

libérale charte
charte des centres
des centres
et réseaux de la
et réseaux
cancérologie
de la
centres
cancérologie
de la cancérologie
libérale charte

CHARTRE DES CENTRES
ET RESEAUX DE LA
CANCEROLOGIE LIBERALE

Mars 1999 - 2ème édition.



UNHPC

Union Nationale Hospitalière Privée de Cancérologie

sommaire

INTRODUCTION A LA DEUXIEME EDITION	p 3
PREFACE	p 5
PREAMBULE	p 7
1	
Des grands principes fondamentaux de la prise en charge et du traitement des malades atteints de cancer, phases terminales incluses. De l'organisation logistique souhaitable du traitement du cancer. Réseaux.	p 8
2	
Des Centres et Réseaux de la Cancérologie Libérale ou CRCL : composition, structure, fonctionnement, identification juridique.	p 9
3	
Du respect de la déontologie et de l'éthique à l'intérieur des CRCL et dans leurs relations externes au sein du réseau.	p 13
4	
De l'évaluation et de la démarche qualité. De la participation à la recherche clinique, à la prévention et au dépistage. De la formation continue des praticiens.	p 14
5	
De la recherche du traitement le plus adapté à l'état du malade et au meilleur coût. Des protocoles de référence. Standards, Options, Recommandations (SOR), signification et mode d'emploi.	p 16
6	
ANNEXES	
CIRCULAIRE DGS/DH/98 N° 98/213 DU 24/03/1998 relative à l'organisation des soins en cancérologie dans les établissements d'hospitalisation publics et privés.	p 18
Courrier de la DGS/SQ2/DH/EO3 N° 2508 du 10.12.98.	p 28
LES UNITES DE COORDINATION PLURIDISCIPLINAIRE EN ONCOLOGIE (UCPO). <i>Proposition de l'UNHPC 1998.</i>	p 29
PROPOSITION DE STATUTS pour une UCPO ou un réseau de cancérologie.	p 39
BIBLIOGRAPHIE	p 40

SOMMARIO

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65
66
67
68
69
70
71
72
73
74
75
76
77
78
79
80
81
82
83
84
85
86
87
88
89
90
91
92
93
94
95
96
97
98
99
100

INTRODUZIONE
1.1
1.2
1.3
1.4
1.5
1.6
1.7
1.8
1.9
1.10
1.11
1.12
1.13
1.14
1.15
1.16
1.17
1.18
1.19
1.20
1.21
1.22
1.23
1.24
1.25
1.26
1.27
1.28
1.29
1.30
1.31
1.32
1.33
1.34
1.35
1.36
1.37
1.38
1.39
1.40
1.41
1.42
1.43
1.44
1.45
1.46
1.47
1.48
1.49
1.50
1.51
1.52
1.53
1.54
1.55
1.56
1.57
1.58
1.59
1.60
1.61
1.62
1.63
1.64
1.65
1.66
1.67
1.68
1.69
1.70
1.71
1.72
1.73
1.74
1.75
1.76
1.77
1.78
1.79
1.80
1.81
1.82
1.83
1.84
1.85
1.86
1.87
1.88
1.89
1.90
1.91
1.92
1.93
1.94
1.95
1.96
1.97
1.98
1.99
1.100

Introduction à la deuxième édition

La prise en charge des malades atteints de cancer nécessite la participation d'intervenants multiples : praticiens, personnels non médicaux, au sein de structures de statuts juridiques différents : plateaux techniques, structures d'hospitalisation etc...

La nécessaire coordination pluridisciplinaire, base fondamentale de cette prise en charge et du traitement du cancer, implique donc entre ces intervenants divers, la constitution d'un réseau.

- Lorsque les éléments nécessaires sont réunis en un même lieu, il s'agit d'un "**centre**".
- Lorsqu'ils sont, au contraire, situés en divers lieux et impliquent plusieurs structures liées par voie de conventions, il s'agit d'un "**réseau**" : "*un ensemble de partenaires, individus, établissements ou unités fonctionnelles publics ou privés, reliées par des liens contractuels et concourant au diagnostic, au traitement, à l'accompagnement et au suivi statistique des malades atteints de cancer dans un secteur géographique donné*".
- Le "centre" encore appelé "site" dans la circulaire ministérielle du 24 mars 1998 constitue d'ailleurs, déjà en lui-même un réseau, faisant éventuellement partie d'un réseau plus vaste sur le plan local ou régional. Il s'agit là de la spécificité de la cancérologie libérale.

Dans les deux cas, les principes et modalités fondamentaux de la pratique cancérologique sont identiques. C'est pourquoi **Centres** et **Réseaux** de la **Cancérologie Libérale** seront désignés ci-après par le sigle "**CRCL**".

La circulaire ministérielle précitée, propose, enfin, à la cancérologie un schéma organisationnel.

La première partie de ce document, consacrée aux principes fondamentaux de la prise en charge et du traitement cancérologiques, reprend les thèses soutenues par la profession depuis plusieurs décennies, et l'on ne peut que s'en réjouir.

La deuxième partie, par contre, qui traite de l'organisation logistique du traitement du cancer, comporte des éléments :

- **Désuets** : référence au nombre de machines de radiothérapie.
- **Hors sujet** : référence à la participation à la recherche et à l'enseignement.

Ainsi, par des éléments discriminants inadéquats, nombre de Centres de la Cancérologie Privée Libérale se trouvent exclus de la possibilité d'accéder au statut de Centres de Référence, alors qu'ils en possèdent les caractéristiques.

Toutefois, la rigidité des dispositions de cette circulaire a été très atténuée par la réponse de la DGS/DH en date du 10 décembre 1998 (Annexe p 28).

Docteur Pierre COJAN
Président de la FCLH
Président d'Honneur de l'UNHPC

Introduction à la deuxième édition

Le livre de l'histoire des sciences est un ouvrage de référence pour les étudiants et les chercheurs en sciences humaines et sociales. Il est le fruit d'un travail de longue haleine et de collaboration étroite entre les auteurs et les éditeurs. Ce livre est le résultat d'un processus de révision et de mise à jour de la première édition.

Le livre de l'histoire des sciences est un ouvrage de référence pour les étudiants et les chercheurs en sciences humaines et sociales. Il est le fruit d'un travail de longue haleine et de collaboration étroite entre les auteurs et les éditeurs. Ce livre est le résultat d'un processus de révision et de mise à jour de la première édition.

Le livre de l'histoire des sciences est un ouvrage de référence pour les étudiants et les chercheurs en sciences humaines et sociales. Il est le fruit d'un travail de longue haleine et de collaboration étroite entre les auteurs et les éditeurs. Ce livre est le résultat d'un processus de révision et de mise à jour de la première édition.

Le livre de l'histoire des sciences est un ouvrage de référence pour les étudiants et les chercheurs en sciences humaines et sociales. Il est le fruit d'un travail de longue haleine et de collaboration étroite entre les auteurs et les éditeurs. Ce livre est le résultat d'un processus de révision et de mise à jour de la première édition.

Le livre de l'histoire des sciences est un ouvrage de référence pour les étudiants et les chercheurs en sciences humaines et sociales. Il est le fruit d'un travail de longue haleine et de collaboration étroite entre les auteurs et les éditeurs. Ce livre est le résultat d'un processus de révision et de mise à jour de la première édition.

Le livre de l'histoire des sciences est un ouvrage de référence pour les étudiants et les chercheurs en sciences humaines et sociales. Il est le fruit d'un travail de longue haleine et de collaboration étroite entre les auteurs et les éditeurs. Ce livre est le résultat d'un processus de révision et de mise à jour de la première édition.

Président d'honneur de l'UNESCO
Président de la FUIH
Président de l'UNESCO

Le livre de l'histoire des sciences est un ouvrage de référence pour les étudiants et les chercheurs en sciences humaines et sociales. Il est le fruit d'un travail de longue haleine et de collaboration étroite entre les auteurs et les éditeurs. Ce livre est le résultat d'un processus de révision et de mise à jour de la première édition.

Préface

Préambule

La Charte des Centres et Réseaux de la Cancérologie Libérale me paraît un document assez exemplaire et d'ailleurs susceptible de servir de modèle pour d'autres domaines de la médecine.

La complexité des structures médicales dans le monde moderne, la fragmentation des spécialités comme la diversité des modes de gestion sont la source de désordres ou d'insuffisances qui, pour les médecins comme pour les malades, appellent des solutions.

Ces solutions se résument en un mot : la nécessaire coopération entre tous les acteurs qui participent à la lutte contre le cancer. Encore faut-il que cette coopération réponde à plusieurs conditions.

La première condition, c'est qu'elle soit conduite de façon intelligente, c'est à dire avec souplesse, en fonction de facteurs multiples liés aux structures existantes comme à la mentalité des participants, qu'il s'agisse de Centres de Lutte Contre le Cancer, de cancérologie privée ou d'hôpitaux publics, CHU ou autres.

La deuxième condition, c'est que la coopération sache faire la part des justes préoccupations d'ordre national en matière de médecine sociale, de dépistage, de prévention, etc... et d'aussi justes préoccupations à l'échelon local ou régional.

Troisième condition : la coopération ne doit pas être imposée, par quelque autorité que ce soit, mais être le fruit d'une expérience partagée, qui est d'ailleurs toujours la source des véritables planifications.

Dans cet espoir, j'accorde une attention particulière à la création de Départements d'Oncologie tels que définis dans la Charte ainsi qu'à la relance et au développement des Comités Techniques Régionaux de Cancérologie.

Yves CACHIN
Président Honoraire
de la Commission Nationale des Cancers

Préface

La Commission des Régions et Provinces de l'Ontario a l'honneur de vous présenter ce rapport sur l'état de l'économie de l'Ontario en 1997.

Le rapport est le fruit de nombreuses heures de travail et de consultations avec les gouvernements provinciaux et fédéraux, les universités, les entreprises et les citoyens.

Le rapport est le fruit de nombreuses heures de travail et de consultations avec les gouvernements provinciaux et fédéraux, les universités, les entreprises et les citoyens.

Le rapport est le fruit de nombreuses heures de travail et de consultations avec les gouvernements provinciaux et fédéraux, les universités, les entreprises et les citoyens.

Le rapport est le fruit de nombreuses heures de travail et de consultations avec les gouvernements provinciaux et fédéraux, les universités, les entreprises et les citoyens.

Le rapport est le fruit de nombreuses heures de travail et de consultations avec les gouvernements provinciaux et fédéraux, les universités, les entreprises et les citoyens.

Le rapport est le fruit de nombreuses heures de travail et de consultations avec les gouvernements provinciaux et fédéraux, les universités, les entreprises et les citoyens.

Yves LACROIX
Président
de la Commission des Régions et Provinces de l'Ontario

Préambule

La prise en charge des patients atteints de cancer ne peut être que collégiale et multidisciplinaire, et aux différentes phases du diagnostic et du traitement, elle repose sur un ensemble de structures de natures diverses :

- Structures à vocation essentiellement chirurgicale, permettant aux chirurgiens et spécialistes d'organes de pratiquer les interventions dans les conditions optimales.
- Structures d'hospitalisation en médecine,
 - ▶ Traditionnelle, permettant les traitements spécifiques, de la phase active (oncologie lourde) au traitement de la douleur et aux soins palliatifs.
 - ▶ A temps partiel, permettant la chimiothérapie ambulatoire.
- Structures de plateaux techniques lourds de diagnostic (scanner, IRM, isotopes et angiographie numérisée) et de traitement (accélérateurs linéaires de radiothérapie, cobaltothérapie, curiethérapie).

A ces structures viennent s'ajouter les laboratoires d'analyses biologiques, et les laboratoires d'anatomo-pathologie.

Devant la diversité de ces intervenants, l'intérêt des patients atteints de cancer rend hautement souhaitable que l'ensemble des praticiens concernés se regroupe au sein d'un réseau, qui permettra la mise en place du traitement qui aura été proposé au sein d'une Unité de Coordination Pluridisciplinaire en Oncologie (UCPO). Une prise en charge globale de ces malades pourra ainsi être mise en place, du diagnostic à la proposition et l'élaboration du traitement le mieux adapté à leur état, au suivi post thérapeutique, voire aux soins palliatifs, tout en les maintenant au plus près possible de leur domicile.

1

Des grands principes fondamentaux de la prise en charge et du traitement des malades atteints de cancer, phases terminales incluses. De l'organisation logistique souhaitable du traitement du cancer. Réseaux.

- **Multidisciplinarité de l'approche, et collégialité de la décision thérapeutique**, caractérisent la prise en charge et le traitement du malade atteint de cancer.

Cette approche pluridisciplinaire constitue une nécessité, et une exigence absolue. Toute prise en charge, par un praticien isolé, doit être prohibée car :

- l'utilisation de schémas thérapeutiques en dehors des protocoles éprouvés et consensuels n'est pas sans risques pour le malade (marge étroite entre effet thérapeutique et complications graves),
 - elle peut être source de désordres en matière d'économie de la santé : utilisation de molécules inadaptées mais coûteuses ou multiplication inutile des séquences thérapeutiques.
- La notion **d'équipe soignante** est donc l'un des fondements essentiels de la cancérologie moderne. Le malade, et non le médecin, fait l'unité de la cancérologie qui regroupe un très grand nombre d'intervenants (généralistes, chirurgiens, spécialistes d'organes, biologistes, pathologistes, radiodiagnosticiens, oncologues radiothérapeutes et médicaux).

Cette notion d'équipe vaut tout autant pour les personnels para-médicaux (infirmières, manipulateurs de radiothérapie, kinésithérapeutes, psychologues, assistantes sociales, aides soignantes) et personnels administratifs.

Le fonctionnement en équipe est d'autant plus nécessaire qu'à la prise en charge médicale proprement dite du malade s'ajoute une prise en charge psychologique et affective souvent très lourde.

Ces personnels doivent donc y trouver, outre l'organisation de leur nécessaire formation continue, l'indispensable soutien psychologique et moral.

La cancérologie suppose obligatoirement de s'appuyer sur une structure d'hospitalisation dont la spécificité cancérologique n'est malheureusement pas reconnue dans le secteur privé. Il faut en effet, pour prendre en charge des malades lourds, atteints par une maladie qui reste grave, des équipes médicales et soignantes pluridisciplinaires, mais il faut aussi :

- des lits d'hospitalisation traditionnelle, afin de pouvoir prendre en charge les patients durant la totalité de leur maladie, de l'oncologie lourde avec prise en charge de ses conséquences, jusqu'au traitement de la douleur et aux soins palliatifs,
- des places d'hospitalisation à temps partiel, nécessaires au développement des soins ambulatoires,
- des structures et des plateaux techniques d'investigation et de traitement très développés.

La structure d'hospitalisation fait donc partie intégrante de la logistique du traitement du cancer.

