



Les Rencontres 2002 de la Cancérologie Libérale et Hospitalière Privée

**IX^{èmes} Rencontres de l'UNHPC
II^{èmes} Rencontres de la FCLH**

mercredi 11 décembre 2002

DEUX QUESTIONS D'ACTUALITÉ

- Chirurgie cancérologique :
l'exemple du cancer du sein**
- La fonction qualité et l'évaluation
des pratiques dans les réseaux de
cancérologie**

Les Rencontres
2002
de la Cancérologie Libérale
et Hospitalière Privée

Débat organisé à la Maison des Polytechniciens à Paris
avec le soutien des laboratoires Aventis.
Le script a été pris par I. Guérin.
Sa révision a été faite par les auteurs.
Le livre a été conçu et réalisé par G. Parmentier,
l'impression par Instaprint dépôt légal : juillet 2003.

Union Nationale Hospitalière Privée de Cancérologie (UNHPC)
Fédération de Cancérologie Libérale et Hospitalière (FCLH)

81 rue de Monceau - 75008 PARIS

Les Rencontres 2002 de la Cancérologie Libérale et Hospitalière Privée

**IX^{èmes} Rencontres de l'UNHPC
II^{èmes} Rencontres de la FCLH**

mercredi 11 décembre 2002

DEUX QUESTIONS D'ACTUALITÉ

- **Chirurgie cancérologique :
l'exemple du cancer du sein**
- **La fonction qualité et l'évaluation
des pratiques dans les réseaux de
cancérologie**

**Union Nationale Hospitalière Privée de Cancérologie
Fédération de Cancérologie Libérale et Hospitalière**

*Coordination
et pluridisciplinarité
au service des patients
atteints du cancer*

Avant-propos

Les Rencontres Nationales annuelles de l'UNHPC en sont à leur neuvième édition. Le succès des Rencontres 2001, réunies pour la première fois sur l'initiative conjointe de l'UNHPC et de la FCLH nous a convaincu de reprendre ce double patronage pour l'organisation des Rencontres 2002.

Les **deux sujets** retenus étaient, cette année, celui de la chirurgie cancérologique avec l'exemple du cancer du sein et celui de la fonction qualité et de l'évaluation dans les réseaux de cancérologie.

Le contexte était un peu spécial cette année dans la mesure où nous étions en pleine phase d'élaboration du nouveau "Plan cancer" voulu par le Président de la République dans le cadre des Grands Chantiers du septennat. Chacun sait notre déception quant aux modalités d'élaboration de ce plan. La Commission officielle a été composée sans la présence d'hommes ou de femmes ayant une expérience des conditions d'exercice qui prévalent dans la prise en charge des malades atteints du cancer : médecine libérale, hospitalisation privée, mais aussi Centres Hospitaliers Généraux... Point n'est besoin d'y revenir. Heureusement les plans précédents et les actions du type "Cercle des Cancérologues" avaient permis de dégager de nombreux points de vue communs. La question est maintenant celle de la mise en application concrète de ce plan, des conditions de l'amélioration des résultats de la lutte contre le cancer.

Vous trouverez ici l'**intégralité des interventions** qui ont eu lieu lors de nos Rencontres. Nous avons, cette année encore, conservé le style oral en repartant du script des Rencontres. Cela facilite la lecture en la rendant plus vivante. Bien sûr les auteurs ont revu leurs textes. Nous les remercions pour l'amabilité avec laquelle ils ont bien voulu procéder à ce travail supplémentaire.

La publication des actes des Rencontres 2001 avec une **annexe documentaire** fournie (sur les prises en charge chimiothérapeutiques et sur l'ouverture du droit coopératif aux professionnels de santé) a été un succès. Nombreux sont les témoignages qui nous disent que ce livre a été utile.

Ces témoignages nous ont conduits à renouveler l'expérience. Ainsi que cela avait été le cas l'an dernier ce livre a donc été conçu comme un outil. La plupart des documents distribués aux participants de ces Rencontres 2002 sont repris ici. En fait il s'agit de ceux qui étaient directement en relation avec les deux thèmes traités. Mais nous avons aussi voulu compléter ces annexes documentaires :

- Concernant les **bases de données PMSI**, vous trouverez ici :
 - **L'étude du Dr M. Lehmann** sur la chirurgie du sein au travers du PMSI, dans sa version intégrale.

Mais aussi les deux études souvent citées lors des Rencontres et qui étaient simplement présentées dans les dossiers remis aux participants.

- **Le n° 199 - Octobre 2002 - de la revue de la DREES, Etudes et Résultats, "Incidence et traitement chirurgical du cancer"**. Nous remercions tout particulièrement les responsables de la DREES qui nous ont fourni des exemplaires pour chacun des participants lors de nos Rencontres puis qui nous ont autorisé à reproduire ici ce numéro. Nous remercions aussi les auteurs, y compris pour leur participation à nos travaux.
- **L'article intitulé "Volume et coût de la prise en charge hospitalière du cancer en France en 1999"** reproduit ici avec l'aimable autorisation des responsables du Bulletin du Cancer. Nous les remercions ainsi que les auteurs et tout particulièrement Laurent Borella, lui aussi fidèle à nos travaux, pour cette autorisation.

Trois des meilleures études du moment concernant le cancer au travers des bases PMSI sont donc réunies ici. Nous pensons être ainsi utiles à l'ensemble de la Profession.

- Concernant la **fonction qualité et l'évaluation des pratiques dans les réseaux de cancérologie**, les Rencontres ont été l'occasion d'évoquer les nombreux textes réglementaires touchant aux réseaux de santé parus en 2002 et les deux études ANAES qui leur sont consacrées. On trouvera donc dans l'annexe documentaire :
 - **La circulaire inter-régimes sur les réseaux de santé du 30/12/2002** qui reprend en annexe tous les autres textes parus en 2002.
 - **Une présentation** des deux études de l'ANAES consacrées aux réseaux, celle d'août 1999 et celle d'octobre 2001. Le document de 2001, consacré à l'évaluation des réseaux, était dans les dossiers des participants.

- Enfin, l'année 2002 a été marquée par la promotion de la lutte contre le cancer au titre des grands chantiers du Président de la République pour la durée de son nouveau mandat. Cette idée vient sans doute en partie des conversations que le Cercle des Cancérologues qui rassemble chacune des composantes de l'interprofession avait eu avec chacun des candidats à la présidence, et en particulier avec M. Jacques Chirac et avec ses Conseillers. Nous y étions bien sûr actifs. Pourtant, il n'a pas été jugé utile d'intégrer une seule personne ayant eu l'expérience d'un exercice libéral ou en établissement sous OQN dans la Commission mise en place pour élaborer ce nouveau Plan cancer. Nous avons bien sûr essayé, néanmoins, de faire valoir les spécificités de cet exercice, largement dominant dans la lutte contre le cancer. Il nous a donc paru utile de reproduire ici les contributions qui ont été les nôtres durant cette phase préparatoire, souvent dans des conditions pour le moins difficiles. On trouvera donc ces **contributions à l'élaboration du plan cancer** dans la troisième annexe documentaire :

- un certain nombre de courriers sur les conditions de préparation de ce nouveau plan,
- nos contributions aux travaux de la Commission, puis du Comité, et une note de méthode complémentaire sur les réseaux qui a été remise au Ministre Jean-François Mattéi. Cette année fut, pour tous, une année d'intenses réflexions sur nos conditions d'exercice et les moyens d'améliorer la lutte contre le cancer et la qualité de la prise en charge des malades qui en sont atteints. Nos adhérents, mais aussi l'ensemble de l'interprofession, ont ainsi un accès facilité aux principales productions publiées par l'UNHPC sur le thème de l'organisation de notre système de santé durant cette phase préparatoire au plan cancer.

Chacune de ces annexes documentaires fait l'objet d'une présentation spécifique. Chacun des documents est pourvu d'une table des matières.

Ainsi, cette année encore, et par la publication de cet ouvrage, nous espérons être utiles à tous ceux qui ont participé à nos "Rencontres 2002 de la cancérologie libérale et hospitalière", à nos adhérents, et au-delà à tous ceux qui participent à la lutte contre le cancer et à l'amélioration de notre système de santé.

TABLE DES MATIÈRES

Avant-propos	5
Table des matières	9
Présentation de la Journée	15

- I -

CHIRURGIE CANCÉROLOGIQUE L'EXEMPLE DU CANCER DU SEIN

Président :

Dr Yves KESSLER

Modérateur :

Dr Claude REGENSBERG

• Introduction

Dr Yves KESSLER 21

• Eléments d'information :

- La chirurgie du sein au travers des bases de données PMSI
Dr Michel LEHMANN 23
- Le Livre Blanc de la chirurgie carcinologique
Pr François GUILLEMIN 31
- Le référentiel ANAES relatif à
la chirurgie des lésions mammaires
Dr Christine JESTIN 40

• Discussion 46

• **Table-ronde sur la pratique de la chirurgie carcinologique du sein :**

- Clinique de l'Orangerie (Strasbourg) Dr Hubert CALDEROLI	52
- Centre Catherine de Sienne (Nantes) Dr Yves GUILLARD	58
- CHU de Tours, FNC-CHU Pr Jacques LANSAC	61
- Polyclinique Majorelle (Nancy) Dr Bertrand MAY	68

• **Synthèse des travaux**

Dr Yves KESSLER	77
-----------------------	----

DOCUMENTS ANNEXES :

TABLE	81
N° 1 : Le cancer du sein au travers des bases de données PMSI M. Lehmann, BAQIMEHP	83
N° 2 : Etudes et Résultats n° 199 • Octobre 2002 • «Incidence et traitement chirurgical des cancers»	121
N° 3 : «Volume et coût de la prise en charge du cancer en France en 1999» L. Borella et al. Bull Cancer 2002;89(9):809-21	157
N° 4 : Guide de l'ANAES : Chirurgie des lésions mammaires (table) ...	193
N° 5 : Coordonnées des intervenants	201
N° 6 : Dépêche APM du 17 décembre 2002	205

- II -
LA FONCTION QUALITÉ
ET L'ÉVALUATION DES PRATIQUES
DANS LES RÉSEAUX DE CANCÉROLOGIE

Introduction

Dr Ph. BERGEROT215

Modérateur :

M. G. PARMENTIER

• Quelques propositions :

- L'ANAES
Mme Dominique LE BŒUF215

- La FNCCH
Dr David ZYLBERAIT219

- L'UNHPC
M. Gérard PARMENTIER223

- La FNCLCC
Dr Bernard LECLERC230

- ONCOFRANCE
Pr Thierry PHILIP239

• Réaction des institutionnels :

- La DHOS
M. EDOUARD COUTY244

- La Ligue contre le cancer
Pr Henri PUJOL253

- L'ANAES
M. Alain COULOMB256

- La FNC-CHU pour la FHF
Pr Jacques LANSAC263

Synthèse de la journée

Dr Ph. BERGEROT269

DOCUMENTS ANNEXES :

TABLE273

N° 2 : Les textes réglementaires de 2002 concernant les réseaux275

N° 3 : Les deux documents de l'ANAES sur les réseaux (table)351

N° 4 : Coordonnées des intervenants359

- III -

**ANNEXE DOCUMENTAIRE
CONTRIBUTIONS DE L'UNHPC
A LA PRÉPARATION DU NOUVEAU PLAN CANCER**

TABLE et PRESENTATION367

N° 1 : Lettre au Ministre du Vendredi 6 septembre 2002371

N° 2 : Lettre au Président du Comité National du Cancer375

N° 3 : Réponse du Pr Th. Philip, en date du 19/9/2002379

N° 4 : Eléments de "Programme" : 20/9/2002383

N° 5 : "Accordez-nous du temps !" : 14/10/2002393

N° 6 : Proposition de cahier des charges pour les UCPO
(14/10/2002)407

N° 7 : Intervention lors de l'audition de l'UCCSF-Alliance
(16/12/2002)423

N° 8 : "En cancérologie, pour bien soigner les médecins
doivent se concerter..." (5/2/2003)461

N° 9 : Organisation du système de santé en cancérologie :
les "sites" et les "réseaux" (2/2003)491

**- IV -
COMPLÉMENTS**

Quelques publications de l'UNHPC	527
La “plate-forme commune” de la cancérologie libérale et hospitalière privée	529
Index des intervenants	531

Présentation de la Journée
(document introductif
au dossier remis aux participants)

Mesdames, Messieurs, Chers Collègues,

Nous nous réjouissons tout particulièrement de votre présence nombreuse à ces nouvelles **Rencontres de la Cancérologie Libérale et Hospitalière Privée** et vous remercions de la confiance que vous nous accordez en venant participer à nos travaux.

Chaque année elles sont l'occasion d'un dialogue fructueux entre professionnels d'origine, de métiers et de statuts différents, mais tous réunis pour approfondir telle ou telle dimension d'organisation, de régulation ou d'évaluation de la prise en charge et du traitement du cancer.

Les deux thèmes choisis cette année devraient, une fois encore, contribuer à nous faire avancer sur deux sujets d'intérêt commun.

- **L'organisation de la chirurgie** a fait l'objet d'un important travail de proposition de la part de la Fédération des Centres. Confronter ce "Livre Blanc" aux pratiques du secteur privé était important et répondait d'ailleurs aussi au souhait exprimé par les auteurs. Afin de rester très concrets et pratiques, l'exemple du cancer du sein nous a paru devoir être retenu.

Les bases PMSI, malgré la difficulté d'interprétation provenant de la dissémination du cancer au travers de nombreux GHM non spécifiques, permettent maintenant d'avoir une vue réaliste de l'activité de chacun des acteurs qui contribuent à la prise en charge du cancer dans les Établissements de santé. L'étude de l'équipe du BAQIMEHP, bien que limitée au sujet du jour, les prises en charge chirurgicales du cancer du sein, constitue une contribution importante. Elle sera publiée à l'issue de ces Rencontres. Rappelons pourtant qu'une bonne part de l'activité concernée par la prise en charge des malades atteints du cancer échappe encore au PMSI. Il faudra bien un jour que les Tutelles répondent favorablement à la demande d'intégration de la radiothérapie libérale, par extension du champ couvert par le PMSI. D'après la CNAM il s'agit d'environ 55 % de l'activité radiothérapique en France...

La sortie imminente du référentiel de l'ANAES sur la chirurgie des lésions mammaires tombait à pic pour enrichir nos débats et nous remercions l'ANAES et tout particulièrement le Pr Y. Matillon pour son autorisation de diffusion en avant première auprès des participants et le Dr Ch. Jestin pour sa contribution à ces Rencontres.

Ces trois éclairages devraient tout à la fois poser et enrichir notre Table Ronde.

- Vous connaissez l'importance que nous accordons au développement de la fonction qualité dans nos organisations, la priorité que nous donnons à l'**évaluation des pratiques** et à l'approche en termes de résultats médicaux.

La FNCLCC a été pionnière avec son manuel d'accréditation. L'UNHPC a innové en proposant une labellisation des réseaux de cancérologie sur critères de résultats médicaux.

La FNCCH propose une organisation spécifique de l'interprofession.

La Fédération des CHU se restructure avec le soutien de la FHF.

Tous nous nous sommes retrouvés autour d'un projet fédérateur au nom d'ONCOFRANCE et de l'idée d'une "labellisation" collective. L'ANAES suit ces travaux avec intérêt et nous y encourage. Au delà des travaux des responsables de nos Fédérations, notre réunion permettra de confronter ces projets de façon plus large et donc de les faire mûrir.

Les points de vue des Fédérations d'Établissement, de la DHOS et de l'ANAES sont, chacun, de première importance. La Table Ronde permettra, pour la première fois, leur expression publique.

Chacun connaît la contribution active que nous avons apportée aux travaux du **Plan Cancer** et le regret que nous avons du caractère plus confidentiel donné à la préparation des propositions élaborées dans le cadre du "**Chantier du Président**".

Pour une large part, l'idée de ce "chantier prioritaire" est le fruit de la démarche collective entreprise auprès des candidats à l'élection Présidentielle par le cadre du Cercle des Cancérologues. La capacité que nous avons, en cancérologie, à confronter nos points de vue et à élaborer des propositions collectives, tous statuts et origines confondus est une richesse qu'il nous faut préserver.

Puissent ces Rencontres y contribuer !

Vous trouverez dans ce petit dossier une présentation des différentes interventions. Comme chaque année nous essayerons de publier les actes de nos Rencontres et bien sûr, dans ce cas, vous en serez destinataire.

En annexe, à titre d'information, nous vous proposons quelques documents complémentaires :

- Les résumés des contributions des docteurs Bergerot et Serin à la "*Commission d'orientation de la lutte contre le cancer*". Ils étaient auditionnés sur les UCPO et sur les consultations longues :
 - **Proposition de cahier des charges pour les Unités de Coordination Pluridisciplinaire en Oncologie (UCPO).**
 - "*Accordez-nous du temps !*" - Propositions visant à permettre la satisfaction de cette revendication exprimée par les malades atteints du cancer.
- Une note de présentation, nous devrions dire d'alerte, sur l'important chantier institutionnel (achevé) et réglementaire (en cours) concernant la **sécurité nucléaire** de nos installations. Il s'agit d'un extrait de dossier élaboré à l'intention de nos Adhérents, extrait que nous avons pensé pouvoir vous être utile tant ce chantier est vaste et nouveau.
- La contribution de l'UNHPC au futur projet stratégique de la FHP. Ce document de synthèse appelé "**Éléments de programme**" résume les "axes stratégiques" de l'UNHPC et donne quelques exemples d'implications sur des questions d'actualité et quelques points d'amélioration des conditions d'exercice faites aux Établissements et aux Cancérologues privés libéraux.
- Une plaquette de présentation de la "plateforme commune" constituée par :
 - L'UNHPC - Union Nationale Hospitalière Privée de Cancérologie - qui rassemble les établissements ayant une activité de cancérologie et les équipes médicales qui y exercent et dont le Président est le Docteur Philippe Bergerot
 - Le SNRO - Syndicat National des Radiothérapeutes Oncologues - qui rassemble les radiothérapeutes oncologues et dont le Président est le Docteur Philippe Martin.
 - Le SFOM - Syndicat Français des Oncologues Médicaux - qui rassemble les oncologues médicaux et dont le Président est le Docteur Franck Bürki.
 - La FCLH - Fédération de la Cancérologie Libérale et Hospitalière - qui a pour vocation de rassembler toutes les organisations représentatives de l'hospitalisation privée et des praticiens contribuant à la prise en charge des malades du cancer et dont le Président est le Docteur Yves Kessler.
- Le n° 199 d'**Études et Résultats**, daté d'octobre 2002, et consacré à l'incidence et au traitement chirurgical des cancers. Nous remercions la DREES d'avoir mis ce numéro à notre disposition.

- Un tirage spécial du **référentiel de l'ANAES** sur la chirurgie des lésions mammaires qui fait des participants à ces Rencontres les premiers destinataires de ce document important et innovant par sa volonté de toucher toute l'équipe chirurgicale qui prend en charge un patient opéré.
- Un tirage du document de l'ANAES «**Evaluation des réseaux de soins** : bilan de l'existant et cadre méthodologique». Nous remercions l'ANAES pour ces mises à disposition.
- Un recueil des **textes** législatifs et réglementaires récents concernant les **Réseaux** de santé.
- Des exemplaires de la revue "Oncologie"
- Une présentation de l'enquête "Parcours de femme", dont les résultats seront bientôt publiés.

Vous trouverez aussi, bien sûr l'attestation de présence que plusieurs d'entre vous nous ont demandée.

Plusieurs de nos publications sont présentées à l'entrée : n'hésitez pas à vous les procurer.

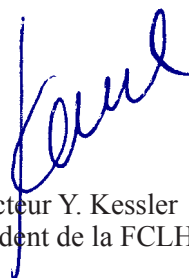
Nous voudrions enfin remercier tout particulièrement nos orateurs pour la qualité de leur contribution et pour l'amitié qu'ils nous font en participant à nos travaux.

De même nous remercions une fois encore le laboratoire **Aventis** pour sa discrète, généreuse et fidèle contribution sans laquelle ces Rencontres ne pourraient se tenir.


À tous nous souhaitons des Rencontres stimulantes et nourrissantes pour l'amélioration de nos pratiques et de la prise en charge des malades atteints du cancer !



Docteur Philippe Bergerot
Président de l'UNHPC



Docteur Y. Kessler
Président de la FCLH


G. Parmentier
Secrétaire National de l'UNHPC

- I -
Chirurgie
cancérologique :
l'exemple du
cancer du sein

Président : Dr Yves KESSLER
Modérateur : Dr Claude REGENSBERG

Chirurgie cancérologique : l'exemple du cancer du sein

❖ Dr Yves KESSLER

Au nom de la FCLH et de l'UNHPC, je remercie infiniment les nombreux participants qui se sont inscrits à cette Journée. Beaucoup nous rejoindront cet après-midi compte tenu du fait que nous avons choisi cette année deux sujets très différents. Vous le savez, les thèmes de ces Rencontres 2002 conjointement par l'UNHPC et la FCLH sont, le matin celui de la chirurgie oncologique et cet après-midi celui des réseaux et de la qualité.

Je remercie infiniment les nombreux représentants du Ministère, de l'ANAES, et de l'Assurance Maladie, qui déjà l'an dernier étaient présents, et sont encore là cette année, ou vont venir nous rejoindre dans le courant de la journée.

Le nombre de participants inscrits à cette journée est un test pour les organisateurs, cela prouve que nous avons bien choisi les sujets, j'espère qu'en fin de journée tout le monde sera satisfait de ce qui ressortira de nos réflexions.

Je voudrais dire tout de suite, en priorité, un grand merci à M. Gérard Parmentier, notre Secrétaire National, pour le travail énorme qu'il a fourni, et vous en avez une preuve dans ces magnifiques dossiers qui vous ont été remis.

Cette matinée est placée sous l'égide de la Fédération de la Cancérologie Libérale et Hospitalière, la FCLH, que j'ai l'honneur de présider. Je vous rappelle que cette fédération rassemble plusieurs structures : la Société Française de Cancérologie Privée, le Syndicat National des Radiothérapeutes Oncologues, le Syndicat Français des Oncologues Médicaux, l'Union des Chirurgiens Français, l'UCCSF-Alliance, la FHP, et la Fédération Nationale des Médecins Radiologues.

Nous avons donc rassemblé de nombreux praticiens impliqués dans la prise en charge du cancer, mais notre Fédération s'étendra certainement à d'autres structures syndicales représentatives, celle des anatomopathologistes et celle des biologistes par exemple. Avec l'UNHPC, le Syndicat des Radiothérapeutes Oncologues, et le Syndicat Français des Oncologues Médicaux, nous avons créé tout récemment une "plate-forme commune" pour mettre en commun nos moyens, la difficulté étant la mise en commun des moyens matériels. Elle est toute récente, datant de quelques jours.

Cette matinée sera animée par le Dr Regensberg, Secrétaire général de l'UCF, et nous avons choisi, pour traiter de la chirurgie oncologique, l'application au cancer du sein. Pourquoi avoir choisi de nous pencher sur la chirurgie ? Cela s'est fait à la demande des chirurgiens qui, très souvent, dans nos réunions en sociétés savantes ou syndicales, nous font remarquer qu'on ne parle jamais, en tous les cas pas assez d'eux.

Pourquoi la chirurgie du sein ? Il fallait éviter de s'éparpiller. C'était peut-être la simplicité. Je crois que la chirurgie du cancer du sein est un exemple de longue date, d'expérience, de pluridisciplinarité. Cette chirurgie est un élément fondamental de la bonne pratique cancérologique.

Avant d'évoquer la possibilité de créer ou de formaliser nos réseaux, nous avons déjà créé dans nos structures privées ou ailleurs, des réunions de concertation. Cela est particulièrement vrai dans le cas du cancer du sein.

La matinée va se dérouler de la manière suivante :

Vous aurez tout d'abord trois intervenants qui vont vous fournir des éléments d'information. Pour deux d'entre eux il s'agit d'une première présentation.

- Le Dr Michel Lehmann, du BAQIMEHP, va vous parler de la chirurgie du sein telle qu'elle apparaît au travers des bases de données PMSI. Il a été le cheville ouvrière d'une étude cofinancée par l'UNHPC et la FCLH à la suite d'un cahier des charges fixé avec le BAQIMEHP.

Cette étude arrive en complément d'études récentes dont l'une a été publiée par M. Laurent Borella dans le Bulletin du Cancer. Vous avez dans votre dossier ses références bibliographiques. Vous avez aussi dans votre dossier une étude récente de la DREES.

- Le Pr François Guillemin, professeur de chirurgie oncologique à l'Université de Nancy I, directeur du Centre Alexis Vautrin à Nancy, vous parlera du Livre Blanc de la Chirurgie Cancérologique dont il est coauteur ; il évoquera ses idées sur ce thème.
- Ensuite, nous avons changé l'ordre du programme, le Dr Christine Jestin, que nous avons bien connue lorsqu'elle était en charge du cancer au Ministère, et qui est maintenant à l'ANAES va vous parler du référentiel ANAES concernant la chirurgie du sein.

Elle a eu un petit problème technique, elle sera un peu en retard. Je pense qu'elle interviendra en fin de matinée, ce sera une présentation très intéressante puisque c'est une avant-première.

- Après une très courte pause, nous aurons une table ronde autour du thème plus précis du cancer du sein. Plusieurs orateurs vous parleront de leurs expériences : le Dr Hubert Calderoli, de la Clinique de l'Orangerie à Strasbourg, membre de l'Académie de Chirurgie, le Dr Yves Guillard, du Centre Catherine de Sienne à Nantes, le Pr Jacques Lansac, du CHU de Tours, au nom de la Fédération de la Cancérologie des CHU, et le Dr Bertrand May, chirurgien à la Polyclinique Majorelle à Nancy ont accepté de participer à cette table ronde, et je les en remercie.
- Nous terminerons par une discussion sur les sujets ou expériences évoqués durant la matinée.

Nos travaux seront animés et modérés par le Dr Claude Regensberg, Secrétaire Général de l'UCF.

❖ Dr Claude REGENBERG

Pour cette première partie, je vais appeler le Docteur Michel Lehmann, du BAQIMEHP, pour nous parler de la chirurgie du sein telle qu'elle apparaît au travers des bases de données PMSI.

❖ Dr Michel LEHMANN

Je tiens à remercier les organisateurs de cette journée, en particulier, Gérard Parmentier, qui est à l'origine de ce travail, qui l'a initié, soutenu, et a eu un suivi très attentif de ce que nous avons réalisé. C'est en partie grâce à lui que je peux vous le présenter aujourd'hui. Un point de détail : il m'a confirmé que ce travail serait publié tout prochainement sous l'égide de l'UNHPC.

Je salue aussi ici la présence du docteur Francis Corrias de la CRAMIF et de ma collègue DIM le docteur Florence Vollaire qui ont tous deux beaucoup fait pour la mise au point du logiciel DAC[®], logiciel dont je vais reparler.

Je suis chargé de mission au BAQIMEHP, et j'ai aussi des fonctions de médecin responsable de DIM dans une clinique du sud de la France.

J'ai la tâche de commencer par un exposé contenant beaucoup de chiffres, j'espère que ce ne sera pas trop rébarbatif et que cela alimentera un débat qui ne portera pas que sur des chiffres.

Autour du PMSI, des questions centrales se posent depuis que ce programme existe, il y a plus de quinze ans, sur les justifications et la finalité de son existence.

La première justification opérationnelle dans le domaine de l'hospitalisation privée, c'est sa vocation économique, permettre une allocation de ressources différenciée la plus équitable possible vis-à-vis des établissements. Cela a longtemps été un vœu pieux. C'est en train de devenir une véritable réalité dans l'hospitalisation privée, puisque l'on peut considérer que le PMSI est le premier facteur contribuant à allouer des ressources aux cliniques privées de façon différenciée au travers des modulations tarifaires. Exemple : ce qui permet de faire que dans une même région une clinique aura une majoration de 2 % et une autre de 4 %.

Toutefois, ce n'est pas cette question que nous allons aborder aujourd'hui. Il s'agit de savoir si le PMSI peut décrire précisément une pathologie bien définie.

L'avis des puristes est en général négatif. Ce n'est pas un outil d'analyse épidémiologique. Je les rejoins en grande partie, cependant, je pense qu'il y a quand même moyen de présenter un panorama d'une pathologie, à condition que les questions soient bien ciblées et que l'on sache s'arrêter à temps dans les interprétations des statistiques !

Nous avons conçu cette présentation comme un moyen de vous montrer quelles sont les limites actuelles de cet outil de description médicale, pour ne pas dire des choses trop audacieuses ou qui s'avèreraient non fondées par la suite.

Les questions qui vont être abordées successivement sont :

- les volumes d'activité chirurgicale induits par le cancer du sein. Nous ne nous limiterons pas à la chirurgie d'exérèse à visée curative, mais nous aborderons les autres interventions chirurgicales associées à cette pathologie.
- la distribution entre les principaux types d'établissements. Nous avons tenu à faire un travail plus fin qu'il n'est produit en général.
- certains aspects particuliers qui sont plus du domaine de l'évaluation des pratiques d'épidémiologie hospitalières afin de voir ce que l'on peut dire ou pas avec le PMSI actuellement.

Le BAQIMEHP : les données sont concentrées par l'ARH qui les transmet une fois par an à la Direction des Hôpitaux pour le Public et le Privé. Elle les retransmet une fois par an, à l'automne, aux organismes partenaires qui en ont fait la demande : FHP, FHF, etc.

Le BAQIMEHP est une petite association fonctionnant depuis sept ans, fondée par les deux syndicats « pères » de l'actuelle FHP ; ses activités sont techniques, et elle s'occupe en particulier du traitement des données PMSI sous la forme native.

Nous participons à des travaux nationaux. Nous effectuons des retours d'informations assez précis, spécifiques à chaque établissement. Nous réalisons des études à façon, ponctuelles, spécifiques, du type de celle qui vous est présentée aujourd'hui.

Les méthodes : nous avons utilisé la base de données PMSI 2000, la plus récente, seule disponible à ce jour, qui contient 17,5 millions de résumés de séjours anonymisés.

On peut se demander pourquoi ces données datent de dix-huit mois. Il aurait dû être possible en octobre ou novembre de traiter les données 2001, or le système ayant pris un peu de retard depuis un ou deux ans, les données 2001 devraient être disponibles dans les tous prochains jours.

Ceci dit, sur des pathologies aussi importantes en nombre que le cancer du sein, on peut considérer que l'évolution entre deux années est assez minime, et que les données présentées aujourd'hui sont tout à fait fiables.

L'extraction des séjours, originalité de cette étude, a été faite au moyen d'un outil logiciel mis au point par un groupe de travail "indicateurs d'activité" mis en place par l'ARH d'Ile de France. Cet outil a été bâti à partir d'un logiciel d'extraction et de tri de l'AP-HP.

L'outil qui s'appelle DAC[®] (Description de l'Activité en Cancérologie) est intéressant. Il permet d'effectuer très simplement des requêtes, sans connaissances informatiques notables. Il est décliné sous plusieurs versions, certaines servent au contrôle de qualité, et d'autres à « segmenter » l'activité sur l'aspect cancérologie.

71 292 séjours ont été extraits. Des traitements complémentaires ont été réalisés à l'aide du logiciel SAS[®], plus dévolu aux traitements statistiques complexes.

Prévalence des séjours dans l'activité chirurgicale globale

Le graphique indique pour chaque région la part des séjours cancer du sein : 15 à 20 pour 1 000 séjours chirurgicaux.

Les régions sont présentées par volume décroissant, ce qui explique que l'Ile-de-France est en haut, et la Corse en bas.

Plus une région a une activité chirurgicale importante, plus la part de chirurgie du cancer du sein l'est aussi. Ce qui n'est pas notable (en violet) concerne les séjours issus d'autres régions et traités dans la région indiquée, qui peuvent s'échelonner entre 0,5 et 4 %.

On peut noter une situation atypique comme dans le Limousin ou l'Alsace où une approche, qui n'est pas développée ici, permet de repérer des établissements ayant une activité très prédominante, probablement due à une notoriété extra régionale très forte. Il peut y avoir un effet de frontière. Cette approche permet de dégager une tendance générale sur les volumes d'activité chirurgicale.

Outre la place de la chirurgie du cancer du sein, en dehors de l'Alsace et du Limousin, cette part est relativement importante pour la Champagne-Ardenne en particulier.

Le pourcentage des séjours traités hors région se situe globalement à plus de 8 %. Il existe des flux interrégionaux très importants. Cet élément doit être bien pris en compte lors de l'élaboration des SROS.

Au sein des régions, il y a des particularités de répartition des séjours de chirurgie. Nous ne les avons pas étudiés sur l'ensemble du territoire car ils mériteraient une analyse approfondie ne pouvant se dérouler que sur une région ou une autre. Il peut être intéressant de mieux analyser les situations de concurrence et de complémentarité ; ces aspects seront traités cet après-midi dans l'aspect réseau.

Nous allons aborder la question des parts de marché, termes issus du marketing. On désigne là les volumes d'activités engendrés par la chirurgie du cancer du sein. Nous avons opéré une segmentation portant sur les cliniques, selon leur taille. Même chose sur les centres hospitaliers généraux. Nous avons considéré les CLCC et CHU dans leur globalité. Sachant que nous n'avons pas segmenté les CHR selon le nombre d'hôpitaux : l'Assistance Publique de Paris représente un élément, l'Assistance Publique de Marseille également. La rubrique «autres» regroupant les établissements non classés, par exemple les privés participant au secteur public hospitalier, les hôpitaux locaux et autres situations atypiques.

On se situe en termes de pourcentage du nombre de journée, ou de somme de point ISA, ou de séjours. J'ai pris l'échelle de point ISA public 2000 pour catégoriser les séjours. Nous avons des résultats très voisins, avec une part de marché des cliniques prises dans leur globalité se situant aux environs de 46 % avec un « émiettement » très important : cette part est occupée par un très grand nombre de cliniques, elles sont 692 à être représentées par au moins un séjour dans la base PMSI.

En regard, la part des CHG est relativement plus limitée (15 %), plus importante en termes de journée, ce qui traduit une durée moyenne de séjour plus longue dans ces établissements.

Les CHR, en moins grand nombre, sont relativement en retrait, puisque leur part quantitative est un peu inférieure à celle des CHG, aux environs de 12 à 13 %.

Par opposition, les 20 centres anticancéreux, dont c'est la vocation, ayant une activité très spécialisée et de longue date, orientée sur le cancer du sein, assurent à eux seuls 20 % environ de l'activité de chirurgie du cancer du sein. La part des autres établissements est relativement négligeable : 5 %.

Ces chiffres méritent de nous y attarder. Il ne s'agit pas d'établir un palmarès, mais de regarder comment se situent les différents établissements dans leur région.

Dans chaque région, nous avons trié les établissements par volume, par nombre de séjours, et nous avons retenu le premier établissement de chaque catégorie : le rang en termes de volume relatif de chaque clinique, de chaque CHR, et de chaque centre anticancéreux.

Lorsqu'ils sont présents dans une région, ce qui n'est pas le cas de l'intégralité des 26 régions françaises, les CLCC arrivent au premier rang, les cliniques et les CHR sont ex æquo dans quatre régions. Dans une seule région, la Franche Comté, un CHG arrive en première position.

Les CHR peuvent avoir une position relativement restreinte, ils occupent parfois le cinquième, sixième ou septième rang, alors que, par un effet de nombre, lorsque la clinique n'occupe pas le premier rang, elle est en général au deuxième ou troisième rang.

Ces parts de marché sont grossièrement représentées sur ce graphique.

La prédominance des cliniques avec près de la moitié des hospitalisations pour chirurgie de cancer du sein :

CLCC : 20 % des séjours.

CHRU et CHG : moins de 15 %.

Pour la chirurgie de très courte durée, la répartition est quasi identique à celle de l'hospitalisation complète.

Cependant, seulement 10 établissements réalisent à eux seuls la majorité des séjours :

- 6 CLCC, qui une fois de plus se différencient des autres établissements.
- 2 cliniques

- 2 CHRU dont l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris qui par son volume affiche un nombre de séjours de très courte durée assez important.

Nombre de mastectomies par établissement

Nous abordons le nombre de mastectomies par établissement sous l'aspect de sa densité autour de la question non pas d'un seuil défini, absolu, de mastectomies à réaliser dans un établissement, mais en raison du grand nombre d'établissements qui effectuent des mastectomies.

Près de 70 % des cliniques, 74% des CHG réalisent moins de 50 mastectomies. Les CHU et CLCC ont des volumes de mastectomies annuels nettement plus importants. On peut supposer pour les CHU que c'est dû à leur volume, leur capacité d'accueil et de recrutement, pour les CLCC, en raison de leur degré de spécialisation très important souvent orientée vers la cancérologie du sein.

Cette question du nombre de mastectomies par établissement, synthétisée sur ce petit graphique, mérite des développements.

Quelques pistes : c'est dans les plus petits établissements (c'est une tautologie) que l'on observe le plus faible nombre de mastectomies. Mais on peut repérer des établissements également d'une taille relativement importante, plus de 300 lits, voire 500, faisant un nombre de mastectomies très faible.

Il n'est pas possible d'inférer cet émiettement de l'activité de la chirurgie du sein, en termes de qualité des pratiques de soins et d'une éventuelle perte de chance. Ces éléments de seuil sont peut-être déterminants, mais à cette échelle c'est tout à fait insuffisant. Il est nécessaire d'avoir des indicateurs complémentaires, par exemple sur le nombre de praticiens, qui exercent dans les établissements, pour estimer des volumes d'activité moyens par praticien, ce qui nécessite des enquêtes spécifiques.

Par ailleurs, l'existence de prises en charge concertées intégrant les équipes chirurgicales de petits établissements, éventuellement leur organisation, peut être un élément plus déterminant de la qualité que le simple nombre de mastectomies annuel.

Caractéristiques des patientes traitées

Les données concernant les patientes sont très succinctes dans le PMSI, cela se résume aux données démographiques de base ; pour l'âge, la répartition est as-

sez voisine, avec dans les CHG un taux plus important des patientes d'un âge supérieur à 70 ans. Les CHG recrutent en plus grande quantité que les autres dans leur proche zone d'attraction, qui est plus restreinte sur le cancer du sein.

Les deux types d'établissements qui ont pour vocation d'accueillir des patientes venant de l'extérieur du département : CHR et CLCC, remplissent effectivement ce rôle.

Les patientes traitées dans les CLCC pourraient paraître comme étant celles présentant des taux de complication plus élevés : 22 % des séjours de ces établissements mentionnent une complication ou une morbidité classante au sens du PMSI. Si c'est le cas, on doit se poser la question sur la qualité du codage non pas dans les CLCC où il existe des pratiques de codage rigoureuses, mais dans celles des autres établissements. Cela peut expliquer en partie ces différences.

S'il existe en CLCC des patientes présentant une lourdeur accrue par rapport aux autres, cela ne se traduit pas en tous cas par une augmentation de la mortalité au cours du séjour chirurgical. C'est un indicateur assez peu pertinent car heureusement la chirurgie du cancer du sein n'est pas très mortifère. Les CLCC présentent au contraire le taux de mortalité au cours de ce séjour le plus faible avec 0,2 %.

Chirurgie d'exérèse

Il existe dans le PMSI quatre groupes de séjour (GHM) dédiés à la chirurgie d'exérèse. Mais ceux-ci ne contiennent pas toutes les mastectomies : 9 % ne se situent pas dans ces groupes de séjour (cas où les patientes subissent plusieurs interventions combinées au cours du même séjour, ex. exérèse + reconstruction).

Un point à connaître concernant les limites actuelles du PMSI, qui seront levées avec la nouvelle classification des actes : on ne peut pas différencier la biopsie à visée diagnostique et l'exérèse limitée.

Il existe des séjours classés en termes d'affections non malignes, alors que le cancer du sein y est mentionné : ces "anomalies" représentent moins de 1 %.

On peut noter une augmentation du nombre de séjours pour chirurgie d'exérèse entre 1997 et 2000, dont une partie est liée à un gain d'exhaustivité en 1997, année où l'on arrivait à la fin de la montée en charge du PMSI pour le privé, sachant que le secteur public avait démarré cinq ans auparavant. En 2000, on ne peut pas affirmer une exhaustivité de 100 %, disons qu'elle est largement supérieure à 90 ou 95 %. C'est une estimation empirique.

L'élément le plus notable est que ces chiffres sont très supérieurs à l'incidence des cancers du sein, estimés au milieu des années quatre-vingt-dix à 34 000 cas par an. Pourquoi sont-ils supérieurs ? Pour des raisons évidentes : on ne peut pas différencier avec le système PMSI actuel les nouveaux cancers, les récidives ou les reprises chirurgicales. Ce chiffre de 51 000 ne représente pas seulement des nouveaux cancers.

L'indicateur des déclarations d'affection de longue durée est intéressant, en 1997 les chiffres étaient très proches avec 50 699 cas enregistrés. La vérité est donc sans doute plus proche des 45 000 cas par an que des 39 000 cas affichés habituellement.

On trouve les plus forts taux de mastectomies totales dans les CHU et CLCC. On ne peut pas inférer sur les pratiques car on n'a pas d'information sur le stade de la maladie, encore moins sur le souhait des patientes, puisqu'il existe des alternatives dans certains stades sur lesquelles les patientes sont interrogées.

La chirurgie reconstructrice est présente partout, sauf en CHG. Elle est sous-estimée pour des raisons de codage.

Il n'est pas possible avec le PMSI d'afficher des éléments robustes sur des taux de complications, en particulier infectieuses, ou sur la chirurgie des métastases. On peut seulement repérer certains éléments de diagnostic des complications. Je vous les ai cités pour mémoire. Les plus fréquents sont les complications infectieuses et celles liées au drainage ganglionnaire.

Pratiques particulières

On peut au travers du PMSI dénombrer certains éléments, comme le taux de mastectomies sans curage, des mastectomies partielles associées à des chirurgies reconstructrices au cours du même séjour.

Pour les mastectomies sans curage : s'agit-il d'une omission du codage de cet acte, alors que le curage a été réalisé ? De l'introduction de nouvelles techniques moins vulnérantes ?

Les exérèses sans mention de cancer sont de 3 % en CLCC ; il peut s'agir de récidives, de chirurgies complémentaires à histologie négative. Cela fait partie des anomalies statistiques méritant éventuellement une analyse complémentaire. Je les ai citées plus de façon anecdotique.

En conclusion

Incidence : plutôt 50 000, en tout cas supérieure aux 35 000 cas affichés par an. Ce sera plus facile à confirmer en 2003 puisque l'on pourra chaîner les séjours et reconstituer le parcours de chaque patiente sur une année.

Beaucoup d'établissements ont un faible nombre de prises en charge annuel. La place encore très limitée de la chirurgie inférieure à 2 jours reste intéressante à suivre.

Enfin, je ne cesse de rappeler les limitations du PMSI. En l'état actuel des choses, ce système de recueil d'information permet d'obtenir des dénombrements robustes et intéressants sur les activités chirurgicales, ex. de l'estimation des parts de marché, des flux géographiques ... Par contre, concernant des problématiques médicales "fines" (complications, adéquation des pratiques), la qualité et le degré de précision des données permettent surtout de formuler des hypothèses, non pas d'y apporter des réponses.

Je vous remercie.

❖ Dr Claude REGENSBURG

Je remercie le Docteur Michel Lehmann, du BAQIMEHP, pour cette intervention. Cette étude apporte beaucoup d'éléments et permet de situer les vraies questions, vous l'avez dit. Elle est aussi un encouragement à l'étude de nos bases de données PMSI et vous nous avez montré la puissance d'outils comme "DAC®".

Je vais maintenant passer la parole au Pr François Guillemin.

❖ Pr François GUILLEMIN

Je remercie le Docteur Yves Kessler de son aimable invitation. *Le Livre Blanc de la Chirurgie Cancérologique* est issu de la réflexion du groupe des chirurgiens des Centres de lutte contre le cancer, repris par la Fédération Nationale des Centres de Lutte contre le Cancer, et enfin par le Cercle de réflexion des Cancérologues Français. Des praticiens de centres anticancéreux, des services de spécialité des CHU, hôpitaux généraux et secteur libéral, et des administratifs ont participé à la rédaction. M. Parmentier, secrétaire national de l'UNHPC avait participé à l'une de nos réunions. Les contributions de nos collègues européens, Bin KROON Président de l'European Society of Surgical Oncology et

Niall O'HIGGINS du Board of Surgery de l'Union Européenne des Médecins Spécialistes (UEMS), ont été particulièrement appréciées.

Je développerai successivement le champ d'application de la chirurgie au cancer du sein, puis l'évolution du concept du cancer et des pratiques cancérologiques et je terminerai par l'enseignement.

En introduction, je fais d'abord trois constatations à propos de la chirurgie des cancers :

- Le chirurgien est souvent le premier thérapeute consulté lorsque le diagnostic de cancer a été posé.
- La chirurgie est l'arme N°1 à l'encontre de la plupart des tumeurs solides et le restera encore dans les années à venir.
- La chirurgie seule est un traitement efficace qui permet d'observer des guérisons. Déjà, au début du XXème siècle, à l'époque de Halsted, on avait près de 60 % de survie à 5 ans pour le cancer du sein.

I - Objectifs et indications de la chirurgie appliqués à l'exemple du cancer du sein.

Ma présentation va, dans un premier temps, décliner *les objectifs et les indications de la chirurgie appliqués à l'exemple du cancer du sein*. Nous aborderons la prophylaxie, la prévention secondaire, les gestes diagnostiques, le bilan d'extension, l'exérèse de la tumeur et l'exérèse des ganglions, la chirurgie des métastases, la chirurgie de rattrapage, la chirurgie des masses résiduelles, la chirurgie des complications des autres traitements, la chirurgie des récurrences et enfin la réhabilitation.

La **prophylaxie** : aujourd'hui, on sait détecter les femmes porteuses d'une mutation BRCA1 ou BRCA2 dont le risque de développer un cancer du sein est de l'ordre de 70%. La mastectomie bilatérale réalise une prévention de la maladie cancéreuse par suppression de l'organe cible.

La **prévention secondaire** : elle concerne ces femmes chez lesquelles la mammographie de dépistage détecte des microcalcifications. Le risque, au décours du geste d'exérèse limitée qui identifie un carcinome intracanaux de haut grade plus ou moins étendu, est de sous-estimer une lésion micro-invasive ayant déjà un risque ganglionnaire ou d'ignorer des lésions plurifocales. Une mastectomie totale peut parfois être proposée, c'est une situation psychologique difficile à gérer.

Le **diagnostic** : grâce au développement de la cytologie et des microbiopsies réalisées sous échographie ou sous mammographie (mammotome[®], ABBI[®]), la biopsie chirurgicale d'emblée est devenue exceptionnelle. Nos collègues pathologistes fournissent habituellement un diagnostic positif à partir de ces micro-prélèvements. Cependant, si ces prélèvements ne sont pas informatifs la biopsie chirurgicale reste indiquée (de plus, pour un foyer de microcalcifications, il n'est pas recommandé de faire un examen extemporané). Cette procédure explique en partie les chiffres donnés précédemment où le nombre d'actes chirurgicaux reliés au diagnostic de cancer du sein est plus important que l'incidence réelle de la maladie : une biopsie chirurgicale précède le traitement chirurgical proprement dit ; on doit certainement s'interroger sur la pertinence de cette pratique.

Le **bilan d'extension** : la chirurgie permet d'avoir des informations essentielles pour définir la stratégie thérapeutique. Sa place n'est pas discutable. Ainsi, la mastectomie et le curage ganglionnaire participent au bilan d'extension pour définir le type histologique de la tumeur, la qualité des marges d'exérèse et l'atteinte ganglionnaire.

L'**exérèse tumorale** est l'activité la mieux visible du métier du chirurgien oncologue. En pathologie mammaire, on peut réaliser une mastectomie partielle ou totale. Je n'aborderai pas ici leurs indications respectives.

L'**exérèse des ganglions** : dans l'approche standard, le curage de principe limité à l'étage inférieur de l'aisselle enlève des ganglions N0 cliniquement non palpables et le curage de nécessité qui intéresse les trois étages de l'aisselle enlève des ganglions N1 cliniquement pathologiques. Dans ce dernier cas, le premier temps du traitement aura pu être une chimiothérapie néoadjuvante.

La technique du ganglion sentinelle fait aujourd'hui l'actualité. Elle présente l'intérêt de réduire le risque de lymphoedème. La pression des patientes et la tentation des praticiens font que l'on va vers l'adoption de cette pratique avant même qu'elle ne soit validée. Sept à huit essais sont ouverts de par le monde, ils posent la question de la fiabilité du prélèvement ganglionnaire sentinelle par rapport au curage standard en termes de précision diagnostique et la question de la sécurité en termes de récurrence axillaire.

L'étude immunohistochimique du ganglion sentinelle peut détecter des métastases occultes, c'est-à-dire quelques cellules isolées qui seraient passées inaperçues par la technique classique. On augmente apparemment la fréquence de positivité de l'atteinte ganglionnaire. L'indication d'une chimiothérapie sur l'argument de ces foyers occultes n'a pas encore de réponse.

Il faut être extrêmement prudent dans l'application comme "standard" du ganglion sentinelle. On se doute que la technique est utile, mais sa place n'est pas encore validée comme elle l'est déjà pour d'autres pathologies comme le mélanome.

La **chirurgie des métastases** n'est pas un fait marginal. On connaît les métastases de l'ovaire du carcinome lobulaire qui nécessitent une ovariectomie (laparoscopie). Les métastases osseuses des os longs qui justifient une ostéosynthèse si possible préventive (orthopédie). Les métastases pleurales qui imposent un talcage si l'épanchement est récidivant (thoracoscopie).

La **chirurgie de rattrapage** : qui se souvient des premiers traitements conservateurs du cancer de sein par radiothérapie exclusive, initiés il y a plus de trente ans ? Dans un certain nombre de cas, une mastectomie de rattrapage était indiquée car la tumeur n'avait pas ou insuffisamment régressé. Je reconnais que ce n'est plus d'actualité.

La **chirurgie des masses résiduelles** est par contre bien intégrée dans les protocoles de chimiothérapie néoadjuvante. La chirurgie réalise l'exérèse du foyer tumoral résiduel. Dans certains cas, un geste mutilant n'est pas utile, car le pronostic dépend de la maladie générale.

Les **complications des autres traitements** : l'usage des voies veineuses centrales a diminué considérablement les complications locales des extravasations chimiothérapeutiques au niveau de l'avant-bras et de la main. Les progrès de la radiothérapie ont fait disparaître les troubles trophiques post-radiques aboutissant à des nécroses pariétales.

La **chirurgie des récidives** : la récurrence ou une seconde localisation dans le même sein sont des indications de la mastectomie totale sans curage, puisque celui-ci a été réalisé lors du traitement initial. Moins courante est l'évolution ganglionnaire mammaire interne qui peut justifier des gestes complexes de sternectomie et de pariéctomie en pleine épaisseur posant des problèmes de reconstruction techniquement intéressants sur le plan chirurgical.

La **réhabilitation** : la reconstruction du sein, qu'elle soit différée ou immédiate, est un des grands progrès de la prise en charge du cancer du sein. Les lambeaux musculo-cutanés et les prothèses en gel de silicone ont complètement transformé la qualité et la fiabilité de la reconstruction. Des améliorations sont en évaluation, comme l'autotransplantation d'adipocytes.

Le lymphœdème est une séquelle sévère de la chirurgie du cancer du sein, ce qui explique l'engouement pour la technique du ganglion sentinelle. La chirurgie du lymphœdème du membre supérieur est décevante ; les techniques micro-

chirurgicales d'anastomose lymphatique ou de transplantation ganglionnaire n'ont pas donné les résultats attendus sur le long terme.

II - Evolution du concept du cancer et des pratiques.

Après cette revue de la place de la chirurgie dans la prise en charge du cancer du sein, je vous propose d'observer dans la deuxième partie de l'exposé *l'évolution du concept du cancer et des pratiques*.

Nous citons les faits qui ont marqué **l'évolution de la cancérologie**. L'histoire naturelle des cancers est mieux connue. L'imagerie a fait des progrès extraordinaires qui se poursuivent avec l'IRM et d'autres méthodes, comme l'OCT (tomographie optique). Le diagnostic plus précoce par le dépistage, les progrès réguliers de la chimiothérapie, de la radiothérapie, de la dosimétrie et de l'hormonothérapie ont amélioré significativement, sur le long terme, la survie et la qualité de vie, en parallèle avec la prise en charge sociale, psychologique et plus généralement des soins de support.

Enfin, deux règles fondamentales de la cancérologie deviennent aujourd'hui réalités : la pluridisciplinarité et la médecine factuelle (Evidence Based Medicine).

La **pluridisciplinarité** s'impose progressivement.

La chirurgie exclusive se justifiait parce qu'on pensait que la tumeur était une maladie localisée au début de son évolution. On faisait appel aux autres spécialistes quand la maladie récidivait. Et même dans le contexte d'évolution métastatique, la chirurgie hormono-suppressive (ovariectomie, surrénalectomie...) était un recours efficace. On disposait aussi des rayons et des progestatifs. On agissait au coup par coup.

Ensuite, on a reconnu l'existence de facteurs de risques de récurrence loco-régionale et de métastases. L'avènement de la chimiothérapie a instauré les traitements adjuvants. Le traitement conservateur associant chirurgie et radiothérapie fût un progrès majeur pour les femmes, considérant à juste titre que l'on ne guérissait pas plus en mutilant. Traitement adjuvant et traitement conservateur représentent le vrai début de la prise en charge pluridisciplinaire, mais celle-ci ne s'envisageait qu'après le geste chirurgical.

« *Le cancer est une maladie générale d'emblée* ». L'objectif est alors de couvrir le risque métastatique qui fait le pronostic de la maladie et de privilégier la qualité de vie et les stratégies conservatrices. La réflexion pluridisciplinaire se situe dorénavant avant tout geste thérapeutique, y compris chirurgical. Le traitement néoadjuvant, réalisé avant la chirurgie, en est un bon exemple.

C'est la **médecine fondée sur des preuves** qui oriente désormais nos indications. Aujourd'hui, de nombreux outils sont disponibles : je citerai les SOR dont le premier sujet publié par la Fédération des CLCC a été "le cancer du sein au stade localisé", les conférences de consensus, les recommandations de l'ANAES, etc. L'adhésion des médecins se fait par leur participation à l'écriture des référentiels : c'est-à-dire les schémas thérapeutiques raisonnés, validés, acceptés et appliqués à des situations préalablement définies et identifiées.

Évolution des conceptions de l'histoire naturelle et du traitement des cancers

Conceptions de la maladie cancéreuse	Conception des traitements
Tumeur localisée au début, puis évoluant de proche en proche →	Chirurgie radicale élargie +/- radiothérapie Traitement médical palliatif des métastases Multidisciplinarité au fur et à mesure de l'évolution
Idem, mais reconnaissance des facteurs de risque de récurrence et de métastase →	Associations chirurgie-radiothérapie conduisant aux traitements conservateurs Prévention du risque métastatique par les traitements adjuvants. Prise en charge pluridisciplinaire après la chirurgie
Maladie à fort potentiel de généralisation d'emblée →	L'objectif est à la fois de prévenir le risque métastatique et de privilégier la qualité de vie par des stratégies conservatrices : apparition des traitements néoadjuvants Réflexion pluridisciplinaire préthérapeutique

La **concertation** est la conséquence logique de la pluridisciplinarité et de la médecine fondée sur des preuves. La décision collégiale est une vraie révolution sur le plan médical, car le praticien perd une partie de sa liberté de prescription mais s'approprie les résultats de la communauté scientifique.

Les unités de concertation pluridisciplinaire (UCP) doivent être structurées : il faut un lieu, un horaire, un secrétariat. Les diverses spécialités concernées sont représentées et les spécialistes sont nominativement identifiés. Les cas à soumettre sont préalablement enregistrés. Les documents sont prêts ; une bonne gestion des informations représente une économie de temps énorme. La présen-

tation suit un plan stéréotypé. La question posée à l'UCP est clairement énoncée. La réponse se doit d'être explicite.

La discussion collégiale est une interformation très efficace. Le partage des connaissances sur la biologie des cancers (l'identification des cibles, les états précancéreux associés...) et sur l'efficacité des autres méthodes de traitement permettent d'argumenter le bien fondé de la proposition finalement retenue.

Si l'étape préalable de rédaction en commun des référentiels a été respectée, seules les situations hors protocoles justifient une présentation en UCP. La discussion va mettre en commun les compétences des différents praticiens. La recherche de solutions fait d'ailleurs l'objet d'études sur le plan de la psychologie du travail et sur les modalités d'adaptation du protocole. Trois exemples : (i) on peut adapter le protocole, modifier une dose de chimiothérapie ou supprimer une drogue en raison d'une pathologie associée ou d'une mauvaise tolérance, (ii) on peut adapter le patient, un cancer du sein chez l'homme sera traité comme chez une femme, (iii) on viole délibérément le protocole car il faut inventer une nouvelle solution. Il faut enregistrer ces propositions qui constituent un savoir encore non formalisé. La décision finale sera prise par le praticien et le patient après explications. Cette décision partagée est une évolution socio-culturelle importante dont nous n'avons pas encore mesuré toute la portée.

Si le concept de pluridisciplinarité progresse sur le plan médical et plus largement pour une prise en charge globale des patients, il faut considérer les exigences de l'interdisciplinarité et de la transversalité. Ceci nous amènera naturellement à évoquer l'assurance qualité en chirurgie, les bonnes pratiques, l'évaluation et les réseaux.

L'**interdisciplinarité** : les chirurgiens sont amenés à pratiquer au cours de la même opération des actes relevant de différentes spécialités, donc de développer une chirurgie polyvalente. Prenons l'exemple de la chirurgie "oncoplastique" : la mastectomie totale et la reconstruction immédiate impliquent soit un seul chirurgien soit un chirurgien gynécologue et un plasticien. De notre point de vue, ces deux options sont équivalentes pour peu que les compétences soient réelles et que l'acte cancérologique soit réalisé sans concession à l'acte plastique.

La **transversalité** : un concept développé pour traiter le cancer d'un organe va pouvoir être transposé au cancer d'un autre organe. Le traitement du cancer du sein représente cette exemplaire innovation pour le principe de la chirurgie conservatrice à visée curative et pour la définition de stratégies thérapeutiques pluridisciplinaires. On a su en adapter les idées à beaucoup d'autres localisations (rectum, larynx, etc.).

L'**assurance qualité** définit autant la qualité du geste chirurgical que son indication. Aujourd'hui, hors concertation préalable, on n'est pas forcément meilleur "parce qu'on fait souvent", si l'indication n'est pas bien posée, ou si les séquences thérapeutiques ne sont pas appliquées dans l'ordre optimal, selon un calendrier rigoureux.

Les **bonnes pratiques** : sans anticiper sur la démarche de l'ANAES que va exposer Mme le Docteur JESTIN, je dirais que cette réflexion organisationnelle répond au besoin d'améliorer l'efficacité de notre système de soins. Au Centre Alexis VAUTRIN, à Nancy, nous avons engagé une réflexion sur le parcours thérapeutique en anticipant l'organisation de la prise en charge globale pour respecter la chronologie de chaque séquence de traitement et assurer les soins de support.

L'**information du patient** incombe souvent au chirurgien qui doit faire, le premier, l'annonce du diagnostic et tracer les grandes lignes et les étapes de la prise en charge. Assumer l'annonce d'une mauvaise nouvelle s'apprend.

Une **culture des résultats** : je rappelle qu'un traitement, même standard, doit être évalué. Pour mémoire, un standard est l'équivalent d'une indication ou d'une contre-indication absolue. Est-on dans la norme du résultat attendu, celle donnée par les essais thérapeutiques qui ont permis la définition du standard ? Certains établissements spécialisés publient régulièrement les résultats actualisés de leurs cohortes de patientes traitées pour cancer du sein. Ces exemples sont à suivre.

Les **réseaux** sont gages de garantie dans la qualité de prise en charge : j'ai déjà évoqué l'écriture et le partage des référentiels. Ils permettent d'homogénéiser les pratiques et d'assurer la cohérence des traitements. C'est le rôle des Instituts Universitaires de Cancérologie de diffuser et d'évaluer l'application des bonnes pratiques. Tôt ou tard, le regroupement en sites spécialisés se fera à cause de la crise de la démographie médicale et de la nécessité d'efficacité du système de soins. L'étiquette patient unique sera une des clefs du chaînage de l'information du dossier médical et par conséquent facilitera le travail en réseau.

III - Enseignement et formation

Dans la troisième et dernière partie de l'exposé qui concerne *l'enseignement et la formation*, je tirerai les conclusions qu'imposent les considérations précédentes.

La **formation initiale** : le DESC de cancérologie (diplôme de groupe 1) donne une compétence. Il est accessible aux titulaires d'un DES. Il est cumulable avec

un DESC de spécialité (diplôme de groupe 2) qui confère une spécialité. On doit reconnaître que le parcours est difficile parce que 4 semestres doivent être validés dans des services agréés pour la cancérologie dont un stage en oncologie médicale et un stage en radiothérapie pour l'interne de spécialité médicale. Pour les chirurgiens, un seul stage hétérodisciplinaire est obligatoire, en radiothérapie ou en oncologie médicale. Dans le Livre Blanc de la Chirurgie cancérologique, nous proposons une adaptation du DESC de cancérologie pour en faciliter l'accès aux chirurgiens tout en respectant les exigences pédagogiques de cette formation. La reconnaissance de l'Oncologie chirurgicale par l'Union européenne des médecins spécialistes (UEMS) avec la certification en "surgical oncology" est un événement fondateur capital. Ce label européen affirme la nécessité d'une formation du chirurgien qui traite des cancers.

On devrait aussi s'interroger sur la pertinence des maquettes pédagogiques des spécialités (DES/DESC). Actuellement, la formation n'impose pas au moins un stage dans le service correspondant, médical ou chirurgical, de la même spécialité d'organe. La seule exception remarquable concerne les chirurgiens qui veulent acquérir une compétence en Cancérologie (je viens d'en parler). J'observe tristement que pour les DES d'oncologie médicale ou de radiothérapie, il n'est pas obligatoire de passer dans un service de chirurgie cancérologique. Quand on n'a jamais assisté à une intervention, on peut s'inquiéter de la façon d'imaginer un volume cible ou une maladie résiduelle post-chirurgicale... Cette même lacune de formation s'observe dans toutes les autres spécialités (rhumatologie et orthopédie, gastro-entérologie et chirurgie viscérale, pneumologie et chirurgie thoracique, etc.) à l'exception de l'ORL, de l'Ophtalmologie et de la Gynéco-obstétrique qui sont des disciplines mixtes médico-chirurgicales, encore que pour la Gynéco-obstétrique la scission soit en train de se faire. Je pense que l'on forme des "borgnes" ; certes l'acuité du seul œil valide est excellente, mais la vision globale est amputée et il faudra bien de l'expérience, du courage et de la curiosité au praticien pour compenser le handicap.

La **formation continue** est possible, entre autres moyens, par les Diplômes d'Université, soit d'orientation cancérologique générale, comme proposé par le Diplôme Inter-Universitaire Européen de Pratiques Chirurgicales en Cancérologie (DIUE-PCC), soit d'orientation cancérologique d'organe. Le DIUE-PCC qui groupe 10 universités, donne une formation sur l'exercice de la cancérologie pluridisciplinaire, sur les pratiques dans le cadre d'un réseau de soins, sur les principes de la médecine fondée sur des preuves, sur tout ce qui gravite autour de la cancérologie et qui permet au chirurgien de participer à la prise en charge globale des patients. Dans toutes les spécialités, à tout moment de la vie professionnelle et quelque soit le mode d'exercice, la demande est forte, ce qui montre bien la réalité du besoin. À l'inverse, les DU de cancérologie d'organe sont très

orientés sur les techniques diagnostiques et thérapeutiques. Ces formations se complètent.

Pour retrouver les sujets que je viens d'exposer, le Bulletin du Cancer 2002, 89 n° spécial - «*Livre Blanc de la chirurgie cancérologique*» - présente la réflexion engagée par les chirurgiens des CLCC et conduite par Jacques DAUPLAT, chirurgien et directeur du Centre Jean PERRIN de Clermont-Ferrand, par Gérard DEPADT, responsable du département de chirurgie au Centre Oscar LAMBRET de Lille, par Laurent BORELLA, adjoint au Secrétaire Général de la Fédération Nationale des Centres de Lutte contre le cancer et par moi-même, chirurgien et directeur du Centre Alexis VAUTRIN de Nancy.

Je vous remercie de votre attention.

❖ **Dr Yves KESSLER**

Merci beaucoup. J'appelle maintenant le Docteur Christine Jestin de l'ANAES qui va nous présenter le nouveau référentiel relatif à la chirurgie des lésions mammaires. Je lui renouvelle mes remerciements : vous êtes les premiers à avoir ce référentiel entre les mains.

❖ **Dr Christine JESTIN**

Je remercie Monsieur Parmentier qui me donne l'occasion de présenter le référentiel de l'ANAES que nous venons de terminer cette semaine.

Il a été élaboré avec Marie Erbault, présente dans la salle, cadre infirmier qualicienne, et avec l'appui d'un groupe de travail présidé par le Pr Lucien Piana, ici présent, sans lequel ce travail n'aurait pu aboutir.

Qu'est-ce que ce guide ? Il est important que vous compreniez de quoi il s'agit. Il vous a été distribué ce matin, il sera plus facile pour suivre de l'avoir en main et de le feuilleter, pour voir comment il est conçu, c'est un peu le mode d'emploi de ce guide que je vais vous présenter.

C'est un référentiel de pratiques constitué des critères représentatifs de la qualité des soins. Il fait partie d'une collection de l'ANAES que nous appelons « *Guide d'évaluation des pratiques professionnelles* » dans les établissements de santé, et maintenant « *évaluation des pratiques* ».

Ce référentiel est centré sur le processus de prise en charge des femmes ayant une lésion mammaire, et il s'intéresse aux aspects organisationnels mais aussi individuels.

Les aspects organisationnels portent essentiellement sur les interfaces et les interactions avec les professionnels.

Les aspects individuels sont centrés sur la patiente elle-même et sur les différentes étapes de sa prise en charge : l'information, son dossier, l'intervention chirurgicale.

Ce document est un outil d'évaluation et d'amélioration de la qualité. Il est important de comprendre qu'il ne s'agit pas d'une recommandation professionnelle.

Nous avons découpé ce document en deux parties :

- La première précise la problématique, pourquoi l'on justifie ce guide, la synthèse des recommandations, c'est la partie la plus consistante du document par rapport au travail des équipes. Le référentiel est présenté sous forme de fiches de recueil de données qui peuvent être utilisées dans le cadre d'une évaluation dans un service.
- La seconde partie est constituée des annexes :
 - La première est l'étude de la littérature sur l'évaluation des prises en charge, qui vous donne des exemples provenant d'autres pays mais aussi en France, notamment les médecins conseils de la sécurité sociale ont déjà réalisé des enquêtes pour évaluer les pratiques. Elles sont également rapportées dans ce document.
 - Un chapitre important « *méthodes et outils d'amélioration de la qualité* » montre comment l'on peut utiliser ce document dans le cadre d'un projet.
 - Des annexes plus détaillées et plus spécialisées sur l'anatomie pathologique et la radiologie.

Pourquoi ce thème ?

Les lésions sont fréquentes, elles peuvent être potentiellement graves, le dépistage du cancer du sein mérite un très haut niveau de qualité dans la prise en charge pour être efficace, les pratiques sont variables, et il y a un important potentiel d'amélioration.

La prise en charge est pluridisciplinaire : il est important d'améliorer la qualité de l'interface entre les différents professionnels. C'est peut-être sur ces interfaces que l'on va pouvoir agir au-delà des pratiques individuelles.

Enfin, il existe des recommandations françaises et étrangères récentes sur le thème.

Le guide proposé est potentiellement utilisable pour d'autres types de chirurgie. Dans un établissement, où il y aurait de la chirurgie du côlon ou du poumon, on peut très bien se servir de cet exemple pour concevoir un référentiel du même type, pas avec les questions posées sur les cancers du sein, mais l'information du patient, son dossier, la douleur, etc., qui sont tout à fait transposables à d'autres types de chirurgie.

Pourquoi ce guide pour l'ANAES ?

C'est la contribution au programme national de lutte contre le cancer qui permet :

- de favoriser la qualité de la prise en charge des cancers, en aval du dépistage du cancer du sein.
- d'apporter des outils aux professionnels qui souhaitent faire une auto-évaluation de leur pratique dans le cadre de l'amélioration de la qualité.

Cela s'inscrit dans la continuité des travaux de l'ANAES qui a produit beaucoup de documents dans le domaine de la cancérologie, et plus récemment sur le dépistage des cancers. C'est la première fois que nous élaborons un référentiel pour améliorer la prise en charge chirurgicale.

A qui est destiné ce guide ? A des équipes, un professionnel isolé, un chirurgien isolé, un cadre infirmier peut le lire, mais son utilisation proprement dite n'a d'intérêt que dans le cadre d'une équipe. Elle concerne tous les professionnels. Le Pr François Guillemin a parlé de pluridisciplinarité, il est essentiel que tous les acteurs concernés s'approprient ce document s'ils souhaitent le mettre en œuvre. C'est valable pour les chirurgiens, les radiologues, les autres médecins qui interviennent, les soignantes, infirmières de bloc, secrétaires, etc.

Méthode de travail

Il est important de comprendre ce que nous avons fait. Nous avons utilisé les recommandations et les consensus existant déjà.

Au niveau français, on retrouve les SOR sur lesquels nous avons travaillé, mais aussi les recommandations étrangères.

