

## Compte-rendu du staff multi-sites

12/02/2019

**Présents** : env. 50 personnes

11 connexions:

**CIC XV-XX** : 17 personnes (Dr Saddek Mohand Said, , Dr Pierre Queromes, Dr Caroline Bottin, , Dr Emmanuel Héron, Dr Sarah Ayelo Scheer; 7 internes/externes, 2 ARCs (Céline Devisme et Berthe Pom), 1 Orthoptiste(Serge Sancho), 1 cadre de santé (Fatma Fehri) et pour la filière SENSGENE : Larissa Moutsimilli) ; 7 personnes au **CARGO** : Dr Mauring Laura, Fouzia Studer (orthoptiste),Valérie Pelletier (conseillère en génétique) ; Dorothee Leroux (ERN-EYE) Filière SENSGENE : Maryline Oswald, Caroline Iberg, Francesco Rotolo) ; **CHU de Lille** (Dr Sabine Defoort)) ; **Clinique Jules Verne** (5 personnes dont Pr Xavier Zanlonghi) ;, **Necker**, 11 personnes (Dr Olivia Xerri, Pr Dominique Bremond-Gignac, Dr Mathieu Robert, , Dr Alejandra Daruich-Matet 5 internes ou externes et pour la filière SENSGENE : Zoia Mincheva, Ines Ben Aissa) ; **CHU Dijon** :Dr Sébastien Moutton ; **EVNO** :Nombre exact inconnu (de nombreuses déconnexions) ;**Pitié Salpêtrière** : Dr Ghizlene Lahlou ;**CHIC** : Dr Olivia Zambrowski et 2 autres personnes; **CHU de Grenoble** : Nombre exact inconnu ;**CHU de Lyon** : Dr Christelle Bonifas- Rodier

### 1<sup>e</sup> Partie\* présentée le Dr Leroux, le Dr Mauring et M.Rotolo

#### «CPMS : La clinique virtuelle»

*\* Le Pr Isabelle Meunier devait présenter la deuxième partie de ce staff avec un cas d'une atteinte péripapillaire mais malheureusement, un incident technique n'a pas rendu sa présentation possible.*

#### But du staff:

Présenter brièvement les activités de l'ERN-EYE et les différentes fonctionnalités de son outil de télé-expertise le Clinical Patient Management System (CPMS).

#### L'ERN : (Dr Leroux)

- Le Dr Leroux, Project Manager de l'ERN-EYE, le Réseau Européen de Référence des maladies rares de l'œil (ERN=European Reference Networks), a présenter les différentes activités de ce réseau, comme par exemple:
- Faciliter l'amélioration du diagnostic et des soins
- Faciliter la mobilité de l'expertise
- Exploiter les innovations en sciences médicales et les technologies de la santé

- Renforcer la recherche et la surveillance épidémiologique
- Faciliter les échanges entre pays membres

Pour ce faire, l'ERN-EYE développe plusieurs projets notamment :

- Un registre basique ERN-EYE
- Une clinique virtuelle: CPMS/EyeClin
- Des guidelines / recommandations
- Un programme de formation
- La stimulation des essais cliniques et des différents projets de recherche

### Le CPMS : Dr Mauring et M.Rotolo

Il s'agit d'une application web permettant à ses utilisateurs de discuter de cas à distance.

Cette plateforme sécurisée vise à soutenir l'ERN dans l'amélioration du diagnostic et du traitement des maladies complexes de prévalence rares ou faibles à travers les frontières des États membres d'Europe.

Le logiciel permet notamment d'utiliser des fonctionnalités comme le partage d'écran, d'imagerie, ou bien encore le partage de document (pour aider les experts sollicités à établir une stratégie thérapeutique).

### CPMS: Connexion :

Le CPMS est une plateforme sécurisée:

L'accès pour se connecter au CPMS repose sur la création d'un compte « EU login » et sur une méthode de double vérification.

L'inscription se fait en suivant ce lien:

<https://webgate.ec.europa.eu/cas/eim/external/register.cgi>

La méthode d'authentification met en jeu à la fois un mot de passe et une étape supplémentaire *via votre mobile*.