- A côté du secteur à vocation cancérologique exclusive, les CRCL ne sont pas des structures isolées et repliées sur elles-mêmes ; elles entretiennent au contraire, dans le cadre du réseau, des rapports étroits avec :
 - les médecins généralistes et autres praticiens de ville,
 - les autres établissements de soins n'ayant pas une orientation cancérologie exclusive.

Ces médecins, et les médecins de ces établissements sont très souvent à l'origine du diagnostic primaire de l'affection cancéreuse. Les médecins des établissements non spécialisés participant au réseau peuvent également être amenés à pratiquer des actes à visée diagnostique ou thérapeutique prévus dans le cadre des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP). **La mise en place d'une UCPO doit permettre la coordination des propositions thérapeutiques élaborées lors des RCP**, afin de garantir le caractère collégial des décisions prises et le retour des informations. La prise en charge étant ensuite assurée par le réseau, des conventions inter établissements doivent être recherchées et signées afin d'assurer le bon fonctionnement du réseau.

- *L'organisation en réseaux* du traitement du cancer en France implique que les Centres et Réseaux de la Cancérologie Libérale recherchent des formes de collaboration très développées avec les autres structures de soins en cancérologie :
 - ▶ Centres de Lutte Contre le Cancer,
 - ▶ grands services spécialisés de radiothérapie et cancérologie des CHU,
 - ▶ hôpitaux généraux, dont l'organisation et l'activité sont très proches des leurs.
- *Les Comités Techniques Régionaux* de cancérologie devraient justement avoir pour mission, au niveau régional, d'organiser la coopération entre ces différentes structures cancérologiques.

2

Des Centres et Réseaux de la Cancérologie Libérale ou CRCL : composition, structure, fonctionnement, identification juridique.

Maillon essentiel de la chaîne de traitement du cancer, constituant un maillage homogène réparti sur le territoire, à côté des autres structures (CLCC, CHU, Hôpitaux Généraux), les Centres et Réseaux Cancérologiques Libéraux constituent, au sein de la filière privée libérale, la base logistique et stratégique de la cancérologie pluridisciplinaire actuelle.

Pour l'Assurance Maladie, ils constituent un élément de référence :

- pour la prise en charge des actes de chimiothérapie et de réanimation cancérologique (nomenclature générale des actes professionnels),
- pour la conclusion avec les établissements d'hospitalisation, et dans le cadre de l'hospitalisation à temps partiel, de conventions, en vue de la prise en charge de l'hébergement du malade, des médicaments et matériels utilisés,
- pour l'établissement, au niveau régional, de conventions tarifaires spécifiques à l'hospitalisation complète en cancérologie.

Pour la Tutelle, échelon central ou Agences Régionales de l'Hospitalisation, les CRCL sont référencés et individualisés au plan de la carte sanitaire :

- par les lits d'Hospitalisation, médicaux et chirurgicaux,
- par les places d'Hospitalisation à Temps Partiel,
- par le Plateau technique de Radiothérapie, et par les autres équipements lourds utilisés, et soumis à autorisation.

Pour l'établissement des schémas régionaux, ils constituent un véritable pôle géographique d'identification de l'activité cancérologique, et un interlocuteur incontournable pour les Agences Régionales.

Il importe donc d'en définir la structure et les méthodes de fonctionnement :

- équipements techniques,
- moyens humains,
- mécanisme de la concertation pluridisciplinaire et de l'identification juridique.

Le descriptif fonctionnel qui suit peut rencontrer certaines difficultés d'application dans les métropoles de grande importance démographique où un petit nombre de centres cancérologiques regroupent la totalité des moyens. Par la constitution d'Unités de Coordination Pluridisciplinaire en Oncologie (UCPO) et de réseaux, regroupant, par voie de conventions, les moyens diagnostics et thérapeutiques, il est possible de pallier cette éventuelle dispersion des moyens.

CRCL : EQUIPEMENT TECHNIQUE.

Le Centre et Réseau de Cancérologie Libérale doit être en mesure :

- de porter ou de confirmer le diagnostic de cancer,
- de compléter au maximum le bilan pré thérapeutique,
- de mener à bonne fin et d'assurer le suivi du traitement collégalement défini.

Les équipements nécessaires au traitement spécifique sont indispensables :

- **Plateau technique complet de radiothérapie :**
 - gamme étendue d'énergie en photons et électrons (en une ou plusieurs machines selon le nombre de malades à traiter),
 - curiethérapie,
 - unité de physique médicale,
 - repérage et centrage.
- **Moyens d'hospitalisation :**
 - hospitalisation complète classique en médecine avec accès à un service de réanimation, permettant la prise en charge de :
 - bilans thérapeutiques,
 - chimiothérapie lourde et ses conséquences,
 - la douleur et soins palliatifs éventuels,
 - lits protégés pour la curiethérapie,
 - structure d'hospitalisation à temps partiel, comportant une unité de chimiothérapie ambulatoire équipée.
- **Unité de préparation centralisée de chimiothérapie.**

Les équipements d'investigation diagnostique ne peuvent manquer :

- radiologie générale,
- imagerie moderne : Echographie, Scanner, IRM,
- médecine nucléaire (en cas de contrainte de la carte sanitaire, accès éventuel par voie de convention à l'un de ces éléments),
- laboratoire d'anatomie pathologique.

Les éléments nécessaires au traitement seront présents ou liés par convention :

- une ou plusieurs unités chirurgicales : viscérale, ORL, urologique, thoracique, orthopédique, plastique ...
- service de réanimation,
- unités d'endoscopie,
- pharmacie d'établissement.

Il serait également souhaitable que le CRCL comporte :

- une structure de recueil et d'analyse des données supposant un minimum de **moyens informatiques, en parfaite relation avec l'UCPO,**
- un accès habituel et facile à certains actes de haute spécialisation,
- une structure d'hospitalisation à domicile,
- une unité de soins palliatifs, si elle ne peut être incorporée aux services de soins actifs,
- une unité de traitement de la douleur,
- des moyens d'évaluation et de suivi médico-social.

CRCL : LES MOYENS HUMAINS.

Les moyens humains, concourant au traitement des malades atteints de cancer dans les CRCL, sont de nature très diverse. Certains interviennent de façon permanente et constante, d'autres selon un mode plus épisodique.

Les "**Partenaires nés**" concourent à la constitution de la structure centrale des CRCL. Aucun ne peut manquer, et leur présence détermine vis à vis des patients et de l'environnement le caractère spécifiquement cancérologique de la structure :

- les oncologues radiothérapeutes,
- les oncologues médicaux,
- les chirurgiens à orientation cancérologique prépondérante,
- les anatomo-pathologistes, les imagiers, les biologistes et gens de laboratoire,
- les personnels soignants (IDE et ASQ) des services d'hospitalisation complète et à temps partiel.

Les "**Partenaires**" sont des praticiens ne se consacrant pas exclusivement à la cancérologie, mais dont l'intérêt particulier pour cette discipline est matérialisé par la "compétence ordinale en cancérologie" :

- divers spécialistes d'organes,
- divers spécialistes chirurgicaux,
- éventuellement des pédiatres.

Les "**Associés**" font partie de l'environnement naturel des CRCL :

- les médecins conseils de l'Assurance Maladie,
- les médecins généralistes se sentant concernés par le cancer et les malades cancéreux,
- les stomatologistes et chirurgiens dentistes,
- les statisticiens épidémiologistes,
- les médecins du travail,
- les assistantes sociales,
- les psychologues,
- les IDE de soins à domicile et de l'HAD,
- les orthophonistes et les rééducateurs, etc. ...

CRCL : PRINCIPES DE FONCTIONNEMENT.

L'approche collégiale du malade atteint de cancer et la concertation multidisciplinaire constituent les principes intangibles du fonctionnement médical des CRCL.

La prise de décision concernant tant la prise en charge initiale, que les modalités du suivi pourrait se faire dans le cadre des **UCPO** qui :

- Coordonnent les **Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)**.
- Offrent aux cliniciens intéressés un ensemble de services utiles à leur information tant sur le plan médical que sur la prise en charge "pratique" d'un patient atteint de cancer au sein du réseau "du diagnostic jusqu'aux soins palliatifs éventuels", tels que :
 - ▶ dossier médical commun minimal transmissible,
 - ▶ référentiels médicaux et arbres décisionnels en s'appuyant sur les SOR et les conférences de consensus,
 - ▶ éléments de bibliographie.
- Mettent à la disposition des médecins et des RCP une certaine logistique pour faciliter cette coordination (moyens juridiques, locaux, informatique...).

L'UCPO constitue donc le point de rencontre obligé et nécessaire entre les différents praticiens intervenant dans le CRCL, et le réseau de soins.

Les CRCL doivent en effet être en mesure d'assurer la prise en charge "ab initio" des patients atteints de cancer, ainsi que l'intégralité du suivi thérapeutique. Le plus souvent, les patients seront reçus pour complément de bilan et /ou orientation thérapeutique de pathologies cancéreuses dont le diagnostic

primaire aura été effectué par le médecin généraliste ou par des médecins exerçant au sein d'une structure ayant une vocation cancérologique non exclusive.

La proposition de traitement élaborée de façon collégiale en RCP doit pouvoir être réalisée :

- Soit dans le cadre du réseau, à proximité du domicile du patient, dans la structure la mieux adaptée ; pour cela des conventions doivent être formalisées entre les établissements et les différents praticiens.
- Soit, pour certaines interventions, explorations ou traitements spécifiques, dans un service spécialisé (pôle d'excellence dans cette pathologie) auquel le CRCL pourra adresser ses patients et qui pourra être le service d'un CHU, d'un CRLCC, voire d'un autre CRCL, auquel il sera lié par convention.

La gestion des périodes terminales suppose, dans le respect des volontés du malade, une étroite concertation entre l'équipe des CRCL, le médecin traitant et la famille, en vue :

- du retour au domicile,
- du maintien en hospitalisation au CRCL qui devra disposer des compétences et technicités nécessaires,
- du transfert éventuel dans une unité de soins palliatifs.

CRCL : IDENTIFICATION JURIDIQUE.

Une véritable galaxie de praticiens, d'équipements divers à visée diagnostique et thérapeutique, de structures d'hospitalisation à temps partiel ou complète, concourent à l'existence et à la vie des CRCL.

Pour les praticiens, exerçant en régime libéral, l'activité en CRCL suppose l'adhésion volontaire aux principes de pluridisciplinarité et de collégialité.

Pour les établissements presque toujours polyvalents et donc non exclusivement consacrés à la cancérologie, l'existence en leur sein d'une activité cancérologique coordonnée et organisée doit être clairement reconnue.

L'adhésion des uns et des autres de ces partenaires à un *DEPARTEMENT DE CANCEROLOGIE*, association selon la Loi 1901 :

- **Concrétise** et formalise l'existence du CRCL, réunissant praticiens et établissements en une véritable superstructure cancérologique.
- **Identifie juridiquement les CRCL** vis à vis de l'entourage institutionnel et, en particulier, permet de confirmer son rôle de "Pivot" dans l'établissement des SROS.
- **Permet** l'établissement de relations conventionnelles avec l'Assurance Maladie.
- **Supporte** juridiquement l'établissement de conventions avec d'autres établissements de soins dans le cadre d'une structure cancérologique en réseau.
- **Organise** le fonctionnement de l'Unité de Coordination Pluridisciplinaire.
- **Prévoit** les modalités d'utilisation des structures de l'établissement (pharmacie, hospitalisation complète et à temps partiel, informatique, etc....).

Les statuts du *DEPARTEMENT DE CANCEROLOGIE* reconnaissent et s'inspirent de la **Loi du 1er juillet 1901** dans son statut type. Ils sont bien entendus adaptés aux conditions spécifiques de chaque CRCL, mais doivent comporter, au titre de l'Article 2, parmi les buts de l'association :

- la prise en charge multidisciplinaire et la décision collégiale,
- l'évaluation sous ses divers aspects,
- l'analyse des activités,
- le suivi épidémiologique et statistique.

3

Du respect de la déontologie et de l'éthique à l'intérieur des CRCL et dans leurs relations externes au sein du réseau.

Pour les praticiens exerçant la cancérologie au sein des CRCL, l'exercice en équipe multidisciplinaire et collégiale ne peut en aucun cas introduire, de facto, de dérogations aux grands chapitres du code de déontologie.

- Devoirs généraux des médecins,
- Devoirs envers les malades,
- Rapports des médecins entre eux.

En particulier, la pratique collégiale ne saurait remettre en cause **l'article 64 du nouveau code de déontologie** : *"lorsque plusieurs médecins collaborent à l'examen ou au traitement d'un malade, ils doivent se tenir mutuellement informés ; chacun des praticiens assume ses responsabilités personnelles, et veille à l'information du malade ..."*.

Cette responsabilité personnelle ne peut donc s'abriter derrière une éventuelle responsabilité collective de l'équipe cancérologique.

Dans la pratique, cette dernière confie bien souvent l'exécution d'une partie du plan de traitement collégalement établie, au praticien concerné (radiothérapeute, chirurgien, oncologue médical), dont seule la responsabilité personnelle est alors déontologiquement impliquée.

Le cas précis de la cancérologie est d'ailleurs abordé dans les "Commentaires" du Conseil National de l'Ordre*, à propos de l'article 59 (devenu article 64 du nouveau code de déontologie).

... "Il est fréquent actuellement qu'un malade reçoive des soins d'une équipe de médecins...les unes permanentes comme celle d'un chirurgien et son anesthésiste réanimateur habituel...d'autres, à composition variable, comme les équipes (comités) des services de cancérologie...L'article 59 du code s'applique à ces éventualités...Une équipe médicale ou chirurgicale adopte une ligne de conduite et prend des décisions d'un commun accord après concertation, et ce sont des décisions collégiales. Il n'y a pas de subordination d'un membre de l'équipe à un autre. En cas de désaccord ou de discussion, l'avis qui prévaudra peut venir de celui qui paraît le plus compétent en l'espèce, ou de celui qui aura été le plus convaincant. Chacun a voix au chapitre, même lorsqu'il existe, pour l'organisation, un chef d'équipe. La responsabilité médicale reste personnelle. Chacun des membres de l'équipe est responsable de ce qu'il fait. Dans une équipe, chacun est solidaire et solitaire.... Ainsi, les équipes médicales au sein desquelles une bonne coordination est nécessaire et qui doivent prendre d'un commun accord certaines décisions ne font pas disparaître l'indépendance professionnelle et la responsabilité de chaque praticien".

Le Bulletin de l'Ordre des Médecins -septembre 1994- rend compte sous le titre "Déontologie et médecine d'équipe" du Rapport adopté par le Conseil National lors de sa session de juin 1994.

