

ECORN

Fonctionnement

"Quality Round Table"

- Discuter du fonctionnement de l'Ecorn
- Travailler sur des questions repérées comme particulièrement intéressantes et/ou délicates
- Discuter, en vue d'un consensus, d'un thème particulier (actuellement : "Voyager avec la mucoviscidose"
- 2 par an : avril à Francfort et octobre à Prague

La qualité doit primer sur la rapidité

- Il s'agit de réponses en expertise, pas en urgence
- En moyenne : 3 jours de délai pour répondre ; davantage s'il y a besoin de solliciter d'autres experts
- Si les experts ne sont pas d'accord sur la réponse à apporter : la réponse peut mentionner les différents points de vue, en les expliquant

Contrôle qualité

1 Que toutes les réponses soient de qualité

- Le coordonnateur passe en revue toutes réponses avant de les publier
- Bien : réponse complète et en accord avec les guidelines ou bien avec l'évidence
- Imparfaite : incomplète ou en désaccord avec les guidelines sur des aspects mineurs
- Inacceptable : ne répond pas à la question ; en contradiction avec les guidelines
- Il score les réponses quant à leur contenu
- langage compréhensible
- "vulgarisé" (pas de termes trop techniques ou scientifiques)
- empathique
- appropriée à la question
- suffisamment détaillée (pas de réponse lapidaire)
- La forme est aussi importante

2 Que la quantité et la qualité augmente avec le temps

- En 2008 : 153 Questions/Réponses (QR) dont 89 archivées
- En 2009 : 513 QR dont 394 archivées
- Cotation d'un échantillon de questions prises au hasard, à intervalles réguliers, par 3 à 5 experts
- Sur les 394 QR archivées (2009) : 319 scorées "Bien", 39 "Imparfaites" et 3 "Inacceptable"

European Centres of Reference Network

- www.ecorn-cf.eu
- Annette Pfalz : pfalz@em.uni-frankfurt.de

- Un forum sur Internet
- Pour les patients, les familles, les proches
- Mais aussi pour les professionnels de santé
- Réalisé par des experts
- Pour répondre à toutes les questions concernant la mucoviscidose
- 2 espaces séparés (professionnels / usagers) dans les langues nationales + une base de données reprenant toutes les questions/réponses en anglais

Ce qu'est Ecorn

En ligne depuis octobre 2007 (Allemagne)

Langues actuellement disponibles

- Anglais
- Tchèque
- Allemand
- Néerlandais
- Lithuanien
- Polonais
- Roumain
- Grecque (mars 2009)

Calendrier proposé

- Participation à la "Quality Round Tables" : 5-7 octobre 2009, Prague (G. Raut)
- Traduction des documents : fin 2009 (L. Guéganton)
- Présentation par Kris De Boeck (Directrice du CTN) aux journées scientifiques de la SFM : 4 décembre 2009
- Obtention de l'accord de la Plateforme Nationale de Coordination de s'étendre à ce domaine : janvier 2010
- Organisation d'un comité de pilotage impliquant les différents partenaires : 1er trimestre 2010
- Désignation des experts : 2e trimestre 2010
- Mise en place effective : 3e trimestre 2010
- Participation aux "Quality Round Tables" 2010