

REUNION DE CONCERTATION MULTISITE EN ENDOCRINOLOGIE PEDIATRIQUE (RCMEP)

« Situations rares en Endocrinologie Pédiatrique – Associations thérapeutiques avec l'hormone de croissance »

Objet : discussion multicentrique des situations diagnostiques et thérapeutiques difficiles chez l'enfant pour lesquelles un avis collégial est souhaitable : patient en situation compromettant le pronostic de taille, relevant d'une indication de traitement par hormone de croissance mais pour lequel une indication d'autres thérapeutiques hors AMM doit être discutée

Structures impliquées:

- Centres de Référence (coordinateur et/ ou constitutifs): Centre de référence des maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate (CMR CAP), Centre de référence des maladies rares de l'hypophyse (HYPO), Centre de Référence des Pathologies Gynécologiques Rares, Centre de Référence Prader Willi, Centre de Référence du développement génital : du fœtus à l'adulte , Centre de référence des maladies rares de la thyroïde et de la réceptivité hormonale, centres constitutifs du Centre de Référence des Maladies Endocriniennes de la Croissance et du Développement (CRMERCD),
- Centre Hospitalo-Universitaire comprenant un universitaire pédiatre spécialisé en endocrinologie pédiatrique
- Société Française d'Endocrinologie et Diabétologie Pédiatrique représentée par sa Présidente, le bureau et le comité scientifique

Organisation :

- Un collège de centres hospitalo-universitaires issus des centres de référence coordinateur ou constitutifs et des CHU hors centre de référence est constitué.
- L'organisation de la RCMEP à tour de rôle entre les différents sites référencés,

Calendrier des RCMEP :

La date de la tenue de la RCMEP et les coordonnées du responsable de l'organisation de la RCMEP (coordinateur) sera mise en ligne sur le site de la SFEDP (section membre).

Modalités de soumission pour présentation lors d'une RCMEP

La demande de présentation du dossier sera réalisée au plus tard 7 jours avant la tenue de la RCMEP.

Au décours de la demande, le coordinateur attribuera un numéro de dossier au médecin sollicitant un avis. Ce numéro comprendra :

4 premières lettres du centre du centre/Date de RCMEP/ numéro de présentation du dossier :

Ex : STRAS/1217/01 (pour Strasbourg, RCMEP de déc. 17, dossier n°1)

Le médecin sollicitant un avis transmettra au coordinateur les données nécessaires à l'analyse du dossier après anonymisation. Ces données comprendront au moins :

- Données néonatales : Age gestationnel, poids, PC et taille de naissance
- Taille des parents et antécédents familiaux notables
- antécédents personnels notables
- Courbe de croissance
- Age osseux ou son évaluation
- Explorations endocriniennes
- Diagnostic génétique le cas échéant

Le coordinateur pourra solliciter un rapporteur en cas de pathologie spécifique ou pour une aide à la synthèse avec la RCMEP. Le coordinateur ou le rapporteur pourra demander des informations complémentaires au médecin de suivi si cela s'avère nécessaire et informera le médecin de suivi de la non présentation si le dossier est incomplet.

Au décours de la RCMEP, un avis sera envoyé au médecin de suivi avec le numéro d'anonymat fourni initialement. Cet avis n'a aucune valeur obligatoire mais pourra être transmis auprès des tutelles selon les besoins.

Au décours de la RCMEP, les enfants présentés seront suivis en soins courants avec une attention particulière, en fonction de la thérapeutique, surveillance hématologique, osseuse ou hormonales. Les recommandations de suivi seront proposées lors de la RCMEP.

Le médecin de suivi s'engage

- à faire les déclarations de pharmacovigilance pour tout effet indésirable survenant lors de la prise en charge et lors du suivi du patient jusqu'à l'âge de la transition.
- A transmettre de manière annuelle une fiche de suivi avec le numéro d'anonymisation initiale pour permettre une analyse de suivi de la cohorte

Les parents et les enfants seront informés de la tenue anonymisée d'un suivi du dossier et cette information sera notée dans le dossier medical. A tout moment les patients auront le droit de s'opposer au recueil de données.. Une lettre type sera à disposition sur le site de la SFEDP. Lorsque le patient atteindra à l'âge de la majorité, une nouvelle demande de non opposition pourra être réalisée pour des collectes des données pour un suivi au long cours.