Les praticiens des CRCL entretiennent avec les autres professions de santé des relations marquées d'un **strict respect de la déontologie**. Ils attendent, légitimement, une attitude déontologique de la part des praticiens des autres structures cancérologiques auxquelles ils sont amenés à confier certains malades.

Ils y sont eux mêmes tenus envers les praticiens qui leur ont adressé leurs patients après avoir établi le diagnostic initial.

Les périodes terminales doivent être gérées dans un souci éthique et moral, privilégiant le confort physique et psychologique du patient.

La décision d'arrêter le traitement actif, devenu inutile et susceptible d'augmenter l'inconfort du malade, **est prise collégalement** par l'équipe des CRCL, après, bien entendu, accord de la famille ou du malade lui-même, si cela est possible.

* voir également le rapport de B. Hoerni - Ordre National des Médecins - en référence bibliographique.

L'article 38 du code de déontologie trouve ici sa pleine justification :

Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade, et reconforter son entourage.

Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort.

L'exclusion de tout acharnement thérapeutique est donc la règle dans les CRCL. Ces derniers, par contre, doivent être dotés des structures et équipements aptes à recevoir les malades en fin de vie et leur famille. Les personnels médicaux et paramédicaux doivent être formés au support moral et psychologique des malades, au traitement de la douleur, et aux soins palliatifs.

4

De l'évaluation et de la démarche qualité. De la participation à la recherche clinique, à la prévention et au dépistage. De la formation continue des praticiens.

L'évolution accélérée des innovations scientifiques et techniques en cancérologie, leur médiatisation souvent prématurée et excessive, ont fait naître un besoin de clarification et de mesure de l'efficacité et de la qualité. Le législateur, par la loi du 31 juillet 1991, a introduit comme une obligation **l'évaluation et l'analyse des activités** pour toute structure concourant à la distribution des soins (article L710-4 L710-5). Les CRCL, en ce qui les concerne, ne sauraient se soustraire à cette obligation désormais devenue légale. Mais leur motivation demeure en priorité d'ordre **ETHIQUE** : assurer aux malades atteints de cancer la meilleure qualité de soins possible, la meilleure utilisation, à leur bénéfice, des connaissances scientifiques du moment.

L'évaluation externe et l'accréditation sont l'apanage des autorités de tutelle (ANAES), avec leurs possibles conséquences en terme de régulation et de planification.

L'évaluation interne relève de la responsabilité des praticiens des CRCL, qu'ils fassent appel ou non à des intervenants extérieurs. Aucun des paramètres de l'activité des CRCL ne peut être exclu de cette démarche évaluative, mais on peut citer :

● **Evaluation technique :**

- ▶ Adéquation des structures d'hospitalisation complète et à temps partiel, aux flux de malades pris en charge.
- ▶ Evaluation de la composition des plateaux techniques de radiothérapie en fonction du nombre des malades à traiter et de leurs pathologies.
- ▶ Evaluation de la maintenance et du contrôle de qualité des machines et des faisceaux d'irradiation grâce aux référentiels établis conjointement par les radiophysiciens et les oncologues radiothérapeutes.
- ▶ Appréciation de la bonne efficacité architecturale des locaux de réception et de traitements des malades.

● **Evaluation clinique :**

- ▶ En chirurgie, révision périodique des protocoles opératoires : efficacité, qualité des informations recueillies pour la suite du traitement.
- ▶ En chimiothérapie et en radiothérapie, analyse périodique des protocoles utilisés en termes de réponse et d'efficacité, de statistiques de survie, d'effets secondaires et de tolérance, d'indice de qualité de vie. Cette évaluation scientifique et clinique utilise largement la comparaison avec les données des publications françaises et étrangères et des rapports des sociétés savantes.

- **Evaluation de la gestion des ressources humaines :**

- ▶ Etude périodique de la bonne adéquation qualitative et quantitative des personnels aux activités qui leurs sont confiées.
- ▶ Evaluation des procédures utilisées, secteur par secteur.

- **Evaluation économique :**

- ▶ Elle vise l'objectif d'efficience des activités des CRCL.
- ▶ Recherche de l'amélioration des rapports coût /efficacité, coût/utilité, coût/bénéfice d'une technique, d'un processus, ou d'un protocole (par exemple, en radiothérapie acquisition d'un nouveau matériel d'irradiation ; en chimiothérapie, choix entre deux antimitotiques d'efficacité voisine, mais de coût différent).

L'Unité de Coordination Pluridisciplinaire en Oncologie (UCPO) a pour vocation naturelle de mettre en oeuvre l'ensemble de ces actions d'évaluation et d'analyse des activités. Celles-ci visent en définitive à établir une véritable "Assurance qualité" au bénéfice :

- des patients utilisateurs,
- des praticiens exerçant dans le CRCL,
- de la Santé Publique et de l'Assurance Maladie.

Les CRCL n'ont pas, en règle, vocation à participer à la **recherche**, en menant, par exemple, des essais pilotes monocentriques.

Or ils prennent en charge près de la moitié des malades atteints de pathologies néoplasiques. Cet important contingent statistique reste donc inutilisé pour la recherche.

Pour y remédier, les CRCL doivent donc chercher leur place dans le cadre d'accords de partenariat avec les CHU ou les CLCC, de façon :

- à contribuer aux essais thérapeutiques en cours,
- à participer à l'élaboration de nouvelles thérapeutiques,
- éventuellement au développement de nouvelles molécules.

Mais, pour ce faire, les CRCL doivent pouvoir offrir à leurs partenaires des **garanties de qualité** :

- dossier médical performant, avec support minimal transmissible,
- équipements d'investigation et de traitement parfaitement fiables,
- informatique adaptée,
- équipe de praticiens disponibles et motivés, rompus à l'exercice pluridisciplinaire, aux règles de bonnes pratiques cliniques et de l'évaluation médicale, acceptant de soumettre leur exercice à un contrôle externe.

Outre son obligation légale et ordinale (art.11 du nouveau Code de Déontologie), **la formation continue** des praticiens des CRCL fait partie intégrante de leur exercice professionnel, compte tenu de l'évolution incessante des protocoles de traitement et du développement rapide de nouvelles molécules. L'UCPO constitue le lieu privilégié de mise en commun, de synthèse, et de mise en pratique collégiale des acquis de chacun de ses membres dans ce domaine.

A leur tour, les CRCL se doivent de participer largement à la formation et à l'information de leurs "Partenaires" :

- Contribution à l'enseignement post-universitaire,
- Organisation de réunions d'information régulières ou de débats destinés aux médecins de ville et aux professions paramédicales.

Mais ils doivent, également, être présents aux actions d'information et de prévention à destination du grand public lancées par des organismes et des associations spécialisées. Ces actions peuvent prendre des formes très diverses : conférences, débats, journées spécialisées, diffusion d'information dans les média locaux, diffusion de plaquettes d'information.

Les CRCL participent en première ligne aux grands programmes de dépistage organisés par l'administration de la santé, tel celui du cancer du sein.

5

De la recherche du traitement le plus adapté à l'état du malade et au meilleur coût. Des protocoles de référence. Standards, Options, Recommandations, (SOR) signification et mode d'emploi.

La recherche du traitement le plus adapté à l'état du malade s'inscrit dans le double cadre du code de déontologie et du code de la Sécurité Sociale.

Le code de déontologie précise dans son article 8 :

Dans les limites fixées par la Loi, le médecin est libre de ses prescriptions qui seront celles qu'il estime les plus appropriées en la circonstance.

Il doit, sans négliger son devoir d'assistance morale, limiter ses prescriptions et ses actes à ce qui est nécessaire à la qualité, à la sécurité, et à l'efficacité des soins.

Il doit tenir compte des avantages, des inconvénients et des conséquences des différentes investigations et thérapeutiques possibles.

Le code de la Sécurité Sociale de son côté, invite les praticiens "à observer dans le cadre de la législation et de la réglementation en vigueur la plus stricte économie compatible avec l'efficacité du traitement".

Les "Standards Options Recommandations", élaborés par la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer, auxquels participe l'UNHPC, constituent un outil d'une très grande utilité pour trouver le bon équilibre entre ces deux recommandations.

Mais la recherche de cet équilibre peut constituer un exercice difficile en raison :

- du polymorphisme du tableau clinique des malades atteints de cancer, qu'il s'agisse de malades nouvellement diagnostiqués ou en état de récurrence,
- de la grande toxicité des antimétabolites généralement utilisés,
- de l'apparition rapide de nouvelles molécules et de leur médiatisation souvent prématurée,
- de la rapidité d'évolution des protocoles thérapeutiques utilisés,
- du coût de certains médicaments et de leur poids économique pour l'Assurance Maladie.

Les difficultés ainsi rencontrées rendent difficile, sinon impossible, l'établissement de référentiels strictement opposables, comparables aux Référentiels Médicaux Opposables récemment mis en œuvre dans le cadre conventionnel. Il convient cependant de distinguer les protocoles utilisés pour le traitement des **malades nouvellement diagnostiqués**, de ceux mis en œuvre pour les patients en état de **récurrence** ou de **diffusion métastatique**.

Concernant les malades nouvellement diagnostiqués, les protocoles utilisés dans les CRCL pour traiter les localisations néoplasiques les plus fréquemment rencontrées font l'objet d'un **accord consensuel**.

Une enquête de l'UNHPC l'a récemment démontré : **les pourcentages d'utilisation de ces protocoles par les 80 centres interrogés varient de 50% à 90%**.

La prise en charge des malades en état de récurrence, de diffusion métastatique, ayant échappé aux traitements traditionnels ou atteints de pathologies pour lesquelles aucun traitement satisfaisant n'est à ce jour rapporté, doit faire l'objet d'une **évaluation collégiale**. L'équipe du CRCL la réalisera en fonction des essais thérapeutiques disponibles dans la littérature française et étrangère.

Cette recherche de l'harmonisation du coût et de l'efficacité des traitements utilisés nécessite, au delà des formalités administratives :

- au plan local : une collaboration étroite entre les CRCL et les praticiens conseils de l'Assurance Maladie, invités à participer aux activités de l'UCPO,
- au plan national : l'existence au sein de l'Assurance Maladie d'un "comité de pilotage" chargé, en particulier, de suivre l'évolution des protocoles thérapeutiques.

6

Annexes

DIRECTION GENERALE DE LA SANTE

DIRECTION DES HÔPITAUX

PARIS, LE

LA MINISTRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE
LE SECRETAIRE D'ETAT A LA SANTE

à

Mesdames et Messieurs
les directeurs des agences
régionales de l'hospitalisation

Mesdames et Messieurs
les Préfets de région
Direction régionale des
Affaires sanitaires et sociales

Mesdames et Messieurs
les Préfets de département
Direction départementale des
affaires sanitaires et sociales

Objet : Circulaire DGS/DH/N°98/213 du 24 mars 1998 relative à l'organisation des soins en oncologie dans les établissements d'hospitalisation publics et privés.

RESUME : Cette circulaire précise les **principes d'organisation** des soins en oncologie. Elle vise à promouvoir la nécessaire pluridisciplinarité des traitements, à garantir à tous les patients une égalité d'accès à des soins de qualité et à assurer la gradation, la coordination et la continuité des soins par la constitution de réseaux de soins.

MOTS-CLES : **Cancérologie**, Oncologie, pluridisciplinarité, plan de traitement, schéma de prise en charge, réseaux de soins, SROS.

TEXTES DE REFERENCE :

- Code de la Santé Publique
- Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière
- Loi n°96-452 du 26 mai 1996 portant diverses mesures d'ordre sanitaire, social et statutaire (articles L. 710-3 et L. 710-3-1)
- Ordonnance n°96-344 du 24 avril 1996 portant mesures relatives à l'organisation de la sécurité sociale
- Ordonnance N°96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins
- Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée
- Décret n°95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale
- Circulaire DGS/DH n°20 du 3 juin 1993 relative aux équipements matériels lourds
- Circulaire DGS/DH du 7 janvier 1994 relative à l'organisation des soins et la prise en charge des douleurs chroniques
- Circulaire DH/E03 97 n°22 du 13 janvier 1997 relative aux contrats d'objectifs et de moyens avec les établissements de santé
- Circulaire DH/EO/97 N°97-277 du 9 avril 1997 relative aux réseaux de soins et communautés d'établissements.

L'organisation des soins en cancérologie est une des priorités définies par la Conférence Nationale de Santé de juillet 1997 ; son rapport insiste sur la nécessité d'offrir aux malades cancéreux une prise en charge pluridisciplinaire concertée, pour que tous aient accès à des soins de qualité et de proximité.

La présente circulaire est un des premiers aspects de la politique de santé qui vise à structurer l'organisation des soins en cancérologie. Elle permettra de guider la rédaction des SROS de seconde génération et de mettre en œuvre cette organisation. Les questions relatives à la chimiothérapie et à l'utilisation du médicament dans la lutte contre le cancer font parallèlement l'objet d'un approfondissement.

Cette circulaire a pour objet de vous indiquer, dans un cadre juridique renouvelé, les principes qu'il convient de prendre en considération pour l'organisation des soins concernant la cancérologie dans les établissements de santé. Ces principes sont soutenus par les organismes représentant la discipline cancérologique, sociétés savantes et Conseil national du cancer notamment, et ils ont été rappelés par la Conférence nationale de la santé.

Ces principes englobent, dans une même idée directrice de pluridisciplinarité et de collaboration concertée, les exigences propres au fonctionnement interne des structures ou unités de cancérologie et les exigences relatives aux coopérations entre les dispensateurs de soins dans la volonté d'une organisation coordonnée en réseaux. Ils incluent la décision et la mise en œuvre des stratégies thérapeutiques à l'égard de tout patient. Ils peuvent servir à préparer les contrats d'objectifs et de moyens prévus à l'article L.710-16 du code de la santé publique, et à élaborer les réseaux de soins soumis à l'agrément.

L'organisation régionale des soins en cancérologie pourra tenir compte aussi des priorités définies par la conférence régionale de santé conformément à l'article L. 767 du code de la santé publique, et s'intégrer dans le cadre d'un programme régional de santé.

I - PRINCIPES D'ORGANISATION

Il est important de distinguer dans la prise en charge des malades cancéreux la phase de définition des stratégies diagnostiques et thérapeutiques et la phase de mise en œuvre thérapeutique. **La première relève d'une concertation pluridisciplinaire.** La seconde fera appel selon les cas à des structures ou des praticiens de différents niveaux de spécialisation et à des médecins généralistes. Le suivi impose la concertation régulière tout au long de l'évolution de la maladie. Il permet d'adapter au mieux la prise en charge, notamment à partir d'un **dossier médical commun.**

Une bonne organisation des soins en cancérologie doit assurer aux patients l'égalité d'accès à des soins de qualité.

