



RCP NATIONALE THERAPIE GENIQUE DE L'HEMOPHILIE REGLEMENT INTERIEUR

La RCP nationale Thérapie Génique de l'Hémophilie **se réunit à la demande** des médecins des CRC de la filière MHEMO **les lundis-mercredis ou vendredis à 17h00 par visioconférence.**

Cette RCP nationale peut être suivie en visioconférence dans tous les CRC en France métropolitaine ainsi que dans les territoires ultra-marins.

CONSTITUTION de la RCP Thérapie Génique de l'Hémophilie

1- La RCP est coordonnée par le Professeur Yesim Dargaud (CRC de Lyon-Coordinatrice du CRH)
Vice-coordonnateur : Professeur Hervé Chambost (CHU de Marseille)

2- Le quorum est constitué de :

HEMOSTASE CLINIQUE :

Y. Dargaud (CRH)
S. Susen (Filière MHEMO)
H. Chambost
A. Rauch
L. Frenzel
M. Trossaert
R. d'Oiron (FranceCoag)

HEPATOLOGIE : F. Zoulim (IHU Everest Lyon)
M. Levrero (IHU Everest Lyon)
F. Bailly (IHU Everest Lyon)
E De Martin (Paris)
D Thabut (Paris)
L Meunier (Montpellier)
Ph Mathurin (Lille)
J Gournay (Nantes)

HEMOSTASE BIOLOGIQUE : C. Nougier (Lyon)
C. Pouplard (Paris)

MEDECINE INTERNE : P. Sève (SNFMI - Lyon)

PHARMACIE : Valérie Chamouard (Observatoire des Traitements)

D'autres spécialistes pourront être invités selon les besoins des cas présentés

- 3- La présence :
- du coordonnateur ou du vice-coordonnateur,
 - du médecin de CRC sollicitant la RCP accompagné par l'hépatologue de son centre qui a vu le patient
 - et au moins 3 médecins membres du quorum et de spécialités différentes (Hématologie-Hémostase Clinique, Hépatologie, Biologie médicale)
- est le minimum requis pour que la RCP soit valide.
- 4- Selon les dossiers cliniques discutés d'autres spécialistes peuvent être invités comme la médecine interne, endocrinologie, immunologie clinique, infectiologie....

ORGANISATION de la RCP Thérapie Génique de l'Hémophilie

- 5- Les dossiers présentés concernent tous les patients candidats pour la TG ou les patients ayant été traités par la TG
- 6- Les dossiers présentés font l'objet d'un remplissage préalable d'une fiche RCP qui est envoyée quelques jours avant la RCP au chargé de mission RCP de la filière MHEMO qui la transmettra au quorum de la RCP.
- 7- Le médecin responsable du patient doit être présent pour présenter le dossier ainsi que le coordonnateur du centre injecteur responsable du patient ou de son remplaçant qu'il aura préalablement identifié
- 8- L'organisation de la RCP est assurée par le chargé de mission RCP de la filière MHEMO avec l'aide des coordonnateurs de la RCP
- 9- Le coordonnateur médical et le cas échéant le vice-coordonnateurs sont responsables de réunir le quorum.
- 10- Le chargé de mission RCP de la filière MHEMO est responsable de diffuser l'information sur la tenue de la séance de RCP à tous les CRC de la filière MHEMO et d'assurer la logistique de la réunion

AVIS - RECOMMANDATIONS DE LA RCP

- 11- La discussion, animée par le coordonnateur, est collégiale. Les modalités de prise de parole pendant la RCP sont précisées en début de séance en fonction du nombre de participants.
- 12- La recommandation du quorum est dictée pendant la séance et saisie sur la fiche au plus tard le lendemain de la RCP puis envoyée au médecin qui a fait la demande sous 24H.

SUIVI des PATIENTS

- 13- Concernant les dossiers post-TG, un retour systématique des médecins demandeurs, d'avis sur l'évolution de leur patient, est exigé à J15 et J30 en utilisant le formulaire RCP dédié

- 14- Un avis urgent peut être sollicité nécessitant l'organisation de la RCP en urgence. Cette RCP sera organisée par le coordonnateur et le chargé de mission RCP de la filière MHEMO. En fonction des nécessités cette RCP peut donc se réunir en dehors des créneaux précisés.