ne pourra être inscrit.

PATIENT			
Nom de naissance *	<input type="text" value="Nom de naissance"/>	Date de naissance *	<input type="text" value="jour/mois/année"/>
Nom d'usage	<input type="text" value="Nom d'usage"/>	Lieu de Naissance *	<input type="text" value="Lieu de naissance"/>
Prénom *	<input type="text" value="Prénom"/>	Sexe *	<input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M
Poids	<input type="text" value="kg"/>	Groupe Sanguin	<input type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> B <input type="checkbox"/> AB <input type="checkbox"/> O
Taille	<input type="text" value="cm"/>		

CONTEXTE PATHOLOGIE PLAQUETTAIRE	
Type	<input type="checkbox"/> Thrombopénie <input type="checkbox"/> Thrombopathie <input type="checkbox"/> Diagnostic si connu : <input type="text" value="Cliquez ici pour taper du texte."/>
Symptomatologie hémorragique	Symptomatologie hémorragique : oui <input type="checkbox"/> ou non <input type="checkbox"/> Score ISTH BAT : <input type="text" value="Chiffres"/> Symptomatologie hémorragique majeure présente : <input type="checkbox"/> Cliquez ici pour taper du texte. Commentaires : <input type="text" value="Cliquez ici pour taper du texte."/>
Autres signes associés	Manifestations extra hématologiques Syndrome évoqué : <input type="text" value="Cliquez ici pour taper du texte."/>

Antécédents familiaux	oui <input type="checkbox"/> ou non <input type="checkbox"/> Si oui : membres atteints : <input type="text" value="Cliquez ici pour taper du texte."/> Transmission supposée : Autosomique dominant <input type="checkbox"/> Autosomique récessif <input type="checkbox"/> Lié à l'X <input type="checkbox"/> Transmission incertaine <input type="checkbox"/>
Traitement	Traitement antérieur anti-hémostatique préventif : Exacyl <input type="checkbox"/> CPA <input type="checkbox"/> Desmopressine <input type="checkbox"/> Facteur VII activé <input type="checkbox"/> Hémostase locale <input type="checkbox"/> Agoniste TPO <input type="checkbox"/> Traitement antérieur anti-hémostatique curatif : Exacyl <input type="checkbox"/> Transfusion CPA <input type="checkbox"/> Desmopressine <input type="checkbox"/> Facteur VII activé <input type="checkbox"/> Hémostase locale <input type="checkbox"/> Agoniste TPO <input type="checkbox"/> Transfusion CGUAT <input type="checkbox"/> Traitement carence martiale : oui <input type="checkbox"/> ou non <input type="checkbox"/> Si oui, durée : <input type="text" value=""/> années ou <input type="text" value=""/> mois
Informations cliniques pertinentes, comorbidité (examen, date et résultat)	<input type="text" value="Cliquez ici pour taper du texte."/>

BILAN BIOLOGIQUE	
Numération Formule Sanguine, Morphologie	Hémoglobine : <input type="text" value="Valeur"/> g/L Numération plaquettaire : <input type="text" value="Valeur"/> G/L Présence de plaquettes géantes : oui <input type="checkbox"/> ou non <input type="checkbox"/> si oui : <input type="text" value="Valeur"/> %
	Présence de macroplaquettes : oui <input type="checkbox"/> ou non <input type="checkbox"/> si oui : <input type="text" value="Valeur"/> % Présence de microplaquettes : oui <input type="checkbox"/> ou non <input type="checkbox"/> si oui : <input type="text" value="Valeur"/> % Anomalie des autres lignées : oui <input type="checkbox"/> ou non <input type="checkbox"/> , précisez : <input type="text" value="Cliquez ici pour taper du texte."/>
	Coagulation (TQ, TCA) normale : oui <input type="checkbox"/> ou non <input type="checkbox"/> Taux de facteur Willebrand antigène <input type="text" value="Valeur"/> UI/mL Taux de facteur Willebrand activité <input type="text" value="Valeur"/> UI/mL
Bilan hémostase autre	Agrégation plaquettaire anormale : oui <input type="checkbox"/> ou non <input type="checkbox"/> Si oui : <input type="checkbox"/> Absence d'agrégation à tous les agonistes <input type="checkbox"/> Défaut d'agrégation à un seul agoniste, précisez : <input type="text" value="Cliquez ici pour taper du texte."/> <input type="checkbox"/> Défaut d'agrégation à plusieurs agonistes, précisez : <input type="text" value="Cliquez ici pour taper du texte."/>
Exploration plaquettaire	Exploration granulaire anormale : oui <input type="checkbox"/> ou non <input type="checkbox"/> Si oui : <input type="checkbox"/> Microscopie électronique anormale <input type="checkbox"/> Contenu granulaire anormal <input type="checkbox"/> Sécrétion granulaire anormale
	Résultats de cytométrie de flux anormale : oui <input type="checkbox"/> ou non <input type="checkbox"/> Si oui : <input type="checkbox"/> Anomalie d'expression à l'état de base d'un ou de plusieurs récepteur(s) membranaire(s), précisez : <input type="text" value="Cliquez ici pour taper du texte."/> <input type="checkbox"/> Anomalie de l'activation plaquettaire, précisez : <input type="text" value="Cliquez ici pour taper du texte."/>

	<input type="checkbox"/> Anomalie granulaire, précisez : <input type="text" value="Cliquez ici pour taper du texte."/>
Examens génétiques	Réalisé : oui <input type="checkbox"/> ou non <input type="checkbox"/> Si oui, résultats : <input type="text" value="Cliquez ici pour taper du texte."/>