Les textes législatifs et réglementaires ont étayé les critères sur l'information, sur le dossier, la pluridisciplinarité, la liste n'est pas exhaustive, en particulier pour les aspects chirurgicaux, pour lesquels la littérature étayée par des niveaux

de preuves est relativement peu riche. C'est essentiellement le groupe de travail qui a permis d'établir un consensus sur les critères de bonnes pratiques.

Ensuite, à partir de ces éléments, les critères qui définissent pour nous la pratique de qualité ont été rédigés, ils ont été testés sur dossier par certains des membres du groupe de travail, et ont été validés par le groupe de lecture. Le groupe de travail a repris l'ensemble des commentaires du groupe de lecture.

Le processus de prise en charge

Le référentiel est présenté sous forme de processus de prise en charge chirurgicale d'une femme porteuse d'une lésion mammaire. C'est la boîte noire qui est caractérisée par une entrée et une sortie. Pour une femme qui va entrer dans un service pour une intervention chirurgicale, le processus commence lors du premier rendez-vous et s'arrête lors de la sortie de l'établissement. On pourrait aussi considérer que cela va beaucoup plus loin, au-delà de la chimiothérapie et de la radiothérapie, et que cela s'arrête au bout d'un an.

Nous nous sommes limités au processus chirurgical, l'entrée, le premier rendez-vous et la sortie du processus.

Ce processus a été découpé en trois sous-processus : phase préopératoire, phase opératoire et phase postopératoire.

Il est très important, quand on évalue un processus et que l'on veut voir où sont les différentes défaillances ou points de fragilité, de pouvoir découper toutes les étapes et de bien les décrire.

L'organisation des critères

L'organisation des critères suit le déroulement du processus de prise en charge. L'évaluation de l'organisation se fait une seule fois dans le service ou dans l'établissement. Ce sont des questions posées de façon collective, il est mieux que plusieurs personnes ensemble se mettent d'accord sur la réponse. Nous avons choisi de vous proposer deux types de questionnaires pour les critères organisationnels. Soit la réponse est binaire, de type « oui, non et non-applicable », soit elle doit être modulée et par exemple, les réponses possibles sont alors « toujours », « souvent », « rarement », « parfois », « jamais ». C'est peut-être un peu difficile à comprendre quand on n'a pas les clefs du document, mais c'est pour simplifier le type de réponses. Il faut savoir qu'il y a peut-être des gains d'amélioration notamment sur les critères « jamais », « souvent », « rarement ».

Les critères individuels sont faits sur dossier par une évaluation rétrospective ou au bloc opératoire. L'évaluation est alors concomitante de la pratique soit par un

autre chirurgien, ou une infirmière du bloc opératoire, qui note ce qui se passe, qui vérifie.

Exemples de critères organisationnels :

- Les modalités de repérage préopératoires sont définies en concertation entre l'équipe chirurgicale et l'équipe radiologique.
- La réunion de concertation pluridisciplinaire est hebdomadaire
- Un protocole d'information existe

Exemples de critères individuels :

- La taille clinique de la tumeur est notée dans le dossier.
- L'information de la patiente sur les alternatives thérapeutiques et celle sur le protocole préopératoire sont notées dans le dossier.
- Le délai entre la demande de rendez-vous et l'intervention est de 21 jours maximum en cas de cancer cliniquement et/ou radiologiquement évident.

Les critères individuels au bloc :

- L'identité de la patiente est vérifiée.
- L'incision permet d'ôter la lésion sans morcellement. En cas de mastectomie, l'incision tient compte de la possibilité d'une reconstruction mammaire ultérieure.
- Le nombre de ganglions prélevés est supérieur ou égal à 10.

Ce sont des exemples, il y en a beaucoup d'autres.

Des critères organisationnels concernent plutôt les infirmières ou cadres infirmiers :

- Un protocole de prise en charge de la douleur existe.
- Une procédure d'organisation de la sortie est définie.

Ceci pour vous rappeler que dans le processus les mots clés importants sont : itinéraire de la patiente, son information, la multidisciplinarité, avec l'ensemble des professionnels qui concourent à sa prise en charge, qui doivent tous être impliqués dans l'évaluation et l'amélioration de la qualité de la prise en charge. C'est un travail collectif.

La traçabilité est un aspect très important parce qu'il permet de vérifier la qualité, de s'appuyer sur des faits, de contrôler que les informations importantes sont

bien notées dans le dossier, ou en tout cas que les documents importants peuvent être retrouvés. Je pense au compte rendu de l'anatomopathologie, au compte rendu opératoire, etc.

La mise au point d'un tel projet nécessite avant tout une approche méthodique qui doit avoir lieu au sein d'un groupe de travail, avec une véritable gestion de projet, avec des méthodes décrites par l'ANAES, dont certaines ne sont pas spécifiques mais bien adaptées à l'évaluation et à la démarche de l'amélioration de la qualité des différents projets de ce type.

Elle demande une implication de la direction, des instances de l'établissement dans un plan de communication, de définir des objectifs, d'accorder du temps probablement, des moyens humains, des disponibilités de locaux, etc.

C'est un travail au long cours qui s'inscrit dans une démarche continue d'amélioration de la qualité.

Marie Erbault, qui connaît bien ces méthodes, pourra compléter mon intervention, si vous êtes intéressés.

Ces critères sont très nombreux. Ils sont là à titre d'exemple. Dans le cadre d'une démarche d'amélioration dans votre service, établissement, réseau, vous pouvez choisir de travailler sur certains segments du processus. Ces critères peuvent être évolutifs, c'est la différence avec la recommandation. Il en sort au moins une chaque année sur le sein.

Les critères peuvent être réadaptés en fonction de la littérature, de vos habitudes, bien que certains critères soient incontournables. Vous ne pouvez pas changer la réglementation. Il a été défini en France, dans les SOR, des évidences de grade A, c'est incontournable, c'est de la bonne pratique, on ne peut pas, ici, changer ce qui est un "standard".

En revanche, par rapport à la prise en charge multidisciplinaire, ou personnelle de la patiente, ou certaines étapes, qui ne vous paraissent pas suffisamment détaillées, vous pouvez construire vos propres critères.

Nous proposons un idéal à atteindre, qui peut ne pas se faire rapidement, cela peut être long, il faut aussi prendre en compte l'environnement de l'établissement qui n'avancera pas à la même vitesse.

❖ **Dr Yves KESSLER**

Merci beaucoup Madame.

Je vous propose maintenant de poser quelques questions à nos premiers intervenants. J'en ai moi-même une. Au départ, le Dr Lehmann nous disait que l'on pratique moins de mastectomies dans les plus petits établissements privés, et il a généralisé sur un autre tableau en disant que le nombre de mastectomies est moins important dans les établissements privés en donnant des explications. C'est une petite contradiction avec les effets d'annonce, sur le pré carré des centres spécialisés, qui eux affirment plutôt une tendance à diminuer le nombre de mastectomies au profit de la chirurgie conservatrice.

❖ **Dr Michel LEHMANN**

Je n'ai pas été très clair effectivement. Ce sont deux aspects différents. Il y a le nombre total de mastectomies constatées sur l'année 2000 pour un établissement, où l'on constate un nombre très important d'établissements avec peu de mastectomies, par rapport au nombre et à la fréquence sur le territoire, c'est fréquent sur les CHG et cliniques.

Je pense que vous faites référence au taux de mastectomies totales sur l'ensemble des mastectomies, c'est un autre aspect. Dans un établissement, sur 100 mastectomies, combien correspondent à une chirurgie à visée conservatrice et combien sont des mastectomies totales, il existe des disparités entre les catégories et les établissements.

Il y a certainement des problèmes de qualité dus au codage, mais entrant peu en ligne de compte. Le premier élément serait le stade de la maladie, quand les patientes sont opérées dans les établissements. Ce n'est sûrement pas le seul déterminant. Clairement, on ne peut pas aller plus loin avec les données du PMSI. On peut se poser des questions, essayer de mieux les visualiser, en particulier dans certains établissements, lorsque cela intéresse les praticiens ou les personnes qui y travaillent ou qui les gèrent.

Cependant, pour aller plus loin, il faudrait des travaux spécifiques. Je ne vois pas comment avec le PMSI on peut être plus précis qu'indiquer que les CLCC et les CHG ont des taux de mastectomies totales plus importants, émettre l'hypothèse d'un taux plus important, préférentiellement sur ces établissements. On ne peut pas l'affirmer.

La Fédération de Lutte contre le Cancer a des informations plus précises, car il existe des statistiques complémentaires concernant ces établissements, permet-

tant de connaître ce qu'il en est de la qualification des patientes au stade chirurgical. Malheureusement, nous n'avons pas ce type d'informations pour les autres établissements.

❖ **UN INTERVENANT**

Quelle est l'attitude de Monsieur Guillemin par rapport aux dysplasies complexes ?

❖ **Pr François GUILLEMIN**

Aujourd'hui, nous devons utiliser le même vocabulaire pour identifier un type précis de lésion. On sait évaluer le grade des états précancéreux. Pour les lésions de haut grade une attitude plutôt agressive est recommandée, avec des nuances selon qu'il s'agit d'une forme lobulaire ou canalaire. Ainsi, pour un carcinome intracanalair de haut grade, on pourra proposer un traitement allant jusqu'à une mammectomie totale avec reconstruction d'emblée. Le débat reste ouvert.

J'espère avoir répondu à votre question.

❖ **UN INTERVENANT**

Quelques commentaires :

Sur ce que vous avez appelé les parts de marché, j'aimerais laisser le patient pour faire remarquer que les CHU ont peu de recrutement et que les CLCC sont sur le même terrain, puisque nous avons CHU et CLCC dans le même site, et parfois même sur le même terrain géographique, comme à Nancy ou Nantes, nous sommes soumis à une amicale pression de nos autorités de Tutelle pour qu'il y ait une organisation un peu commune et non concurrentielle.

Dans certains cas, des accords ont été pris, je pense à Lille, où les cancers du sein sont traités pratiquement exclusivement au Centre anticancéreux, et où par exemple les cancers gynécologiques sont traités à Jacques de Flandre.

Nous avons des praticiens PUPH détachés dans l'établissement et enseignant dans la même faculté. Ils sont même quelquefois à cheval. Par exemple : Jean Lévêque à Rennes...(inaudible)... un autre à Rouen de la même manière.

Il faudrait tenir compte du fait que les patients vont avoir un circuit au cours de leur pathologie du fait qu'ils vont être traités dans les deux établissements.

Par exemple, une malade avec un cancer du sein métastasé, avec métastases cérébrales, passera en neurochirurgie au Centre Hospitalier Universitaire.

Il y a un regroupement des activités pour lequel on essaie d'avoir des projets communs.

Sur les pathologies, le chaînage de l'orientation des patients et leur recrutement, les CHU auront des statistiques mieux faites avec le logiciel DAC, auquel vous avez fait allusion, pour lequel nous essaierons d'avoir un bilan national.

❖ **Pr Lucien PIANA**

Il est toujours difficile d'évaluer l'activité d'une chirurgie bénigne pour les cas suspects du cancer. Cela est très important, à titre d'exemple, dans les Bouches-du-Rhône, sur 53.000 interventions mammaires répertoriées avec document anatomopathologique, près de 53 % représentent des lésions bénignes. Elles ont été opérées parce qu'une lésion pouvait être un cancer. Du point de vue coût humain et économique, cette évaluation doit compter dans le prix de la chirurgie du cancer du sein. Elle est trop souvent méconnue et occultée.

Un commentaire pour l'excellent exposé du Professeur Guillemain : la chirurgie mammaire n'est pas assez enseignée. Vous savez comme moi que l'enseignement universitaire ou postuniversitaire est relativement insuffisant. Nos internes apprennent la chirurgie mammaire, la chirurgie obstétrique, dans un Centre de Lutte Contre le Cancer où c'est plus structuré, mais souvent ces services ne sont pas orientés vers une chirurgie organisée comme ce serait souhaitable dans tous les cas.

Je pense que le développement de l'enseignement européen, et de DU de chirurgie mammaire, diplôme d'université, au niveau national, est très important pour orienter l'activité du chirurgien non seulement sur les techniques chirurgicales, souvent hétérogènes et insuffisantes, mais aussi sur cette prise en charge, sur le rôle du chirurgien dans la vision thérapeutique et la pluridisciplinarité.

❖ **Pr François GUILLEMIN**

Une remarque sur la proportion de lésions bénignes mammaires opérées. Dans notre pratique, au centre anticancéreux de Nancy, nous sommes passés en quelques années de 40 % de lésions bénignes opérées à moins de 10 %. Pourquoi ? Parce qu'on est capable de poser un diagnostic par ponction cytologique ou microbiopsie et de ce fait, nous opérons beaucoup moins de lésions bénignes. Cependant, il est difficile de désavouer le gynécologue médical ou le radiologue

(«un contrôle histologique est souhaitable...») qui a dit qu'il fallait opérer ... Le chirurgien se trouve alors dans cette situation où il va devoir faire une opération sachant pertinemment qu'il s'agit d'une lésion bénigne ; ses seules justifications sont de lever l'angoisse de la patiente induite par les avis précédents et d'éviter la répétition abusive des examens complémentaires.

En ce qui concerne l'enseignement de la chirurgie du sein, il y a de nombreuses possibilités de formation pour les internes et les praticiens installés et un DU de chirurgie mammaire est une réponse recevable. Est-ce suffisant ? La technique est importante, mais l'essentiel concerne les indications et l'aptitude à s'intégrer dans une démarche pluridisciplinaire. Un chirurgien gynécologue qui va prendre en charge un cancer du sein doit aussi savoir comment se fera le traitement radiothérapique et comment se déroulera concrètement la chimiothérapie, quelles sont les évolutions de l'hormonothérapie... C'est loin d'être la règle, très très loin !

❖ Dr Francis CORRIAS

Je suis Médecin-Conseil à l'Assurance Maladie.

Sur la concertation pluridisciplinaire, dans le document ANAES, il est question d'une concertation pré et postopératoire, ce schéma de double concertation peut-il être étendu à d'autres tumeurs chirurgicales, comme le cancer du côlon et du rectum ?

❖ Pr François GUILLEMIN

Cela ne se justifie que pour les patientes hors référentiel. Sinon, vous ne vous en sortez pas, il faudra multiplier les médecins.

Ceci veut dire que si un patient entre dans le cadre d'un référentiel, il n'est pas nécessaire de passer par un comité de concertation pluridisciplinaire, puisque, au préalable, les praticiens sont d'accord sur l'application d'un schéma thérapeutique prédéfini. Par contre, si le cas n'est pas prévu dans le référentiel, pour une raison ou pour une autre, il est préférable de poser la question avant tout traitement ; ultérieurement, le recours au comité de concertation pluridisciplinaire peut se faire autant de fois que nécessaire si c'est justifié par la situation ou les informations disponibles.

Le praticien est seul responsable des actes qu'il réalise. Le Comité de concertation pluridisciplinaire fait une proposition qui doit l'aider dans sa décision. En outre, l'information de la patiente permet ce qu'on appelle une «décision parta-

gée». Un comité de concertation pluridisciplinaire n'est pas une instance qui décide ce qu'il faut faire ou ne pas faire et n'a pas vocation à se substituer au praticien qui ne serait plus alors qu'un exécutant irresponsable.

❖ **Dr Claude REGENSBERG**

Nous avons pris beaucoup de retard.

En ce qui me concerne, j'étais inquiet de l'évocation de l'évaluation chirurgicale au bloc opératoire par l'infirmière.

❖ **Dr Christine JESTIN**

Ce n'est pas une évaluation, c'est un recueil de données factuelles. Certains critères portant sur la période opératoire, il est difficile de les reprendre à posteriori, dans le dossier, dans le compte rendu opératoire. Tout cela ne sera pas, alors, aussi détaillé. Il faut que quelqu'un regarde. Une fois que c'est terminé, le chirurgien ne se souviendra peut-être pas exactement...

❖ **Dr Claude REGENSBERG**

Des feuilles d'oncologie sont prévues ainsi qu'un protocole à la discrétion de l'IBODE accompagnant chaque patient, qui restent dans le dossier.

❖ **Dr Christine JESTIN**

Je parlais bien sûr de l'infirmière du bloc opératoire.

❖ **Dr Claude REGENSBERG**

Je pensais qu'il s'agissait d'un document supplémentaire.

❖ **Dr Christine JESTIN**

Non, il faut utiliser les documents existant déjà, et si ce n'est pas suffisant, un œil extérieur permettra de cocher les réponses. Ce n'est pas dans un but de sanction.

❖ **Dr Claude REGENSBERG**

Mais cela est déjà prévu.

❖ **Pr François GUILLEMIN**

Votre présentation est très intéressante. C'est la réflexion sur ce que l'on appelle la trajectoire ou circuit patient. Dans l'organisation hospitalière, nos systèmes d'information hospitaliers (SIH) deviennent des systèmes d'information et d'organisation hospitaliers (SIOH). Avez-vous mené en parallèle une réflexion sur l'informatisation du dossier médical par rapport à cette analyse de l'organisation ?

❖ **Dr Christine JESTIN**

Non, pas sur le plan informatique. Nous avons un document, bientôt terminé, actualisant le document 94 sur la tenue du dossier du patient hospitalisé. Il est prévu l'année prochaine, si tout va bien, de développer un autre projet, qui va s'appeler "*le chemin clinique*", où l'on devrait lister toutes les étapes permettant, notamment aux points clés et cruciaux du cheminement de la patiente, de recueillir le résultat qui pourrait être informatisé. L'ANAES n'a pas prévu l'informatisation proprement dite.

❖ **Dr Claude REGENSBERG**

Je vous propose d'enchaîner sans plus attendre avec notre table ronde, et je passe tout de suite la parole au Dr Hubert Caldéroli.

❖ **Dr Hubert CALDEROLI**

La Clinique de l'Orangerie traite 531 cas de cancer du sein par an dont 475 le sont par deux chirurgiens. A noter encore une grande activité de chirurgie de reconstruction mammaire : 126 cas par an.

La proportion des tumorectomies-cura est de 65 %.

Notre bassin de recrutement est départemental pour 75 %, régional pour 10 % et extrarégional pour 15 %.

Je vais éviter de vous parler de toute notre activité ce qui ne présente aucun intérêt particulier, mais simplement vous présenter, brièvement, la reconstruction utilisant le lambeau du grand droit dont nous avons une expérience importante portant sur 250 cas effectués au cours des 10 dernières années.

Il s'agit d'une chirurgie qui est toujours effectuée simultanément par deux chirurgiens qui la connaissent. Ceci contribue à largement raccourcir la durée de l'opération qui n'est que de 100 minutes en moyenne.

Nous n'avons jamais utilisé de transfusion ou d'auto-transfusion.

Notons encore l'absence de complication générale grave et l'absence de complication locale grave en sachant que nous avons moins de 5 % de perte très partielle du lambeau sur une surface d'environ 10 % ce qui ne pose pas de problème particulier pour l'avenir. Ceci ne nécessite pas de nouvelle intervention.

Ainsi brosse rapidement l'activité de notre unité, je vais aborder les problèmes rencontrés dans le privé concernant les chirurgiens et la chirurgie cancéreuse en m'écartant un peu de la pratique stricte de la chirurgie du cancer du sein.

Comment le chirurgien oncologue peut-il se définir ?

Une formation initiale pratique très longue : pour ma part, je pense qu'il faut dix ans pour en former un. Chacun sait que c'est une chirurgie complexe, variée, et transversale. Cela veut dire qu'il faut connaître d'autres chirurgies.

Une formation initiale théorique très longue : il faut connaître la chirurgie et souvent les chirurgies, savoir des données de biologie, peut-être plus que d'autres, connaître les autres thérapeutiques du cancer.

Une formation pratique ou théorique continue difficile : cette chirurgie évolue très rapidement. Exemple : ganglions sentinelles dans le cancer du sein, etc.

L'acte chirurgical est complexe, il a plusieurs temps opératoires nécessitant la connaissance de plusieurs spécialités.

Le suivi postopératoire est difficile car il se fait dans un climat compliqué, où il y a un stress important, le malade vous demande tous les jours où en sont les résultats. Il faut répondre, il est difficile de ne rien dire ou de dire quelque chose sous peine de se tromper. Les consultations sont longues : il faut expliquer à un patient que ce n'est pas fini, mais que cela commence pour lui, et un peu évoquer ce qui sera fait après, même si ce n'est pas votre spécialité...

Un exemple de deux types de chirurgie :

- Cancer du col utérin, classé KC150. Durée opératoire : environ 3 heures. Intervention complexe. Suites opératoires avec complications possibles. Visite 1 à 2 fois par jour pendant 10 jours, climat tendu.
- Varices bilatérales KC140. Durée moyenne : 1 h.30. Intervention simple. Suites opératoires : complications très rares. Climat de sérénité. Sortie 2^{ème} jour post-opératoire.

Le tout pour la même cotation. **Si cela continue, qui va encore opérer des cancers dans les générations qui viennent ?** On le voit bien puisque de moins en moins les jeunes chirurgiens se dirigent vers la chirurgie générale.

Que faut-il faire ?

Il faut des cotations spécifiques à l'acte chirurgical cancérologique. Il faut supprimer la règle du K, plus K/2 pour le deuxième acte et plus rien après en chirurgie cancérologique où souvent les actes sont multiples. Il faut aussi rémunérer de manière spécifique certaines consultations (1^{ère} consultation, consultation post-opératoire).

Que peut-on espérer pour l'hospitalisation privée en cancérologie ?

- Regrouper les activités, c'est très important puisqu'il est bien connu que c'est en forgeant que l'on devient forgeron. Regrouper des centres où l'on fait une pathologie ne fera qu'améliorer les résultats.

Toutefois, si l'on regroupe les établissements, l'on est toujours confronté à une perte de lits, ce qui a contribué à freiner ces rapprochements. On nous dit que ce ne sera plus le cas dans le pacte hôpital 2007.

- Créer des unités de soins palliatifs. Tous les centres de cancérologie devraient en avoir car il est normal de continuer à s'occuper du malade quand il ira mal.

- Création de l'hospitalisation à domicile, avec suppression du taux de change qui était toujours très pénalisant, particulièrement pour les hôpitaux privés. Ceci nous est promis par le pacte hôpital 2007.

En matière d'investigation, si l'on veut que la cancérologie privée ait une activité performante, il faut favoriser :

- Le regroupement des plateaux techniques, pour qu'il y ait une amélioration de la qualité et de la pratique en allant à l'essentiel sans perdre de temps en multipliant les examens.
- La rotation du matériel pour que les appareils soient usés et amortis rapidement afin d'en changer pour avoir toujours une bonne qualité du plateau technique.

En matière de **concertation** multi-disciplinaire, je voudrais réaffirmer que celle-ci est nécessaire en pré et postopératoire. La concertation multi-disciplinaire préopératoire est très importante, et elle n'est pas très souvent effectuée. Fait non négligeable, cette concertation est un facteur important de formation continue. En effet, quand vous passez une soirée à discuter avec des anapaths, des radiologues, vous apprenez beaucoup ou vous découvrez des choses que vous pouvez fouiller ensuite.

Je trouve que ces comités de concertation pluridisciplinaire manquent pour l'instant de moyens techniques.

Les établissements doivent fournir les locaux, le matériel informatique et de communication, ainsi que le matériel de laboratoire. C'est encore une raison de renforcer l'importance de ces établissements car tout ce qui doit être fourni est coûteux.

La rémunération est aussi un problème. Si l'on veut qu'il y ait une bonne cancérologie, la concertation pluridisciplinaire est un élément important. Pour favoriser une bonne cancérologie, il faut donc prendre en compte le temps passé par les personnes qui y participent et les rémunérer.

Il ne faut pas que tous les dossiers entrent dans la concertation pour ne pas la noyer, mais il faut un temps de discussion d'environ vingt minutes pour un dossier compliqué.

Il faut ensuite passer du temps pour bien structurer le **dossier médical partagé**, pour classer l'information, afin que toutes les personnes du réseau le consultent rapidement, sans perdre du temps.

En conclusion :

- Il faut valoriser la chirurgie cancérologique sinon nous n'aurons plus de chirurgiens cancérologues valables.
- Il faut regrouper des activités dans des centres d'importance, effectuer une réelle promotion et une rémunération de la concertation pluridisciplinaire.

❖ **Dr Claude REGENSBERG**

Y a-t-il des questions sur cette première intervention ?

❖ **Dr Guy BAZIN**

La CCAM n'a-t-elle pas déjà réfléchi à cela ?

❖ **Pr Jacques LANSAC**

J'ai travaillé dans ma discipline. Elle devrait prendre en compte ces éléments. Elle sera applicable au mieux au 1^{er} janvier 2004.

❖ **Dr Claude REGENSBERG**

Elle sera théoriquement appliquée au 1^{er} janvier 2004, d'ici là un an doit se passer, et vous savez qu'il y a de multiples problèmes : la revalorisation et les assurances.

❖ **UN INTERVENANT**

En tant que scientifiques, nous y sommes très attachés. Le retard est préjudiciable.

❖ **Pr Jacques LANSAC**

La méthodologie était très bien faite, il y aura quand même des décisions politiques à prendre qui ne sont pas très simples. Cela va changer les revenus de certains collègues, en particulier dans la pratique libérale, plus que ceux de modes-

tes fonctionnaires dans mon genre, car pour nous ce sera purement une étude de notre activité.

Je pense aux gastro-entérologues qui risquent d'avoir des difficultés sur les endoscopies.

❖ **Dr Serge LARUE-CHARLUS**

Elément de réponse supplémentaire : la CCAM répondra au problème de l'acte mais pas à celui de l'environnement qui a été soulevé.

❖ **Pr Jacques LANSAC**

Vous voulez parler du temps passé à la concertation pluridisciplinaire, on peut peut-être en reparler aussi car, dans le cadre de la commission mise en place par M. Mattéi, il est question d'en tenir compte pour qu'elle soit valorisée par des points pour les établissements publics ou privés. C'est la même chose dans le public.

❖ **Dr Serge LARUE-CHARLUS**

Il y a un projet dans le plan cancer, et les syndicats ont proposé lors de la négociation conventionnelle différents niveaux de consultation (C1, C2, C3). Si c'est accepté par les Caisses, l'on pourra y répondre partiellement.

❖ **Dr Hubert CALDEROLI**

Pour le moment, ce ne sont que des projets. Rien n'est accepté.

❖ **UN INTERVENANT**

En ce qui concerne les concertations pluridisciplinaires, je conçois que l'on ne puisse passer que des dossiers difficiles dans un centre très spécialisé. Je vous en conjure, pour le commun de l'activité des équipes de cancérologie, il faut passer tous les dossiers. Cela est très important. Car pour un praticien qui n'est pas hyperspécialisé dans ce domaine, ne pas soumettre son dossier ne peut pas aboutir à une bonne stratégie.

Alors que nous savons ce qui va être appliqué, nous dirons aux patients que nous ferons tel geste et telle stratégie mais qu'il faut attendre la concertation. Pour les cas les plus simples, soit 95 % de notre activité, il y a souvent une nuance, une modification à apporter par une concertation, même avec des praticiens expérimentés. De notre point de vue, il faut que tous les patients, lorsque c'est possible, passent en concertation multidisciplinaire hebdomadaire.

❖ **Dr Hubert CALDEROLI**

Je ne demanderais pas mieux, mais on manque déjà de temps...

❖ **Dans la salle :**

« Il faut le prendre ! ».

❖ **Dr Hubert CALDEROLI**

...Alors il faut augmenter le nombre d'acteurs !

❖ **Pr François GUILLEMIN**

Sans pousser trop le trait mais pour fixer les ordres de grandeur : cent nouveaux cas de cancers du sein par an, à 15 minutes de discussion par cas entre les 4 ou 5 praticiens seniors présents lors de la discussion, représentent l'équivalent annuel de 12 à 15 journées praticien temps-plein consacrées exclusivement à cette activité. Dans mon établissement, c'est 800 nouveaux cas de cancer du sein par an, qui selon cette pratique représenteraient l'équivalent de 96 à 120 jours praticien. Notre effectif ne nous le permet pas et d'ailleurs l'intérêt médical serait très vite émoussé. Avec cette même philosophie, le réseau régional de soins en cancérologie – le réseau ONCOLOR –, pour inciter au développement des comités de concertation pluridisciplinaire, a décidé d'assumer la part financière de secrétariat calculée uniquement sur le nombre de cas hors référentiels présentés dans ces comités. Les comités de concertation pluridisciplinaire doivent être sélectifs, c'est leur évolution naturelle après le temps d'apprentissage de leur fonctionnement, l'analyse de leur fonction et l'évaluation de la valeur ajoutée à la pratique médicale cancérologique.

Pourtant, en termes de formation, votre raisonnement est juste, il faut apprendre le métier aux jeunes, mais il faut aussi utiliser d'autres méthodes et à d'autres moments.

❖ **Dr Claude REGENBERG**

Je vais maintenant donner la parole au Docteur Yves Guillard.

❖ **Dr Yves GUILLARD**

J'ai travaillé pendant dix-huit ans au centre anticancéreux de Nantes, au sein d'une structure modèle mise en avant, puis je suis allé dans un centre anticancéreux privé. Je travaille au Centre Catherine de Sienne et au Centre Bretecher.

Je vous présente ici le Centre Catherine de Sienne.

Le centre de cancérologie privée comprend : 2 chimiothérapeutes, 4 radiothérapeutes, 1 plateau de radiologie diagnostique et interventionnelle compétent, avec 2 médecins à temps plein pour la sénologie, des kinésithérapeutes, des onco-psychologues et un service d'isotopes.

Deux chirurgiens dans l'équipe :

- votre serviteur, de formation chirurgien généraliste, faisant de la chirurgie pluridisciplinarité viscérale et plastique du sein, voire de la chirurgie esthétique du sein.
- un gynécologue, qui a eu une formation viscérale extrêmement importante, très bien formé à la cancérologie mammaire et à sa reconstruction.

Nous avons formé des infirmières à la prise en charge spécifique des cancers du sein, gynécologiques, viscéraux et autres.

Je vous ai présenté le passé, l'ancien centre et la clinique chirurgicale, et voici ce qui est en cours de construction, qui va être opérationnel à partir du mois d'août.

(Cf. diapositives.)

A l'étage, il y aura 50 lits de médecine oncologique. Les trois peignes représentent la fusion de trois cliniques chirurgicales où il y a du cardiovasculaire, du vasculaire, de l'orthopédie, des spécialités, un pôle de cancérologie chirurgicale se développera avec six chirurgiens, les deux chirurgiens cancérologues de Bretecher, plus les quatre chirurgiens actuels (thoracique, digestif, vasculaire), dont certains font également un peu de pathologie mammaire.

Nous serons une équipe de six chirurgiens oncologue, avec de la chirurgie bénigne digestive standard, mais le Directeur régional de la santé a souhaité que la cancérologie se fasse sur ce site, donc nous allons développer un grand pôle de cancérologie.

Dans cette affaire, le Centre Catherine de Sienne et cette clinique n'ont pas fusionné. Catherine de Sienne a gardé son identité et son administration, la clinique chirurgicale a gardé son administration, elle a son identité : « La nouvelle clinique nantaise » mais cela peut changer.

L'avenir : c'est une union libre. Les personnes vivent côte à côte : 235 lits, 110 intervenants, dont 50 permanents. Le nombre d'interventions est impressionnant.

Le bassin de recrutement : nous sommes à Nantes et nous recrutons en Loire-Atlantique, dans le Morbihan, en Maine-et-Loire et en Vendée.

Nombre de cancers : 815 cas nouveaux en Loire-Atlantique.

J'ai essayé d'imaginer le cheminement, qui est quelquefois plus complexe : la patiente n'a pu bénéficier d'un dépistage, le médecin traitant va faire un bilan sénologique, qui est souvent réalisé à Catherine de Sienne et, par déontologie, les radiologues renvoient le patient au prescripteur. De temps en temps, nous recevons directement le patient du service de sénologie, mais rarement les patientes viennent seules, ce n'est que dans le cas de problèmes de reconstruction mammaire.

Nous n'allons pas revenir sur le temps de consultation préopératoire. Cette partie supérieure du schéma rend compte du circuit que font les patientes et du temps perdu très souvent entre le moment où l'on décide de faire ceci ou cela, et celui où l'on arrive chez le chirurgien, là tout se précipite. Cela devient dramatique. Elles ne sont pas forcément préparées à un diagnostic. Leur annoncer qu'elles vont subir une intervention chirurgicale, une ablation du sein, des traitements, etc., il y a urgence, il faut donc opérer tout de suite !

Nous sommes obligés de tenir compte de certains délais et des plannings opératoires. Par ailleurs, quelquefois, et j'ai insisté, il y a pour des cas difficiles des décisions à prendre en groupe lors d'une réunion pluridisciplinaire. L'anesthésiste n'est pas toujours disponible. L'intervention est faite. Nous attendons les résultats qui n'arriveront pas avant dix ou quinze jours, cela dépend du travail du laboratoire. Dès que nous les avons, nous ne soumettons pas tous les dossiers à des réunions pluridisciplinaires. Nous avons des référentiels également, nous utilisons les réunions pluridisciplinaires uniquement pour les problèmes difficiles.

Nous avons deux réunions : le quatrième lundi à Catherine de Sienne en interne, et une réunion de télé-médecine comprenant tous les centres anticancéreux de la région du Grand Ouest (le CHU de Nantes, le CRSCC, le centre privé Catherine

de Sienne, le centre de Saint-Nazaire, La Roche-sur-Yon, Vannes, Lorient et Cholet, tous les vendredis de 15 heures à 17 heures.

L'activité que nous avons à deux est la suivante :

- 580 interventions pour cancers in situ et invasifs.
- 300 lésions bénignes. C'est beaucoup, mais cela rejoint ce que disait le Pr Guillemin, nous sommes quelquefois coincés par des médecins qui nous envoient des patients pour une intervention, et là nous n'avons pas tellement à discuter. Ce n'est pas facile. Il y a un contexte psychologique faisant que nous ne pouvons pas toujours refuser les interventions.
- 110 reconstructions mammaires et lambeaux de recouvrement divers. Ce sont surtout des reconstructions mammaires.
- 400 interventions sur site implantable (pose et ablation), directement liées au cancer du sein.

On arrive de plus en plus à une chimiothérapie quasi systématique. Avant, on était à 300 millimètres de taille de tumeur, maintenant, on est à 1,5, puis ce sera 1,15, et après ce sera une chimio pour tout le monde. Cela se fera pour tous les cancers du sein de site.

Nous n'avons pas qu'une activité chirurgicale, être passé chirurgien de centre anticancéreux m'a donné le goût des enseignements postuniversitaires. Il m'arrive de faire quelques conférences, bien que l'on ne soit pas toujours dans le circuit privilégié dans le privé pour participer à des exposés scientifiques.

Je continue à faire un peu de recherche clinique, à réaliser quelques films de technique chirurgicale, qui me servent pour ces différentes conférences, et quelquefois j'essaie de proposer des choses un peu originales, sortant du cadre de certaines recommandations que l'on retrouvera dans l'ANAES.

C'est ainsi que j'ai pu au fil des années mettre au point certaines techniques qui s'appellent capitonnage du creux axillaire, permettant d'éviter de mettre des drains chez les patients, qui peuvent sortir le lendemain de l'intervention. Depuis que j'applique cette technique, je n'ai pratiquement jamais de ponction axillaire.

J'avais aussi imaginé de faire un strapping des ganglions du creux axillaire en préservant tous les éléments du creux axillaire, technique qui me donne satisfaction. La lymphadénectomie axillaire fonctionnelle se fait par une seule incision sous le sein.

Je mène actuellement une étude topographique du ganglion sentinelle, il ne faut pas le faire pour l'instant si c'est pour le faire. Car il ne sert à rien tant qu'il n'a pas été prouvé.

En revanche, c'est un concept d'une intelligence très grande. Je crois que l'on peut l'utiliser pour guider son prélèvement ganglionnaire, faire de la chirurgie standard en se guidant par le ganglion sentinelle.

Cette étude comprend 130 cas. J'ai pu me rendre compte que le ganglion sentinelle ne se trouvait pas toujours au même endroit en fonction de la position de la tumeur dans le sein. Notamment, un groupe huméral, se trouvant au niveau du bras, est très souvent négligé lors des prélèvements ganglionnaires systématiques. Si l'on fait cela, on n'est pas obligé de faire des curages très extensifs, cela fait que l'on peut diminuer les complications.

Sur la diapositive suivante, c'est un traitement conservateur du sein avec la zone de tumorectomie, l'incision est en dessous, et il n'y en a aucune sous le bras, on prélève la tumeur. Dans les recommandations de l'ANAES, il est indiqué qu'il ne faut pas fragmenter la glande mammaire. En procédant par en dessous, c'est le cas.

(Cf. diapositives...)

Je vous remercie.

❖ **Dr Claude REGENSBERG**

C'est maintenant au tour du Professeur Jacques Lansac de prendre la parole. Beaucoup vous connaissent ici, je me permets néanmoins de rappeler que vous avez récemment été élu Président de la Fédération Nationale de Cancérologie des CHU.

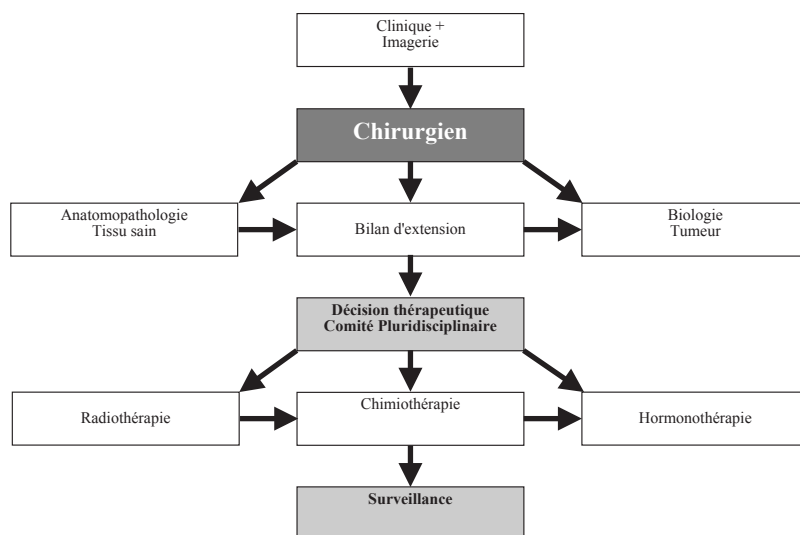
❖ **Pr Jacques LANSAC**

Il est important que vous ayez fait une réunion sur la chirurgie car à la commission de concertation sur le projet cancer qui sera le plan présidentiel, il y a : six chimiothérapeutes, quatre biologistes, un radiothérapeute, quelqu'un qui manie le bistouri, qui n'est pas de stricte obédience, moi-même, chirurgien bâtard issu de la gynécologie obstétrique et non pas de la noble chirurgie viscérale.

Nous sommes en première ligne, et par un geste bien contrôlé dans les tumeurs solides, nous avons des résultats.

On m'a demandé de parler de problèmes de la chirurgie cancérologique dans l'exemple du sein.

La place du chirurgien s'est à mon sens modifiée. Au départ, la femme arrivait avec une tumeur dans le sein et une mammographie. Le chirurgien enlevait la tumeur, il y avait l'anapath, un bilan d'extension, la biologie des tumeurs, puis une décision thérapeutique, pour voir ce que l'on faisait après, de la radiothérapie, de la chimiothérapie, de l'hormonothérapie, et l'on surveillait.



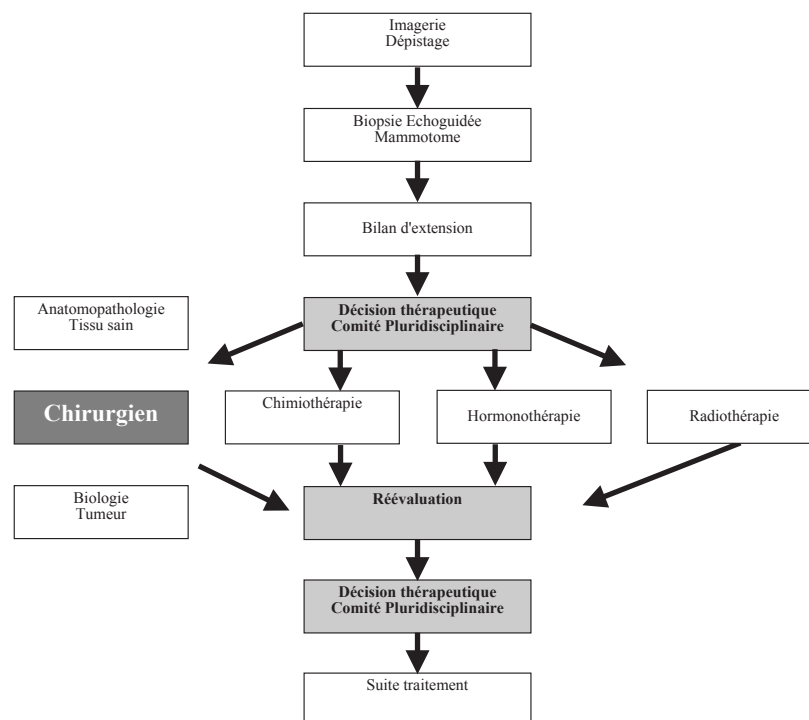
Aujourd'hui, les choses ont changé grâce au programme de dépistage. Le dépistage fait qu'il y a d'abord l'imagerie, après celle-ci une biopsie, échoguidée ou mammotome donnant un diagnostic, et l'on sait que la patiente a un cancer in situ canalaire invasif, etc.

On va faire un bilan extension au départ. Puis l'on aura à discuter de la décision thérapeutique, et la place du chirurgien est sur le même plan que les autres, parce qu'il faudra peut-être commencer par une chimiothérapie néoadjuvante, ou par une hormonothérapie chez une femme âgée, ou l'opérer dans les cas les plus habituels.

Ensuite, on reverra peut-être la patiente après la chimiothérapie néoadjuvante ou l'hormonothérapie pour une réévaluation, une nouvelle décision, et la suite du programme.

Le chirurgien n'est pas la première ligne à cause de l'imagerie et du développement des programmes de dépistage qui vont, si l'on en croit M. Mattéi, se répandre dans les 90 départements de l'hexagone.

Il faut un comité pluridisciplinaire pour faire la cancérologie, car il vous faut un anapath, un chirurgien, un radiothérapeute, un chimiothérapeute.



Dans cette stratégie, le chirurgien est encore une fois en pluridisciplinarité avec ses camarades, et il doit avoir une formation, qui ne soit pas uniquement dans sa discipline qui est la chirurgie du cancer et la reconstruction. Il faut savoir un peu

d'épidémiologie, connaître les problèmes du dépistage, avoir quelques notions de biologie des cancers, connaître l'anapath. Je ne regrette pas de l'avoir fait, c'est une interface à l'anatomopathologie, on se comprend bien, c'est très intéressant. Il faut avoir des notions de radiothérapie, de curiethérapie, de chimiothérapie, savoir ce qu'est un essai thérapeutique et l'évaluation des techniques. Le chirurgien cancérologue doit avoir une culture très au-dessus, en plus de son savoir-faire technique.

Comment le former ? Actuellement, ce chirurgien peut venir de deux filières : DES (chirurgie générale et gynécologie obstétrique) et DESC (chirurgie viscérale et plastique).

Quand on réfléchit à la formation, il faut voir ce qui se passe chez nos voisins européens. Nos collègues évidemment ont une structure d'enseignement différente, puisqu'il n'y a pas d'internat et que la pratique des formations est plus pragmatique que la nôtre, qui est très filière avec des diplômes.

Que disent-ils pour la formation ? Il faut que les personnes issues de la chirurgie viscérale ou de la gynécologie obstétrique aient une formation en cancérologie devant durer deux ans au moins. L'une pouvant être à la fin de l'internat, l'autre dans le post internat car il est important qu'ils aient une responsabilité et qu'ils soient autonomes deux ans au moins ! Cela ne veut pas dire que l'on ne peut pas rester chef de clinique deux ou trois ans.

Il faut que ce soit dans un établissement agréé, où il y a assez de malades pour former ces chirurgiens et non pas trois patients qui viennent de temps en temps, avec :

- une formation théorique à partir d'un enseignement organisé ;
- une pratique chirurgicale permettant d'apprendre les techniques chirurgicales.

Nous avons une courbe d'apprentissage, pour faire un curage axillaire, même si ce n'est pas sorcier, il faut en avoir fait un minimum.

Dans ce centre, il faut une évaluation de la pratique, c'est-à-dire qu'on publie des statistiques indiquant ce que l'on fait et qu'il y ait évaluation de cette activité.

L'enseignement théorique doit reprendre les données de : épidémiologie, biologie, chimiothérapie, psycho-oncologie, douleurs, soins palliatifs, évaluation, essais thérapeutiques, et un enseignement spécial de technique chirurgicale et de reconstruction. La formation pratique dans l'hôpital doit être évaluée. Pour l'enseignement théorique, c'est plus facile, et pour l'enseignement pratique l'on de-

mande le nombre d'interventions, les comptes rendus opératoires. Les Anglo-Saxons ont un « note book » où sont détaillées les interventions faites, avec un système de scoring signifiant que l'on a assisté, fait en opérateur, voire enseigné. On peut avoir un certain nombre de documents attestant que l'individu n'a pas regardé uniquement par-dessus l'épaule du professeur, mais qu'il sait faire, et l'enseignant s'engage à dire qu'il sait faire et qu'il est autonome. Ce qui est une responsabilité pour lui car ensuite les assurances peuvent lui chercher éventuellement quelques noises.

Qu'est-ce qu'un centre agréé ?

C'est un centre où il faudrait :

- dans chaque discipline dire combien il faut avoir opéré ou avoir de nouveaux patients : pour la formation d'un gynécologue oncologue. Dans ma discipline le board Européen propose qu'il y ait 100 nouveaux cas de cancers invasifs pour la formation d'un chirurgien. Si l'on veut en former deux, il faut en avoir 160.
- une pluridisciplinarité : qu'il y ait des anapath, des radiothérapeutes, chimiothérapeutes, etc.
- un plateau technique convenable : Scanner, IRM, Petscan
- des sessions de formation
- des statistiques annuelles.

L'agrément est donné par un comité national avec éventuellement un comité de visites. Dans ma discipline, on a essayé d'en mettre en place avec des collègues européens, ce qui permet d'enlever le côté copinage. Quand un collègue vient d'Amsterdam ou de Birmingham, vous vous sentez plus retenus que quand un camarade vient voir ce qui se fait chez vous.

Le comité national pourrait exister si demain l'on créait, à la suite des propositions de la commission, un institut national du cancer en France, cela pourrait être l'une de ses missions d'agréer des centres où l'on formerait des personnes à la cancérologie, établir un cahier des charges en disant qu'il faut au moins tant de cancers du sein traités avec une structure de ce type, pour que les personnes y aient une formation réelle.

Evaluer la formation : comment faire ? Par la participation aux cours. Il ne s'agit pas de faire passer des examens à des personnes qui ont déjà 30 ou 35 ans, qui sont à Bac+15, mais de dire qu'elles ont participé à l'enseignement. On présenterait le cahier des comptes rendus opératoires montrant que les interventions pré-

vues par le cahier des charges ont été effectuées au cours des deux ans prévus par le cahier, et il y aurait une appréciation du comité d'établissement.

Eventuellement, elles auraient fait des publications scientifiques dans des revues nationales ou internationales car au cours des formations elles auront participé à un programme de recherche. Ce qui veut dire qu'elles auront appris une méthodologie sur la recherche et son évaluation.

Combien en former en fonction de la pathologie attendue ? Pour l'exercice, il faudra maintenir un certain niveau d'activité. Il n'est pas question de former des personnes en trop grand nombre qui seront quelque part un peu chômeurs, bien qu'aujourd'hui ce ne soit pas à la mode, mais si l'on augmente le numerus clausus on pourrait revoir une telle situation.

Le nombre est à traiter en fonction de l'activité nécessaire pour une bonne pratique. Par exemple, si l'on estime qu'un chirurgien doit opérer au moins un ou deux cancers du sein par semaine pour rester opérationnel, s'il y a 35 000 cancers du sein par an, si l'activité souhaitée est de 100 par an (2 par semaine), il faut former 350 spécialistes pour la France entière, avec 30 ans de carrière sans faire d'infarctus, il en faudrait 13 ou 15 par an.

Ce ne sont que des chiffres indicatifs, mais il faudrait tenir compte de ce dont on a besoin, les former, et proposer au moins quelques chiffres avec des bornes, afin de ne pas en former trop.

Ses modalités d'exercice :

- le chirurgien oncologue travaillera dans un établissement public ou privé,
- affilié un réseau (vraisemblablement sa participation au réseau sera obligatoire, c'est ce qui est proposé par la commission),
- dans le cadre d'une pluridisciplinarité ; on ne fait pas de la cancérologie seul dans son coin.

Il assurera sa formation continue, aura une activité suffisante (40 ou 50 cancers du sein par an ?) pour garder son accréditation en chirurgie oncologique.

Il assistera à un congrès par an, et l'autorisation d'exercer pourrait être remise en cause tous les cinq ou dix ans sur des critères qui seraient doubles :

- d'activité, on ne fait pas un cancer tous les deux ans, mais au moins un ou deux par semaine. Il faudrait que les sociétés indiquent un chiffre raisonnable. Les Anglo-Saxons proposent 75 cancers du sein par an.

- d'une formation continue parce qu'il participe ou a assisté. Il y aurait un système de points comme dans tous les pays, sauf chez nous, attestant qu'il a assuré sa formation permanente.

Que faut-il pour traiter un cancer du sein ? Des machines, des structures, un plateau technique, un laboratoire, un groupe de médecins (oncologues médicaux, psychiatres), et aussi des collaborateurs type kinésithérapeutes, infirmières spécialisées, pour travailler sur ce thème en équipe.

❖ **Dr Claude REGENSBERG**

Nous sommes loin du nombre de chirurgiens en formation, même en élargissant le numerus clausus, les dernières données donnent deux chirurgiens viscéraux en formation en Région Parisienne et un à Lyon !

❖ **Pr Jacques LANSAC**

Je le sais, mais s'il y a des filières, il faut peut-être adapter dans l'autre sens. Il est vrai qu'il y a une crise chirurgicale, mais il ne faut pas uniquement former des oncologues médicaux, il faudra peut-être dans les filières d'internat dire qu'il y aura des filières de chirurgie viscérale.

Nous connaissons le problème dans ma faculté, les personnes qui sont en chirurgie s'en vont en plastique. Il faudra des orthopédistes, des viscéraux etc. Pour le concours de l'internat, s'il y a 3 500 postes, il faudra bien indiquer qu'il y a tant de places en chirurgie viscérale et tant en chirurgie plastique.

❖ **Dr Claude REGENSBERG**

Il faut susciter les vocations et ne pas contraindre.

❖ **Pr Jacques LANSAC**

Mais il faut ouvrir les postes où c'est nécessaire, les personnes s'adaptent.

A Lyon, les premiers faisaient orthopédie, ou urologie. Là, où j'étais, je ne le pouvais pas.

❖ **Dr Claude REGENSBERG**

Je donne maintenant la parole au docteur Bertrand May.

❖ **Dr Bertrand MAY**

Je voudrais remercier le Docteur Kessler de m'avoir invité pour vous exposer notre façon de travailler à Nancy.

La prise en charge du cancer du sein secteur hospitalier privé à Nancy :

- Les conditions de prise en charge
- Le recrutement de patients
- Des praticiens compétents
- Des structures hospitalières adaptées
- L'organisation des soins en cancérologie.

Le recrutement des patients :

En cancérologie privée, la réputation des chirurgiens est le premier point d'appel des patients. 80 % à 90 % des patients sont adressés directement au chirurgien, qui va être le premier à mettre en place un traitement.

Le recrutement se fait de quatre manières différentes : par l'intermédiaire d'un médecin généraliste, le gynécologue, parfois par le radiologue, et rarement des malades viennent nous voir spontanément.

Des praticiens compétents en cancérologie :

Je n'ai pas à donner un point de vue sur la formation des chirurgiens. Personnellement, je suis ancien assistant chef de clinique au centre anticancéreux de Nancy, sous la responsabilité du Pr François Guillemin, que je remercie. J'ai bénéficié de son expérience. Je ne vois pas comment on peut s'installer en chirurgie libérale, faire de la cancérologie, sans avoir eu des fonctions dans un centre anticancéreux au moins pendant deux ans, ou dans un service de cancérologie mammaire. C'est le point important qu'il faut retenir. Pour faire de la cancérologie privée, il vaut avoir eu une formation digne de ce nom.

Il faut une équipe :

- des médecins anatomopathologistes capables de faire des examens extemporanés régulièrement ;

- des médecins radiologues, sénologues qui sachent faire du diagnostic et de l'interventionnel ;
- des oncologues et radiothérapeutes ;
- des chirurgiens plasticiens ;
- des psychiatres et psychologues ;
- des kinésithérapeutes.

Des structures hospitalières adaptées :

Je travaille dans une clinique de 123 lits. C'est une très grande clinique d'accouchement (avec 2 800 naissances par an) avec énormément de gynécologues accoucheurs, qui nous font un recrutement important en cancérologie du sein : 5 500 interventions par an.

Il y a un service de radiologie avec une sénologie interventionnelle.

L'établissement est accrédité depuis décembre 2001, et certifié Iso 9002 depuis août 2001.

L'accréditation va apporter beaucoup sur la tenue des dossiers. Dans tous les dossiers, vous êtes obligés d'avoir un compte rendu opératoire, celui d'anesthésie, la lettre de sortie. L'accréditation sera une démarche importante dans la tenue des dossiers.

Le service d'oncologie comprend :

- 34 lits de médecine
- un service de radiothérapie traitant 800 nouveaux cas par an dont 275 à 300 cancers du sein.

Nous avons également la possibilité de travailler avec le centre de médecine nucléaire pour la mise en place du ganglion sentinelle, pour lequel nous sommes en apprentissage. Nous ne l'avons pas encore mis en routine.

- un centre d'imagerie médicale.

L'organisation des soins :

Je me suis installé en 1991, et avec le Dr Kessler, nous avons mis en place des protocoles de traitement. Rien n'existait par écrit. Nous les avons écrits. Nous avons mis en place un comité de décision thérapeutique bimensuel. Celui que j'avais appris au centre anticancéreux. Nous nous voyons deux fois par mois pour discuter des dossiers hors protocole.

En 1993, il a été mis en place un réseau de soins en cancérologie pour la Région Lorraine, avec une collaboration importante entre public et privé : Oncolor. Cette mise en place s'est faite sur les bases suivantes :

- améliorer la qualité des soins en favorisant la prise en charge multidisciplinaire ;
- proposer un égal accès à des soins de qualité ;
- aider au développement des soins de proximité de qualité ;
- constituer un réseau entre établissement ;
- reconnaître et diffuser des référentiels ;
- éviter l'éparpillement des techniques hautement spécialisées ;
- éviter la dispersion incontrôlée de la pratique de chimiothérapie.

Nous avons un site hautement spécialisé à Nancy, la polyclinique de Gentilly, la polyclinique Majorelle pour son activité chirurgicale, la polyclinique Louis Pasteur, et celle d'Ambroise Paré.

Pour le site de Nancy hautement spécialisé dans l'activité de cancérologie du sein, l'équipe médicale est composée de cinq chirurgiens, dont deux anciens assistants chefs de clinique du centre anticancéreux, un oncologue, deux radiothérapeutes, des radiologues et des anatomopathologistes ; nous traitons 400 nouveaux cas par an de cancers du sein.

Nous avons participé à l'élaboration des référentiels pour Oncolor, j'étais responsable du groupe ovaire, et l'autre chirurgien du sein était responsable du protocole pour le sein.

Nous avons mis officiellement en place un comité de concertation pluridisciplinaire bimensuel. Cela ne fait peut-être pas beaucoup, mais avec un oncologue et deux radiothérapeutes, si l'on imagine un comité de concertation dans chaque discipline, ils n'auraient pas le temps de faire une réunion par semaine.

Mon activité personnelle est de 150 à 200 cas de cancer du sein par an. Cela nécessite :

- une consultation préopératoire avec information du patient. On peut être choqué lorsqu'on voit les patients en consultation ne sachant pas exactement pourquoi ils viennent. On est obligé de faire l'annonce du probable diagnostic et du protocole chirurgical ;
- une intervention avec une DMS de 7 jours ;

- la confirmation du diagnostic ;
- un bilan d'extension ;
- et une prise en charge durant l'hospitalisation soit par la psychologue soit par les kinésithérapeutes.

Les psychologues dans les structures privées sont payés par elles, en échange, on ne touche rien des Caisses. Quand un psychologue passe voir un malade, ce n'est pas codifié. Il n'y a pas d'acte correspondant à cela. La consultation post-opératoire se fait une huitaine de jours après la sortie du patient. Le délai de réponse de nos laboratoires est assez rapide (8 à 15 jours maximum). C'est l'annonce des résultats définitifs et du protocole de traitement qui s'adapte soit à un référentiel, soit après avis du comité multidisciplinaire, puis il y a l'orientation du malade. Il est hors de question qu'un malade ne sache pas où il doit aller, tous les rendez-vous sont pris, il y a la surveillance en alternance avec les radiothérapeutes et les oncologues.

Conclusion :

- L'évaluation : une fois le réseau Oncolor mis en place, il faut arriver à l'évaluation de nos pratiques. Elles ont été écrites dans la charte du réseau Oncolor.
- L'audit des sites et des activités, des dossiers médicaux : le plus difficile pour nous, qui n'avons pas de structure unique, c'est la mise en place d'un dossier médical unique, et la seule manière d'y arriver, c'est le réseau Internet sécurisé. A ce moment-là, ce sera l'avenir de la cancérologie en privé.

Je crois qu'il faut insister sur la collaboration entre les réseaux publics et privés. C'est l'avenir de la cancérologie.

- L'élaboration et la mise à jour des référentiels.
- Le transfert d'activité : les pathologies rares doivent être transférées dans des centres plus étudiés pour cela, en clinique privée, car l'on a plus l'habitude de le faire dans des durées d'hospitalisation et de prise en charge plus rapides.
- Une formation médicale réciproque.
- L'étude de coût, il faudra passer par là et savoir ce que cela coûte entre le secteur privé et public pour une même intervention et que cela aboutisse sur une prise en charge préférentielle.

Merci.

❖ **Dr Claude REGENSBERG**

Je vous remercie.

❖ **Dr Serge LARUE-CHARLUS**

Jusqu'à maintenant, nos travaux étaient consacrés à la chirurgie du cancer du sein. Je ne pense pas avoir entendu parler de contrôle qualité de la prise en charge chirurgicale. Je m'explique et me retourne vers Madame Jestin : faisant partie du comité de pilotage en Aquitaine, j'ai été interpellé par ce dernier il y a dix-huit mois, alors que l'on abordait le contrôle de qualité de la prise en charge des patientes, ils ont dit : *«Il y a un contrôle de qualité de la prise en charge radiologique, un de l'anapath, mais quel est le contrôle qualité de la prise en charge chirurgicale ?»*

J'étais le seul chirurgien ce matin-là. Tout le monde s'est retourné vers moi. J'ai promis de présenter quelque chose la prochaine fois. Je ne savais pas du tout ce vers quoi je m'engageais. Je n'ai trouvé aucun élément de référence sur le contrôle qualité de la prise en charge chirurgicale.

Grâce aux référentiels que Mme Jestin a proposés, nous avons monté un audit de pratiques pour permettre aux chirurgiens de contrôler leur qualité. Il est vrai qu'il y a là un vrai trou en matière de contrôle de la prise en charge chirurgicale.

❖ **Pr Jacques LANSAC**

N'est-on pas marié avec l'anapath ? On vous demande d'avoir fait les berges saines, d'avoir prélevé suffisamment pour trouver une dizaine de ganglions. L'anapath est notre boîte noire, si l'on n'a pas bien fait, de ce point de vue, le traitement ne sera pas optimal si vous avez laissé des résidus ou fait un «grattouillis» dans le creux de l'aisselle et qu'il n'y a aucun ganglion à examiner.

❖ **Dr Bertrand MAY**

Quand vous faites un examen radiologique, vous pouvez faire une deuxième lecture. Quand vous faites de l'anapath, vous pouvez relire une lame, mais vous ne pouvez pas opérer quelqu'un deux fois. Si vous avez 40 % de récidives locales sur les malades opérés, il est certain que vous pouvez vous poser des questions. Il est plus facile de faire une deuxième lecture qu'une deuxième intervention.

❖ **Dr Christine JESTIN**

Ce document vise à cela, mais il va plus loin. Il s'inscrit dans les suites du programme de dépistage du sein, en aval, puisque l'on sait que le programme de dépistage ne peut pas être efficace si le traitement proposé en aval n'est pas de qualité. C'est l'étape suivante, après le dépistage. Ce document a pour objectif d'améliorer la qualité en chirurgie.

Le contrôle s'adresse aussi aux machines et aux appareils, pour le chirurgien on parlera plutôt d'assurance de qualité. L'objectif est là, sauf que l'on est allé beaucoup plus loin, en prenant une approche centrée sur le patient qui a permis de mettre tous les acteurs du groupe de travail d'accord sur l'objectif et aussi dans la perspective d'une auto-évaluation à l'intérieur du service. Pour ne pas faire double emploi, on a souhaité que ce document puisse être utilisé par les équipes pour améliorer l'ensemble des aspects requis pour l'accréditation, pour qu'il n'y ait pas deux choses à faire. Cela sert éventuellement à préparer le dossier, entre autres...

❖ **Dr Hubert CALDEROLI**

La concertation pluridisciplinaire sera un grand facteur qui améliorera la qualité. Les personnes présentant leurs dossiers sont soumises au regard des autres.

En matière de chirurgie, il est clair qu'il faut un contrôle, mais il n'y a aucune chirurgie où il y a un contrôle spécifique. Il faut démarrer quelque chose de général. M. May a fort justement dit que le malade vous contrôle aussi.

Les comités de concertation pluridisciplinaire sont surtout un élément de contrôle important.

❖ **Pr Jacques LANSAC**

Ce n'est pas parce qu'il y a une jolie cicatrice que c'est propre en dessous. Je voyais l'anapath, le taux de bénins malins et le taux de complications. On peut publier également ces derniers.

❖ **Pr Lucien PIANA**

A propos de ce qu'évoque le Dr Laruë-Charlus, je pense que l'on a essayé de répondre dans ce référentiel de l'ANAES au niveau pratique. Cela n'a jamais été évoqué dans la littérature. On a pu parler de l'incision, de sa longueur, de la fa-

çon dont on prélève, du remodelage du sein, l'anatomopathologie va nous dire que l'on a procédé en limite saine. Cela est important et nécessaire, mais peut-être pas suffisant car si l'on enlève la moitié du sein pour être en limite saine, sans reconstruire et sans remodeler, l'on aura fait du mauvais travail ; tout cela est évoqué dans ce référentiel.

Je pense aussi qu'un œil extérieur peut être important, car des points ne peuvent pas être appréhendés. Voir opérer les personnes permet de se rendre compte en quelques minutes, pour quelqu'un qui a de l'expérience, si les techniques sont adéquates, si la prise en charge du patient depuis l'entrée à la sortie du bloc opératoire l'est aussi. C'est la tentative que nous avons faite.

❖ **Pr François GUILLEMIN**

Une réflexion critique concernant le contrôle de qualité en chirurgie est proposée dans un excellent article de l'European Journal of Surgical Oncology 2002;28.

Je voudrais individualiser deux points qui sont complémentaires. Une démarche organisationnelle du parcours du patient, comme elle est proposée par l'ANAES et l'aspect technique qui permet de s'assurer que l'acte est réalisé selon les règles de l'art. À ce propos, nous n'avons pas toutes les réponses ; par exemple, nous ne savons pas quelle est la marge d'exérèse optimale dans le cancer du sein : 2 cm, 1 cm ou 0,5 cm ? Le niveau de preuve apporté par l'analyse de la littérature est médiocre. Mais cet exemple, volontairement difficile, ne doit pas masquer les nombreuses règles admises régissant la qualité du geste chirurgical.

❖ **Dr Dominique JAUBERT**

Je suis oncologue médical à Bordeaux. Il y a eu un débat sur ce qu'il fallait présenter en UCPO, à savoir si l'on était exhaustif ou si l'on se bornait à ce qui était dans les référentiels, ou hors référentiel.

J'anime une UCPO, cela représente des bases de données importantes. La présentation d'un cas dans le référentiel représente deux minutes, entériner une décision est important. Le réseau de cancérologie Aquitaine a essayé de prendre une option des possibilités de présentation de l'UCPO pour cette raison d'analyse des pratiques et de base de données.

❖ **Dr Pierre de ANDOLENKO**

Je suis radiothérapeute à Pontoise.

Je voudrais souligner les difficultés de l'évaluation d'un acte chirurgical en matière de cancer du sein, sur un fait : j'ai été formé à l'institut Curie à Paris, nous avons deux catégories d'irradiations à pré-tumorectomie : en bonne et mauvaise marge. Ce qui impliquait de faire une irradiation différente. Résultat : le même taux de récurrence locale dans les deux cas. C'est très difficile à analyser.

❖ **Dr Guy BAZIN**

Le Dr Laruë-Charlus a mis le pavé dans la mare. N'y aurait-il pas par hasard une approche en termes d'organisation collective opératoire pour évaluer la chirurgie ? Ne faudrait-il pas envisager également une approche par l'analyse du risque, par la maîtrise du risque ?

❖ **M. Jean-Pascal PIERME**

J'ai une question à poser aux chirurgiens, pour le développement de votre activité dans le futur par rapport à vos patients, et à vos correspondants, je me pose en caricature : est-il plus important pour vous d'appartenir, dans l'avenir, à un Réseau, Oncolor ou autre, ou à un Etablissement ?

❖ **Dr Bertrand MAY**

Vous ne pouvez pas dissocier les deux. Actuellement, si vous avez des sites hautement spécialisés dans les réseaux, il y aura des Etablissements. Plus cela ira, plus ils seront spécialisés en pathologie du sein et autres.

❖ **M. Jean-Pascal PIERME**

Alors, pourquoi sous votre nom, n'y a-t-il que celui de l'Etablissement ?

❖ **Dr Philippe BERGEROT**

C'est un problème de logistique.

❖ **Dr Yves GUILLARD**

Dans quelques années, la réputation du chirurgien sera secondaire par rapport au pôle de référence. C'est pour cela que nous développons ce pôle particulier parce que notre activité n'est pas éternelle, des jeunes vont entrer, ils seront dans le moule et seront pris comme tels.

❖ **Dr Claude REGENSBERG**

La bonne activité des établissements amène peut-être à privilégier le réseau par rapport à l'établissement.

Quand on voit en Ile-de-France le nombre extraordinaire de cliniques ayant disparu durant ces deux dernières années, il y a lieu de labelliser un chirurgien plutôt sur un réseau que sur un établissement.

❖ **Dr Michel LEHMANN**

J'ai une formation, pas si ancienne que cela. A l'époque l'hypothèse en vogue, en cancérologie, était que l'inclusion des patients dans les essais thérapeutiques était en soi un élément de gain de qualité de résultat de prise en charge. Je m'étonne que cet aspect-là soit resté en filigrane.

Aujourd'hui, cette notion est-elle dépassée ? La récuse-t-on ? Ou pensez-vous qu'avec les nouveaux modes de prise en charge, puisque l'on parle beaucoup d'évaluations, de réseaux, de quantifications continues et exhaustives de ce qui est fait, les deux éléments sont complémentaires, que l'inclusion des patients dans les essais ne doit plus être considérée comme un gage ou comme un élément de qualité de prise en charge ?

❖ **Pr Jacques LANSAC**

Il est vrai que le fait d'être inclus dans des protocoles améliore la qualité des soins, ils seront plus attentifs et programmés.

Il faut souhaiter qu'un pourcentage non négligeable de patients soit pris en charge de cette façon. C'est un bon critère.

A la commission, la proposition dans l'air était que 10 % des patients au moins soient dans les essais.

❖ **Dr Hubert CALDEROLI**

Si l'on respecte bien les règles qui se mettront en place, tous les malades seront dans des protocoles. Il y aura les malades simples dont on discutera deux minutes et les compliqués pour lesquels on discutera plus longtemps. Il n'y aura plus la décision d'une seule personne. Cela ne doit plus se voir, c'est bien le principe du réseau et de la concertation pluridisciplinaire. C'est nouveau, et cela s'amorce doucement. Après, les appellations suivront.

❖ **M. Michel ARSICAULT**

Je dirige l'Ecole de Formation Européenne en Cancérologie, créée sous l'égide de la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer.

Un commentaire sur ce que vous avez évoqué : à de nombreuses reprises, j'ai entendu parlé de pluridisciplinarité et de besoins en formation continue.

Je vous signale qu'une école se crée actuellement dans le cadre de la formation continue, destinée aussi bien au public médecin, qu'au public soignant non-médecin. Elle est dédiée à la cancérologie. Sa particularité - et c'est la raison pour laquelle je me permets d'intervenir - est que nous avons décidé de mettre en place un enseignement pluridisciplinaire, conçu systématiquement par les équipes pluridisciplinaires, et animé par celles-ci. Cette école a vocation à fédérer à la fois les médecins des secteurs privé et public.

Le Dr Bergerot a participé déjà l'année dernière à un premier développement. J'invite tous ceux qui se sentent l'âme de formateur à venir nous contacter et nous rejoindre. Notre objectif est de nous développer au service de la cancérologie.

❖ **Dr Yves KESSLER**

Je voudrais saluer l'arrivée très discrète des Professeurs Hœrni et Pujol en cette fin de matinée.