Elle exige donc que soit mis en place en concertation entre les différents intervenants :

- Des "schémas de prise en charge" fondés sur des protocoles validés scientifiquement ; ils garantissent un diagnostic précis, une décision thérapeutique pluridisciplinaire, et une surveillance du patient par des praticiens spécifiquement formés ;
- Des structures adaptées réalisant des actes spécifiques dans des conditions appropriées ;
- Des procédures d'évaluation de la qualité et de la sécurité des soins ;
- Une répartition territoriale équilibrée qui concilie la gradation des soins et l'exercice d'une cancérologie de proximité, qui définit la place des différentes structures concernées et qui souligne l'importance de la participation du médecin généraliste.

II - STRATEGIE PLURIDISCIPLINAIRE, SCHEMA DE PRISE EN CHARGE

Pour chaque patient, quel que soit le "site" de sa prise en charge, un schéma d'ensemble doit être élaboré et retracé par écrit (diagnostic, bilan d'extension, traitements y compris en alternatives à l'hospitalisation et à domicile, surveillance, accompagnement psychologique...). Selon les cas, ce schéma est établi en concertation avec un oncologue médical, un chirurgien, des spécialistes d'organes, un anatomo-cyto-pathologiste, un radiothérapeute, le médecin traitant et un psychologue ou un gériatre si nécessaire. L'avis du pharmacien de l'établissement doit être requis si une chimiothérapie est envisagée.

Dans les maladies du sang et des organes hématopoïétiques, le schéma de prise en charge sera

rédigé par l'hématologiste clinicien, ou du moins avec son concours dans les conditions de concertation décrites ci-dessus.

Le schéma de prise en charge, et ses modifications éventuelles, seront insérés dans le dossier du malade prévu par l'article R. 710-2-1 du code de la santé publique et transmis au médecin traitant, conformément à l'article R. 710-2-6.

Quel que soit l'établissement, public ou privé accueillant le patient en hospitalisation complète ou en ambulatoire, il est souhaitable que le schéma de prise en charge soit adressé au contrôle médical en même temps que le protocole d'examen spécial (art. L. 324-1 du code de la sécurité sociale ; art.1040 du code rural). Chaque modification de ce schéma sera annexée au schéma de prise en charge initial et sera communiquée au contrôle médical.

Il est important d'insister sur la participation du médecin traitant, généraliste ou spécialiste, à l'élaboration de cette décision thérapeutique. Il prendra ainsi naturellement sa place dans le fonctionnement du réseau de soins où il orientera ses patients.

III - STRUCTURES DE SOINS EN CANCEROLOGIE ADAPTEES ET GRADUEES

Les traitements comportant pour le malade des risques aigus, immédiats ou à terme différé (notamment certaines chimiothérapies), doivent être réalisés dans des structures de soins de référence (III- 1) ou orientées en cancérologie (III-2) organisant la prise en charge dans les conditions définies ci-après. Des établissements de proximité peuvent participer à la prise en charge (III-3).

Si un établissement souhaite s'affirmer comme structure particulièrement tournée vers la cancérologie, l'organisation des soins dans cette discipline doit être **l'un des éléments prioritaires du projet d'établissement** (établissement public ou établissement participant au service public hospitalier). Pour les établissements privés, **la conférence médicale** devrait engager une réflexion similaire. La vocation cancérologique devra alors être une des orientations stratégiques acceptées comme élément constitutif du contrat d'objectifs et de moyens que l'agence régionale d'hospitalisation conclura avec l'établissement. Les aspects de coopération interhospitalière, de coordination avec la médecine de ville et de soins à domicile seront pris en compte.

Ces structures assurent toutes la permanence et la continuité des soins, y compris dans les situations d'urgence. Elles veillent aussi à la prise en charge des patients en soins palliatifs et en phase terminale. Elles fonctionnent dans une organisation pluridisciplinaire permanente, tant pour la décision thérapeutique que pour la coordination et le suivi des procédures thérapeutiques. Quand il n'y a pas d'unité de lieu, la pluridisciplinarité est assurée par une **convention écrite** de collaboration s'il s'agit d'entités juridiques distinctes, et au moins d'**accords écrits** entre les services intéressés lorsqu'il s'agit de sites différents d'une même entité juridique.

Ces structures assurent également, soit directement, soit en collaboration avec d'autres partenaires, **le suivi des patients après traitement**, y compris dans ses aspects psycho-sociaux, et de réadaptation fonctionnelle. Ces collaborations s'inscrivent notamment dans les formes de coopération prévues par le code de la santé publique (Articles L.712.3.1, L.712.3.3, L.713.5, L.711.11.1. L.713. 12).

Au moyen de l'analyse des dossiers médicaux, les responsables de ces structures procèdent à l'évaluation de leur fonctionnement médical, de leurs stratégies diagnostiques et thérapeutiques et des résultats des traitements. Ils mesurent également la satisfaction des patients (Art. L. 710-1).

Ces structures sont de niveaux techniques différenciés, manifestant une complémentarité et une gradation qui détermineront la formation des réseaux. La recherche d'une bonne répartition territoriale, équilibrant les centres de référence et les structures de proximité s'appuiera sur elles. Ce dernier objectif tiendra compte des caractéristiques de la population (âge, facteurs de risques...), de la nature des affections traitées, des choix thérapeutiques et des moyens qu'ils impliquent, des risques de complications possibles, et des principes d'assurance de qualité au sens de l'Organisation Mondiale de la Santé.

Les critères de cette gradation reposent sur :

- la spécialisation exclusive ou non en cancérologie,
- la présence permanente ou non de spécialistes en oncologie ou de médecins compétents en cancérologie,

- le plateau technique,
- l'existence de services et d'unités d'oncologie médicale, d'oncologie radiothérapique,
- le flux de patients traités et suivis par année,
- la mise en pratique des règles de bon usage, de procédures, de recommandations scientifiques faisant l'objet de consensus validés,
- la participation à une évaluation régulière.

III. 1 Sites de référence en cancérologie

Ces sites sont constitués d'un ou de plusieurs établissements qui dispensent **des soins de haute technicité et traitent des patients présentant une pathologie complexe, ou rare**, ou susceptible de **risque majeur** à court ou moyen terme. Ils prennent aussi couramment en charge les patients provenant de leur ressort territorial. Ils pratiquent notamment l'association des thérapeutiques (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, curiethérapie, immunologie, éventuellement thérapie cellulaire ou génique). Ils comportent tous les moyens de la prise en charge diagnostique et thérapeutique des patients atteints de cancer. Ils sont munis de modalités d'archivage permettant le suivi des patients à très long terme.

Ces sites développent les traitements innovants dans le respect de la loi n°88-1138 du 20 décembre 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales (dite Loi Huriet). Ils incluent donc des unités de recherche clinique et de recherche épidémiologique et sont contractuellement liés à des unités de recherche fondamentale. Ils participent à l'enseignement universitaire et à la formation du personnel soignant.

Les établissements de santé de ces sites pratiquent l'hospitalisation complète et les alternatives à l'hospitalisation. A titre indicatif, figure en annexe II une description des moyens dont ils disposent.

Le plateau technique et le personnel sont affectés dans le même établissement ou sur le même site. Pour la radiothérapie, l'imagerie spécifique, l'anatomopathologie et l'odontologie, l'établissement peut agir avec un autre établissement géographiquement proche **sur la base d'une convention écrite**. La qualification de structure de référence pourra alors leur être reconnue par le SROS.

III. 2 Sites orientés vers la cancérologie

Ces sites sont constitués par un ou plusieurs établissements capables d'assurer la prise en charge de la majorité des localisations cancéreuses, mais sans avoir de mission d'enseignement et sans participer obligatoirement à la recherche. Ils doivent être encouragés à participer à une recherche clinique coordonnée avec les centres de référence et les médecins généralistes.

Ils répondent aux besoins des patients présentant une pathologie fréquente, justiciable de thérapeutiques conventionnelles, susceptible de complications moindres et n'exigeant pas des ressources de haute technicité. Ils sont munis de modalités d'archivage permettant le suivi du patient à long terme. **Comme dans les sites de référence il est indispensable d'assurer aux patients un schéma de prise en charge pluridisciplinaire incluant le suivi**. S'il ne s'agit pas d'un seul établissement, le "site" peut être constitué par l'association, sur la base d'une convention ou sous les formes de coopération déjà mentionnées, de plusieurs établissements voisins, même n'ayant pas une vocation cancérologique exclusive, pour s'ouvrir sur un réseau de soins.

Les différents éléments nécessaires à la prise en charge peuvent appartenir à ces divers établissements, dont les plateaux techniques sont complémentaires. Toutefois, une unité de réanimation doit être accessible à très bref délai pour les services pratiquant la chimiothérapie. A titre indicatif une description des moyens dont ils disposent est donnée en annexe II.

III. 3 Les moyens de proximité traitant les patients cancéreux

a) Les établissements

Lorsque des établissements de proximité prennent en charge des patients atteints de cancer, il est indispensable que ce soit en liaison avec une structure de référence (III.1) ou une structure orientée

en cancérologie (III.2). Une étroite collaboration doit être établie dans le cadre **d'un réseau formalisé**. Les structures qui n'auraient pas encore rendu effectives ces collaborations ne devraient réaliser que des traitements à risque réduit, notamment en chimiothérapie. **Comme dans les autres structures, il est indispensable d'assurer aux patients un schéma de prise en charge pluridisciplinaire incluant le suivi**. Il est donc nécessaire que ces établissements obtiennent pour ce faire le concours de correspondants spécialisés en oncologie.

Par ailleurs, la fréquence des cancers dans la population âgée rend très souhaitable que les centres de soins de longue durée et les établissements médico-sociaux recevant les personnes âgées s'associent de manière contractuelle à un réseau de cancérologie. De cette manière, seront assurés chaque fois que ce sera possible, la réalisation de certaines chimiothérapies sur place, et les traitements contre la douleur et à visée palliative.

b) Participation des médecins traitants

Les médecins traitants seront associés à l'élaboration du schéma de prise en charge et au déroulement du traitement. Ils pourront ainsi assurer la continuité entre les phases de traitement en milieu hospitalier et les phases de traitement à domicile. Ils seront chargés du suivi au long cours. Il serait souhaitable qu'ils aient bénéficié d'une formation spécifique en cancérologie ainsi que sur l'approche pluridisciplinaire en réseau de la cancérologie.

IV - LES ALTERNATIVES A L'HOSPITALISATION

IV.1 Les structures d'alternative à l'hospitalisation

Elles permettent la prise en charge du patient dans une plus grande proximité de son domicile dans des structures adaptées à l'état du malade et aux risques inhérents au traitement.

Elles comprennent selon l'article R. 712-2-1 du code de la santé publique :

- a) les structures d'hospitalisation à temps partiel, de jour et de nuit,
- b) les structures pratiquant l'anesthésie et la chirurgie ambulatoire,
- c) les structures dites d'hospitalisation à domicile.

Elles doivent respecter les conditions techniques de fonctionnement fixées par le code de la santé publique (articles D. 712-30 à D. 712-39).

Ces structures permettent de réaliser en ambulatoire la plupart des chimiothérapies (hospitalisations à temps partiel et hospitalisation à domicile), certains actes de diagnostic et d'explorations fonctionnelles, de bilan et de surveillance, les biopsies et certains actes chirurgicaux (hospitalisation à temps partiel, anesthésie et chirurgie ambulatoires).

Les établissements ou les structures de soins effectuant les séances de chimiothérapie dans ce cadre doivent disposer d'une équipe médicale comprenant un ou plusieurs médecins qualifiés en oncologie médicale ou compétents en cancérologie¹. Ils doivent assurer la surveillance clinique et biologique nécessaire ainsi que le traitement en urgence d'éventuelles complications. Les séances doivent être réalisées sous la responsabilité d'un médecin et par un personnel infirmier spécifiquement formé à l'administration des produits et à la surveillance du malade pendant la séance². **La chimiothérapie ambulatoire doit être prescrite et organisée à travers le schéma écrit de prise en charge**. Celui-ci prévoit dans quelles conditions elle peut être pratiquée en hospitalisation ou ambulatoire, selon la complexité du protocole, les risques liés aux traitements, l'état et la situation du patient et la phase de la maladie.

Les dimensions en nombre de places et en moyens humains et matériels des unités de chimiothérapie ambulatoire doivent garantir la qualité et la sécurité des actes, sans perdre de vue le rôle de prise en charge de proximité qui caractérise l'ambulatoire. Ces objectifs doivent être remplis par exemple par regroupement au cours de réorganisations résultant de la création de réseaux entre établissements.

Les places de chimiothérapie ambulatoire sont actuellement considérées comme des alternatives à une hospitalisation complète. Dans une situation de carte sanitaire excédentaire, elles ne peuvent être créées que par substitution. Elles ne peuvent en conséquence être créées que par substitution à

¹ Les conditions de la qualification et de la compétence sont rappelées en annexe 1.

² Voir également annexe 1.

des lits de médecine. Il en résulte une très forte saturation des possibilités de soins en traitement ambulatoire de patients dont l'état général ne justifie aucunement le recours à une hospitalisation complète. Des solutions à cette situation pourront être apportées prochainement, par voie réglementaire. D'ici là, l'organisation territoriale et notamment les réseaux de soins ne devraient pas en être retardés.

IV. 2 Les traitements à domicile

Certaines séances de chimiothérapie à risque réduit, peuvent être réalisées dans le cadre des soins à domicile. L'administration des produits doit être faite par un personnel infirmier spécifiquement formé (arrêté du 13 octobre 1989). Le suivi des malades est réalisé par le médecin traitant. Il aura été associé à la décision thérapeutique initiale et à l'élaboration du schéma de prise en charge par l'équipe pluridisciplinaire, afin de lui permettre d'assurer la prise en charge du patient à domicile dans la continuité et en relation directe avec cette équipe.

V - LA LUTTE CONTRE LA DOULEUR ET LES SOINS PALLIATIFS

Sans qu'il s'agisse de les réserver aux patients cancéreux, les moyens de lutte contre la douleur et les soins palliatifs doivent être mis en œuvre systématiquement dans toutes les structures de soins, en alternative, à domicile.

V. 1 La lutte contre la douleur

Lutter contre la douleur doit être une **préoccupation constante** dans la prise en charge des patients. Le code de déontologie médicale le rappelle dans son article 37. La prise en charge de la douleur suppose aussi une approche souvent pluridisciplinaire du syndrome douloureux, son évaluation, et le choix en concertation avec le patient, d'un traitement adapté. Elle nécessite également de prendre en compte l'environnement familial et social du patient pour contribuer à améliorer la qualité de sa vie*.

Le code de la santé publique fait obligation aux établissements de santé publics et privés de mettre en œuvre les moyens propres à soulager la douleur de leurs patients en portant une attention particulière aux personnes âgées et aux enfants et adolescents. Dans le courant de l'année 1998, un plan d'action de lutte contre la douleur sera mis en place.