TRAITEMENTS ACTUELS	
Traitements actuels (dont Agent Anti Plaquettaire, AINS, anticoagulant, inhibiteur de recapture de la sérotonine)	<input type="text" value="Cliquez ici pour taper du texte."/>

DEMANDE A LA RCP	
Avis demandé *	<input type="checkbox"/> Diagnostique <input type="checkbox"/> Thérapeutique <input type="checkbox"/> Autre
Niveau d'urgence *	<input type="checkbox"/> Urgent <input type="checkbox"/> Non urgent
Question à poser *	<input type="text" value="Cliquez ici pour taper du texte."/>
Éléments pertinents du contexte (avis du patient, ressources locales...)	<input type="text" value="Cliquez ici pour taper du texte."/>

AVIS DE LA RCP	
Médecins experts présents (Nom Prénom Spécialité)	<input type="text" value="Cliquez ici pour taper du texte."/>
Réponse	<input type="text" value="Cliquez ici pour taper du texte."/>

Développement en cours des fiches patients l'outil RCP : Hémorragies digestives (CRMW et CRPP)



RCP Hémorragies digestives

« 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 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 »

MEDECIN PRESCRIPTEUR	
Medecin prescripteur de la RCP (Nom, prénom)	Dr/Pr Nom Prénom
Medecin responsable du suivi du patient (Nom, prénom)	Dr/Pr Nom Prénom
Adresse postale ou messagerie sécurisée de santé pour envoi du Compte-rendu de RCP *	Cliquez ici pour taper du texte
Téléphone portable du médecin qui présentera le dossier *	
Date de la demande	jour/mois/année

*Tous les champs marqués par * sont obligatoires. Si l'une de ces informations est manquante, le patient ne pourra être inscrit.

PATIENT			
Nom de naissance *	Nom de naissance	Date de naissance *	jour/mois/année
Nom d'usage	Nom d'usage	Lieu de Naissance *	Lieu de naissance
Prénom *	Prénom	Sexe *	<input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> M
Poids	kg	Groupe Sanguin	A <input type="checkbox"/> B <input type="checkbox"/> AB <input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/>
Taille	cm	PAC en cours	date d'implantation : jour/mois/année

Antécédents familiaux [Cliquez ici pour taper du texte](#)

Antécédents personnels [Cliquez ici pour taper du texte](#)

Traitements actuels (dont Agent Anti-Plaquettaire, AINS, Anticoagulant) [Cliquez ici pour taper du texte](#)

MALADIE DE WILLEBRAND	
Type	<input type="checkbox"/> MW constitutionnelle : Type 1 <input type="checkbox"/> Type 2A <input type="checkbox"/> Type 2B <input type="checkbox"/> Type 2M <input type="checkbox"/> Type 2N <input type="checkbox"/> Type 3 <input type="checkbox"/> NC <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> MW acquise Dysglobulinémie monoclonale <input type="checkbox"/> Valvulopathie cardiaque <input type="checkbox"/> SMP <input type="checkbox"/> autre <input type="checkbox"/>
Année de diagnostic	Année
Score ISTH BAT	Score
Bilan biologique hors prophylaxie	FVIII:C Valeur % VWF :Ag Valeur % VWF :Ad Valeur % VWF :CB Valeur % RIPA 0.2-0.7 mg/ml Positive <input type="checkbox"/> Negative <input type="checkbox"/> Multimers VWF : Cliquez ici pour taper du texte Biologie Moléculaire : Cliquez ici pour taper du texte Autre : Cliquez ici pour taper du texte

HEMORRAGIES DIGESTIVES RECURRENTES	
Episode 1	Date de début/fin Début : jour/mois/année Fin : jour/mois/année
	Nature de l'épisode Déglutition <input type="checkbox"/> Hématémèse <input type="checkbox"/> Méléna <input type="checkbox"/> Rectangie <input type="checkbox"/>
	Thérapeutique substitutive (durée en jours, posologie en U/kg) et en U/kg/épisode Durée : jour Posologie : Valeur U/kg et Valeur U/kg/épisode Explorations (Fibroscope, coloscopie, vidéocapsule) et traitements locaux Cliquez ici pour taper du texte
Episode 2	Nombre de CGR transfusés Nombre
	Date de début/fin Début : jour/mois/année Fin : jour/mois/année
	Nature de l'épisode Déglutition <input type="checkbox"/> Hématémèse <input type="checkbox"/> Méléna <input type="checkbox"/> Rectangie <input type="checkbox"/>

EXPLORATIONS DIGESTIVES HORS EPISODES HEMORRAGIQUES	
Exploration 1	Date jour/mois/année
	Type Fibroscope <input type="checkbox"/> coloscopie <input type="checkbox"/> vidéocapsule <input type="checkbox"/> entéroscopier <input type="checkbox"/> Recherche <i>H. pylori</i> : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> type : Cliquez ici pour taper du texte Qualité de la préparation : Cliquez ici pour taper du texte Caractère complet de l'examen : Cliquez ici pour taper du texte
	Résultat Cliquez ici pour taper du texte
	Traitement local Cliquez ici pour taper du texte
Exploration 2	Date jour/mois/année
	Type Fibroscope <input type="checkbox"/> coloscopie <input type="checkbox"/> vidéocapsule <input type="checkbox"/> entéroscopier <input type="checkbox"/> Recherche <i>H. pylori</i> : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> type : Cliquez ici pour taper du texte Qualité de la préparation : Cliquez ici pour taper du texte Caractère complet de l'examen : Cliquez ici pour taper du texte
	Résultat Cliquez ici pour taper du texte
	Traitement local Cliquez ici pour taper du texte
Exploration 3	Date jour/mois/année
	Type Fibroscope <input type="checkbox"/> coloscopie <input type="checkbox"/> vidéocapsule <input type="checkbox"/> entéroscopier <input type="checkbox"/> Recherche <i>H. pylori</i> : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> type : Cliquez ici pour taper du texte Qualité de la préparation : Cliquez ici pour taper du texte