Vous pourrez choisir entre 3 possibilités:

- Un QR code généré par une application mobile (ECAS)
- Un code PIN généré par ECAS

- Ou bien un code reçu par SMS

Une fois votre compte « EU login » configuré il faudra demander votre autorisation d'accès au CPMS sur le système SAAS, en suivant le lien:

<https://webgate.ec.europa.eu/saas/home/roleNone/application/0/list.html>

Une fois votre demande acceptée (ce qui peut prendre plusieurs jours dans la mesure où ces demandes sont gérées manuellement), vous pouvez enfin accéder au CPMS à l'adresse:

<https://cpms.ern-net.eu/login/>

### CPMS: Création d'un Panel :

Le CPMS vous permet de discuter d'un cas en sollicitant l'avis d'experts faisant partie du réseau

Pour cela, il vous faudra créer un Panel dans l'application.

La création de ce dernier se déroule en plusieurs étapes, à savoir:

#### **L'inclusion du patient:**

**Au préalable un consentement doit être signé par le patient (versions disponibles directement sur l'application).**

Une fois le patient inclus, il vous sera demandé de créer un Panel.

Il faudra notamment saisir:

- Le motif de la demande (traitement, diagnostic, etc.) ainsi que des informations sur l'urgence de la demande ou bien encore l'aire thérapeutique concernée.
- Les différentes données cliniques disponibles

Puis l'étape suivante consiste à choisir les membres qui vont constituer votre Panel parmi la liste des experts du réseau.

A ce stade l'utilisateur est libre d'organiser différents meetings afin de discuter des cas avec les experts souhaités, sachant qu'il est tout à fait possible d'inviter des experts ne faisant pas partie du Panel.

L'outil de visioconférence du CPMS permet, entre autre, de partager son écran afin de faciliter le partage d'information.

### CPMS: Le set de données commun :

Le set de données est composé de données générales et de données spécifiques de l'œil.

Le set de données commun comprend plus d'une douzaine de catégories distinctes portant notamment sur le diagnostic de maladie rare ou encore sur les données génétiques (à noter : le CPMS contient notamment un outil intégré permettant de réaliser des arbres généalogiques. Il offre également la possibilité d'uploader un arbre).

### CPMS: Dataset spécifique

Le set de données spécifiques est divisé en deux parties:

1) Données spécifiques de l'œil:

Contient 10 sections spécifiques :

Les antécédents ophtalmologiques

L'examen de l'œil externe

La réfraction

L'acuité visuelle

La pression intraoculaire

La neuro-ophtalmologie

L'examen à la lampe à fente

Le fond d'œil

La pachymétrie et la topographie cornéenne

Les examens fonctionnels ophtalmologiques

2) Données supplémentaires:

Contient 7 sections additionnelles :

L'imagerie

L'histologie/la pathologie

Le traitement ophtalmologique

La réadaptation en basse vision

La participation à des essais cliniques

Les antécédents médicaux

Les documents médicaux

Précisions sur le set de données :

Dans la clinique virtuelle un maximum de termes issus de Human Phenotype Ontology (HPO) sont proposés

Par exemple, pour un examen de l'œil externe on peut choisir le terme le plus approprié de la liste

Le cas échéant, on peut utiliser le champ «Autre» pour entrer les informations souhaitées

Il est également possible d'uploader une image de fond d'œil par exemple ou bien de choisir les termes HPO les plus appropriés parmi la liste des termes proposés.

Il est également possible d'uploader des documents sous différents formats (PDF, JPEG (pour un OCT par exemple) ou encore DICOM).

L'application contient notamment une visionneuse DICOM (Digital Imaging and Communications in Medicine) pour la visualisation, l'édition et le partage des images médicales.

### CPMS : Etapes suivantes :

#### Evaluation :

Chaque participant du Panel a la possibilité d'apporter sa contribution soit en faisant part de ses commentaires en entrant un texte directement dans l'application ou bien il y a aussi la possibilité d'uploader un document.