V. 2 Les soins palliatifs

Les soins palliatifs sont de nature différente du traitement curatif et nécessitent une approche globale. La prise en charge des malades parvenus au stade des soins palliatifs est lourde et nécessite une coordination entre les différents professionnels concernés, qu'ils interviennent à domicile ou en hospitalisation. **Le personnel aura été formé pour cet objectif.** Le médecin traitant a un rôle important à jouer pour accompagner ces malades et leur famille, en particulier au domicile.

VI. LES RELATIONS ENTRE STRUCTURES

VI.1 La coopération ou la collaboration entre les types de structure définis plus haut peut revêtir notamment les aspects suivants :

a) Les axes principaux de leur collaboration doivent être **la rédaction de protocoles communs et la coordination de la prise en charge des patients**. Cela inclut l'organisation de circuits diagnostiques et thérapeutiques, les échanges et les transferts éventuellement nécessaires, et la mise en place de **procédures écrites** garantissant la continuité des soins et la prise en charge des urgences.

b) Ces structures peuvent se prêter une assistance matérielle, notamment en ce qui touche les plateaux techniques, la mise en commun d'équipements de diagnostic, de moyens informatiques, de dosimétrie, l'organisation de relais en cas de pannes ou lors des changements spécifiques (radiothérapie...). Elles organisent des coopérations techniques (temps partagé) autour de la mise en place de procédures communes notamment de maintenance, de contrôle de qualité et de dispensation du médicament.

* Brochure "soulager la souffrance" diffusée par le CFES : rapport de l'ANDEM sur la prise en charge de la douleur du patient cancéreux en ambulatoire.

c) Ces structures doivent travailler ensemble à définir et à **réaliser les évaluations de leurs activités** afin d'améliorer la qualité et la sécurité des soins, notamment au travers de réunions périodiques de révision de dossiers. L'évaluation régulière des pratiques et des procédures dans les différentes structures doit être développée et préparer progressivement la démarche d'accréditation, qui permettra de conférer une reconnaissance de qualité.

d) Les moyens modernes de télécommunication (télécopie, télématique, informatique, vidéo-conférence) doivent permettre une diffusion rapide et une consultation par les différents intervenants médicaux des informations consignées dans le dossier médical du patient, sous réserve du respect de la réglementation en vigueur et de la confidentialité. Il serait souhaitable que les informations essentielles à la prise en charge du patient soient rassemblées **dans un dossier minimum accessible à tous les professionnels de santé dans les mêmes conditions de confidentialité**. La mise en place de systèmes de communication de "télémédecine" pourra être favorisée dans le cadre des liaisons entre structures et de la constitution des réseaux de soins.

e) Ces structures peuvent développer la mise en commun de l'information en cancérologie et constituer des bases documentaires communes. Elles s'associeront pour organiser des actions de formation destinées au personnel exerçant dans les différentes structures du réseau et organiser des actions d'information auprès de la population ou des médecins généralistes.

f) Elles pourront également mettre à disposition des médecins traitants partenaires du réseau des moyens spécifiques de communication leur permettant d'accéder au dossier médical commun et de disposer d'informations médicales facilitant le suivi de leurs patients.

Des conventions explicites et détaillées seront indispensables si la collaboration porte sur des points impliquant des mises à disposition de personnels ou d'équipements, ou encore des créations conjointes de systèmes d'information. **Quel que soit le lieu où sont traités les patients, la responsabilité engagée est celle du médecin ou des personnels soignants qui réalisent les actes.**

Cette organisation nécessite un travail d'harmonisation **et à court terme une information du public et des médecins aux fins de leur faire connaître les différentes structures existantes et leurs relations.**

VI.2 Constitution de réseaux de soins.

Dans un grand nombre de situations, ces relations, ou des relations plus circonstanciées, existent déjà. Elles ne constituent pas pour autant encore des réseaux au sens de l'article L.712-3-2 du code de la santé publique. Celui-ci prévoit que les réseaux soient constitués par les établissements de santé et par référence aux besoins de la population et au SROS.

L'évolution générale de toutes ces formes de collaboration vers celles qui sont désormais prévues par la loi paraît doublement nécessaire. **Des bases écrites claires définiront ainsi missions et obligations de chacun des intervenants. Evaluation et accréditation seront rendues possibles par cette organisation concertée des soins.**

Dans le cas de la cancérologie, comme dans d'autres disciplines particulièrement difficiles, l'initiative des complémentarités et collaborations est d'ores et déjà le fait des médecins. Ils ont déjà des cooptations naturelles des habitudes de travail, des appréciations sur les situations locales et régionales, et des possibilités matérielles. Ce mouvement s'est amplifié depuis que le législateur a donné une réalité juridique aux principes de complémentarité, depuis longtemps mis en valeur par les cancérologues. Dans de nombreuses régions, des réflexions et des travaux sont conduits spontanément par les professionnels, selon des conceptions et des extensions territoriales diverses.

La formalisation de ces collaborations, notamment en réseaux agréés par les agences régionales de l'hospitalisation, rendra possible une information étendue des patients et du corps médical sur l'offre de soins et les filières ainsi structurées, ainsi que la prise en considération de besoins propres de ces réseaux, en moyens de fonctionnement par exemple.

Il est souhaitable de laisser à ces initiatives le temps raisonnable de se dessiner complètement,

en les incitant éventuellement à rassembler et à articuler les coopérations segmentées déjà existantes en un réseau de plus en plus global - sans pour autant qu'il soit nécessairement de taille régionale.

Dans le cadre des études visant à déterminer le fondement de l'organisation territoriale par "structures de soins", il y aura lieu de rencontrer les promoteurs des divers projets de réseaux, d'expertiser leurs propositions, de prendre en compte les résultats les plus intéressants de leurs travaux, sans préjudice d'autres projets qui pourraient être lancés ou suscités par l'agence régionale de l'hospitalisation.

Dans tous les cas il importera de rappeler que **ces réseaux**, constitués autour d'un "projet de soins" commun à leurs auteurs, doivent correspondre aux objectifs du SROS et éventuellement aux priorités de la conférence régionale de santé. **Ils doivent être formalisés** (conventions), **gradués et en relation expresse avec au moins un site de référence**, afin d'assurer, dans toutes les situations, une filière continue pour le patient. Ils doivent aussi présenter assez de souplesse pour que le patient puisse exercer son droit de **libre choix**. Enfin ces réseaux devront, pour répondre aux termes de la loi, se placer **sous l'égide des établissements de santé** et devront se soumettre à **l'agrément de l'agence**.

Les "réseaux de soins" sont constitués autour de la prise en charge hospitalière, y compris dans les structures d'alternatives qui représentent un aspect important de la dispensation des soins à proximité du domicile des patients. Néanmoins, ils doivent développer le plus possible, les relations avec les médecins libéraux, souvent les premiers consultés par le nouveau malade et auxquels incombera une grande part du suivi du patient à long terme. Les médecins généralistes et spécialistes qui le souhaiteront, pourront adhérer à titre personnel au réseau s'ils souhaitent formaliser leur partenariat. **La liaison avec les services médico-sociaux ou sociaux est également indispensable.**

L'agence régionale de l'hospitalisation aura dans tout ce champ un rôle éminent d'impulsion, d'orientation et de conseil. Elle pourra utiliser pour faire progresser cette démarche divers instruments : l'agrément, le contrat d'objectifs et de moyens, l'inscription au budget des établissements de moyens (humains ou matériels) pour assurer le fonctionnement quotidien des réseaux de soins compatibles avec le SROS.

VII. ASSURANCE DE QUALITE

Le contrat d'objectifs et de moyens des établissements fixera leurs **objectifs en matière de qualité et de sécurité des soins** et éventuellement la traduction dans leurs activités des orientations adoptées par la conférence régionale de santé. Il prévoira également les **indicateurs de suivi** et les **résultats nécessaires à son évaluation**.

L'accréditation est désormais assise sur une base légale (articles L.710-1-1 et L.710-5 du code de la santé publique). Il s'agit d'une procédure externe à un établissement de santé dont l'objectif est d'obtenir d'un organisme indépendant une appréciation de la qualité de cet établissement. L'initiative de la demande de l'accréditation appartient à l'établissement, mais tous les établissements devront s'engager dans une démarche d'accréditation. Le délai de mise en œuvre de cette procédure sera prévu dans le contrat d'objectifs et de moyens. **Les bonnes pratiques cliniques et les référentiels existants devront être validés par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) et d'autres référentiels seront élaborés.**

Les services de la Direction Générale de la Santé et de la Direction des Hôpitaux se tiennent à votre disposition pour préciser ou compléter, à votre demande, les présentes recommandations.

Le Directeur des Hôpitaux
Claire BAZY-MALAUURIE

Le Directeur Général de la Santé
Professeur Joël MENARD

Annexe 1

Formation des professionnels.

1 - LES PRATICIENS :

▀ **Les médecins relevant du régime des études médicales antérieur à la loi du 23 décembre 1982**, dits médecins "ancien régime". Ils peuvent solliciter auprès du conseil départemental de l'ordre une qualification de médecin compétent en cancérologie. Ces médecins exercent cette compétence dans la limite de la discipline dans laquelle le praticien a été qualifié spécialiste. L'ordre des médecins attribue cette qualification après avis de la Commission nationale de qualification en cancérologie.

Depuis la loi n°91-73 du 18 janvier 1991 portant dispositions relatives à la santé publique et aux assurances sociales, modifiée par la loi n° 94-43 du 18 janvier 1994, relative à la santé publique et à la protection sociale, les médecins compétents en cancérologie peuvent solliciter auprès du conseil départemental de l'ordre leur inscription au tableau comme médecins spécialistes en oncologie médicale ou en oncologie radiothérapique. L'attribution de cette qualification est décidée après avis de la commission de qualification correspondante.

▀ **Les médecins relevant du régime des études médicales postérieur à la loi du 23 décembre 1982 dits "nouveau régime"**. Ils ont la possibilité d'obtenir, depuis l'arrêté du 4 mai 1998, le Diplôme d'Etudes Spécialisées (DES) en oncologie, avec deux options depuis l'arrêté du 23 mai 1990 : option médicale et option radiothérapie. La qualification de médecin spécialiste en oncologie est alors de droit.

Le Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires (DESC) en cancérologie est ouvert aux médecins nouveau régime depuis l'arrêté du 26 juillet 1983 et titulaires de certaines spécialités. Les praticiens qui sont titulaires de ce DESC peuvent prétendre à l'exercice de la cancérologie dans les limites de leur spécialité.

La loi du 18 janvier 1991 modifiée, a ouvert la possibilité pour les médecins titulaires du DESC de solliciter auprès du conseil départemental de l'ordre, la qualification de médecin spécialiste en oncologie médicale ou radiothérapique. Cette qualification est délivrée par le conseil départemental après avis de la commission de qualification correspondante.

Du fait de l'ensemble de ces dispositions, l'interaction entre, d'une part, les différents praticiens évoqués ci-dessus et d'autre part, les autres spécialistes et médecins généralistes devrait permettre une meilleure prise en charge du patient dans le traitement du patient.

2 - LES PERSONNELS INFIRMIERS ET AUTRES :

Le programme des études d'infirmiers défini par l'arrêté du 23 mars 1992 consacre de nombreux développements aux soins infirmiers en cancérologie. Il contient un module d'enseignement théorique comprenant notamment la prise en charge de la douleur chez les malades cancéreux.

Par ailleurs, le module de pharmacologie comporte un enseignement approfondi des différents médicaments utilisés en cancérologie, que ceux-ci soient prescrits à titre curatif ou antalgique. Cet enseignement théorique est complété par un enseignement clinique.

Les enseignements peuvent être utilement approfondis et actualisés par le suivi volontaire de formations continues permettant aux infirmiers de tenir compte dans leur exercice professionnel de l'évolution des sciences et des techniques.

Les infirmiers effectuant des chimiothérapies au domicile des malades doivent avoir reçu une formation spécifique en cancérologie pour l'administration des produits et la surveillance des malades (circulaire DGS/381 du 2 mars 1990 relative à la formation continue des infirmiers participant aux chimiothérapies anticancéreuses).

Cette formation spécifique devrait progressivement être procurée aux infirmiers amenés à prendre en charge les patients cancéreux dans les établissements de soins publics et privés, y compris les structures alternatives à l'hospitalisation. Les responsables de ces structures se doivent d'inscrire au plus tôt la réalisation de cette mesure dans leur plan de formation.

Annexe 2

Les structures de soins en cancérologie Plateau technique et moyens.

1 - LES SITES DE REFERENCE EN CANCEROLOGIE

Outre les personnels médicaux et non médicaux affectés aux unités du plateau technique décrit ci-après, ils comprennent au moins :

- ▶ un oncologue médical (DES d'oncologie, option oncologie médicale, ou titulaire de la qualification ordinaire en oncologie médicale) et un oncologue radiothérapeute,
- ▶ un pédiatre titulaire du DESC de cancérologie ou de la qualification ordinaire de compétence en cancérologie si la structure reçoit les enfants et les adolescents,
- ▶ des spécialistes d'organes compétents en cancérologie et des chirurgiens pratiquant exclusivement ou non la cancérologie,
- ▶ des infirmiers formés en chimiothérapie,
- ▶ un psychologue formé à la cancérologie et un psychiatre,
- ▶ une diététicienne,
- ▶ une assistante sociale.

Les praticiens et les infirmiers amenés à traiter les patients cancéreux pris en charge dans ces établissements doivent répondre aux critères de formation cités à l'annexe I.

Le plateau technique comporte au moins :

- ▶ les disciplines médicales et chirurgicales concourant à la cancérologie y compris la pratique de la chimiothérapie,
- ▶ des moyens de réanimation médicale et chirurgicale,
- ▶ un centre lourd de radiothérapie disposant d'au moins trois appareils et de leur environnement technique, pratiquant également la curiethérapie, et disposant, en propre, autant que possible, d'un petit nombre de lits,
- ▶ de l'imagerie à vocation générale et spécifique (scanner, résonance magnétique nucléaire, médecine nucléaire ...),
- ▶ des laboratoires de biologie et d'anatomo-cyto-pathologie,
- ▶ une pharmacie assurant la fourniture et la préparation centralisée des médicaments anticancéreux (circulaire DPHM/DH n° 678 du 3 mars 1987),
- ▶ une unité spécialisée dans l'évaluation et le traitement de la douleur.

La structure peut aussi présenter :

- ▶ un service d'hématologie,
- ▶ des activités de soins de haut niveau (greffes de moelle ...) répondant aux critères exigés pour leur réalisation,
- ▶ un service de rééducation et de réadaptation fonctionnelle,
- ▶ un service d'odontologie spécialisé en cancérologie ou une convention avec un tel service,
- ▶ un service de chirurgie plastique et reconstructrice ou une convention avec un tel service.