Si explorations supplémentaires, décrire chaque exploration en précisant : Date, type, résultat, traitement local [Cliquez ici pour taper du texte](#)

PROPHYLAXIE ET TRAITEMENTS COMPLEMENTAIRES

PROPHYLAXIE	
Régime thérapeutique n°1	Produit : Traitement Date de début : jour/mois/année Fin : jour/mois/année Dose administrée (UI/kg/sem) : Valeur UI/kg/sem Rythme : Rythme Indication : Indication Cause du changement si évolution du schéma thérapeutique : Absence de récurrence <input type="checkbox"/> Persistance HD <input type="checkbox"/> persistance besoins transfusionnels <input type="checkbox"/> manque d'observance <input type="checkbox"/>
	Régime thérapeutique n°2
	Régime thérapeutique n°3
	Régime thérapeutique n°4

Produit : Traitement Date de début : jour/mois/année Fin : jour/mois/année Dose administrée (UI/kg/sem) : Valeur UI/kg/sem Rythme : Rythme Indication : Indication Cause du changement si évolution du schéma thérapeutique : Absence de récurrence Persistance HD persistance besoins transfusionnels manque d'observance

Produit : Traitement Date de début : jour/mois/année Fin : jour/mois/année Dose administrée (UI/kg/sem) : Valeur UI/kg/sem Rythme : Rythme Indication : Indication Cause du changement si évolution du schéma thérapeutique : Absence de récurrence Persistance HD persistance besoins transfusionnels manque d'observance

Produit : Traitement Date de début : jour/mois/année Fin : jour/mois/année Dose administrée (UI/kg/sem) : Valeur UI/kg/sem Rythme : Rythme Indication : Indication Cause du changement si évolution du schéma thérapeutique : Absence de récurrence Persistance HD persistance besoins transfusionnels manque d'observance

Régime thérapeutique supplémentaire [Cliquez ici pour taper du texte](#)

Traitement complémentaire	
1 ^{ère} ligne	<input type="checkbox"/> Octroéride <input type="checkbox"/> Thalidomide <input type="checkbox"/> Lénalidomide <input type="checkbox"/> Simvastatine <input type="checkbox"/> Bevacizumab <input type="checkbox"/> Danazol <input type="checkbox"/> Autre Cliquez ici pour taper du texte Date de début : jour/mois/année Fin : jour/mois/année Dose : Dose Unité : Unité Motif d'interruption : Motif
2 ^{ème} ligne	<input type="checkbox"/> Octroéride <input type="checkbox"/> Thalidomide <input type="checkbox"/> Lénalidomide <input type="checkbox"/> Simvastatine <input type="checkbox"/> Bevacizumab <input type="checkbox"/> Danazol <input type="checkbox"/> Autre Cliquez ici pour taper du texte Date de début : jour/mois/année Fin : jour/mois/année Dose : Dose Unité : Unité Motif d'interruption : Motif
3 ^{ème} ligne	<input type="checkbox"/> Octroéride <input type="checkbox"/> Thalidomide <input type="checkbox"/> Lénalidomide <input type="checkbox"/> Simvastatine <input type="checkbox"/> Bevacizumab <input type="checkbox"/> Danazol <input type="checkbox"/> Autre Cliquez ici pour taper du texte Date de début : jour/mois/année Fin : jour/mois/année Dose : Dose Unité : Unité Motif d'interruption : Motif
4 ^{ème} ligne	<input type="checkbox"/> Octroéride <input type="checkbox"/> Thalidomide <input type="checkbox"/> Lénalidomide <input type="checkbox"/> Simvastatine <input type="checkbox"/> Bevacizumab <input type="checkbox"/> Danazol <input type="checkbox"/> Autre Cliquez ici pour taper du texte Date de début : jour/mois/année Fin : jour/mois/année Dose : Dose Unité : Unité Motif d'interruption : Motif
Ligne supplémentaire (préciser : traitement, posologie, date de début et de fin et motif d'interruption)	Cliquez ici pour taper du texte

SUPPORT TRANSFUSIONNEL ET SUPPLEMENTATION MARTIALE	
Support transfusionnel (préciser : traitement, posologie, date de début et de fin et motif d'interruption)	Cliquez ici pour taper du texte

DEMANDE A LA RCP	
Supplément (précisez PO et p)	<input type="checkbox"/> Diagnostique <input type="checkbox"/> Thérapeutique <input type="checkbox"/> Autre
Niveau d'urgence *	<input type="checkbox"/> Urgent <input type="checkbox"/> Non urgent
Question à poser *	Cliquez ici pour taper du texte
Éléments pertinents du contexte (avis du patient, ressources locales...)	Cliquez ici pour taper du texte