Quelques mots de synthèse concernant les réseaux, les dossiers médicaux, les UCP :

- Notre réseau de soins de cancérologie Lorrain, Oncolor, est un réseau entre établissements. On a parlé tout à l'heure des problèmes des dossiers. Doivent-ils être tous soumis en comité de concertation pluridisciplinaire ou pas ? Nous avons choisi une autre

option à Oncolor, seuls les dossiers ne correspondant pas aux référentiels sont soumis à ces comités de concertation.

- Nous avons publié les référentiels sur le site Internet du réseau, ils sont publics. Oncolor a prévu dans la charte que les dossiers sont susceptibles d'être audités. Le premier audit des dossiers se fera l'an prochain. Les dossiers audités seront tirés au sort.
- Les dossiers vont être enregistrés systématiquement, ils ne le sont pas encore, c'était le premier point que nous avons envisagé dans le réseau et ce sera le dernier résolu. Nous avons eu quelques problèmes avec les prestataires de services informatiques que nous avons contactés, pour l'instant nous n'avons pas abouti. A partir du moment où tous les cas seront enregistrés, plus rien ne peut passer à côté.

Pour conclure, je remercie vivement tous les orateurs qui ont participé, qui ont apporté leur expérience et leurs points de vue.

Je remercie les Professeurs Guillemin et Lansac pour leurs interventions très intéressantes sur la formation. Les questions relatives à la formation constituent un des points importants qui conditionnent notre avenir.

En ce qui concerne l'exercice dans le cadre de la chirurgie oncologique, je pense personnellement que des réseaux, bien conçus, pourront répondre à de nombreux problèmes.

Je suis Président d'une Fédération de syndicats, je rebondis sur ce qu'a dit le Dr Hubert Caldérol, nous avons beaucoup d'idées, certaines magnifiques, l'ANAES nous propose une façon de procéder, mais nous manquons de moyens. Je m'adresse ici à des amis de l'hospitalisation privée, la chirurgie cancérologique coûte cher, et ce ne sont pas les responsables d'Etablissements que j'ai devant moi qui me démentiront. Nous rencontrons de réels problèmes de gestion. Je ne sais pas sous quelle forme nous nous en tirerons, mais pour l'instant nous avons de réels soucis quand à la poursuite, la pérennité de notre exercice.

Ma façon de terminer est peut-être un peu triste, mais il faut en avoir conscience. Nous, praticiens de l'hospitalisation privée, partageons, de ce point de vue, une certaine angoisse.

Je vous remercie infiniment.

**CHIRURGIE
CANCÉROLOGIQUE
L'EXEMPLE
DU CANCER DU SEIN**



**DOCUMENTS
ET
ANNEXES**

DOCUMENTS et ANNEXES

Chirurgie oncologique l'exemple du cancer du sein

Document N° 1 : Le cancer du sein au travers des bases de données PMSI

M. Lehmann, BAQIMEHP

Document N° 2 : «Incidence et traitement chirurgical des cancers»

Etudes et Résultats n° 199 • Octobre 2002 •

Document N° 3 : «Volume et coût de la prise en charge du cancer en France en 1999»

L. Borella et al., Bull Cancer 2002; 89 (9): 809-21

Document N° 4 : Guide de l'ANAES : Chirurgie des lésions mammaires

(avant-propos et table des matières)

Document N° 5 : Coordonnées des intervenants

Document N° 6 : Dépêche APM du 17 décembre 2002

(consacrée à l'ensemble des Rencontres)

Document N° 1**LA CHIRURGIE
DU CANCER DU SEIN
AU TRAVERS DES
BASES DE DONNÉES PMSI**

© BAQIMEHP - UNHPC

Cette étude a été financée par l'UNHPC auprès du Bureau de l'Assurance Qualité et de l'Information Médicale et Economique de l'Hospitalisation Privée (BAQIMEHP).

Le cahier des charges a été fait conjointement par MM Ph. Bergerot et G. Parmentier pour l'UNHPC, M. Lehmann et E. Masson pour le BAQIMEHP.

Elle a été menée par le Dr Michel Lehmann.

La chirurgie du cancer du sein au travers des bases de données PMSI

Dr Michel LEHMANN
BAQIMEHP : 81 rue de Monceau – 75008 Paris –
michel.lehmann@baqimehp.com

Résumé :

Le PMSI est un système de description des activités hospitalières déjà ancien (15 ans !), actuellement dévolu de façon presque exclusive à la gestion des établissements, de façon encore limitée à une réduction des inéquités budgétaires. Nous avons cherché ici à montrer qu'il est possible de produire une description relativement détaillée de la chirurgie dans le cadre d'une pathologie maligne bien déterminée (cancer du sein). Rappelons les principaux résultats obtenus :

- *Dans la mesure où le traitement chirurgical d'exérèse est quasi-systématique pour le cancer du sein, des inférences peuvent être faites en termes d'incidence de cette tumeur (hors cas in situ et découverte à un stade métastatique avancé). Le nombre annuel de nouveaux cancers du sein est sans doute plus proche de 50 000 que des 34 000 cas souvent évoqués ;*
- *les Cliniques Privées assurent près de la moitié de la prise en charge de cette maladie (47% des séjours en H. complète) ; les CLCC, malgré leur nombre limité, assurent 20%. Les durées moyennes de séjours sont les plus faibles dans ces structures, et notablement plus élevées dans les CHG, qui occupent une place très limitée ;*
- *les CLCC, considérés globalement, ont bien une vocation régionale, de même que les CHRU (respectivement 58 et 46 % de séjours provenant d'autres départements) ; hormis pour la Corse, les DOM, les patientes sont traitées de façon très majoritaire dans leur région d'origine ;*
- *la place des séjours très courts pour exérèse ou biopsie reste très anecdotique dans la plupart des établissements ; ce sont surtout des CLCC qui proposent ce type de prise en charge ;*
- *si les caractéristiques chirurgicales des prises en charge (exérèse / chirurgie reconstructrice) peuvent être décrites avec précision, il n'en est pas de même des caractéristiques médicales (lourdeur de prise en charge, taux de complications post-opératoires), pour lesquelles une qualité insuffisante du codage continue à poser problème ; le schéma "standard" du PMSI montre ici ses limites. Compte tenu des objectifs macro-économiques du système, il est douteux qu'une plus grande précision puisse être apportée à l'avenir. Deux voies d'investigation sont cependant à considérer (reconstruction du parcours médical au moyen du "chaînage" des séjours d'une même patiente en 2002 ; réalisation de recueils plus précis, mais très ciblés et limités dans le temps, type études de cohortes).*

SOMMAIRE

1 - Introduction	88
2 - Moyens et Méthodes	88
2.1 - Extraction des "séjours chirurgie du cancer du sein" : outil DAC	89
2.2 - Traitements statistiques complémentaires	89
3 - Résultats	90
3.1 - Prévalence régionale des séjours	90
3.2 - Parts de marché par catégorie d'établissement	91
3.3 - Nombre de séjours par établissement	92
3.4 - Caractéristiques générales de la population traitée	93
3.4.1 - Répartition géographique des activités	93
3.4.2 - "Lourdeur" de prise en charge	94
3.5 - Détail des activités décrites dans les RSS	94
3.5.1 - Chirurgie d'exérèse (mastectomies / tumorectomies)	94
3.5.2 - Autres types d'actes	97
3.5.3 - Complications post-opératoires au cours du séjour	97
3.6 - Pratiques chirurgicales particulières	98
3.6.1 - Chirurgie d'exérèse sans mention de curage	98
3.6.2 - Combinaison exérèse - reconstruction au cours du même séjour	98
3.6.3 - Autres pratiques chirurgicales atypiques	99
4 - Remerciements	99
5 - Tableaux, Figures	100
Tableau 1. Répartition des RSA suivant les rubriques DAC	100
Tableau 2. Répartition des RSA suivant les types d'établissements	101
Tableau 3. Répartition des volumes d'activité – Hospitalisation complète - entre catégories d'établissements	102
Tableau 4. Durées moyennes de séjour, et solde de journées	103
Tableau 5. Répartition des établissements selon le nombre de mastectomies annuelles (%)	104
Tableau 6. Principales caractéristiques des séjours	105
Tableau 7. Distribution des types d'actes chirurgicaux par catégorie d'établissement	106
Tableau 8. Les dix premiers établissements pourvoyeurs de venues / séjours <2 J pour chirurgie d'exérèse	107

Tableau 9.	Codes de complications post-opératoires sur les RSS de chirurgie d'exérèse	108
Tableau 10.	Pratiques chirurgicales particulières (Nb et % de RSS par catégorie d'établissement)	109
Tableau 11.	Prévalence des séjours de chirurgie du cancer du sein dans l'ensemble des séjours chirurgicaux (%) Cf. : figure 1	110
Figure 1.	Prévalence des séjours de chirurgie du cancer du sein dans l'ensemble des séjours chirurgicaux (%)	111
Figure 2.a	Parts de marché sur les prises en charge ambulatoires, selon le nombre de RAS	112
Figure 2.b	Parts de marché sur les prises en charge en hospitalisation complète, selon le nombre de RAS	113
Figure 3.	Comparaison des durées moyennes de séjour (DMS) entre catégories d'établissements, GHM 368 et 371	114
Figure 4.1	Répartition des établissements, selon leur taille ou statut et le nombre de mastectomies annuelles	115
Figure 4.2	Répartition des établissements totalisant moins de 10.000 RSA par an selon leur nombre de mastectomies annuelles	116
Figure 4.2	Répartition des établissements totalisant au moins 10.000 RSA par an selon leur nombre de mastectomies annuelles	117
Figure 5.	Pourcentage des séjours de chaque région traités hors région	118
6 - Références	119

1 - Introduction.

Le Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI), mis en place depuis une quinzaine d'années dans l'ensemble des établissements de court séjour, vise à produire une description des activités d'hospitalisation de ce secteur de soins avec un niveau de détail suffisant à des fins d'allocations financières ou de gestion des principales activités développées. Depuis sa mise en place, la question de sa pertinence à des fins de description épidémiologique est posée.

Les activités impliquant un geste chirurgical précis sont celles qui se prêtent le mieux à ce type d'analyse des bases de données disponibles. Pour autant, cerner précisément une pathologie au travers des seuls actes est souvent hasardeux. Il est nécessaire de coupler une recherche portant à la fois sur les diagnostics et les actes. Dans le domaine de la cancérologie, ceci est particulièrement vrai dans la mesure où les actes d'exérèse ne sont généralement spécifiques, ni d'une localisation tumorale précise, ni même du caractère tumoral malin de la lésion traitée.

Ce travail vise à vérifier si, au travers d'une analyse détaillée du contenu des bases PMSI, il est possible de produire une description d'une activité chirurgicale définie. Nous nous intéressons ici à la **chirurgie pratiquée dans le cadre du cancer du sein**, afin de répondre aux questions suivantes :

1. quels sont les volumes d'activité chirurgicale induits par cette pathologie ?
2. comment ceux-ci sont-ils distribués entre les principaux types d'établissements ?
3. peut-on, au moyen du PMSI, approcher certains aspects particuliers de la prise en charge de ces pathologies, ex. : pratiques chirurgicales, taux de complications post-opératoires précoces, ... ?

2 - Moyens et Méthodes.

Les données PMSI, produites par les établissements pour la quasi-totalité des épisodes de soins (séjours, venues en ambulatoires, séances), sont transmises annuellement à la Direction des Hôpitaux. Cet organisme transmet des copies de ces données à diverses instances, dont une au BAQIMEHP.

Nous avons utilisé la base la plus récente à notre disposition : année 2000¹, comprenant 17.5 millions de Résumés de Séjour Anonymisés (RSA).

¹ Les données 2001 doivent être disponibles avant la fin 2002.

2.1 - Extraction des "séjours chirurgie du cancer du sein" : outil DAC.

La description des activités de cancérologie au travers du PMSI est grandement facilitée par l'élaboration d'un outil de classement spécifique nommé DAC (*Décrire l'Activité en Cancérologie*), élaboré en 2000 par les Dr F. Vollaire et L. Brunel, à l'initiative de l'ARH d'Île de France [1].

Les RSA sont identifiés en fonction de plusieurs critères qui sont «l'organe» atteint, ce qui motive l'hospitalisation (cancer proprement dit, complication liée au cancer ou pathologie intercurrente, chimiothérapie, radiothérapie), le caractère médical ou chirurgical (il s'agit ici du caractère opéré - non opéré et non pas lit de médecine ou de chirurgie) et du type d'hospitalisation (séjour > 24h ou < 24h). Les séjours sont classés et regroupés au sein d'une ou plusieurs rubriques. Le regroupement par appareil anatomique a été fait à l'aide des classifications existantes (FRANCIM, AP-HP...).

Cette application présente une grande facilité d'utilisation. Elle utilise comme source un fichier de RSA de format standard, et produit en retour un fichier délimité dans lequel chaque enregistrement est dupliqué dans chaque rubrique à laquelle il appartient. À partir de ce fichier de sortie, des traitements divers, à l'aide d'un simple tableur, sont réalisables, tant au niveau d'un établissement que sur un ensemble de données, régionales ou nationales.

Le traitement de la base de données nationale a été réalisé ; secondairement, seules les trois rubriques concernant la chirurgie du cancer du sein² ont permis d'isoler les RSA.

Au total, 71 292 séjours différents ont été sélectionnés (Tableau 1). Fort logiquement, les séjours à visée directement curative représentent la majorité (75.9%). Mais l'étude détaillée de tous ces séjours, y compris ceux ne comportant pas de chirurgie d'exérèse, est ici possible.

2.2 - Traitements statistiques complémentaires.

L'étude a été ensuite poursuivie à l'aide du logiciel SAS ; elle a comporté les éléments suivants :

- Catégorisation des établissements de soins suivant leur statut (Cliniques sous OQN ; CHG ; CHRU ; CLCC ; autres), ainsi que, pour les cliniques et les CHG, suivant leur volume global d'activité : ≤ 10.000 ou > 10.000 RSA (Tableau 2) ;

² Tumeurs malignes proprement dites et carcinomes in situ.

- Calcul des volumes d'activité, exprimés en nombre de RSA / de journées d'hospitalisation / de points ISA³ ;
- Les volumes d'activité de chirurgie d'exérèse⁴ ont été calculés pour chaque établissement ;
- Repérage des caractéristiques générales des patientes traitées (âge, décès au décours du séjour, origine géographique comparée au lieu d'implantation de l'établissement) ;
- Une catégorisation plus détaillée des séjours a été effectuée au moyen de la liste des diagnostics associés et des actes, afin de repérer les situations de soins les plus fréquentes, notamment : Chirurgie d'exérèse / Chirurgie reconstructrice / Complications post-opératoires ;
- Enfin, au moyen des catégories précédentes, certaines situations atypiques ont pu être dénombrées, ex. mastectomies sans mention de curage ganglionnaire au cours du même séjour.

Les résultats obtenus ici sont issus d'une population de patientes traitées, et non pas d'un échantillon ; pour cette raison, et également en raison du grand nombre de séjours, les tests statistiques usuels (test du χ^2 ; ANOVA ; ...) ne sont pas indiqués ici (même sur des différences sans pertinence médicale ou épidémiologique, leurs résultats sont, sauf exception, significatifs).

3 - Résultats.

3.1 - Prévalence régionale des séjours

La Figure 1 présente la part occupée par les séjours sélectionnés ici, sur l'ensemble des séjours chirurgicaux en hospitalisation complète, par région (Outre-Mer exclu). Les régions sont classés par volume total d'activité chirurgicale décroissant.

Les trois plus grosses régions (Île de France, PACA, Rhône Alpes) sont parmi celles où la part relative de chirurgie du cancer du sein est la plus

³ Chaque séjour est valorisé sur une échelle relative, suivant le coût moyen du GHM auquel il appartient ; l'échelle ISA 2000 – secteur Public, utilisée ici, permet d'approcher les volumes d'activités en termes de consommation de ressources.

⁴ En raison des disparités de codage entre établissements, nous n'avons pas classé à part les tumorectomies, pyramidectomies et biopsies-exérèses ; la rubrique "mastectomies partielles", opposée à "mastectomies totales", comprend donc ces actes.

importante (> 20 p. 1.000). Alsace, Limousin, Champagne-Ardennes ont elles aussi des taux de prévalence supérieurs à 20 p. 1.000, avec un recrutement extra régional notablement plus important que les autres (> 3.5 p. 1.000). Pour la première, ce recrutement est surtout induit par le recrutement du CHRU de Strasbourg sur les régions limitrophes. Dans les deux autres, de taille plus limitée, ceci tient à un recrutement large de peu d'autres établissements ayant chacun une activité de chirurgie du sein très importante (ex. Clinique du Colombier en Limousin, Polyclinique de Courlancy et CLCC Jean Gaudinot en Champagne-Ardennes).

À l'opposé, Lorraine, Picardie, Franche Comté et Corse sont des régions dans lesquelles la prévalence de la chirurgie du cancer du sein et sa part extra-régionale sont les plus faibles.

Fait retrouvé dans d'autres pathologies nécessitant une prise en charge complexe, multidisciplinaire, hyper-spécialisée, la pathologie étudiée ici donne lieu à des flux interrégionaux très importants (globalement, 8,8 % des séjours proviennent d'autres régions que celle où l'intervention est réalisée). Ceci justifie, dans l'établissement des SROS, une analyse géographique précise et complète permettant de prendre en compte cet élément.

3.2 - Parts de marché par catégorie d'établissement

La répartition des séjours entre établissements est résumée dans le Tableau 3. Quel que soit le mode de calcul des volumes d'activité (séjours, journées, points ISA), les résultats sont très voisins, avec près de la moitié des séjours réalisés dans des cliniques sous OQN. Les CLCC, avec seulement 20 établissements, assurent environ 20 % de l'activité nationale ; les CHR, au nombre de 315, y contribuent quant à eux pour environ 12 %.

Une répartition similaire entre catégories d'établissements est retrouvée lorsqu'on se restreint aux seuls séjours d'hospitalisation complète comportant une chirurgie d'exérèse, ou sur les seules prises en charges ambulatoires (Figure 2).

La durée moyenne de séjour est nettement plus faible dans les CLCC (5,8 J) que dans les autres établissements ; à l'extrême supérieur se retrouvent les CHG : ceux ayant moins de 10.000 RSA/an ont une DMS supérieure de 3,5 J à celle des CLCC. Lorsqu'on restreint la comparaison aux séjours des GHM 368 et 370 : mastectomies totales et partielles, chez des patientes de moins de 70 ans sans comorbidités associées (CMA), la diffé-

⁵ L'AP - Hôpitaux de Paris et l'AP - Hôpitaux de Marseille ont été considérées comme deux entités, sans distinction des établissements les constituant.

rence entre établissements concerne de façon très préférentielle les CHG ayant moins de 10.000 RSA/an (Figure 3).

Globalement, l'application des durées moyennes par GHM observées en CLCC, sur l'ensemble des établissements aboutirait à une "économie" d'environ 60 000 Journées (12,1 % de l'ensemble des journées) (Tableau 4).

3.3 - Nombre de séjours par établissement

Pour la chirurgie carcinologique comme d'autres types d'activités, la notion d'une "masse critique" d'actes réalisés est souvent considérée comme un élément important de la rationalisation des soins (sélection des indications ; organisation de la prise en charge ; du suivi post-opératoire immédiat), elle-même facteur d'économie de moyens, voire d'une meilleure sécurité et qualité des soins dispensés.

Sans que l'on puisse fixer arbitrairement dans cette étude, le seuil de cancers du sein opérés par année dans un établissement donné, il a paru utile de regarder de plus près comment se répartissent les interventions, au sein de chaque catégorie.

Le Tableau 5 résume cette répartition : de très loin, c'est dans les CHG que l'on retrouve le plus d'établissements avec un faible nombre de mastectomies par an (toujours < 50). Même dans les CHG avec plus de 10 000 RSA/an, le taux d'hôpitaux avec moins de 50 mastectomies est de 73 %, contre 53 % des cliniques de taille comparable.

La Figure 4 montre que c'est, globalement, dans les plus petits établissements que l'on retrouve les plus faibles nombres de mastectomies annuelles. Une partie des établissements aux capacités plus importantes ont eux aussi un nombre très limité.

La question d'une éventuelle "perte de chance" liée à une technicité / à une expérience insuffisante de prises en charge complexes comme celle du cancer du sein ne peut pas être traitée dans le détail au moyen des seules données PMSI ; les indicateurs globaux d'activité peuvent tout au plus fournir des "indices" sur l'organisation des soins. D'autres éléments tels que : le nombre d'opérateurs, l'existence de réseaux, d'instances médicales de concertation entre établissements sont des éléments nécessaires pour progresser sur cette question.

3.4 - Caractéristiques générales de la population traitée

Notons d'emblée que, sur les données PMSI actuellement disponibles, un dédoublement par patient n'est pas réalisable. Les chiffres présentés dans le Tableau 6 résument les principales caractéristiques des séjours étudiés, non celles des patientes elles-mêmes ; ainsi, une femme hospitalisée à trois reprises dans la même année se voit-elle ici comptée trois fois.

La répartition par tranche d'âge est assez voisine entre les types d'établissements. Les cliniques, sans doute de par leur prédominance même, ont un profil d'âge très similaire, voisin du profil moyen. En secteur Public / PSPH, certaines différences peuvent être notées : ainsi, les CHG prennent en charge une population notablement plus âgée que les CHR, et surtout les CLCC.

3.4.1 - Répartition géographique des activités

L'origine géographique des patientes est à considérer avec précaution : en effet, au niveau considéré, deux établissements pris au hasard ne peuvent pas être comparés, car les "effets de frontière" (degré de proximité de l'établissement avec la limite du département ou de la région) peuvent influencer grandement sur le taux de patientes "extérieures" à l'aire géographique considérée. Des analyses beaucoup plus poussées, permettant de définir pour chaque établissement l'extension de sa zone de recrutement [3] proprement dite sur la pathologie considérée, seraient nécessaires.

Si l'on considère les résultats globaux, il apparaît que la vocation "régionale" des CHR et CLCC est évidente sur le cancer du sein : environ la moitié des séjours proviennent en effet d'un autre département que celui de l'établissement. À nouveau, les cliniques se situent en situation moyenne, alors que les CHG montrent le recrutement extra départemental le plus faible.

Concernant les flux inter-régionaux, le cancer du sein est une pathologie traitée de façon préférentielle à proximité du lieu de résidence ; les équipements régionaux répondent donc quantitativement aux besoins (Figure 5). Cinq régions échappent à cette règle :

- Les départements d'Outre-Mer et la Corse respectivement 76 et 43 % des séjours hors de la région d'origine : de par leur taille limitée et le caractère insulaire de leur situation, ont logiquement recours aux établissements du continent ;

- Deux "petites" régions, à dominance rurale, ont également des taux de séjours hors région supérieurs à 20 %. Compte tenu de leurs dimensions limitées, on est en droit de penser que ceci ne correspond pas à une majoration de la distance d'accès aux soins, mais seulement aux limites explicatives des "frontières" régionales utilisées ici.

Nous n'avons pas étudié les incidences comparées de recours à la chirurgie entre les différentes régions ; cette approche est par contre assez détaillée dans un article récent de la DREES [4.d].

3.4.2 - "Lourdeur" de prise en charge

La présence de "complications ou morbidités associées" (CMA) dans les résumés de séjour est d'appréciation délicate, car leur présence témoigne en partie du caractère plus ou moins complet du codage. On ne peut donc pas affirmer que les séjours des patientes des CLCC, pour lesquels ces diagnostics sont présents plus d'une fois sur cinq (contre 14 % en moyenne), sont plus "compliqués" que les autres. La qualité générale du codage dans ces établissements est sans doute en partie responsable de cette différence. Une analyse plus poussée des comorbidités "classantes" portées sur les résumés de séjours serait nécessaire pour aller plus loin dans les comparaisons, mais est rendue impossible par l'absence de liste publiée.

Un élément plaide pour l'absence de lien entre la fréquence des CMA classantes dans les résumés de séjour, et la lourdeur réelle de la prise en charge : c'est dans les CLCC que l'on observe, paradoxalement, les taux de décès les plus faibles (2,1 décès / 1.000 séjours). Dans les CHG, le taux observé est cinq fois plus élevé (globalement : 11,9 décès / 1.000 séjours) ; cette donnée doit être rapprochée du plus grand âge des patientes accueillies dans ces structures.

3.5 - Détail des activités décrites dans les RSS

3.5.1 - Chirurgie d'exérèse (mastectomies / tumorectomies)

55.076 séjours portant au moins un tel acte sont présents dans la base. Il faut noter d'emblée que seulement 91 % des séjours avec chirurgie d'exérèse sont classés dans les GHM "dédiés" (n° 368 à

371). Une analyse restreinte à ces GHM est donc possible, mais passe à côté d'une fraction non négligeable de ces actes.

Les autres GHM sont notamment :

- Nos 366 et 367 "Greffes de peau et/ou parages de plaie" (5,13% du total) : il s'agit de situation avec reconstruction mammaire au cours du même séjour ; l'acte considéré prend alors le pas sur l'acte d'exérèse en termes de classement ;
- N° 373 "Biopsies et excisions locales pour des affections non malignes du sein" (1,05% du total) : sont classées ici les biopsies-exérèses, les tumorectomies ;
- N° 709 : actes sur l'App. Génital féminin réalisés en ambulatoire (2,17 % du total). Comprenant de façon très majoritaire des tumorectomies et biopsies-exérèses, ce GHM comprend cependant 345 mastectomies partielles, qui peuvent se retrouver classées ici en raison d'un transfert immédiat du patient vers une autre structure. Une majorité des 1.193 passages considérés proviennent des CHU, et notamment 223 d'entre eux sont retrouvés sur l'AP-HP, entité pour laquelle un transfert précoce entre établissements est vraisemblable.

La première constatation est l'augmentation très notable des actes de mastectomie repérés dans les bases PMSI entre 1997 et 2000 : en 1997, 45.413 séjours issus des GHM 638 à 371 étaient dénombrés [4.a], contre 51.202 en 2000 sur les mêmes GHM. Une part de cette augmentation – 12 % sur trois ans – est sans doute attribuable à un gain d'exhaustivité globale du PMSI.

La seconde constatation est que le nombre annuel de mastectomies dépasse largement l'incidence annuelle estimée pour ce cancer [4.a, 4.b], à 34.000 nouveaux cas par an. Ceci, déjà noté dans les travaux antérieurs sur le PMSI, reçoit plusieurs explications, notamment la présence des récidives locales de la maladie, les exérèses complémentaires après chirurgie conservatrice (ex. sur la base 2000 on retrouve 1.365 séjours mentionnant à la fois exérèse conservatrice et mastectomie totale, mais ceci représente une sous estimation puisque ces deux actes peuvent également avoir été réalisés au cours de deux séjours différents).

L'incidence réelle du cancer du sein est probablement plus proche de 50.000 cas par an, comme en témoignent les 50.699 déclarations à l'Assurance Maladie en 1997 pour prise en charge en tant qu'"affection de longue durée" [4.d].

L'analyse des bases PMSI 2002, devant permettre un **chaînage complet des séjours entre toutes les structures** et donc un dédoublement des séjours par patient, sera ici particulièrement intéressant pour vérifier si les écarts constatés sont seulement dus à ces facteurs, ou s'il existe une sous-estimation de l'incidence actuelle des cancers du sein.

Le Tableau 7 présente le nombre de codes d'actes, classés en dix catégories, par type d'établissement. Plusieurs actes peuvent être présents au cours d'un même séjour, ce qui explique que les pourcentages cumulés dépassent 100 %. Globalement, 48 % des actes de chirurgie d'exérèse sont réalisés en secteur Privé, 20 % en CLCC, 12 % en CHRU.

Le pourcentage de mastectomies totales varie de 27,6 à 34,7 % entre catégories d'établissements. Globalement, c'est dans les cliniques que le taux de chirurgie radicale est le plus faible. La distribution est assez voisine entre les "petits" établissements (moins de 10.000 RSA / an) et les plus gros. En l'absence d'information sur le stade de la maladie, il n'est pas possible de préciser si ceci correspond à un recrutement de patientes à un stade moins avancé, à des pratiques chirurgicales différentes à stade égale ou à une attitude différente des patientes. Des analyses complémentaires, par exemple au travers des données des registres départementaux, sont ici nécessaires.

Le nombre de séjours "très courts" (1 jour, en ambulatoire ou H. complète) pour mastectomies partielles et/ou biopsies⁶ est de 3.097, soit 7,7 % du total, ce qui peut paraître assez faible, compte tenu du caractère peu vulnérant des exérèses limitées. Dix établissements réalisent près du tiers de ces prises en charges courtes : six CLCC, deux cliniques, deux CHRU (Tableau 8). Ce type de prise en charge n'est donc pas encore généralisé dans l'ensemble du système hospitalier.

⁶ Nous avons exclu les séjours dont le mode de sortie indiquait un transfert inter-établissements : complication post-opératoire précoce, ou prise en charge chirurgicale à la demande d'un service d'un autre hôpital.

3.5.2 - Autres types d'actes

Ce sont les actes de chirurgie reconstructrice et de chirurgie cutanée qui représentent la majorité des autres interventions chirurgicales sur le sein. Notons qu'on atteint les limites de la méthode de "capture" des résumés de séjour avec l'outil DAC : ainsi, il existe dans la base nationale PMSI 3.171 séjours supplémentaires, portant en diagnostic principal le code Z42.1 "Soins de contrôle comprenant une opération plastique du sein" et un acte de chirurgie reconstructrice, sans mention de pathologie mammaire précise (bénigne ou maligne).

La répartition entre catégories d'établissements est assez homogène, hormis pour les CHG dans lesquels la chirurgie reconstructrice est presque absente.

La chirurgie des métastases est constituée principalement (66 % des 806 actes répertoriés) d'interventions à visée palliative sur la cavité pleurale. Ces actes sont très probablement sous-estimés, au moins en dehors des CLCC, en raison de l'absence du diagnostic de localisation primitive sur une partie des RSA de la base nationale.

3.5.3 - Complications post-opératoires au cours du séjour

La rubrique "traitement des complications" représente des évacuations de collection profondes (infection sur site opératoire) pour 77 %, drainage de lymphocèle pour 16%. Ceci ne peut en aucun cas refléter le taux réel de complications : en raison de leur sous-notification probablement persistante dans les résumés de séjour d'une part, en raison de l'absence de sanction chirurgicale pour une partie d'entre elles d'autre part. Nous avons donc complété cet indicateur par le repérage des codes diagnostics correspondant très vraisemblablement à des complications post-opératoires (ex. embolie pulmonaire : sauf exception, contre-indication à un acte chirurgical). Les codes les plus fréquemment utilisés, regroupés par rubrique – trois caractères – sont présentés sur le Tableau 9.

3,3 % des séjours avec chirurgie d'exérèse mentionnent l'existence d'au-moins une complication, contre 10,3 % des séjours sans chirurgie d'exérèse ; résultat paradoxal mais compréhensible puisque ces derniers sont pour partie motivés par une complication (ex. complication infectieuse). Ces taux doivent être considérés comme des taux "planchers" des véritables taux de complications ; il serait

licite de distinguer les complications mineures, de celles conduisant à une modification significative du cours du séjour (reprise chirurgicale / majoration de la durée d'hospitalisation / ...).

3.6 - Pratiques chirurgicales particulières

L'analyse des codes d'actes a permis de relever plusieurs situations particulières dont nous présentons Tableau 10 la fréquence dans les différentes catégories d'établissements. Une nouvelle fois, les résultats sont à considérer en gardant en mémoire la qualité parfois insuffisante des résumés de séjours, en précision et en exhaustivité (ex. omission du code de curage ganglionnaire). Il est impossible d'être très affirmatif au moyen des bases PMSI, sur une adéquation entre pratiques chirurgicales et pathologies ; cependant, certaines hypothèses peuvent être esquissées.

3.6.1 - Chirurgie d'exérèse sans mention de curage

Le taux observé est de 18,6 % en moyenne, très voisin entre catégories d'établissements. C'est en CHG que l'on retrouve les taux les plus élevés. Il n'est pas possible de faire la part entre omission du code, absence de curage malgré son indication, et l'extension de pratiques chirurgicales moins vulnérantes (picking, analyse extemporanée du ganglion sentinelle, etc.). Cependant, l'homogénéité des taux entre établissements – avec notamment 19,1 % en CLCC – plaide selon nous pour une place importante de la troisième hypothèse.

3.6.2 - Combinaison exérèse - reconstruction au cours du même séjour

Cette prise en charge existe de façon préférentielle dans les cliniques privées et les CLCC. Elle concerne les mastectomies totales dans plus de 50 % des cas. La reconstruction, précoce ou différée après chirurgie radicale est choisie tant par la patiente elle-même que par le chirurgien. Il peut être intéressant, dans des analyses plus fines des pratiques, de vérifier si les différences constatées ici correspondent à des différences de pratique / de compétence des opérateurs, ou au choix des patientes.

3.6.3 - Autres pratiques chirurgicales atypiques

Des mastectomies totales sans mention de tumeur maligne sont retrouvées à un taux non négligeable, notamment 2,9 % dans les CLCC. Ceci mériterait des investigations plus poussées avant de conclure à des pratiques de soins inadéquates ; il peut s'agir dans

ces établissements de situations réellement atypique, ex. : suspicion clinique de récurrence locale, et histologie négative.

Curage ganglionnaire et absence de diagnostic de tumeur maligne sont exceptionnellement notés.

Enfin, les séjours "inclassables" au moyen des catégories d'actes citées plus haut sont majoritairement retrouvés dans les établissements publics. Il s'agit d'un "bruit de fond", artefact lié à une mention du diagnostic de cancer du sein par excès, pour des séjours sans rapport avec cette pathologie.

4 - Remerciements

Le Dr Louis Brunel (AP-HP) a grandement aidé les auteurs dans la manipulation de l'outil DAC.

Ce travail a bénéficié de la participation active et du soutien de l'UNHPC.

5 - Tableaux, Figures.

**Tableau 1. Répartition des RSA
suivant les rubriques DAC**

Règle DAC	Nb RSA	% RSA
121 : séjour chirurgical en hospitalisation complète pour la prise en charge du cancer du sein proprement dit	54 081	75,9 %
123 : séjour chirurgical en hospitalisation complète pour complication liée au cancer du sein, ou affection intercurrente	14 022	19,7 %
125 : séjour chirurgical en ambulatoire sans chimio ni radiothérapie : tumeurs malignes du sein	3 189	4,5 %
Total	71 292	100,0%

**Tableau 2. Répartition des RSA
par catégories d'établissements représentées**

Catégorie d'établissements	Nb Etb	% Etb
Cliniques <= 10.000 RSA	523	44,5%
Cliniques > 10.000 RSA	169	14,4%
Total Cliniques :	692	58,8%
Centres Hospitaliers <= 10.000 RSA	162	13,8%
Centres Hospitaliers > 10.000 RSA	191	16,2%
Total C. Hospitaliers Généraux	353	30,0%
CHR - CHU	31	2,6%
CLCC	20	1,7%
autres	80	6,8%
Total	1 176	100,0%

Tableau 3. Répartition des volumes d'activité – Hospitalisation complète - entre catégories d'établissements

Catégorie d'établissements	Nombre d'Etablissements	Nombre de RSA	% RSA	% Journées	% points ISA
Cliniques <= 10.000 RSA	523	19 065	27,4	26,3	26,5
Cliniques > 10.000 RSA	169	13 575	19,5	19,2	19,5
Cliniques	692	32 640	46,9	45,5	46,0
C. H. <= 10.000 RSA	162	1 608	2,3	3,2	2,4
C. H. > 10.000 RSA	191	9 216	13,2	15,1	13,5
CHG	353	10 824	15,6	18,2	15,9
CHRU	31	8 699	12,5	13,3	13,2
CLCC	20	14 143	20,3	17,5	19,9
autres	20	3 267	4,7	5,5	5,0
TOTAL	1 116	69 573	100,0	100,0	100,0

La catégorie "autres établissements" regroupe : 72 établissements privés non lucratifs (97,7 % des séjours de la catégorie) ; 5 PSPH (1,2 %) ; 3 hôpitaux locaux (1,1 %).

Tableau 4. Durées moyennes de séjour, et solde de journées

Catégorie d'établissements	DMS (J)	Solde J (Nb J)	Solde J (%)	% par catégorie	% points ISA
Cliniques <= 10.000 RSA	7	15 850	12,2	26,7	26,5
Cliniques > 10.000 RSA	7	11 548	12,3	19,5	19,5
Cliniques	7	27 398	12,2	46,2	46,0
C. H. <= 10.000 RSA	10	4 551	29,0	7,7	2,4
C. H. > 10.000 RSA	8	12 802	17,3	21,6	13,5
CHG	8	17 353	19,3	29,3	15,9
CHRU	8	8 940	13,6	15,1	13,2
CLCC	6	-	-	-	19,9
autres	8	5 596	20,9	9,4	5,0
TOTAL	7	59 287	12,1	100,0	100,0
<p>Ex. : Si, à GHM identique, les durées moyennes de séjour des CLCC étaient observées dans les cliniques, un total de 27.398 journées serait "économisé", soit 12,2 % des journées observées dans les cliniques, et 46,2 % du nombre total de journées économisées.</p>					

**Tableau 5. Répartition des établissements
selon le nombre de mastectomies annuelles (%)**
Cf. figure 4.1

Catégorie d'établissements	Mastectomies par an			
	0 à 9	10 à 49	50 à 199	200 et plus
Cliniques <= 10.000 RSA	150	240	79	9
Cliniques > 10.000 RSA	17	72	70	10
647 Cliniques	167	312	149	19
C. H. <= 10.000 RSA	106	45	1	-
C. H. > 10.000 RSA	27	110	50	2
341 CHG	133	155	51	2
31 CHRU	1	5	18	7
20 CLCC	-	-	2	18
71 Autres	21	34	15	1
TOTAL : 1.110 Etb.	322	506	235	47
Cliniques <= 10.000 RSA	31,4%	50,2%	16,5%	1,9%
Cliniques > 10.000 RSA	10,1%	42,6%	41,4%	5,9%
Cliniques	25,8%	48,2%	23,0%	2,9%
C. H. <= 10.000 RSA	69,7%	29,6%	0,7%	0,0%
C. H. > 10.000 RSA	14,3%	58,2%	26,5%	1,1%
CHG	30,4%	47,3%	20,2%	2,1%
CHRU	3,2%	16,1%	58,1%	22,6%
CLCC	0,0%	0,0%	10,0%	90,0%
Autres	29,6%	47,9%	21,1%	1,4%
TOTAL	27,8%	46,6%	21,9%	3,8%
Ex. : Dans 150 cliniques (31,4 %) totalisant moins de 10.000 RSA/an, on pratique moins de dix mastectomies par an ; dans 9 d'entre elles (1,9 %) on en pratique au moins 200 par an.				

Tableau 6. Principales caractéristiques des séjours

Répartition (%)	Total	Cl. ≤ 10.000 RSA	Cl. > 10.000 RSA	CH ≤ 10.000 RSA	CH > 10.000 RSA	CHR - CHU	CL CC
âge : ...- <30 ans	0,7	0,5	0,7	0,6	0,8	1,3	0,6
âge : 30 - <50 ans	26,3	24,5	26,2	20,5	23,1	30,1	30,1
âge : 50 - <70 ans	50,3	50,2	50,0	40,9	46,6	49,5	54,6
âge : 70 ans - ...	22,7	24,7	23,2	38,0	29,4	19,1	14,8
Patiente extérieure à la région	9,5	7,6	7,9	5,9	5,0	12,5	15,4
Patiente extérieure au département.	29,2	21,8	18,1	11,4	12,5	44,1	55,8
CMA / CMA sévère	14,1	12,9	14,3	8,7	9,8	10,1	21,9
% Décès	0,52	0,31	0,42	1,65	1,10	0,78	0,21
Ex. : Globalement, 29,2 % des patientes ont une résidence dans un autre département que celui où elles sont opérées ; ce taux est de près du double (55,8 %) dans les CLCC.							

Tableau 7. Distribution des types d'actes chirurgicaux par catégorie d'établissement

Répartition	Total	Cl. ≤ 10.000 RSA	Cl. > 10.000 RSA	CH ≤ 10.000 RSA	CH > 10.000 RSA	CHR - CHU	CLCC	autres
00. Base RSA	71 292	19 220	14 029	1 679	9 484	8 691	14 841	3 348
A1. Mastecto Partielle	41 337	11 898	8 834	940	5 478	4 094	8 161	1 932
A2. Mastectomie To-	17 852	4 528	3 157	412	2 614	2 176	4 242	723
A3. Curage gg. axillaire	41 191	12 126	8 507	859	5 423	3 950	8 563	1 763
A5. Chir reconstruc-	10 316	2 989	2 287	34	300	1 465	2 888	353
A6. Chirurgie cutanée	2 305	624	406	44	219	319	604	89
A7. Accès Vasculaire	2 202	541	584	38	313	233	327	166
A8. Chir s complication	734	182	139	30	82	80	172	49
A9. Castration chir.	563	140	112	13	70	44	159	25
Aa. Chir. sur métasta-	806	172	165	24	115	159	43	128
% / Base PMSI								
A1. Mastecto Partielle	58,0 %	61,9 %	63,0 %	56,0 %	57,8 %	47,1 %	55,0 %	57,7 %
A2. Mastectomie To-	25,0 %	23,6 %	22,5 %	24,5 %	27,6 %	25,0 %	28,6 %	21,6 %
A3. Curage gg. axillaire	57,8 %	63,1 %	60,6 %	51,2 %	57,2 %	45,4 %	57,7 %	52,7 %
A5. Chir reconstruc-	14,5 %	15,6 %	16,3 %	2,0 %	3,2 %	16,9 %	19,5 %	10,5 %
A6. Chirurgie cutanée	3,2 %	3,2 %	2,9 %	2,6 %	2,3 %	3,7 %	4,1 %	2,7 %
A7. Accès Vasculaire	3,1 %	2,8 %	4,2 %	2,3 %	3,3 %	2,7 %	2,2 %	5,0 %
A8. Chir s complication	1,0 %	0,9 %	1,0 %	1,8 %	0,9 %	0,9 %	1,2 %	1,5 %
A9. Castration chir.	0,8 %	0,7 %	0,8 %	0,8 %	0,7 %	0,5 %	1,1 %	0,7 %
Aa. Chir. sur métasta-	1,1 %	0,9 %	1,2 %	1,4 %	1,2 %	1,8 %	0,3 %	3,8 %
% selon le type d'Etablissement								
A1. Mastecto Partielle	100 %	28,8 %	21,4 %	2,3 %	13,3 %	9,9 %	19,7 %	4,7 %
A2. Mastectomie To-	100 %	25,4 %	17,7 %	2,3 %	14,6 %	12,2 %	23,8 %	4,0 %
A3. Curage gg. axillaire	100 %	29,4 %	20,7 %	2,1 %	13,2 %	9,6 %	20,8 %	4,3 %
A5. Chir reconstruc-	100 %	29,0 %	22,2 %	0,3 %	2,9 %	14,2 %	28,0 %	3,4 %
A6. Chirurgie cutanée	100 %	27,1 %	17,6 %	1,9 %	9,5 %	13,8 %	26,2 %	3,9 %
A7. Accès Vasculaire	100 %	24,6 %	26,5 %	1,7 %	14,2 %	10,6 %	14,9 %	7,5 %
A8. Chir s complication	100 %	24,8 %	18,9 %	4,1 %	11,2 %	10,9 %	23,4 %	6,7 %
% mastectomies totales / mastectomies	30,2 %	27,6 %	26,3 %	30,5 %	32,3 %	34,7 %	34,2 %	27,2 %
Ex. : 58 % de l'ensemble des séjours mentionnent la réalisation d'une mastectomie partielle, contre "seulement" 47,1 % en CHU. Globalement, 30,2 % de l'ensemble des mastectomies décrites sont des mastectomie totales.								

Tableau 8. Les dix premiers établissements pourvoyeurs de venues / séjours <2 J pour chirurgie d'exérèse

Nom de l'Etablissement	N	%
44 - CLCC RENE GAUDUCHEAU	190	6,1
59 - CLCC O. LAMBRET LILLE	149	4,8
94 - CLCC INSTITUT G. ROUSSY VILLEJUIF	116	3,8
75 - ASSISTANCE PUBLIQUE-HOPITAUX DE PARIS	104	3,4
75 - CLCC INSTITUT CURIE PARIS	93	3,0
69 - CLINIQUE JEANNE D'ARC LYON	89	2,9
51 - POLYCLINIQUE DE COURLANCY	68	2,2
69 - C.H.U. DE LYON	45	1,5
13 - CLCC PAOLI-CALMETTES MARSEILLE	41	1,3
76 - CLCC H. BECQUEREL ROUEN	35	1,1
Autres établissements	2 167	70,0
TOTAL	3 097	100,0

Tableau 9. Codes de complications post-opératoires sur les RSS de chirurgie d'exérèse

Code	Nb.	%	% cumulé
T81 - Complications d'actes à visée diagnostique et thérapeutique, non classées ailleurs	783	39,6	39,6
T78 - Effets indésirables, non classés ailleurs	288	14,6	54,2
I80 - Phlébite et thrombophlébite	159	8,0	62,2
K29 - Gastrite et duodénite	114	5,8	68,0
T88 - Autres complications de soins chirurgicaux et médicaux, non classées ailleurs	114	5,8	73,8
K25 - Ulcère de l'estomac	55	2,8	76,5
E79 - Anomalies du métabolisme de la purine et de la pyrimidine	46	2,3	78,9
K27 - Ulcère digestif, de siège non précisé	43	2,2	81,0
I26 - Embolie pulmonaire	37	1,9	82,9
R50 - Fièvre d'origine inconnue	27	1,4	84,3
J18 - Pneumopathie à micro-organisme non précisé	26	1,3	85,6
A41 - Autres septicémies	21	1,1	86,7
J95 - Troubles respiratoires après un acte à visée diagnostique et thérapeutique, non classés ailleurs	20	1,0	87,7
D62 - Anémie posthémorragique aiguë	19	1,0	88,6
I64 - Accident vasculaire cérébral, non précisé comme étant hémorragique ou par infarctus	19	1,0	89,6
K26 - Ulcère du duodénum	18	0,9	90,5
Autres codes de complications	188	9,5	100,0

**Tableau 10. Pratiques chirurgicales particulières
(Nb et % de RSS par catégorie d'établissement)**

**Tableau 10. Pratiques chirurgicales particulières
(Nb et % de RSS par catégorie d'établissement)**

Nombre et % de RSA	Cl. <= 10.000 RSA	Cl. > 10.000 RSA	Cliniques	CH <= 10.000 RSA	CH > 10.000 RSA	CHC	CHR - CHU	CLCC	autres
00. Base RSA (Diagnostic principal)	19 220	14 029	33 249	1 679	9 484	11 163	8 691	14 841	3 348
Mastectomie TM sans curage mentionné	3 578	2 599	6 177	405	2 143	2 548	1 849	2 831	733
M. partielle et Chir reconstructrice	670	463	1 133	13	113	126	203	876	92
M. totale et Chir reconstructrice	977	910	1 887	21	110	131	97	265	77
M. totale et (TB ou in situ)	223	131	354	12	120	132	123	436	30
Curage et T.Bénigne	21	13	34		5	5	5	13	
Chir autre (KT, biopsie, Complic., ATCD, Métas)	1 672	1 603	3 275	278	1 287	1 565	1 277	752	558
% sur l'ensemble des RSA									
Mastectomie TM sans curage mentionné	18,6 %	18,5 %	18,6 %	24,1 %	22,6 %	22,8 %	21,3 %	19,1 %	21,9 %
M. partielle et Chir reconstructrice	5,1 %	6,5 %	3,4 %	1,3 %	1,2 %	1,1 %	1,1 %	1,8 %	2,3 %
M. totale et Chir reconstructrice	3,5 %	3,3 %	5,7 %	0,8 %	1,2 %	1,2 %	2,3 %	5,9 %	2,7 %
M. totale et (TB ou in situ)	1,2 %	0,9 %	1,1 %	0,7 %	1,3 %	1,2 %	1,4 %	2,9 %	0,9 %
Curage et T.Bénigne	0,1 %	0,1 %	0,1 %	-	0,1 %	0,0 %	0,1 %	0,1 %	-
Chir autre (KT, biopsie, Complic., ATCD, Métas)	8,7 %	11,4 %	9,8 %	16,6 %	13,6 %	14,0 %	14,7 %	5,1 %	16,7 %

Ex. : 3.578 RSA sur 19.200, soit 18,6 % mentionnent la réalisation d'une mastectomie pour T. maligne, sans mention de curage ganglionnaire au cours du même séjour

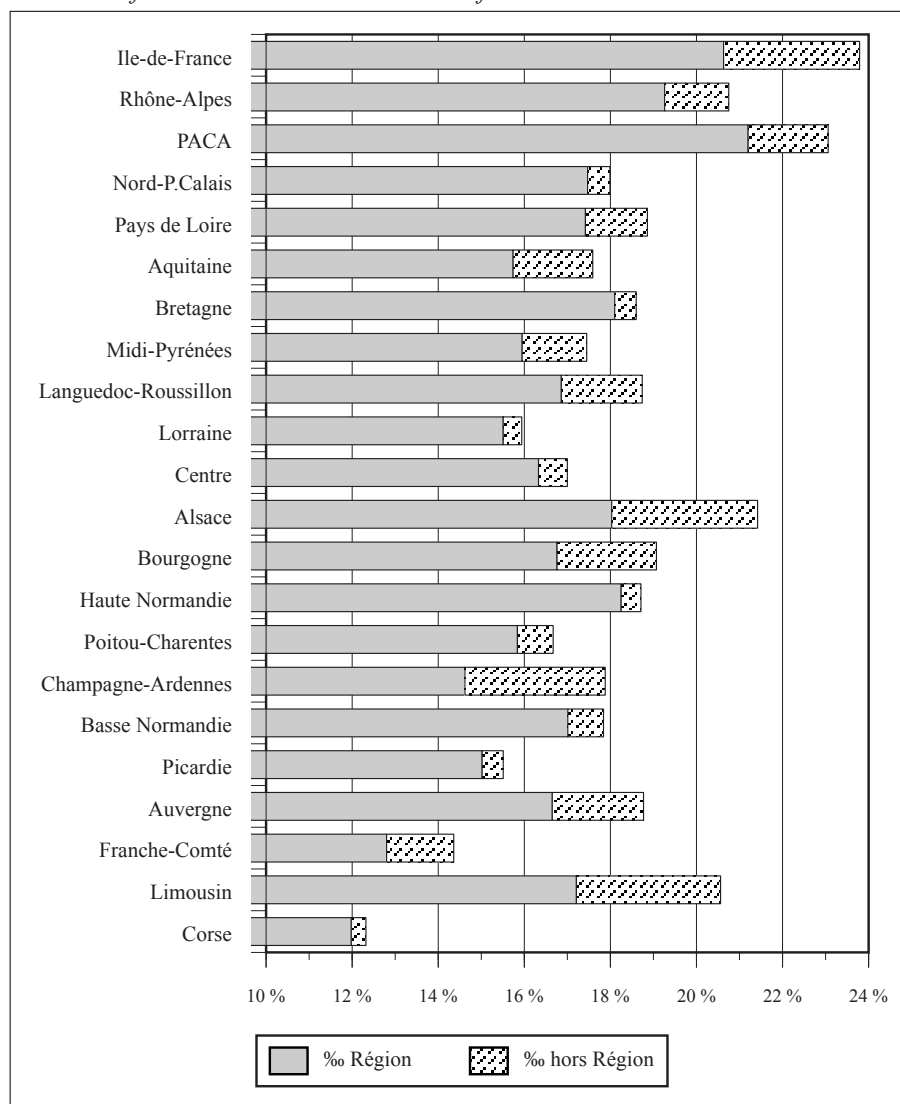
Tableau 11. Prévalence des séjours de chirurgie du cancer du sein dans l'ensemble des séjours chirurgicaux (% et %)*Cf. : figure 1*

	Nb total RSA, chir. HC	Région	Hors région	% Région	% Hors région	% hors Région
a	b	c	d	e = c / b	f = d / b	g = d / (c + d)
Ile-de-France	637 662	13 156	2 012	20,6 ‰	3,2 ‰	13,3%
Rhône-Alpes	355 946	6 854	532	19,3 ‰	1,5 ‰	7,2%
PACA	311 177	6 596	579	21,2 ‰	1,9 ‰	8,1%
Nord-P.Calais	237 052	4 142	123	17,5 ‰	0,5 ‰	2,9%
Pays de Loire	215 001	3 745	309	17,4 ‰	1,4 ‰	7,6%
Aquitaine	213 652	3 362	395	15,7 ‰	1,9 ‰	10,5%
Bretagne	179 353	3 246	89	18,1 ‰	0,5 ‰	2,7%
Midi-Pyrénées	174 152	2 777	261	16,0 ‰	1,5 ‰	8,6%
Languedoc-Roussillon	155 612	2 624	293	16,9 ‰	1,9 ‰	10,0%
Lorraine	148 107	2 297	64	15,5 ‰	0,4 ‰	2,7%
Centre	142 724	2 330	96	16,3 ‰	0,7 ‰	4,0%
Alsace	109 075	1 967	370	18,0 ‰	3,4 ‰	15,8%
Bourgogne	102 841	1 724	238	16,8 ‰	2,3 ‰	12,1%
Haute Normandie	102 436	1 869	47	18,3 ‰	0,5 ‰	2,5%
Poitou-Charentes	102 217	1 619	85	15,8 ‰	0,8 ‰	5,0%
Champagne-Ardennes	92 930	1 359	303	14,6 ‰	3,3 ‰	18,2%
Basse Normandie	89 845	1 528	75	17,0 ‰	0,8 ‰	4,7%
Picardie	86 962	1 306	43	15,0 ‰	0,5 ‰	3,2%
Auvergne	85 094	1 417	180	16,7 ‰	2,1 ‰	11,3%
Franche-Comté	72 366	926	113	12,8 ‰	1,6 ‰	10,9%
Limousin	48 934	842	164	17,2 ‰	3,4 ‰	16,3%
Corse	17 865	214	6	12,0 ‰	0,3 ‰	2,7%
France entière	2 627 714	48 799	4 657	18,6 ‰	1,8 ‰	8,7%

Les régions sont triées par volume d'activité décroissant (Ile de France à Corse). Les DOM ne sont pas représentés ici (nombre de cliniques trop limité).
Ce tableau résume la part occupée par la chirurgie du cancer du sein dans chaque Région, ainsi que la part qui y est occupée par des patientes en provenance d'autres Régions.
Exemple : l'Alsace totalise 2.337 RSA de chirurgie du cancer du sein, respectivement 1.967 de la Région et 370 extérieurs ; les 1.967 RSA représentent 18 p. 1.000 de l'ensemble des 109.075 séjours de chirurgie en Hospitalisation Complète. La part des séjours extrarégionaux de chirurgie du cancer du sein est de : 370 / (370 + 1967) soit 15,8 %.

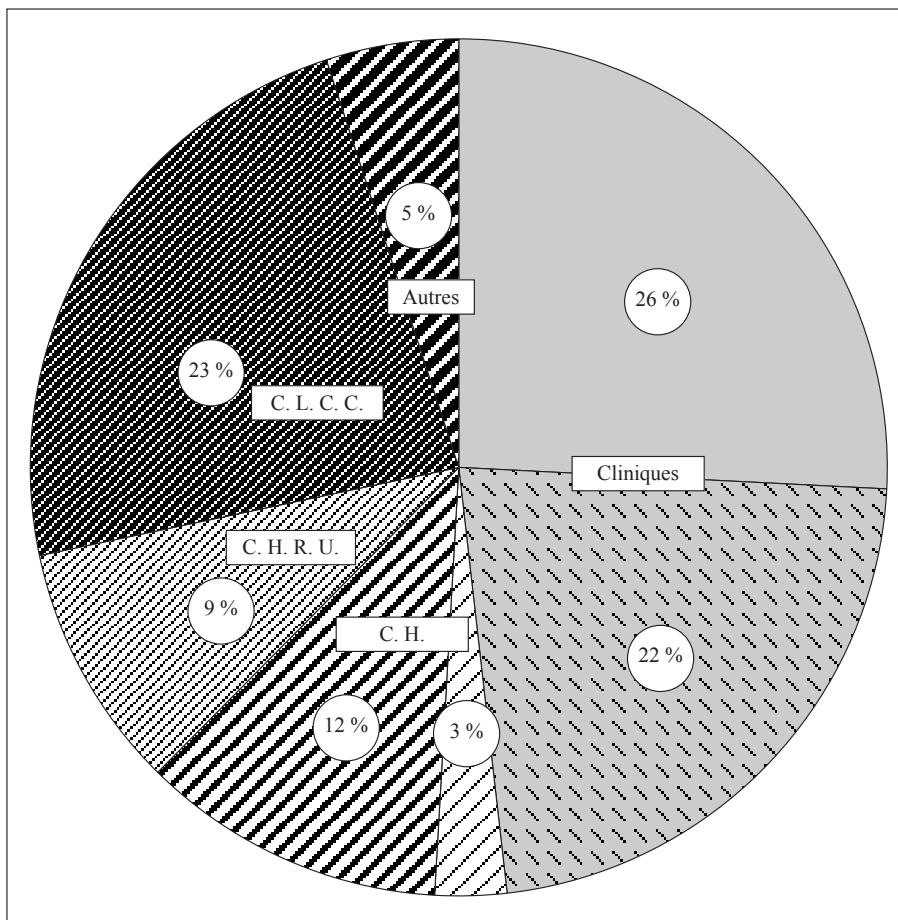
Figure 1. Prévalence des séjours de chirurgie du cancer du sein dans l'ensemble des séjours chirurgicaux (%)

Cf. : tableau 11 colonnes "e" et "f"



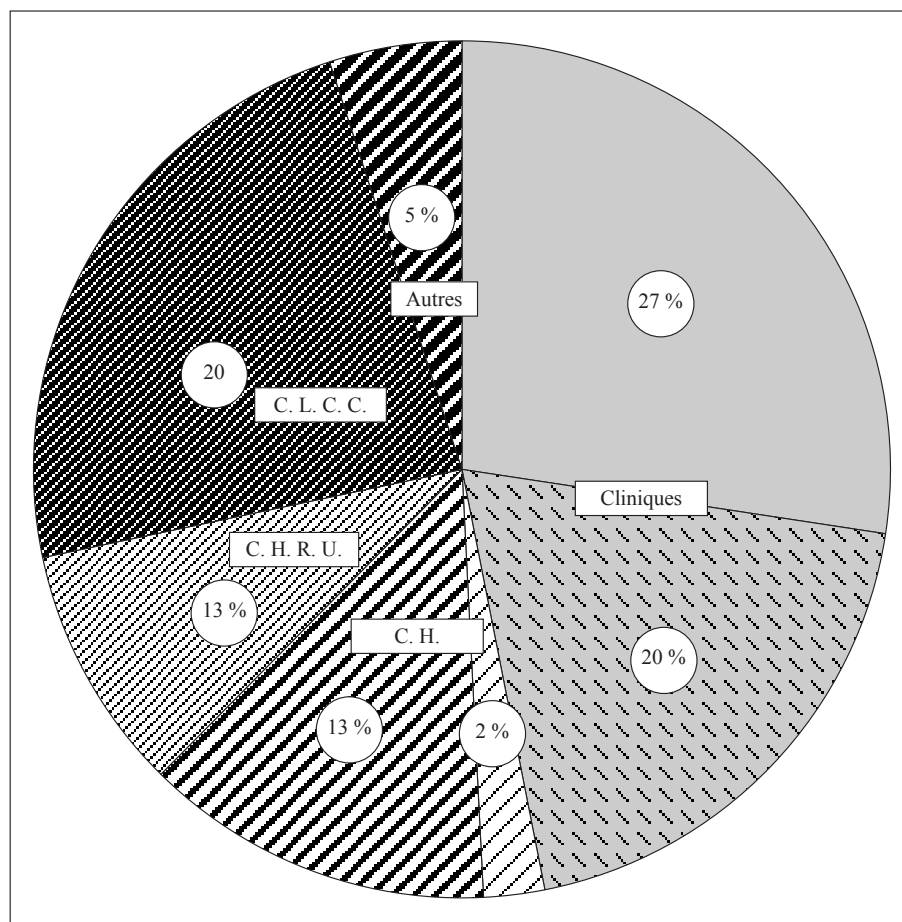
Les régions sont triées par volume d'activité décroissant (Ile de France à Corse). Les DOM ne sont pas représentés ici (nb. de cliniques trop limité). Ex. : en Ile de France, 23,8 séjours chirurgicaux sur 1.000 sont dévolus à la chirurgie du cancer du sein, dont 3,2 pour des patients "extérieurs" à la région.