2 - LES SITES ORIENTES VERS LA CANCEROLOGIE

Dans ces structures la présence d'un oncologue médical ou à défaut un praticien ayant la qualification ordinaire de compétence en cancérologie est indispensable.

Ils disposent d'un plateau technique constitué au moins de :

- ▶ disciplines médicales et/ou chirurgicales, éventuellement spécialisées,
- ▶ centre-type de radiothérapie disposant au moins de deux appareils et de leur environnement technique,
- ▶ une unité de réanimation médicale avec les installations, les matériels et les personnels médicaux et paramédicaux spécialisés correspondants,
- ▶ imagerie notamment scanner, éventuellement IRM, médecine nucléaire,
- ▶ laboratoires de biologie et d'anatomopathologie,
- ▶ pharmacie assurant la fourniture des médicaments anticancéreux et la préparation centralisée des cytostatiques.

**Réponse de la DGS/DH du 10.12.1998
au courrier de l'UNHPC
concernant la circulaire du 24 mars 1998.**

**MINISTERE DE L'EMPLOI
ET DE LA SOLIDARITE**

REPUBLIQUE FRANCAISE

DIRECTION GENERALE DE LA SANTE
DIRECTION DES HÔPITAUX

PARIS, LE

DGS/SQ2/DH/EO3 - n°2508

Mr Philippe BERGEROT
Président de l'UNHPC

Monsieur le Président,

Vous nous avez fait part des réactions de la Fédération de la Cancérologie Libérale et Hospitalière à la lecture de la circulaire DGS/DH/n°98-213 du 24 mars 1998 relative à l'organisation des soins en cancérologie dans les établissements d'hospitalisation publics et privés. Nous voudrions vous apporter les précisions qui semblent utiles à sa compréhension sur certains points que vous avez soulignés.

Il convient tout d'abord de préciser le contenu de la notion de structures de soins en cancérologie et de site. Il suffit de rappeler les termes mêmes de la circulaire qui, à plusieurs reprises, précise que ces structures, et les sites de référence ou les sites orientés vers la cancérologie, sont constitués "d'un ou plusieurs établissements", "d'entités juridiques distinctes", éventuellement, ou par "l'association sur la base d'une convention ou sous des formes de coopération diverses de plusieurs établissements voisins".

De même, elle indique la place que les sites de référence occupent, au sein d'un réseau, dans l'organisation graduée de la prise en charge des cancers. Ce rôle, et notamment celui des sites de référence, résulte d'une collaboration entre les établissements qui constituent le site et permet de concentrer en un même point du réseau, grâce à l'apport de chacun d'entre eux, un plateau technique de cancérologie très complet couvrant tous les domaines de la cancérologie et une équipe pluridisciplinaire qu'un seul établissement ne pourrait, dans bien des cas, réunir. Les modalités de cette collaboration sont nombreuses : formules de coopération prévues par le code de la santé publique, conventions entre les établissements, voire regroupements physiques.

Il importe de souligner que l'organisation graduée des soins en cancérologie est avant tout une organisation fonctionnelle des soins ; elle reconnaît l'égalité de l'importance des acteurs du réseau sans pyramidage ni hiérarchie des structures qui le composent. Les critères de la gradation des structures sont clairement exposés dès le début de la circulaire : ils ne regardent pas la taille des établissements comme tels mais la fonction que ces structures accomplissent dans la prise en charge des affections cancéreuses, et les moyens qui y sont disponibles. Quant à l'annexe II de la circulaire, elle est explicitement présentée comme indicative. Elle dessine le profil général du site de référence et du site orienté en cancérologie avec leurs moyens. Elle n'a pas pour but de servir à un classement des structures ou des établissements formant les sites décrits.

La mise en place des réseaux pourra d'ailleurs, selon les réalités locales, faire reconnaître pour site de référence un site sur lequel les éléments cités dans l'annexe ne se trouveraient pas encore tous réunis, notamment en ce qui concerne le nombre des appareils du plateau de radiothérapie.

Enfin, au sein d'un site de référence, il n'est pas nécessaire que chaque établissement pratique la recherche et l'enseignement. En revanche l'existence de ces deux activités, dans un réseau, apporte une garantie de qualité et de capacité d'innovation, nécessaire au développement de la cancérologie de haut niveau et propice à la diffusion des avancées thérapeutiques.

Veuillez agréer, Monsieur le Président, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Le Directeur Général de la Santé
Professeur Joël MÉNARD

Le Directeur des Hôpitaux
Edouard COUTY

Lettre adressée en termes identiques au Président de la FCLH.

Unités de Coordination Pluridisciplinaire en Oncologie (UCPO).

PLAN

RESUME

- I. PREAMBULE : Quelle est la question ?
- II. ETAT DES LIEUX : Quels sont les freins rencontrés ?
- III. PRINCIPES D'ORGANISATION mis en œuvre
- IV. PROPOSITION DE CAHIER DES CHARGES DES UCPO
 - 4.1 Missions
 - 4.2 Moyens
 - 4.2.1 Humains
 - 4.2.2 Matériels
 - 4.2.3 Données médicales
- V. PROPOSITION DE CAHIER DES CHARGES DES RCP
- VI. COMMENT STIMULER le fonctionnement des UCPO
et la participation des médecins aux RCP ?

CONCLUSION

Proposition de l'UNHPC

LES UNITES DE COORDINATION PLURIDISCIPLINAIRE EN ONCOLOGIE (UCPO).

RESUME

L'exercice pluridisciplinaire de la cancérologie est indispensable pour offrir aux patients une prise en charge thérapeutique optimale. C'est sur cette constatation, depuis longtemps énoncée par les professionnels, qu'a été bâtie la récente Circulaire (Mars 1998) relative à l'organisation des soins en cancérologie dans les établissements d'hospitalisation.

Cet exercice pluridisciplinaire doit pouvoir profiter d'une organisation et de systèmes de gestion de l'information à la hauteur de la nécessité qu'il représente.

De ce point de vue, l'UNHPC fait une lecture positive de la Circulaire. Lorsque la concertation et la prise en charge pluridisciplinaires ne sont pas organisées, elles doivent le devenir. Lorsqu'elles sont organisées et disposent des outils nécessaires à leur fonctionnement, elles doivent être reconnues et encouragées, par contre, la qualité de l'exercice médical exige que la plus grande liberté soit laissée aux acteurs de santé quant aux formes concrètes de leur organisation. Il faut et il suffit qu'un certain nombre de critères soit respecté. Ces critères concernent, en particulier, la preuve de la réalité de la concertation (traçabilité) et la qualité du système de gestion de l'information.

L'UNHPC a, depuis sa création en 1975, souhaité et apporté sa contribution à la parution d'une Circulaire portant organisation de la cancérologie, en cohérence avec la logique de service et de proximité aux patients, de gestion qualitative du système de soins qu'elle développe. Dans cette optique, et afin de faciliter les progrès que tous les établissements doivent continuer à faire, elle propose une typologie des modes de concertation pluridisciplinaire. Le vocabulaire manque pour dénommer les pratiques, légitimement diverses, de concertation pluridisciplinaire. Il en faut pourtant un pour que les professionnels puissent situer, évaluer et faire reconnaître leur organisation. L'UNHPC propose donc les sigles et vocabulaires suivants :

- ▶ **UCPO** : Unité de Coordination Pluridisciplinaire en Oncologie,
- ▶ **RCP** : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire.

L'UCPO est le cadre général permettant l'organisation réelle de la concertation pluridisciplinaire. Elle organise et rend possible la coordination nécessaire. Quelle que soit l'organisation mise en place, elle en situe l'origine et les moyens.

Les RCP sont les réunions organisées dans le cadre d'un fonctionnement admis et promu par l'UCPO, quelles que soient leurs formes et leurs supports.

La présente note développe les caractéristiques et quelques-unes des formes que peuvent prendre les UCPO et les RCP. Elle se veut aussi un encouragement à la formalisation et au progrès des pratiques et des prises en charge pluridisciplinaires concertées en oncologie. Elle est versée au débat nécessaire à la mise en œuvre de la circulaire de mars 1998.

I – PREAMBULE

Quelle est la question ?

L'UNHPC a publiquement et par écrit souligné son intérêt pour la circulaire de mars, elle l'a contestée sur quelques points, en suggérant des corrections. Une réponse lui a été faite le 10/12/1998 (en annexe p 28). La présente note de proposition se situe dans la dynamique que devrait susciter cette circulaire en matière d'organisation et de formalisation des réseaux.

En médecine comme dans toute activité humaine, il n'y a de dynamique et d'organisation durables et porteuses de progrès que si les fondements en sont solides, rationnels et suffisamment consensuels. C'est pourquoi cette note de proposition débute par ce préambule rassemblant quelques constats sur les conditions d'exercice en cancérologie, et proposant un choix d'orientation quant à la mise en œuvre de la circulaire.

Constats :

- ▶ L'exercice pluridisciplinaire de la cancérologie est indispensable pour offrir au patient une prise en charge thérapeutique optimale, notamment lors du diagnostic initial.
- ▶ Cependant, la décision thérapeutique est souvent "standardisée" à partir de référentiels reconnus.
- ▶ En cancérologie, l'évolution peut et doit se faire vers une rationalisation de l'organisation des soins porteuse tout à la fois de progrès dans la prise en charge et d'économicité dans le système. Ceci est particulièrement vrai dans les phases diagnostiques et de surveillance.
- ▶ Le secteur privé libéral qui prend en charge plus de 50% des malades cancéreux est par nature, plus éclaté quant à ses structures et ses intervenants que les autres acteurs de la cancérologie française. Il a une avance et une responsabilité toutes particulières du point de vue de l'organisation et de la formalisation des réseaux de cancérologie. Il est donc, plus que d'autres, susceptible de promouvoir et de bénéficier de la formalisation des réseaux souhaités par les Pouvoirs Publics.

Choix d'orientation :

Deux interprétations de la circulaire sont théoriquement possibles.

- ▶ La première serait "descendante" : elle consisterait à s'appuyer sur la circulaire pour imposer "d'en haut" une ou des formes d'organisation jugées plus satisfaisantes, à hiérarchiser les intervenants selon des critères administratifs d'organisation.
- ▶ La seconde serait "horizontale et ascendante" : elle consisterait à s'appuyer sur les pratiques et les relations entre acteurs, telles qu'elles fonctionnent, pour leur donner une forme juridique facilitante lorsqu'elles sont suffisantes, pour les inciter à se développer et à se rationaliser lorsqu'elles sont insuffisantes.

L'UNHPC opte clairement pour la seconde approche. Pourquoi ?

- ▶ Parce que c'est la seule manière de rester dans une logique de service aux patients et de gestion qualitative du système de soins sur la base de l'activité réelle. C'est une logique de responsabilité quant à l'efficacité de notre système de soins.
- ▶ Parce que cette approche lui semble fidèle aux principes énoncés dans la Charte des Centres et Réseaux de la Cancérologie Libérale. Elle est aussi fidèle à l'esprit et à l'intention qui ont prévalu lors des phases d'élaboration et de mise en concertation de la circulaire.
- ▶ Interpréter la circulaire comme point d'appui d'une action d'organisation structurelle de la profession dans une logique d'administration et de hiérarchisation des établissements serait prendre le risque d'une régression quant à la qualité de la prise en charge. Nul ne peut, en effet, préjuger, à la place des équipes concernées, de leur organisation la plus efficace, compte tenu de leur pratique, de leur histoire et du contexte dans lequel elles travaillent.

Par contre, il est clair que la pratique réelle n'a pas, a priori, légitimité ou label de qualité. La qualité de l'exercice médical exige que la plus grande liberté soit laissée aux acteurs de santé quant aux formes concrètes de leur organisation. Mais il faut définir les critères nécessaires et suffisants pour constituer la preuve d'une concertation pluridisciplinaire réelle. Par exemple : une conversation téléphonique n'est pas, en soi, la preuve d'une telle concertation. Si elle s'accompagne d'un compte-rendu écrit, elle pourra prendre toute sa place dans la dynamique de progrès recherchée par la Circulaire. Elle restera moins noble qu'un beau réseau multimédia, mais compte-tenu de la réalité, elle aura souvent des chances d'être plus efficace pour le malade et pour le système de soins.

Il faut donc et il suffit sans doute qu'un certain nombre de critères soit respecté. Ce sont eux qu'il faut définir. Ils concernent, en particulier, la preuve de la réalité de la concertation (traçabilité) et la qualité du système de gestion de l'information. Ce sont eux qui confèrent légitimité et qui vaudront reconnaissance et encouragement par les Autorités Sanitaires et les Caisses. Ce sont eux qui peuvent constituer la base d'une typologie des modes de concertation pluridisciplinaire.

Tel est le choix d'orientation de l'UNHPC.

II - ETAT DES LIEUX : quels sont les freins rencontrés ?

La prise en charge des patients atteints de cancer est encore trop souvent éclatée, sans "fil conducteur". Du point de vue des "principes d'organisation" justement privilégiés par la circulaire, cet éclatement constitue une série de freins, de facteurs limitant l'organisation de la pluridisciplinarité, de la gradation, de la coordination et de la continuité des soins. Ceci peut sans doute s'expliquer par quelques caractéristiques de la cancérologie parmi lesquelles :

- **La multiplicité des intervenants :**
 - ▶ **humains** : médecin généraliste, spécialiste d'organes, oncologue médical, oncologue radiothérapeute, chirurgien, anatomopathologiste, radiologue, personnel paramédical...
 - ▶ **établissements** : publics, privés, service(s) de médecine plus ou moins spécialisé(s), service(s) de chirurgie plus ou moins spécialisé(s), établissements de soins aigus, soins de suite...
- **"L'attraction" des patients vers les grands centres et les "nouvelles techniques" de notoriété médiatisée.**
- **Des décisions thérapeutiques prises trop souvent à l'échelon individuel ou une concertation pluridisciplinaire non formalisée telles que :**
 - ▶ La conversation téléphonique entre 2, 3 voire 4 intervenants pour prendre la décision thérapeutique face au patient de l'un des médecins concernés.
 - ▶ Le "staff sauvage" très largement répandu. Il est le plus souvent organisé par discipline selon un calendrier plus ou moins précis. Il assure un niveau incontestable de prise en charge de qualité, liée à la discussion pluridisciplinaire autour du problème posé par un praticien, après révision du dossier clinique et de l'imagerie.
- **Un manque d'indicateurs sur l'état des pratiques : absence d'indicateurs de résultats, de synthèse de données statistiques, de données épidémiologiques précises...**

III – PRINCIPES D'ORGANISATION

Citons la circulaire du 24 mars 1998 : *"il est important de distinguer dans la prise en charge des malades cancéreux la phase de définition des stratégies diagnostiques et thérapeutiques et la phase de mise en œuvre thérapeutique. La première relève d'une Concertation Pluridisciplinaire. La seconde fera appel selon le cas à des structures et des praticiens de différent niveau de spécialisation et à des médecins généralistes. Le suivi impose la concertation régulière tout au long de l'évolution de la maladie".*

Il s'agit bien là de l'expression du consensus minimum de l'interprofession lorsqu'elle évoque la prise en charge du patient en cancérologie et son organisation "autour" de ce patient...