AVIS DE LA RCP	
Médecins experts présents (Nom Prénom Spécialité)	Cliquez ici pour taper du texte
Réponse	Cliquez ici pour taper du texte

Développement en cours des fiches patients l'outil RCP : Hémophilie



RCP Hémophilie

« Je déclare avoir recueilli le consentement oral de mon patient pour le passage de son dossier en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire et l'avoir informé que ses données de santé seront gérées via un site sécurisé et seront partagées avec d'autres professionnels de santé à des fins de prise en charge diagnostique et/ou thérapeutique »

MEDECIN PRESCRIPTEUR	
Médecin présentateur du dossier lors de la RCP (Nom, prénom)	Dr/Pr Nom Prénom
Médecin responsable du suivi du patient (Nom, prénom)	Dr/Pr Nom Prénom
Adresse postale ou messagerie sécurisée de santé pour envoi du Compte-rendu de RCP *	Cliquez ici pour taper du texte.
Téléphone portable du médecin qui présentera le dossier *	
Date de la demande	jour/mois/année

*tous les champs marqués par * sont obligatoires. Si l'une de ces informations est manquante, le patient ne pourra être inscrit.

PATIENT			
Nom de naissance *	Nom de naissance	Date de naissance *	jour/mois/année
Nom d'usage	Nom d'usage	Lieu de Naissance *	Lieu de naissance
Prénom *	Prénom	Sexe *	F <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/>
Poids	kg	Groupe Sanguin	A <input type="checkbox"/> B <input type="checkbox"/> AB <input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/>
Taille	cm	IMC	

HEMOPHILIE	
Type *	Hémophilie A : <input type="checkbox"/> Sévère (<1%) <input type="checkbox"/> Modérée (1-5%) <input type="checkbox"/> Mineure (5-40%) Hémophilie B : <input type="checkbox"/> Sévère (<1%) <input type="checkbox"/> Modérée (1-5%) <input type="checkbox"/> Mineure (5-40%)
Année de diagnostic	Année
Mutation génétique	Mutation génétique
Bilan biologique hors prophylaxie	Facteur de coagulation : <input type="checkbox"/> FVIII:C Valeur % <input type="checkbox"/> FVIII:Chromo Valeur % <input type="checkbox"/> FIX:C Valeur % Dosage Willebrand : <input type="checkbox"/> VWF:RCo Valeur % <input type="checkbox"/> vWF :Ag Valeur %
Présence d'un anticorps *	Présence d'un inhibiteur ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si inhibiteur positif ou antécédent : Statut actuel de l'inhibiteur : <input type="checkbox"/> Disparu <input type="checkbox"/> Présent <input type="checkbox"/> Autre <input type="checkbox"/> ND Titre actuel de l'inhibiteur : Valeur UB/mL Date du titre actuel inhibiteur : jour/mois/année Titre maximum de l'inhibiteur : Valeur UB/mL Date du titre maximum inhibiteur : jour/mois/année

Régime thérapeutique actuel	Traitement substitutif par : Traitement substitutif <input type="checkbox"/> Prophylaxie <input type="checkbox"/> A la demande <input type="checkbox"/> ITI Dose administrée (habituellement utilisée) : Valeur UI Rythme : Rythme
	Traitement non-substitutif : Traitement non-substitutif Dose administrée : Valeur Schéma de traitement : Schéma

ELEMENTS CLINIQUES, BIOLOGIQUES ET RADIOGRAPHIQUES									
Antécédents personnels en lien avec la pathologie (médecinaux, chirurgicaux)	Cliquez ici pour taper du texte.								
Infections en cours	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si oui, précisez : <input type="checkbox"/> HIV <input type="checkbox"/> Hépatite B <input type="checkbox"/> Hépatite A <input type="checkbox"/> Hépatite C <input type="checkbox"/> Autre : Cliquez ici pour taper du texte.								
Antécédents familiaux	Cliquez ici pour taper du texte.								
Traitements actuels (hors hémophilie)	<table border="1"> <thead> <tr> <th colspan="2">DEMANDE A LA RCP</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Avis demandé *</td> <td><input type="checkbox"/> Diagnostique <input type="checkbox"/> Thérapeutique <input type="checkbox"/> Autre</td> </tr> <tr> <td>Question posée *</td> <td>Cliquez ici pour taper du texte.</td> </tr> <tr> <td>Niveau d'urgence *</td> <td><input type="checkbox"/> Urgent, raison : Cliquez ici pour taper du texte. <input type="checkbox"/> Non urgent</td> </tr> </tbody> </table>	DEMANDE A LA RCP		Avis demandé *	<input type="checkbox"/> Diagnostique <input type="checkbox"/> Thérapeutique <input type="checkbox"/> Autre	Question posée *	Cliquez ici pour taper du texte.	Niveau d'urgence *	<input type="checkbox"/> Urgent, raison : Cliquez ici pour taper du texte. <input type="checkbox"/> Non urgent
DEMANDE A LA RCP									
Avis demandé *	<input type="checkbox"/> Diagnostique <input type="checkbox"/> Thérapeutique <input type="checkbox"/> Autre								
Question posée *	Cliquez ici pour taper du texte.								
Niveau d'urgence *	<input type="checkbox"/> Urgent, raison : Cliquez ici pour taper du texte. <input type="checkbox"/> Non urgent								
Prise en charge déjà réalisée									
Informations cliniques pertinentes (examen, date et résultat)									
Examens biologiques pertinents (marqueurs, valeurs +date)									
Imagerie (type, résultats, date, laboratoire)	Cliquez ici pour taper du texte.								