Figure 2.a Parts de marché sur les prises en charge ambulatoires / Nombre de RSA



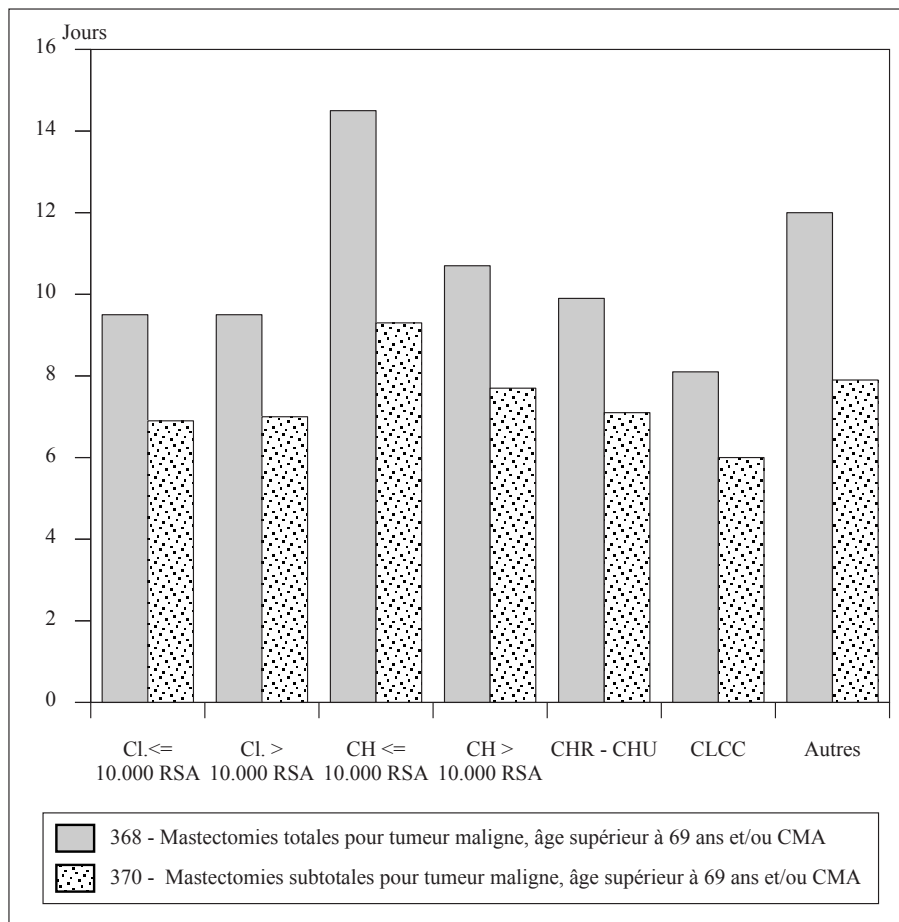
	Nombre	%	%
Cliniques <= 10.000 RSA	19 065	26 %	48 %
Cliniques > 10.000 RSA	13 575	22 %	
C. H. <= 10.000 RSA	1 608	3 %	14 %
C. H. > 10.000 RSA	9 216	12 %	
C. H. R. U.	8 699		9 %
C. L. C. C.	14 143		23 %
Autres	3 267		5 %

Figure 2.b Parts de marché sur les prises en charge en hospitalisation complète / Nombre de RSA



(Cf. tableau 3)		Nombre	%	%
Cliniques <= 10.000 RSA		826	27 %	47 %
Cliniques > 10.000 RSA		717	20 %	
C. H. <= 10.000 RSA		88	2 %	16 %
C. H. > 10.000 RSA		370	13 %	
C. H. R. U.		299		13 %
C. L. C. C.		747		20 %
Autres		160		5 %

Figure 3. Comparaison des durées moyennes de séjour (DMS) entre catégories d'établissements, GHM 368 et 371



GHM	Cl.<= 10.000 RSA	Cl.> 10.000 RSA	CH<= 10.000 RSA	CH> 10.000 RSA	CHR - CHU	CLCC	Autres
368 - Mastectomies totales pour tumeur maligne, âge supérieur à 69 ans et/ou CMA	9,5	9,5	14,5	10,7	9,9	8,1	12,0
370 - Mastectomies subtotales pour tumeur maligne, âge supérieur à 69 ans et/ou CMA	6,9	7,0	9,3	7,7	7,1	6,0	7,9

Figure 4.1 Répartition des établissements, selon leur taille ou statut et le nombre de mastectomies annuelles
Cf. tableau 5

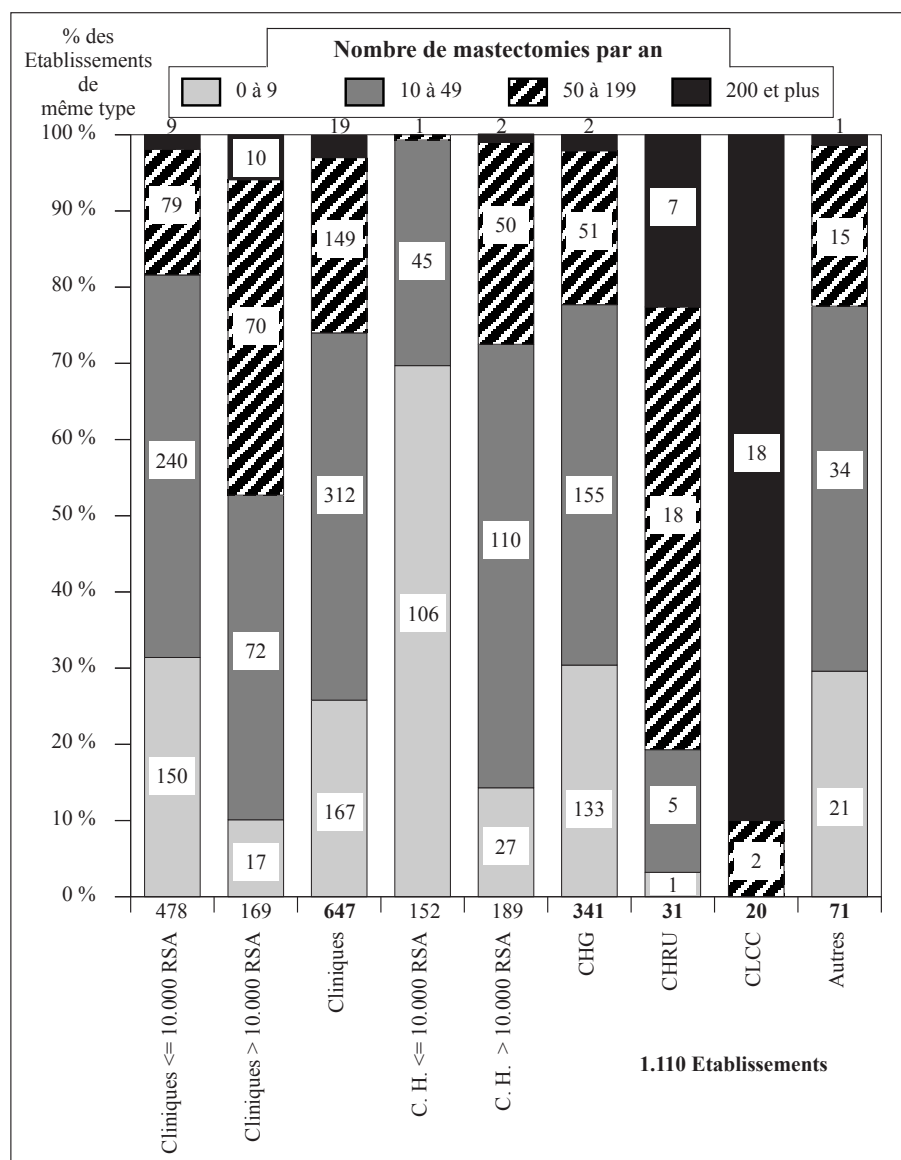


Figure 4.2 Répartition des établissements totalisant moins de 10.000 RSA par an selon leur nombre de mastectomies annuelles

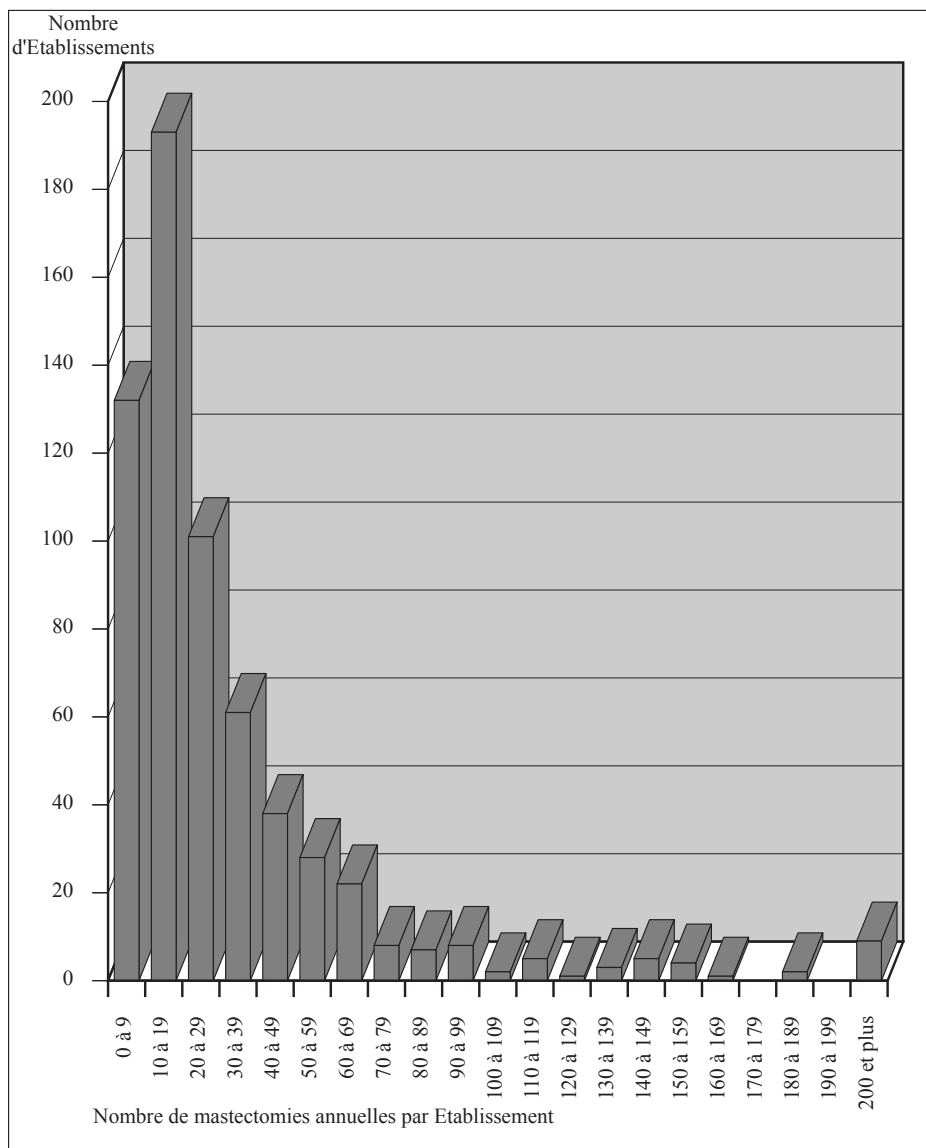


Figure 4.3 Répartition des établissements totalisant au moins 10.000 RSA par an selon leur nombre de mastectomies annuelles

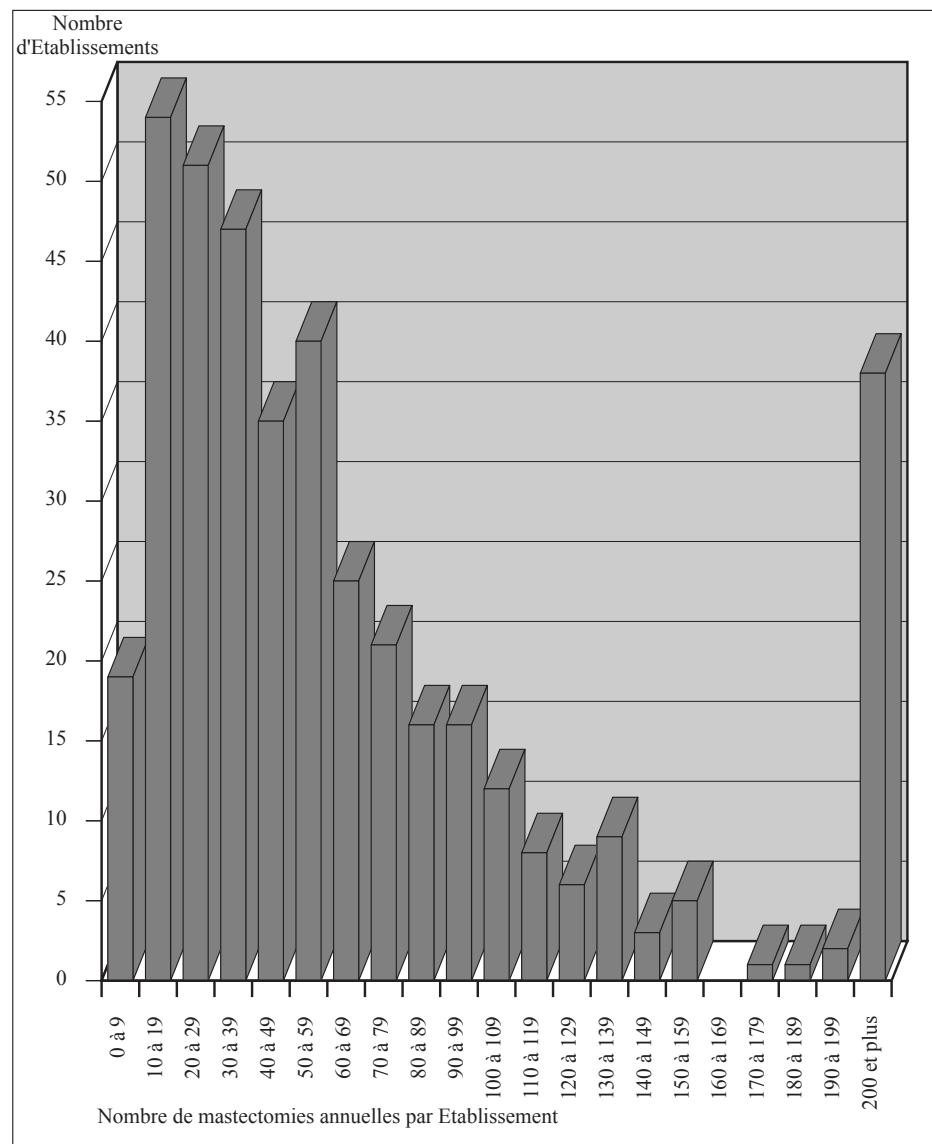
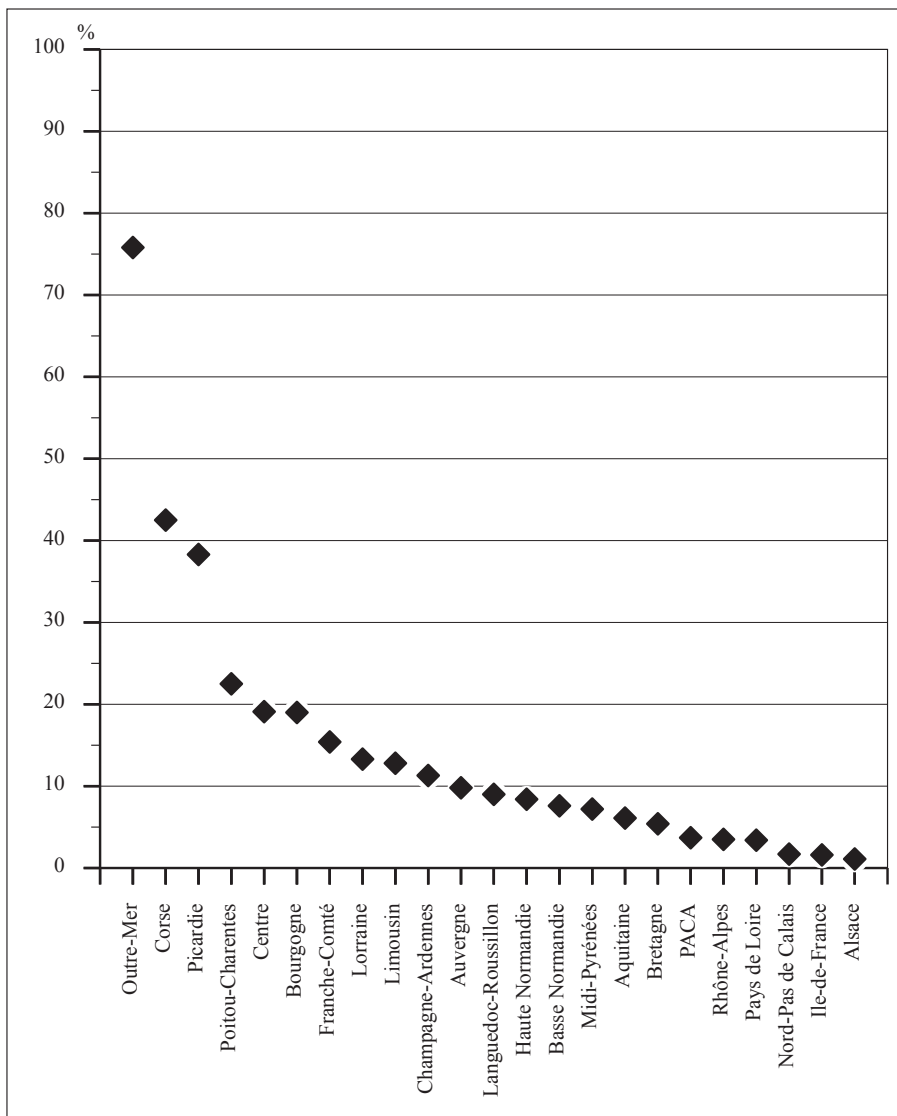


Figure 5. Pourcentage des séjours de chaque région traités hors région



6 - Références

Nous tenons à remercier L Brunel et F Vollaire pour leur aide dans la réalisation de cette étude.

- [1] Vollaire F, Brunel L
PMSI et Cancérologie : l'Outil DAC©
http://www.cramif.fr/pdf/etablissements_soins/cancero_pasteur/indicateurs/dr_vollaire.pdf
- [2] Présentation et téléchargement de DAC :
http://dime.ap-hop-paris.fr/pages/dac/presentation_dac.htm
- [3] Exemple de description géographique des activités : site de l'ARH Midi-Pyrénées – M. B Tapie
<http://www.arhmip.fr>
- [4] Incidence du cancer du sein :
 - a. Cong HQ et al. - L'activité chirurgicale du cancer du sein en France en 1997. – BEH 2000(7) : <http://www.invs.sante.fr/beh/2000/0007/>
 - b. Menegoz F et al. – Cancer incidence and mortality in France, 1975-1995. Eur J Cancer Prev 1997(6), 442-66
 - c. Hill C, Doyon F, Sancho-Garnier H. – Epidémiologie des Cancers. – Médecine-Sciences, Flammarion, Paris 1997
 - d. Chérié-Challine L et al. – Incidence et traitement chirurgical des cancers. – DREES, Études et Résultats, oct. 2002 (n° 199). - <http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er-pdf/er199.pdf>
- [5] Mauriac L et al. - "Standards, Options et recommandations sur la prise en charge du cancer du sein" – FNCLCC, Paris 2001. http://www.fnclcc.fr/-sci/sor/pdf/sein_integrale_0101.pdf

Document N° 2

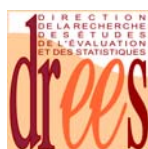
Le N° 199 • Octobre 2002 d'Etudes et Résultats

Incidence et traitement chirurgical des cancers

Nous remercions les auteurs de cette étude ainsi que les responsables de la DREES, et tout particulièrement Madame Anne Evans, Responsable du Service Publication, qui nous a aimablement autorisés à reproduire ce numéro de la revue "Etudes et Résultats".

Ce document est reproduit ici intégralement, en essayant de garder une présentation proche de celle de l'original. Les tableaux de chiffres correspondant aux graphiques 2,3,4,5 et la table des matières ont été rajoutés par nous afin de faciliter la lecture du document.

les publications
de la



Ministère des Affaires sociales, du travail et de la solidarité
Ministère de la Santé, de la famille et des personnes handicapées
11, place des Cinq martyrs du Lycée Buffon
75696 Paris cedex 14

Pour toute information sur nos publications récentes :
Internet : www.sante.gouv.fr/html/publication
Tél. : 01 40 56 81 24

Incidence et traitement chirurgical des cancers

• Quatre localisations des tumeurs malignes totalisent près de la moitié des nouveaux cas annuels de cancers	131
• Des conséquences variables en termes de mortalité selon la localisation du cancer	138
• Un poids différent des traitements chirurgicaux selon le siège des cancers	139
• Des recours aux établissements de soins différenciés selon le siège des cancers	142
• Des causes multiples aux déplacements des patients d'une région à l'autre	144
• Des différences régionales globalement limitées dans le recours à la chirurgie pour le cancer du sein chez les femmes et du poumon chez les hommes	146
T 01 : mortalité prématurée liée au cancer en 1999	127
T 02 : tumeurs malignes primitives selon la localisation ; les deux sexes	128
G 01 : tumeurs malignes primitives - nombre de cas selon le sexe et la localisation	129
G 02 : nouveaux cas annuels de tumeurs malignes primitives selon la localisation et l'âge médian de découverte	133
G 03 : incidence des tumeurs malignes primitives prises en charge par le système de protection sociale selon la localisation et l'âge médian d'entrée en ALD en 1998	135
G 04 : conséquences des tumeurs malignes primitives en termes de mortalité selon la localisation	137
G 05 : traitement chirurgical des tumeurs malignes primitives selon la localisation et l'âge médian d'intervention en 1999	141
G 06 : répartition des séjours chirurgicaux selon la localisation de la tumeur maligne primitive et la catégorie de l'établissement d'hospitalisation en 1999 - Les deux sexes	143
G 07 : répartition des séjours chirurgicaux selon la localisation de la tumeur maligne primitive et le lieu d'hospitalisation en 1999 - Les deux sexes	145
T 03 : proportion de séjours chirurgicaux effectués par les patients en dehors de leur région de résidence en 1999	147
C 01 : poids de la chirurgie dans le traitement des tumeurs malignes primitives selon la région des patients	148
Pour en savoir plus	149
E•1 : Les sources utilisables pour la connaissance de l'épidémiologie et des modes de prise en charge des cancers	150
E•2 : Peut-on décrire le recours aux soins hospitaliers pour le cancer à partir des données du PMSI MCO ?	153
E•3 : Un indicateur régional de mesure du recours à la chirurgie Taux standardisés à la population mondiale pour 100 000 habitants	154

Incidence et traitement chirurgical des cancers

Études et Résultats - N° 199 • octobre 2002



Les registres du cancer ont estimé le nombre de nouveaux cas à 240 000 sur l'ensemble de l'année 1995. Bien que leur fréquence augmente avec l'âge, les cancers représentent la première cause de mortalité avant 65 ans, avec un décès prématuré sur trois pour les hommes et un sur deux pour les femmes.

Quatre localisations anatomiques des cancers (sein féminin, côlon-rectum, prostate, poumon) regroupent à elles seules près de la moitié des nouveaux cas annuels (48 %). Parmi les cancers fréquents, certains apparaissent chez des individus plutôt jeunes (sein féminin, poumon, sphère ORL) et d'autres à un âge plus avancé (cancers de la prostate ou colo-rectaux). Les conséquences observées en termes de mortalité sont ensuite variables suivant l'origine des cancers. Le recours aux traitements chirurgicaux, qui peut être étudié grâce aux données du PMSI, est également différencié selon le siège des cancers, de même que la part qu'y prennent les différents établissements de soins. Par exemple, les centres de lutte contre le cancer (CLCC) occupent une place très importante dans la prise en charge chirurgicale des cancers féminins et le secteur privé dans celle des tumeurs de l'appareil génital masculin. Les cancers du système nerveux central requièrent un recours à des services spécialisés, principalement en Centre hospitalier régional (CHR), tandis que les autres établissements du secteur public traitent davantage les cancers colo-rectaux.

Si de multiples causes peuvent justifier un déplacement des patients d'une région à l'autre, globalement, 93 % des séjours ont lieu dans la région de résidence du patient.

Laurence Chérié-Challine, Institut de Veille sanitaire,
Marie-Claude Mouquet et **Claude Marescaux**
 Ministère des Affaires sociales, du travail et de la solidarité
 Ministère de la Santé, de la famille et des personnes handicapées
 DREES

Avec la participation d'**Alain Weill** (CNAMTS), **Hervé Treppoz** (MSA) et **Guy-Robert Auleley** (CANAM) pour la transmission des données des Affections de longue durée.

Avec 240 000 nouveaux cas estimés en 1995 (135 000 pour les hommes et 105 000 pour les femmes)⁷, le cancer, maladie grave par ses conséquences à la fois somatiques, psychologiques, sociales et économiques, est au cœur des préoccupations de santé publique. On estime, en effet, qu'un homme sur deux et une femme sur trois risquent d'avoir un cancer au cours de leur vie. La fréquence des cancers augmente régulièrement avec l'âge, passant de moins de 10 cas pour 100 000 enfants âgés de 5 et 14 ans, pour lesquels il est le plus faible, à plus de 1 700 cas pour 100 000 personnes âgées de 75 ans ou plus. Le cancer représente, par ailleurs, la première cause de mortalité chez les hommes avec, en 1999, près d'un décès masculin sur trois et la deuxième chez les femmes avec près d'un décès féminin sur quatre. Mais ses conséquences les plus importantes sont relatives à la mortalité prématurée (tableau 1). Les cancers représentent, en effet, et de loin, la première cause des décès survenus avant 65 ans, avec plus d'un décès sur trois pour les hommes et près d'un sur deux pour les femmes. À titre de comparaison, les morts violentes (accidents, suicides, homicides), deuxième cause de mortalité prématurée, sont à l'origine d'environ un décès prématuré sur cinq pour les hommes et d'un sur six pour les femmes.

Les deux cancers les plus fréquents, cancer du sein chez la femme et cancer de la prostate chez l'homme (tableau 2 et graphique 1), peuvent être traités efficacement, pourvu qu'ils soient dépistés suffisamment tôt. À l'opposé, les tumeurs malignes massivement dues à l'alcool et au tabac (voies aéro-digestives supérieures et poumon) touchent particulièrement les hommes d'âge actif avec, pour eux, des conséquences lourdes en termes de mortalité. Elles sont, en effet, à l'origine d'un décès masculin sur neuf tous âges confondus et d'un décès masculin sur six survenu avant 65 ans.

Évaluer l'efficacité de la prévention et du traitement des cancers nécessite de disposer d'indicateurs statistiques d'observation et de surveillance. Plusieurs sources d'information sont mobilisables en France (encadré 1) : les registres des cancers, la déclaration des causes médicales de décès et les entrées en exonération du ticket modérateur pour Affection de longue durée (ALD). La chirurgie demeure le traitement majeur de la plupart des tumeurs solides, les bases exhaustives de données hospitalières constituées, depuis 1997, dans le cadre du Programme de médicalisation du système d'information (PMSI) représentent une nouvelle source d'information (encadrés 1 et 2). La mise en perspective des données issues de ces quatre sources permet d'étudier différents aspects de la pathologie cancéreuse en fonction de la localisation de la tumeur, tels que la fréquence ou l'âge d'apparition des cancers, leur reconnaissance par le système de protection sociale, la mortalité qui y est liée, la place des traitements chirurgicaux dans leur prise en charge, et les disparités régionales en la matière.

⁷ Dernières données nationales, publiées par le réseau FRANCIM des registres du cancer (cf. encadré 1).

T 01 mortalité prématurée liée au cancers en 1999	Décès survenus avant 65 ans									
	Nombre				Pourcentage				Part dans la mortalité totale (en %)	
	Les deux sexes	Hommes	Femmes	Les deux sexes	Hommes	Femmes	Les deux sexes	Hommes	Femmes	Femmes
Tumeurs	42 843	27 858	14 985	38,8	36,3	44,3	28,8	31,3	25,2	
Tumeurs de la trachée, des bronches et du poumon	9 561	8 035	1 526	8,7	10,5	4,5	37,9	38,5	35,3	
Tumeurs des voies aéro-digestives supé- rieures	5 521	4 928	593	5,0	6,4	1,8	49,3	51,2	37,3	
Tumeurs du sein	4 424	33	4 391	4,0	0,0	13,0	38,8	29,5	38,9	
Tumeurs de l'utérus	882	///	882	0,8	///	2,6	29,4	///	29,4	
Tumeurs de l'intestin	3 046	1 824	1 222	2,8	2,4	3,6	18,1	20,5	15,4	
Tumeurs de la prostate	576	576	///	0,5	0,8	///	6,1	6,1	///	
Autres	18 833	12 462	6 371	17,0	16,3	18,8	26,4	31,0	20,3	
Toutes causes de décès	110 470	76 649	33 821	100,0	100,0	100,0	9,8	16,0	4,4	

Champ : France métropolitaine.
Source : INSERM - CepiDc.

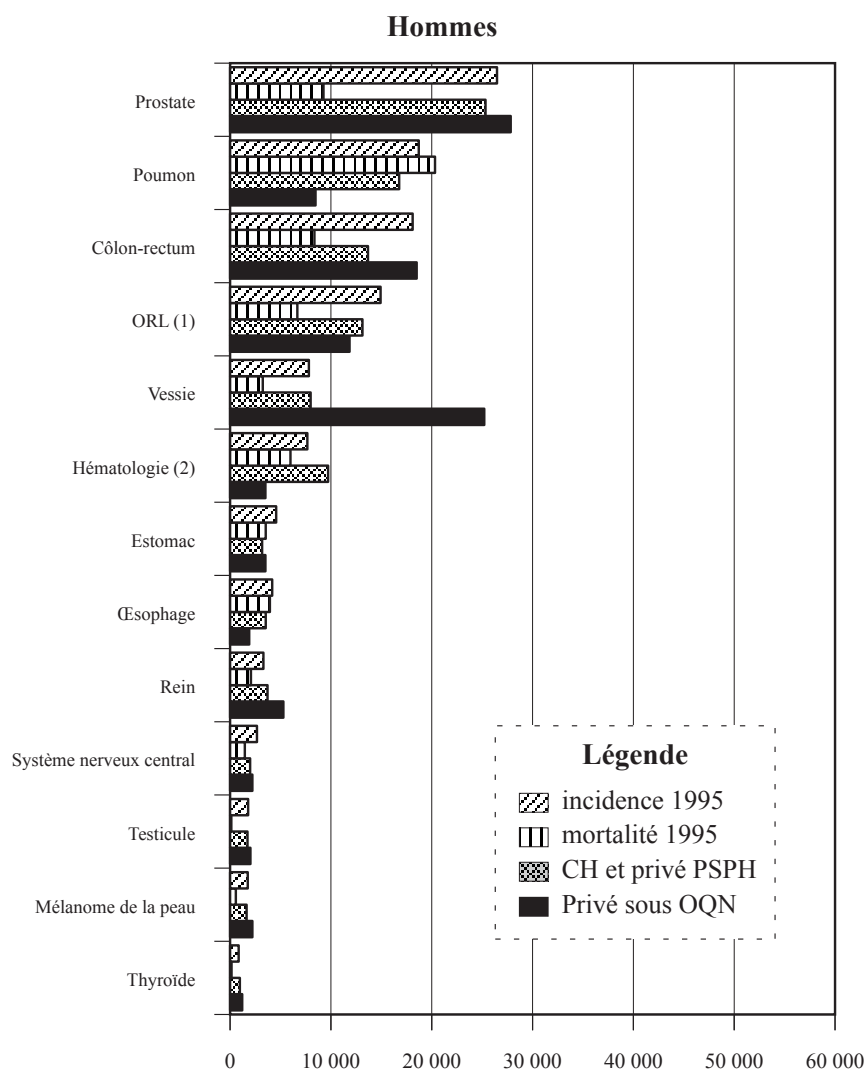
T 02 tumeurs malignes primitives selon la localisation Les deux sexes	Nombre de cas			Ratios			
	Incidence 1995	Mortalité 1995	ALD30 1998	Séjours chirurgi- caux 1999	Mortalité/ Inci dence	ALD30/ Inci dence	Séjours chirurgi- caux/ Inci dence
Sein féminin	33 867	10 811	43 771	50 699	0,32	1,29	1,50
Côlon-rectum	33 405	16 168	26 074	34 154	0,48	0,78	1,02
Prostate	26 474	9 263	25 333	27 832	0,35	0,96	1,05
Poumon	21 850	23 929	20 409	10 258	1,10	0,93	0,47
ORL (lèvre, bouche, pharynx et larynx)	16 926	7 528	15 318	14 368	0,44	0,90	0,85
Tissus lymphatique et hématopoïétique	13 625	11 448	18 032	6 336	0,84	1,32	0,47
Vessie	10 105	4 348	9 741	30 899	0,43	0,96	3,06
Estomac	7 313	5 886	5 067	5 529	0,80	0,69	0,76
Rein	4 910	3 293	5 731	7 953	0,67	1,17	1,62
Œsophage	4 823	4 614	4 197	2 213	0,96	0,87	0,46
Système nerveux central	4 651	2 622	3 672	3 793	0,56	0,79	0,82
Corps utérin et utérus partie non précisée	4 649	1 347	4 362	6 685	0,29	0,94	1,44
Mélanome de la peau	4 255	1 144	3 999	5 006	0,27	0,94	1,18
Col utérin	3 268	1 632	3 490	4 199	0,50	1,07	1,28
Ovaire	3 150	3 231	4 004	5 677	1,03	1,27	1,80
Thyroïde	2 619	431	4 369	4 862	0,16	1,67	1,86
Testicule	1 790	123	1 726	2 018	0,07	0,96	1,13
Autres localisations	42 107	34 839	30 787	65 278	0,83	0,73	1,55
Toutes localisations	239 787	142 635	230 082	287 759	0,59	0,96	1,20

Champ : France métropolitaine pour l'incidence et la mortalité ; France entière pour les ALD30 et les séjours chirurgicaux.

Sources : DGS et réseau FRANCIM pour l'incidence ; CépiDc-INSERM pour les décès ; CNAMTS, CANAM et MSA pour les ALD30 ; DREES, base nationale PMSI soins de courte durée MCO pour les séjours chirurgicaux.

G 01

tumeurs malignes primitives - nombre de cas selon le sexe et la localisation



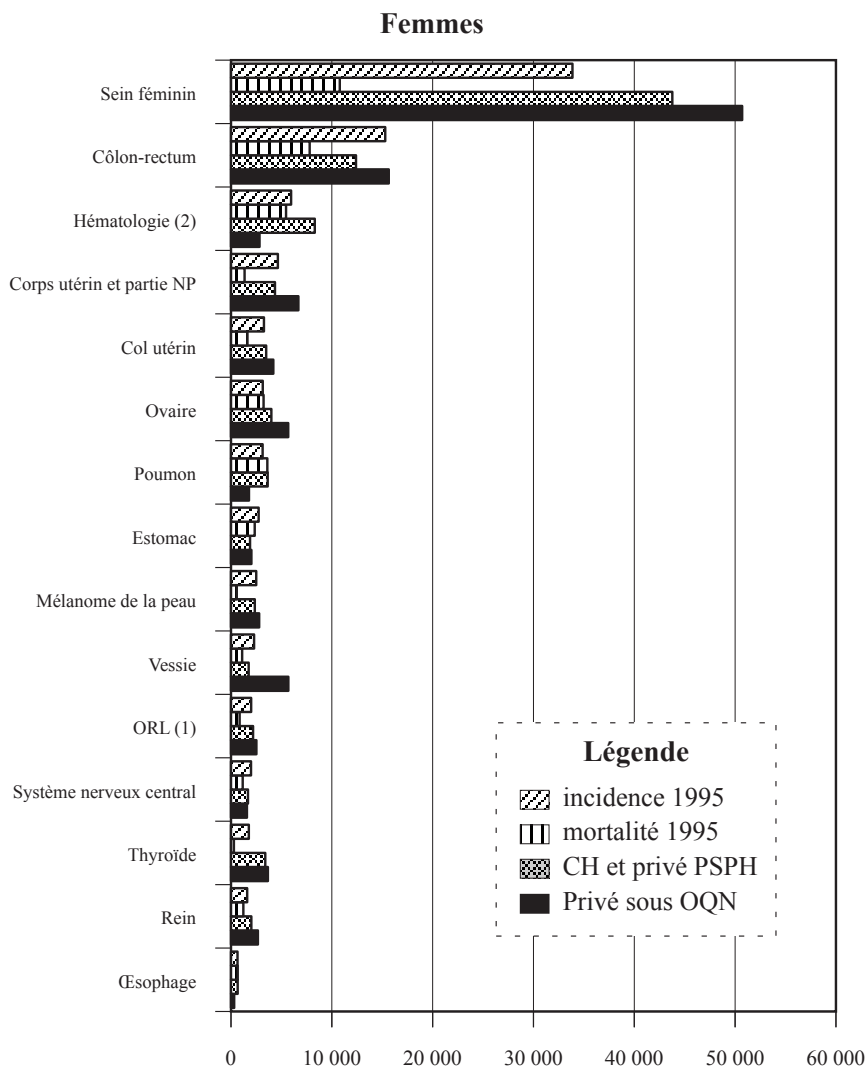
(1) Lèvre, bouche, pharynx et larynx.

(2) Tissus lymphatique et hématopoïétique.

Champ : France métropolitaine pour l'incidence et la mortalité ; France entière pour les ALD30 et le PMSI

Sources : Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, DGS et réseau FRANCIM, pour l'incidence ; CépiDc-IN-SERM, pour les décès

G 01 tumeurs malignes primitives - nombre de cas selon le sexe et la localisation



(1) Lèvre, bouche, pharynx et larynx.

(2) Tissus lymphatique et hématopoïétique.

Champ : France métropolitaine pour l'incidence et la mortalité ; France entière pour les ALD30 et le PMSI

Sources : Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, DGS et réseau FRANCIM, pour l'incidence ; CépiDc-IN-SERM, pour les décès

Quatre localisations des tumeurs malignes totalisent près de la moitié des nouveaux cas annuels de cancers

Dix-sept localisations anatomiques des cancers regroupent 82 % de l'incidence annuelle estimée⁸, les quatre premières (sein féminin, côlon-rectum, prostate et poumon) en totalisant à elles seules 48 %.

Dans une première approche, quatre groupes de cancers peuvent être mis en évidence en fonction de leur fréquence et de l'âge auquel ils apparaissent (tableau 2 et graphique 2). Le premier recouvre des cancers fréquents (plus de 10 000 nouveaux cas annuels) survenant chez des individus plutôt jeunes (âge inférieur à 66,5 ans qui est l'âge médian de survenue toutes localisations de cancers confondus) : il s'agit, par exemple, du cancer du sein féminin ou des cancers du poumon et de la sphère ORL. Rappelons, à cet égard, que la survenue de ces deux derniers cancers est fortement liée à des consommations excessives d'alcool et de tabac. Le deuxième regroupe des cancers fréquents survenant chez des personnes plutôt âgées comme les cancers de la prostate ou les cancers colorectaux. Les deux derniers groupes concernent des cancers plus rares. Parmi eux, les cancers des testicules, de la thyroïde, du col utérin ou les mélanomes de la peau apparaissent chez des patients plutôt jeunes tandis que les cancers de l'estomac ou de la vessie surviennent à un âge plus avancé.

Toutefois, cette estimation de l'incidence qui repose sur les données de mortalité (encadré 1) peut conduire à sous-estimer la fréquence des cancers ayant une faible létalité. C'est le cas, par exemple, du cancer de la thyroïde pour lequel le nombre de cas annuels ayant donné lieu à une demande de mise en ALD est beaucoup plus élevé que celui donné par l'incidence estimée (tableau 2 et graphique 3).

La croissance annuelle de l'incidence des cancers toutes localisations confondus est estimée, en moyenne, à partir des registres, à 0,8 % chez la femme et 1 % chez l'homme. La morbidité reconnue par le système de protection sociale à travers les ALD permet, quant à elle, de suivre l'évolution effective des cancers qui, comme les cancers de la vessie, du rein, du poumon, de la sphère ORL (lèvres, bouche, pharynx, larynx) ou de l'œsophage, font l'objet d'une demande de mise en ALD dans la quasi-totalité des cas.

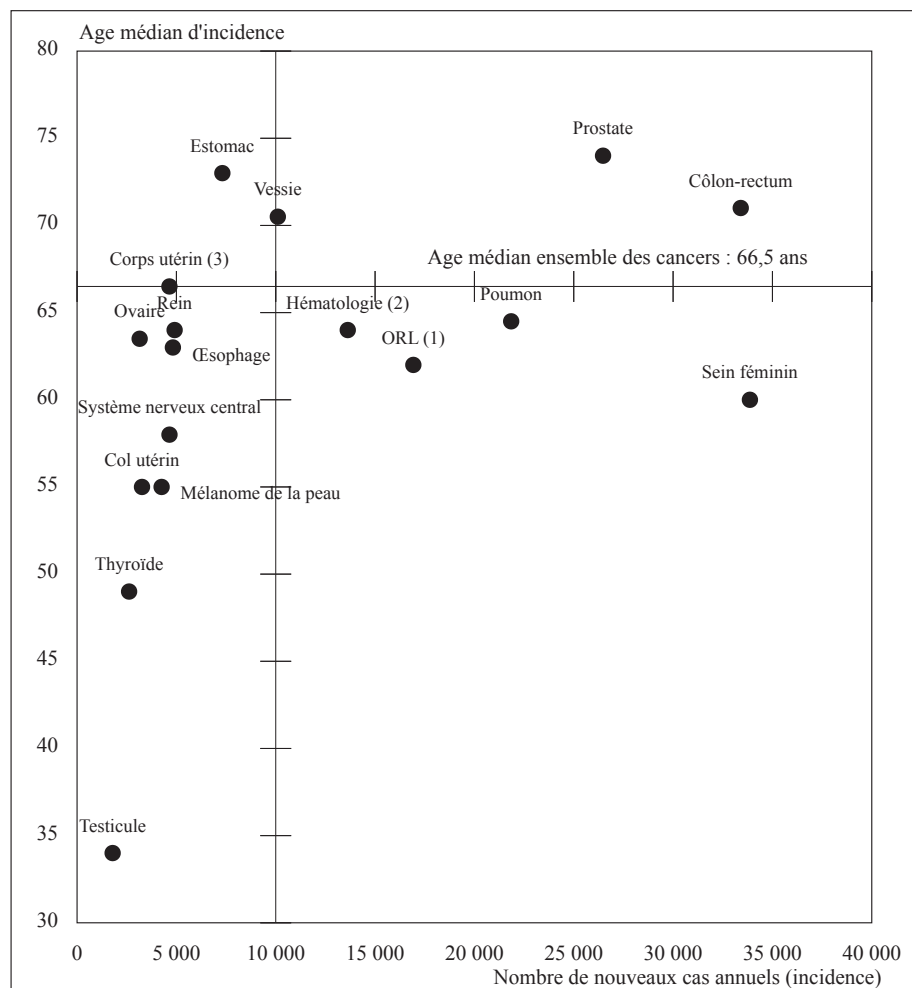
En revanche, l'explication la plus probable au surplus de demandes de mise en ALD par rapport à l'incidence estimée, observé pour le cancer du col utérin, réside vraisemblablement dans le fait que les cas comptabilisés pour estimer l'incidence ne concernent, la plupart du temps, que des cancers invasifs, les cancers peu évolués (in situ) en étant alors exclus. Or, ceux-ci peuvent aussi donner lieu à une demande de mise en ALD.

Enfin, a contrario, on peut penser que certains malades atteints d'un cancer ne font pas valoir leurs droits vis-à-vis de l'assurance maladie, soit parce qu'ils bénéficient déjà d'une exonération du ticket modérateur au titre d'une autre maladie, soit pour des rai-

⁸ L'estimation de l'incidence annuelle de cancers (nouveaux cas) France entière est obtenue en appliquant à l'ensemble des décès par cancer le rapport incidence/décès observé dans les départements couverts par les registres du cancer (cf. encadré 1).

sons de confidentialité ou de couverture complémentaire jugée suffisante. Il apparaît alors une discordance entre l'incidence estimée des cancers et l'incidence de ceux qui sont pris en charge par le système de protection sociale. C'est le cas des cancers du poumon chez l'homme ou des cancers colo-rectaux, de l'estomac et du système nerveux central chez les deux sexes.

Graphique 2 : nouveaux cas annuels de tumeurs malignes primitives selon la localisation et l'âge médian de découverte Données sur le cancer Les deux sexes Incidence 1995		
	Age médian d'incidence	Nombre de cas
Sein féminin	60,0	33 867
Côlon-rectum	71,0	33 405
Prostate	74,0	26 474
Poumon	64,5	21 850
ORL (1)	62,0	16 926
Hématologie (2)	64,0	13 625
Vessie	70,5	10 105
Estomac	73,0	7 313
Rein	64,0	4 910
Œsophage	63,0	4 823
Système nerveux central	58,0	4 651
Corps utérin (3)	66,5	4 649
Mélanome de la peau	55,0	4 255
Col utérin	55,0	3 268
Ovaire	63,5	3 150
Thyroïde	49,0	2 619
Testicule	34,0	1 790

G 02**nouveaux cas annuels de tumeurs malignes primitives
selon la localisation et l'âge médian de découverte**

(1) Lèvre, bouche, pharynx et larynx.

(2) Tissus lymphatique et hématopoïétique.

(3) Et utérus partie non précisée.

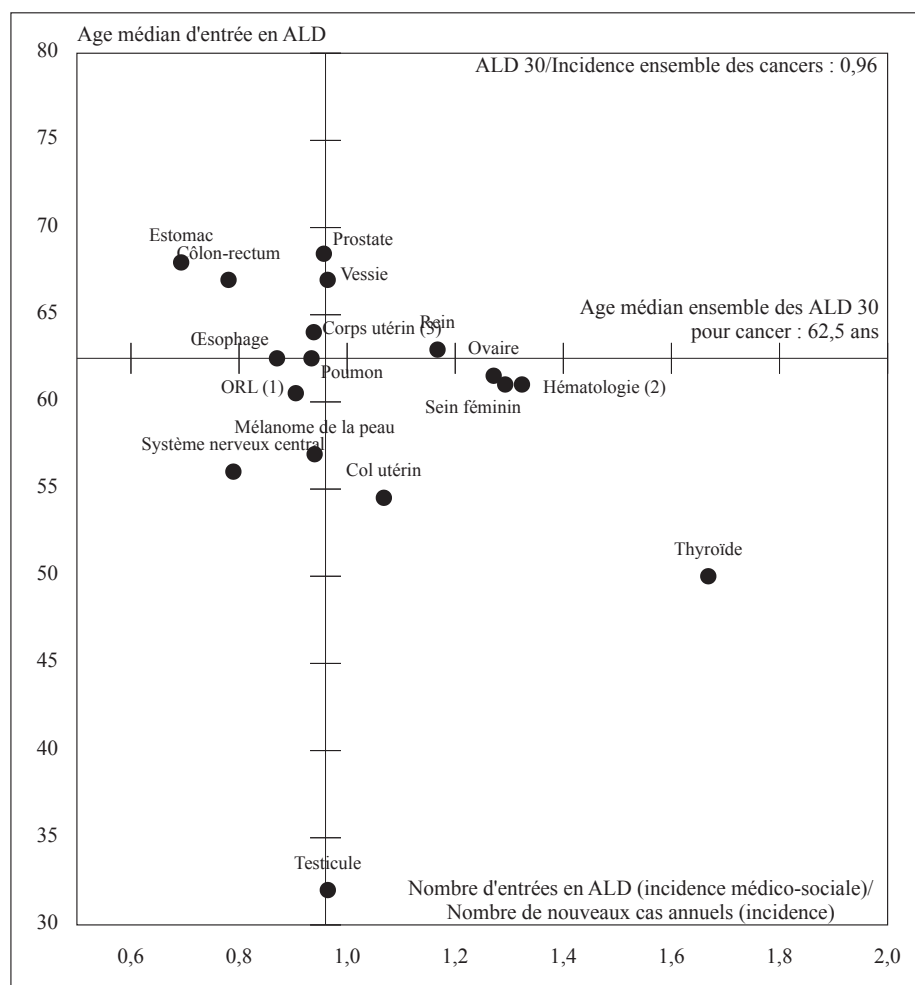
Champ : France métropolitaine.

Sources : DGS et réseau FRANCIM.

Graphique 3 : incidence des tumeurs malignes primitives prises en charge par le système de protection sociale selon la localisation et l'âge médian d'entrée en ALD en 1998				
Données sur le cancer Les deux sexes Incidence 1995 et ALD 1998 Incidence 1995 et ALD 1998				
	ALD30 / Incidence	Age mé- dian d'ALD	Age mé- dian d'in- cidence	Ecart entre l'âge médian d'ALD et l'âge médian d'in- cidence
Sein féminin	1,29	61,0	60,0	1,0
Côlon-rectum	0,78	67,0	71,0	-4,0
Prostate	0,96	68,5	74,0	-5,5
Poumon	0,93	62,5	64,5	-2,0
ORL	0,90	60,5	62,0	-1,5
Hématologie	1,32	61,0	64,0	-3,0
Vessie	0,96	67,0	70,5	-3,5
Estomac	0,69	68,0	73,0	-5,0
Rein	1,17	63,0	64,0	-1,0
Œsophage	0,87	62,5	63,0	-0,5
Système nerveux central	0,79	56,0	58,0	-2,0
Corps utérin	0,94	64,0	66,5	-2,5
Mélanome de la peau	0,94	57,0	55,0	2,0
Col utérin	1,07	54,5	55,0	-0,5
Ovaire	1,27	61,5	63,5	-2,0
Thyroïde	1,67	50,0	49,0	1,0
Testicule	0,96	32,0	34,0	-2,0
Toutes localisations	0,96	62,5	66,5	-4,0
1) Lèvre, bouche, pharynx et larynx. (2) Tissus lymphatique et hématopoïétique. (3) Et utérus partie non précisée. Champ : France métropolitaine pour l'incidence France entière pour les ALD30. Sources: DGS et réseau FRANCIM pour l'incidence ; CNAMTS, CANAM et MSA pour les ALD30.				

G 03

incidence des tumeurs malignes primitives prises en charge par le système de protection sociale selon la localisation et l'âge médian d'entrée en ALD en 1998



(1) Lèvre, bouche, pharynx et larynx.

(2) Tissus lymphatique et hématopoïétique.

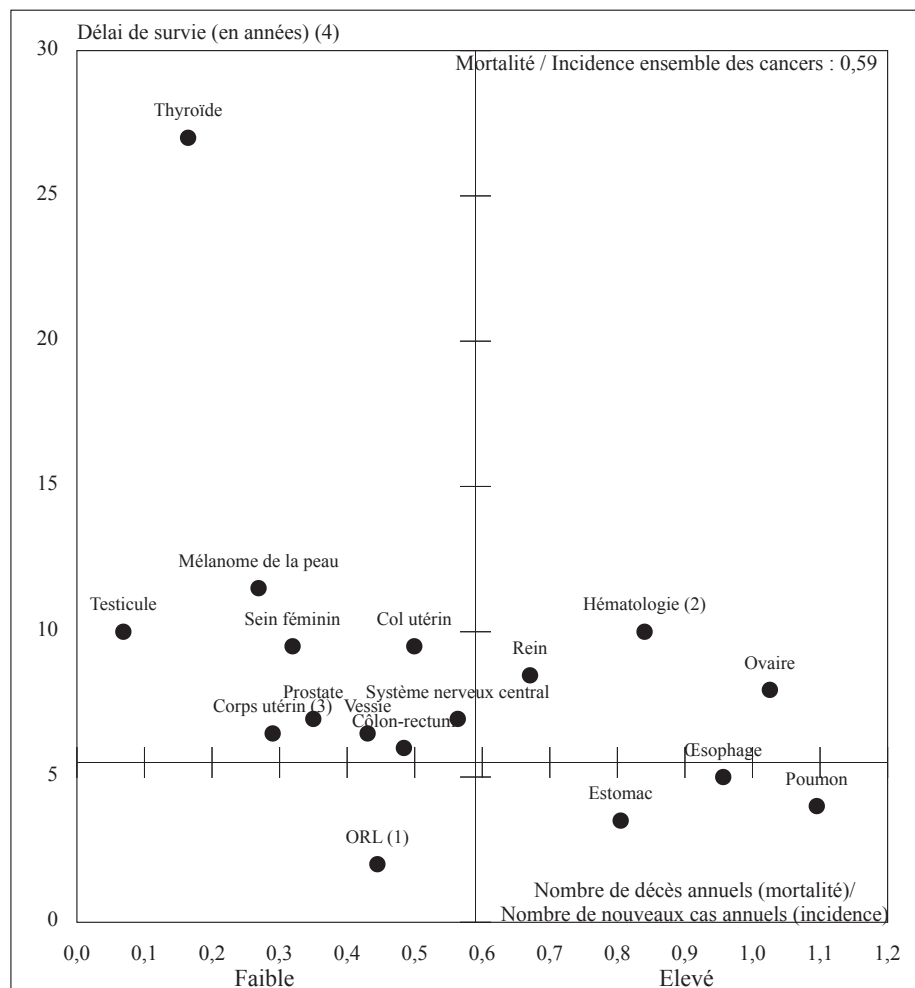
(3) Et utérus partie non précisée.

Champ France métropolitaine pour l'incidence France entière pour les ALD30.

Sources: DGS et réseau FRANCIM pour l'incidence; CNAMTS, CANAM et MSA pour les ALD30.

Graphique 4 : conséquences des tumeurs malignes primitives en termes de mortalité selon la localisation				
Données sur le cancer Les deux sexes Incidence et mortalité 1995				
	Mortalité / Incidence	Ecart entre l'âge médian de décès et l'âge médian d'incidence	Age médian de décès	Age médian d'incidence
Sein féminin	0,32	9,5	69,5	60,0
Côlon-rectum	0,48	6,0	77,0	71,0
Prostate	0,35	7,0	81,0	74,0
Poumon	1,10	4,0	68,5	64,5
ORL (1)	0,44	2,0	64,0	62,0
Hématologie (2)	0,84	10,0	74,0	64,0
Vessie	0,43	6,5	77,0	70,5
Estomac	0,80	3,5	76,5	73,0
Rein	0,67	8,5	72,5	64,0
Œsophage	0,96	5,0	68,0	63,0
Système nerveux central	0,56	7,0	65,0	58,0
Corps utérin (3)	0,29	6,5	73,0	66,5
Mélanome de la peau	0,27	11,5	66,5	55,0
Col utérin	0,50	9,5	64,5	55,0
Ovaire	1,03	8,0	71,5	63,5
Thyroïde	0,16	27,0	76,0	49,0
Testicule	0,07	10,0	44,0	34,0
Toutes localisations	0,59	5,5	72,0	66,5

(1) Lèvre, bouche, pharynx et larynx.
(2) Tissus lymphatique et hématopoïétique.
(3) Et utérus partie non précisée.
(4) Apprécie par la différence en années entre l'âge médian de survenue des décès et celui de découverte des cancers.
Champ : France métropolitaine.
Sources : DGS et réseau FRANCIM pour l'incidence ; CépiDc-INSERM, pour les décès.

G 04 conséquences des tumeurs malignes primitives
en termes de mortalité selon la localisation


(1) Lèvre, bouche, pharynx et larynx.

(2) Tissus lymphatique et hématopoïétique.

(3) Et utérus partie non précisée.

(4) Apprécié par la différence en années entre l'âge médian de survenue des décès et celui de découverte des cancers.

Champ : France métropolitaine.

Sources : DGS et réseau FRANCIM pour l'incidence ; CépiDc-INSEEM, pour les décès.

Des conséquences variables en termes de mortalité selon la localisation du cancer

Les conséquences globales des principaux cancers en termes de mortalité peuvent être statistiquement approchées en comparant le nombre de cas incidents estimés et celui des décès observés en 1995, ainsi que les âges médians de survenue et de décès (tableau 2 et graphique 4).

Cette analyse fait également apparaître quatre groupes de cancers. Le premier regroupe les cancers entraînant une mortalité " élevée " et " rapide " comme les cancers de l'œsophage, du poumon ou de l'estomac. Le deuxième recouvre les cancers qui induisent une mortalité " élevée " intervenant dans des délais relativement " longs " comme les cancers de l'ovaire ou les cancers hématologiques ou lymphatiques. Le troisième concerne les cancers de la sphère ORL qui sont à l'origine d'une mortalité " faible " mais " rapide ". Enfin, le dernier comprend les cancers pour lesquels la mortalité est " faible " et survient dans des délais " importants ". C'est le cas, notamment, des cancers thyroïdiens, et, dans une moindre mesure, des cancers du testicule, de la prostate ou des tumeurs accessibles par le dépistage (côlon-rectum, sein, col utérin, mélanomes de la peau).

Cette approche globale et statistique de la mortalité associée à ces différents cancers demeure toutefois assez grossière. En premier lieu, les données d'incidence et de mortalité concernent la même année, alors que les taux de survie ne peuvent véritablement s'apprécier qu'à travers le suivi du groupe constitué par les personnes chez lesquelles on a diagnostiqué un cancer à un moment donné (cohorte). Ainsi, par exemple, l'étude sur le cancer du sein menée par les registres du cancer⁹ à partir d'une cohorte constituée en 1990 dans le cadre du projet Eurocare donne un taux de survie global à cinq ans des femmes françaises atteintes de cette tumeur de 82,2 %, mais montre qu'il varie notablement en fonction du degré d'évolution du cancer au moment de sa découverte, allant de 99,8 % pour les diagnostics les plus précoces (35 % des cas incidents) à 10,5 % pour les cas découverts les plus tardivement (6 % des cas incidents).

Par ailleurs, la mortalité élevée ainsi mise en évidence pour certains cancers doit être relativisée, par exemple, lorsque le nombre de décès annuel est supérieur au nombre de nouveaux cas pour la même année. Certaines localisations sont en effet surdéclarées au moment du décès, le cancer déclaré comme cause du décès n'étant pas nécessairement celui repéré initialement, suite à la généralisation de la maladie. C'est le cas notamment des cancers du poumon pour lesquels les médecins certifiant les décès ne précisent pas toujours la notion de cancer primitif du poumon ou de métastase pulmonaire d'un autre cancer. Ainsi, lors de l'analyse de ces données, qui ne concerne en principe que les cancers primitifs, on est amené à comptabiliser des décès par excès en raison de l'imprécision du certificat de décès.

⁹ G. CHAPLAIN et P. ARVEUX : « Rapport français pour la réunion d'experts sur l'étude des différences internationales dans le traitement, les coûts et les résultats en santé pour la pathologie du cancer du sein », OCDE, septembre 2000.

Un poids différent des traitements chirurgicaux selon le siège des cancers

Si la chirurgie demeure le traitement initial majeur de la plupart des tumeurs solides, la comparaison des données d'incidence et des séjours chirurgicaux dans les établissements de santé fait apparaître trois cas de figure.

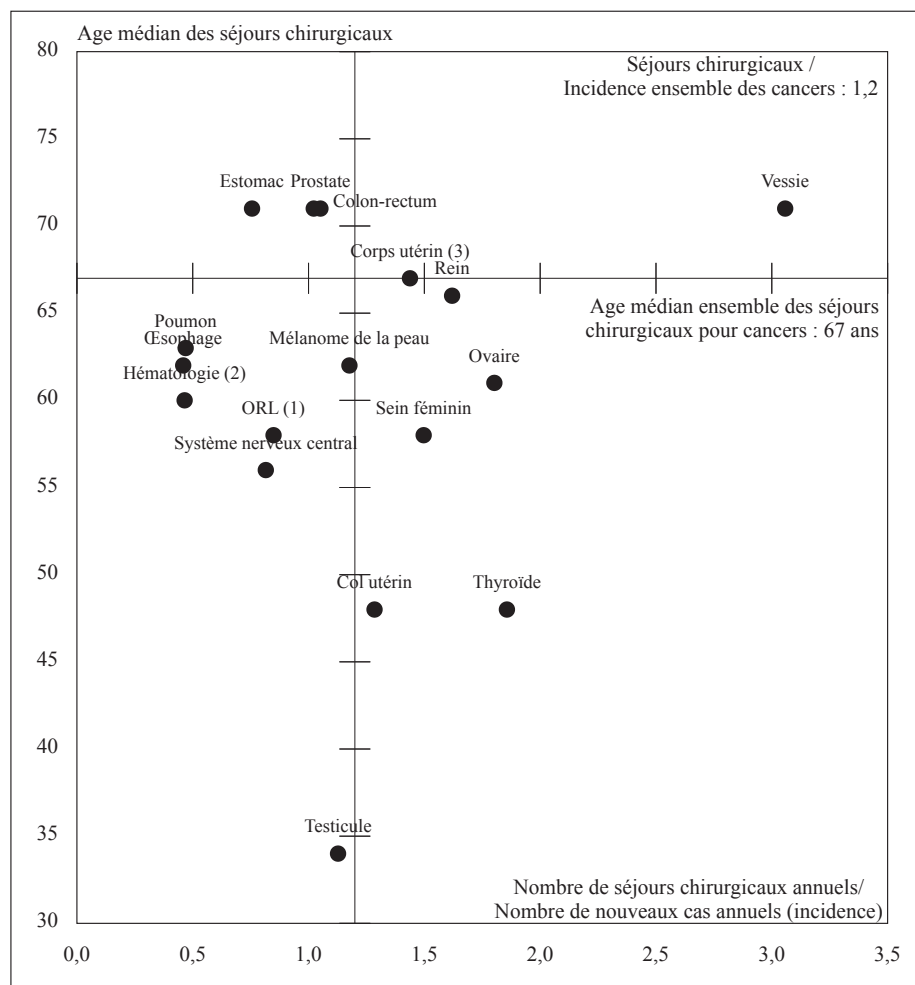
Pour certaines tumeurs traitées assez systématiquement par la chirurgie, le nombre de séjours chirurgicaux est très proche du nombre de cas incidents. C'est le cas notamment pour les cancers de la prostate et les cancers colo-rectaux (tableau 2 et graphique 5).

Certains cancers peuvent, au contraire, donner lieu à un traitement initial alternatif comme la radiothérapie ou la chimiothérapie. C'est notamment le cas du cancer du poumon, des tumeurs hématologiques et des cancers de l'œsophage pour lesquels le nombre de cas incidents est plus de deux fois supérieur au nombre de séjours chirurgicaux. Pour le poumon, le traitement initial est parfois chirurgical, parfois radiothérapique ce qui peut entraîner des disparités géographiques de prise en charge. Le même constat vaut pour le cancer de l'œsophage. Parmi les tumeurs hématologiques, seuls les lymphomes (60 % contre 30 % pour les leucémies et 10 % pour les myélomes) peuvent faire l'objet d'un traitement chirurgical, la chimiothérapie étant le traitement principal des leucémies. Pour les cancers ORL et du système nerveux central, le nombre de cas incidents est de 10 à 20 % supérieur au nombre de séjours chirurgicaux.

Enfin, une troisième catégorie de cancers, qui englobe le nombre le plus élevé de localisations, comprend ceux pour lesquels le nombre de séjours chirurgicaux est supérieur au nombre de cas incidents. L'explication peut être de deux natures différentes. En premier lieu, certains patients subissent effectivement plusieurs interventions chirurgicales pour le même cancer dans la même année. Cela peut notamment être le cas pour les cancers de la thyroïde, les cancers de la vessie ou du rein, ainsi que pour ceux des organes génitaux féminins (col et corps utérins, ovaires et sein). Pour les cancers du sein, par exemple, sur les 50 700 séjours chirurgicaux enregistrés en 1999, certains étaient bien liés à une ablation (mastectomie) partielle (59 %) ou totale (30 %) tandis que 11 % concernaient une chirurgie réparatrice. Le chaînage des séjours, en principe appliqué dans le PMSI à partir de l'exercice 2001, devrait permettre de tenir compte de ces phénomènes de double compte et d'identifier, en plus du nombre de séjours, le nombre de personnes concernées. En second lieu, il peut y avoir des différences dans la nature des cas recensés. Ainsi l'analyse de l'ensemble des séjours chirurgicaux pour tumeurs de la vessie indique une répartition entre tumeurs malignes et polypes (70 % de cancers, 16 % de polypes, 12 % de tumeurs bénignes et 2 % de cancers in situ) dont on peut penser qu'elle est inversée par rapport à la réalité des cas incidents, les polypes traités de façon chirurgicale ayant vraisemblablement été codés comme des cancers.

Graphique 5 : traitement chirurgical des tumeurs malignes primitives selon la localisation et l'âge médian d'intervention en 1999				
Données sur le cancer Les deux sexes Incidence 1995 et séjours chirurgicaux 1998				
	Sé- jours chirurgicaux / Inci- dence	Age médian de chirurgie	Age médian d'inci- dence	Ecart en- tre l'âge médian de chi- rurgie et l'âge mé- dian d'inci- dence
Sein féminin	1,50	58,0	60,0	-2,0
Côlon-rectum	1,02	71,0	71,0	0,0
Prostate	1,05	71,0	74,0	-3,0
Poumon	0,47	63,0	64,5	-1,5
ORL (1)	0,85	58,0	62,0	-4,0
Hématologie (2)	0,47	60,0	64,0	-4,0
Vessie	3,06	71,0	70,5	0,5
Estomac	0,76	71,0	73,0	-2,0
Rein	1,62	66,0	64,0	2,0
Œsophage	0,46	62,0	63,0	-1,0
Système nerveux central	0,82	56,0	58,0	-2,0
Corps utérin (3)	1,44	67,0	66,5	0,5
Mélanome de la peau	1,18	62,0	55,0	7,0
Col utérin	1,28	48,0	55,0	-7,0
Ovaire	1,80	61,0	63,5	-2,5
Thyroïde	1,86	48,0	49,0	-1,0
Testicule	1,13	34,0	34,0	0,0
Toutes localisations	1,20	67,0	66,5	0,5
(1) Lèvre, bouche, pharynx et larynx. (2) Tissus lymphatique et hématopoïétique. (3) Et utérus partie non précisée. Champ : France métropolitaine pour l'incidence ; France entière pour les séjours chirurgicaux. Sources : DGS et réseau FRANCIM pour l'incidence ; DREES, base nationale PMSI soins de courte durée MCO pour les séjours chirurgicaux.				

G 05

traitement chirurgical des tumeurs malignes primitives
selon la localisation et l'âge médian d'intervention en 1999

(1) Lèvre, bouche, pharynx et larynx.

(2) Tissus lymphatique et hématopoïétique.

(3) Et utérus partie non précisée.

Champ : France métropolitaine pour l'incidence ; France entière pour les séjours chirurgicaux.

Sources : DGS et réseau FRANCIM pour l'incidence ; DREES, base nationale PMSI soins de courte durée MCO pour les séjours chirurgicaux.

Des recours aux établissements de soins différenciés selon le siège des cancers

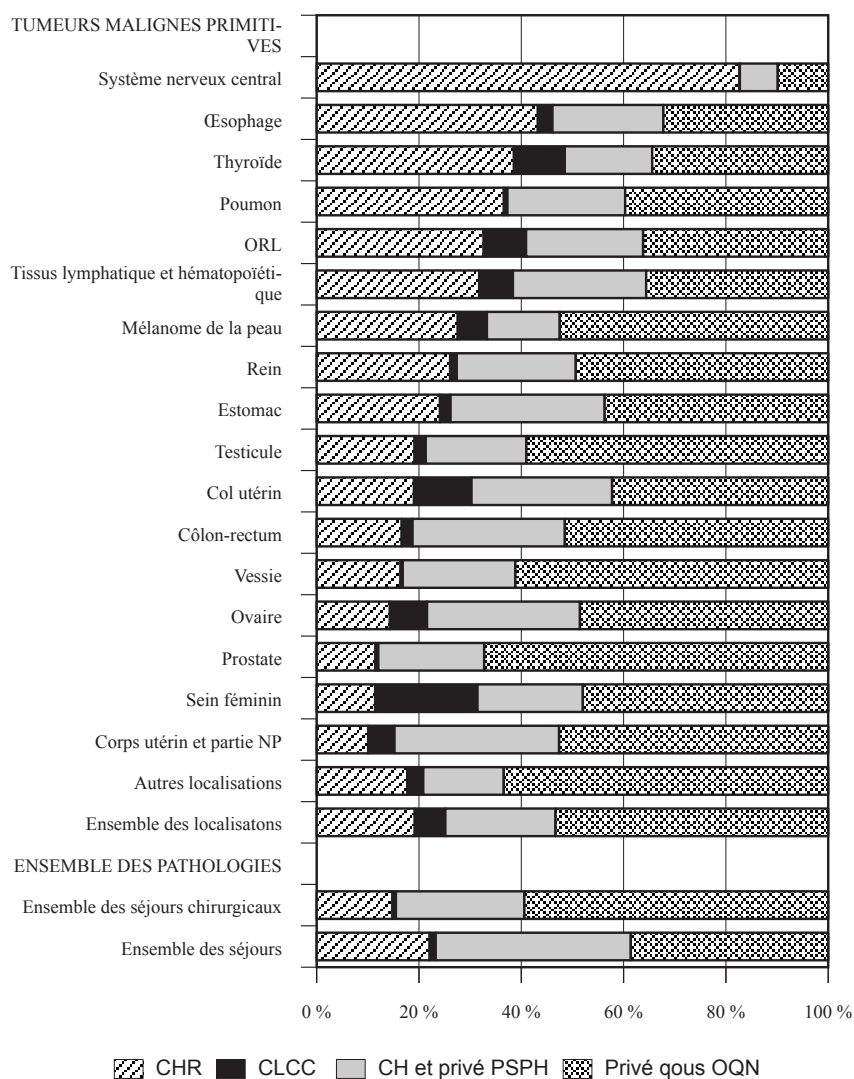
En 1999, pour l'ensemble des séjours chirurgicaux motivés par une tumeur maligne primitive, 6 % des patients ont été opérés dans un centre de lutte contre le cancer (CLCC), 19 % dans un centre hospitalier régional (CHR), 22 % dans un autre établissement du secteur public (CH et privé PSPH) et 53 % dans un établissement du secteur privé (privé sous Objectif quantifié national [OQN]) (graphique 6).

Mais des différences importantes apparaissent selon le siège des tumeurs malignes, mettant ainsi en évidence des profils de recours spécifiques selon les types d'établissements (graphique 6). Par exemple, le recours aux CLCC est plus fréquent pour la plupart des cancers féminins, tandis que le recours aux CHR est plus important pour les cancers devant être opérés dans des services très spécialisés comme ceux du système nerveux central ou de l'œsophage et que l'ensemble des établissements du secteur public traite davantage les cancers de la sphère ORL et ceux du secteur privé, les cancers de la prostate ou des testicules.

Les CLCC réalisent ainsi 20 % des séjours chirurgicaux liés au cancer du sein féminin pour seulement 6 % de ceux liés à l'ensemble des tumeurs malignes primitives (graphique 6). Les établissements du secteur public hors CHR et CLCC accueillent, quant à eux, 30 % des séjours chirurgicaux pour des cancers colo-rectaux contre 21,5 % pour l'ensemble des tumeurs malignes primitives. Pour les tumeurs malignes du système nerveux central, la nécessité de recourir à un service très spécialisé conduit les patients dans un CHR dans plus de 80 % des cas. Dans le cas des cancers de la prostate ou des testicules, le recours plus fréquent au secteur privé correspond au fait qu'ils sont opérés par les urologues qui exercent majoritairement en secteur libéral (près de six sur dix).

G 06

répartition des séjours chirurgicaux selon la localisation de la tumeur maligne primitive et la catégorie de l'établissement d'hospitalisation en 1999 - Les deux sexes



Champ : France entière

Sources : DREES, base nationale PMSI soins de courte durée MCO

Des causes multiples aux déplacements des patients d'une région à l'autre

Globalement, 93 % des séjours chirurgicaux pour tumeur maligne primitive s'effectuent dans la région de résidence des patients (graphique 7).

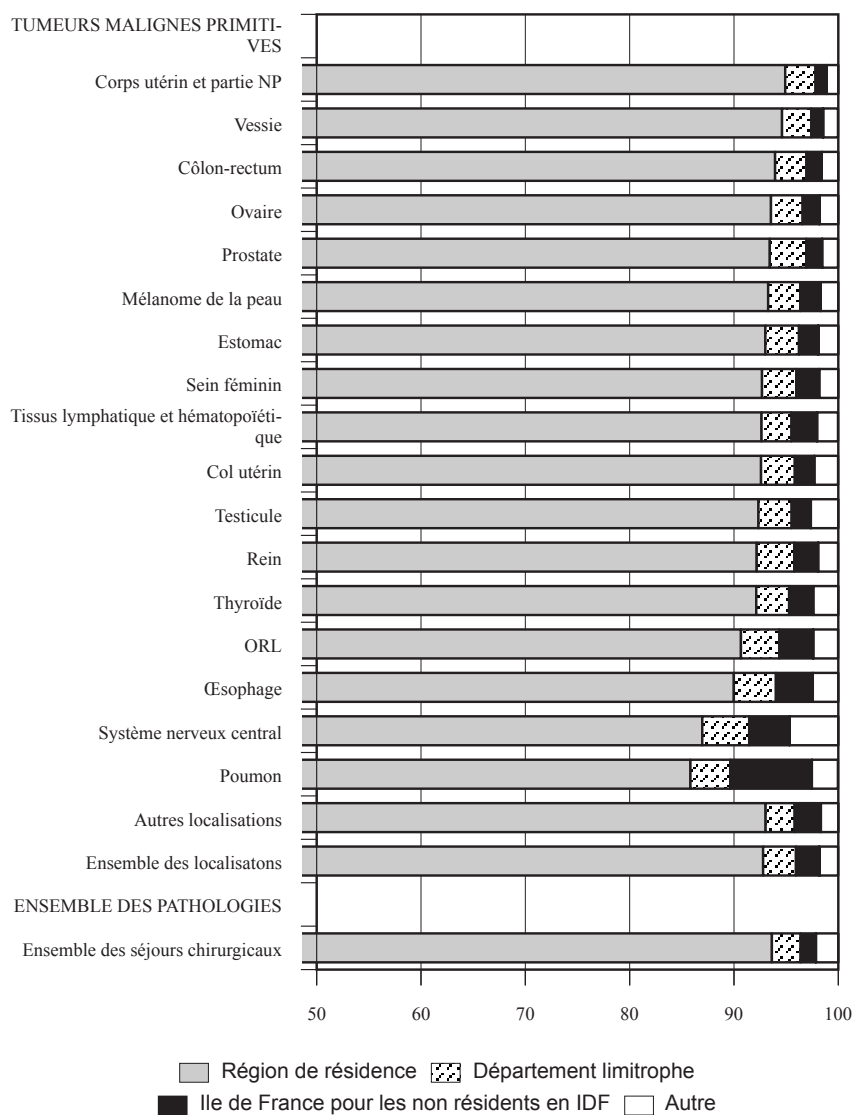
Plus d'un séjour chirurgical sur dix est toutefois effectué en dehors de la région de résidence du patient dans le cas des cancers du poumon, du système nerveux central et de l'œsophage. Pour ces trois cancers, les CHR réalisent une part très importante des interventions chirurgicales (graphique 6). Les CHR étant présents dans toutes les régions, ceci suggère l'existence soit d'une offre en lits spécialisés soit de pôles de compétence ou de notoriété qui dépassent le cadre de la région.

Les régions qui n'ont pas de CLCC ainsi que les régions limitrophes de l'Île-de-France ont presque toutes une proportion de séjours chirurgicaux effectués hors de la région de résidence supérieure dans le cas des cancers à celle observée pour les autres séjours chirurgicaux. Ce n'est pas le cas des autres régions (tableau 3). En outre, les patients des "grosses régions", elles-mêmes pôles de compétence ou de notoriété (Île-de-France, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Rhône-Alpes) et ceux des régions excentrées et frontalières (Alsace, Nord - Pas-de-Calais, Bretagne) se déplacent peu vers d'autres régions. À un niveau plus fin, pour la chirurgie du cancer du poumon, l'absence de lits de chirurgie thoracique en Corse et en Bourgogne explique sans doute en grande partie le grand nombre d'interventions réalisées dans d'autres régions (respectivement deux séjours sur trois et un séjour sur deux). Enfin, pour la chirurgie du cancer du sein dans laquelle les CLCC ont un rôle important, les régions où ces centres ne sont pas implantés connaissent des taux de déplacement évidemment plus élevés.

Une analyse "toutes choses égales par ailleurs" prenant en compte le sexe, l'âge, la catégorie de l'établissement d'hospitalisation et la localisation de la tumeur confirme que l'absence de CLCC dans la région de résidence ou le fait d'habiter dans une région limitrophe de l'Île-de-France ou dans un département d'Outre-Mer augmentent un peu la probabilité d'aller se faire opérer dans une autre région, sans que cela suffise, d'ailleurs, à expliquer la totalité des déplacements.

G 07

répartition des séjours chirurgicaux selon la localisation de la tumeur maligne primitive et le lieu d'hospitalisation en 1999 - Les deux sexes



Champ : France entière

Sources : DREES, base nationale PMSI soins de courte durée MCO

Des différences régionales globalement limitées dans le recours à la chirurgie pour le cancer du sein chez les femmes et du poumon chez les hommes

L'existence d'éventuelles différences régionales de recours à la chirurgie a plus particulièrement été étudiée dans le cas des cancers du sein et du poumon qui constituent deux exemples particuliers d'utilisation du traitement chirurgical. Ces études laissaient apparaître des disparités marquées lorsque l'on rapporte le nombre de séjours chirurgicaux à la population de la région¹⁰. Le recours à la chirurgie est plus spécifiquement appréhendé ici par un indicateur qui rapporte le nombre de séjours chirurgicaux à l'incidence des cancers estimée à partir des registres (encadré 3). Or, cet indicateur qui mesure, pour les cancers déclarés, "l'ampleur" du recours à la chirurgie laisse apparaître des disparités régionales beaucoup plus limitées.

