



Protocole National de Diagnostic & de Soins PNDS

LES ACTEURS RÉDACTEURS DU PNDS

Nombre de rédacteurs [1;5]

↳ Voire plus en cas de maladie multi-organes.

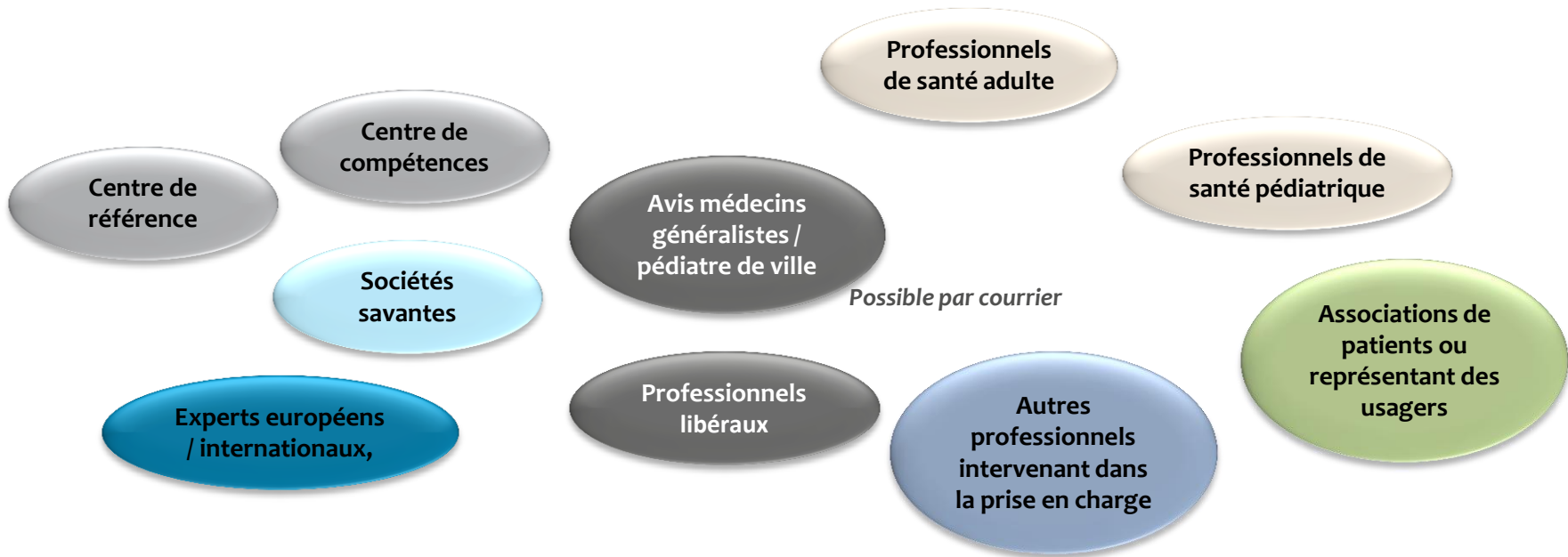
Missions

- Recherche bibliographique
- Analyse et Synthèse de la littérature
- Rédaction d'une première version du PNDS avec des propositions de prise en charge
- Finalisation du PNDS

LES ACTEURS

LE GROUPE DE TRAVAIL MULTIDISCIPLINAIRE

7 à 15 membres (différents du (des) coordonnateur(s) et des rédacteurs) identifiés par le(s) coordonnateur(s) du PNDS



Aussi représentatifs que possible de l'ensemble du territoire national.

Le groupe de travail a la charge de discuter, corriger ou valider la première version du PNDS avec les propositions de prise en charge formulées par les rédacteurs.

MÉTHODOLOGIE D'ÉLABORATION

1. Déclaration d'intention à adresser à la HAS
2. Se référer au guide « Méthode d'élaboration d'un protocole national de diagnostic et de soins pour les maladies rares » : décrit les principes méthodologiques et le processus d'élaboration.
 - a. *Etablir un calendrier prévisionnel*
 - b. *Prévoir des réunions physiques ou visio*
3. Déclarations d'intérêt (doivent être analysées afin d'éviter les conflits d'intérêts).
4. Valider la qualité méthodologique du PNDS à l'aide de la grille d'évaluation HAS
5. Adresser le PNDS et son argumentaire scientifique à la HAS sous un format spécifique. (Format Texte PNDS - Format Argumentaire scientifique PNDS)
6. Mise en ligne du PNDS sur le site de la HAS. La HAS se réserve le droit de procéder à l'évaluation de sa qualité méthodologique.

L'ARGUMENTAIRE SCIENTIFIQUE

- Stratégie de recherche bibliographique,
- Liste des participants à l'élaboration du PNDS en mentionnant les éventuels conflits d'intérêts et leur gestion,
- Modalités de concertation du groupe de travail multidisciplinaire (réunion physique, visioconférence ou e-meeting) ;
- Analyse critique et la synthèse de la littérature (incluant les références des études)
- Liste des références bibliographiques retenues pour rédiger le PNDS

LE PROTOCOLE NATIONAL DE DIAGNOSTIC ET DE SOINS (PNDS)

Synthèse destinée au médecin traitant (1 à 2 pages) :

- Résumé de la maladie et de sa prise en charge diagnostique et thérapeutique,
- Signes cliniques devant faire évoquer le diagnostic,
- Place du médecin traitant dans la prise en charge,
- « Ce qu'il faut faire et ne pas faire »,
- Contacts utiles (*adresses Internet du(des) centre(s) de référence, du(des) association(s) de patients, Orphanet, etc.*)

Introduction (1 page max.) :

- Définition de la maladie,
- Etiologie,
- Données d'incidence et/ou de prévalence

LE PROTOCOLE NATIONAL DE DIAGNOSTIC ET DE SOINS (PNDS)

Description des différentes étapes de la prise en charge en précisant pour chaque étape les objectifs, les professionnels impliqués, les modalités de coordination entre ces professionnels et le contenu de la prise en charge :

- Etape de diagnostic et évaluation initiale : éléments faisant suspecter le diagnostic, confirmation du diagnostic, évaluation de la sévérité de la maladie, recherche de comorbidités, évaluation du pronostic, recherche de contre-indications au traitement, annonce du diagnostic et information du patient, conseil génétique, etc.,
- Etape de prise en charge thérapeutique (médicale et paramédicale),
- Etape de suivi,
- Etape de prise en charge des complications ou de certaines situations particulières (grossesse, diagnostic prénatal, diagnostic préimplantatoire, voyages, etc.), le cas échéant

Arbres décisionnels, s'ils existent, en vue du diagnostic biologique/génétique (insertion des arbres eux-mêmes ou du lien Internet).

LE PROTOCOLE NATIONAL DE DIAGNOSTIC ET DE SOINS (PNDS)

- Le PNDS est daté
- Il comporte de 10 à 20 pages (hors annexes)

LES ANNEXES comprennent au minimum :

- la liste des participants à l'élaboration du PNDS
- la liste et les coordonnées des centres de référence et de compétence et des associations de patients. d'autres éléments utiles à la mise en œuvre du protocole (tableaux de synthèse, classifications, exemples de courrier pour le médecin traitant, etc.).