Développement en cours des fiches patients l'outil RCP : Déficiences rares



RCP Déficiences rares

« Je déclare avoir recueilli le consentement oral de mon patient pour le passage de son dossier en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire et l'avoir informé que ses données de santé seront gérées via un site sécurisé et seront partagées avec d'autres professionnels de santé à des fins de prise en charge diagnostique et/ou thérapeutique »

MEDECIN PRESCRIPTEUR	
Médecin présentateur du dossier lors de la RCP (Nom, prénom)	Dr/Pr Nom Prénom
Médecin responsable du suivi du patient (Nom, prénom)	Dr/Pr Nom Prénom
Adresse postale ou messagerie sécurisée de santé pour envoi du Compte-rendu de RCP *	Cliquez ici pour taper du texte.
Téléphone portable du médecin qui présentera le dossier *	
Date de la demande	jour/mois/année

*tous les champs marqués par * sont obligatoires. Si l'une de ces informations est manquante, le patient ne pourra être inscrit.

PATIENT			
Nom de naissance *	Nom de naissance	Date de naissance *	jour/mois/année
Nom d'usage	Nom d'usage	Lieu de Naissance *	Lieu de naissance
Prénom *	Prénom	Sexe *	F <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/>
Poids	kg	Groupe Sanguin	A <input type="checkbox"/> B <input type="checkbox"/> AB <input type="checkbox"/> O <input type="checkbox"/>
Taille	cm	IMC	

CARACTERISTIQUES DU DEFICITS RARES EN FACTEURS DE LA COAGULATION

Type *	<input type="checkbox"/> Déficit en facteur II <input type="checkbox"/> Déficit en facteur V <input type="checkbox"/> Déficit en facteur VII <input type="checkbox"/> Déficit en facteur X <input type="checkbox"/> Déficit en facteur XI <input type="checkbox"/> Déficit en facteur XIII <input type="checkbox"/> Déficit combiné des FV et VIII <input type="checkbox"/> Déficit combiné des facteurs vitamino-k dépendants (FII, VII, IX, X) <input type="checkbox"/> Afibrinogénémie (<10mg/dl) <input type="checkbox"/> Hypofibrinogénémie (10-50mg/dl) <input type="checkbox"/> Dysfibrinogénémie (50-150mg/dl)
Année de diagnostic	Année
Mutation génétique	Mutation génétique

Bilan biologique hors prophylaxie	Taux plasmatique en facteur déficient du patient :
	Nom du facteur : Nom du facteur Valeur : Valeur % Nom du facteur : Nom du facteur Valeur : Valeur %
Régime thérapeutique actuel	Traitement substitutif par : Traitement substitutif <input type="checkbox"/> Prophylaxie <input type="checkbox"/> A la demande Dose administrée (habituellement utilisée) : Valeur UI Rythme : Rythme
	Traitement non-substitutif : Traitement non-substitutif Dose administrée : Valeur Schéma de traitement : Schéma

ELEMENTS CLINIQUES, BIOLOGIQUES ET RADIOGRAPHIQUES

Antécédents personnels en lien avec la pathologie (médicaux, chirurgicaux)	Cliquez ici pour taper du texte.
Infections en cours	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Si oui, précisez : <input type="checkbox"/> HIV <input type="checkbox"/> Hépatite B <input type="checkbox"/> Hépatite A <input type="checkbox"/> Hépatite C <input type="checkbox"/> Autre : Cliquez ici pour taper du texte.

DEMANDE A LA RCP	
Avis demandé *	<input type="checkbox"/> Diagnostique <input type="checkbox"/> Thérapeutique <input type="checkbox"/> Autre
Question posée *	Cliquez ici pour taper du texte.
Niveau d'urgence *	<input type="checkbox"/> Urgent, raison : Cliquez ici pour taper du texte. <input type="checkbox"/> Non urgent

AVIS DE LA RCP	
Prise en charge déjà réalisée	
Informations cliniques pertinentes (examen, date et résultat)	
Examens biologiques pertinents (marqueurs, valeurs +date)	
Imagerie (type, résultats, date, laboratoire)	Cliquez ici pour taper du texte.
Médecins experts présents (Nom Prénom Spécialité)	
Réponse	

Appréhender l'outil web SARA

Choix du type de RCP et sélection d'une séance



Outil de gestion des RCP



Veuillez choisir la pathologie de votre choix :

RCP EN CANCÉROLOGIE

RCP EN INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE

AUTRES STAFF

RCP EN MALADIES RARES

← → ↻ 🏠 Sécurité | https://www.sante-ra.fr/RCPMALADIESRARES/GestionRCP/inscriptionPatient.aspx?ippr=2507596

sisra PERCEVAL MARIE Préférences Mon Portail ASSISTANCE

Outil RCP Maladies rares Accueil Inscription patient Annuaire RCP Séance RCP Indicateurs

Inscription à une RCP - Sélection séance

1 Patient 2 Séance 3 Précisions 4 Confirmation

[-] Patient

Patient M SPECIMEN Simon (né CARTE)
 Date de naissance 21/01/1965
 Sexe Masculin
 Lieu de naissance 74000
 IPPL
 IPPR 2507596

Concertations passées Concertations à venir

[-] Sélectionnez une des prochaines séances d'une RCP récemment utilisée

DEMO - RCP de DEMO FSMR - CH DEMO3 jeudi 20 juin 2019 à 15:00 mardi 2 juillet 2019 à 15:00