Pour le cancer du sein, la chirurgie est presque toujours utilisée en traitement initial, mais la fréquence des interventions chirurgicales multiples est importante (mastectomie puis chirurgie réparatrice par exemple). Les différences de recours à la chirurgie entre les régions sont, toutefois, relativement faibles (carte 1a). Treize régions ont un indicateur qui diffère, en écart relatif, de moins de 10 % en plus ou en moins de la moyenne métropolitaine. Les régions dans lesquelles on a le moins recours à la chirurgie du cancer du sein (Auvergne, Haute-Normandie, Nord - Pas-de-Calais et Picardie) sont des régions où l'incidence est supérieure à la moyenne de la France métropolitaine (encadré 3). À l'inverse, les régions dans lesquelles on y a plus recours (Centre, Corse, Languedoc-Roussillon, Midi-Pyrénées et Provence-Alpes-Côte d'Azur) connaissent des taux d'incidence inférieurs à la moyenne de la France métropolitaine. Ces différences ne peuvent pas être expliquées par le type d'acte pratiqué et notamment par la répartition entre mastectomies (ablations) partielles ou totales, une fréquence plus grande de recours pour des mastectomies partielles pouvant, en effet, inclure des séjours chirurgicaux répétés. Ainsi, par exemple, la proportion de mastectomies partielles s'élève à 71 % en Provence-Alpes-Côte d'Azur, à 63 % en Languedoc-Roussillon et à 58 % en Midi-Pyrénées¹¹, qui sont, comme on l'a vu, trois régions de fort recours au traitement chirurgical du cancer du sein tout en connaissant une relativement faible incidence de ce dernier.

Pour le cancer du poumon, il existe un traitement alternatif par radiothérapie et la chirurgie concerne environ un cas incident sur deux (tableau 2). Là encore les différences entre régions sont relativement peu marquées et quatorze régions ont un indicateur de recours à la chirurgie qui diffère, par rapport à la moyenne française, de moins de 10 % en plus ou en moins. Les résidents des régions de l'Est (Alsace, Lorraine et Franche-Comté) ainsi que du Languedoc-Roussillon et du Nord - Pas-de-Calais sont relativement moins souvent opérés pour leurs cancers du poumon (carte 1b). À l'inverse, les Auvergnats, les Picards et les Franciliens le sont plus souvent, y compris en se dépla-

¹⁰ H.-C. CONG, J.-M. NADAL, F. BOUR-DILLON, M. JOUBERT, M.-C. MOU-QUET, «Les actes chirurgicaux liés au cancer du sein en 1997 à travers le PMSI», *Études et Résultats*, n° 18, juin 1999, DREES.

¹¹ *Ibidem*.

çant dans une autre région : près d'un séjour sur quatre des patients auvergnats est ainsi effectué hors de leur région de résidence et un peu plus de huit sur dix pour les résidents de Picardie.

T 03**Proportion de séjours chirurgicaux effectués par les patients en dehors de leur région de résidence en 1999**

Patient résidant en	Séjours chirurgicaux pour tumeurs malignes primitives			Autres séjours chirurgicaux	Ensemble des séjours chirurgicaux
	Toutes localisations Les deux sexes	Poumon Les deux sexes	Sein féminin		
Alsace	1,5	0,7	0,8	2,4	2,3
Nord - Pas-de-Calais	1,8	1,9	1,8	2,0	2,0
Île-de-France	2,2	1,3	1,8	3,1	3,0
Provence-Alpes-Côte d'Azur	3,4	5,5	2,8	3,5	3,5
Rhône-Alpes	3,5	1,8	3,6	3,6	3,6
Bretagne	4,4	7,5	5,3	4,3	4,3
Pays de la Loire	4,5	2,5	4,1	5,4	5,3
Aquitaine	4,9	7,3	5,1	4,6	4,6
Midi-Pyrénées	6,6	4,9	6,6	6,7	6,7
Basse-Normandie	7,6	17,0	5,2	8,8	8,7
Languedoc-Roussillon	8,7	12,5	8,6	8,0	8,0
Haute-Normandie °	9,4	14,7	8,9	9,4	9,4
Franche-Comté *	9,6	25,0	13,8	7,8	7,9
Lorraine	10,1	17,2	14,4	5,7	5,9
Limousin *	10,4	19,5	11,8	10,7	10,6
Auvergne	10,4	23,4	8,8	10,6	10,5
Champagne-Ardenne °	11,5	29,4	10,0	9,8	9,9
Centre * °	16,7	42,2	15,6	13,7	13,8
Bourgogne °	17,5	50,0	16,7	12,5	12,8
Poitou-Charentes *	19,5	43,3	24,5	14,5	14,8
Corse *	24,9	65,2	32,0	19,2	19,6
Picardie * °	32,1	81,4	39,0	23,1	23,6
France métropolitaine	7,1	14,0	7,2	6,3	6,4
Guadeloupe *	25,1	80,0	25,4	10,5	11,0
Martinique *	10,9	30,4	12,6	4,6	4,8
Guyane *	56,8	100,0	75,0	14,1	14,8
La Réunion *	9,4	21,4	6,1	2,1	2,2
France entière	7,2	14,2	7,3	6,3	6,4

* Région dans laquelle il n'y a pas de centre de lutte contre le cancer.

° Région limitrophe de l'Île de France

Champ : France entière

Source : DREES, base nationale PMSI soins de courte durée MCO.

C 01

pois de la chirurgie dans le traitement des tumeurs malignes primitives selon la région des patients

- a -

Tumeurs malignes primitives du sein - Femmes -

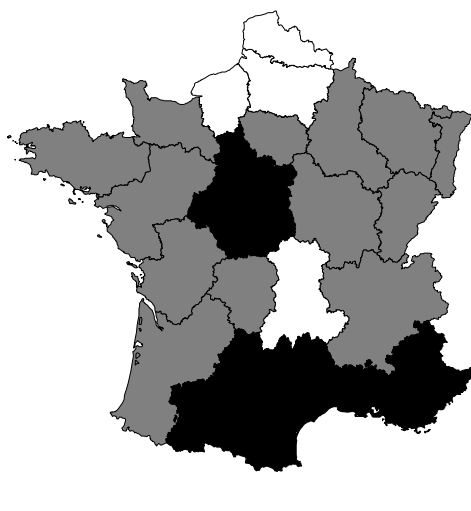
Taux de séjours chirurgicaux / Taux d'incidence

France métropolitaine : 1,53

Ecart en pourcentage à la valeur nationale du rapport régional entre les taux standardisés de séjours chirurgicaux et d'incidence

Ecart par rapport à la France métropolitaine

- Inférieur d'au moins 10%
- Compris entre - 10% et + 10%
- Supérieur d'au moins 10 %



- b -

Tumeurs malignes primitives du poumon - Hommes -

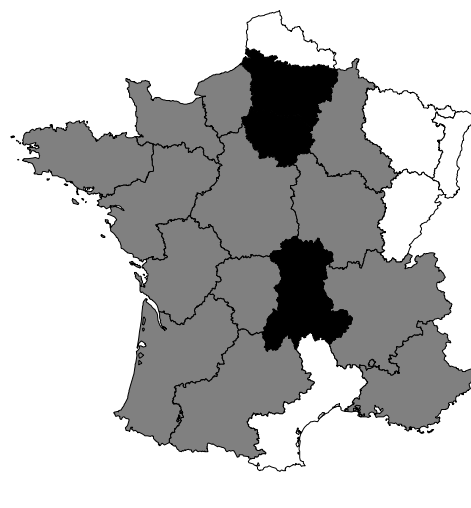
Taux de séjours chirurgicaux / Taux d'incidence

France métropolitaine : 0,42

Ecart en pourcentage à la valeur nationale du rapport régional entre les taux standardisés de séjours chirurgicaux et d'incidence

Ecart par rapport à la France métropolitaine

- Inférieur d'au moins 10%
- Compris entre - 10% et + 10%
- Supérieur d'au moins 10 %



Champ : France métropolitaine

Sources : DGS et réseau FRANCIM pour l'incidence ; DREES, base nationale PMSI soins de courte durée MCO pour les séjours chirurgicaux

Pour en savoir plus

- M.-C. MOUQUET, L. CHÉRIÉ-CHALLINE, C. MARESCAUX, A. WEILL, H. TREPPOZ, G.-R. AULELEY : “ L’analyse des séjours chirurgicaux au sein du PMSI : un nouvel indicateur pour l’observation des cancers ”, Document de travail – Série Études, n° 27 novembre 2002, DREES.
- V. PARIS, T. RENAUD, C. SERMET : “ Des Comptes de la santé par pathologie – Un prototype sur l’année 1998 ”, Études et résultats, n° 188, septembre 2002, DREES.
- Échelon national du service médical, Affections de longue durée de la liste (ALD 30) en 1998 - Nouvelles déclaration 1998, avril 2001, CNAMTS.
- P. PFISTER et alii : “ Évolution de l’incidence des cancers déclarés à l’Assurance maladie en Île-de-France entre 1980 et 1994 ”, BEH, n° 3-2000, InVS.
- L. CHÉRIÉ-CHALLINE, F. MÉNÉGOZ : “ Le cancer en France en 1995 et son évolution durant les deux dernières décennies ”, Revue française des affaires sociales, juin 1999, n° 2.
- H.-C. CONG, J.-M. NADAL, F. BOURDILLON, M. JOUBERT, M.-C. MOUQUET : “ Les actes chirurgicaux liés au cancer du sein en 1997 à travers le PMSI ”, Études et Résultats, n° 18, juin 1999, DREES.
- M. COLONNA : “ Incidence du cancer en France - Estimations régionales 1985-1995 ”, 1999, Réseau FRANCIM.
- F. MÉNÉGOZ, L. CHÉRIÉ-CHALLINE : “ Le cancer en France : Incidence et Mortalité - Situation en 1995 - Évolution entre 1975 et 1995 ”, La Documentation française, 1998, Paris.
- Sites INTERNET
 - PMSI : <http://www.le-pmsi.fr>
 - CépiDc : <http://sc8.vesinet.inserm.fr:1080>
 - InVS : <http://www.invs.sante.fr>

E•1

Les sources utilisables pour la connaissance de l'épidémiologie et des modes de prise en charge des cancers

Les registres du cancer

L'incidence des cancers est définie comme la fréquence des nouveaux cas toutes localisations cancéreuses confondues ou répartis par localisation, exprimée le plus souvent pour une année (incidence annuelle). Elle s'exprime en nombre de cas ou en taux (brut ou standardisé). Elle peut être calculée pour un département disposant d'un registre (incidence départementale observée), ou être estimée par modélisation pour les zones non couvertes par les registres (incidence estimée nationale ou locale). La modélisation la plus courante se fait à partir des données de mortalité. Elle est calculée périodiquement à partir des données collectées par les registres qualifiés du cancer. Ces registres, au nombre de vingt et un au 31 décembre 2001, se répartissent en :

- *treize registres "généraux" collectant des informations sur l'ensemble des tumeurs malignes survenant dans la population résidant dans la zone géographique couverte par le registre (onze départements métropolitains, Bas-Rhin, Calvados, Doubs, Haut-Rhin, Hérault, Isère, Loire-Atlantique, Manche, Somme, Tarn et Vendée, et trois départements ou territoires d'Outre-Mer, Martinique, Nouvelle Calédonie et Polynésie) ;*
- *six registres spécialisés sur un organe précis dont trois registres des cancers digestifs (Calvados, Côte-d'Or et Saône-et-Loire, Finistère), deux registres des hémopathies malignes (Côte-d'Or, Gironde en création) et un registre des cancers thyroïdiens (Marne-Ardennes) ;*
- *deux registres nationaux des cancers de l'enfant (0-14 ans) permettant la surveillance de la totalité des cancers survenant chez l'enfant en France, soit un registre des hémopathies malignes et un registre des tumeurs solides (en cours de constitution).*

Les dernières données nationales publiées, estimées par le réseau Francim des registres du cancer, portent sur l'année 1995. Les données 2000 du réseau Francim seront prochainement disponibles sous forme d'un rapport publié par l'Institut de veille sanitaire (InVS) et sur le serveur Web de cet institut.

Les affections de longue durée (ALD30)

Les affections de longue durée (ALD30) recensées par les caisses d'assurance maladie concernent les maladies pour lesquelles une demande d'exonération du ticket modérateur a été obtenue (prise en charge à 100 %). Le nombre de nouvelles exonérations du ticket modérateur (ETM) accordées permet d'évaluer la morbidité reconnue par le système de protection sociale par affection ou groupe de pathologies. Cette incidence peut être exprimée en nombre de cas ou en taux. La différence entre cette morbidité reconnue et la morbidité réelle doit être bien appréhendée. Il n'y a pas stricte correspondance entre l'atteinte par une affection de la liste des 30 maladies et le bénéfice de la réglementation sur les ALD30. Pour les cancers, cet écart est dû à deux facteurs :

- certains malades bénéficient d'une exonération du ticket modérateur à un autre titre (existence d'une première maladie exonérante, risque d'invalidité, pension pour accident du travail supérieure à 66 %, prise en charge dans un établissement médico-social, K>50) et n'ont donc pas besoin de demander l'exonération au titre d'une ALD30 ;
- d'autres malades ne font pas valoir leur droit vis-à-vis de l'assurance maladie pour des raisons de confidentialité ou de couverture complémentaire estimée satisfaisante.

Cet écart peut donc varier dans l'espace et dans le temps en fonction des conditions socio-économiques ou des évolutions réglementaires en matière de protection sociale.

Les données utilisées proviennent des trois principales caisses d'assurance maladie, la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), la Mutualité sociale agricole (MSA) et la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs non salariés des professions non agricoles (CANAM) qui couvrent respectivement 83,4 %, 7 % et 5 % de la population. L'incidence pour la France entière des cancers ainsi reconnus par le système de protection sociale a été estimée en considérant que les données produites par les trois caisses concernaient 95,4 % de la population française. Elles portent sur l'année 1998.

La statistique nationale des causes médicales de décès

La mortalité est définie comme la fréquence des décès analysée toutes causes confondues ou répartis par cause, pour une ou plusieurs années (le plus souvent pour une année : mortalité annuelle). Elle s'exprime essentiellement en nombre de décès ou en taux (brut ou standardisé). Elle peut être calculée en fonction de variables enregistrées, sociodémographiques (sexe, âge, CSP, nationalité...) et/ou géographiques (France entière, région, département...). La statistique annuelle des causes médicales de décès est établie par le CépiDc (Centre d'épidémiologie des causes de décès) de l'INSERM (anciennement SC8 : service d'information sur les causes médicales de décès) à partir des informations recueillies dans le certificat de décès et le bulletin de décès. Pour des questions de cohérence avec les données d'incidence, il a été choisi d'utiliser les données de 1995, bien que les données les plus récentes disponibles portent sur l'année 1999.

Le programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI)

Le PMSI, Programme de médicalisation des systèmes d'information, consiste en un recueil systématique d'informations standardisées pour tout séjour dans un établissement de santé. Il existe aujourd'hui deux types de PMSI selon l'activité des services médicaux :

- *le PMSI MCO pour les services de médecine, chirurgie, obstétrique auquel tous les établissements de santé publics et privés sont astreints ;*
- *le PMSI SSR pour les services de soins de suite et de réadaptation que, pour l'instant, seuls les établissements publics et les établissements privés participant au service public hospitalier ont l'obligation de produire.*

La base nationale PMSI MCO contient l'ensemble des résumés de sortie anonymisés (RSA) produits par les établissements de santé français. Elle est centralisée par la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) du ministère de la Santé, de la famille et des personnes handicapées. Les résultats sur les séjours chirurgicaux sont issus d'une exploitation de la base nationale PMSI MCO de l'année 1999. Les effectifs sont pondérés pour prendre en compte les défauts d'exhaustivité de la base. Le taux d'exhaustivité évalué en journées par comparaison avec la statistique annuelle des établissements de santé (SAE) est en 1999 de 94 %.

E•2**Peut-on décrire le recours aux soins hospitaliers pour le cancer à partir des données du PMSI MCO ?**

Le PMSI est un outil d'analyse de l'hospitalisation qui prend le séjour en médecine, chirurgie ou gynécologie-obstétrique (PMSI MCO) comme unité de base. Celui-ci est décrit à travers les informations suivantes : âge, sexe, code postal de résidence, durée du séjour, nombre de services fréquentés durant l'hospitalisation, filières d'entrée et de sortie de l'établissement, diagnostics posés ou déjà connus (un diagnostic principal et des diagnostics associés), actes réalisés (actes médicaux nécessitant un recours à un plateau technique de chirurgie). Chaque séjour hospitalier est un épisode de soins qui se situe dans une suite logique de rencontres avec le système de santé, pour la prise en charge d'une pathologie aiguë ou chronique.

Les limites actuelles du PMSI dans une perspective de connaissance épidémiologique résident dans la définition du diagnostic principal et dans l'absence de chaînage des séjours.

La définition du diagnostic principal

Le diagnostic principal est défini comme étant celui qui est considéré par le médecin responsable du malade à la fin de son séjour comme ayant mobilisé l'essentiel de l'effort médical et soignant. Pour une pathologie donnée, la consommation de ressources de l'établissement n'est pas la même si l'on est en phase de diagnostic, de traitement initial, notamment chirurgical, de traitement itératif de type séances ou de surveillance après le traitement. Au sein du modèle PMSI MCO, c'est le diagnostic principal qui décrit quelle est la place du séjour dans le processus de soins. Lorsque le patient est hospitalisé en phase de diagnostic ou de traitement, le diagnostic principal est sa maladie (ou une complication de sa maladie). Ce n'est pas le cas pour tous les autres séjours : ceux pour lesquels le diagnostic étant posé et/ou le premier traitement réalisé, le patient vient, dans un cadre programmé, pour un traitement itératif (séances), pour une préparation au traitement ou pour une suite chirurgicale faisant partie d'un protocole défini à l'avance. La maladie à l'origine de la prise en charge doit alors être notée en diagnostic associé. Malheureusement, on constate en général une mauvaise qualité des données afférentes au diagnostic associé. Rappelons que les données utilisées sont celles produites jusqu'en 1999. En 2000, la création d'un item " Diagnostic relié au diagnostic principal " a eu pour objectif de mieux décrire ces séjours pour lesquels le diagnostic principal n'est pas l'affection en cause. Dans un souci de validité des informations produites à partir de l'exploitation du PMSI, seuls les séjours chirurgicaux ayant un code d'affection en diagnostic principal ont donc été retenus.

Les problèmes liés au chaînage des séjours

Jusqu'en 2000 inclus, le PMSI décrivait des séjours isolés sans prendre en compte la trajectoire de soins des patients. À partir de 2001, la mise en place d'un système de chaînage des séjours devrait permettre de repérer et de suivre les patients dans l'espace et dans le temps pour tout ce qui concerne leur recours aux établissements de santé.

E•3

Un indicateur régional de mesure du recours à la chirurgie

Pour comparer entre elles les régions de résidence en prenant en compte les différences de structures de population, on construit un indicateur de traitement chirurgical égal au rapport entre le taux standardisé de séjours chirurgicaux pour 100 000 habitants et le taux standardisé d'incidence pour 100 000 habitants. La population de référence utilisée par les registres du cancer pour calculer les taux standardisés régionaux d'incidence est la population mondiale (cf. " Pour en savoir plus "). C'est également cette population qui a été retenue pour le calcul des taux régionaux standardisés de séjours chirurgicaux afin de garantir la comparabilité des données. Le rapport entre les deux taux ainsi standardisés obtenu pour chaque région est ensuite comparé à celui obtenu pour la France métropolitaine qui représente une moyenne nationale. Si la valeur obtenue pour la région est inférieure à cette moyenne nationale, la région a moins recours à la chirurgie. Elle y a plus recours quand la valeur régionale est supérieure à la moyenne nationale.

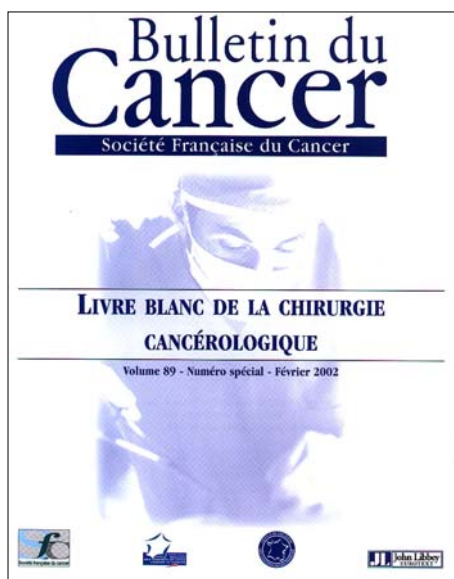
Taux standardisés à la population mondiale pour 100 000 habitants				
	Tumeurs malignes primitives du sein - Femmes		Tumeurs malignes primitives du poumon - Hommes	
	Taux d'incidence 1995	Taux de séjours chirurgicaux 1999	Taux d'incidence 1995	Taux de séjours chirurgicaux 1999
Île-de-France	84,7	119,9	52,8	25,3
Champagne-Ardenne	72,5	108,5	56,4	25,1
Picardie	83,1	104,0	57,7	28,5
Haute-Normandie	82,2	107,3	58,5	24,8
Centre	72,0	127,6	45,2	20,6
Basse-Normandie	77,3	116,7	45,5	17,6
Bourgogne	72,7	108,8	48,8	22,3
Nord - Pas-de-Calais	95,6	116,4	70,2	22,5
Lorraine	77,9	118,4	68,7	26,0
Alsace	79,9	129,4	56,9	21,1
Franche-Comté	67,9	110,9	49,5	17,8
Pays de la Loire	74,8	119,3	36,7	16,8
Bretagne	67,1	108,2	42,9	19,2
Poitou-Charentes	70,1	109,5	38,6	14,7
Aquitaine	75,1	108,0	47,0	20,0
Midi-Pyrénées	64,4	112,2	41,6	18,2
Limousin	70,8	100,7	36,8	15,5
Rhône-Alpes	76,4	121,7	46,7	19,3
Auvergne	78,3	98,0	38,1	19,9
Languedoc-Roussillon	69,0	118,9	46,5	17,0
Provence-Alpes-Côte d'Azur	72,6	140,5	50,2	20,8
Corse	59,9	140,2	58,4	24,7
France métropolitaine	77,0	117,4	49,9	21,0
Champ : France métropolitaine Sources : réseau FRANCIM pour l'incidence ; DREES, Base nationale PMSI soins de courte durée MCO pour les séjours chirurgicaux.				

Document N° 3**VOLUME ET COUT
DE LA PRISE EN CHARGE
HOSPITALIERE
DU CANCER
EN FRANCE EN 1999**

© John Libbey Eurotext
Bull Cancer 2002;89(9):809-21

Nous remercions les auteurs de cette étude, et tout particulièrement Laurent BORELLA, ainsi que les responsables du Bulletin du Cancer, et tout spécialement Anne LE FLOCH, Secrétaire Générale de la Rédaction, John Libbey Eurotext qui nous ont accordé l'autorisation de republier cet article. Nous remercions aussi Anne de JÉSUS pour son aide précieuse.

Afin d'en faciliter l'approche, nous avons complété le document original du sommaire ci-après.



SOMMAIRE

RÉSUMÉ ET ABSTRACT	162
INTRODUCTION	164
RÉSULTAT	165
Chiffres globaux	165
Part du cancer dans l'hospitalisation (en MCO)	165
Analyse par approche thérapeutique	167
Coût pour l'assurance Maladie	170
Analyse des localisations cancéreuses : activité hospitalière et coût pour l'Assurance Maladie	171
DISCUSSION	174
Précision et fiabilité de l'algorithme "raffiné"	174
L'algorithme est-il affecté par la qualité du codage ?	176
L'assiette du recueil PMSI est-elle assez large ?	178
Prise en compte des activités de soins extra-hospitalières	178
CONCLUSION	179
REMERCIEMENTS	180
GLOSSAIRE	181
MATERIEL et METHODES	182
Existant	182
Amélioration de l'algorithme préalable	182
Repérage des faux-positifs	184
Autres caractérisations des séjours	184
Valorisation de l'activité de cancérologie	185
Retraitement des RSA «séance»	185

TABLEAUX ET FIGURE

Tableau I :	L'activité cancérologique hospitalière, en France, en 1999 : analyse par type de séjours	166
Tableau II :	L'activité de cancérologie hospitalière, en France, en 1999 : analyse par type de traitement	168
Tableau III :	Dépenses de l'assurance maladie consacrées à l'hospitalisation pour traitement du cancer, France, 1999 (en millions d'euros)	170
Tableau IV :	Prise en charge hospitalière du cancer en France, 1999 : analyse par localisation cancéreuse (tous types de cancers confondus, y compris les stades métastatiques)	172
Tableau V :	Prise en charge hospitalière des cancers métastatiques, France, 1999	173
Tableau VI :	Résultats de l'algorithme «raffiné» de tri du cancer	175
Tableau VII :	Facteurs de calcul du coût des ISA de cancérologie (dépenses d'assurance maladie)	186
Figure 1.	Algorithme de sélection des résumés de séjours anonymisés (RSA) Cancer au sein de la base RSA nationale	183
REFERENCES		187

ANNEXE 1 **189**

Listes d'exclusion et d'inclusion dans la base cancer des séjours qui comportent un diagnostic associé de tumeur maligne et un diagnostic principal non spécifique au cancer

ANNEXE 2 **191**

Référentiel des localisations cancéreuses regroupement codes CIM 10

**VOLUME ET COUT
DE LA PRISE EN CHARGE
HOSPITALIERE
DU CANCER
EN FRANCE EN 1999**

*Cancer Care at hospital in France, 1999 :
a quantitative analysis of medical activity and associated costs*

Laurent BORELLA¹, Stéphane FINKE², Nicolas CRAPEAU¹, Patrick PEUVREL³, Martine SAUVAGE⁴, Lionel PERRIER⁵, Eric LEPAGE⁶, Jean VILLEMENOT², Bernard GARRIGUES^{2,7}

Titre court : Le cancer à l'hôpital, France 1999.
Cancer care at hospital in France, 1999

Article reçu le 9 avril 2002,
accepté le 24 juin 2002.

Article original
© John Libbey Eurotext
Bull Cancer 2002 ; 89 (9): 809-21

-
- 1 Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer – 101 rue de Tolbiac – 75013 Paris
 - 2 Centre Hospitalier d'Aix en Provence – DIMB - av. Tamaris – 13100 Aix en Provence
 - 3 Centre René Gauducheau – Bd J. Monod – 44 805 Nantes
 - 4 Institut Claudius Regaud – 20-24 rue du pont Saint Pierre – 31052 Toulouse
 - 5 Gresac, umr cnrs 5823 – Centre Léon Berard – 24 rue Laennec – 69373 Lyon cedex 08
 - 6 Assistance Publique – hôpitaux de paris – henri Mondor – 51 avenue de Lattre de Tassigny – 94000 Creteil
 - 7 Fédération Hospitalière de France- 33 avenue d'Italie – 75013 Paris

RESUME

L'activité de prise en charge hospitalière du cancer est mal mesurée ; ceci du fait, notamment de l'hétérogénéité des structures de soins et des systèmes d'information.

L'objectif de ce travail est de présenter un modèle d'algorithme fin de sélection des séjours hospitaliers pour cancer à partir des bases nationales françaises " PMSI ", et les résultats obtenus pour 1999.

Les séjours pour cancer sont d'abord repérés par la présence des codes diagnostics de localisation tumorale. Un tri plus fin est réalisé ensuite, par référence à des règles d'exclusion/inclusion détaillées définies par un groupe d'experts.

Une valorisation financière de l'activité hospitalière a été réalisée à partir de l'échelle des coûts relatifs par GHM.

Au total la base cancer 1999 comporte 5.428.518 séjours et séances. Le cancer représente 15,8 % de l'activité hospitalière globale pour un coût évalué à 6,04 Milliards d'euros. La chirurgie représente le coût le plus élevé avec 2.100 Millions d'euros, suivie de la chimiothérapie avec 1.135 Millions d'euros et la radiothérapie avec 670 Millions d'euros.

Les tumeurs digestives représentent près de 26 % du coût total, avec 1428 Millions d'euros, les tumeurs de l'appareil respiratoire et les tumeurs du sein, 11 % chacune.

Un travail de validation est en cours de réalisation sur un échantillon d'établissements.

Mots clés : cancer, coûts hospitaliers, PMSI, ISA, coûts des soins.

ABSTRACT

The volume of hospitalization care for cancer is hardly measured ; this, in particular, because there are various structures assuming those responsibilities and heterogeneous information systems.

The objective of this study is to present a model of precise algorithm of selection of hospital stays for cancers from French National databases of hospital discharges, and it's results for 1999.

Cancer stays are selected firstly, according to the presence of a tumor diagnosis code. Then, a refine in/out sort is done, based on a precise criteria grid issued from an expert group.

A financial valorisation of hospital activity is realised from national cost weight scale. On the whole, the 1999 cancer database contains 5.428.518 inpatients and outpatients stays.

Cancer weight 15,8% of the whole hospitalization care activity, and costs around €6,04 billion. Surgery is the first expense with €2100 Millions, then chemotherapy with €1135 millions and radiotherapy with €670 Millions.

Digestive tumors represent about 26 % of total cost, tumors of the respiratory system and breast tumor 11 % each.

A work of validation of this algorithm is being realized on a sample of care providers.

Key words : cancer, hospital costs, DRG, cost of care.

Le cancer est actuellement considéré comme un problème majeur de Santé Publique dans la plupart des pays développés. En Europe, les politiques publiques mettent l'accent sur la prévention et le dépistage des cancers [1] favorisant la coordination des facteurs de soins autour des patients. En France, l'organisation de l'offre de prise en charge en réseau est particulièrement recommandée [2], et les professionnels, quant à eux, travaillent à l'amélioration de la qualité des soins, en particulier au travers de l'élaboration de guides de pratique médicale [3]. Cependant, si l'on sait mesurer, à peu près correctement, les besoins de soins en cancérologie de la population au travers des registres du cancer [4], on sait mal mesurer l'activité réelle de prise en charge médicale consacrée à cette pathologie, comme cela a été récemment souligné par un rapport parlementaire [5]. La mesure de cette activité se heurte, en France à la diversité des types de structures prenant en charge le cancer, et à l'existence de systèmes d'information hétérogènes pour la plupart. Les principaux outils de mesure de l'activité et des coûts du cancer que l'on peut voir décrits dans la littérature sont le plus souvent basés sur des bases de données de facturation comme aux USA avec les données issues de Medicare [6,9], Medicaid [10], Blue Cross [11], Veteran Affairs [12], ou de certains Health Management Organisation (HMO) [13]. Des outils de reconstitution existent également, exploitant des bases de données hétérogènes, comme au Canada avec le modèle POHEM [14]. En revanche, il est notable que le système de recueil médico-administratif par classe de diagnostic : *Diagnosis Related Group* (DRG) [15] et *refined-DRG* [16] est peu utilisé pour quantifier le cancer dans les pays disposant de données de facturation reliées au diagnostic. En France, où cela n'est pas le cas, il est évidemment intéressant d'étudier si l'exploitation du Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) peut permettre d'éclairer l'activité de cancérologie, au moins sur sa composante hospitalière. Or, s'il paraît aujourd'hui clair pour les professionnels que les Groupes Homogènes de Malades (GHM) sont mal adaptés à la cancérologie, l'exploitation directe des diagnostics contenus dans les Résumés de Séjours Anonymisés (RSA), codés en Classification Internationale des Maladies (CIM, 10ème version), permet d'approcher finement la cause d'hospitalisation [17,19]. Nous avons déjà présenté un travail en ce sens qui a permis un premier état des lieux [20]. Cependant, cette étude appuyée sur la base PMSI nationale 1996 n'incluait pas l'ensemble de l'offre hospitalière publique et privée.

L'objectif du présent travail est de présenter un modèle d'algorithme fin de sélection des séjours hospitaliers pour prise en charge de cancer des bases PMSI nationales, qui permette une description relativement précise et fiable de l'activité cancer, pour l'ensemble des structures de soins françaises. Dans une première partie la méthodologie de l'algorithme sera présentée. Puis plusieurs ré-

sultats, issus de la base nationale 1999 publique et privée, seront exposés et discutés, au regard notamment d'analyses antérieures, et d'autres sources de données.

RÉSULTAT

Chiffres globaux

Pour l'exercice 1999, sur les 16.539.352 RSA de la base nationale de l'algorithme, 2.947.471 RSA sont candidats à la "base cancer" (ils possèdent un diagnostic et/ou un acte approprié). Parmi ceux-ci, 2.234.582 sont directement intégrés à la "base cancer" car ils possèdent un DP approprié et/ou un acte de chimiothérapie ou de radiothérapie (soit 76 % des RSA candidats). Sur les 712.889 restants (ceux ayant un diagnostic associé approprié mais pas de DP ni d'acte adéquat), 476.443 sont retenus de par leur appartenance à un GHM adéquat, ou parce que l'association du GHM et du DP est conforme aux règles établies par les experts (*annexe 1*). Les 236.446 autres RSA sont rejetés, soit 8 % des RSA candidats. On trouve donc au total dans la "base cancer" 2.711.025 RSA pour l'année 1999, soit 16,4 % de la base nationale.

Le premier retraitement permettant d'individualiser des séances (de radiothérapie ou chimiothérapie) a conduit à compléter la base cancer de 1.322.314 RSA. La réintégration de la radiothérapie libérale selon la méthode estimative présentée plus haut conduit à compléter la base cancer de 1.395.179 RSA supplémentaires de radiothérapie en séance. Au final, la base cancer, 1999 contient 5.428.518 RSA d'hospitalisation complète, d'hospitalisation de jour et de séances.

Part du cancer dans l'hospitalisation (en MCO)

Les résultats globaux concernant l'analyse de l'activité cancer par type d'hospitalisation, type de traitement et type d'entité juridique de prise en charge sont présentés dans le *tableau 1*.

10 % des prises en charge (RSA) d'hospitalisation complète dans les établissements MCO concernent le cancer. On compte 12 % des hospitalisations de jour et plus de 62 % des séances. Analysée au travers de l'indicateur ISA, la part relative du cancer dans l'activité globale des établissements MCO monte à 15,8 % au global (12 % public non CHU, 17 % CHU, 93% CLCC, 15 % privé lucratif).

Tableau I : L'activité cancérologique hospitalière, en France, en 1999 : analyse par type de séjours

Activité	Type d'indentité juridique							Total ³
	1 Public	2 CHU	3 PSPH	4 CLCC	5 Privé	6 Privé corrigé	7 Autres	
Hospitalisations complètes	Total RSA ¹	4 151 053	2 369 417	646 832	132 837	3 685 382	“	10 985 521
	base RSA ISA ²	5 301 997	3 784 141	978 236	196 685	5 168 418	“	15 429 477
Cancer	RSA ¹	313 519	294 364	66 907	118 381	311 297	“	1 105 917
	base RSA ISA ²	561 204	599 700	140 800	178 280	657 069	“	2 139 786
Hospitalisation de jour	Total RSA ¹	946 096	957 233	196 385	48 859	1 875 362	“	4 023 935
	base RSA ISA ²	272 794	263 597	63 581	13 422	648 048	“	1 261 442
Cancer	RSA ¹	123 399	158 803	22 347	42 275	142 222	“	489 576
	base RSA ISA ²	33 819	42 946	6 424	11 416	43 152	“	137 907
Séances	Total RSA ¹	1 377 012	1 024 255	147 169	744 163	1 499 459	“	4 792 058
	base RSA ISA ²	242 894	173 670	27 408	90 249	294 758	“	828 979
Cancer	RSA ¹	571 238	521 676	57 309	743 794	542 587	1 937 863	1 145
	base RSA ISA ²	85 077	74 964	9 860	90 169	109 562	255 999	233
Toutes Hospitalisations	Total RSA ¹	6 474 161	4 350 905	990 386	925 859	7 060 203	“	19 801 514
	base RSA ISA ²	5 817 685	4 221 408	1 069 225	300 356	6 111 224	“	17 519 898
Cancer	RSA ¹	1 008 156	974 843	146 563	904 450	996 106	1 937 863	3 124
	base RSA ISA ²	680 100	717 610	157 084	279 865	809 783	255 999	3 116

1 En nombre

2 En milliers

3 Public non CH + CHU + PSPH non CLCC + CLCC + Privé corrigé

Source : base PMSI Nationale 1999.

En ce qui concerne les établissements de prise en charge, le public (CHU et non CHU) concentre plus d'un tiers des séjours (36,5 %) et 50 % des ISA, les PSPH(y compris les CLCC) représentent 19,3 % des séjours et 15,6 % des ISA. Le privé lucratif prend en charge quant à lui 44 % des séjours de cancer et 34 % des ISA (après réintégration de l'activité de radiothérapie libérale).

Même si avec près des trois quarts des séjours, les alternatives à l'hospitalisation traditionnelle sont très développées pour le cancer, l'hospitalisation complète concentre, avec 76,5 % des points ISA, l'essentiel des moyens hospitaliers consacrés au cancer. L'hospitalisation de jour ne représentent que 5 % des moyens mobilisés et les séances environ 18,5 % (hors valorisation des molécules onéreuses).

Analyse par approche thérapeutique

Le *tableau II* présente les données d'activité de cancérologie hospitalière, détaillées par type de structure et par types de soins.

En hospitalisation complète, 47 % des séjours (30 % des ISA) concernent des prises en charge médicales ; la chirurgie représente 30 % des séjours (mais 46,8 % des ISA) et les chimiothérapies et radiothérapies 23 % (15,1 % des ISA). En hospitalisation de jour, on retrouve une répartition encore accentuée au profit des séjours médicaux (70 % des séjours et 66 % des ISA), devant les chimiothérapies (19,3 % des séjours et 19 % des ISA), et les séjours chirurgicaux (11 % des séjours et 15,3 % des ISA). La radiothérapie n'est pas, sauf exception, réalisée en hôpital de jour.

En revanche, les séances sont dédiées pour 96 % des séjours (et 96 % des ISA) aux actes de radiothérapie et de chimiothérapie.

Il est par ailleurs intéressant de noter le poids prépondérant de la chirurgie dans les structures publiques et privées à but non lucratif, alors que la radiothérapie est relativement concentrée au sein des CLCC et du privé lucratif (cabinets médicaux libéraux), et que la chimiothérapie apparaît bien distribuée dans tous les types de structures. Les traitements combinant radiothérapie et chimiothérapie apparaissent plus concentrés au sein des CLCC. Enfin, les traitements ambulatoires (hôpital de jour et séances) sont relativement plus développés au sein des CLCC (36 % des ISA) et du privé (31 % des ISA) que des structures publiques (16,8 % des ISA). Il est important de souligner qu'il s'agit ici d'une analyse en part relative, non en volume.

Tableau II : L'activité de cancérologie hospitalière, en France, en 1999 : analyse par type de traitement (page 1/2)

Activité	Type d'indentité juridique							Total ⁴	
	1 Public	2 CHU	3 PSPH	4 CLCC	5 Privé	6 Privé corrigé	7 Autres		
Hospitalisation	Chimio- thérapie RSA ¹	61 354	76 318	10 402	47 820	21 010	“	75	216 979
	ISA ²	65 814	110 947	12 404	52 233	21 587	“	88	263 073
	Radiothé- rapie RSA ¹	3 358	5 704	569	11 227	6 303	“	“	27 161
	ISA ²	5 700	9 374	983	15 791	8 968	“	“	40 816
	Chimio + Radioth. RSA ¹	1 980	3 552	493	4 512	2 818	“	“	13 355
	ISA ²	2 752	6 593	835	5 820	3 366	“	“	19 366
	Chirurgie RSA ¹	56 148	70 072	21 959	22 461	155 530	“	421	326 591
	ISA ²	180 239	242 902	73 257	55 911	447 932	“	1 129	1 001 370
	Autres ³ RSA ¹	190 679	138 718	33 484	32 361	125 636	“	953	521 831
	ISA ²	306 699	229 884	53 321	48 525	175 216	“	1 516	815 161
	Chimio- thérapie RSA ¹	36 697	34 237	6 006	4 175	7 642	“	46	88 803
	ISA ²	9 965	9 421	1 627	1 126	2 009	“	12	24 160
Radiothé- rapie RSA ¹	518	954	9	1 526	139	“	“	3 146	
ISA ²	138	254	2	402	41	“	“	837	
Chimio + Radioth. RSA ¹	579	563	19	578	118	“	“	1 857	
ISA ²	159	153	5	158	34	“	“	509	
Chirurgie RSA ¹	5 891	5 067	2 847	1 841	37 506	“	60	53 212	
ISA ²	2 320	2 050	1 156	743	14 675	“	21	20 965	
Autres ³ RSA ¹	79 714	117 482	13 466	34 155	96 817	“	424	342 058	
ISA ²	21 237	31 068	3 634	8 987	26 393	“	117	91 436	

.../...

Tableau II : L'activité de cancérologie hospitalière, en France, en 1999 : analyse par type de traitement (page 2/2)

Activité	Type d'indentité juridique							Total ⁴	
	1 Public	2 CHU	3 PSPH	4 CLCC	5 Privé	6 Privé corrigé	7 Autres		
Chimio- thérapie	RSA ¹	211 117	164 870	35 718	111 889	512 793	“	991	1 037 378
	ISA ²	42 893	33 517	7 253	22 716	104 134	“	201	210 714
Radiothé- rapie	RSA ¹	319 020	320 197	18 433	617 570	8 277	1 403 553	1	2 678 774
	ISA ²	33 533	33 846	1 936	64 870	936	147 373	0	281 558
Chimio + Radioth.	RSA ¹	4 217	5 449	195	8 029	8 957	“	“	26 847
	ISA ²	787	959	39	1 237	1 814	“	“	4 836
Chirurgie	RSA ¹	164	88	23	61	57	“	“	393
	ISA ²	43	24	6	16	15	“	“	104
Autres ³	RSA ¹	36 720	31 072	2 940	6 245	12 503	“	153	89 633
	ISA ²	7 821	6 618	626	1 330	2 663	“	32	19 090

1 En nombre

2 En milliers

3 Traitements médicaux de surveillance

4 Public non CH + CHU + PSPH non CLCC + CLCC + Privé corrigé

Source : base PMSI Nationale 1999.

Coût pour l'assurance Maladie

La valorisation des séjours d'hospitalisation par cancer permet d'approcher les dépenses d'assurance maladie consacrée à la prise en charge hospitalière du cancer en France, toutes structures de soins confondues et détaillées par type de structures et part type de soins (*tableau III*).

Tableau III : Dépenses de l'assurance maladie consacrées à l'hospitalisation pour traitement du cancer, France, 1999 (en millions d'euros)

Dépenses hospitalières du cancer ¹	Public non CHU	CHU	PSPH	CLCC	Privé lucratif ²	Non identifiés	Total Cancer
Chirurgie	399	680	172	154	695	3	2 103
Chimiothérapie	259	427	49	207	192	1	1 135
Radiothérapie	86	121	7	221	235	-	670
Chiomio & Rth	8	21	2	20	8	-	59
Autres médicaux	733	743	133	160	307	4	2 080
Total	1 485	1 992	363	762	1 437	8	6 047

1 Données corrigées par réintégration de l'activité de radiothérapie libérale

2 Traitements médicaux et post-chimiothérapie, surveillance et autres séjours médicaux

Source : Base PMSI Nationale 1999

Les dépenses hospitalières consacrées au cancer en 1999 en France peuvent être évaluées, de manière approchée selon la méthode décrite, à 6,04 Md€ (Md€ : Milliard d'Euros) ; elles se décomposent en 64 % d'actes techniques : chirurgie 35 % (2,1 Md€), chimiothérapie 18,8 % (1,14 Md€), radiothérapie 11 % (0,7 Md€), chimio-radiothérapie 1 % (0,059 Md€) et 34,6 % (2,07 Md€) de prises en charge médicales pour surveillance et soins non spécifiques.

Analyse des localisations cancéreuses : activité hospitalière et coût pour l'Assurance Maladie

Le *tableau IV* présente la répartition des points ISA (en milliers) en fonction de la localisation tumorale primitive et du mode de prise en charge.

Les tumeurs digestives représentent près de 26 % des points ISA, les tumeurs respiratoires et du sein représentent chacune 11 % des moyens mis en œuvre pour le traitement du cancer. A elles trois, ces localisations expliquent près de la moitié des dépenses hospitalières affectées à la cancérologie.

En terme de coût pour l'assurance maladie, les cancers digestifs ont entraîné au titre de la prise en charge hospitalière 1,43 Md€ de dépenses, des cancers du poumon 0,666 Md€, et les cancers du sein 0,687 Md€.

Il est intéressant de constater que sur ces trois principaux types de tumeurs solides, c'est la chirurgie qui mobilise le plus de moyen (41,5 % des points ISA), les prises en charges spécifiques (chimiothérapie, radiothérapie) ne représentant "que" 26 % des moyens mis en œuvre, contre 35 % pour les autres types de prise en charge (médecine). En revanche, si l'on considère l'Hématologie et les Lymphomes, ce sont, comme l'on peut s'y attendre, les prises en charge médicales qui consomment le plus de moyens (58 %), avec la chimiothérapie (31,6 %), loin devant la chirurgie (6,9 %) et la radiothérapie (2,1 %). Dans cette analyse, l'impact des molécules onéreuses est lissé sur l'ensemble des thérapeutiques, ce qui peut conduire à une sous-estimation relative de la chimiothérapie.

Environ une hospitalisation sur cinq concerne une prise en charge d'un cancer métastatique (*tableau V*). Ces chiffres sont variables par type d'établissement et mode de prise en charge en hospitalisation complète, 40 % des venues concernent des cancers métastatiques dans les CLCC, 25 % dans les CH et PSPH, 19 % dans les CHU et 18 % dans le secteur privé lucratif. L'analyse en ISA est sensiblement du même ordre. En revanche, si l'on inclut l'hospitalisation de jour et les séances, la part des prises en charge pour cancer métastatique diminue un peu et s'établit à 16 % des séjours et 21 % des ISA, tous établissements confondus.

**Tableau IV : Prise en charge hospitalière du cancer en France, 1999 :
analyse par localisation cancéreuse
(tous types de cancers confondus, y compris les stades métastatiques)**

Localisation de la tumeur	Modes de prise en charge					Total 1.000 ISA	Coût pour l'Assurance Maladie en milliers d'euros
	Chimio 1.000 ISA	Rth 1.000 ISA	Chimio & Rth 1.000 ISA	Chir 1.000 ISA	Autres 1.000 ISA		
Aéro-dig. Sup.	19 301	20 042	4 330	66 078	56 609	166 359	397 732
Digestif	117 794	13 635	5 902	326 043	214 048	677 422	1 428 377
Endocrinolo	1 624	2 465	47	11 894	11 983	28 013	70 467
Hémato	58 291	2 517	3 040	8 012	136 572	208 432	515 967
Lymphome	46 201	4 436	1 252	14 932	55 116	121 937	306 093
Org. Gén. féminins	26 631	10 389	1 241	57 448	28 286	123 995	275 558
Org. Gén. Masculins	7 601	12 961	147	74 516	50 138	145 363	308 415
Urinaire	13 872	3 222	1 194	118 672	45 677	182 637	372 369
Œil SNC	6 569	4 878	249	25 817	22 400	59 913	157 028
Os tissus mous	10 634	2 460	350	16 519	14 354	44 317	110 058
Respiratoire	70 729	14 895	3 800	71 941	132 971	294 336	666 557
Sein	59 744	38 651	1 155	124 641	64 424	288 615	686 873
Autres	21 571	6 974	1 296	82 350	43 570	155 761	333 458
Mal définis inconnus	6 628	3 472	306	6 056	18 748	35 209	81 015
Pas de localisation indiquée	30 837	35 777	404	17 523	30 821	115 361	337 474
Total	498 026	176 774	24 713	1 022 442	925 715	2 647 671	6 047 441

Source : Base PMSI Nationale, 1999

Tableau V : Prise en charge hospitalière des cancers métastatiques, France, 1999

Etablissement		CH	CHU	PSPH	CLCC	Privé	Autres	Total
Hospitalisation complète	Métastatique	RSA ¹ 77 037	56 141	16 905	47 091	56 949	353	254 476
		ISA ² 133 946	109 628	34 043	66 101	120 855	625	465 198
	Non métastatique	RSA ¹ 236 482	238 223	50 002	71 290	254 348	1 096	851 441
		ISA ² 427 258	490 073	106 756	112 179	536 213	2 107	1 674 586
	Séjours métastatiques (%)	RSA ¹ 25 %	19 %	25 %	40 %	18 %	24 %	23 %
		ISA ² 24 %	18 %	24 %	37 %	18 %	3 %	22 %
Tous modes d'hospitalisation	Métastatique	RSA ¹ 191 870	135 103	34 339	146 500	364 352	975	873 139
		ISA ² 156 580	125 171	37 777	82 284	173 883	758	576 453
	Non métastatique	RSA ¹ 816 286	839 740	112 224	757 950	2 027 030	2 149	4 555 379
		ISA ² 523 523	592 441	119 307	197 611	782 414	2 360	2 217 656
	Séjours métastatiques (%)	RSA ¹ 19 %	14 %	23 %	16 %	15 %	31 %	16 %
		ISA ² 23 %	17 %	24 %	29 %	18 %	24 %	21 %

1 En nombre

2 En milliers

Source : base PMSI Nationale 1999.

DISCUSSION

Précision et fiabilité de l'algorithme "raffiné"

La construction de l'algorithme raffiné s'est appuyée sur l'analyse des séjours extraits de la base nationale des RSA, et possédant un code cancer en DA et non en DP, soit environ 25 % des séjours totaux extraits.

Pour ces séjours, les experts ont répondu, GHM par GHM, en fonction du DP (qui n'est pas un DP de cancérologie), si le séjour a de fortes chances ou non de concerner directement le cancer. Ce travail long, difficile et perfectible, a été réalisé sur 90 % des séjours analysés, et a conduit à récupérer sur la base nationale 1999 les deux tiers des séjours pour lesquels on ne pouvait pas être certain d'emblée qu'ils méritaient d'être intégrés à la base de cancérologie. Il reste alors les 10 % de cas rares qu'il a été impossible de traiter un par un (même si cela avait été réalisé, chaque année de nouveaux cas rares ne seraient pas traités par l'algorithme). Ces cas représentent moins de 3 % des RSA totaux de la base cancer : ils ont été considérés dans l'algorithme raffiné comme relevant de l'activité cancer. On peut dès lors considérer que ces 3 % de cas non résolus constituent une marge identifiée d'erreur résiduelle de l'algorithme.

Le *tableau VI* met en évidence la proportion des séjours par cancers dit "douteux" conservés ou écartés par l'algorithme fin de tri, et ceci par type d'hospitalisation et par technique thérapeutique. Il apparaît clairement que la difficulté de sélection du cancer dans la base PMSI nationale concerne les actes non spécifiques de cancérologie (rubrique "autres"), et dans une moindre mesure la chirurgie, avec des proportions de séjours "douteux" variant entre 26 % et 55 % pour l'hospitalisation conventionnelle. Pour les séjours comportant des actes spécifiques de cancérologie cette proportion est limitée à 8 %.

Concernant la mesure quantitative de l'activité hospitalière à partir des points ISA (exprimant donc la consommation de ressources) l'utilisation de l'échelle nationale des coûts par GHM doit être assortie d'une certaine prudence. En effet, cette échelle n'est aujourd'hui validée que dans le secteur public et para-public. Dans l'immédiat, l'échelle publique peut être utilisée pour apprécier l'activité du privé, mais on sait déjà que les estimations effectuées par ce biais sont approximatives.

La fiabilité de la méthode d'extraction peut être évaluée en comparant les résultats de la présente étude, avec les résultats de l'étude réalisée sur la base des RSA 1996 [20], qui utilise le même modèle d'algorithme, mais limité aux structures à but non lucratif.

Tableau VI : Résultats de l'algorithme «raffiné» de tri du cancer

Type de traitement		Nombre de séjours retenus pour cancer				
		A Algo 1 RSA	B Algo 2 RSA	C Algo 3 RSA	D % Séjours «douteux» (C-A)/C	E Taux de rejet (C-B)/D
Hospitalisation complète	Chimiothérapie	210 086	216 979	219 272	4 %	25 %
	Radiothérapie	25 584	27 161	27 770	8 %	28 %
	Chimiothérapie + radiothérapie	12 939	13 355	13 463	4 %	21 %
	Chirurgie	282 906	326 591	381 543	26 %	56 %
	Autre ¹	284 178	521 831	633 921	55 %	32 %
	Total	815 693	1 105 917	1 275 969	36 %	37 %
Hospitalisation de jour	Chimiothérapie	87 976	89 303	89 984	2 %	34 %
	Radiothérapie	2 924	3 146	3 216	9 %	24 %
	Chimiothérapie + radiothérapie	1 827	1 857	1 878	3 %	41 %
	Chirurgie	48 548	53 212	60 403	20 %	61 %
	Autres ¹	201 397	342 058	389 062	48 %	25 %
	Total	342 672	489 576	544 543	37 %	27 %
Séances	Chimiothérapie	1 035 625	1 037 378	1 038 763	0 %	44 %
	Radiothérapie	1 283 398	1 283 498	1 283 642	0 %	59 %
	Chimiothérapie + radiothérapie	26 824	26 847	26 918	0 %	76 %
	Chirurgie	210	393	393	47 %	0 %
	Autres ¹	19 391	89 633	198 341	90 %	61 %
	Total	2 365 448	2 437 749	2 548 057	7 %	60 %

¹ Traitements médicaux post-chimiothérapie, surveillance et autres séjours médicaux

Algo 1 : Séjours avec tumeur non bénigne en DP et/ou acte de radiothérapie ou chimiothérapie (tous séjours «douteux» exclus).

Algo 2 : Séjours avec tumeur non bénigne en DP et/ou acte de radiothérapie ou chimiothérapie et/ou tumeur non bénigne en DA jugée compatible avec le DP et le GHM par les experts (*algorithme retenu*).

Algo 3 : Séjours avec tumeur non bénigne en DP et/ou en DA et/ou acte de radiothérapie ou chimiothérapie (tous séjours «douteux» inclus).

Source : Base PMSI Nationale 1999

Il est intéressant de constater que les principales améliorations apportées à ce travail par l'algorithme raffiné présenté ici porte sur les séjours sans actes techniques spécifiques dont le poids a notablement diminué dans l'étude RSA 1999 : 36,5 % contre 42 % pour l'étude 1996. En revanche, l'étude des autres techniques thérapeutiques apparaît très cohérente entre les deux études : chirurgie : 55 % contre 56 %, chimiothérapie 26,4 % contre 28,2 %, radiothérapie 18,2 % contre 15,8 % (part du total des trois thérapeutiques).

Le coût total du cancer pour les structures soumises au budget global apparaît de même très proche, avec 4,42 Md€ en 1996 contre 4,57 Md€ en 1999 ; le nombre de séjours également avec 2,94 M RSA en 1996 contre 3,04 M RSA en 1999 (M RSA : million de RSA) ; le nombre d'ISA progresse quant à lui légèrement, avec 1,464 Md ISA en 1996 et 1,838 Md ISA en 1999 (Md ISA : Milliard de points ISA). La proximité de ces résultats issus de deux bases d'analyse différentes semble montrer une bonne fiabilité de l'algorithme, qui apparaît capable de reproduire des résultats du même ordre à trois ans d'intervalle, alors que l'on peut penser que le volume global des soins du cancer n'a pas varié sur cette période de façon fondamentale.

Deux points complémentaires doivent cependant être soulignés :

- La mesure de l'activité de radiothérapie se fonde principalement sur le nombre de séances. Or, selon le choix médical de fractionnement de la dose totale délivrée, le traitement peut s'étaler sur plus ou moins de séances, pour une dose totale équivalente. Dans ce cas, la mesure d'activité présentée ici, qui reste pertinente du point de vue du coût des soins, ne permet pas de décrire l'intensité du traitement de radiothérapie, du point de vue des doses délivrées.
- Compte tenu de l'importance de la catégorie «autres» dans l'analyse par thérapeutique, il serait à recommander un codage complémentaire des séjours, ce qui est techniquement possible dans le PMSI, afin par exemple de préciser si le séjour est relatif à une suite de chimiothérapie, un autre traitement médical du cancer ou à un séjour pour surveillance.

L'algorithme est-il affecté par la qualité du codage ?

Le PMSI a été créé afin d'apprécier la production des établissements dans un objectif d'allocation de ressources et non d'étude fine des pathologies prises en charge ou d'épidémiologie. C'est un objectif purement macro-économique. La richesse et la quasi-exhaustivité des informations conduit à réaliser des études détournées des objectifs premiers du PMSI. Il faut se souvenir que c'est la seule

base de données médico-économique et/ou médicale de cette ampleur dans le domaine de l'hospitalisation.

Dans les études du type de celle qui est réalisée ici, il est difficile d'évaluer l'impact de la qualité discutable des bases. Les experts pensent néanmoins, que dans le cas du cancer, celle-ci a un impact relativement faible : ce qui induit le plus d'erreur dans le PMSI est la hiérarchisation des diagnostics, c'est-à-dire le choix du diagnostic principal. Sur ce critère, l'algorithme proposé présente peu de risques d'oubli de séjours, puisqu'il balaie tous les diagnostics. Par contre, il peut se montrer excessif en intégrant des séjours où le cancer a été mis en DP indûment. Il est impossible d'évaluer l'impact de ce possible excès sans remonter aux dossiers médicaux. Par ailleurs, l'oubli du diagnostic du cancer est le plus souvent rattrapé par le codage de la technique (chimiothérapie, radiothérapie), ces cas représentant 3,5 % des séjours de cancer. Enfin, on peut également penser que l'oubli des diagnostics de cancers est d'autant plus rare que le système PMSI "rémunère" généralement mieux les séjours de cancer que ceux n'y faisant pas référence. Il est également à noter que les groupes nationaux, comme celui des CLCC ont publié des règles de codage strictes des cancers [21].

L'activité de cancérologie évaluée par l'algorithme retenu restitue 88 % de l'activité des CLCC en hospitalisation complète, 85 % en hôpital de jour et 99,9 % en séances, ce qui fait penser qu'assez peu de cas sont oubliés (il est logique de ne pas trouver 100 % puisque certaines venues se font dans le cadre de dépistage s'avérant négatif et que dans de rares cas, certaines pathologies prises en charge dans les CLCC ne concernent pas directement le cancer).

La réforme que le PMSI a apporté, autour de l'introduction du diagnostic relié expliquant les codes en Z, et la possible réforme autour de la classification en cours d'étude dite de "l'effeuillage progressif" (efp) avec sa notion de GHM multiples, aura pour conséquence de rendre encore plus importante la finesse du codage. En effet, chaque diagnostic aura un rôle accru dans la procédure d'attribution de points ISA. On peut raisonnablement penser que la qualité du codage sera probablement au cœur des préoccupations des établissements comme elle l'est déjà au sein des instances nationales. L'avenir devrait donc encore améliorer la capacité de cet algorithme à repérer les contours de l'assiette dans laquelle évolue la prise en charge du cancer en hospitalisation MCO.

L'assiette du recueil PMSI est-elle assez large ?

Le PMSI a été rendu obligatoire à tous les établissements publics de plus de 100 lits en MCO et à toutes les cliniques MCO. Les établissements ne faisant pas partie du champs du recueil représentent une part infinitésimale en nombre de lits MCO (il s'agit pour une majorité de structures locales). De plus, leur faible niveau de spécialisation leur interdit le plus souvent d'avoir une activité de cancérologie significative. On peut donc raisonnablement croire que la perte située sur ces établissements est quasiment négligeable. Par contre, le secteur sur lequel une perte importante est clairement identifiée concerne la radiothérapie du secteur privé. Celle-ci, d'un point de vue administratif, est réalisée en soins externes. Elle échappe donc au recueil PMSI. On peut espérer que le mode de recueil de cette activité sera harmonisé d'ici quelques années. Dans cette étude, nous avons réintégré cette activité, *via* une règle de proportionnalité, sur la base des données de la Statistique Administrative des Etablissements privés, pour le volume, et sur la base du *case-mix* par localisation des CLCC, qui nous semble le plus proche, mais qui reste discutable. Cette correction est importante, puisqu'elle fait passer la part d'activité du privé de 24 % des séjours et 30 % des RSA à respectivement 44 % et 34 %. Elle est de plus nécessaire à la cohérence de l'analyse.

Cette approximation est licite au niveau global, puisqu'il n'existait en 1999 qu'un seul GHM de radiothérapie en séances et qu'il y a bien une proportionnalité entre l'activité en actes (SAE) et les RSA et ISA. Nous devons cependant considérer avec une grande prudence l'analyse de l'activité cancer par localisation, des écarts de *case-mix* entre les CLCC et le privé pouvant dès lors entraîner des biais concernant la radiothérapie privée.

Prise en compte des activités de soins extra-hospitalières

La méthodologie développée ici concerne l'hospitalisation en MCO. Cela veut dire que cette étude ne donne pas de résultats sur l'activité de cancérologie en ville (produits pharmaceutiques prescrits en ville, consultations, soins externes, hospitalisation à domicile, centres de rééducation et de réadaptation, etc...). On ne pourra déduire de cette étude le coût pour la communauté de la pathologie cancéreuse. Seule l'activité purement hospitalière a pu être précisément quantifiée ici. Nous avons pu cependant confronter nos résultats avec ceux issus de la seule étude publiée [22] à notre connaissance, sur une base de données de facturations française couvrant l'ensemble des dépenses de santé remboursables, hospitalières et extra-hospitalières. Cette étude qui a exploité les formulaires de prise en charge de la Caisse Nationale D'Assurance Maladie (CNAM) des personnes titulaires d'une Affection Longue Durée (ALD) pour un échantillon com-

prenant entre autres 11.557 patients atteints de tumeurs malignes, montre que le coût moyen annuel de prise en charge de ces patients est de 6.384 Euros, dont 57 % pour l'hospitalisation, et 43 % pour les autres formes de prise en charge. S'il n'est pas possible de comparer le volume total de dépenses de cette étude, qui ne recouvre pas l'ensemble de la population, avec nos chiffres, on constate que la part des dépenses de la CNAM consacrées au cancer qui est estimée dans l'étude à 16,8 % est très proche de celle extraite de l'analyse de la base RSA 1999 (15,8 % des ISA). Par ailleurs, l'étude CNAM permet d'estimer le volume total des dépenses d'assurance Maladie consacrées au cancer en France, tous modes de prise en charge confondus. En effet, à partir de la part des dépenses remboursées consacrées à l'hôpital (57 %), il est possible de calculer un coefficient de correction $k = 1 / 0,57 = 1,75$ permettant de retrouver le montant global des dépenses. L'application de ce coefficient de correction, au volume global des dépenses hospitalières en cancérologie déterminé dans le cadre de la présente étude (6,04 Md€) conduit à une estimation totale de 10,6 Md€ de dépenses de soins consacrées au cancer en 1999, pour l'ensemble des prises en charge (ville et hôpital).

CONCLUSION

Le PMSI permet une quantification assez satisfaisante de la prise en charge des cancers en hospitalisation MCO. La méthode proposée pour étiqueter les séjours de bases "PMSI", dont la base nationale permet de compléter la vision du cancer induite par les registres de population et les registres hospitaliers. Cette méthode, qui se veut exhaustive dans le champs de l'hospitalisation MCO, est beaucoup plus puissante que les enquêtes «1 jour donné», même si elle est peut être moins fine.

Cet algorithme est reproductible d'une année à l'autre mais nécessite des mises à jour en fonction de l'évolution des versions de classification et permettra dans l'avenir de réaliser des études évolutives quant à la prise en charge du cancer en général, mais également sur les localisations tumorales et le mode de prise en charge. Bien que la base PMSI 1998 soit disponible, il a été jugé préférable de ne pas l'utiliser pour démontrer cette possibilité. En effet, il s'agit de la première base commune public-privé, dont on sait qu'elle est entachée de problèmes d'exhaustivité dans le secteur privé notamment (phase finale de montée en charge du recueil dans ce secteur qui ne peut être considéré comme exhaustif qu'en 1999).

Dans l'immédiat, cette étude ne peut rien dire quant à la file active du cancer. En effet, le PMSI n'a pas encore adopté de procédure de chaînage des séjours.

On ne peut connaître la trajectoire d'un patient. Cet écueil sera réglé dans un futur proche par l'apparition d'un chaînage à partir du recueil de l'activité 2001.

Le PMSI, et sa capacité à évaluer un domaine aussi important que constitue la prise en charge hospitalière du cancer, est une source d'information particulièrement importante et appréciable dans le contexte actuel de volonté nationale de lutter contre les pathologies tumorales notamment en accordant des crédits spécifiques à cette lutte et en élaborant des plans de suivis de l'efficacité des dépenses. Par contre, il est dommage qu'il n'existe pas de recueil fiable (en dehors des soins de suite et de réadaptation hospitalisés – ex. «moyen-séjour» - pour lequel le recueil a commencé) permettant de réaliser des travaux de ce type sur les autres secteurs de prise en charge (hospitalisation à domicile, soins externes, médecine de ville, etc...). En attendant de trouver des méthodes fiables pour évaluer l'activité périphérique il semble déjà possible de réaliser d'importantes études hospitalières selon la méthode de sélection proposée ici.

Néanmoins, cette étude fait actuellement l'objet d'un indispensable travail de validation sur un échantillon d'établissements publics, para-publics et privés, ceci par contrôle de la validité des résultats par contrôle direct sur les dossiers patients après échantillonnage. Ce travail pourra en outre permettre d'affiner la marge d'incertitude de cette méthode qui, bien évidemment, ne peut être considérée comme parfaite.

REMERCIEMENTS

Les auteurs souhaitent remercier le groupe d'experts ayant participé à l'élaboration de l'algorithme raffiné : Bruno AUBLET-CUVELIER (C H U de Clermont-Ferrand), Jean Jacques CHALE (Institut Gustave Roussy – Villejuif), Brigitte LACOUR (Centre Alexis Vautrin - Nancy), Jean François LAURENT (Centre Etienne Marquis, Rennes), Agnès LOEB (Centre Henri Becquerel, Rouen), Christine MICHEL (C H Intercommunal de Toulon), Yves PINIER (C H Intercommunal de Fréjus – St Raphaël), Jean RUIZ (C H d'Albi), Claude SOUTIF (C H d'Avignon).

Les auteurs souhaitent également remercier le ministère de la Santé, Mission PMSI et CTIP, qui leur a permis d'accéder à la base PMSI nationale 1999.

GLOSSAIRE

- **CdAM** (catalogue des actes médicaux) : référentiel français de codage des actes médicaux réalisés à l'hôpital.
- **CMD** (catégorie majeure de diagnostic) classes de regroupement des *GHM* par grands types d'organes. En 1999, il y en avait 27.
- **CIM** (classification internationale des maladies) référentiel international (OMS) de codage des diagnostics principaux et associés d'un séjour hospitalier dans le RSA. En 1999, utilisation de la 10^e révision de la CIM (CIM-IO).
- **GHM** (groupe homogène de malade) : classe de regroupement des RSA facilitant l'analyse médico-économique de l'activité. En 1999, il y avait 578 GHM. Son équivalent international est le DRG (ou *diagnosis related group*).
- **Hospitalisation complète**: séjour, généralement de plus de 24 heures, réalisé dans un service hospitalier dit «conventionnel». Les GHM correspondant à une hospitalisation complète appartiennent aux CMD 1 à 23, 25 à 27.
- **Hospitalisation de jour**: séjour de moins de 24 heures, réalisé de façon programmée dans une unité hospitalière dite «de jour». Les GHM correspondant à une hospitalisation de jour sont tous inclus dans la CMD 24.
- **ISA** (indice synthétique d'activité) : c'est le poids relatif (en coût) d'un *GHM* évalué sur un panel d'hôpitaux français. Cet indice permet de convertir une activité médicale codée dans les RSA en un coût équivalent (ex. : un RSA du CHM 681 «vaut» 203 points ISA). Son équivalent international est le *cost weight*.
- **MCO** (médecine-chirurgie-obstétrique ou courts séjours ou soins aigus) : c'est le domaine d'activité hospitalière couvert par le PMSI en 1999. Il exclut les soins de suite (ou moyen séjour) et la psychiatrie.
- **PMSI** (programme de médicalisation des systèmes d'information) : nom du dispositif obligatoire de codage et de valorisation de l'activité MCO des établissements publics et privés de santé.
- **RSA** (résumé de sortie anonymisé) : c'est l'enregistrement anonyme contenant, sous forme normalisée, les diagnostics, les actes, la durée de séjour et divers autres paramètres relatifs au séjour hospitalier d'un patient.
- **SAE** (statistique annuelle des établissements) : fichier qui regroupe différentes données administratives et d'activités, rempli chaque année par l'ensemble des établissements publics et privés.
- **Séances** : séjour hospitalier de quelques minutes à quelques heures, correspondant à des actes médicaux spécifiques, ne nécessitant pas de lit (ex. : radiothérapie, chimiothérapie, dialyse,...). Les séances peuvent être codées de façon unitaire ou groupées (pour un même patient) dans un unique RSA. Les GHM correspondant à des séances sont tous inclus dans la CMD 24.

MATERIEL et METHODES

Les bases de données PMSI disponibles à ce jour concernent les années 1998 et 1999. Ces bases recensent de façon quasi-exhaustive l'activité d'hospitalisation des établissements publics et para-publics de plus de 100 lits de MCO, ainsi que l'activité du secteur privé MCO. Chaque séjour fait l'objet d'un enregistrement. Pour être inclus dans la base de données, le séjour doit avoir fait l'objet d'une admission. Les passages pour des soins externes ne figurent pas dans ces bases. Ceci est un biais à cette étude puisque l'on sait que la radiothérapie du secteur privé est quasi exclusivement effectuée en soins externes.