#### Conclusion :

Puis on passe à l'étape de rédaction du brouillon d'un rapport qui reprend les conclusions des différents experts sollicités. Il s'agit uniquement d'une recommandation pour le médecin demandeur.

Une fois le rapport finalisé, le Panel Lead passe à la signature du document. Il est à noter que le système génère automatiquement un document (au format PDF) téléchargeable.

### CPMS: Clôture du Panel et archivage

Enfin, la dernière étape consiste en la fermeture du Panel.

**Plus aucune donnée ne pourra être modifiée après la fermeture du panel.**

Il sera également possible d'archiver le Panel et de rendre les données de ce dernier réutilisables à des fins de recherche ou pour enrichir certains registres (si le patient a donné son consentement pour cela).

### CPMS: Rôles :

Plusieurs rôles sont possibles dans le CPMS:

#### Panel Lead :

Lorsque vous incluez un patient dans le CPMS, vous êtes automatiquement défini comme « Panel Lead ».

Les principales tâches du Panel Lead sont:

- De rentrer les données cliniques du patient
- De choisir les membres du Panel
- De décider de passer à une étape suivante ou précédente du Panel
- De finaliser et signer le rapport final
- D'archiver le Panel
- Cependant, un utilisateur ayant inclus un patient peut vous désigner comme Panel Lead s'il le souhaite.
- Dans ce cas précis, lui aussi pourra saisir les données cliniques du patient.
- Enfin, vous pouvez aussi nommer le coordonnateur du CPMS comme Panel Lead en cas de besoin

#### Panel member:

Si vous êtes désigné comme étant membre d'un Panel, vous aurez la possibilité de demander des données additionnelles au Panel lead, de participer aux conférences (possibilité également d'organiser des conférences) si besoin et de contribuer à la rédaction du rapport final.

Mais, pour rappel, il appartient uniquement au Panel Lead de passer d'une étape à l'autre du Panel et de rentrer les données cliniques

### CPMS: Particularités - Accès Invité et Compte temporaire

Un accès invité (Guest access) est possible:

Des professionnels de santé externes au réseau peuvent avoir accès au CPMS.

Ceci leur offre la possibilité d'inclure des patients pour solliciter l'aide d'un ERN.

Contrairement aux utilisateurs « classiques » du CPMS, ils se verront attribuer un « Guest Virtual Center ».

Le tableau de bord « Guest » leur permettra alors d'inclure des patients et de participer à leur propre Panel.

Il est aussi intéressant de noter que des accès temporaires au CPMS (d'une durée à définir par l'utilisateur) pourront être créés.

Ces accès peuvent être utiles pour les internes notamment.

Il faudra préciser lors de son inscription à la plateforme SAAS que l'accès demandé doit être un accès temporaire.

### CPMS : Un premier Panel en route!

Très récemment, un premier Panel portant sur la rétine a été ouvert par Sandra Valeina et son équipe en Lettonie.

### ERN-EYE : UN HELPDESK DÉDIÉ

Le lancement du helpdesk spécifique à l'ERN-EYE a débuté le 1er octobre avec l'arrivée de Laura Muring, medical fellow (ophtalmologue) et de Francesco Rotolo, technicien informatique.

Le rôle de Francesco est d'aider les membres de l'ERN-EYE à résoudre leurs problèmes techniques lié au CPMS et Laura aidera plus les différents membres sur des aspects médicaux ou bien encore à la gestion des Panels, en collaboration avec les responsables du groupe de travail.

Le Helpdesk offre à la disposition des utilisateurs plusieurs outils permettant une meilleure utilisation du CPMS.

On peut notamment citer:

- La création de nombreux tutoriels reprenant les différentes étapes du process d'utilisation du CPMS.
  - La réalisation de webinaires avec les Working Group Leader afin de les former à l'application.
  - Des vidéos explicatives sont également disponibles.
- Des brochures ainsi que des fiches récapitulatives (reprenant par exemple les différents rôles possibles) sont en cours de finalisation.