[-] OU recherchez une séance

[-] Affiner la recherche

Région Anatomique Code département
 Lieu Visio oui non indifférent
 Afficher les RCP obsolètes RCP utilisant l'outil RCP régional Rechercher

Calendrier

mai 2019					
lundi	mardi	mercredi	jeudi	vendredi	
		1	2	3	
			Maladie de Rendu-Osler	FAI2R dossiers urgents	
6	7	8	9	10	
	DEMO FSMR FAI2R Maladies auto-inf		FIMARAD NF	FAI2R dossiers urgents FIMARAD Génodermatoses FIMARAD Angiomes	
13	14	15	16	17	
FIRENDO DEV-GEN	FAI2R Sclérodémie syst.	DEMO FSMR	ORKID - SNI ped	FAI2R dossiers urgents FIMARAD - MBI	
20	21	22	23	24	
	FAI2R Myop inf DEMO FSMR		FIMARAD Toxidermies	FAI2R dossiers urgents	
27	28	29	30	31	
DEMO FSMR	FAI2R Lup-SAPL-GSj			FAI2R dossiers urgents	

Inscription à une RCP – identification du médecin demandeur

Outils RCP Maladies rares

Accueil Inscription patient Annuaire RCP Séance RCP Indicateurs

Inscription à une RCP - Précisions

1 Patient 2 Séance 3 Précisions 4 Confirmation

[-] Patient

Patient Simon CARTE
IPPR 2507596 

Réunion DEMO - RCP de DEMO FSMR - CH DEMO3
lundi 27 mai 2019 à 15:00

DMP L'établissement organisateur ne permet pas d'envoyer le compte rendu au DMP.

[-] Prescripteur

Cadre d'exercice

- Etablissement Rhône Alpes
- Etablissement hors Rhône Alpes
- Libéral

Identité

NEGRIER Claude
Nom praticien

Mes derniers prescripteurs

PERCEVAL Marie - CH LYON SUD MCO ET
PSY

HOPITAL CARDIO-VASCULAIRE
Nom établissement

[-] Précisions

Fiche pathologie DEV-GEN

Type d'inscription

- Demande de discussion (cas non standard)
- Demande de présentation (cas standard)

Etape

- Diagnostic
- Thérapeutique

Commentaires

Participation

- Prescripteur présent en RCP
- Prescripteur absent
- Présentation en visio
- Prescripteur en web conférence (téléphone : 01 76 70 02 06)

Type de patient

- Nouveau patient
- Rechute
- Suivi
- Autre

Terminer l'inscription

Inscription à une RCP – identification du patient

Outils RCP
Maladies rares

Accueil Inscription patient Annuaire RCP Séance RCP Indicateurs

Inscription à une RCP - Identification patient

1 Patient 2 Séance 3 Précisions 4 Confirmation

SPECIMEN CARTE SIMON

Rechercher

Nom	Prénom	Sexe	Date de naissance	Lieu de naissance
SPECIMEN CARTE	Simon	♂	31/12/1999	ANNECY (74000)
SPECIMEN CARTE SPECIMEN (NÉ(E) SPECIMEN)	Simon	♂	21/01/1965	ANNECY (74000)
SPECIMEN CARTE	Simon	♂	21/01/1965	ANNECY (74000)
SPECIMEN CARTE	Simon	♂	02/09/1957	LYON (69000)
SPECIMEN CARTE	Simon	♂	21/01/1995	ANNECY (74000)
SPECIMEN (NÉ(E) CARTE)	Simon	♂	21/01/1965	ANNECY (74000)
SPECIMEN CARTE	Simon	♂	15/08/1978	69240
SPECIMEN CARTE	Simon	♂	17/06/2011	42000
SPECIMEN CARTE	Simon	♂	01/01/2000	LYON (69001)

DEMO FSMR du 27/05/2019

Non prêt

SPECIMEN Simon (né CARTE), 54 ans et 4 mois

Retour séance

[-] Documents en pièces jointes

Depuis chez vous Historique du patient
0 documents d'intérêts trouvés

Aucune pièce du dossier régional n'est annexée à cette fiche

[-] Avis de la RCP

Question(s) à poser

Niveau d'urgence

Avis de la RCP

Référence bibliographique ou référentiel ayant permis de documenter l'avis de la RCP

Proposition d'inclusion dans un essai clinique Oui Non

Effacer la réponse sélectionnée

[-] Eléments nécessaires à la prise de décision

[-] Histoire clinique

[-] Localisation initiale

Localisation primitive (Code CIM)

Codification ADICAP

Codification CIMO

Circonstances de découverte : *

Rechute : * Oui Non Sans réponse

[-] Diagnostic

CRH (compte-rendu d'hospitalisation) Fourni Non fourni Sans réponse Autre

CRO (compte-rendu opératoire) Fourni Non fourni Sans réponse Autre

Ana-path Fourni Non fourni Sans réponse Autre

T : *

N : *

M : *

Autre classification :

pT :

pN :

pM :

Histologie - date de prélèvement : *

CONCLUSION DE L'ANAPATH :

EXAMENS COMPLEMENTAIRES :

Capacité de vie OMS : *

[-] Comorbidités

Comorbidités : (sujet sain) Cardiopathie Néphropathie

Comorbidités minimes AVC Diminution

Comorbidités importantes Insuffisance respiratoire Autres cancers

Si autres cancers, préciser

[-] Traitement

Dernier traitement : Chirurgie Chimiothérapie Radiothérapie Hormonothérapie Sans réponse Autre