Chaque enregistrement de la base de données comporte des informations médico-administratives qui décrivent le séjour. D'un point de vue administratif, on dispose d'informations sur l'âge, le sexe, le mode d'entrée ou de sortie, le code géographique de résidence ou l'établissement d'hospitalisation. D'un point de vue médical, on dispose de diagnostics (hiérarchisés d'une part un diagnostic principal et d'autre part des diagnostics associés) et d'actes effectués au bénéfice du patient. Les diagnostics sont codés selon la CIM-10, les actes selon le CdAM (catalogue des actes médicaux) [23]. Enfin, un algorithme complexe [17] permet de classer chaque séjour dans un GHM. La description de l'activité de 1999 se fait à l'aide de 578 GHM, 506 concernent l'hospitalisation de plus de 24 heures, 67 l'hospitalisation de jour et 5 concernent les séances itératives (chimiothérapies et radiothérapies en séances notamment).

Existant

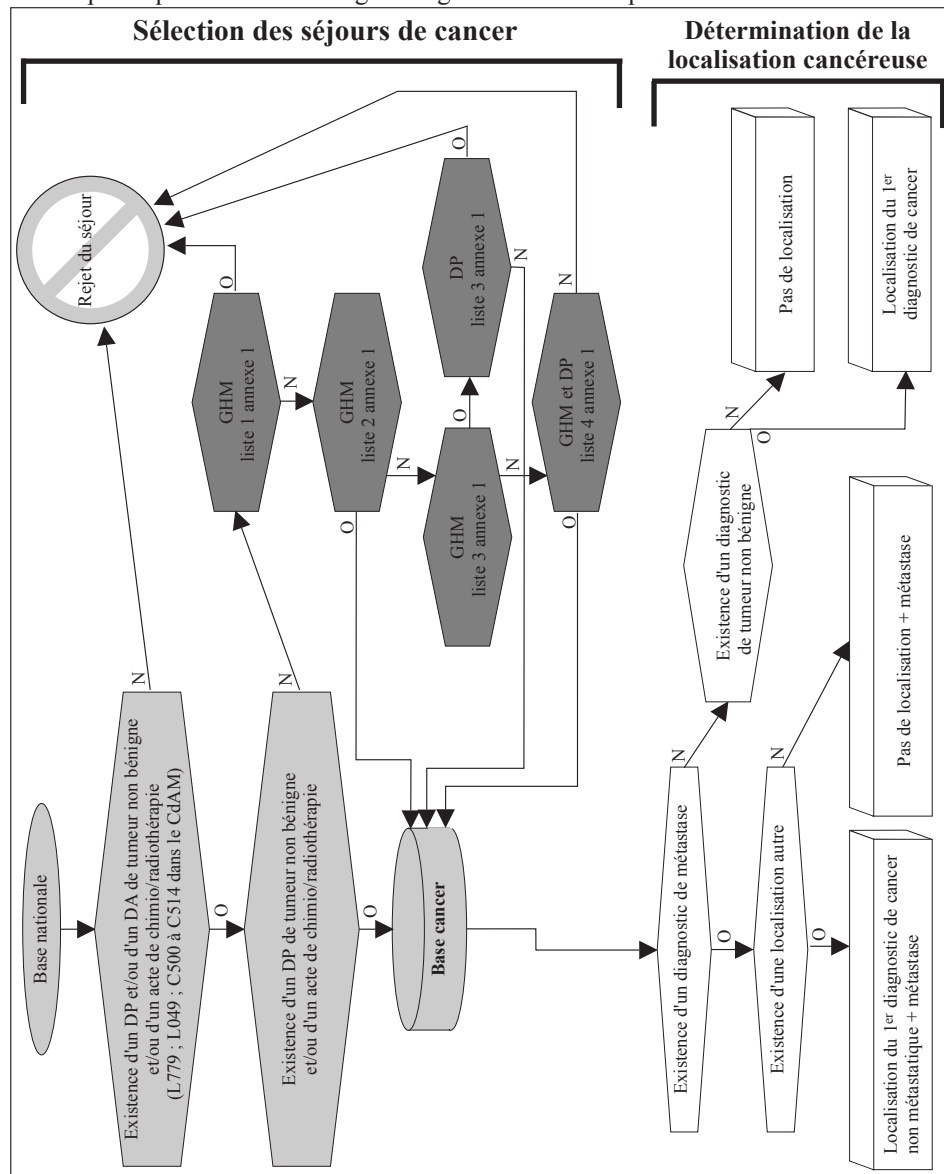
La première étape a consisté à faire une sélection des séjours décrite selon une méthodologie établie par Borella et al. [20]. En substance, cela revient à sélectionner les séjours ayant un diagnostic de localisation tumorale ou appartenant à un GHM spécifique de la cancérologie (figure1).

Amélioration de l'algorithme préalable

L'algorithme précédent a été complété par l'ajout d'actes marqueurs de la radiothérapie ou de la chimiothérapie et par l'exclusion de la sélection par le GHM (qui est redondante). Globalement, sont sélectionnés dans une base primaire les séjours possédant au moins un diagnostic de tumeur non bénigne (en CIM-10, il s'agit des codes C00 à D09 et des codes D37 à D48), et/ou ceux ayant un acte de chimiothérapie (L779 ou L049 dans le CdAM) ou de radiothérapie (C500 à C514 dans le CdAM), et/ou ceux ayant un code diagnostic d'examen de contrôle après tumeur maligne (Z08), de radiothérapie (Z51.0), de chimiothérapie pour tumeur (Z51.1), d'antécédents personnels de tumeurs malignes (Z85). Nous verrons dans la discussion l'impact que peut avoir le problème du relevé imparfait des codes actes et diagnostics. En revanche, la principale amélioration de l'algorithme initial a consisté à régler le cas des " faux positifs " déjà évoqués par Bo-

Figure 1 : Algorithme de sélection des résumés de séjours anonymisés (RSA) Cancer au sein de la base RSA nationale.

En gris foncé, séjours ayant un diagnostic de localisation tumorale ou appartenant à un GHM spécifique de la cancérologie. En gris clair les faux positifs.



rella *et al* mais non résolus dans ce premier travail. En effet, cette méthodologie sélectionne les séjours de patients cancéreux et non pas les seuls séjours de prise en charge du cancer. Ainsi, il est possible de retenir, par exemple, des séjours de chirurgie de la cataracte pour des patients atteints par ailleurs d'une tumeur maligne indépendante.

Repérage des faux-positifs

Afin de repérer les faux positifs, c'est-à-dire les prises en charge ne concernant pas le cancer sur des patients atteints d'un cancer, il est nécessaire d'approfondir l'analyse des séjours sélectionnés par la seule présence d'un diagnostic associé de tumeur non bénigne. C'est en effet, cette configuration de codage qui peut entraîner la sélection excessive d'un séjour par l'algorithme initial. Ces séjours, dits "douteux", ont été classés par GHM et par diagnostics principaux les plus fréquents. Un groupe d'experts médicaux du codage PMSI a été ensuite sollicité par la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (FNCLCC) et par le Collège National de l'Information Médicale (CNIM) afin de déterminer pour chaque association GHM/Diagnostic principal si les séjours sont probablement ou non des prises en charge de cancer (*Annexe 1*). Par exemple, dans le cas des GHM d'interventions sur la hanche et le fémur, autres que les interventions majeures, les séjours où le diagnostic principal est M80 : "OSTEOPOROSE AVEC FRACTURE PATHOLOGIQUE" et qui par ailleurs ont un diagnostic associé de cancer, sont considérés comme de la prise en charge de cancer. A l'inverse, dans le même GHM, les séjours ayant un diagnostic associé de cancer avec un diagnostic principal M16 : "COXARTHROSE" sont considérés comme des faux-positifs. Nous verrons dans la discussion que cette méthode peut être considérée comme efficace.

Autres caractérisations des séjours

Au-delà de la simple inclusion ou non d'un séjour dans la catégorie "cancer", chaque séjour se voit affecté d'autres caractéristiques importantes pour la description de l'activité de cancérologie. Tout d'abord, le type d'hospitalisation est décrit : hospitalisation complète, hospitalisation de jour ou séances itératives. Sont définies également 5 classes d'établissements de prise en charge : public non CHRU (Centre Hospitalier Régional et Universitaire), CHRU, PSPH (Etablissement participant au service public hospitalier) non CLCC (Centre de Lutte Contre le Cancer), CLCC, privé lucratif. La localisation du cancer et la présence ou non d'une métastase sont également déterminées (*annexe 2, figure 1*). La localisation est effectuée sur le diagnostic principal, et à défaut sur l'un des diagnostics associés. Lorsque plusieurs localisations d'appareils différents sont trouvées (cas assez rare), arbitrairement le premier diagnostic rencontré est retenu. La localisation est parfois inconnue (cas des chimiothérapies pour tumeur sans mention de la tumeur par exemple). Enfin, le type de traitement est précisé à partir de l'analyse des actes : Chimiothérapie, Radiothérapie, Chimiothérapie et radiothérapie couplées, Chirurgie, Autres (c'est-à-dire essentiellement les prises en charge médicales). Par ailleurs, chaque séjour peut-être pondéré par la valeur ISA (Indice Synthétique d'Activité) de son GHM de rattachement [17], ce qui autorise des études quantitatives médico-écono-

miques fiables, basées sur une unité d'œuvre homogène, caractérisant le coût des soins produits.

Dans le cas des établissements privés à but lucratif, pour lesquels la grande majorité de la radiothérapie n'est pas incluse dans le PMSI, étant réalisée en soins externes, nous avons été amenés à réaliser une correction pour assurer la cohérence des résultats. Cette correction a été réalisée à partir de la Statistique Administrative des Etablissements (SAE) 1999, qui contient les équipements et les actes de radiothérapie du secteur privé [24], en réintégrant un nombre de RSA et de points ISA proportionnels à l'activité des CLCC (considérée comme base de calcul), mais tenant compte de la capacité d'offre du secteur privé.

Valorisation de l'activité de cancérologie

La valorisation financière de l'activité hospitalière de cancérologie a été réalisée en appliquant aux points ISA de chaque type de structure de soins les facteurs de valorisation présents dans le *tableau VII*, déduits de la base RSA 1999, de la SAE, et du bilan PMSI 1999. Ces facteurs de valorisation comprennent pour chaque type de structure, outre le coût moyen de production par point ISA, la réintégration des charges de structure, des coûts de recherche, de l'activité des consultations, et des molécules onéreuses en cancérologie qui font l'objet d'une valorisation spécifique en annexe au PMSI.

Retraitement des RSA «séance»

La codification PMSI autorise le codage de plusieurs séances de chimiothérapie ou de radiothérapie, correspondant à un même patient, au sein d'un RSA, unique «multi-séances¹», ou de plusieurs RSA «mono-séances». Afin de comptabiliser correctement cette activité dans l'étude, nous avons dégroupé les RSA «multiséances» pour obtenir une base d'analyse où chaque RSA correspond à un séjour médical unique.

Par ailleurs, dans le cas des établissements privés à but lucratif, pour lesquels la grande majorité de la radiothérapie n'est pas incluse dans le PMSI, étant réalisée en soins externes, nous avons été amenés à réaliser une correction pour assurer la cohérence des résultats. Cette correction a été réalisée à partir de la SAE 1999, qui contient les équipements et les actes de radiothérapie du secteur privé [24], en réintégrant un nombre de RSA et de points ISA proportionnels à l'activité des CLCC (considérée comme base de calcul), mais tenant compte de la capacité d'offre du secteur privé.

1 Dans ce cas, la valorisation en ISA doit être multipliée par le nombre de séances incluses dans le RSA.

Tableau VII : Facteurs de calcul du coût des ISA de cancérologie (dépendances d'assurance maladie)

Catégorie d'établissement	Coût par ISA 1999 (euros) ¹	Facteurs correctifs (en %)			Molécules onéreuses	Coût par ISA corrigé (Euros)
		Structure	Recherche	Consultations		
CHU	2,06	5	13	11,0	0,75	2,78
CH	1,90	5	-	9,0	0,60	2,18
CLCC	1,92	5	13	12,0	5,00	2,72
PSPH	2,02	5	-	8,0	0,48	2,31
Privé	1,50	-	-	-	-	1,50

¹ Concernant le privé, le coût intègre les honoraires médicaux. Ces valeurs de coûts sont utilisées ici pour estimer le volume des dépenses d'Assurance Maladie. Elles ne peuvent permettre à ce stade de comparer la productivité des différentes catégories d'établissements, qui sont soumis à des conditions d'exercice très différentes.

Sources : SAE 1999, base Nationale PMSI 1999, bilan exécution PMSI 1999.

REFERENCES

- [1] Prevention at the basis of quality cancer in the european union. Hope Sub-committee on co-ordination. Bruxelles, juin 2001
- [2] L. Borella – P. Peuvrel – M. Sauvage – D. Maraninchi – T. Philip. "Un essai d'exploitation de la base PMSI nationale pour évaluer le volume et les modes de prise en charge du cancer, en secteur hospitalier non lucratif" – *Rev Epidem et Santé Pub* 2000, 48, 53-70.
- [3] Fervers B, Bonichon F, Demard F, Heron JF, Mathoulin S, Philip T, *et al.* Méthodologie de développement des Standards, Options et recommandations diagnostiques et thérapeutiques en cancérologie. *Bull. Cancer* 1995 ; 82: 761-767.
- [4] Ménégos, Black R.J., Arveux P. *et al.* Cancer Incidence and mortality in France in 1975-1995. *Eur J. of cancer prevention* 1997; 6 : 442-466
- [5] Huriet Cl, Neuwirth L. La volonté de vaincre le Cancer Commission des affaires du Sénat, Mission d'information sur la politique de lutte contre le cancer, les rapports du Sénat, n° 419, Paris, 2000
- [6] Etzioni R, Urban N, Baker M. Estimating the costs attributable to a disease with application to ovarian cancer. *J Clin Epidemiol* 1996;49:95-103.
- [7] Lave JR, Pashos CL, Anderson GF, *et al.* Costing medical care: using Medicare administrative data. *Med Care* 1994;32:JS77-JS89
- [8] Riley GF, Potosky AL, Lubitz JD, *et al.* Medicare payments from diagnosis to death for elderly cancer patients by stage at diagnosis. *Med Care* 1995;33:828-41.
- [9] Lipscomb J, Ancukiewicz M, Parmigiani G, *et al.* Predicting the cost of illness: a comparison of alternative models applied to stroke. *Med Decis Making* 1998;18:S39-S56
- [10] Bried EM, Scheffler RM. The financial stages of cancer in the elderly. *Oncology* 1992;6:153-60.
- [11] Hillner BE, McDonald MK, Desch CE, *et al.* Costs of care associated with non-small-cell lung cancer in a commercially insured cohort. *J Clin Oncol* 1998;16:1420-4.
- [12] Barnett PG. Review of methods to determine VA health care costs. *Med Care* 1999;37:AS9-17.
- [13] Fireman BH, Quesenberry CP, Somkin CP, *et al.* Cost of care for cancer in a health maintenance organization. *Health Care Financ R* 1997;18:51-76.
- [14] Evans WK, Will BP, Berthelot JM, *et al.* Estimating the cost of lung cancer diagnosis and treatment in Canada: the POHEM model. *Can J Oncol* 1995;5:408-19.
- [15] Fetter R, Shin YS, Freeman JC. Casemix definition by diagnosis related groups. *Med Care* 1980; 18: 21-53.

- [16] Freeman J, Fetter B *et al.* Diagnosis Related Groups Refinement with Diagnosis and procedure specific comorbidities and complication, *Med Care*, 1995 ; 33 : 806-27
- [17] Ministère de l'emploi et de la Solidarité. Manuel des Groupes Homogènes de Malades 6ème version de la classification, version 5.6 de la fonction groupage. *Bulletin Officiel*, n°2000/2bis.
- [18] Philip T, Chauvin F, Peuvrel P, Carrière MO. PMSI et cancérologie - 1ère partie : les spécificités de la cancérologie. *Gestion Hospitalière* 1999 ; 154 : 283-287.
- [19] P. Lombraïl, E. Minvielle, L. Comar, et al. PMSI et épidémiologie. *Rev. Epidém. et Santé Publ.* 1994 ; 42 : 334-344
- [20] L. Borella, P. Peuvrel, M. Sauvage *et al.* A study, based on national PMSI data, to evaluate work load and practice relating to cancer patients in non profit making hospitals – *Rev Epidemi et Santé Pub.* 2000, 48, 53-70.
- [21] B. Lacour B, Laurent JF, Lenfant MH, Loeb A, Peuvrel P, Sauvage M, et al. Manuel de procédures PMSI en cancérologie. *Bulletin du cancer*. Vol. 88, N°2, Février 2001 : 209-218.
- [22] Fender P; Païta M, Salanave B, Ganay D, Allemand H. National Health Insurance expenditures in 1994 for thirty long-term illness. *Santé Publique* 2000, 12 : 5-19.
- [23] Ministère du Travail et des Affaires Sociales. Catalogue des Actes Médicaux (1997) Champ Alpha – Actes diagnostiques et thérapeutiques. *Bulletin Officiel*, n°96/10 bis.
- [24] Statistique Administrative des Etablissements (SAE). Ministère de l'emploi et de la Solidarité, DRESS, 1999.

ANNEXE 1

**Listes d'exclusion et d'inclusion dans la base cancer
des séjours qui comportent
un diagnostic associé de tumeur maligne et
un diagnostic principal non spécifique au cancer**

Nota : Cette liste est non exhaustive, la liste complète pour l'ensemble des GHM est disponible auprès des auteurs.

Liste 1 GHM qui excluent le séjour quelque soit le DP		
GHM 123	Traumatismes thoraciques majeurs, âge supérieur à 69 ans et/ou CMA	Tous DP
GHM 225	Appendicectomies non compliquées, âge inférieur à 70 ans sans CMA	Tous DP
GHM 250	Ulcères gastro-duodénaux compliqués	Tous DP
GHM 286	Affections non malignes du pancréas	Tous DP
GHM 344	Maladies osseuses et arthropathies spécifiques, âge supérieur à 69 ans et/ou CMA	Tous DP

Liste 2 GHM qui incluent le séjour quelque soit le DP		
GHM 121	Infections et inflammations respiratoires, âge inférieur à 18 ans	Tous DP
GHM 15	Tumeurs du système nerveux, âge inférieur à 70 ans sans CMA	Tous DP
GHM 220	Interventions mineures sur l'intestin grêle et le côlon, âge supérieur à 69 ans et/ou CMA	Tous DP
GHM 28	Convulsions, épilepsies et céphalées, âge supérieur à 69 ans et/ou CMA	Tous DP
GHM 339	Fractures pathologiques et affections malignes de l'appareil musculo-squelettique et du tissu conjon	Tous DP
GHM 370	Mastectomies subtotaales pour tumeur maligne, âge supérieur à 69 ans et/ou CMA	Tous DP

Liste 3 Couples GHM -DP qui excluent le séjour		
GHM 118	Embolies pulmonaires	DP T79 autres DP : cancer
GHM 127	Œdème pulmonaire et détresse respiratoire	DP J46, J68 autres DP : cancer
GHM 213	Interventions majeures sur l'intestin grêle et le côlon, âge supérieur à 69 ans et/ou CMA	DP K57, D12, K62 autres DP : cancer
GHM 498	Infections et inflammations de l'appareil génital masculin	DP N45, A63, N47, A54, A56, A57 autres DP : cancer
GHM 573	Troubles de la coagulation	DP R23, D66, D67 autres DP : cancer

Liste 4 Couples GHM-DP qui incluent le séjour		
GHM 119	Infections et inflammations respiratoires, âge supérieur à 69 ans et/ou CMA	DP J15, J22 autres DP : non cancer
GHM 129	Pneumonies et pleurésies banales, âge supérieur à 69 ans et/ou CMA	DP J18, J15, J13, R09, J12, J14, J16, A48 autres DP : non cancer
GHM 211	Résections rectales, âge supérieur à 69 ans et/ou CMA	DP K56, K62, K63, Z43 autres DP : non cancer
GHM 295	Interventions majeures sur les articulations et greffes de membres	DP S72, T84, M87, M84, S42 autres DP : non cancer
GHM 350	Fractures, entorses, luxations et dislocations de l'avant-bras, de la main, du pied	DP S52, S62, S92, T10 autres DP : non cancer

ANNEXE 2

Référentiel des localisations cancéreuses regroupement codes CIM 10

Voies Aero-Digestives superieures

C000 à C009 ; C01 ; C020 à C024 ; C028 à C031 ; C039 à C041 ; C048 à C052 ; C058 à C062 ; C068 à C069 ; C07 ; C080 à C081 ; C088 à C091 ; C098 à C104 ; C108 à C113 ; C118 à C119 ; C12 ; C130 à C132 ; C138 à C142 ; C148 ; C300 à C301 ; C310 à C313 ; C318 à C323 ; C328 à C329 ; D000 ; D020 ; D370 ; D380

Appareil digestif

C150 à C155 ; C158 à C166 ; C166 à C173 ; C178 à C189 ; C19 à C20 ; C210 à C212 ; C218 ; C220 à C224 ; C227 ; C229 ; C23 ; C240 à C241 ; C248 à C254 ; C257 à C261 ; C268 à C269 ; D001 à D002 ; D010 à D015 ; D017 ; D019 ; D371 à D377 ; D379 ; Z850

Endocrino

C73 ; C740 à C741 ; C749 à C755 ; C758 à C759 ; D093 ; D440 à D449

Hématologie

C880 à C883 ; C887 ; C889 ; C900 à C902 ; C910 à C925 ; C927 ; C929 à C932 ; C937 ; C939 à C945 ; C947 ; C950 à C952 ; C957 ; C959 ; D45 ; D460 à D464 ; D467 ; D469 à D473 ; D477 ; D479 ; Z856

Lymphomes

C810 à C813 ; C817 ; C819 à C822 ; C827 ; C829 à C845 ; C850 à C851 ; C857 ; C859 à C963 ; C967 ; C969 ; Z857

Organes génitaux féminins

C510 à C512 ; C518 à C519 ; C52 ; C530 à C531 ; C538 à C543 ; C548 à C549 ; C55 à C56 ; C570 à C574 ; C577 à C579 ; C58 ; D060 à D061 ; D067 ; D069 à D073 ; D390 à D392 ; D397 ; D399

Organes génitaux masculins

C600 à C602 ; C608 - C609 ; C61 ; C620 à C621 ; C629 ; C630 à C632 ; C637 à C639 ; D074 à D076 ; D400 à D401 ; D407 ; D409 ; D429 à D434 ; D437 ; D439

Voies urinaires

C64 à C66 ; C670 à C681 ; C688 - C689 ; D090 ; D091 ; D410 à D414 ; D417 ; D419 ; Z855

Œil et SN Central

C690 à C701 ; C709 à C725 ; C728 à C729 ; D092 ; D420 à D421

Os et tissus mous

C400 à C403 ; C408 à C414 ; C418 à C419 ; C460 à C463 ; C467 à C476 ; C478 à C482 ; C488 ; C490 à C496 ; C498 à C499 ; D480 à D484

Appareil respiratoire

C33 ; C340 à C343 ; C348 à C349 ; C37 ; C380 à C384 ; C388 ; C390 ; C398 à C452 ; C457 ; C459 ; D021 à D024 ; D381 à D386 ; Z851 à Z852

Sein

C500 à C506 ; C508 à C509 ; D050 à D051 ; D057 ; D059 ; D486 ; Z853

Autre

C430 à C449 ; C770 à C775 ; C778 à C779 ; C97 ; D030 à D049 ; D097 ; D099 ; D485 ; D487 ; D489 ; Z854 ; Z858 à Z859

Sièges mal définis / inconnu

C760 à C765 ; C767 à C768 ; C80

Métastases

C780 à C798

Document N° 4**Document ANAES
CHIRURGIE DES LÉSIONS MAMMAIRES**

Nous reproduisons ici la une de couverture, les avant-propos et la table des matières du document ANAES présenté lors des Rencontres par le Dr Ch. Jestin et dont un exemplaire a été remis à chacun des participants.

Ce guide est téléchargeable sur le site de l'ANAES, dans la série "Etudes d'évaluation des pratiques" par les menus "Publications", puis "chirurgie", à l'adresse suivante :

<http://www.anaes.fr/ANAES/framedef.nsf/WebMasterparpage/71e60e94c17622aec125667f0023974b?Open>



**ÉVALUATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES
DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ**

**CHIRURGIE DES LÉSIONS MAMMAIRES :
PRISE EN CHARGE DE PREMIÈRE INTENTION**

OCTOBRE 2002

Service Évaluation des Pratiques

AVANT-PROPOS

Le cancer du sein est le plus fréquent des cancers féminins. La diminution de la mortalité par cancer du sein constitue une priorité de santé publique. Son dépistage organisé s'inscrit dans le programme national de lutte contre le cancer. Un des axes prioritaires de ce programme national est de « favoriser en permanence la qualité de la prise en charge » et notamment en améliorant les pratiques. Le dépistage du cancer du sein vise un haut niveau de qualité à toutes les étapes de son organisation. À la demande du ministère chargé de la santé, l'ANAES a publié différents travaux sur l'évaluation, le dépistage et le traitement des cancers du sein qui contribuent à définir la qualité du dépistage par mammographie et la conduite à tenir ultérieure en cas de lésion. Certaines sociétés savantes et associations ont élaboré des recommandations visant à améliorer la qualité de toutes les phases de la prise en charge du cancer du sein (radiologues, anatomocytopathologistes, centres de lutte contre le cancer, réseaux régionaux de cancérologie...). Le traitement chirurgical des lésions mammaires cancéreuses ou non se situe en aval du dépistage ; il est éventuellement complété ultérieurement par d'autres traitements. Il paraît indispensable de promouvoir la qualité de ce traitement pour permettre un impact optimum des programmes de dépistage et favoriser une égalité d'accès à des soins de qualité.

Ce guide s'inscrit dans l'objectif national de favoriser en permanence la qualité de la prise en charge; il porte sur l'évaluation et l'amélioration de la prise en charge chirurgicale des lésions mammaires. Le choix de la chirurgie des lésions mammaires se justifie par sa fréquence, sa gravité potentielle, la multiplicité des professionnels concernés par cette prise en charge pluridisciplinaire au-delà du chirurgien, la grande variabilité des pratiques médicales susceptibles d'influencer la qualité des résultats. La littérature scientifique est très riche en travaux sur la chirurgie du sein et études sur l'évaluation des prises en charge. Des recommandations professionnelles françaises et étrangères en langue anglaise ont été publiées récemment; elles ont servi de base à ce guide.

L'objectif de ce document est d'aider les professionnels en établissements de santé, à évaluer, organiser et améliorer la prise en charge chirurgicale des femmes ayant une lésion mammaire. Il peut servir d'exemple pour l'évaluation de la prise en charge d'autres types de chirurgie. La particularité de ce guide et son originalité sont d'avoir abordé cette prise en charge en suivant le parcours de la patiente dans l'établissement : de sa demande de rendez-vous initial jusqu'à la consultation postopératoire.

L'ANAES souhaite avec ce guide aider les professionnels des établissements de santé concernés à améliorer la prise en charge chirurgicale du cancer du sein et la qualité des soins délivrés au patient.

Professeur Yves MATILLON

Directeur général de l'ANAES

SOMMAIRE

INTRODUCTION
MÉTHODE DE TRAVAIL
PROBLÉMATIQUE

- I ÉTAT DES LIEUX
 - I.1 Épidémiologie
 - I.2 Fréquence des interventions chirurgicales du sein
 - I.3 Hétérogénéité de l'activité de chirurgie mammaire
- II DÉMARCHE QUALITÉ EN CHIRURGIE MAMMAIRE
 - II.1 Intérêt de la démarche qualité en chirurgie mammaire
 - II.2 La démarche qualité en aval du dépistage du cancer du sein
 - II.3 La démarche qualité des pratiques chirurgicales
 - II.4 Pluridisciplinarité de la démarche

PRISE EN CHARGE CHIRURGICALE : RECOMMANDATIONS DE PRATIQUES ET CONSENSUS PROFESSIONNELS

- I PHASE PRÉOPÉRATOIRE
 - I.1 Première consultation
 - I.2 Démarche de diagnostic complémentaire
 - I.3 Décision opératoire, place de la concertation pluridisciplinaire.
 - I.4 Deuxième consultation : information préopératoire, aspects psychosociaux
 - I.5 Consultations préanesthésique et spécialisées
 - I.6 Repérage préopératoire
 - I.7 Accueil dans l'unité chirurgicale
- II PHASE OPÉRATOIRE
 - II.1 Accueil et installation
 - II.2 Choix de la voie d'abord chirurgical
 - II.3 Exérèse glandulaire
 - II.4 Traitement de la pièce opératoire
 - II.5 Complément chirurgical immédiat
 - II.6 Remodelage du sein
 - II.7 Curage axillaire
 - II.8 Drainage, suture cutanée, pansement
 - II.9 Soins postopératoires immédiats
 - II.10 Surveillance postinterventionnelle et prise en charge de la douleur
 - II.11 Dossier
- III PHASE POSTOPÉRATOIRE
 - III.1 Soins postopératoires
 - III.2 Préparation de la sortie
 - III.3 Sortie de la patiente
 - III.4 Examen anatomocytologique
 - III.5 Concertation pluridisciplinaire postopératoire

- III.6 Consultation postopératoire
- III.7 Traitement complémentaire

LE RÉFÉRENTIEL

- I CRITÈRES ORGANISATIONNELS : EXEMPLE DE GRILLE DE RECUEIL DES DONNÉES
- II CRITÈRES INDIVIDUELS : EXEMPLE DE GRILLE DE RECUEIL DES DONNÉES

ANNEXE I : ANALYSE DES RECOMMANDATIONS

ANNEXE II : ÉVALUATION DES PRISES EN CHARGE

- I ÉVALUATION DES PRATIQUES
 - I.1 Audits de pratiques en France
 - I.2 Évaluation de procédures techniques.
 - I.3 Évaluation des modalités de prise en charge globale.
- II ÉVALUATION DE LA MISE EN ŒUVRE DES RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES

ANNEXE III : MÉTHODES ET OUTILS

PERMETTANT D'AMÉLIORER LA QUALITÉ DE LA PRISE EN CHARGE

- I MÉTHODES D'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ
 - I.1 Approche par les processus - méthode PAQ
 - I.2 Audit clinique
 - I.3 Méthode de résolution de problèmes
- II OUTILS D'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ

ANNEXE IV : EXEMPLE D'APPLICATION DE LA MÉTHODE PAQ

- I ÉTAPE 1 : IDENTIFICATION DU PROCESSUS
- II ÉTAPE 2 : DESCRIPTION DU PROCESSUS
 - II.1 Description
 - II.2 Identification des dysfonctionnements et recueil des données
 - II.3 Analyse de l'origine des dysfonctionnements
- III ÉTAPE 3 : CONSTRUCTION DU NOUVEAU PROCESSUS
 - III.1 Caractériser
 - III.2 Établir des priorités
 - III.3 Choisir des axes d'amélioration
- IV ÉTAPE 4 : AMÉLIORATION DU PROCESSUS
 - IV.1 Conduite des actions d'amélioration
 - IV.2 Suivi de l'efficacité des actions
 - IV.3 Évaluation du projet

ANNEXE V : CRITÈRES ET RÉFÉRENCES

- I CRITÈRES ORGANISATIONNELS
- II CRITÈRES INDIVIDUELS

ANNEXE VI : ENSEIGNEMENT DE LA CHIRURGIE MAMMAIRE

- I ENSEIGNEMENT UNIVERSITAIRE
- II ENSEIGNEMENT POSTUNIVERSITAIRE

ANNEXE VII : PLACE DE L'ANATOMOCYTOPATHOLOGIE (ACP)

- I. OBJECTIFS
- II IDENTIFICATION DES CRITÈRES ANATOMOCYTOPATHOLOGIQUES
 - II.1 Phase préopératoire
 - II.2 Phase opératoire
 - II.3 Phase postopératoire

ANNEXE VIII : PLACE DES PRÉLÈVEMENTS PERCUTANÉS

- I. PRÉLÈVEMENTS PERCUTANÉS : DÉFINITIONS – TERMINOLOGIE
- II INDICATIONS
 - II.1 Prérequis
 - II.2 Tumeurs palpables
 - II.3 Lésions infracliniques
 - II.4 Images classées ACR 3
 - II.5 Images classées ACR 4
 - II.6 Images classées ACR 5
- III CONTRE-INDICATIONS

**ANNEXE IX : REPÉRAGE ET RADIOGRAPHIE DE LA PIÈCE
DANS LE CAS DE LÉSIONS MAMMAIRES INFRACLINIQUES**

- I LE REPÉRAGE
 - I.1. Technique
 - I.2. Résultats, limites et complications
- II RADIOGRAPHIE DE LA PIÈCE OPÉRATOIRE

**RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES
STRATÉGIE DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE**

Document N° 5**COORDONNÉES DES INTERVENANTS**

Nous remercions les intervenants de nous avoir permis de donner ci-après leurs coordonnées.

Document N° 5

Coordonnées des intervenants

Docteur Hubert CALDEROLI	Chirurgien	Cabinet Médical 5 rue Schumann 67000 STRASBOURG E-mail : cm4c@wanadoo.fr
Docteur Yves GUILLARD	Chirurgien	Centre Catherine de Sienne 36 rue de l'Amiral Ronarc'h 44046 NANTES Cedex 1 E-mail : c-sienne@wanadoo.fr
Monsieur le Professeur François GUILLEMIN	Chirurgien	Centre Alexis Vautrin Avenue de Bourgogne Brabois 54511 VANDŒUVRE-LES-NANCY Cedex E-mail : f.guillemine@nancy.fnclcc.fr
Docteur Christine JESTIN	A.N.A.E.S. Service Evaluation des Pratiques	A. N. A. E. S. 159 rue Nationale 75640 PARIS Cedex 13 E-mail : c.jestin@anaes.fr
Docteur Yves KESSLER	Radiothérapeute oncologue Président de la FCLH	Centre Gentilly Saint Jacques 13, rue Blaise Pascal 54320 MAXEVILLE E-mail : KESSLER.YVES@wanadoo.fr
Monsieur le Professeur Jacques LANSAC	CHU de Tours Président de la FNCCHU	CHU Bretonneau 2 boulevard Tonnelé 37044 TOURS Cedex E-mail : Jacques.Lansac@wanadoo.fr
Docteur Michel LEHMANN	BAQIMEHP	BAQIMEHP 81 rue de Monceau 75008 PARIS E-mail : michel.lehmann@baqimehp.com

Docteur Bertrand MAY	Chirurgien	Clinique Majorelle 1240 avenue Raymond Pinchard 54000 NANCY
Docteur Claude REGENSBERG	Chirurgien Secrétaire Général de l'UCF	Union des Chirurgiens Français 9 rue Ernest Cresson 75014 PARIS

Document N° 6

PRESSE

Dépêche APM du 17 décembre 2002

**CHIRURGIE DU CANCER DU SEIN :
UNE ETUDE REALISEE A PARTIR DU PMSI
PRECISE LES "PARTS DE MARCHE" DES ETABLISSEMENTS**

sl/eh/APM-Reuters polsan
SLFLH001 17/12/2002 17:34 CANCER

Presse
Dépêche APM du 17 décembre 2002



SUJET : CHIRURGIE CANCER SEIN HOPITAL CLINIQUE EVALUATION PMSI

**TITRE : CHIRURGIE DU CANCER DU SEIN :
UNE ETUDE REALISEE A PARTIR DU PMSI
PRECISE LES "PARTS DE MARCHE" DES ETABLISSEMENTS**

PARIS, 17 décembre 2003 (APM-Reuters) - Les cliniques privées assurent près de la moitié de l'activité de la prise en charge du cancer du sein et les centres de lutte contre le cancer 20%, montre une étude faite à partir des données du PMSI.

Actuellement dévolu de façon presque exclusive à la gestion des établissements, le PMSI, système de description des activités hospitalières, permet aussi de produire une description relativement détaillée de la chirurgie dans le cadre d'une pathologie maligne bien déterminée, à savoir le cancer du sein, montre le Dr Michel Lehmann (Clinique du Parc à Castelnau-le-Lez, Hérault), chargé de mission pour le Bureau d'études pour l'assurance qualité et l'information médico-économique de l'hospitalisation privée (BAQIMEHP) de la FHP.

Cette étude, réalisée à la demande de l'Union nationale hospitalière privée de cancérologie (UNHPC) et présentée au cours des rencontres de la cancérologie libérale la semaine dernière à Paris, a porté sur l'ensemble des séjours hospitaliers pour chirurgie du sein dans les données PMSI 2000, les dernières disponibles, soit 71.292 séjours.

"La description d'une pratique clinique est possible à partir des données PMSI à condition de bien savoir quand on va trop loin dans l'interprétation", commente le Dr Lehmann.

La chirurgie d'exérèse est quasi-systématique pour le cancer du sein, hors cas découverts à un stade métastatique avancé et femmes très âgées ne souhaitant pas être opérées.

Elle donne des chiffres "robustes" notamment sur les parts de marché des différents secteurs. Le paysage dessiné est confirmé, sans surprise, mais affiné. Ainsi, l'étude montre que près de la moitié (47%) des hospitalisations chirurgicales pour cancer du sein sont assurées par des cliniques privées à but lucratif.

Les centres régionaux de lutte contre le cancer (CRLCC), malgré leur nombre limité, prennent en charge environ 20% de ces cancers, les centres hospitaliers généraux (CHG) quelque 16% et les CHU-CHR environ 13%.

Hormis la Corse et les DOM, les patientes sont traitées de façon très majoritaire dans leur région d'origine. A peine 10% des séjours effectués dans une région concernent des patientes provenant d'une autre région.

La vocation régionale des CHRU/CLCC est confirmée avec respectivement 46% et 58% des séjours provenant d'autres départements.

La prédominance des centres anticancéreux sur les CHU illustre en fait davantage une complémentarité locale faite sur des partages concertés qu'une concurrence, note l'auteur de l'étude qui devrait être publiée prochainement.

Les hospitalisations de très courte durée sont rares, et plutôt observées dans les CLCC. Dans ces établissements, la chirurgie d'exérèse totale suivie dans le même temps d'une reconstruction est prédominante, et à un moindre degré dans les cliniques.

Plus de 80% des établissements pratiquent moins de 50 mastectomies par an, indique le Dr Lehmann, en mettant en garde contre tout risque d'interprétation partisane, ce seuil étant un indicateur arbitraire sans pertinence clinique sur la qualité des actes.

Cette analyse donne également des informations sur l'incidence annuelle de ce cancer féminin.

Même si les données du PMSI ne permettent pas encore de distinguer une femme opérée deux fois dans l'année pour son cancer (qui serait donc comptée comme deux cas) et si quelques cas peuvent être traités autrement que par chirurgie, les résultats de cette étude convergent avec d'autres publiés auparavant pour dire que le nombre annuel de nouveaux cas de cancer du sein est sans doute plus proche de 50.000 que des 34.000 cas souvent évoqués (d'après les dernières données épidémiologiques disponibles).

L'étude du PMSI soulève par ailleurs des questions et propose des démarches d'investigation mais ne donne pas de réponses précises sur les techniques.

Ainsi, les données laissent apparaître un certain nombre de chirurgies sans curage ganglionnaire, sans pouvoir dire s'il s'agit d'un défaut d'indication, d'une autre technique (ganglion sentinelle), d'un problème de qualité du codage ou de qualité des soins.

Le schéma actuel du PMSI a ses limites. Il ne permet pas non plus de décrire les caractéristiques médicales (lourdeur de la prise en charge, taux de complications post-opératoires) en raison d'une qualité insuffisante du codage, ajoute le Dr Lehmann.

A l'avenir, le chaînage des séjours d'une même patiente, amélioration qui devrait être apportée au PMSI fin 2003, devrait fournir une meilleure incidence de la maladie, une notion importante pour la planification sanitaire. Par ailleurs, la réalisation de recueils plus précis très ciblés et limités dans le temps devrait aussi améliorer l'intérêt de ce système de description des activités hospitalières, estime le Dr Lehmann.

PROMOTION DE LA QUALITE : L'ANAES PROPOSE UN GUIDE

Ces rencontres de la cancérologie libérale ont aussi abordé la notion de qualité et d'évaluation des pratiques en cancérologie.

Le Dr Christine Jestin du service évaluation des pratiques de l'Agence nationale de l'accréditation et de l'évaluation en santé a présenté le référentiel ANAES relatif à la chirurgie des lésions mammaires -prise en charge de première intention- qui devrait paraître prochainement.

Il s'agit d'un support méthodologique pour les équipes de professionnels concernés des établissements de santé qui désirent engager une évaluation et une démarche d'amélioration de la qualité du processus de prise en charge des femmes ayant une lésion mammaire.

Ce guide propose une synthèse des recommandations professionnelles françaises et étrangères disponibles en 2002. Les éléments considérés comme essentiels sont rédigés sous la forme de critères qui constituent le référentiel. Il s'appuie sur des références professionnelles, la réglementation et le consensus professionnel.

Présenté sous forme de grilles de recueil de données favorisant l'évaluation de la prise en charge chirurgicale des lésions mammaires, il suit le déroulement du processus de prise en charge chirurgicale en trois phases: préopératoire, opéra-

toire et postopératoire. Les critères sont identifiés et justifiés pour chaque étape et résumés les points clés pour l'évaluation et l'amélioration des pratiques sur le plan organisationnel et pour une patiente sur le plan individuel.

Le document fournit en annexe les méthodes et outils de qualité permettant d'améliorer la prise en charge. Adoptant une démarche pragmatique, le guide donne un exemple de projet d'amélioration de façon à guider les équipes dans la construction de leur projet qui peut s'inscrire dans une démarche d'auto-évaluation et d'amélioration de la qualité globale de l'établissement.

Plus spécifiquement sur l'évaluation des pratiques dans les réseaux de cancérologie, le Pr Thierry Philip, président de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC), a présenté la proposition de créer ONCOFRANCE.

Cette démarche, menée par les principaux acteurs de la cancérologie, à savoir la FNCLCC, la Fédération hospitalière de France (FHF), la Ligue nationale contre le cancer et l'UNHPC, cherche à réunir les professionnels de la cancérologie autour de la qualité et des bonnes pratiques professionnelles, en liaison avec l'ANAES.

Le socle des missions d'ONCOFRANCE correspond d'abord aux SOR (Standards, options et recommandations) cofinancés par la FNCLCC, la Ligue et la FHF, mais aussi au label qui a fait l'objet d'une réflexion préalable de l'UNHPC et secondairement d'une proposition de la FNCLCC.

sl/eh/APM-Reuters polsan
SLFLH001 17/12/2002 17:34 CANCER

- II -
La fonction qualité
et
l'évaluation des pratiques
dans les réseaux
de cancérologie

Président : Dr Philippe BERGEROT
Modérateur : M. Gérard PARMENTIER

La fonction qualité et l'évaluation des pratiques dans les réseaux de cancérologie

❖ Dr Philippe BERGEROT

Nous démarrons cette deuxième partie de nos journées avec une certaine angoisse. Plusieurs de nos intervenants ne sont pas encore là. Nous avons eu tout récemment deux excuses : le Président de la FHP, M. Max Ponceillé, et le docteur François Guichard, tous deux retenus au dernier moment. En ce qui concerne François Guichard, je vais donc demander à G. Parmentier de suppléer son absence et de nous présenter les propositions de l'UNHPC. Démarrons donc nos travaux.

❖ M. Gérard PARMENTIER

Nous allons demander à Madame Dominique Le Bœuf de l'ANAES d'intervenir en premier. Elle a fait un excellent travail il y a quelques années, sur l'évaluation des réseaux de soins. Il s'agissait d'actualiser un premier travail de l'ANAES. Dominique Le Bœuf va nous proposer son point de vue sur l'organisation des réseaux, à partir de l'étude qu'elle a pilotée. Comme le Dr Justin, elle a fait procéder pour vous à un tirage spécial. Ce document est donc à votre disposition. N'hésitez pas à vous le procurer à l'accueil si vous ne l'avez pas déjà. Je remercie en votre nom Dominique Le Bœuf pour cet apport précieux.

Immédiatement après nous entendrons le docteur David Zylberait qui est secrétaire de la Fédération Nationale de Cancérologie des Centres Hospitaliers et qui a accepté de remplacer son Président, le docteur Laurent Cals, pris à l'étranger. Je le remercie pour sa disponibilité.

❖ Mme Dominique LE BOEUF

Deux types d'approches ont été menés par l'ANAES :

En 1999, un premier document donnant une approche conceptuelle de l'ensemble des méthodes d'évaluation de ce qu'étaient alors les réseaux de santé.

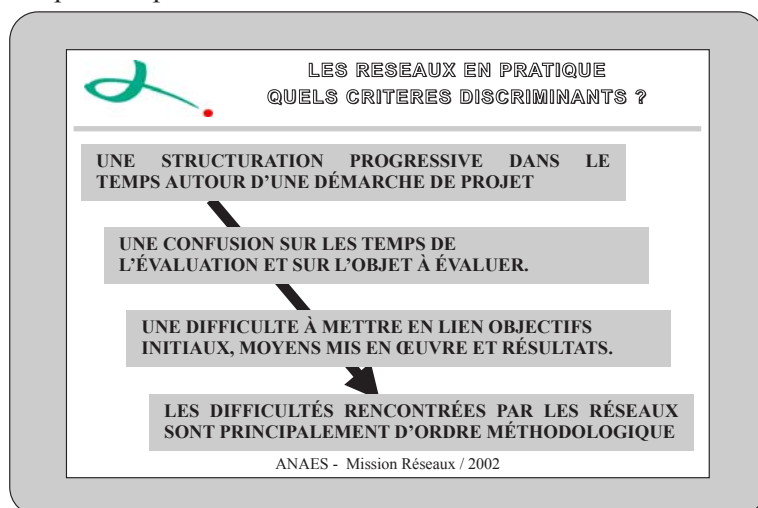
La mission 2000-2001, a complété cette première démarche par un deuxième document qui propose à partir d'une analyse de l'existant une approche directement opérationnelle autour de préconisations.

L'approche de l'ANAES s'est centrée sur le cadre méthodologique de l'évaluation.

Le bilan de l'existant a permis de mettre en lumière, lors de l'enquête, **des critères discriminants sur le fonctionnement des réseaux**. Ces critères sont de trois types :

La structuration des réseaux est progressive. Leurs pratiques n'étaient de ce fait pas toujours au même état d'avancement. On constate que leur approche en termes d'organisation et d'apprentissage se construit au fur et à mesure de leur histoire.

Il existe souvent pour les promoteurs des réseaux une confusion sur les temps d'évaluation et sur l'objet à évaluer. J'ai ainsi relevé un certain nombre d'évaluations de bonne qualité, mais globalement très dispersées à l'image de leurs financements et de leurs problèmes d'organisation. La problématique liée à la dispersion des financements est aujourd'hui amenée à se régler du fait des différents textes parus depuis.



Il existe enfin souvent pour les réseaux une difficulté à mettre en lien leurs objectifs initiaux, les moyens mis en œuvre et leurs résultats en regard afin de permettre une évaluation de leur action.

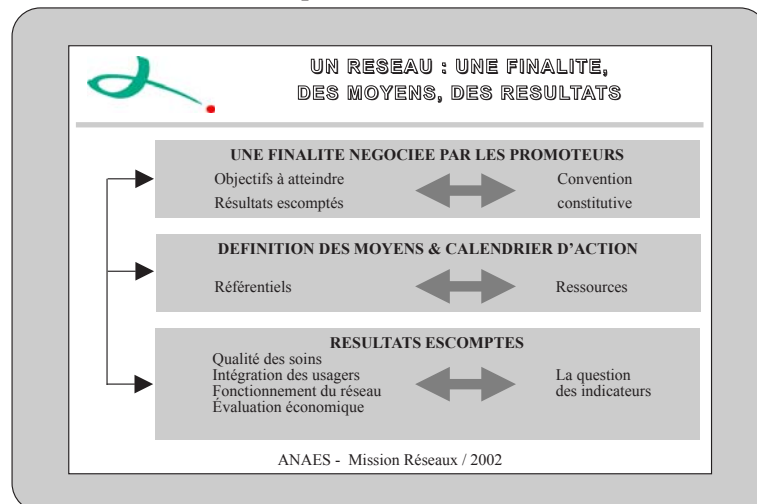
J'ai centré mon intervention sur les préconisations que nous avons formulées :

En premier lieu, un réseau, c'est une finalité, des moyens, des résultats.

Il s'agit, pour les promoteurs, de définir une finalité négociée sur des objectifs à atteindre et des résultats escomptés. L'environnement des réseaux s'est de plus en plus structuré en région notamment depuis 2000. On relève que cette dynamique de négociations entre acteurs réseaux, professionnels de santé et leurs tutelles est aujourd'hui en marche en région.

La convention constitutive du réseau joue un rôle important notamment dans la définition des résultats à atteindre ou résultats escomptés. Les objectifs opérationnels et le cadre d'évaluation en seront directement issus : la convention constitutive porte en elle ce que sera la dynamique du réseau. Souvent, on peut déjà percevoir à travers cette convention constitutive, si elle est bien faite et bien négociée, un certain nombre d'indicateurs de qualité sur le fonctionnement du réseau.

Comment définir des moyens et un calendrier d'action ? Par exemple, comment fait-on les référentiels ? Comment se donne-t-on les moyens de les faire, en fonction de quelles ressources ? En fonction de quel calendrier ? Un projet se formalise pour aller jusqu'au bout de ses ambitions. En la matière, il convient avant tout d'être pragmatique avec des finalités bien pesées mais aussi des financements donnés dans les temps.



Comment évaluer les résultats escomptés ? Qualité des soins, intégration des usagers, fonctionnement du réseau et évaluation économique. Il convient de rester vigilant à ce que l'ensemble de ces quatre axes d'évaluation soit intégré dans un cadre global. On peut très bien évaluer une pratique professionnelle de façon

isolée. Mais évaluer un résultat de soin sans évaluer le “*process*” ne présente pas d’intérêt pour faire évoluer une organisation en réseau.

En second lieu : l’évaluation doit être un processus continu pour garantir la qualité des soins.

En pratique, il faut que l’évaluation soit centrée sur le suivi de l’action. Comment est faite la charte ? Il ne suffit pas d’avoir une belle charte. Il faut que l’on puisse évaluer, comment elle vit, comment elle s’ajuste et comment chacun négocie autour de cette charte. Comment sont faits les référentiels ? En commun ou pas, en regard de l’objectif ? Comment sont faits les protocoles ?

Il faut aussi que l’évaluation soit centrée sur les résultats attendus. L’action du groupe de pilotage et du groupe de coordination est déterminante. L’évaluation pilotée de l’organisation garantit l’action collective du réseau et permet de créer et d’entretenir une dynamique de coopération.

Enfin, l’évaluation doit être un processus continu pour garantir la performance.

Pour l’ensemble des acteurs réseaux, professionnels et financeurs, le contrôle de l’action au regard des finalités et des résultats obtenus permet d’établir des bilans intermédiaires et en fin de cycle projet. Cela veut dire que le groupe de coordination et de pilotage doit être pluriprofessionnel et pluri-institutionnel.

C’est à partir de ce type de structuration que pourra avancer la réorganisation des professionnels et à terme le changement attendu pour le système de santé. L’organisation en réseau constitue une démarche itérative dont l’objet est à terme de fédérer les professionnels et les institutionnels autour de projets coordonnés.

La mission réseaux avait mis en lumière un laps de temps d’élaboration nécessaire de deux à trois ans pour mener à bien une démarche projet. Il semble aujourd’hui important et nécessaire de disposer au terme de ce premier cycle d’un bilan et d’une évaluation des résultats obtenus.

En conclusion, quelle pourrait être la place de l’ANAES dans ce dispositif ? La mission 2000-01, avait mis en perspective à son issue deux axes de travail futur : l’accréditation des réseaux à terme et l’appui à l’élaboration et la mise en œuvre par les acteurs eux-mêmes de démarches d’auto-évaluation continue.

Merci.

❖ **Dr David ZYLBERAIT**

Je remercie les organisateurs d'avoir permis à la FNCCH de pouvoir s'exprimer, d'autant que le thème de cet après-midi correspond beaucoup à la problématique des hôpitaux.

En corollaire, je vous présenterai les propositions que l'on a pu formuler, qui sont plutôt des propositions d'organisation.

Les centres hospitaliers en cancérologie sont représentés par un certain nombre de structures (80), répertoriées en services de cancérologie, d'oncologie médicale, de radiothérapie. Il existe des structures ayant une activité de spécialité d'organes, qui peuvent avoir une activité d'excellente qualité du point de vue cancérologique, mais dont la traçabilité est plus difficile.

Ce qui est commun aux hôpitaux généraux : le rôle de proximité, la caractéristique d'une prise en charge globale des patients, y compris les soins palliatifs, et l'on assume assez régulièrement les soins palliatifs d'autres centres qui ne peuvent prendre en charge les patients.

Il est évident que les hôpitaux généraux seraient complètement surchargés, s'il n'y avait pas la possibilité de collaborer avec l'environnement de l'hôpital, de sorte que les réseaux sont une sécrétion naturelle de cet état.

Il faut signaler qu'au point de vue de la pratique médicale il y a eu de grands changements qui vont dans le sens de la qualité et de la sécurité des patients. Ils correspondent également à une augmentation considérable du temps médical consacré à chaque patient.

En fonction de ces éléments, nous serons confrontés à un certain nombre d'obstacles et d'exigences.

Il existe une très grande hétérogénéité entre les centres hospitaliers, il y en a des gros, des petit, il y en a qui présentent une grande diversité de compétences.

A l'intérieur de chaque hôpital, il peut y avoir une diversité de prises en charge des patients qui vont être concernés par diverses spécialités. Pour une raison simple, il n'y a pas assez de cancérologues au sein des hôpitaux généraux, par conséquent, beaucoup de spécialistes d'organes vont se trouver intéressés par le traitement des cancers.

Tout ceci doit se faire selon une exigence absolue, celle de la sécurité des malades, et l'égalité de chance vis-à-vis du patient, quelle que soit la structure dans laquelle il va arriver.

Les établissements de soins ont eux-mêmes un certain nombre de problèmes, budgétaires ou de personnels. Il ne faut pas oublier que la demande augmente en permanence, leur activité également, et qu'il faut garder à l'esprit la permanence et la qualité des soins.

Concernant l'exercice propre de chaque médecin individuellement au sein des hôpitaux généraux, on sait que la modification des pratiques a déterminé une augmentation du temps global des médecins vis-à-vis de chaque malade, il existe aussi une augmentation des tâches administratives, la démographie médicale n'est pas en faveur des hôpitaux généraux et les 35 heures n'arrangent rien.

LES CHG

Doivent être représentés à la hauteur de leur activité tant sur le plan régional que national

Souhaitent un traitement équitable des allocations de ressources fondé sur des faits, des chiffres et non des a priori

Participant à l'effort national en matière de restructuration des soins en cancérologie, ils souhaitent participer de même à la réflexion sur l'organisation de la cancérologie en France

Il est évident pourtant que la demande en soins des patients augmente. Il existe également un vieillissement de la population, donc une augmentation du nombre de patients. Il y a aussi le versant juridique de ce problème, c'est-à-dire la loi relative aux droits des patients et un article particulier concernant la décision partagée, qui impose un temps médecin supplémentaire, si cela n'était pas déjà suffisant.

Le cancérologue au sein d'un hôpital général a vis-à-vis de ces handicaps des exigences qui lui sont propres, relatives notamment à l'importance de la première décision thérapeutique pour les cancers. L'organisation des UCP lui incombe. Il doit tenir compte des soins complémentaires à assurer par rapport aux techniques spécifiques qu'il développe vis-à-vis du cancer. Il doit assurer les soins palliatifs dans le cadre assez souvent de réseaux. Il est tenu moralement de participer à la recherche clinique, de la même façon qu'il est intéressé intellectuellement à cette recherche.

**"LA FONCTION QUALITÉ ET L'ÉVALUATION DES PRATIQUES
DANS LES RÉSEAUX DE CANCÉROLOGIE"**

**Les propositions de la FCCH
à la Commission d'orientation de la lutte contre le Cancer**

Dr Laurent CALS

Président de la Fédération de Cancérologie des Centres Hospitaliers (FNCCH)

La Fédération de Cancérologie des Centres Hospitaliers, qui existe donc depuis deux ans environ, a d'abord eu un gros travail d'inventaire, connaissant le caractère éparpillé de nos différentes structures, dans lesquelles l'activité de Cancérologie est tout à fait hétérogène par ailleurs.

Ces centres sont également de taille extrêmement diverse, dans des régions aux enjeux de santé publique gérés de différentes façons et dans ces conditions il est extrêmement difficile, si ce n'est au prix d'un travail laborieux, de colliger l'ensemble des activités.

Nous nous sommes attelés à ce travail, aidés en cela par la Fédération Hospitalière de France.

Par ailleurs, la Fédération a participé à de nombreux travaux avec les autres représentations que sont les Fédérations de Cancérologie du secteur privé, et en particulier l'U.N.H.P.C., ainsi que la Fédération des centres de Lutte contre le Cancer et la Fédération Nationale de cancérologie des C.H.U.

Il est né de ces différentes réunions, un climat de confiance et de convivialité, qui je crois, n'existait pas autant auparavant et qui a permis d'homogénéiser un peu nos enjeux, sachant que les problèmes que nous rencontrons sont voisins, voire identiques, quelles que soient les structures dans lesquelles nous exerçons notre discipline.

Cependant, la Fédération Nationale de Cancérologie des Centres Hospitaliers Généraux n'a pas malheureusement participé, comme d'autres, à la Commission d'Orientation Cancer, qui est en place depuis quelques mois.

Nous avons pu être auditionnés néanmoins et globalement les propositions que nous avons faites sont les suivantes :

- Tout d'abord, les problèmes que nous rencontrons : il nous a semblé important d'insister sur le fait que ces problèmes sont communs avec les autres types de structures. Il existe une augmentation des besoins en soins, une modification des pratiques professionnelles, avec de plus en plus de réunions, de comités de concertation et cela sans que ces modifications de pratique n'aient entraîné de modifications de moyens, ou en tout cas de façon inégale sur le territoire.
- À cela s'ajoute la diminution du nombre de praticiens et ce problème est récurrent quels que soient les établissements.
- Ainsi, concernant les établissements publics, il nous a semblé important d'insister sur des demandes de postes partagés entre différentes structures pouvant ainsi continuer à avoir une activité, en maintenant un degré de qualité et de sécurité exemplaire.
- Au niveau local et dans chaque structure, nous avons proposé la mise en place d'un comité calqué sur le modèle des CLIN ou des CLUD et qui pourrait s'appeler Comité de Coordination Cancer, avec comme objectif, la mise en place de coordination de soins, dans le cadre d'une transversalité, la mise en place de dossiers partagés, la traçabilité des activités et des dépenses. Cette organisation locale sous-tendrait une organisation régionale sous la forme d'instituts régionaux ou toute autre appellation qui ait réellement un pouvoir de coordination et de gestion de la politique de santé en Cancérologie dans la région, et dans lesquels aucun partenaire ne devrait être oublié, quelle que soit son activité en cancérologie.
- Nous avons également insisté sur l'importance que prennent les réseaux qui sont un chaînon, un endroit de travail et de rencontre, ce qui nous semble important pour la mise en place de procédures que les professionnels soient à même de s'approprier.
- Enfin, au niveau national, une Fédération de ces différents instituts régionaux nous semblerait quelque chose de tout à fait proposable.

Au total, il nous semble important d'insister sur le fait que les problèmes rencontrés dans notre pratique quotidienne, quel que soit notre mode d'exercice, sont identiques.

C'est pourquoi il est essentiel que nos demandes ne soient pas catégorielles, mais apparaissent comme des demandes de professionnels de santé, sans souci des structures budgétaires auxquelles nous appartenons.

Tous ces éléments font que le constat doit conduire à supposer que les hôpitaux généraux doivent traiter très peu de cancers. Ce qui n'est pas vrai. L'activité des hôpitaux généraux est absolument considérable, elle augmente toujours.

En conséquence, comment assurer une prestation de qualité au niveau de ces CHG ?

Il faut profiter des ressources existantes au niveau des ressources humaines. Au sein des hôpitaux généraux, la question qui se poserait de savoir si le traitement anticancéreux doit être l'apanage des oncologues médicaux n'a aucun sens. Heureusement, qu'il existe des spécialistes d'organes pour prendre en charge une partie de cette demande.

De la même façon, il faut essayer de regrouper les structures, les amener à coopérer, puisque l'objectif est de ménager un accès égal pour tous les malades aux nouvelles technologies.

Le problème de la qualité des soins : les critères de qualité des soins doivent-ils se résumer à l'hypertrophie d'un plateau technique ? C'est une question que nous nous posons tous. La réponse que l'on a tendance à donner est probablement non, mais il est bien évident qu'il y a des choix à formuler. On ne peut pas tout faire, en particulier dans les hôpitaux généraux, mais ce que l'on fait, doit être bien fait, et j'ajouterai, mais on doit aussi le prouver par la traçabilité et par les moyens d'évaluation.

Nos propositions :

La mise en place d'un comité coordination cancer : C3. Ce doit être des comités institutionnalisés, de la même façon que les CLIN ou CLUD, leurs objectifs sont la coordination des soins, le fait de disposer d'un cahier des charges permettant de préciser quelles sont les procédures qu'il faut suivre à l'intérieur de l'établissement. Cela permet d'harmoniser les pratiques, ce qui signifie un dossier et un langage communs, une évaluation identique des patients, quels que soient le médecin et le service, et une formulation commune des traitements que l'on peut proposer.

Ceci est la condition indispensable d'une traçabilité. Il y a par ailleurs un rôle qui sera dévolu aux C3 de formation ou d'information.

Tout ceci nécessite des moyens qui seraient distribués au niveau régional par l'intermédiaire d'une structure de coordination. Peu importe son nom, nous avons suggéré : instituts régionaux du cancer.

Il me paraît important qu'il ne s'agisse pas d'une structure plaquée par une tutelle venue de l'extérieur. Il est indispensable que ce soit l'émanation d'une fé-

dération de ces comités coordination cancer. C'est ainsi que les médecins pourront s'approprier ces instituts.

Quel est leur rôle ? Un rôle de politique régionale, un rôle de financement et un rôle d'observatoire des activités et des dépenses.

Il est important que ces comités aient leurs mots à dire dans la définition et la répartition des enveloppes. Par conséquent, une articulation avec les ARH est indispensable.

Comme ces comités sont dévolus au financement, c'est à eux de définir les besoins humains et en équipement. Notre proposition est avant tout structurelle pour permettre de développer et d'harmoniser des activités situées au sein des hôpitaux généraux, activités extrêmement importantes.

Les réseaux se déclinent au niveau local, et cela se fait de façon spontanée, d'autant plus facilement maintenant que la création des réseaux, j'en suis le témoin, est simple à réaliser, en l'espace d'un à deux ans, on dispose des moyens nécessaires pour assurer la pérennité d'un réseau.

Ces réseaux doivent également s'organiser au niveau régional, en interface avec C3 et les coordinations régionales.

Ce qui importe aux hôpitaux généraux, c'est essentiellement d'améliorer l'organisation.

Je vous remercie de m'avoir prêté attention.


❖ M. Gérard PARMENTIER

Nous allons enchaîner rapidement. M. Guichard m'a envoyé ses diapositives. Il y en a une trentaine. Je viens de les recevoir et, en conséquence, ne les domine pas, d'autant qu'il faut aller vite. Je prends donc le risque de partir en improvisant sans les diapositives pour vous raconter notre petite histoire sur cette approche "qualité et évaluation des pratiques dans les réseaux".

Plusieurs raisons sont à l'origine des réseaux : des raisons médicales, d'intégration de la dimension sociale, de restructuration, de carrière des ARH, bien d'autres encore... A l'UNHPC, la pluridisciplinarité étant un des fondements de la bonne pratique en cancérologie, il nous paraissait indispensable de travailler en réseau. Pour nous, les réseaux ont avant tout, et presque exclusivement, un fondement médical.

Très tôt, les adhérents de l'UNHPC se mettent collectivement d'accord sur la charte des réseaux et centres de cancérologie. Vous avez à votre disposition un

exemplaire de cet excellent document, dans sa version revue en 1999. Dominique Lebœuf nous a alerté sur la nécessité d'avoir une charte constitutive qui précise le consensus sur l'objet du réseau. Nous partageons cette approche qui va être consacrée par le tout nouveau décret que vous avez aussi en main. Tous les réseaux vont être amenés à avoir une charte d'un côté, une convention constitutive de l'autre. Notre pratique l'avait anticipé, nous trouvons cela sain.

<i>STRUCTURE de La FICHE -TYPE décrivant un INDICATEUR MEDICAL</i>	
• Domaine :	indique le domaine principal des soins examinés.
• Sujet :	cible un aspect plus spécifique de ce domaine de soins.
• Postulat :	rubrique non obligatoire permettant d'énoncer le postulat selon lequel l'indicateur médical de résultat reflète, de façon fidèle et significative, la qualité médicale de la prise en charge
• But :	la raison de l'élaboration des indicateurs.
• Définition des termes :	explique les termes employés dans l'indicateur pour procéder à cette collecte de données.
• Type d'indicateur :	explique le but de l'indicateur et s'il est fondé sur un taux ou sur un événement sentinelle. Indicateur fondé sur un taux : indicateur pour lequel il est "habituel" d'avoir un certain nombre de cas défavorables. Un pourcentage élevé signale un problème potentiel important et/ou alerte l'établissement ou l'équipe concernée. Indicateur fondé sur un événement sentinelle . Les cas "sentinelles" sont ceux qui se produisent si rarement, ou qui décrivent un fait si important qu'ils doivent être examinés au cas par cas.
• Numérateur :	explication des critères selon lesquels est établi le chiffre du numérateur pour les indicateurs fondés sur un taux.
• Dénominateur :	explication des critères selon lesquels est établi le chiffre du dénominateur pour les indicateurs fondés sur un taux.
• Total :	explication des critères selon lesquels est établi l'indicateur "événement sentinelle".
• Seuil :	le niveau toléré de pratique, fondé sur des valeurs moyennes.
 U.N.H.P.C.	
<small>Labellisation des réseaux en cancérologie : proposition de L'UNHPC, manuel utilisateur p 14</small>	

De leur côté, nos amis de la Fédération des centres anticancéreux font un excellent travail et commettent le premier manuel d'accréditation. Nous voyons pro-

gresser leurs travaux avec beaucoup d'intérêt, même si nous avons peu participé à l'élaboration.

Quand il est sorti, le Conseil d'administration s'est interrogé sur quelques 700 critères retenus. Nous avons fait un tour de piste entre nous. Il était amusant d'écouter chacun dire à peu près : *«Ils ont fait du bon travail, mais tous ces critères pour chaque spécialité, c'est beaucoup !»* Pourtant, chaque membre du Conseil d'administration disait aussi : *«Il manque un point que je trouve important»*. Du coup, cela a fini par un fou rire général le Président Cojan faisant, en synthèse, la remarque suivante : *«Nous sommes contradictoires, nous trouvons qu'il y en a trop et nous tombons dans le piège, nous en rajoutons !»*.

Nous avons alors fait une séance de travail sur les différentes méthodes d'accréditation dans le monde, dans d'autres métiers également, selon les buts recherchés. Nous étions en effet beaucoup plus sur un outil d'audit ou d'animation que sur un outil d'accréditation. L'UNHPC n'avait à l'époque aucun permanent. J'étais membre du Conseil d'administration en tant que Directeur de Clinique. Pierre Cojan m'avait demandé de faire un exposé introductif aux débats en présentant cette synthèse des buts poursuivis et des méthodes adaptées par quelques grands systèmes d'accréditation-labellisation-certification de par le monde. Ceux qui me connaissent ne seront pas étonnés de savoir que j'ai développé, entre autres, l'approche australienne voulue et mise au point par un certain nombre de Collèges de médecins, chirurgiens et gynécologues, en particulier en matière de chirurgie ambulatoire. Ils l'ont fait à la suite du questionnement de l'ACHS, l'ANAES locale, qui s'étonnait du désintérêt persistant du corps médical pour l'accréditation...

Je salue la présence parmi nous du Professeur Hollender, qui nous fait l'honneur de participer à nos travaux. Il nous a beaucoup aidés, avec l'Académie de Médecine, à travailler et à populariser cette approche des résultats médicaux en France. Cette approche, en France, fait peur aux institutionnels, car ils ont peur des médecins. Les médecins, eux, la trouvent souvent très intéressante. Comme s'en étonnait la Cour des Comptes à propos de l'accréditation française : *«C'est quand même curieux qu'elle ne s'intéresse pas aux résultats médicaux. C'est pourtant cela qui devrait justifier les métiers hospitaliers...»* Saine et juste remarque, mais la Cour des Comptes ne savait pas que le CA de l'ANAES n'avait jamais délibéré des buts de l'accréditation. Alors quant à savoir si la méthode répond bien au but recherché, nous en sommes encore très loin !

Mais revenons à notre histoire. Nous sommes donc en 1998. Il se trouve que les oncologues du Conseil d'administration de l'UNHPC ont trouvé que l'approche australienne en termes de résultats médicaux était la voie la plus intéressante. Très vite, Pierre Cojan interrogea son Conseil : *«Puisque notre charte est excel-*

lente, pourquoi ne prendrait-on pas la méthode australienne d'approche des résultats médicaux en cherchant des indicateurs de résultats permettant d'évaluer l'application concrète de nos beaux principes ?” Le CA s'est mis à la tâche. La question était donc de savoir si, pour chacun de ces principes, l'on ne pouvait pas déboucher sur un indicateur de résultat significatif de l'application de chacun de ces principes.

Par exemple, dans nos Congrès, chacun rappelait constamment le postulat selon lequel, en cancérologie, la maîtrise des délais entre le diagnostic et la prise en charge du patient était un facteur de chance ou de perte de chance, et donc un indicateur significatif de la qualité de nos prestations.