Comment traduire concrètement ce consensus sur le terrain ? Comment dénommer les multiples formes d'organisation sur lesquelles il débouche ?

La création de structures nouvelles de concertation pluridisciplinaire "pyramidale" est envisagée dans certaines Régions. Elles seraient organisées en tenant compte prioritairement des appartenances professionnelles de l'ensemble des intervenants en cancérologie, en dehors de l'évaluation des flux d'activité et de patients. Nous l'avons vu, l'UNHPC craint que ces tentations, ces tentatives parfois, ne débouchent sur une régression de la qualité de la prise en charge, sur des difficultés pour les patients, sur un alourdissement et une approche plus procédurale que médicale de la prise en charge.

Pour l'UNHPC, la réponse peut être apportée par la mise en place d'**Unités de Coordination Pluridisciplinaire en Oncologie (UCPO)**.

Ces Unités viseront à assurer aux patients une prise en charge initiale rapide et de qualité, le plus proche possible de son domicile, et à garantir la continuité des soins depuis le dépistage, le traitement initial, le suivi et jusqu'aux soins palliatifs. Elles devraient voir le jour sur une base géographique et fonctionnelle. Par réalisme et de façon pragmatique, elles trouveront leur origine dans les réunions et organisations déjà existantes, celles qui ont montré leur caractère "opérationnel" mais elles chercheront à optimiser leur fonctionnement en :

1. Coordonnant les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP). Les réunions existantes se font le plus souvent autour des structures d'Oncologie et des médecins à orientation oncologique privilégiée en collaboration avec les autres disciplines. Il n'y a pas de raison de ne pas continuer ainsi dans la mesure où cela fonctionne et permet la concertation recherchée.
2. Offrant aux cliniciens intéressés un ensemble de services utiles à leur information tant sur le plan médical que sur la prise en charge "pratique" d'un patient atteint de cancer au sein du réseau. Prise en charge signifie ici que toutes les phases sont concernées, du diagnostic jusqu'aux soins palliatifs et terminaux éventuels.
3. Mettant progressivement à la disposition des médecins et des RCP la logistique nécessaire pour faciliter cette coordination (moyens et formalisation juridiques, locaux, secrétariat, informatique...), la transmission d'information et donc la standardisation minimale de cette information jouent ici un rôle central. L'évolution actuelle des moyens de communication (RSS, multimédia et autres...) et la baisse continue de leur prix de revient sont une aide précieuse aux progrès nécessaires.

L'incitation à participer à l'UCPO doit être encouragée.

Tous les acteurs doivent se mobiliser dans ce but. En premier lieu bien sûr les intervenants directs dans la prise en charge des patients atteints d'une pathologie cancéreuse. Progressivement et sous les formes appropriées, la majorité, voire la totalité des intervenants devront y trouver de quoi bonifier et assurer la qualité de leur prestation, en particulier de leur prestation clinique.

Le praticien, au sens large, confronté à ce type de patients, doit être encouragé et motivé pour utiliser les moyens de concertation mis à sa disposition, cette utilisation devant devenir une des conditions de bonne pratique.

Ceci n'est pas nouveau sur le fond. Ce peut et ce doit l'être dans la forme.

Pour cela l'imagination organisationnelle et la volonté des professionnels sont nécessaires. Elles ne suffiront pas si les autorités sanitaires et l'assurance maladie ne sont pas partie prenante de cette évolution souhaitée par tous. A elles de reconnaître et d'encourager, de favoriser les pratiques évaluées, d'imaginer avec les professionnels les incitatifs financiers adaptés, car ils seront nécessaires, de se garder de toute dérive bureaucratique ou de jeux de pouvoir. C'est pour tous les acteurs que le patient doit être remis au centre de l'organisation.

IV - PROPOSITIONS POUR UN CAHIER DES CHARGES DES UCPO

4.1 - Les missions de l'UCPO sont nombreuses :

- Favoriser la mise en place des RCP en essayant de motiver et d'inciter à y participer tous les médecins et autres praticiens impliqués en cancérologie.
- Gérer des dossiers "anonymisés" à partir des fiches patients remplies lors des RCP. Cette gestion de dossiers vise à fournir une trace écrite de toute décision, accessible à tout praticien ayant en charge le patient concerné, avec évolution vers un dossier médical minimal transmissible. Cette gestion de dossiers a pour but :
 - ▶ d'informer qui de droit sur les principaux éléments du suivi du patient (rechutes, complications iatrogènes majeures, décès...),
 - ▶ de fournir des données épidémiologiques,
 - ▶ de permettre l'évaluation de l'état des pratiques médicales sur un plan thérapeutique, tant du point de vue des résultats de pratique clinique que du point de vue de la mise en œuvre des standards et des conclusions des conférences de consensus et du point de vue des comparaisons internationales, nationales, locales.
- Trouver les moyens (matériels, humains, consensuels...) nécessaires à la définition, à la mise en œuvre et au respect du cahier des charges du dossier médical commun minimum transmissible.
- Fournir des informations sur :
 - ▶ la prise en charge des cancers,
 - ▶ les organigrammes des RCP,
 - ▶ la formation médicale continue en cancérologie,
 - ▶ les éléments bibliographiques et les référentiels,
 - ▶ les relations avec les autres UCPO,
 - ▶ et plus largement tout ce qui concerne la prise en charge médicale des patients concernés...

4.2 - Les moyens à mettre en œuvre :

- Les moyens humains :
 - ▶ Les cliniciens :
Les cliniciens représentent les médecins potentiellement impliqués dans la prise en charge de malades atteints de cancer : oncologues, spécialistes médicaux et chirurgicaux à orientation cancérologique, médecins généralistes.
Tous les médecins peuvent accéder à l'UCPO et y adhérer s'ils le désirent. Cela implique formalisation, procédure et règlement intérieur, quelle qu'en soit la forme juridique.
 - ▶ Autres praticiens (non-médecins) :
Les autres praticiens (pharmaciens, psycho-oncologues, diététiciens, infirmières) pourraient adhérer à l'UCPO mais sous conditions spécifiques en particulier quant à la consultation possible des données médicales anonymisées.
- Les moyens matériels et d'organisation :
 - ▶ Un secrétariat centralisateur, qui peut être soit :
 - une boîte aux lettres ou téléphone où l'on peut connaître la date, le lieu et l'heure des RCP, les médecins qui y sont présents, avec des possibilités de centralisation et de consultation des dossiers présentés.
 - mieux, un véritable secrétariat avec :
 - personnel,
 - matériel informatique,
 - serveur Internet avec code d'accès,
 - messagerie,
 - bases de données sur RCP, dossiers médicaux, référentiels en cancérologie...,
 - gestion informatisée des dossiers,
 - analyses statistiques...

- ▶ Une salle de réunion :
 - lieu à définir,
 - équipement pour étude des dossiers (négatoscope, vidéoconférence),
 - moyens de consultation ou d'information rapide.
- ▶ Statut juridique et financement :

le statut juridique et le financement de l'UCPO doivent être précisés. Il ne serait pas logique que les moyens de fonctionnement de l'UCPO dépendent exclusivement des établissements et praticiens impliqués. Il serait logique que les autres acteurs de santé participent (ARH, Assurance Maladie, Unions Professionnelles, Ligue...).

- Les données médicales :

Avec la capacité qu'aura l'UCPO de fédérer les professionnels et de leur être utile pour améliorer les pratiques, les données médicales accessibles constituent le point central de l'UCPO. On peut citer à titre d'exemple :

- ▶ le dossier médical minimum transmissible (support papier et /ou informatique),
- ▶ les descriptions et les choix en matière d'arbres décisionnels et de référentiels,
- ▶ la bibliographie accessible,
- ▶ les dossiers relatifs aux essais cliniques, leur suivi et le retour d'information,
- ▶ la formation médicale continue...

V - PROPOSITIONS POUR UN CAHIER DES CHARGES DES RCP

Revenons une fois de plus au but recherché : créer une dynamique visant à améliorer les pratiques en favorisant la concertation pluridisciplinaire.

Pourquoi ? Parce que les professionnels eux-mêmes considèrent cette coordination comme indispensable à la qualité de leur prise en charge et à l'obtention des résultats attendus.

La démarche ne peut donc être que très pragmatique. Il n'y a ici aucune invention, aucune révolution. C'est d'une évolution des comportements et de l'organisation du travail qu'il s'agit. Il faut convaincre de participer aux réunions, pour cela il faut que ces dernières soient utiles et donc préparées, il faut créer des outils de compréhension mutuelle et de transmission de l'information, trouver des créneaux horaires compatibles, trouver les méthodes les plus économes en temps et en déplacements, et néanmoins trouver les moyens de dégager du temps. ... Toutes choses qui ne peuvent se décréter !

Le but est donc de tenter, à partir d'un état des lieux des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) déjà existantes ou en cours de constitution, de définir un cahier des charges minimal pour une qualité de fonctionnement satisfaisant, en accord avec les intentions et les textes, notamment la circulaire du 24 mars 1998.

La concertation pluridisciplinaire est une pratique fréquente en cancérologie. Mais, souvent, elle n'est pas formalisée. Dans la pratique on rencontre ainsi la conversation téléphonique ou le "Staff".

Ces 2 types d'échange, très largement répandus, sont à respecter, surtout pour les attitudes thérapeutiques standards, recommandées ou consensuelles. Ils doivent être optimisés par une trace écrite, avec création d'une fiche patient pour tout nouveau malade, fiche mise au point et conservée au niveau de l'UCPO.

Il ne peut et il ne doit pas y avoir de modèle imposé. Pourtant, dans la dynamique d'évolution qu'il s'agit d'initier, deux niveaux d'organisation des RCP peuvent être décrits à titre d'exemple, pour faciliter les réflexions :

1) EXEMPLE DE NIVEAU A (décision des cas standards et options) :

a) Calendrier précis de réunions, prévues de 3 à 6 mois à l'avance.

b) Composition du quorum nécessaire, suffisant et variable selon les types de RCP :

- oncologues exclusifs, spécialistes d'organes de la localisation discutée, chirurgiens compétents dans la localisation discutée, anatomopathologistes, radiologues...
- ce panel :
 - ▶ vérifie la valeur et l'exhaustivité des documents nécessaires à la prise d'une décision rationnelle,
 - ▶ ou décide de renvoyer la décision vers une autre RCP d'expertise.

c) Fonctionnement :

● *Médecin coordonnateur de la RCP :*

- ▶ Il est chargé d'animer la réunion,
- ▶ Il est responsable de la trace écrite des réunions,
- ▶ Il peut changer d'une RCP sur l'autre.

● *Médecin "traitant" :*

- ▶ il a informé son patient que le dossier serait présenté à la RCP,
- ▶ il apporte les éléments nécessaires à la bonne étude du dossier,
- ▶ il est responsable de la transmission du résultat de la concertation pluridisciplinaire à son patient.

● *Une fiche patient :*

- ▶ est remplie lors de la présentation d'un nouveau dossier de patient (ou éventuellement avant et validée lors de la RCP),
- ▶ est ressortie lors de nouvelles présentations,
- ▶ ce compte-rendu synthétique et systématique est :
 - rédigé par le médecin coordonnateur de la RCP,
 - adressé à chaque intervenant ayant en charge le patient, un double étant conservé au "secrétariat" de l'UCPO.

● *La gestion informatisée des fiches patient doit être possible avec l'aide de l'UCPO.*

● *Un registre des présences doit être constitué.*

d) Un rapport d'activité annuel doit être rédigé et peut être consulté.

2) EXEMPLE DE NIVEAU B (indispensable pour les réunions de décision des cas d'expertise) :

Outre les éléments pré-cités, nous trouverons :

a) Un calendrier précis et centralisé donnant le planning et les adresses de toutes les RCP prévues au moins un an à l'avance.

b) Une composition plus large de ces RCP, pouvant être regroupée par discipline telle que : pneumologie, gynécologie, sénologie, O.R.L., gastro-entérologie, urologie,... celles-ci étant considérées comme les plus importantes au moins quantitativement.

c) Un fonctionnement plus structuré :

● *Médecin coordonnateur de la RCP :*

- ▶ chargé d'animer la réunion, il peut être élu pour une durée donnée, pour ce type de RCP,
- ▶ il doit pouvoir dégager du temps pour cette tâche, car il est responsable de la trace écrite des réunions et du bon déroulement de ces réunions.

● *Médecin "traitant" :*

- ▶ il a informé son patient que le dossier serait présenté à la RCP,
- ▶ il apporte les éléments nécessaires à la bonne étude du dossier,
- ▶ il est responsable de la transmission du résultat de la concertation pluridisciplinaire à son patient.

● *Secrétariat et fiche patient :*

un secrétariat existe au niveau de l'UCPO et, selon l'activité, au niveau de la RCP. Les informations des RCP sont regroupées au niveau de l'UCPO.

- ▶ Une fiche patient est remplie lors de la présentation d'un nouveau dossier de patient.
 - Plusieurs sortes de fiches-patient (première étape d'un dossier médical commun) sont prévues en fonction de la localisation traitée.

- Si le dossier a déjà été présenté, la fiche initiale devra, autant que possible, être réutilisée pour être complétée.
 - Un compte-rendu synthétique et systématique est rédigé par le médecin coordonnateur de la RCP et sera adressé à chaque intervenant ayant en charge le patient, un double étant conservé au niveau de l'UCPO.
 - L'archivage des "données papier" est également assuré. L'élaboration d'un dossier médical minimum transmissible facilitera largement la transmission de l'information et l'archivage.
 - Possibilité d'adresser le schéma de prise en charge au Contrôle Médical en même temps que le protocole d'examen spécial. Cet élément nécessite des modifications radicales dans les pratiques actuelles, notamment le formulaire d'ALD rempli initialement pourrait être modifié et détaillé dans cet esprit.
- Consultation possible de ces fiches-patient " anonymisées " à l'UCPO.
 - Un registre des présences est constitué.

d) Des réunions d'élaboration de référentiels avec compte-rendus écrits et diffusion aux différents médecins intéressés.

e) Un rapport d'activité annuel qui doit être rédigé et peut être consulté.