[-] Annexe

Patient(e) de plus de 70 ans : prise en charge onco-gériatrique

Calcul du GB Oui Non

Lien vers l'outil de calcul de score GB

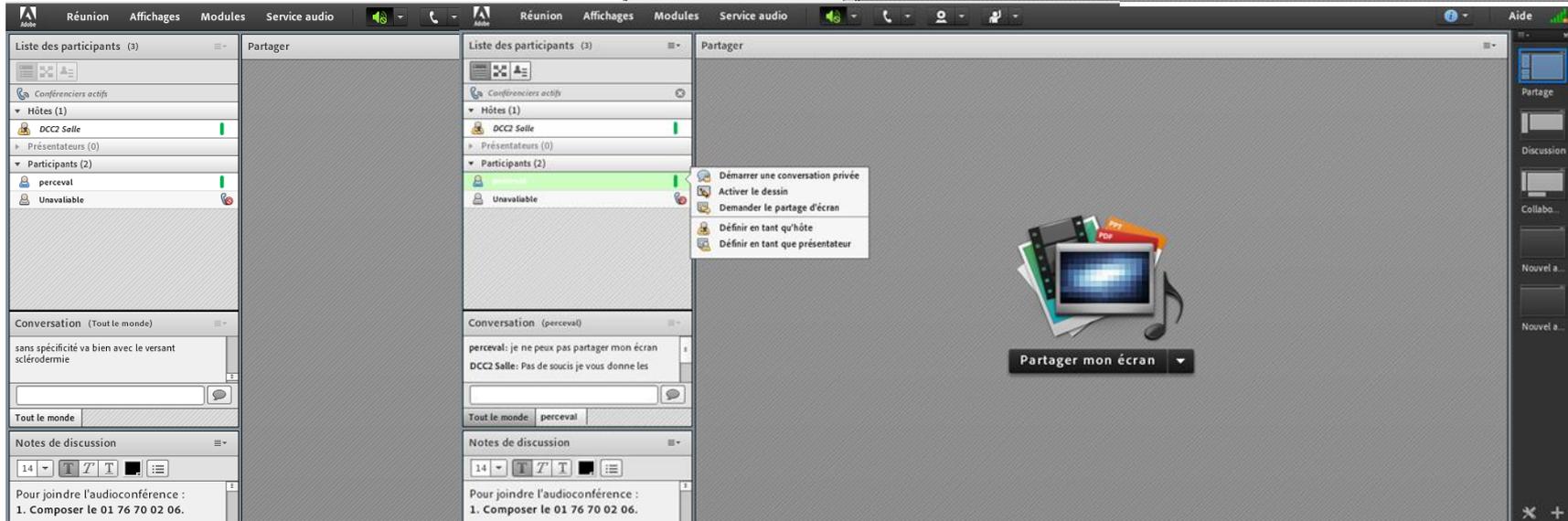
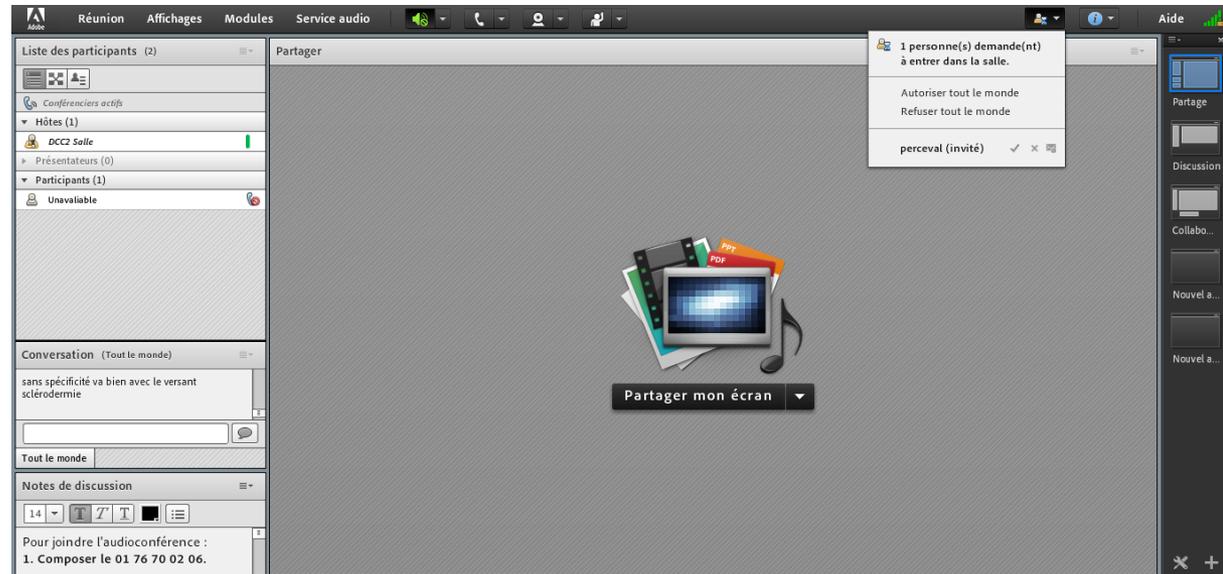
Cliquez ici pour accéder au formulaire