Quand nous interrogeons nos collègues des autres secteurs, ou les nôtres dans le privé, nous comptons sur les doigts de la main - et il fallait une petite main sans beaucoup de doigts - pour savoir qui mesurait effectivement les délais.

Ainsi, les critères arrivaient très vite et avaient un côté d'évidence. Très vite, nous avons pu tester les premières versions de notre manuel, le faire circuler par photocopie, et nous avons fini par éditer ce manuel qui est à votre disposition, et qui date donc de quelques années. C'est un document de travail, qui était une première formalisation d'une approche en termes de résultats médicaux et de principes d'organisation en matière d'évaluation des pratiques en cancérologie.

Après, nous avons eu un vrai problème d'institutionnalisation.

L'ANAES était très prudente, c'est peu de le dire, sur l'approche médicalisée de l'accréditation. Il y avait deux raisons à cela : d'une part, la peur des médecins, le peu d'implication de leurs sociétés, d'autre part le fait que le manuel, bien qu'élaboré sans objectif clair, avait été admis et commençait à fonctionner comme méthode d'animation de nos Etablissements. Grande prudence donc.

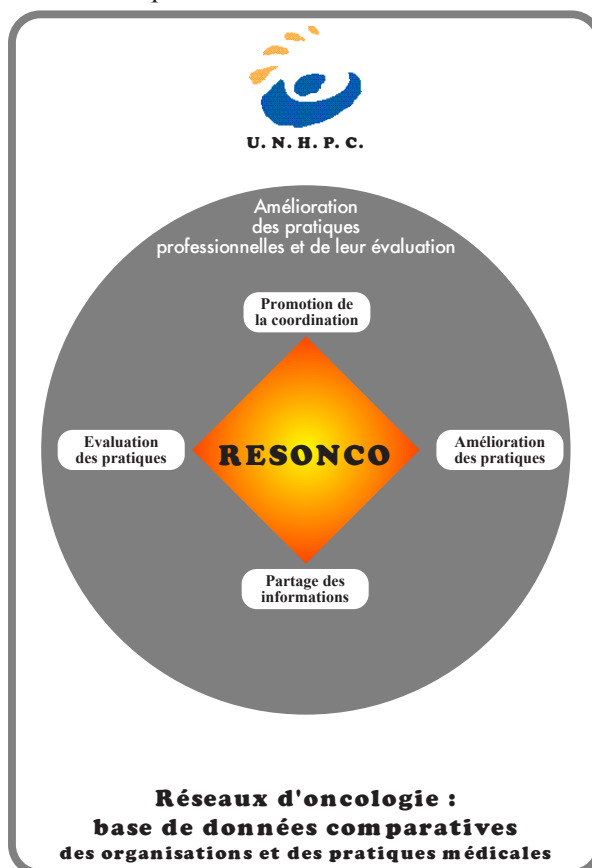
Le mot d'accréditation étant réservé à l'ANAES depuis 1996, il fallait trouver autre chose, d'où notre choix du mot de “labellisation”.

La sortie de notre document sous forme imprimée lui donnait un petit côté de proposition institutionnelle et posait en conséquence la question de la suite.

La suite était donc, pour nous, éminemment politique. Le but était clair. La méthode adaptée au but. La question, à ce moment-là, devenait celle-ci : l'UNHPC devait-elle autolabelliser ses réseaux ou fallait-il donner la méthode à un organisme tiers qui lui-même nous labelliserait ? La question était d'importance.

Là, nous devons avouer que nous sommes allés un peu à l'échec. Nous avons été incapables de porter collectivement ces enjeux. La question pouvait d'ailleurs aussi se poser de savoir si c'était à nous de faire l'option ou si il ne fallait pas plutôt passer le témoin à l'interprofession toute entière...

Au même moment, nous étions très intéressés et très sollicités par la constitution de dossiers “patients propriétaires”. Le débat sur l'accès au dossier battait son plein. Pour l'UNHPC, l'affaire était entendue : il fallait que le patient ait accès à son dossier tout au long de son “parcours”. Plusieurs équipes travaillaient à de nouveaux outils. Une de nos Rencontres, celle du 12 octobre 2000, a été centrée sur ces questions, avec un exemple américain tout à fait impressionnant. Depuis, il n'est plus nécessaire d'aller chercher aussi loin. Vous savez tous, par exemple, que l'équipe de Saint-Nazaire où travaille le Dr Bergerot est la première à avoir à ce jour quelques 1.700 dossiers en ligne. Le patient a son dossier. S'il veut consulter un autre professionnel de santé, il lui suffit de donner à ce dernier la clef informatique de son dossier médical.



Ce remue méninge n'a pas été sans conséquence sur notre affaire de labellisation des réseaux. Un gros travail était donc en cours sur les conditions d'accès à l'in-

formation. Nous n'arrivons pas à institutionnaliser notre approche en termes de labellisation des réseaux. La chirurgie ambulatoire nous a de nouveau donné une idée. Ne pourrions-nous pas constituer une base de données anonymisée permettant de comparer les pratiques ?

Contenu du projet de base d'évaluation comparative des réseaux d'oncologie «Résonco» : présentation synthétique.

*La qualité de votre réseau de soins en oncologie
«Résonco®» : une méthode d'évaluation comparative*

Le but ? Développer la démarche d'amélioration continue de la qualité des réseaux spécialisés en oncologie.

Comment ? Créer une base de donnée sur internet, nourrie de façon volontaire, et utilisée par ceux qui la renseignent pour se comparer les uns aux autres. Autrement dit faire du "benchmarking" par internet.

Selon quelle méthode ? La méthode qui est retenue ici s'inspire des travaux menés par l'UNHPC depuis plusieurs années en matière de labellisation des réseaux de cancérologie : principes d'organisation et indicateurs médicaux sont dérivés du manuel de labellisation des réseaux en cancérologie édité par l'UNHPC.

Elle est la résultante de trois approches convergentes :

- **Une approche réseaux**, car il n'y a pas de prise en charge pluridisciplinaire ni de continuité des soins en cancérologie sans l'insertion des professionnels concernés dans une organisation en "réseau de soins", sinon "de santé".
- **Une approche médicalisée**. Le but c'est bien la qualité des soins. Il faut donc une approche qui privilégie l'implication des médecins, l'amélioration des soins offerts, une méthode qui reste aussi simple, aussi peu coûteuse que possible.
- **Une approche permettant la comparaison des pratiques**. Une approche compréhensible de la même façon par tous (universalisable, disent les spécialistes) afin de permettre les comparaisons. Ces comparaisons n'ont pas pour but de classer. Elles ont pour but de désigner aux équipes concernées les points d'amélioration possibles.

Trois grands types d'outils permettent de mettre en œuvre la méthode proposée :

- **Les principes d'organisation** fixent des objectifs plutôt que des mécanismes pour les atteindre. Ce ne sont donc pas des normes. Ils sont la marque d'un postulat selon lequel, à compétence et à plateau technique équivalents, la qualité des soins prodigués aux patients dépend, avant tout, de la qualité organisationnelle de la structure qui les met en œuvre.
- **Les indicateurs** sont, avant tout, des indicateurs médicaux de résultat. Ils doivent permettre une mesure objective, en termes quantitatifs, des processus et/ou des résultats des soins. Chacun d'entre eux part d'un postulat, énoncé, explicitant pourquoi l'indicateur médical de résultat retenu reflète, de façon fidèle et significative, la qualité médicale de la prise en charge.
- **La base de données comparatives** est constituée par les informations fournies par les adhérents volontaires. Elle leur permet d'une part de se situer par rapport aux autres structures, réseaux et professionnels comparables ; d'autre part de situer leur évolution, dans le temps, en comparaison avec l'évolution de la base.

Avec quels moyens ? Une base de données comparative, accessible par internet, gérée par des spécialistes et un comité scientifique interprofessionnel.

Extraits du dossier RESONCO-FAQSV p. 10

Il existe de telles bases. Nous en connaissons une fonctionnant très bien : la base de données comparative qui existe en ophtalmologie aux Etats-Unis.

Nous avons donc exploré cette voie. Cela a débouché sur un dossier de demande d'appui au FAQSV, qui est en cours. Il s'agit du projet "RESONCO". Il reprend la démarche de notre proposition de manuel de labellisation.

Nous avons buté sur les difficultés de mise en œuvre car nos moyens sont faibles, d'une part, et, d'autre part, le projet était porté par les médecins de l'UNHPC. Ils sont libéraux mais tout le monde sait qu'ils travaillent en établissement. Avec cette notion nouvelle de médecin de ville, a-t-on le droit d'être médecin de ville en étant dans un établissement ? Nos dossiers FAQSV ont tous buté là-dessus, à un moment ou à un autre.

Au départ on nous a mis en garde contre cette faiblesse du dossier. Au dernier moment, on nous a dit au contraire qu'il faudrait avoir l'appui des hospitaliers. Nous nous en sommes ouverts à la Fédération des Centres qui connaissait déjà notre démarche. Très aimablement et rapidement, Thierry Philip et Dominique Maigne nous ont fait une lettre de soutien en disant que si cette base de données se constituait, la Fédération serait intéressée et y participerait. Par ailleurs un comité scientifique était bien sûr prévu au dossier.

Nous avons finalement eu un accord de principe sur ce FAQSV, sous condition d'avoir plus de médecins hospitaliers, et en même temps d'avoir plus de médecins libéraux. Il fallait donc élargir le dossier de demande aux autres institutions représentatives de la cancérologie hospitalière et aux URML.

Depuis, nous n'avons pas beaucoup avancé, faute de moyens. C'est de notre faute. Nous avons en effet un accord de principe pour travailler la question d'une mise en œuvre commune avec deux des plus grosses URML. Par ailleurs le projet ONCOFRANCE s'est affirmé. Notre apport ONCOFRANCE ne peut pas être financé en espèces, mais il peut l'être en nature. Nous pourrions amener cette méthodologie et potentiellement cet accord FAQSV comme contribution à la démarche commune. Nos partenaires en ont admis l'idée.

Deux mots sur ONCOFRANCE : dès le départ, nous étions pour. En effet, si les CHU proposent quelque chose, les privés diront : «*De quoi se mêlent-ils ?*» Si le privé se met à faire des propositions, tous les autres riront en disant : «*Ce n'est pas sérieux, c'est le privé*». La Fédération des Centres est donc la seule à pouvoir nous mettre autour d'une table pour parler en interprofession, quels que soient nos statuts, d'un éventuel projet de ce type. La tradition stratégique de la Fédération visant à maintenir son indépendance et un équilibre entre ses grands partenaires sous forme de double lien avec les CHU (tradition universitaire) et avec le secteur privé libéral (tradition soignante) lui donnait légitimité pour

nous rassembler. Nous l'avons donc encouragée à développer ce projet commun. Par la loi de 1996, les réseaux doivent être accrédités. Pour les raisons que j'ai évoquées, si nous avons été incapables, collectivement, de fixer des buts clairs avec l'accréditation des Etablissements, il ne faudrait pas faire la même erreur sur les réseaux. La cancérologie est faiblement représentée au sein du CA de l'ANAES, CA qui a démontré au cours de ces dernières années sa grande faiblesse et son incapacité à sortir de la tradition de dépendance qui est celle de nos métiers. Il fallait donc que l'interprofession se donne les moyens de concertation nécessaire à l'élaboration d'une proposition commune et cohérente avec notre mission commune de lutte contre le cancer.

Il nous faudra donc déterminer le but que les professionnels recherchent dans l'accréditation des réseaux, et que nous prenions clairement une option sur l'évaluation de la qualité du service médical rendu. Cela ne veut pas dire qu'il ne puisse pas y avoir d'autres buts, mais celui-ci, à l'UNHPC, nous paraît prioritaire. Nous le proposerons à nos collègues. Sur tout cela ONCOFRANCE pourrait faire du bon travail.

Nous en avons tous parlé individuellement et collectivement à Yves Matillon, et nous ne tarderons pas en parler à Alain Coulomb pour avoir son avis puisqu'il doit nous rejoindre dans le courant de l'après-midi.

Voilà ce que je pouvais vous dire pour rappeler notre histoire, nos propositions et notre positionnement, en m'excusant encore pour cette improvisation, "indépendante de notre volonté" comme on disait autrefois dans d'autres lieux...

Je vais donc reprendre mon rôle de modérateur et vous propose d'enchaîner avec une réflexion purement Fédération des Centres. Ce sera l'intervention de Bernard Leclercq. Puis Thierry Philip positionnera son intervention sur le projet ONCOFRANCE.

❖ **Dr Bernard LECLERCQ**

Je vais vous parler d'un projet porté par la FNCLCC, qui s'intitule «Labellisation en cancérologie», mais qu'il faut lire beaucoup plus comme contribution à une démarche de labellisation en cancérologie car si dans ce projet la Fédération est porteuse, et à l'origine du projet, dès le début, nous avons eu la volonté et le souci d'en faire un produit ouvert à l'ensemble des personnes exerçant la cancérologie en France, et peut-être en Europe, et de ne pas projeter un modèle particulier d'organisation hospitalière.

Quelle est l'origine du projet ?

A la fin des années quatre-vingt-dix, au sein de la FNCLCC, un débat a émergé concernant la qualité des soins en cancérologie : est-il possible de l'identifier, de l'évaluer ? Est-il possible à partir de cela de construire un outil permettant de parler de la même chose ?

Cette réflexion a été également initiée par l'apparition de l'accréditation, l'appropriation de ce principe quand tous les établissements de santé auront été accrédités, comment pourra-t-on opérer spécifiquement la qualité en cancérologie ?

Le cahier des charges du projet était relativement simple. J'ai eu l'honneur de conduire ce projet, qu'il faut considérer comme un prototype mis à la disposition de la communauté cancérologique française avec une invitation à venir le regarder, y participer, le modifier, le transformer et le faire évoluer.

Ce projet se propose d'établir une évaluation fiable, méthodique et reproductible de ce qui fait la qualité en cancérologie.

La labellisation explore des domaines dont la maîtrise garantit le maximum de chances pour le malade.

Ces domaines sont principalement : les équipements, les technologies, au sens large du terme, les processus de prise en charge des personnes soignées, et les activités à forte valeur ajoutée en cancérologie.

La méthode

Dès le départ, elle doit être appliquée à d'autres établissements que des centres de lutte contre le cancer. Elle se réfère à des standards et des critères validés toutes les fois qu'il en existe ou à des dires d'expert lorsqu'il n'en existe pas.


Elle doit permettre à terme, si possible, d'élaborer quelques indicateurs qualité spécifiques à la cancérologie qui permettraient de se reconnaître.

La conduite du projet est assez classique : un groupe projet pluriprofessionnel constitué des professionnels de centres de lutte contre le cancer travaille dans le cadre de ce cahier des charges, en itération avec un comité scientifique.

La particularité de ce dernier est que nous avons souhaité dès le départ mettre en minorité le corps médical afin d'éviter un débat d'experts à l'intérieur d'une réflexion sur ce qui fait la qualité en cancérologie.

Nous avons invité :

- Des représentants des patients désignés par la Ligue ;
- Des personnes travaillant dans des entreprises qui ne sont pas de santé comprenant de la technologie et du service client, par exemple l'aéronautique a été invitée. Il n'était pas curieux de les trouver là. Les compagnies aériennes vendent des vols et de la technologie, il y a un certain parallélisme avec ce que l'on peut observer dans les hôpitaux ;
- Nous avons travaillé avec des chercheurs du CNRS, qui avaient développé des approches clients ;
- Une personne désignée par l'ANAES a assisté à ces travaux ;
- Un médecin européen, belge, président de l'EOCI, le Pr Storm, a accepté de présider ce comité scientifique.



**Approche conceptuelle
du prototype**

Quatre questions essentielles sont posées aux établissements candidats :

- Êtes-vous en mesure de décrire votre activité de cancérologie et celles qui sont reliées ?
- Disposez-vous d'enregistrements techniques conformes et d'une base documentaire en cancérologie ?
- Les processus clés sont-ils conformes et en avez-vous la maîtrise ?
- Quel est le niveau de perception de la qualité des résultats de ces processus par leurs bénéficiaires ?

Nous avons eu une approche globale en 2001, dont les **principales étapes** sont :

- En mars, présentation d'une esquisse du projet ;
- En mai, un document de travail centré sur la prise en charge du malade ;
- En juillet, la production d'un prototype que l'on peut assimiler à ce qu'est un « concept car » au moment du salon de l'auto. Cela a une forme, on voit que c'est différent de ce qui existe, il n'y a

pas forcément un moteur sous le capot, mais l'on voit que c'est une évolution possible.

- Enfin, après un travail d'itération avec les centres, un prototype plus fini a été présenté en décembre 2001.

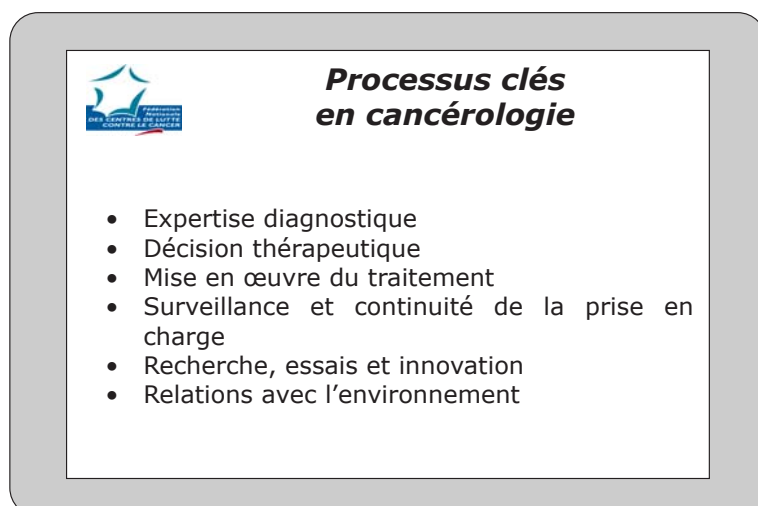
En ce sens, le cahier des charges était respecté.

L'approche conceptuelle de la labellisation en cancérologie se fait par quatre questions fondamentales que l'on pose aux établissements candidats :

- Etes-vous en mesure de décrire votre activité de cancérologie et celles qui sont reliées ? Il paraît important de savoir ce dont on parle et ce que l'on va examiner. On voit que ce n'est pas évident dès l'instant qu'il s'agit d'établissements ayant une activité autre que la cancérologie.
- Disposez-vous d'enregistrements techniques conformes et d'une base documentaire en cancérologie ?
- Quelles sont les bases de votre travail quotidien ? Les processus clés de votre activité sont-ils conformes et en avez-vous la maîtrise ?
- Enfin, quel est le niveau de perception de la qualité des résultats de ces processus par leurs bénéficiaires ? En premier lieu, les personnes soignées, mais également les établissements qui voudraient des adresses pour prise en charge totale ou partielle des cancers.

Processus clés en cancérologie : de quoi s'agit-il ?

- De l'expertise diagnostique considérée non plus seulement comme le diagnostic du cancer mais la caractérisation de la tumeur et préciser le terrain et l'ensemble du retentissement social, familial, psychologique et professionnel de la maladie sur la personne ;
- La décision thérapeutique : ses modalités de mise en œuvre ;
- La mise en œuvre du traitement et sa maîtrise ;
- La surveillance et la continuité de la prise en charge ;
- La recherche, les essais thérapeutiques et ses innovations ;
- Les relations avec l'ensemble de l'environnement de la structure.



Quatre volets, structure, référentiel :

- La description des activités de l'établissement en prenant essentiellement des données de la SAE ;
- Un audit des enregistrements techniques contenus dans le dossier patient ;
- Une évaluation de la qualité des processus clés en cancérologie, à l'aide d'indicateurs en se basant sur le référentiel ;
- Enfin, une enquête de la qualité perçue de ces processus et non pas en général de façon globale.

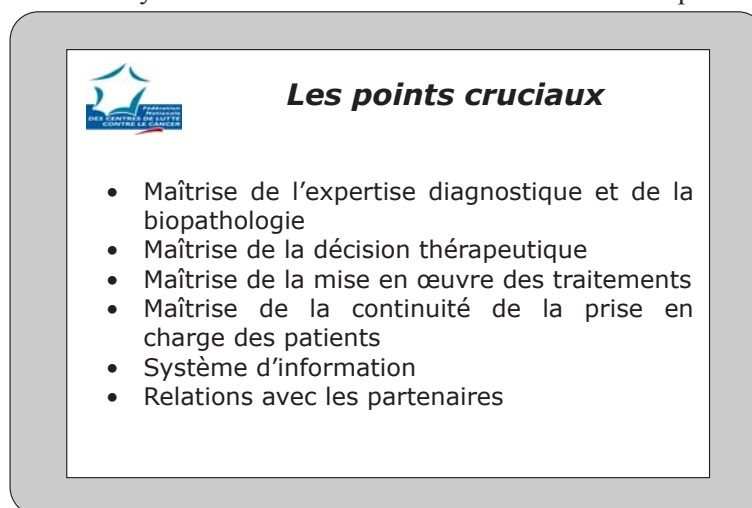
Les éléments pris en compte sont principalement :

- Les activités, les ressources humaines et matérielles ;
- La prise en charge des patients ;
- La recherche, la capacité à innover, le transfert des techniques et du savoir ;
- L'insertion et le rôle dans la région, les relations avec l'environnement sanitaire.

Les points cruciaux retenus :

- La maîtrise de l'expertise diagnostique et de la biopathologie ;

- La maîtrise de la décision thérapeutique à travers le principe de la concertation pluridisciplinaire et de la traçabilité de cette décision ;
- La maîtrise de la mise en œuvre des traitements, notamment la qualité des délais entre les différentes séquences thérapeutiques s'il y en a ;
- La maîtrise de la continuité de la prise en charge des patients assurée par l'établissement ou par un engagement dans le cadre d'un réseau ;
- Le système d'information et les relations avec les partenaires.

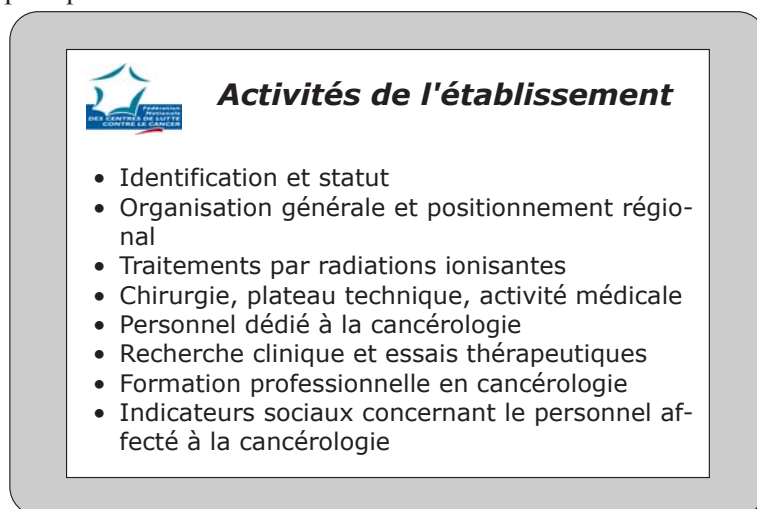


Je passerai rapidement sur les activités de l'établissement pour dire que nous avons apporté une attention particulière au personnel dédié à la cancérologie et à sa formation professionnelle.

Concernant le dossier patient et la base documentaire :

Les données spécifiques à la cancérologie ont fait l'objet d'une étude particulière et de l'identification de critères qualité, qu'il s'agisse de données médicales et individuelles, du compte rendu d'anatomopathologie, du compte rendu opératoire, de la prescription de chimiothérapie, du dossier technique d'irradiation, de la fiche d'irradiation. Pour toutes ces données, nous avons utilisé les résultats des conférences de consensus des sociétés savantes ou ceux qui étaient inscrits dans des standards ou sur recommandations.

Enfin, l'existence et la qualité du protocole diagnostique et thérapeutique et des recommandations internes à l'établissement aboutissant à la mise en place de bonnes pratiques.



Pendant l'été 2001, le prototype a circulé dans les centres. Voici l'écho des centres, les **critiques et commentaires** :

1. Comment positionner cette démarche par rapport à la démarche d'accréditation ?
2. Les redondances avec le manuel de l'ANAES. Bien évidemment, nous n'avons pas pu parler de qualité en cancérologie sans parler de prise en charge de la douleur, de gestion de la fin de vie, de soins palliatifs, de psycho-oncologie, et l'on voit que, même en se gardant des frontières, il y avait un risque d'avoir deux systèmes d'évaluation proposés à l'établissement.
3. Enfin, la durée et la gestion du label : c'est bien de donner un label, mais qu'en fait-on ? Qui le gère ? Qu'en tire-t-on et quand revient-on pour confirmer qu'il est toujours de mise ?

Sur le fond, il n'y a pas eu de commentaires graves. Le principe même de développer un outil visant à apprécier la qualité en cancérologie n'a pas fait l'objet d'une réaction de rejet.

Les questions fondamentales évoquées ne font pas non plus l'objet de réserves. Globalement, il y a une bonne réappropriation de cette problématique de ces quatre questions posées aux établissements.

Toutefois, il y a eu des interrogations sur l'intérêt réel d'introduire l'évaluation de la qualité perçue des processus sélectionnés, et des interrogations fortes sur la qualité des enregistrements techniques, notamment c'est fréquemment le cas lorsque le compte rendu d'anatomopathologie n'est pas produit par l'établissement mais qu'il arrive avec le patient.

- Concernant la description de l'activité, nous avons été pointés sur des questions de détail. Chaque discipline de la cancérologie s'est trouvée insuffisamment représentée dans le référentiel. Nous avons eu une série de questionnements très techniques sur des points qui n'auraient pas été pris en compte et qui paraissaient essentiels du point de vue de la discipline.
- Concernant la recherche clinique, la place relative qu'il fallait faire dans la mesure où il s'agissait d'un produit largement proposé, tous les établissements ne font pas de la recherche clinique (inaudible).
- Contestation sémantique, nous étions dans une démarche qualité. Nous avons utilisé largement le mot client, ce qui nous a été reproché.
- Concernant les soins palliatifs, entre ceux qui ont une définition très stricte du soin palliatif et ceux qui considèrent que l'on est déjà dans une démarche palliative, dès l'instant où il n'y a plus d'espérance raisonnable de guérir le patient de son cancer, cela a fait l'objet d'un débat. Autrement dit, ce document n'était pas neutre.

Finalement, il est apparu qu'il y avait trois composantes dans cette démarche expérimentale :

- Une composante méthode qui était l'élaboration de la méthode et des outils.
- Une composante stratégie, qui était la reconnaissance et la gestion du label, une implication nécessaire d'autres acteurs pour qu'il y ait amélioration du prototype produit et réappropriation par l'ensemble de la communauté.
- Une composante recherche et développement, comment doit évoluer le produit labellisation et l'élaboration d'indicateurs pertinents.

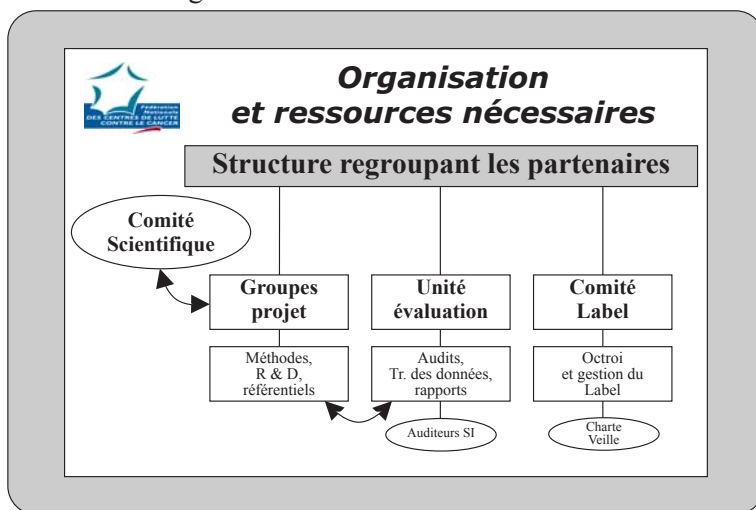
Le schéma de la procédure proposée était :

- Le volontariat, donc une candidature, que seuls les établissements ayant satisfait à l'exigence de l'accréditation pouvaient déposer ;

- L'acceptation de la candidature et la transmission d'un calendrier d'évaluation ;
- L'évaluation proprement dite.

Puis s'est posé le problème : qui évalue, est-ce que ce sont des personnes internes ou externes ? Débat habituel des auditeurs.

- L'octroi du label paraissait nécessairement lié à l'engagement de l'établissement et l'adhésion à une charte de labellisation ;
- Enfin la gestion du label.



Pour mener à bien ce projet, et toujours dans cette réflexion expérimentale, il semblait qu'il était nécessaire d'envisager la création d'une **structure regroupant tous les partenaires concernés** par le projet ou qui y adhéreraient, et qu'il y aurait trois composantes à gérer :

- Un comité label qui s'occuperait essentiellement de la décision d'octroi et de gestion du label qui effectuerait un rôle de veille sur les établissements ;
- Une unité d'évaluation chargée de réaliser les audits et de traiter les données des rapports ;
- Et des groupes projets qui pourraient en permanence développer la méthode et les référentiels en les ajustant aux évolutions observables.

Le tout en relation avec un comité scientifique.

Voilà l'état du projet actuel.

Il s'agit d'un prototype mis sur la table. Nous souhaitons qu'un grand nombre d'acteurs de la cancérologie en France viennent travailler avec nous, s'approprient ce document, éventuellement le réécrivent, le transforment, mais pour aller dans le sens d'un produit développé par les professionnels afin de répondre à quelque chose d'important qui est déjà là : la participation des professionnels à la maîtrise de la qualité de l'offre de soins, l'engagement des établissements sur la qualité des processus, la prise en charge des patients atteints de cancer, et peut-être aussi sur la refondation de la relation entre ces établissements, les personnes soignées et l'ensemble des partenaires qui les prennent en charge.

Je vous remercie.

❖ **M. Gérard PARMENTIER**

Voilà un projet construit et cohérent. Merci pour cet exposé.

Je passe maintenant la parole au Pr Thierry Philip qui termine son mandat de Président de la FNCLCC et qui est à l'origine du projet ONCOFRANCE.

❖ **Pr Thierry PHILIP**

ONCOFRANCE est la structure qui pourrait regrouper les partenaires du projet. Nous l'avons proposée il y a un an.

Depuis un an le projet labellisation n'a pas avancé au niveau français, mais il a beaucoup avancé au niveau européen. Le document d'accréditation des Centres, document dont parlait Gérard Parmentier, a été traduit en anglais et il est utilisé par l'organisation européenne des centres anticancéreux. Cette organisation s'est emparée du document. Nous sommes en train de le traduire. L'octroi du label ne pourra se faire qu'au niveau européen, cela paraît de plus en plus évident pour tous ceux qui y ont réfléchi.

Il faut regrouper les partenaires en France.

Nous avons proposé ONCOFRANCE pour regrouper cette problématique de labellisation, celle des SOR et dans la suite du Cercle. En effet, nous avons tous un regret du moment où CHU, CAC, privés et CHG pouvaient parler ensemble d'une même voix. C'était une période extrêmement productive pour les professionnels.

Pourquoi ONCOFRANCE ?

Pour essayer de fonctionner ensemble dans le développement de la qualité par les pratiques professionnelles et pour revendiquer un élément important : la libre organisation des professionnels dans le domaine de la qualité.

Dans l'industrie, et dans tous les domaines, la qualité est toujours faite par et pour les professionnels, pour Iso 9000, ce ne sont pas des organismes d'Etat mais de professionnels. Nous plaидons également pour la qualité à partir de professionnels.

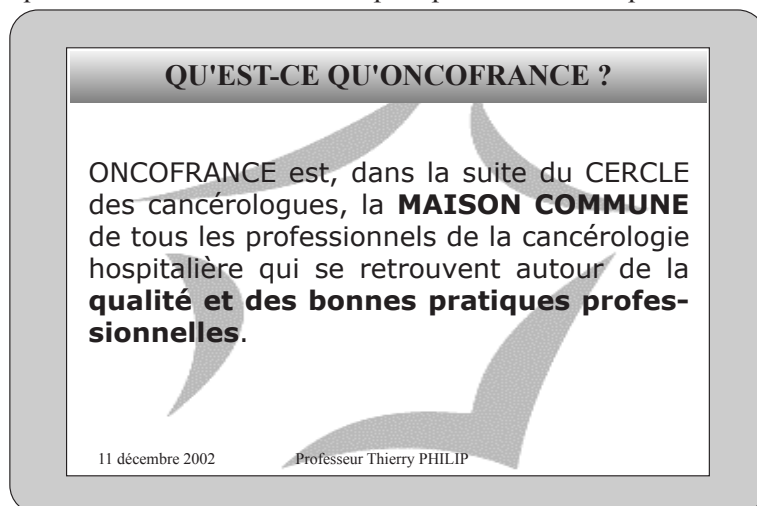
L'originalité et l'opérationnalité du projet ONCOFRANCE est de dépasser les limites du cadre institutionnel de chacun des partenaires afin de les rassembler autour des projets.

Qui sont les partenaires d'ONCOFRANCE ?

A l'évidence la Fédération des Centres, la Fédération de Cancérologie des CHU et celle des CHG, regroupés par la FHF, l'UNHPC et la Ligue, partenaires très actifs en particulier des Standards Options Recommandations.

Il nous semble que l'Etat doit accompagner la démarche en qualité de garant institutionnel par une présence dans la structure de pilotage, et surtout par un rôle d'expertise et de contrôle scientifique.

Si l'on réclame que les professionnels soient maîtres de la qualité, cela ne veut pas dire qu'une structure extérieure ne peut pas contrôler la qualité.



Quelles seront les missions de ONCOFRANCE ?

Le socle de missions correspondrait aux projets développés sur la thématique de la qualité et des pratiques professionnelles : les SOR et le label.

Les SOR bénéficient déjà de cofinancements significatifs de trois des partenaires : la Ligue Nationale contre le Cancer, la Fédération des Centres et la Fédération de Cancérologie des CHU, puisque la FHF finance de façon continue le budget des Standards Options Recommandations depuis l'année dernière.

Le label pourrait être cogéré par les mêmes établissements, il nous semble qu'il faudra très certainement ajouter des représentants des réseaux de soins, la question du label se posant dans les réseaux.

Tous les autres projets initiés par les partenaires ONCOFRANCE autour de la structuration de la cancérologie par la qualité ont vocation à faire partie de ONCOFRANCE. Si l'UNHPC ou les Fédérations de CHU ou de CHG arrivent avec un projet, il sera accueilli dans ONCOFRANCE de la même façon.

Nous voulons développer une culture partenariale autour de projets. C'est aussi ce qui avait caractérisé la période du Cercle, l'arrêt des discussions et le passage à l'acte dans des projets faits en commun. Quand les personnes travaillent ensemble, cela va beaucoup mieux. C'est par une logique de projets que l'on peut rapprocher les différentes structures.

Nous proposons une phase d'appropriation des objectifs et des modes opératoires et une charte constitutive toute simple qui permettrait à ces partenaires, pour une période de trois ans, de décider de travailler ensemble sur des projets communs.

Le premier projet est de faire vivre les SOR, et le second que le label devienne un document approprié par l'ensemble des professionnels. C'est pour cela que la Fédération des Centres n'a pas publié son document "label", nous attendons de le fabriquer avec les autres partenaires.

Durant cette phase de structuration, il faudra organiser les choses de telle manière que le travail puisse se faire en codéveloppement entre les différents partenaires et que personne ne soit à la traîne des autres dans le développement du projet.

Une réflexion sur l'intégration de ces projets dans une structure de gestion commune serait entreprise a priori. Elle pourrait être finalisée au terme de la première phase triennale, il faudra qu'elle tienne compte de l'organisation qui pourrait sortir du plan cancer. C'est l'avantage de cette charte très souple des trois premières années de pouvoir s'adapter à une évolution de l'environnement.

Nous proposons que les fondateurs soient traités de façon égale. C'est-à-dire que globalement tout le monde pèse le même poids dans la charte constitutive.

L'environnement institutionnel, c'est l'ANAES et bientôt une restructuration autour du plan cancer. Nous avons beaucoup discuté avec l'ANAES autour de ce projet, nous avons revendiqué la libre organisation par les professionnels de la démarche qualité, et cela ne remet en rien en cause le rôle moteur de l'ANAES.

Nous avons clairement dit que notre vision de la labellisation était que ne pouvaient entrer dans la démarche de labellisation que des centres accrédités. C'est la première reconnaissance du rôle de l'ANAES. Par ailleurs, l'ANAES ayant dit qu'elle travaillait sur l'accréditation des réseaux, on n'a pas engagé le chapitre de l'accréditation des réseaux. Nous avons pensé qu'avant 2010 nous avions le temps de nous occuper de nos pratiques professionnelles ; il nous semble que le rôle de l'ANAES est de valider la méthode que nous emploierons.

ONCOFRANCE ET L'EUROPE

L'objectif d'ONCOFRANCE est de faire de la subsidiarité dans deux directions :

- > faire au niveau européen ce qui se fera plus vite, mieux et de façon moins coûteuse à l'échelle de la communauté ;
- > garder des réseaux d'excellence dans chaque pays pour faire mieux à l'échelle d'un État Membre ce qui dépend du système de santé, de la culture et du mode de fonctionnement propre à l'histoire de chaque pays.

11 décembre 2002 Professeur Thierry PHILIP

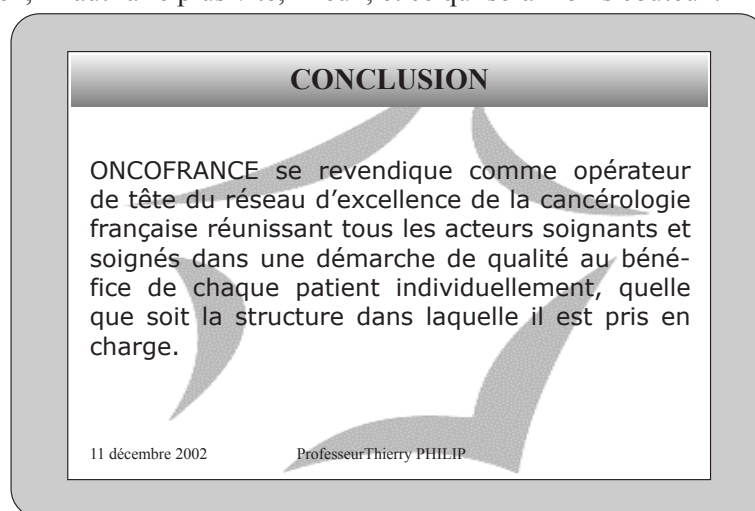
Si Alain Coulomb était là, il dirait la même chose : le rôle de l'ANAES est de démultiplier ce que font les professionnels, et en aucun cas de les empêcher de travailler. En revanche, son rôle est de dire si la méthode utilisée par ces professionnels est mauvaise. Si c'est le cas, il faut en tirer les conséquences. Si l'ANAES dit qu'elle est bonne, les choses devraient se faire tout à fait correctement.

Ce qu'a dit Mme Le Bœuf me convient parfaitement puisque le rôle de l'ANAES est de nous indiquer la direction méthodologique, et le rôle des professionnels est de s'approprier cette méthodologie pour faire de l'action.

Cette action, une fois terminée, pourrait être à nouveau validée par un Conseil Scientifique de l'ANAES, par exemple en redonnant une bénédiction sur la validité de la méthode suivie.

Demain, s'il y a une Agence ou un Institut du cancer, c'est pareil, les professionnels s'empareront des sujets relatifs à la qualité, et l'environnement jouera son rôle pour guider, voire impulser, financer, les actions des professionnels.

La deuxième orientation, c'est celle de l'Europe. Au niveau Européen, l'objectif d'ONCOFRANCE est de faire de la subsidiarité dans deux directions. Au niveau européen, il faut faire plus vite, mieux, et ce qui sera moins coûteux.



Exemple : on s'est réuni dans un projet européen avec 17 pays et on s'est aperçu que 10 pays, qui avaient fait la même recherche bibliographique au cours de l'année 2001 sur le cancer du colon, et la même analyse, avaient abouti au même résultat.

Il est clair qu'une partie de la mécanique conduisant au référentiel de pratiques doit se faire en commun au niveau européen. Ce sera un gain de temps colossal.

Il doit y avoir également des mécanismes d'implémentation pouvant être différents d'un pays à l'autre. Il est indispensable que ceux-ci se fassent dans la langue du pays considéré et de respecter les spécificités souvent dues au mode de financement et au système de santé en face duquel nous sommes.

Nous travaillons actuellement avec les Canadiens, mais nous pourrions travailler demain avec des Européens, il faudrait voir pourquoi, avec l'analyse de la même littérature, on peut aboutir à des conclusions complètement différentes

selon la culture et le système de santé, le mode de financement. Ce sont des questions de recherche passionnantes.

Il y a certainement une dimension européenne. Elle touche les SOR, et elle touchera sûrement le label. Je crois qu'il faut une structure européenne de labellisation. Il est plus simple que les Français se fassent labellisés par des personnes d'un autre pays, et réciproquement.

En revanche, nous avons besoin dans les réseaux d'excellence d'exister en tant que France, pour cela ONCOFRANCE peut être un outil pour préparer les centres individuels français à être des éléments moteurs des réseaux d'excellence européens du futur.

❖ **M. Gérard PARMENTIER**

Merci Thierry.

Nous arrivons donc au terme de cette première étape, celle de la présentation de quelques-unes des propositions des professionnels. Nous voudrions maintenant recueillir les réactions de ceux qu'il est de coutume d'appeler les "institutionnels".

En premier lieu nous allons écouter celle du Directeur de la DHOS, M. Edouard Couty, que je remercie pour la fidélité dont il fait preuve dans sa participation à nos travaux.

❖ **M. Edouard COUTY**

Merci de m'avoir invité à votre journée. J'ai été très intéressé par ce que j'ai entendu jusque là. Plus généralement sur la question des réseaux, il me semble que nous avons là un bon exemple d'une impulsion donnée par les professionnels, par la pratique, qui finit par se traduire dans le corpus législatif et réglementaire.

Nous avons là une démarche pragmatique grâce à l'impulsion des professionnels qui ont ressenti sans aucun doute le besoin de contacts, d'échanges pluri-professionnels, d'une prise en charge plus globale et continue.

On a monté et financé d'abord de manière un peu empirique, puis de façon plus structurée sous la forme d'expériences, et enfin on a généralisé et organisé les réseaux de soins.

A cet égard, la cancérologie a sans doute été une des disciplines les plus dynamiques et un élément moteur certain pour cette construction.

L'architecture législative s'est construite en deux étapes.

- La loi de financement de la sécurité sociale pour 2002 a prévu et identifié une enveloppe réseau qui a permis de crédibiliser le financement des réseaux de soins.
- La loi de mars 2002 est principalement consacrée aux droits des malades, à l'organisation de notre système, et à la prise en charge de la thérapeutique. Dans le Titre de l'organisation de notre système, figure, de manière très précise et conséquente, l'existence des réseaux de soins, et, surtout, le fait que l'on n'est plus, dorénavant, sur le mode de l'autorisation. Là, c'est une première dans notre système de soins. Il suffit d'un simple agrément conjoint de l'ARH et de l'URCAM pour que le réseau fonctionne ; cet agrément est nécessaire si le réseau est financé par les fonds publics.

Ces textes, fondateurs pour l'organisation des réseaux, ont été suivis par des textes d'application, et confirmés :

- par la loi de financement de sécurité sociale 2003, qui a maintenu l'enveloppe spécifique en la développant puisqu'elle a été considérablement mieux dotée. Elle a été multipliée plus que par deux ;
- et par une disposition venue par amendement, destinée à conforter jusqu'à la fin 2004 le financement sur le risque, et non plus sur le Fonds de l'Amélioration de la Qualité des Soins de Ville des réseaux expérimentaux dits réseaux Soubie. Ce qui permet de poursuivre le financement.

La loi de financement de la sécurité sociale 2003 devrait être promulguée prochainement.

Il est important de constater que l'enveloppe a été confirmée et amplifiée. Par ailleurs, la possibilité de maintien de financement des réseaux expérimentaux, jusqu'à la prise de relai complète selon les mêmes modalités, est également prévue.

La loi organisant les réseaux prévoyait deux textes :

- un sur le financement et ses modalités de distribution, de même que les modalités d'agrément. Il a été publié récemment.
- un décret paraîtra dans les jours qui viennent et définira les contours du cahier des charges, notamment celui de qualité et d'évaluation de la qualité du réseau, que ce dernier doit remplir au mi-

nimum pour bénéficier des financements qu'il sollicitera auprès de l'ARH et de l'URCAM.

C'est un dispositif complet maintenant devant permettre aux réseaux de se développer de manière plus conséquente que cela n'a été jusque là.

Dans le domaine plus précis de la cancérologie, où il ne m'appartient pas de me substituer aux professionnels - et j'adhère à ce qui a été dit en matière d'évaluation sur les différents critères des organisations pouvant être mises en place par les professionnels pour conduire cette évaluation -, il faut que celle-ci ait lieu. Elle est prévue par les textes. C'est une nécessité pour le réseau. C'est une conséquence naturelle du fait d'avoir une vision transversale de l'exercice qui va concerner les structures de soins (hôpital, clinique, cabinet d'exercice libéral), et la constitution de réseaux.

La constitution de chaque réseau définit les objectifs du réseau. Le premier élément d'évaluation est donc de s'assurer que les objectifs ont été atteints, sinon quels sont les obstacles et pourquoi n'ont-ils été atteints que partiellement ou pas du tout.

La qualité de la prise en charge est au cœur du dispositif :

- prise en charge individuelle, respect des droits du malade, information. Nous connaissons l'importance de ces éléments, notamment en matière de cancérologie : l'annonce, le suivi dans sa dimension médicale, psychologique et soignante.
- sur le plan du process général : l'organisation des soins, la participation des différents professionnels, et la qualité du processus mis en œuvre, c'est-à-dire la bonne coordination de l'ensemble.

La conséquence est une évaluation sur le niveau de participation et de satisfaction des usagers, des malades, évidemment des professionnels participant au réseau. Cela nous paraît indispensable, sans oublier **trois autres aspects non négligeables** :

- naturellement celui des coûts : il faut procéder, surtout dans la première période de développement, à une bonne évaluation des coûts, et le service médical rendu, au regard des malades pris en charge et de la qualité de cette prise en charge.
- l'impact de cette structure de réseau sur l'environnement en matière d'offre de soins et sa place dans les schémas d'organisation : s'il est alternatif, se substitue-t-il à d'autres structures ?

Est-ce qu'il les complète et comment ? Comment évaluer cet impact sur l'environnement ?

- l'impact sur les pratiques des différents professionnels doit être aussi évalué.

Cette dimension d'évaluation peut paraître très ambitieuse. Nous ne souhaitons pas nous substituer à ce qui est affaire des professionnels. A cet égard, les attentes sont fortes, mais compte tenu de ce que nous avons entendu et du dynamisme constaté ici ou là, et particulièrement dans le domaine de la cancérologie, il me semble que vous êtes très bien placés pour promouvoir ce type de démarche, aujourd'hui nécessaire. Les réseaux de cancérologie sont certainement l'élément moteur d'une dynamique d'évaluation dans notre système de soins.

Je vous remercie de votre attention.

❖ M. Gérard PARMENTIER

Ces textes sont importants et ce dispositif est maintenant en place. Nous l'avons souhaité longtemps, nous ne pouvons que nous en réjouir.

Nous pourrions profiter de la présence de M. Couty pour lui poser quelques questions, sinon nous aborderons le débat général.

❖ Dr Philippe BERGEROT

Le principal problème posé auparavant dans les réseaux était la difficulté d'organiser un système de financement avec les budgets alloués au niveau du FAQSV, surtout intéressé par la médecine de ville.

La fameuse **nouvelle enveloppe** arrive, a priori elle serait pérenne et augmenterait dans le temps. Est-ce bien cela ?

❖ M. Edouard COUTY

C'était l'objectif recherché.

Chaque année le parlement vote des enveloppes bien définies, que chacun des intéressés surveille jalousement, sur lesquelles les différents professionnels sont d'une attention extrême, même si l'on peut souhaiter ici ou là la fongibilité. Il est donc très difficile quand on a trois ou quatre enveloppes d'en créer une cinquième au milieu de tout cela. On a commencé modestement, mais le principal

est d'ouvrir la porte. Cela a été fait en 2002, on peut se réjouir qu'en 2003 ce soit confirmé, c'est acquis maintenant. La porte ne peut que s'ouvrir un peu plus pour que cette enveloppe soit confortée et bien dimensionnée en fonction de la montée en charge et de l'importance que prendront les réseaux.

❖ **Dr Philippe MARTIN**

Dans votre esprit, quel est le devenir de l'**articulation de cette enveloppe de financement des réseaux**, qui permet de les institutionnaliser un peu plus, et **les FAQSV ?**

Au niveau des régions, cela ne paraît pas tout à fait clair, les FAQSV vont-ils rester au niveau libéral, et seront-ils non utilisables pour ce qui est "réseau", ou pourront-ils encore servir et, dans ce cas, à quel niveau ?

❖ **M. Edouard COUTY**

L'enveloppe réseau continuera à se développer.

Si nous souhaitons un développement conséquent et harmonieux - **je fais partie de ceux qui croient que les réseaux constituent une forme nouvelle d'offre de soins** -, il faut créer les conditions de ce développement. La création de l'enveloppe de financement en est une, les conditions d'agrément de développement et d'association des professionnels en sont une autre, les deux sont complémentaires évidemment.

Aujourd'hui, le FAQSV continuera à financer des actions sur la ville, l'enveloppe réseau financera des actions d'interface hôpital / ville.

Notre objectif est d'avoir la meilleure interface. Le cœur de la problématique des réseaux de soins est l'articulation, la bonne interface entre les différents modes d'exercice et les différents professionnels, qu'ils soient en exercice libéral, en établissements de soins publics ou privés.

On a à développer tout ce qui permettra l'épanouissement des formules sur ces articulations et donc les réseaux.

L'idéal serait d'arriver à avoir une enveloppe réseau bien identifiée sur laquelle émergent les trois types d'exercices possibles :

- l'articulation ou la coordination ville / ville,
- ce que nous cherchons à développer prioritairement aujourd'hui, c'est-à-dire l'interface établissement de soins / exercice de ville,

- puis ce qui est la coopération des établissements de soins entre eux, public / public, privé / public.

Cela donnerait quelque chose de très homogène.

Nous n'en sommes pas là. Aujourd'hui, nous avons une enveloppe réseau et le FAQSV ; ils continueront à fonctionner. On a un agrément et un financement conjoints ARH / URCAM, ce qui est un progrès de forte coordination, et il faudra faire l'évaluation de l'application du texte tout récent pour y trouver des ajustements nécessaires, le cas échéant.

❖ **Pr Thierry PHILIP**

Je souhaite qu'un jour on arrive à regrouper dans la même enveloppe ce qui est ville / ville, ville / hôpital et hôpital / hôpital. Ce n'est pas pour demain matin, mais on y parviendra doucement. Au moins, pourrait-on obtenir à très court terme que le terme de médecine libérale ne soit pas réservé aux médecins généralistes ? Ne pourrait-on pas passer le message aux URCAM qu'il existe des spécialistes en médecine libérale, que l'on peut avoir des projets avec des spécialistes et qu'il me semble que cette enveloppe pourrait servir à des relations avec les médecins spécialistes de ville ?

❖ **Dr Philippe BERGEROT**

Il y a aussi des médecins spécialistes qui travaillent dans des établissements.

❖ **Pr Thierry PHILIP**

Il y a aussi des médecins spécialistes en ville et les URCAM refusent parce qu'ils veulent des médecins généralistes.

❖ **M. Gilles POUTOUT**

Je suis directeur adjoint de l'URCAM Ile-de-France. Ce n'est pas un problème que les URCAM ne reconnaissent pas les spécialistes, mais le texte du FAQSV prévoit que ces fonds vont uniquement à la médecine soins de ville ; ensuite le champ a été élargi aux centres de santé par le texte de loi de financement de la sécurité sociale 2002. C'est **une interdiction légale** de donner de l'argent aux spécialistes travaillant par exemple dans les établissements privés. Ce n'est pas une mauvaise volonté. De nombreuses structures, beaucoup de réseaux et de

projets sont financés avec des médecins spécialistes ou des personnels de santé non médecins. C'est le problème de ce qu'est le FAQSV aujourd'hui.

Cela m'amène à dire par rapport au FAQSV qu'il peut être un fonds limité en temps. Il devait s'arrêter assez vite, le 31 décembre 2006. Au départ, son objet était d'améliorer la qualité des soins de ville. Il était surtout utilisé pour le développement des réseaux, à défaut d'autres financements. Hormis les réseaux expérimentaux, dits "réseaux Soubie", les réseaux n'avaient pas de financements propres, c'étaient les hôpitaux ou les ARH qui finançaient les réseaux hospitaliers sur des fonds hospitaliers. Pour les réseaux dits ville ou hôpital, il n'y avait pas de fonds propres. Le FAQSV a joué ce rôle de promotion des réseaux en finançant la partie ville / hôpital.

Cela m'amène à dire que le FAQSV continuera sa vie avec la dotation du développement des réseaux le temps qu'il durera. Pendant deux ou trois ans encore, on aura donc des possibilités de financer la partie ville en collaboration avec d'autres financements : ARH hôpitaux, dotation des réseaux, etc. mais c'est transitoire.

Sur la dotation développement des réseaux, c'est un progrès considérable car c'est le début de la fongibilité.

Je vais cependant faire une remarque qui me paraît importante : c'est bien dans l'absolu, mais lorsque l'on voit cela sur le terrain, **la dotation développement des réseaux représente 2/10 000^{ème} de l'ONDAM**. Pour l'année prochaine, ce sera 4/10 000^{ème}, soit 44 millions d'euros. Il faut les comparer aux 120 millions d'euros prévus pour les dépenses totales de santé !

Il est vrai que c'est bien. C'est une porte ouverte mais avec un tout petit entrebâillement. Il faut mettre le pied dans l'entrebâillement et continuer à avancer.

Pour être pratique et concret, dans une région comme l'Ile-de-France, vu la part proportionnelle nous revenant, nous ne savons pas comment en 2003 seront financés les réseaux qui auront épuisé leur financement FAQSV, et qui vont basculer dans le réseau lui-même au sens dotation des réseaux.

Il y a un véritable souci de montée en charge. Une fois de plus, 2003 va malheureusement être l'année des rustines. On va utiliser un peu de dotation des réseaux, un peu de FAQSV, un peu d'autres financements, et l'on fera probablement une passerelle avec l'année 2004 où, là, on peut espérer que les financements seront suffisants.

Une dernière remarque : **cette dotation est un peu ambiguë dans la mesure où elle cumule les défauts des autres enveloppes**. C'est à la fois un budget fermé, et en même temps elle fonctionne comme un prix de journée, notamment

pour la partie permettant des rémunérations dérogatoires professionnelles. Finalement, tout le monde devant respecter son enveloppe (l'ARH, l'URCAM et chaque réseau), la logique est celle de non-utilisation a priori de la totalité de l'enveloppe. C'est ce que l'on observe dans le FAQSV qui sera caricaturé dans le cadre de la dotation nationale développement des réseaux.

Il y a un progrès considérable. Pour une fois le réseau existe et c'est un mode d'exercice normal des soins. Mais il reste encore un certain nombre d'ambiguïtés à la fois sur le montant et sur les modalités d'utilisation de cette enveloppe.

Il y a là une réflexion à mener avec les Régions, sinon on va se retrouver avec des titres dans le Quotidien du Médecin. Ce n'est pas la volonté de certaines Régions, en tout cas pas celle de l'Ile-de-France, que les fonds dorment, mais malheureusement il y a une difficulté pour mobiliser ces enveloppes.

❖ M. Edouard COUTY

Sur le financement des réseaux en bout de course, parce que ces réseaux existaient à titre expérimental avec des financements dérogatoires, je rappelle qu'un amendement spécifique a été voté pour la loi de financement 2003. Cet amendement autorise le **financement non pas sur l'enveloppe réseau, mais sur le risque**, pour que ces réseaux poursuivent et ne viennent pas manger l'enveloppe réseau consacrée au développement des réseaux nouveaux.

Dans ce que j'indiquais tout à l'heure, j'ai la conviction qu'il faudrait arriver à un système de financement des réseaux cohérent et homogène. On ne peut que souhaiter que le FAQSV, dont on constate à chaque commission des comptes de la sécurité sociale et lors de chaque débat parlementaire qu'il n'est pas complètement consommé, puisse alimenter de façon plus conséquente l'enveloppe réseau.

Cela permettra que les financements soient plus opérationnels et mieux identifiés.

❖ M. Gérard PARMENTIER

Merci beaucoup, Monsieur Couty, de nous avoir accordé tout ce temps. Nous allons enchaîner avec quelques questions aux autres orateurs.

❖ **Dr Philippe BERGEROT**

Je suis en partie rassuré sur la présence de nos orateurs, Alain Coulomb vient d'arriver par la petite porte !

❖ **M. Jean-Pascal PIERME**

Une question aux institutionnels : lors du premier exposé de l'ANAES, on a bien vu sur la partie réseau qu'il y a une période de trois ou quatre ans de mise en place du réseau avant d'avoir un mode de fonctionnement à peu près correct. Cela correspond à une période d'investissement financier dont on comprend bien la logique de répartition d'enveloppes.

A partir du moment où l'on commence à être accrédité, on va basculer dans un mode de fonctionnement nécessitant qu'il soit pérenne, différent du financement, pour lequel on a besoin d'investissements en systèmes d'information, en conseils, en réunions, en mises en place d'outils, en formation. Nous avons vu ce matin avec les chirurgiens qu'il fallait écrire le protocole, l'infrastructure du réseau, cela représente beaucoup de travail, un investissement personnel et financier.

On voit bien que nombre de réseaux butent sur la difficulté du «*on a mis tout cela en place, avec des efforts*», **maintenant on est quasiment en phase de fonctionnement pérenne et on est bloqué...** La seule possibilité est de repasser par la case départ pour aller chercher des fonds d'investissement en les trahissant un petit peu.

❖ **M. Gérard PARMENTIER**

C'était une question pour M. Couty...

❖ **M. Gilles POUTOUT**

Le FAQSV est mobilisable dans chaque région jusqu'à hauteur de 5 MF. Tant que ce crédit n'est pas épuisé, un réseau qui fonctionne peut toujours faire des demandes au Bureau.

Lorsqu'un réseau a commencé à avoir des premiers résultats, qu'il a été évalué, il bascule dans le financement routine, c'est-à-dire dans le financement "réseau".

Cette dotation a été attribuée pour la première fois en 2002, mais elle n'a pas été mise en œuvre cette année parce qu'il manquait la réglementation.

Elle va être probablement mise en œuvre début 2003, mais cela représente 44 millions d'euros. C'est environ deux fois et demie moins que le FAQSV. Il y a plus d'ambition dans cette enveloppe qui a vocation à financer les libéraux du réseau, les personnes qui travaillent à l'hôpital, y compris les centres de santé, etc., et de rassembler la continuité des organismes qui se mettent en œuvre pour prendre en charge un groupe de patients.

On a cette somme. **La logique est que ces réseaux soient financés en routine dans leur totalité** : c'est-à-dire l'investissement, le fonctionnement, y compris les dérogations tarifaires pour des médecins de ville, mais après se pose la question de l'enveloppe.

Dans une région comme la nôtre, l'ARH et l'URCAM ont dit qu'il sera difficile, si l'enveloppe n'est pas rapidement augmentée en fonction des besoins, d'accepter de financer un certain nombre de réseaux. C'est la difficulté. Il est vrai qu'en termes de possibilités les textes légaux sont bons, la réglementation aussi, mais le problème est maintenant celui des montants à disposition, après ce sont ceux des modalités de mobilisation de cette enveloppe. Une fois de plus, il sera difficile de mobiliser cette enveloppe compte tenu de ces mécanismes. Nous aurons sans doute un certain nombre de surprises car il y a une espèce de difficulté à faire entrer dans une enveloppe des modalités de versement aux professionnels alors que ces modalités ne sont pas maîtrisées immédiatement. Je passe sur les détails. La logique est qu'il y ait cette fameuse cinquième enveloppe en routine pour les réseaux, à condition qu'elle soit suffisamment dotée et facile à mobiliser.

❖ **M. Gérard PARMENTIER**

Merci pour cette réponse. Il nous faut maintenant continuer à avancer dans nos exposés. Je passe donc la parole au Pr Henri Pujol, Président de la Ligue.

❖ **Pr Henri PUJOL**

Pour ne pas trop me vieillir, je ne vais retourner que vingt ans en arrière. De 1982 à 2002, on observe une révolution sociale sur les rapports soignants-soignés.

Qu'est-ce qu'une révolution ? C'est un état à l'issue duquel les rapports sociaux entre les acteurs sont modifiés, comme ceux entre soignant et soigné, notamment en cancérologie.

Vous connaissez la formule célèbre : *« puisque ces événements nous échappent, feignons de les avoir organisés »*. La Ligue n'a pas organisé cette révolution sociale, elle l'a accompagnée. Elle l'a peut-être amplifiée avec les Etats Généraux des malades atteints du cancer qui ont permis l'expression directe ou indirecte d'à peu près 25 000 à 30 000 malades, sachant qu'il y a 4 000 à 4 200 cancérologues en France.

Les soignants sont passés d'une situation de confiance décrétée à une situation de confiance méritée. Je parle pour les chirurgiens qui étaient là ce matin, j'ai connu l'époque où quand les chirurgiens en cancérologie disaient *« inopérable »*, cela voulait dire *« incurable »*.

Maintenant, le chirurgien doit mériter la confiance, comme les autres, comme tout le monde. C'est d'ailleurs plus valorisant dans la vie de tous les jours d'être en situation de confiance méritée, que de confiance décrétée. Si on vous l'accorde, c'est que vous la méritez.

Qu'ont dit les malades ? Je vais vous livrer trois questions intéressant le cœur de nos débats.

Ils nous ont dit : « On veut savoir ». Quoi ? Il faut penser à leur demander ce qu'ils veulent savoir...

Certains se sont interrogés sur la loi du 4 mars au moment même où la Ligue a milité pour le transfert direct du dossier médical. A ceux qui seraient inquiets de cette démarche : peu de malades demandent des papiers, ils veulent des soins, pas des papiers. S'ils les demandent, c'est essentiellement pour deux raisons : parce qu'ils ont le sentiment qu'on leur a caché quelque chose, ou parce qu'ils ont l'envie de recueillir un deuxième avis.

Pour nous, le droit à savoir, c'est également le droit à ne pas savoir, et savoir, mais de façon accompagnée et pas brutale.

Je suis un peu craintif quand on me parle de décision médicale partagée : à manipuler, Messieurs les soignants, avec précaution. Essayez de ne pas faire partager aux malades vos inquiétudes, mais plutôt de partager leurs soucis et d'en prendre la moitié. Cela veut dire que la décision médicale partagée est certainement très bien, c'est une façon de parler et surtout d'écouter.

La deuxième exigence des malades est celle de la qualité ressentie. Il faut que vous y pensiez très sérieusement. Elle n'est pas tout à fait concordante avec

la qualité telle qu'elle est édictée par les critères. Le ressenti est différent. Ce n'est pas seulement l'indice de satisfaction d'un client. A ce propos, je n'aime pas que les malades soient des clients. Je comprends que dans la démarche qualité on l'assimile à un client, mais si j'étais malade je préférerais être mieux qu'un client.

La qualité ressentie est une démarche qui, à mon avis, sera discriminante pour la qualité des établissements de soins. C'est-à-dire que les malades et les généralistes vous jugeront ; les généralistes écoutent ce que disent vos malades. Les malades vous jugeront par la qualité ressentie, c'est-à-dire la prise en charge globale : «*On m'a parlé, on m'a écouté, et on a parlé à mes proches*».

La troisième question est un peu délicate, je ne suis ni institutionnel ni professionnel mais «associatif» : où va-t-on ? «***J'ai un cancer du sein, où vais-je ?***»

C'est ce que nous entendons sur Internet ou lors des écoutes téléphoniques. La population croit que l'on est mieux soigné à tel endroit plutôt qu'à tel autre. Ne vous en offusquez pas. Nous ne sommes pas là pour orienter les personnes. Que pouvons-nous leur dire ? Dans un lieu, où il y a de la pluridisciplinarité. «*Dites-moi où c'est ?*» Aller dans un lieu où vous allez être pris en charge par une équipe. La population nous dit : «*N'y aurait-il pas quelque part un endroit où l'on pourrait savoir où cela existe ?*»

Vous ne résisterez pas très longtemps, Messieurs les soignants. Il ne faut pas s'étonner si, après, les journalistes d'investigation font le travail de la même façon, qui n'est pas forcément mauvaise d'ailleurs.

Il y a un manque de lisibilité. Je crois que le réseau est une réponse opportune et fiable à cela. **La définition du réseau** serait la suivante : quand un réseau fonctionne bien, que vous rentriez par la porte ou la fenêtre ou la pièce du fond, vous vous retrouvez avec le meilleur traitement pour vous, parce que vous êtes dans un réseau dont les procédures, les mailles sont suffisamment robustes pour que vous ayez à ce niveau le traitement justifié par votre état et dans les meilleures conditions possibles. C'est la définition du réseau vue par les usagers.

❖ M. Gérard PARMENTIER

Autrement dit, vous voudriez que l'on puisse dire du réseau : «*vous y soignez bien car de façon pluridisciplinaire organisée ?*».

❖ **Pr Henri PUJOL**

Où suis-je bien soigné ? Il y a la réputation, la notoriété, quelquefois faite, quelquefois surfaite, et ce qui est lisible : ce que produisent le Ministère, les Professionnels, ou ce qu'ils ne produisent pas d'ailleurs.

Je pense qu'il faut dans les prochaines années s'orienter, faire des documents définissant des groupes d'établissements où il y a des niveaux de prise en charge en fonction de la gravité ou de la particularité de la maladie.

Je vais donner un exemple très terre à terre : il paraît que l'on ne classe plus les petits dans les écoles, pour ne pas leur faire de la peine, pour qu'ils vivent bien, et pour ne pas complexer les parents, mais on leur dit qu'ils sont dans la catégorie A, B ou C.

Si l'on disait qu'au niveau A on fait ceci, etc. je pense que c'est à vous professionnels de fabriquer l'outil...

❖ **M. Gérard PARMENTIER**

Monsieur Coulomb, vous êtes le tout nouveau Directeur de l'ANAES. Merci de nous rejoindre ainsi, à peine nommé. Allez-vous pouvoir nous dire où il faut aller pour être bien soigné ?

❖ **M. Alain COULOMB**

Il peut le dire !

Je voudrais enchaîner sur ce qu'a dit Henri Pujol car au fond je bénéficie d'un état de grâce qui caractérise les premiers jours d'une prise de fonction où l'on peut dire n'importe quoi en gardant son innocence et sa fraîcheur !

Avant de venir à l'ANAES, j'ai entendu quelques exigences des professionnels, voire des usagers par rapport à l'ANAES, au fond cinq verbes dictent la conduite dans les premiers jours. Henri Pujol en a prononcé trois sur cinq, je me dis que s'il était classé, il serait en B, pas tout à fait en A.

En gros, que dit-on de l'ANAES ? Qu'il faut simplifier, médicaliser, industrialiser avec l'idée de process plus rapides, etc., il faut être plus lisible, c'est l'un des trois mots, et j'ajoute : il faut valoriser.

Une démarche qualité ne peut reposer sur la seule vertu, même si nous croyons tous à la vertu des hommes et des femmes.

Il faut lier, un peu, allocation de ressources et nouvelle forme de prise en charge.

Avec ces cinq critères, si j'essaie de répondre aux sujets qui nous préoccupent, où en sommes-nous ?

L'ANAES a fait en 1999 et 2000 deux types de travaux intéressants : un recueil sur les principes des réseaux de santé et un autre sur le bilan de l'existant et le cadre méthodologique. Peut-être qu'un certain nombre d'entre vous les ont déjà lus, s'en sont inspirés ?

❖ **M. Gérard PARMENTIER**

Le deuxième a généreusement été distribué par Mme Le Bœuf, ce matin, à chacun des participants.

❖ **M. Alain COULOMB**

Les réseaux attendent autre chose : un cahier des charges d'évaluation des réseaux, et probablement une réflexion en termes d'accréditation.

Si l'on dit que le réseau est une forme de distribution des soins adaptée particulièrement à certaines pathologies, il y a toutes raisons de penser que l'accréditation n'est pas complètement différente.

Nous avons en tête un cahier des charges sur l'évaluation des réseaux avec une sorte d'aide méthodologique. Dans chaque demande, une évaluation est prévue dans le dossier. Quelquefois, elle est fort bien faite, elle sera peut-être réalisée, on n'en sait rien. Il faudrait avoir une méthode d'évaluation des réseaux.

Naturellement, un décret est prévu. Après, il y aura un arrêté, puis une circulaire. Tout cela est bien. Nous avons un espace de liberté pouvant peut-être permettre de faire cela assez rapidement. Ce serait bien si l'ANAES pouvait le faire dans les prochains mois. Elle est à votre disposition pour structurer un cahier des charges des réseaux à partir des chapitres déjà contenus dans une série de dossiers.

Je suis persuadé que vous avez parlé de l'articulation aux niveaux régional et national sur cette affaire : faut-il un comité régional des réseaux ? Un comité national ? Je n'ai pas envie de choisir. Il faut probablement articuler les deux en évitant les doublons.