VI - COMMENT STIMULER LE FONCTIONNEMENT DES UCPO ET LA PARTICIPATION DES MEDECINS AUX RCP ?

L'harmonisation du fonctionnement des RCP justifie la mise en place de liens très fonctionnels et privilégiés entre :

- L'Unité de Coordination Pluridisciplinaire en Oncologie.
- Les Réseaux de soins.
- Les cliniciens (oncologues exclusifs ou non) amenés à prendre en charge des patients atteints de cancer et intéressés par la mise en place du réseau de soins et la création de l'UCPO. Ceci paraît indispensable au bon fonctionnement des réseaux tant sur le plan de la qualité médicale que des indicateurs apparemment souhaités dans le cadre de la circulaire du 24.03.98.

Nous l'avons vu, cela ne peut se faire sans difficulté ni sans gêne, surtout pour des médecins libéraux. Nul ne contestant la nécessité d'une concertation formalisée, il faut toujours veiller à adopter les procédures les plus légères, les moins consommatrices de temps et de déplacements et cependant les plus efficaces. Pour cela la bonne volonté ne peut suffire. Il faut poser et prendre en charge les questions suivantes :

- La question de la rémunération.
On pourrait imaginer une rémunération pour la présentation et la prise en charge d'un nouveau patient après remplissage finalisé de la fiche-patient adaptée, et compte rendu rédigé.
- La question des incitatifs.
Certains pourraient à terme devenir contraignants, mais uniquement lorsque le fonctionnement aura été stabilisé, évalué, et pour les "récalcitrants" à un fonctionnement passé dans les mœurs médicales. En attendant, il faut trouver les moyens adéquats pour encourager la présentation de dossiers, même ceux pour lesquels les décisions thérapeutiques ont été prises avant la RCP (problèmes urgents, standards...).
- La question de la prise en compte de la participation aux RCP dans la FMC en oncologie.
Quel meilleur moyen de formation en effet que de se confronter à des cas concrets dans un environnement spécialisé et pluridisciplinaire ?
- La question du coût.
Comment prendre en charge le surcoût de la mise en place de la "logistique matérielle" de l'UCPO. On l'a vu, en dehors des déplacements et du temps passé, la question de la gestion de l'information est déterminante. La standardisation de cette information au niveau des équipes et des individus concernés ne l'est pas moins. Tout cela a un coût. Cette amélioration de l'outil de travail est nécessaire à tous et bénéficie à tous. La question du partage des coûts supplémentaires est donc une question légitime.

CONCLUSION

La concertation pluridisciplinaire ne se décrète pas. Elle s'organise.

Les structures, aussi bien formalisées et hiérarchisées soient-elles, ne garantissent pas la réalité de la concertation pluridisciplinaire dans la prise en charge concrète de chaque malade concret.

Les réseaux sont à la mode ? Soit. Raison de plus pour se garder des formalisations hâtives et complaisantes, aussi belles et prestigieuses soient-elles, dans la mesure où elles ne changent rien aux pratiques réelles, quand elles n'ont pas pour conséquences de les alourdir et de les rigidifier là où il faut fluidifier et rendre plus facilement accessible...

Lorsque l'on veut changer les comportements, il vaut mieux partir du réel et trouver les incitatifs adéquats pour que les acteurs trouvent leur intérêt dans le changement ou dans les évolutions souhaitées.

Encore faut-il savoir où l'on veut aller, nommer ce que l'on veut pour mieux l'identifier. Pour rendre possible la concertation, il faut coordonner, et donc organiser, sur une base géographique et relationnelle fonctionnelle.

La présente proposition se veut une contribution de l'UNHPC qui reste soumise à débat et à enrichissement. Ce document a pour but d'aider les acteurs de santé dans leurs démarches pour favoriser cette nécessaire concertation pluridisciplinaire souhaitée par tous pour améliorer la qualité de la prise en charge des patients.

PROPOSITION DE STATUTS POUR UNE UCPO, UN RESEAU OU UN DEPARTEMENT DE CANCEROLOGIE.

STATUTS

Article 1er :

Il est fondé entre les adhérents aux présents statuts une association régie par la loi du 1er juillet 1901 et le décret du 16 août 1901, ayant pour titre "Département de cancérologie...".

Article 2 :

Cette association a pour but :

- ▶ de faciliter et d'organiser la prise en charge multi-disciplinaire et la collégialité des décisions thérapeutiques pour les malades atteints du cancer,
- ▶ de faciliter et d'organiser le suivi épidémiologique et statistique en matière de cancérologie,
- ▶ de faciliter et d'organiser la pratique de l'évaluation sous tous aspects, mais en particulier dans les domaines techniques, cliniques, économiques, dans celui de la gestion des ressources des humaines,
- ▶ de faciliter et d'organiser l'analyse des activités en cancérologie,
- ▶ de faciliter la formation continue cancérologique de ses adhérents,
- ▶ de faciliter et d'organiser l'information en cancérologie sous toutes ses formes, et en particulier :
 - par la participation à l'enseignement post-universitaire et l'organisation de réunions régulières d'information et de débats, destinés au corps médical, aux professions de santé, ou au grand public,
 - par la participation aux grands programmes de prévention et de dépistage, organisés par les pouvoirs publics.

Article 3 :

Le siège social est fixé à Il pourra être transféré par simple décision du conseil d'administration. La ratification par l'Assemblée Générale sera nécessaire.

Article 4 :

L'association se compose de membres d'honneur, membres bienfaiteurs, membres actifs ou adhérents. Les membres peuvent être soit des personnes physiques, soit des personnes morales.

Article 5 :

Admission – Pour faire partie de l'association, il faut être agréé par le Bureau qui statue, lors de chacune de ses réunions, sur les demandes d'admission présentées.

Article 6 :

Les membres – Sont membres d'honneur, ceux qui ont rendu des services signalés à l'association : ils sont dispensés de cotisation.

Sont membres bienfaiteurs, les personnes qui versent une cotisation annuelle fixée chaque année par l'Assemblée Générale.

Sont actifs, ceux qui ont pris l'engagement de verser une somme de....., fixée par l'Assemblée Générale.

Article 7 :

Radiation – Conforme aux statuts-types.

Article 8 :

Ressources – les ressources de l'association comprennent :

- ▶ le montant des droits d'entrée et des cotisations,
- ▶ les subventions de l'Etat, des départements, des communes, ou de la région,
- ▶ les dons et subventions pouvant être également reçus.

Articles 9 et suivants :

Ils concernent le Conseil d'Administration, les Assemblées Générales Ordinaires et Extraordinaires, le règlement intérieur, la dissolution. Ils sont conformes aux statuts types des associations régies par la loi du 1er juillet 1901.

Bibliographie

- Circulaire DGS-SPI-VSI/DSS-1A/DH-EO-AF2/97-790 du 16/12/1997 relative aux priorités de la politique d'organisation des soins hospitaliers pour 1998.
- Conférence Nationale de Santé de Juin 1997.
- Circulaire DH/EO N° 97/277 du 09/04/1997 relative aux réseaux de soins et communautés d'établissements.
- Ordonnance N° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée (art. L. 712.3.2, L. 712.3.3 et L. 712.3.4 du code de la santé publique).
- B. HOERNI – Rapport : "Pratique médicale en réseau et déontologie"
Bulletin de l'Ordre des Médecins - décembre 1997.
- LA DEMARCHE QUALITE EN CANCEROLOGIE PRIVEE LIBERALE
Proposition de labellisation des réseaux en cancérologie
(document UNHPC en cours de rédaction).
- Revue HOSPITALISATION NOUVELLE :
 - ▶ N°258 – mai 1998 - "Cancérologie Privée : qualité et nouvelle organisation des soins".
 - ▶ N°253 – décembre 1997 - "Partage de l'information, transmission et confidentialité dans les réseaux de soins" (compte rendu des Rencontres Annuelles de l'UNHPC du 5.11.97).
 - ▶ N°240 – juin/juillet 1996 - "La cancérologie".
- Livre Blanc de la Cancérologie Libérale – juillet 1990.
- Standards, Options et Recommandations de la
Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (1998, 2ème édition).

Pour la première édition :

Ce document a été réalisé grâce au concours du Dr Pierre Cojan, Président
et des Membres du Bureau de l'UNHPC :

Dr Coscas, Dr Despax, Dr Economides, Mr Frenehard, Dr Guichard,
Dr Helle, Dr Kessler, Dr Prot-Pigagniol, Dr Saris, Dr Blois, Mr Roudil,
Dr Heymans, Mr Lemaire, Dr Kamioner, Dr Burg, Dr Ganem,
Dr Le Dorze, Dr Lipinski, Dr Martin, Dr Naman.

Pour la deuxième édition :

Ce document a été réalisé grâce au concours du Dr Philippe Bergerot, Président,
des Drs Cojan et Saris, Présidents d'Honneur
et des Membres du Bureau de l'UNHPC :

Dr Alemanno, Dr Benbunan, Dr Burg, Dr Couderc,
Dr Despax, Dr Desprez, Dr Ganem, Dr Guichard, Dr Heymans,
Dr Kamioner, Dr Le Dorze, Dr Lipinski, Mr Parmentier,
Dr Reboul, Dr Rixe, Dr Rouverand.

coordination et rédaction : U.N.H.P.C.

Maquette : Céline Desallais - Impression : PRINT PLUS. - Tous droits de reproduction interdits - mars 1999

CHARTRE DES CENTRES
ET RESEAUX DE LA
CANCEROLOGIE LIBERALE

UNHPC - 17 bis Bd Pasteur 75015 Paris - tél : 01 44 38 52 52 - fax : 01 44 38 52 50 -



UNHPC

Union Nationale
Hospitalière Privée
de Cancérologie

*A MESDAMES ET MESSIEURS
LES ADHERENTS DE L'UNHPC*

Paris, le 18 mai 1999

Cher(e) Adhérent(e),

La cancérologie libérale, du fait du grand nombre de praticiens intervenants et de structures où ils exercent, est par tradition et par volonté organisée en réseau. Et si notre secteur peut paraître plus « éparpillé » que d'autres, il est aussi la preuve que la pluridisciplinarité peut fonctionner puisque près de 50% des malades atteints du cancer s'adressent à nos établissements et à nos équipes pour la prise en charge de leur maladie.

Ces deux notions essentielles dans l'exercice de la cancérologie que sont le **réseau** et la **pluridisciplinarité** ont été particulièrement soulignées et développées dans la 2ème édition de la Charte de la cancérologie privée. Cette diversité d'approches, de spécialités, de compétences constitue bien le fondement de la médecine moderne, et de la cancérologie en particulier. Il n'est donc pas étonnant d'en trouver la marque dans ce document intitulé :

« **CHARTRE DES CENTRES ET RESEAUX DE LA CANCEROLOGIE LIBERALE** »

que nous avons le plaisir de vous adresser aujourd'hui.

Cette nouvelle édition est le reflet de la réflexion de l'UNHPC à la lumière du schéma organisationnel proposé à la cancérologie par la circulaire DGS/DH n°981213 du 24 mars 1998 (jointe en annexe dans la Charte). L'UNHPC pense ainsi contribuer à faire avancer le consensus des professionnels sur l'organisation de la pratique et la régulation de la cancérologie dans son ensemble. En effet, concernant :

- **le réseau**, les Centres et Réseaux de la Cancérologie Libérale, « **CRCL** », sont des lieux de traitement de proximité s'intégrant en outre dans l'organisation plus générale des réseaux de cancérologie, grâce à une collaboration très développée avec les autres structures de soins: Centres de Lutte Contre le Cancer, les CHU, et les Hôpitaux Généraux ;
- **la pluridisciplinarité**, offrant aux patients une prise en charge thérapeutique optimale, l'UNHPC propose un certain type d'organisation en utilisant le vocabulaire suivant :
 - **UCPO** (Unité de **C**oordination **P**luridisciplinaire en **O**ncologie) cadre général de la concertation pluridisciplinaire, dont l'une des missions est la mise en place des
 - **RCP** (**R**éunion de **C**oncertation **P**luridisciplinaire).

Restant à votre disposition, je vous prie de croire, Cher(e) Adhérent(e), à l'assurance de mes sentiments les meilleurs.

Docteur Philippe BERGEROT
Président de l'UNHPC

Déclaration d'adhésion à la CHARTRE des CENTRES et RÉSEAUX de la CANCÉROLOGIE LIBÉRALE



Je soussigné, (Docteur, Monsieur, Madame...) (Nom et Fonction) déclare :

- être en possession d'un exemplaire de la «Charte des Centres et Réseaux de la Cancérologie Libérale»,
- l'avoir lu et en connaître le contenu,
- avoir une activité me conduisant à la prise en charge de malades atteints du cancer.

Conscient de l'importance du respect de ces principes pour la qualité de la prise en charge du malade atteint du cancer et les bonnes pratiques concernant la médecine qui lui est proposée et/ou appliquée, je m'engage :

- à m'inspirer, dans ma pratique professionnelle, des principes qui y sont développés,
- à prendre personnellement les initiatives nécessaires à leur respect et à leur mise en œuvre,
- à apporter mon concours aux initiatives personnelles et collectives qui vont dans le même sens,
- à participer activement à toute organisation qui y fera référence et qui prendra des mesures concrètes pour les mettre en œuvre,
- à participer aux travaux nécessaires à l'évaluation et à l'évolution de la Charte, au(x) niveau(x) qui est(sont) le(s) mien(s), et en particulier à procéder régulièrement à un bilan pluridisciplinaire et interprofessionnel, écrit, de l'état d'avancement de son application, des difficultés rencontrées, des décisions prises afin de favoriser son application dans le(s) centres(s) et/ou réseau(x) où j'exerce,
- à faire connaître cette Charte au personnel salarié qui est sous ma responsabilité et, le cas échéant, à en faire mention dans leur contrat de travail,
- à la tenir à disposition de quiconque la demandera,
- à favoriser, au plan local, régional ou national, toute initiative interprofessionnelle qui permettrait de déboucher sur un système de contrôle/évaluation du degré de respect et de mise en œuvre du contenu de la Charte dans les structures et les pratiques, et, le temps venu, à y apporter loyalement mon concours.

Cette déclaration d'adhésion est faite librement, en pleine conscience des responsabilités qui sont les miennes.

J'autorise, par la présente, l'U.N.H.P.C. à faire état publiquement de mon adhésion à la Charte des Centres et Réseaux de la Cancérologie Libérale et des engagements qui en découlent.

L'U.N.H.P.C., pour sa part, s'engage à corriger immédiatement tout document qui porterait mon nom, dès mon éventuel retrait et autorise les structures, centres, réseaux et/ou établissements auxquels je suis lié par contrat à faire connaître mon adhésion.

Fait en double exemplaire,

Le :

Le Président de l'U.N.H.P.C.

L'adhérent à la Charte
"Bon pour accord"