Evaluation gériatrique proposée Oui Non Autre

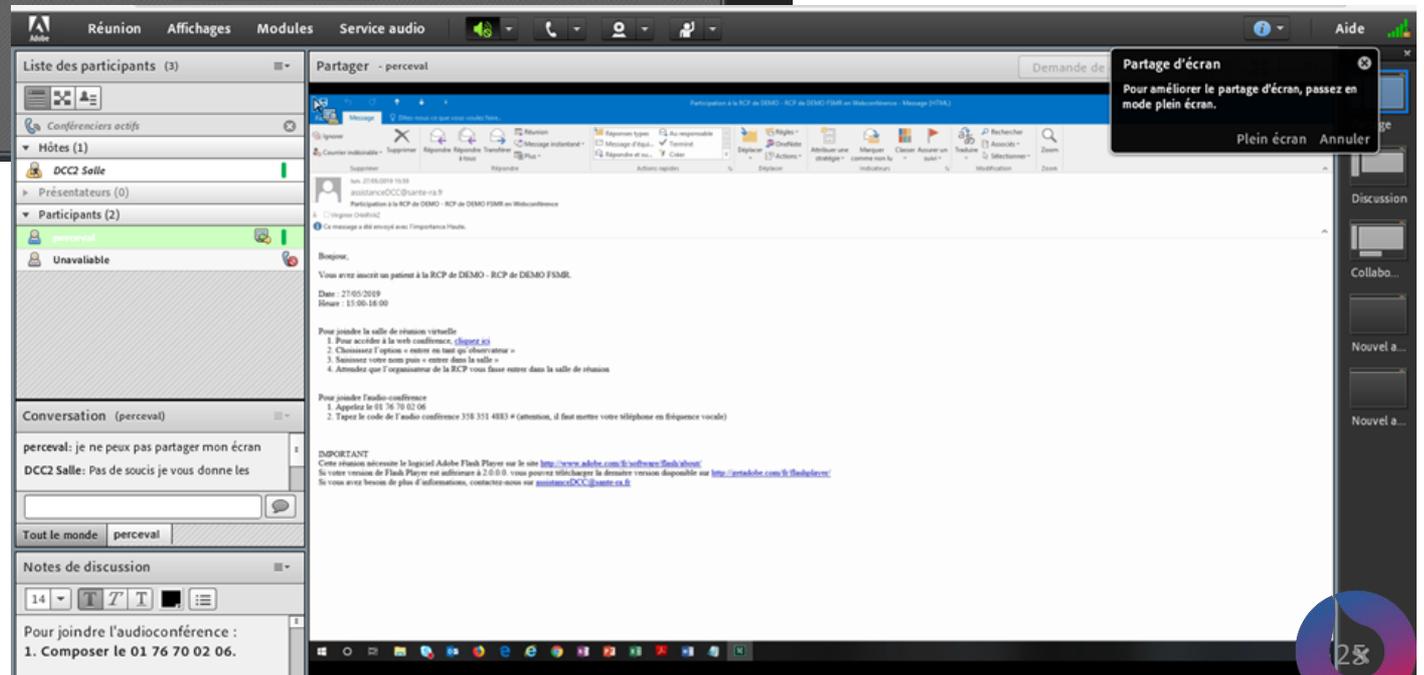
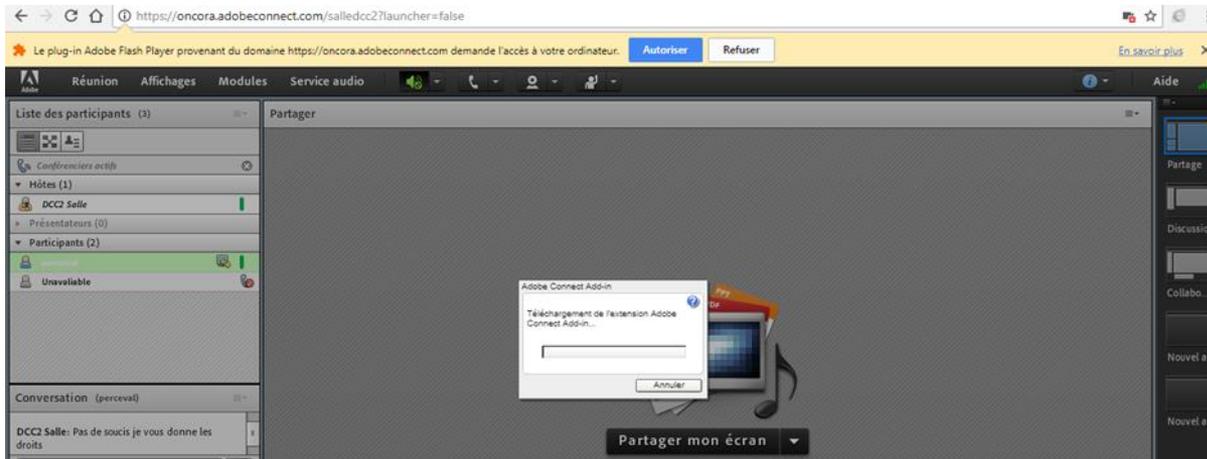
[-] Question posée

Se connecter à la salle virtuelle Adobe de RCP

Un e-mail vous sera envoyé avec un lien vers la salle de RCP
Il vous suffira ensuite de demander à entrer dans la salle en déclinant votre identité



Partager son écran dans la salle virtuelle Adobe de la RCP



Des questions ?