Une adresse mail dédiée est disponible ([ern-eye.helpdesk@chru-strasbourg.fr](mailto:ern-eye.helpdesk@chru-strasbourg.fr)) et le helpdesk peut être également joint par téléphone

Rappel :

Quelques informations utiles :

Site de l'ERN-EYE : [www.ern-eye.eu](http://www.ern-eye.eu)

Création d'un compte EU Login:

<https://webgate.ec.europa.eu/cas/eim/external/register.cgi>

Accès à la plateforme SAAS

<https://webgate.ec.europa.eu/saas/home/roleNone/application/0/list.html>

Accès au CPMS:

<https://cpms.ernnet.eu/login/>

Helpdesk:

Mail:

ern-eye.helpdesk@chru-strasbourg.fr

Téléphone:

+33 (0)3 88 11 69 70 (questions d'ordre médical)

+33 (0)3 88 11 69 77 (questions d'ordre technique)

Questions/Réponses

**Q1 :** Comment peut-on se connecter au CPMS (Dr Zambrowski)

**R1 :** Un rappel des différentes modalités de connexion a été réalisé pendant la présentation, à savoir la création d'un compte « Eu Login » puis l'inscription sur SAAS.

**Q2 :** Y a-t-il un outil préférentiel pour la visioconférence ? (Zoia Mincheva)

**R2 :** Non l'outil est intégré mais Chrome est le navigateur préférentiel pour l'utilisation de l'outil de visioconférence.

**Q3 :** Pourra-t-on valider les panels du CPMS comme ayant été des RCP ? (Dr Saddek Mohand Saïd)

**R3 :** C'est un sujet pour lequel la discussion reste ouverte mais il n'y a pas de cadre le permettant pour l'instant



**Q4 :** Est-ce que la discussion sur le cas se fait tout le temps en live (visionconférence) ou elle peut être discutée directement sur l'application ? (Dr Saddek Mohand Saïd)

**R4 :** Le cas reste sur le site et peut être discuté à n'importe quel moment.

**Q5 :** Qui peut déposer un cas sur le CPMS? (Maryline Oswald et Dr Saddek Mohand Saïd)

**R5 :** En France, les 5 centres de références n'ont aucun problème pour le faire, mais au niveau européen, seuls les membres peuvent y participer. Mais il y a la possibilité de demander un Guest access. Une réflexion est en cours au niveau de la filière pour voir si l'on peut établir un circuit au niveau des RCP nationales pour décider de cas qui seront déposés sur le CPMS.

**Q6 :** Comment se passe le consentement du patient ? (Maryline Oswald)

**R6 :** Il y a un consentement générique disponible dans plusieurs langues sur l'application et le site de l'ERN-EYE.

Il y a 3 options, il y a l'accord pour le CPMS lui-même, un autre pour un registre et enfin pour être recontacté pour de la recherche.

**Q7 :** Peut-on récupérer des données cliniques directement de l'application (Xavier Zanlonghi)

**R7 :** Oui des imports/exports de données seront possibles mais sous réserve d'un accord avec la législation en vigueur.

**Q8 :** Combien de temps reste un cas sur le CPMS (Fouzia Studer)

**R8 :** Il n'y a pas de limite de temps mais il y a une possibilité de rajouter une notion d'urgence pour un Panel donné.

**Q9 :** Y a-t-il un modérateur du Panel (concernant l'anonymisation notamment) (Dr Saddek Mohand Saïd)

**R9** : Oui c'est le Panel Lead qui gère cela, et pour les images DICOM l'anonymisation est automatique

**Q10** : Est-ce que les cas sont limités à l'Ophtalmologie ? (Membre des XV-XX)

**R10** : Tous les professionnels d'un même centre ont accès à tous les dossiers du centre quel que soit l'ERN auquel est rattaché le cas.

**Q11** : Pourra-t-on voir les cas en tant « qu'observateur libre » pour faire des formations? (Membre des XV-XX)

**R11** : Ceci est en discussion au niveau de la Commission européenne.