L'ANAES est prête à vous accompagner dans une telle démarche, mais il faudrait que tous les acteurs soient présents. Il ne peut pas y avoir un cahier des charges spécifique à l'une des composantes dans un domaine comme le cancer.

Cela paraît du bon sens mais il est mieux de le préciser d'emblée.

Le deuxième grand axe est bien évidemment la bonne pratique. Cette affaire repose sur deux pieds. Dans ce domaine, les professionnels n'ont pas attendu l'ANAES, ils se sont engagés avec la Fédération et l'ensemble des acteurs.

Au moment où nous parlons, le conseil scientifique de l'ANAES se réunit sur les SOR. Je ne sais pas ce qu'il dira, mais sûrement que c'est très bien, que parfois même c'est trop bien, la barre est haute et c'est aussi bien. Il me paraît probable qu'il insiste - et cela va de soi - sur le fait qu'il ne peut pas y avoir de bonnes pratiques qui seraient différentes pour un centre privé et pour un centre public. L'appropriation collective me paraît aussi importante que la définition de ces bonnes pratiques.

Le dernier sujet sur les évaluations des pratiques en réseau n'est pas aussi clair qu'on pourrait l'imaginer : évaluation des réseaux, évaluation des pratiques, évaluation des pratiques en réseau, c'est un peu plus compliqué. Par exemple : nous avons rencontré les usagers sur l'accès à l'information. C'est une pratique imposée par la loi. Ce sujet m'a éclaté au visage. Si vous ajoutez à ces textes la loi du 4 mars longuement débattue, extraordinairement précise, un décret, des arrêtés et circulaires, puis le référentiel de l'ANAES, cela fait beaucoup. Nous allons faire quelque chose, nous ne pouvons pas ne rien faire. Si un décret fait 14 pages, il faut que l'arrêté pour l'appliquer en fasse autant. Cela ferait amateur de faire moins, ce ne serait pas sérieux. On aurait pu s'abstenir, mais le coup est parti.

A cette occasion, sont apparues des choses plus intéressantes que de dire combien coûte la photocopie, comment il convient de fixer des règles de contenu analytique pour que la photocopie ne soit pas une source de revenus pour les établissements, éléments dans lesquels on risque de se perdre.

Il est apparu que la pratique en réseau présentait quelques caractéristiques. Moi qui ai été formé à la cancérologie par le Pr Pujol et le Dr Bergerot, je suis donc un expert, et c'est un sujet auquel j'ai été sensibilisé. Evaluer les pratiques dans ce genre de condition d'exercice en réseaux ville / hôpital, pluridisciplinaire, ce n'est pas si facile.

Dernière proposition donc : n'y aurait-il pas une petite recherche sur les caractéristiques de l'évaluation des pratiques en réseau ?

Voilà, pour me résumer, deux aspects :

- un aspect à l'évaluation des réseaux et éventuellement leur accréditation ;
- l'autre sur l'évaluation des pratiques, et celles en réseau.

Pour conclure, vous l'avez compris : l'ANAES est à la disposition des professionnels, elle souhaite le rester. Elle ne souhaite pas devenir un gendarme, ni un harceleur textuel supplémentaire. Elle souhaite être plus réactive, voire proactive. Ce sujet des réseaux illustre parfaitement l'intérêt, la problématique ; infléchir de manière qualitative le système de santé ne consiste pas à rester telles des vestales dans un temple, aussi vertueux soit-il, mais à articuler la méthode d'action, bien sûr avec vous et avec méthode, avec des professionnels et avec la science. Nous y arriverons.

Merci.

❖ **M. Gérard PARMENTIER**

Merci Alain. Voilà une vision, une perspective qui vont susciter des questions ou des remarques.

❖ **Pr Thierry PHILIP**

Je me réjouis d'entendre le discours du Directeur de l'ANAES, je prie pour qu'il ne soit pas mangé par la machine, avec le temps, et pour que le discours passe dans les actes !...

Je vais faire quatre commentaires :

- Sur la confiance justifiée plutôt que méritée ;
- Sur la loi du 4 mars, car elle est dans le sujet dont nous discutons aujourd'hui ;
- Sur la place du réseau dans cette affaire ;
- Sur la transparence.

1. La confiance justifiée est basée sur des outils : l'accréditation en est un, la labellisation, les référentiels de pratique et les SOR aussi. L'avis des clients qui sont des personnes malades est encore un outil. Il faut arriver à intégrer dans notre démarche l'avis des personnes malades. Cela ne me gêne pas de les appeler clients.

Sur les référentiels de pratique, les SOR, ce n'est pas trop bien. C'est l'outil numéro un indispensable. Mais ce n'est pas l'outil d'implémentation. C'est exclu. Il est exclu d'utiliser les SOR dans le réseau, c'est l'outil dont vous avez besoin pour constituer les thesaurus, les outils d'implémentation dont vous aurez besoin sur le terrain.

Mais nous avons besoin des SOR. Quand j'ai commencé à faire les SOR, il y a dix ans, je croyais que l'on arriverait dans un coin de table à faire le thesaurus avec quelques experts, etc. Je suis entré dans la démarche grâce à l'ANDEM, qui à l'époque nous a cadrés sur le plan méthodologique. Les professionnels ont besoin d'être recadrés sur le plan méthodologique, et l'on voit bien que l'on a besoin des SOR. Un réseau qui essaierait d'utiliser les SOR comme un outil d'implémentation n'y arrivera pas. Il faut fabriquer d'autres outils d'implémentation.

Pour les SOR patients, ce sera la même chose. Quand on évalue, ce n'est pas forcément l'outil d'implémentation qui est important, mais la fabrication de l'outil. Si un réseau dispense de fabriquer un outil, celui-ci ne servira à rien. D'où la nécessité d'avoir des SOR *et* des outils d'implémentation. Il faut faire ensemble ces outils et démultiplier l'action des professionnels.

- 2. La loi du 4 mars** : nous qui voulons un patient partenaire, informé, etc... Nous avons fait des SOR, sans le savoir, des outils pour les patients. Il faudra étudier cela dans les réseaux autrement, en fabriquant des outils d'implémentation.

Monsieur Pujol, je pense que la décision partagée, ce n'est pas de partager les soucis du malade, mais c'est très important quand même : au cours des dernières années, est arrivé dans notre réflexion, grâce aux malades, lorsqu'il y a plusieurs options dans les multiples facteurs qui vont servir à la décision, le fait que l'avis du malade soit un de ces facteurs. C'est cela la décision partagée. Cela ne veut pas dire qu'on va prendre la décision à la place du malade, ni qu'on va lui demander de prendre la décision, mais que, avant de la prendre, on va essayer de comprendre ce qu'il pense des différentes options, et l'on partagera le souci. On sait très bien qu'in fine le médecin assume la décision, mais en ayant intégré dans son raisonnement l'avis du patient.

- 3. La place du réseau** : on ne peut que se réjouir de ce qui a été dit par le Directeur de l'ANAES. Il y a de la place pour le national et le régional. Nous avons besoin au niveau national d'un cahier des charges, d'une méthode, et de toute urgence. Au niveau régional, pour certains réseaux qui sont prêts, on a besoin de visites d'accréditation, même expérimentales.

L'ANAES a commencé l'accréditation des Etablissements par des visites expérimentales, au début. Il faut que les personnes prêtes puissent en avoir. Le cahier des charges ne sera bon que lorsqu'il aura été testé sur un certain nombre de visites expérimentales. Il y a des volontaires pour celles-ci et pour travailler ensemble sur l'amélioration du cahier des charges.

On sait bien qu'il faut des référentiels de pratiques pour un réseau, un système d'information, de la pluridisciplinarité, l'écoute des patients, etc. Vous détecterez comme point faible numéro un qu'il n'y a pas encore une place assez forte pour les patients à l'intérieur des réseaux ; le cahier des charges, c'est aussi faire de l'évaluation et probablement que l'on arrivera à différencier les réseaux et les filières dans la réflexion. Certains des soi-disant réseaux sont des filières. Je pense qu'un réseau, par définition, doit comporter plusieurs filières. Si c'est une seule filière, c'est différent, c'est l'organisation d'une filière de soins et ce n'est pas un réseau. Il est encore nécessaire de travailler ensemble sur des problèmes de définition.

4. **La transparence** : c'est peut-être ce qu'il y a de plus fort. Il faut que les référentiels introduisent les résultats standards. C'est l'avantage. Monsieur Pujol, le standard doit être partout. En revanche, les options ne sont pas obligatoirement disponibles partout, mais le standard, c'est forcément ce que le malade réclame partout.

Les réseaux ont pour ambition que ce standard soit distribué de la même façon, quel que soit l'endroit où l'on tape à la porte. Il faut impérativement qu'il soit un élément clé pour le malade et qu'il soit certain que toute structure participant au réseau a l'engagement dans la charte du réseau de fournir le standard.

Enfin, cette évaluation des pratiques va nous amener, semble-t-il, à poser la question des audits de pratiques. Je pense que nous aurons besoin de l'ANAES. Ce sera un problème de méthodologie, il va bien falloir que nous soyons aidés car nous ne pourrions pas nous auditer nous-mêmes.

Se feront-ils au niveau national ou européen ? Il y a de bonnes chances pour que cela se fasse au niveau européen. Toutefois, il serait bien de commencer en France en faisant en sorte que ces audits soient faits tous ensemble, et l'on revient à la proposition d'ONCOFRANCE pour voir qu'il y a de la place pour les professionnels et les institutionnels. C'est ce que j'ai essayé de montrer tout à l'heure.

❖ **Pr Henri PUJOL**

Je ne suis pas très loin du Pr Philip sur sa notion de décision partagée.

Thierry a été l'«impulseur». C'est lui qui est venu à la Fédération en disant qu'on allait faire cela. Si l'on admet qu'il y a un standard dans 40 à 50 % des situations en cancérologie, que veut dire décision partagée puisqu'il y a un standard ?

J'ai entendu récemment un défenseur très intelligent, très convaincant, de la décision partagée, un élève de l'équipe du Pr Philip, Alain Prévot, qui a fait un modèle sur le cas d'une femme avec un cancer du sein, dans une situation où il y a à peu près équivalence de résultats entre mastectomie et tumorectomie, l'on choisit. Je me suis aperçu en l'écoutant que le bénéfice pour la malade n'était pas uniquement le partage de décision, mais les vingt ou trente minutes qu'il a passées avec elle pour lui faire croire «*qu'elle partageait la décision*». A ce moment-là, **le facteur temps relationnel** est prépondérant. Je suis d'accord avec le reste.

❖ **M. Gérard PARMENTIER**

Je dois vous présenter les excuses du Pr Høerni pour son départ avant la fin de nos travaux. Nous discutons justement de ce sujet à midi. C'est un peu dommage qu'il ne soit plus là à ce moment de nos débats car il aurait été intéressant d'avoir son avis en tant qu'ancien Président du Conseil de l'Ordre.

J'ai envie de solliciter le Professeur Hollender. Monsieur Hollender, l'Académie de Médecine, a pour objet de faire des recommandations au Gouvernement. A-t-elle travaillé sur l'évaluation de ces pratiques en réseau, des pratiques collectives, sujet qui nous agite aujourd'hui, et si oui quelles sont ses conclusions ?

❖ **Pr Louis F. HOLLENDER**

L'Académie de Médecine ne s'y est pas encore penchée, mais elle a bien l'intention de le faire pendant l'année de ma Présidence, c'est-à-dire l'année qui va s'ouvrir. C'est la raison pour laquelle je suis venu ici m'informer, écouter et essayer de savoir quelles sont les différentes tendances et opinions. Ce que j'ai appris ici me sera très utile pour orienter les débats.

❖ **M. Gérard PARMENTIER**

Merci Monsieur le Professeur. Je suis donc pardonné d'avoir posé cette question un peu brutalement. Vous venez de nous donner une information très intéressante pour les professionnels que nous sommes et nous sommes prêts à vous aider dans vos projets.

Monsieur Lansac, pouvez vous nous donner la position, sinon de la FHF, au moins des CHU ?

❖ **Pr Jacques LANSAC**

Il est très clair que dans les CHU nous avons développé la même option, à propos de ce qu'a dit Henri Pujol, sur l'avis des malades et sur la question de savoir où ils vont se faire traiter.

Je l'ai dit ce matin pour la formation des chirurgiens, la nécessité de l'accréditation et de la labellisation me paraît une évidence. D'autant que je viens d'une discipline où l'on est déjà accrédité. Les maternités ont trois niveaux, les médecines de la reproduction ont été accréditées. Je comprends que dans la matière de la cancérologie on ait une organisation et une structure assez claires, évaluées et accréditées. De ce point de vue, il faut travailler sur le projet proposé par les Centres, pour organiser **un cahier des charges commun** à tous.

J'ai aussi des responsabilités au niveau européen, il nous sera demandé en termes de formation, de pratiques, d'avoir une accréditation, et des contrôles de l'organisation que nous faisons.

Je trouve enfin parfaitement normal que les patients, qui cotisent comme vous et moi à la Sécurité Sociale, quelle que soit la distribution des soins publics ou privés, car finalement c'est l'argent public, souhaitent savoir ce que nous en faisons et comment il est utilisé et évalué de manière extérieure pour s'assurer que les données sont convenablement utilisées dans les établissements.

En tant qu'institution d'**enseignement**, puisque nous sommes des écoles, je suis d'autant plus attaché à cette structure d'évaluation et d'organisation, que nous devons aussi former des personnes qui après iront exercer dans les hôpitaux, dans les nôtres, les hôpitaux généraux, le secteur privé, en réseau, et qu'il est important qu'elles aient acquis une formation et une culture de ce type, c'est-à-dire une bonne formation d'une part, et d'autre part la capacité de remise en question de leurs connaissances.

Comme je l'ai expliqué ce matin pour les chirurgiens, il me paraît important que la formation médicale continue soit obligatoire, qu'elle permette de retirer l'ac-

créditation pour la chirurgie cancérologique si l'on ne fait qu'un cancer du sein tous les deux ans, même si l'on a été bien formé. Je pense que l'on ne doit plus pouvoir le faire, et il faut le dire clairement comme pour d'autres disciplines.

Il est donc indispensable que nous formions bien les personnes dans des institutions évaluées et reconnues par un label permettant cette formation et que les personnes sorties maintiennent leur formation par une formation continue cohérente. Il y aurait ainsi une reconduction de leur autorisation de poursuivre leur activité si elles démontrent qu'elles en font suffisamment. Je rappelle que ce système est toujours embryonnaire en France.

❖ **Dr Guy BAZIN**

Quand on parle de réseau : ne parle-t-on pas de gestion de flux ? N'y a-t-il pas un chef d'orchestre ? Je n'ai pas entendu dans tout le discours la définition de ce chef d'orchestre. On a entendu parler d'aviation. **Il y a un pilote mais aussi des aiguilleurs.** Est-ce que cela s'évalue ?

❖ **Mme Nicole ALBY**

Les malades veulent savoir si elles sont sûres d'avoir le meilleur traitement là où elles iront. A Europa Donna, nous sommes parfois gênés, quand nous entendons : «*Je vais à telle clinique...*» Sur quels critères ? On ne sait pas. Il n'y a pas une égalité de qualité partout. Les personnes maintenant nous demandent une réponse précise : «*Etes-vous sûr de la qualité des soins ?*» C'est une première chose. S'il y a une accréditation, nous nous sentirons beaucoup au mieux.

Par ailleurs, on parle beaucoup de **l'information au malade**. Ce qu'a dit M. Pujol est très vrai. Elles veulent du temps et du respect pour leurs questions. Il faut faire très attention, on ne donnera jamais au malade le savoir. On ne réfléchit pas assez sur le fait qu'il y a une différence profonde entre une information que l'on donne à une patiente et le savoir du médecin. Les malades le savent. Elles veulent qu'on leur donne un peu d'attention, qu'on prête un peu d'attention à leur besoin d'être "*prises en charge*".

Si l'information n'est pas soutenue par le contrat de non-abandon, elle n'est pas entendue. Beaucoup de conflits et de problèmes juridiques qui se posent viennent du fait que les malades ne se sentent pas prises en charge derrière l'information donnée. Autrefois, on parlait beaucoup de la vérité aux malades. Cela a disparu. On ne parlait jamais du contrat de non-abandon derrière. Ce qui m'ennuie dans les réseaux, c'est la dispersion des intervenants. Quand on est patient,

on a forcément toujours besoin d'avoir la personne qui est votre **réfèrent**, même imaginaire, et ce n'est pas facile.

❖ **M. Gérard PARMENTIER**

Je succombe à la tentation de la publicité. Vous avez dans votre dossier un document important. Il s'agit du résumé de l'intervention de Daniel Serin devant la Commission d'orientation de la lutte contre le cancer. Son titre est "**Accordez-nous du temps !**" - *Propositions visant à permettre la satisfaction de cette revendication exprimée par les malades atteints du cancer* -

Ce sujet, celui du facteur temps relationnel dont parlait aussi Henri Pujol, est, pour nous, fondamental. Il faudra bien qu'à l'avenir nous répondions mieux à cette demande de nos patients : "Donnez-nous plus de temps". Pour cela, il faut de la volonté certes, mais aussi des initiatives en termes d'organisation et de financements.

Alain Mercatello, un ancien du Collège de l'Accréditation demande la parole.

❖ **Dr Alain MERCATELLO**

Nous avons eu de longues discussions sur la médicalisation de l'accréditation. Puis nous sommes arrivés à la conclusion que c'était relativement difficile dans la première itération. C'était quasiment impossible, et l'on devait rester sur des procédures ou sur le dossier patient.

On voit là qu'une spécialité s'organise pour faire cette labellisation, c'est-à-dire cette «médicalisation» de l'accréditation, un label, ce qui, derrière, peut entraîner beaucoup de conséquences. Comment une société savante ou un groupe de sociétés ou de spécialistes s'organisent-ils ? Que va-t-il se passer si les différentes spécialités médicales s'organisent d'elles-mêmes ? Aurait-on plusieurs labels : rouge pour la cancérologie, blanc pour la gynécologie ? On peut se poser des questions par rapport à l'ANAES, son rôle, comment les clients vont-ils comprendre tout cela dans une institution complexe, ou dans un Centre ?

Il serait intéressant que le Professeur Philip et Monsieur Coulomb nous présentent ces **articulations entre le label multispécialité et l'ANAES**.

❖ **Dr Philippe BERGEROT**

Je voudrais revenir sur deux des questions qui ont été posées.

Au niveau des réseaux : faut-il un **pilote** ? Oui, mais il ne faut pas non plus que sous prétexte de pilotage, le réseau se transforme en réseau hiérarchique. C'est un élément important. On peut avoir un pilote dans l'avion avec un réseau horizontal.

Le réseau est-il un handicap ? Non, au contraire. Il y a toujours un ou deux médecins **référents** travaillant dans le réseau. En revanche, il y a une continuité des soins.

❖ **M. Alain COULOMB**

La culture du réseau et la culture de pyramide sont diamétralement opposées. On a une tendance permanente à transformer le réseau en pyramide parce que nous avons été élevés comme des hommes de Pâques et pas comme des hommes réticulaires, en particulier les médecins qui ont appris à jouer des jeux gagnant-perdant, et non pas gagnant-gagnant.

Sur la question posée, le progrès passe par la transgression. Nous avons un équilibre à trouver entre le respect de l'égalité, il y a un manuel fait pour des milliers d'établissements, et la progression dans le sens que vous souhaitez. Il faut trouver un compromis.

Je lance une idée : à la fin de l'année, 600 établissements auront ce premier niveau d'accréditation au niveau minimal, fondé sur l'analytique, la transversalité, peu médicalisé. Pourquoi ne pas expérimenter sur ces 600 premiers quelque chose de plus léger, de plus médicalisé, en transgressant la règle pour éviter les conflits frontaux entre les établissements ? C'est une réponse possible si l'on trouve un groupe de professionnels ou quelque chose de troisième type entre les médecins libéraux et les établissements, prêts à entrer directement dans un niveau plus sophistiqué d'accréditation.

Plusieurs voies mènent au Seigneur, l'essentiel est de les atteindre !

❖ **Pr Thierry PHILIP**

Deux commentaires : il ne faut pas être naïf, même dans une organisation horizontale, il y a des problèmes de pouvoir. Un sociologue est en train de travailler là-dessus.

Mon opinion est qu'il y a une **différence dans le réseau** avec ce qui se passe dans les structures pyramidales :

1. le pouvoir appartient à celui qui travaille.

2. celui qui est reconnu par les autres, ce n'est pas forcément celui qui dit qu'il est reconnu. C'est celui qui, en pratique, est reconnu par les autres.

On est bien en train de transformer quelque chose avec la mécanique des réseaux. Globalement, celui qui travaille a plus de chance de s'en sortir.

Sur la **valorisation**, je fais partie d'un établissement qui a été accrédité sans réserve et sans recommandation. Je n'ai pas eu un centime. Alors que ceux qui ont des réserves ont de l'argent immédiatement pour lever la réserve ! C'est un problème majeur pour le Directeur de l'ANAES. Il faut qu'il y ait une récompense à la sortie, bien que la démarche qualité ne soit pas faite pour avoir des récompenses.

❖ **M. Gérard PARMENTIER**

Voilà une autre vraie question. Mais quelqu'un dans la salle a été aussi bien accrédité que toi et il a eu quelques sous de son ARH en retour. Faudrait-il encourager les ARH à tenir compte du résultat de l'accréditation ? C'est un vrai débat.

❖ **Pr Thierry PHILIP**

Concernant la suite, comme le dit A. Coulomb qui ne prononce pas le mot labellisation, puisque notre hôpital est accrédité, on saute un mètre soixante, et je m'entraîne pour sauter deux mètres. Je me moque de **savoir qui sera le juge arbitre**, mais j'aimerais qu'il n'essaie pas forcément d'être celui qui a écrit toutes les règles. On peut avoir le professionnel qui écrit les règles du jeu, et un moment donné un juge arbitre arrive et il se présente en tant que tel parce que c'est la règle. Dans ce cas, on respecte les décisions de l'arbitre parce que c'est ainsi que cela fonctionne. Cela m'est égal, je m'entraîne pour sauter deux mètres et l'on verra qui est le juge arbitre...

❖ **Dr Philippe BERGEROT**

Il ne faut pas qu'il sorte du chapeau !

❖ **Pr Thierry PHILIP**

Il faut qu'il soit crédible et respecté...

❖ **M. Gilles POUTOUT**

Ce qui est nouveau dans le réseau, c'est l'interdisciplinarité, le fait d'avoir un certain nombre d'experts et que le patient passe à travers ces experts. Lorsqu'il n'y a pas de réseau, la difficulté est que l'on a chaque fois un interlocuteur différent. Finalement, on n'a pas assuré autour du patient la prise en charge permanente médicale, humaine et organisationnelle.

Or, le réseau, c'est précisément permettre à l'ensemble des professionnels qui vont suivre à des moments différents le patient, des experts médecins à certains moments, d'avoir l'information pour la donner et en parler avec le patient, en fonction de son vécu.

Cela veut dire que les référentiels du réseau sont des référentiels médicaux, de soins, mais aussi organisationnels, et c'est là que l'évaluation va devoir intervenir. On a là une dimension qui n'était pas prise en compte jusque là : comment organiser l'ensemble des membres du réseau, en sachant qu'ils sont de nature différente : des médecins, des hôpitaux, des libéraux, des sociaux, des psychologues, etc.

Là, il pourrait y avoir pour l'évaluation du réseau un gros travail à faire qui est à côté à proprement parlé de l'évaluation des pratiques médicales, mais aussi **l'évaluation des pratiques organisationnelles** au sein du réseau. On peut avoir d'excellentes compétences dans un réseau, si elles ne sont pas reliées comme il faut, on aura de mauvais résultats au niveau du patient. C'est une dimension fondamentale.

J'en ajouterai une troisième : **l'évaluation économique**. Plus le réseau sera organisé, plus on aura des chances d'avoir un certain nombre de résultats économiques.

Il y a deux chantiers très forts dans l'évaluation des réseaux : l'organisationnel au sens prise en charge du patient et l'aspect économique.

❖ **M. Gérard PARMENTIER**

On retrouve deux de ces dimensions dans la proposition de l'UNHPC de "*labellisation des réseaux en cancérologie sur la base de principes d'organisation et d'indicateurs médicaux*". Le but c'est le résultat médical. Mais, à compétence identique, le facteur organisationnel devient déterminant. C'est pour cela que nous avons distingué les deux. Par contre en termes d'évaluation économique, d'une évaluation de l'efficacité propre aux réseaux de cancérologie, nous sommes tous en retard. Il y a la proposition de Laurent Borella d'une approche "épi-

sode de soins” plutôt que GHM, il y a les évaluations faites par les URCAM et dans le cadre des dossiers Soubie et FAQSV, mais nous avons encore beaucoup de chemin à faire. Si un jour tout le monde est payé pour ce qu'il fait et non plus en fonction de la structure à laquelle il appartient, indépendamment de l'activité qu'elle produit, un grand pas sera franchi.

Nous arrivons au terme de nos travaux. Je remercie les orateurs et tous ceux qui ont participé à ces Rencontres 2002. Vous avez été fort nombreux. En termes d'inscriptions, nous avons battu notre record avec 160 inscrits officiellement, plus ceux venus aujourd'hui.

Il revient au Docteur Philippe Bergerot de conclure cette journée.

❖ **Dr Philippe BERGEROT**

Le but c'est le résultat médical. Mais, à compétence identique, le facteur organisationnel devient déterminant. C'est pour cela que nous avons distingué les deux. En cancérologie, on est passé de l'établissement aux réseaux. C'était quelque chose de fondamental.

Les établissements ont leur accréditation, on va passer à une accréditation des réseaux. Le discours d'Alain Coulomb a été clair, il a parlé d'espace de liberté, l'ANAES apportant la méthodologie et les praticiens avec les usagers pouvant collaborer à l'ensemble du cahier des charges.

La proposition faite par Thierry Philip dans le cadre d'ONCOFRANCE est retenue par tous les intervenants parlant au nom de leurs organisations représentatives. Il y a beaucoup de travail à faire. Il faut maintenant nous y mettre vraiment.

Comme l'an dernier, nous nous efforcerons de vous envoyer les actes et tous les documents relatifs à ces Rencontres 2002.

J'espère que nous vous reverrons l'année prochaine. Le sujet sera différent, mais nous continuerons à privilégier lors de ces Rencontres des sujets en lien avec l'organisation de la profession.

Je vous remercie.

**LA FONCTION QUALITÉ
ET
L'ÉVALUATION DES PRATIQUES
DANS LES RÉSEAUX
DE CANCÉROLOGIE**



**DOCUMENTS
ET
ANNEXES**

DOCUMENTS et ANNEXES

La fonction qualité et l'évaluation des pratiques dans les réseaux de cancérologie

Document N° 1 : Les textes réglementaires de 2002

La liste se trouve en page 277

Document N° 2 : Les deux documents de l'ANAES sur les réseaux

(avant-propos et table des matières)

Document N° 3 : Coordonnées des intervenants

Document N° 2

**CIRCULAIRE
INTER-RÉGIMES
SUR LES
RÉSEAUX DE SANTÉ**

Circulaire CIR-175/2002
Emetteurs : DRM, CCMSA, CANAM
30/12/2002
pour mise en œuvre immédiate

et annexes

L'année 2002 a vu la sortie de toute une série de textes importants concernant les réseaux de santé.

La circulaire inter-régime du 30/12/03 en fait partie. Cette circulaire reprenait dans ses annexes les autres textes réglementaires parus en 2002. Nous l'avons donc reproduite ici intégralement. Afin de faciliter lecture et recherches, ces documents sont envoyés aux adhérents complétés d'une table des matières et d'une proposition de nom pour les articles. C'est ainsi qu'ils sont repris ici.

TABLE UNHPC

RAPPEL DES TEXTES :	280
➤ La loi de financement de la sécurité sociale pour 2002	280
➤ La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé	280
➤ Le FAQSV	280
➤ Les soins palliatifs	282
➤ Le champ conventionnel	282
 LA POLITIQUE DE L'ASSURANCE MALADIE	
EN MATIERE DE RESEAUX DE SANTE :	283
➤ L'assurance maladie soutient le développement des réseaux	283
➤ Dès lors l'assurance maladie pose plusieurs conditions à l'accompagnement des projets	283
 CARACTERISTIQUES DE LA REFORME :	285
➤ Création d'une enveloppe "réseaux"	283
➤ Gestion de l'enveloppe	283
➤ Nature des dépenses prises en charge	283
- La nouvelle architecture conventionnelle	286
- Les textes relatifs aux soins palliatifs	286
- Le FAQSV	286
➤ Circuits de financements	287
➤ Critères de choix	288
 PROCEDURES :	289
➤ Instruction du dossier	289
➤ Décision de financement	290
➤ Modalités de versement pour les CPAM	291
➤ Suivi statistique et comptable pour les CPAM	292
➤ Rôle des Services Médicaux dans le suivi des réseaux	292
 SUIVI ET ÉVALUATION GLOBALE	292

ANNEXES

1) Article 36 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2002	297
2) Décret n° 2002-1298 du 25 octobre 2002 relatif au financement des réseaux et portant application des articles L 162-43 à L 162-46 du code de la sécurité sociale	299
3) Arrêté du 30 avril 2002 portant détermination de la dotation nationale des réseaux pour 2002	307
4) Article 84 de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé	311
5) Décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et portant application de l'article L 6321-1 du code de la santé publique	313
6) Circulaire MI N/DHOS/DSS// CNAMTS n° 2002-610 du 19 décembre 2002	321
7) Critères de choix propres à l'assurance maladie	341
8) Présentation schématique de la dotation nationale de développement des réseaux	347
9) Liste des numéros d'identification des réseaux agréés dans le cadre dit "Soubie"	349



l'Assurance Maladie
des salariés - sécurité sociale
caisse nationale

Document consultable dans Médi@m

CIRCULAIRE
CIR-175/2002

Date :
30/12/2002
Domaine(s) :
ETS SANITAIRES ET MEDICO-

Nouveau	<input checked="" type="checkbox"/>
Modificatif	<input type="checkbox"/>
Complémentaire	<input type="checkbox"/>
Suivi	<input type="checkbox"/>

Objet :
Réseaux de Santé

Liens :

Plan de classement :
13

Emetteurs :
DRM CCMSA CANAM

Pièces jointes : 9

à Mesdames et Messieurs les

<input checked="" type="checkbox"/> Directeurs	<input checked="" type="checkbox"/> CPAM	<input checked="" type="checkbox"/> CRAM	<input checked="" type="checkbox"/> URCAM
<input checked="" type="checkbox"/> Agents Comptables	<input type="checkbox"/> UGECAM	<input checked="" type="checkbox"/> CGSS	<input type="checkbox"/> CTI
<input checked="" type="checkbox"/> Médecins Conseils	<input checked="" type="checkbox"/> Régionaux	<input checked="" type="checkbox"/> Chef de service	
	<input checked="" type="checkbox"/> Médecin Chef de la Réunion		

Pour mise en oeuvre immédiate

Résumé :
Circulaire inter-régimes sur les réseaux de santé

Mots clés :
Réseaux

Le Directeur

Daniel LENOIR



CIRCULAIRE : 175/2002

Date : 30/12/2002

Objet : Réseaux de Santé

Affaire suivie par : Christine NEU (DRM-DIOS) - ☎ 01 42 79 32 18
Stéphanie DROLEZ (DRM-DIOS) - ☎ 01 42 79 31 31
Dr Maryse MEDINA (DSM-DREP) - ☎ 0142 79 33 13
Dr Ariette MEYER (DSM-DREP) - ☎ 01 42 79 32 17

La réglementation concernant le financement des réseaux de soins a été profondément modifiée par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2002 et la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

La présente circulaire a pour objectif de compléter la circulaire MIN/DHOS/DSS/ / CNAMTS n°2002-610 du 19 décembre 2002 par des précisions aux UR-CAM, DRSM, CPAM, CRAM destinées à la mise en œuvre opérationnelle de la réforme du financement des réseaux.

Le Directeur de la CNAMTS

D. LENOIR

Le Directeur de la CCMSA

Y. HUMEZ

Le Directeur de CANAM

D. POSTEL-VINAY

La multiplication informelle des réseaux spontanés dans les années 80, initiés sur la thématique du Sida, puis des réseaux "ville-hôpital" au début des années 90, définis par circulaires ministérielles, a conduit le législateur à reconnaître ces nouvelles formes d'organisation des soins en leur donnant un cadre juridique.

Les *ordonnances du 24 avril 1996* ont ainsi créé deux catégories de réseaux :

- **Les réseaux et filières de soins expérimentaux relevant de l'article L 162-31-1 du code de la sécurité sociale** appelés réseaux "Soubie", ouverts au champ ambulatoire car permettant des dérogations aux règles de prise en charge des assurés et de rémunération des professionnels de santé libéraux
- **Les réseaux relevant de l'article L 6121-5 du code de la santé publique** appelés "réseaux hospitaliers" et agréés par le Directeur de l'ARH.

La loi de financement de la sécurité sociale pour 2001 a tenté de modifier le dispositif expérimental des réseaux et filières de soins relevant du code de la sécurité sociale en instituant une régionalisation de la procédure d'agrément.

Compte tenu des multiples débats engendrés par ce texte, le décret d'application n'est jamais paru.

La loi de financement de la sécurité sociale pour 2002 a modifié à son tour le financement des réseaux en substituant à la logique expérimentale antérieure une logique de généralisation des réseaux. Elle institue une enveloppe de financement des réseaux gérée de façon déconcentrée au niveau régional.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé introduit une définition unique des réseaux qui regroupe l'ensemble des catégories de réseaux préexistantes et impose des critères de qualité aux réseaux sollicitant des financements publics.

RAPPEL DES TEXTES :

➤ La loi de financement de la sécurité sociale pour 2002

La LFSS 2002 introduit de nouveaux articles dans le code de la sécurité sociale :

- l'article L 162-43 instaure, au sein de l'ONDAM, une **dotation nationale de développement des réseaux**, déclinée en dotations régionales,
- l'article L 162-44 prévoit que, dans le cadre des priorités pluriannuelles de santé, **le directeur de l'ARH et le directeur de l'UR-**

CAM décident conjointement des financements accordés aux réseaux de santé, dans la limite de la dotation régionale,

- l'article L 162-45 décrit les modalités de prise en charge des dépenses des réseaux dans ce nouveau cadre : règlement forfaitaire versé aux professionnels de santé ou à la structure gestionnaire du réseau de tout ou partie des dépenses du réseau et des dérogations au code de la sécurité sociale.
- l'article L 162-46 prévoit : "un décret en Conseil d'État précise en tant que de besoin les modalités d'application de la présente section et fixe les modalités de l'évaluation des procédures de financement mises en œuvre au titre des dispositions prévues par ces articles et de l'évaluation des actions qui bénéficient de ces financements."

Un *arrêté du 30 avril 2002* a fixé à 22,87 millions d'euros le montant de la dotation pour 2002.

Le décret d'application est paru le 25/10/2002.

➤ La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

L'article 84 de cette loi abroge l'article L 6121 du code de la santé publique et crée dans ce code une définition unique des réseaux : les "**réseaux de santé**".

Les réseaux postulant à des financements publics (aide de l'état, financement par l'enveloppe réseaux...) sont soumis à des normes communes par le décret ..., qui portent sur les critères de qualité, les conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation.

La publication du décret d'application est intervenue le 18/12/2002.

➤ Le FAQSV

Le **fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV)**, créé par l'article 25 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 1999, est destiné notamment au financement d'actions concourant à la coordination des soins.

La gestion du fonds est exercée par un comité national de gestion placé au sein de la CNAMTS et au niveau régional par des comités régionaux placés au sein des URCAM, où sont représentés l'assurance maladie et les profes-

sionnels de santé libéraux : 20% du fonds sont destinés au financement des actions à caractère national et 80% aux actions à caractère régional.

Le montant des dépenses du fonds pour 2001 et 2002 a été fixé à 106,72 millions euros et à 106 millions d'euros pour 2003.

Près de 70% des aides ont été accordées pour la mise en place d'actions de coordination.

➤ Les soins palliatifs

La *loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs* introduit des modes de rémunération particuliers pour les professionnels de santé libéraux délivrant des soins palliatifs à domicile.

Un *décret d'application daté du 3 mai 2002* prévoit des rémunérations forfaitaires pour les professionnels de l'équipe de soins intervenant au domicile du patient.

Les rémunérations ainsi prévues doivent être intégrées dans la NGAP, à l'issue des négociations conventionnelles en cours.

➤ Le champ conventionnel

La *loi 2002-322 du 6 mars 2002 portant rénovation des rapports conventionnels entre les professions de santé libérales et les organismes d'assurance maladie* a inséré dans le code de la sécurité sociale l'article L 162-12-20 selon lequel les professionnels de santé conventionnés peuvent adhérer individuellement à des contrats de santé publique ouvrant droit à une rémunération forfaitaire et qui comportent les engagements des professionnels relatifs à leur participation à des actions de coordination des soins, notamment à des réseaux de soins.

LA POLITIQUE DE L'ASSURANCE MALADIE EN MATIERE DE RESEAUX DE SANTE :

➤ L'assurance maladie soutient le développement des réseaux

L'assurance maladie a régulièrement manifesté son attachement à toute mesure susceptible de favoriser la coordination des pratiques, la continuité des soins et la complémentarité de l'offre de soins en considérant que les réseaux constituaient l'un des outils essentiels de cette démarche.

Le soutien de l'assurance maladie s'est manifesté dans le cadre de la procédure d'agrément des expérimentations : les CPAM et les CMSA ont soutenu, voire promu, de nombreux projets en vue de leur présentation au "comité Soubie", et les URCAM ont instruit plus de 50 projets d'expérimentation avant de les soumettre aux instances compétentes.

L'appui de l'assurance maladie s'est ensuite illustré lors de la mise en place des réseaux une fois leur agrément obtenu : les Caisses et services médicaux se sont fortement investis pour accompagner les promoteurs dans la définition des modalités concrètes de fonctionnement des réseaux.

L'accent mis sur la coordination dans les orientations du comité national de gestion du FAQSV, ainsi que l'importance des aides accordées pour les actions de coordination par les bureaux régionaux de gestion du FAQSV (près de 29 millions d'euros en 2001) démontrent aussi cet appui : le fonds a permis le fonctionnement d'expériences nombreuses et diversifiées de réseaux.

Le Conseil d'Administration de la CNAMTS, sans remettre en cause ce soutien, a émis un avis défavorable sur le nouveau cadre législatif et réglementaire introduit par la LESS 2002 car celui-ci induisait des difficultés techniques de gestion pour les caisses d'assurance maladie. La Mutualité Sociale Agricole a également fait part de ses réserves sur ce dispositif.

➤ Dès lors l'assurance maladie pose plusieurs conditions à l'accompagnement des projets

La faiblesse actuelle du montant de la dotation nationale de développement des réseaux implique d'imposer un certain nombre d'exigences dans le ciblage des projets à financer. Le soutien de l'assurance maladie au financement des réseaux de santé prévus à l'article L. 63211 du code de la santé publique se réalisera au regard des éléments d'appréciation suivants :

- Les réseaux de santé doivent apporter une plus-value au regard de l'organisation de l'offre de soins existante. Cette plus-value doit être de nature médicale, économique et organisationnelle. Le respect de cette triple condition contribuera à la réussite et à la pérennité des nouvelles organisations d'offre de soins mises en place.
- L'utilité et l'efficacité des réseaux financés ne pourront être avérées que s'ils sont évalués. Les modalités de suivi et d'évaluation doivent être prévues dès l'élaboration du projet ; ils permettent sa structuration, son adaptation et la validation du modèle mis en place.
- Les financements doivent prioritairement être accordés à des projets qui présentent un caractère viable avéré. Ceux-ci concernent en priorité les réseaux expérimentaux ou "Soubie" se situant au terme de leur période d'expérimentation, les réseaux préalablement financés par le FAQSV, et ceux agréés par l'ARH dans le cadre de l'ancien article L 6121-5 du CSP à condition d'une participation effective des professionnels de santé libéraux dans le réseau.
- Un réseau ne pourra être financé que s'il apporte la garantie d'une association des professionnels de santé libéraux à l'ensemble du projet : retombée effective sur leurs pratiques ; participation à la promotion, la mise en œuvre, aux instances décisionnelles...
- La répartition des financements au sein des dotations régionales devra s'effectuer en respectant un équilibre entre secteur hospitalier et secteur ambulatoire, conformément à la nature des sources d'imputation de la dotation nationale de développement des réseaux. Les projets contribuant à favoriser les modes de coopération renforcée entre les professionnels de ces deux secteurs ne pourront d'ailleurs que favoriser cet équilibre.
- Afin de maintenir l'égalité de traitement des assurés sociaux sur l'ensemble du territoire français, les projets à vocation modélisante seront privilégiés, c'est à dire ceux dont le mode d'organisation peut être retenu en vue d'une restructuration de l'offre de soins.

A ce titre, seront entrepris des travaux sur trois thèmes :

- les soins palliatifs, selon le modèle d'organisation et d'accompagnement décrits dans les textes d'application de la loi 99-477 du 9 juin 1999,
- la gérontologie, en référence au mode d'organisation promu par la CCMSA en partenariat avec la CNAMTS et la CANAM, agréé par l'arrêté ministériel du 30 mars 2000,
- le diabète, selon le schéma type d'organisation reposant sur l'éducation du patient, la formation pluridisciplinaire et la prise en charge diététique et podologique.

CARACTERISTIQUES DE LA REFORME :

➤ Création d'une enveloppe "réseaux"

La création de la dotation nationale de développement des réseaux par l'article 36 de la LFSS 2002 correspond à la mise en place d'une cinquième enveloppe dans l'ONDAM. Cette enveloppe spécifique, qui permet aux réseaux de bénéficier désormais de financements pérennes, est constituée de prélèvements des différentes enveloppes de l'ONDAM.

Elle est intégralement répartie en 26 dotations régionales limitatives.

➤ Gestion de l'enveloppe

L'article 36 de la LFSS 2002 et son décret d'application sont muets sur le mécanisme qui pourrait assurer le respect des enveloppes régionales.

Dans tous les cas, les directeurs d'URCAM veilleront au respect de l'enveloppe lors de la décision de financement en exigeant de connaître le montant disponible de la dotation après imputation des dépenses engagées au titre des décisions précédentes. Il reviendra donc au directeur de l'URCAM de "prioriser" les projets sollicitant un financement auprès de la dotation de développement des réseaux, compte-tenu de la marge de manœuvre existante

➤ Nature des dépenses prises en charge

La dotation de développement des réseaux est destinée à financer "tout ou partie" des dépenses des réseaux. Le champ des dépenses ainsi couvertes est relativement large, mais il doit s'articuler avec les autres dispositifs de financement des réseaux, à savoir :

- **La nouvelle architecture conventionnelle :**
Elle prévoit notamment d'inscrire dans les annexes tarifaires conventionnelles des rémunérations forfaitaires pour les activités de coordination des professionnels de santé qui adhèrent à des contrats de santé publique dont le contenu précis sera défini dans la convention, ce qui laisse ainsi entrevoir la possibilité de prendre en charge d'une manière générale sur le risque de nouvelles rémunérations pour les professionnels de santé liées à leur activité de coordination dans les réseaux.
Dans l'attente de la mise en place du dispositif, les rémunérations correspondantes pourront relever de l'enveloppe réseau.
- **Les textes relatifs aux soins palliatifs :**
Le nouveau dispositif réglementaire concernant les soins palliatifs introduit des modes de rémunération pour les professionnels de santé libéraux intervenant dans le cadre d'une équipe de soins palliatifs à domicile et une obligation de négocier dans le champ conventionnel le montant des forfaits correspondants. Deux types de forfaits sont envisagés : un forfait rémunérant la coordination des soins pour le coordonnateur de l'équipe de soins et un forfait rémunérant la participation à la coordination pour les autres professionnels de santé de l'équipe de soins.
Cette équipe de soins ambulatoire peut intervenir dans le cadre d'un réseau de santé doté d'une équipe de référence chargée de la coordination administrative, dont le financement peut relever de la dotation de développement des réseaux.
Là encore, dans l'attente de l'inscription des forfaits dans les annexes tarifaires conventionnelles, l'enveloppe réseau pourra couvrir ces dépenses.
- **Le FAQSV :**
Prenant acte de la mise en place d'une enveloppe pérenne destinée au financement des réseaux, le Comité National de Gestion du FAQSV, lors de sa séance du 8 mars 2002, a redéfini les orientations qu'il souhaitait donner à l'attribution des aides du FAQSV sur le thème de la coordination des soins. Il a limité le champ d'intervention du FAQSV aux dépenses d'études préalables, aux frais d'évaluation et aux aides au démarrage des réseaux, rendant possible à ce titre la prise en charge des investissements et des frais de fonctionnement des nouveaux réseaux pendant une à deux années.

En conséquence, les **dépenses susceptibles d'être couvertes par la dotation de développement des réseaux** sont les suivantes :

- les dépenses de fonctionnement (charges de personnels, loyers, frais divers...);
- les dérogations aux dispositions du code de la sécurité sociale.

Le champ des dérogations envisageables est équivalent à celui retenu pour les réseaux et filières expérimentaux agréés dans le cadre de la procédure "Soubie":

- dérogations aux règles de prise en charge des patients (exemple : prise en charge à 100 % hors ALD et CMU)
- rémunérations dérogatoires destinées aux professionnels de santé (exemple consultation de prévention)
- prise en charge des rémunérations des "non professionnels de santé" intervenant dans la prise en charge des patients dans le réseau (exemples : assistante sociale, diététicienne, psychologue...)

➤ Circuits de financements

En application de la loi, la décision de financement porte sur la hauteur mais aussi sur les modalités de financement des réseaux : elle peut prévoir un règlement forfaitaire des dépenses financées par la nouvelle enveloppe.

Deux cas de figure sont donc envisageables :

- Versement d'un forfait global à la structure gestionnaire du réseau couvrant les deux catégories de dépenses prises en charge par la dotation de développement des réseaux : frais de fonctionnement et dérogations ;
- Mise en place d'un double circuit de financement : versement à la structure gestionnaire du réseau d'un forfait global couvrant les frais de fonctionnement et les rémunérations des "non professionnels de santé" et règlement direct aux professionnels de santé ou au patient des prestations dérogatoires.

Dans le souci du respect de l'enveloppe, **la décision favorisera le premier cas de figure**, à savoir le versement d'un forfait global couvrant l'ensemble des dépenses.

Dans tous les cas, il conviendra de distinguer clairement les prestations dérogatoires des prestations de droit commun relevant de l'enveloppe ambula-

toire : ne seront imputées sur l'enveloppe réseau que les dérogations entraînant un surcoût pour l'assurance maladie.

Le décret du 25/10/2002 prévoit que le paiement du règlement forfaitaire est en principe assuré par la CPAM dans la circonscription de laquelle se situe le siège du réseau, la répartition entre les régimes étant effectuée sur le taux retenu pour la répartition de la dotation globale de financement des établissements du service public hospitalier de l'exercice concerné. Toutefois, par convention entre les régimes, le paiement peut être assuré par une caisse d'un régime autre que le régime général. Il convient bien entendu de privilégier le régime qui occupe un rôle moteur dans l'accompagnement du promoteur et le suivi de l'activité du réseau. Les Directeurs d'URCAM doivent saisir sans délai les Directeurs des caisses nationales en cas de difficultés d'application.

Le décret prévoit donc la mise en place d'une **caisse pivot pour les règlements forfaitaires**, si cette formule de forfaitisation est retenue par la décision de financement, dès lors que le promoteur le souhaite.

Il appartient au promoteur du réseau de se mettre d'accord avec la caisse pivot pour définir les modalités de versement du règlement forfaitaire. Ceci suppose la rédaction d'une convention de financement précisant les obligations des deux parties, celles-ci devant comporter a minima l'engagement du promoteur de renseigner la caisse à chaque nouvelle inclusion ou sortie du réseau sur l'identité des patients et des professionnels (numéros d'identification).

Quel que soit le cas de figure retenu, les rémunérations dérogatoires ont pour contrepartie l'engagement individuel de chaque professionnel de santé à adhérer à la charte du réseau, définie par l'article D 766-1-4 du CSP. L'engagement devra impérativement être formalisé par la signature d'un acte d'adhésion à la charte, qui sera adressé à la caisse concernée par les versements.

➤ Critères de choix

En application du nouveau dispositif réglementaire, les réseaux sollicitant un financement public doivent répondre aux critères de qualité décrits dans le décret d'application de l'article 84 de la loi n° 02-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Dans leurs décisions de financement les URCAM veilleront en outre à respecter les critères propres à l'assurance maladie détaillés en annexe, qui ont été définis dans le cadre d'un groupe de travail regroupant les caisses nationales et plusieurs URCAM.

PROCEDURES :

➤ Instruction du dossier

La décision conjointe est l'aboutissement d'une instruction conjointe des demandes de financement : l'article R 162-60 du CSS prévoit que les conditions d'instruction des demandes de financement sont définies par une convention locale signée entre le directeur de l'ARH et le directeur de l'URCAM.

La convention doit reprendre le cadre d'organisation défini dans la circulaire Ministère - CNAMTS... qui repose sur les modèles existants de comité ou de secrétariat régional des réseaux et décrit le rôle respectif des URCAM et ARH dans la procédure d'instruction, au cours de laquelle l'avis de différents partenaires peut être sollicité (URML, fédérations hospitalières, fédération régionale des réseaux...).

L'URCAM est donc associée non seulement à la décision de financement mais aussi à l'instruction des projets de réseau. Il conviendra de veiller à ce que les services de l'URCAM ne soient pas les seuls instructeurs des dossiers sauf d'une part à devenir de fait une "annexe" technique de l'ARH et d'autre part à ne plus pouvoir assumer les autres missions qui sont les leurs.

La participation de l'URCAM à l'instruction des dossiers implique nécessairement :

- la connaissance de l'enveloppe disponible
- la stabilisation des budgets et projets
- la liberté de recourir aux experts de son choix
- l'association des Services Médicaux et des Caisses dans les conditions décrites ci-dessous.
- **Rôle des Services Médicaux dans l'instruction du dossier :**
Les Services Médicaux apportent leur expertise technique au secrétariat technique régional des réseaux et participent à la réalisation de l'analyse médico-administrative du projet. Le Directeur de l'URCAM confie l'analyse du dossier au Service Médical de l'un des régimes qui se prononce, au minimum, sur les critères relevant de sa compétence :
 - intérêt médical, au regard de l'offre de soins existante, libérale et hospitalière, des besoins de santé sur l'aire géographique considérée, des priorités de santé publique nationales et régionales, de la sécurité, de l'organisation, de la qualité, de la coordination et de la continuité des soins.
 - intérêt et opportunité au regard d'éventuels autres ré-

seaux, des orientations définies par les SROS, SNOS et schémas gérontologiques...

L'avis motivé sur l'ensemble du projet finalisé est transmis aux Directeurs d'URCAM et d'ARH.

- **Rôle des Caisses dans l'instruction du dossier :**

Le Directeur de l'URCAM sollicite l'avis de la Caisse qui a vocation à devenir caisse pivot.

L'appréciation de la Caisse, qui constitue une aide importante à la décision, porte notamment sur :

- l'analyse des besoins ;
- le promoteur du réseau ;
- les modalités d'application de la décision de financement envisagées par le promoteur.

➤ **Décision de financement**

Les directeurs de l'ARH et de l'URCAM décident conjointement des financements dans la limite de la dotation régionale de développement des réseaux. Les décisions précisent la durée d'application : elle est au maximum de 3 ans et peut être prorogée au-delà par une nouvelle décision formulée au vu des résultats de l'évaluation.

Les conditions de notification et de retrait de la décision sont décrites dans le décret du 25/10/2002.

Celui-ci ne prévoit pas de possibilité d'appel en cas de refus de financement.

Du fait de l'absence d'agrément, la décision de financement pour une durée déterminée est une acceptation implicite des conditions de fonctionnement décrites par le promoteur dans le dossier de demande de financement.

Le directeur de l'URCAM est co-responsable de la décision de financement.

En cas d'avis négatif, sa position est bloquante.

En qualité de représentant des assurés sociaux, le Conseil d'Administration de l'URCAM doit être associé aux décisions de financement. Pour ce faire, il appartient au Conseil de l'URCAM de définir la politique qu'il entend mettre en œuvre sur sa région en fixant les orientations générales dans lesquelles les décisions du directeur devront s'inscrire. De même, la concertation entre le directeur de l'URCAM et le président du Conseil d'Administration de l'URCAM favorisera une approche globale des financements des réseaux.

Le directeur de l'URCAM doit en outre veiller au respect des conditions posées par l'assurance maladie, décrites précédemment (cf. B) lors de la formulation de chaque décision de financement.

➤ Modalités de versement pour les CPAM

La loi prévoit deux modalités de versement pour les réseaux financés par la dotation de développement des réseaux :

- un forfait global versé à la structure gestionnaire recouvrant l'ensemble des charges du réseau ;
- des prestations individualisées pour les professionnels de santé et les patients en sus d'un forfait global versé à la structure gestionnaire couvrant les dépenses de fonctionnement et les rémunérations des "non professionnels de santé".

Dans l'attente d'une solution cible destinée à couvrir l'ensemble des besoins de liquidation et d'information liés aux organisations émergentes des soins telles que les réseaux, la solution transitoire envisagée est la suivante :

- Pour le versement du forfait global, l'article R 162-68 du CSS prévoit que ce règlement est en principe assuré par la CPAM dans la circonscription de laquelle le réseau a son siège. Il prévoit également que les dispositions de versement et de répartition entre les régimes sont identiques à celles de la dotation globale versée aux établissements publics sanitaires. Un compte de charge et un compte d'acomptes spécifiques seront notifiés aux CPAM par l'Agence Comptable Nationale. Dans l'attente d'une solution informatique, les caisses pourront liquider et payer manuellement des acomptes sur le compte de classe 4.
- Pour le versement des prestations individualisées, les codes de prestations de l'applicatif Dexter pourront être utilisés pour une saisie dans PROGRES par la CPAM dont relève l'assuré. Les modalités d'utilisation de cette solution informatique sont décrites dans la circulaire CNAMTS cab/dir n° 712000 du 23/08/2000.

Pour que les versements soient réalisés, la structure gestionnaire du réseau doit impérativement disposer d'une personnalité morale et être identifiée par un numéro interrégimes.

Cet identifiant, attribué par l'ARH, et issu d'un fichier permettant une consolidation nationale, figure dans la décision de financement conjointe URCAM/ ARH. Il doit impérativement être reporté sur les feuilles de soins et tous les documents utilisés dans le cadre de l'activité du réseau.

➤ Suivi statistique et comptable pour les CPAM

Le calcul des dépenses imputées sur la dotation de développement des réseaux est réalisé, au niveau régional, à partir d'un double suivi :

- Le forfait global fait l'objet d'un suivi comptable individualisé ;
- Le cas échéant, les prestations individualisées payées en sus impactent les comptes des prestations concernées. L'interrogation des bases informationnelles par requête ERASME permet de connaître les dépenses des assurés du régime général.

Concernant le suivi des prestations individualisées, les dépenses liées aux dérogations accordées dans le cadre des réseaux expérimentaux dits "Soubie" ne devront pas être comptabilisées car celles-ci relèvent de l'enveloppe "soins de ville" jusqu'au terme de la période autorisée et ne s'imputent donc pas dans la dotation de développement des réseaux.

Les dépenses correspondantes pourront être isolées à partir de la liste des numéros d'identification des réseaux "Soubie" figurant en annexe.

➤ Rôle des Services Médicaux dans le suivi des réseaux

Les Services Médicaux peuvent, conformément à leurs missions, réaliser, de leur propre initiative ou à la demande du secrétariat des réseaux, l'analyse, à un moment donné, du fonctionnement médical du réseau (analyse du service médical rendu). Leurs conclusions seront transmises aux deux directeurs ARH/URCAM.

Les Services Médicaux peuvent réaliser le suivi médical externe du dispositif et dans ce cadre, transmettre des informations, et participer, selon une méthodologie définie initialement, au suivi global externe du réseau. Là aussi, leurs conclusions seront transmises aux deux directeurs ARH/URCAM.

Suivi et évaluation globale

L'article R 162-66 du CSS prévoit la transmission au Ministère chargé de la santé et de la sécurité sociale et aux caisses nationales d'assurance maladie d'une synthèse régionale annuelle comprenant l'analyse des rapports d'activité annuel des réseaux financés par la dotation de développement et l'analyse des évaluations intervenant au terme de la décision de financement.

Afin d'assurer une remontée d'information homogène de la gestion de la dotation de développement des réseaux en région et permettre de procéder notamment à des comparaisons inter-régionales, la rédaction d'un document type spécifique est envisagé. Des précisions sur ce point seront fournies ultérieurement.

Par ailleurs, il est important de faire remonter l'ensemble des difficultés rencontrées tant dans la procédure que sur le fonds des dossiers. Le Département Innovations en Organisation des Soins (DIOS) de la DRM à la CNAMTS assurera la centralisation des remontées pour les trois caisses nationales, lesquelles procéderont à une diffusion auprès de l'ensemble des URCAM de leur résolution.

ANNEXES

- 1) Article 36 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2002
- 2) Décret n° 2002-1298 du 25 octobre 2002 relatif au financement des réseaux et portant application des articles L 162-43 à L 162-46 du code de la sécurité sociale.
- 3) Arrêté du 30 avril 2002 portant détermination de la dotation nationale des réseaux pour 2002
- 4) Article 84 de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- 5) Décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et portant application de l'article L 6321-1 du code de la santé publique.
- 6) Circulaire MI N/DHOS/DSS/ / CNAMTS n° 2002-610 du 19 décembre 2002.
- 7) Critères de choix propres à l'assurance maladie
- 8) Présentation schématique de la dotation nationale de développement des réseaux
- 9) Liste des numéros d'identification des réseaux agréés dans le cadre dit "Soubie"

ANNEXE 1

LOI n° 2001-1246 du 21 décembre 2001 de financement de la sécurité sociale pour 2002

Article 36

I. - Le chapitre II du titre VI du livre 1er du code de la sécurité sociale est complété par une section 10 ainsi rédigée :

«Section 10

«Réseaux

«**Art. L. 162-43.** - Il est créé, au sein de l'objectif national de dépenses d'assurance maladie visé au 4° du I de l'article LO 111-3, une dotation nationale de développement des réseaux. Un arrêté des ministres chargés de la sécurité sociale et de la santé détermine le montant de cette dotation, ainsi que, pour chaque région, le montant limitatif de la dotation régionale de développement des réseaux.

«Cet arrêté précise également la constitution de la dotation nationale en parts qui s'imputent respectivement sur le montant total annuel des dépenses hospitalières mentionné à l'article L. 174-11, sur l'objectif quantifié national mentionné à l'article L. 162-22-2, sur l'objectif de dépenses mentionné à l'article L. 315-9 du code de l'action sociale et des familles et sur l'objectif prévisionnel des dépenses de soins de ville mentionné au deuxième alinéa du II de l'article L. 227-1 du présent code.

«**Art. L. 162-44.** Dans le cadre des priorités pluriannuelles de santé, le directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation et le directeur de l'union régionale des caisses d'assurance maladie décident conjointement, dans la limite de la dotation régionale de développement des réseaux prévue à l'article L. 162-43, des financements mentionnés à l'article L. 162-45, supportés par les régimes d'assurance maladie et qui sont accordés aux actions réalisées dans le cadre des réseaux de santé.

«**Art. L. 162-45.** - Pour organiser la coordination et la continuité des soins, la décision mentionnée à l'article L. 162-44 peut prévoir la prise en charge par l'assurance maladie sous la forme d'un règlement forfaitaire de tout ou partie des dépenses du réseau. Les financements forfaitaires correspondants peuvent être versés aux professionnels de santé concernés ou, le cas échéant, directement à la structure gestionnaire du réseau. La décision détermine les modalités de ces ver-

sements ainsi que, le cas échéant, les prix facturés aux assurés sociaux des prestations fournies par le réseau.

«En tant que de besoin, elle peut déroger aux dispositions suivantes du code de la sécurité sociale :

- «1° Articles L. 162-5, L. 162-5-9, L. 162-9, L. 162-11, L. 162-12-2, L. 162-12-9, L. 162-14, L. 162-152 et L. 162-153 en tant qu'ils concernent les tarifs, honoraires, rémunérations et frais accessoires dus aux professionnels de santé par les assurés sociaux ;
- «2° Articles L. 321-1 et L. 615-14 en tant qu'ils concernent les frais couverts par l'assurance maladie ;
- «3° Article L. 162-2 en tant qu'il concerne le paiement direct des honoraires par le malade ;
- «4° Article L. 322-3 relatif à la participation de l'assuré aux tarifs servant de base au calcul des prestations.

«**Art. L. 162-46.** - Un décret en Conseil d'Etat précise en tant que de besoin les modalités d'application de la présente section et fixe les modalités de l'évaluation des procédures de financement mises en oeuvre au titre des dispositions prévues par ces articles et de l'évaluation des actions qui bénéficient de ces financements.»

II. -

1. Dans la première phrase du troisième alinéa de l'article L. 174-1-1 du même code, après les mots : «est constitué», sont insérés les mots : «, après imputation de la part mentionnée à l'article L. 162-43,».
2. Dans le deuxième alinéa du I de l'article L. 162-22-2 du même code, après les mots : «Ce montant prend en compte», sont insérés les mots : «, outre la part mentionnée à l'article L. 162-43,».
3. Dans le quatrième alinéa de l'article L. 315-9 du code de l'action sociale et des familles, après les mots : «est constitué», sont insérés les mots : «, après imputation de la part mentionnée à l'article L. 162-43 du code de la sécurité sociale,».
4. Dans le deuxième alinéa du II de l'article L. 227-1 du code de la sécurité sociale, après les mots : «en son sein,», sont insérés les mots : «la part mentionnée à l'article L. 162-43 et».
5. Dans le b du I de l'article L. 325-2 du même code, les mots : «prévues à l'article L. 162-31-1 du présent code» sont supprimés.

III. - Les agréments pris sous l'empire de l'article L. 162-31-1 du code de la sécurité sociale dans sa rédaction antérieure à la présente loi continuent de produire leurs effets, pour la durée fixée par l'agrément, en tant qu'ils concernent les dérogations prévues au II de cet article.

ANNEXE 2

Décret n° 2002-1298 du 25 octobre 2002 relatif au financement des réseaux et portant application des articles L. 162-43 à L. 162-46 du code de la sécurité sociale et modifiant ce code (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat)

J.O. n° 252 du 27 octobre 2002 page 17849

Décrets, arrêtés, circulaires

Textes généraux

Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées

NOR: SANH0222527D

Table, notes et titre des articles : UNHPC

Article 1 : Code de la SS, création d'une section 10 - Réseaux

- Art. R. 162-59. - Financement au titre de la dotation nationale
- Art. R. 162-60. - Convention conjointe URCAM-ARH relative à l'instruction des demandes
- Art. R. 162-61. - Critères d'élaboration de la décision
- Art. R. 162-62. - Imputation sur la dotation régionale de développement des réseaux
- Art. R. 162-63. - Décision, délai, publication, composition du dossier, durée
- Art. R. 162-64. - Retrait de la décision de financement
- Art. R. 162-65. - Suivi et évaluation
- Art. R. 162-66. - Synthèse régionale annuelle
- Art. R. 162-67. - Réseau inter-régional
- Art. R. 162-68. - Règlement forfaitaire prévu par l'article L. 162-45

Article 2 : Abrogation

Article 3 : Continuité dans le cas des réseaux expérimentaux agréés

Article 4 : Exécution

Le Premier ministre,

Sur le rapport du ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées,

Vu le code de la sécurité sociale, notamment ses articles L. 162-43, L. 162-44 et L. 162-46 ;

Vu le code de la santé publique, notamment son article L. 6321-1 ;

Vu l'avis du comité interministériel de coordination en matière de sécurité sociale en date du 8 avril 2002 ;

Vu l'avis de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs en date du 23 avril 2002 ;

Vu la saisine de la commission des accidents du travail et des maladies professionnelles en date du 16 avril 2002 ;

Le Conseil d'Etat (section sociale) entendu,

Décète :

Article 1 : Code de la SS, création d'une section 10 - Réseaux

Le chapitre II du titre VI du livre Ier du code de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat) est complété par une section 10 ainsi rédigée :

Section 10 Réseaux

Art. R. 162-59. - Financement au titre de la dotation nationale

Les réseaux de santé prévus à l'article L. 6321-1 du code de la santé publique peuvent bénéficier des financements au titre de la dotation nationale de développement des réseaux mentionnée à l'article L. 162-43¹². Les demandes de financement sont adressées par le ou les promoteurs du réseau aux directeurs de

¹² **Article L162-43**

(Loi n° 2001-1246 du 21 décembre 2001 art. 36 I Journal Officiel du 26 décembre 2001)

(Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 art. 75 III Journal Officiel du 3 janvier 2002)

Il est créé, au sein de l'objectif national de dépenses d'assurance maladie visé au 4° du I de l'article LO 111-3, une dotation nationale de développement des réseaux. Un arrêté des ministres chargés de la sécurité sociale et de la santé détermine le montant de cette dotation, ainsi que, pour chaque région, le montant limitatif de la dotation régionale de développement des réseaux.

Cet arrêté précise également la constitution de la dotation nationale en parts qui s'imputent respectivement sur le montant total annuel des dépenses hospitalières mentionné à l'article L. 174-1-1, sur l'objectif quantifié national mentionné à l'article L. 162-22-2, sur l'objectif de dépenses mentionné à l'article L. 314-3 du code de l'action sociale et des familles et sur l'objectif prévisionnel des dépenses de soins de ville mentionné au deuxième alinéa du II de l'article L. 227-1 du présent code.

l'agence régionale de l'hospitalisation et de l'union régionale des caisses d'assurance maladie dans la circonscription géographique où le réseau a son siège.

Art. R. 162-60. - Convention conjointe URCAM-ARH relative à l'instruction des demandes

Dans chaque région, le directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation et le directeur de l'union régionale des caisses d'assurance maladie concluent une convention définissant les conditions de l'instruction conjointe des demandes.

Art. R. 162-61. - Critères d'élaboration de la décision

La décision conjointe prévue par l'article L. 162-44¹³ prend en considération, pour chaque demande :

- a) La prise en compte des priorités pluriannuelles de santé publique ;
- b) L'intérêt médical, social et économique, au regard de l'organisation, de la coordination, de la qualité et de la continuité des soins tenant compte de l'offre de soins existante et des orientations définies par les schémas régionaux ou nationaux d'organisation sanitaire et les schémas médico-sociaux ainsi que des actions de prévention, d'éducation pour la santé et de formation ;
- c) Les critères de qualité et les conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation ;
- d) L'organisation et le plan de financement du réseau, les conditions de prise en charge financière des prestations ;

¹³ **Article L162-44**
(inséré par Loi n° 2001-1246 du 21 décembre 2001 art. 36 I Journal Officiel du 26 décembre 2001)

Dans le cadre des priorités pluriannuelles de santé, le directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation et le directeur de l'union régionale des caisses d'assurance maladie décident conjointement, dans la limite de la dotation régionale de développement des réseaux prévue à l'article L. 162-43, des financements mentionnés à l'article L. 162-45, supportés par les régimes d'assurance maladie et qui sont accordés aux actions réalisées dans le cadre des réseaux de santé.

- e) La justification des dérogations demandées en application de l'article L. 162-45¹⁴.

Art. R. 162-62. - Imputation sur la dotation régionale de développement des réseaux

La décision conjointe des directeurs de l'agence régionale de l'hospitalisation et de l'union régionale des caisses d'assurance maladie autorise le réseau à bénéficier des dispositions de l'article L. 162-45 dans la limite du montant disponible de la dotation régionale de développement des réseaux après prise en compte des dépenses engagées au titre des décisions précédentes affectant cette enveloppe.

Ne s'imputent pas sur cette dotation régionale les frais couverts par l'assurance maladie en application des articles L. 321-1, L. 322-2 et L. 322-3.

¹⁴ **Article L162-45**

(inséré par Loi n° 2001-1246 du 21 décembre 2001 art. 36 I Journal Officiel du 26 décembre 2001)

Pour organiser la coordination et la continuité des soins, la décision mentionnée à l'article L. 162-44 peut prévoir la prise en charge par l'assurance maladie sous la forme d'un règlement forfaitaire de tout ou partie des dépenses du réseau. Les financements forfaitaires correspondants peuvent être versés aux professionnels de santé concernés ou, le cas échéant, directement à la structure gestionnaire du réseau. La décision détermine les modalités de ces versements ainsi que, le cas échéant, les prix facturés aux assurés sociaux des prestations fournies par le réseau.

En tant que de besoin, elle peut déroger aux dispositions suivantes du code de la sécurité sociale :

- 1° Articles L. 162-5, L. 162-5-9, L. 162-9, L. 162-11, L. 162-12-2, L. 162-12-9, L. 162-14, L. 162-15-2 et L. 162-15-3 en tant qu'ils concernent les tarifs, honoraires, rémunérations et frais accessoires dus aux professionnels de santé par les assurés sociaux ;
- 2° Articles L. 321-1 et L. 615-14 en tant qu'ils concernent les frais couverts par l'assurance maladie ;
- 3° Article L. 162-2 en tant qu'il concerne le paiement direct des honoraires par le malade ;
- 4° Article L. 322-3 relatif à la participation de l'assuré aux tarifs servant de base au calcul des prestations.

Art. R. 162-63. - Décision, délai, publication, composition du dossier, durée

La décision conjointe est publiée et notifiée dans les conditions prévues par l'article R. 710-17-7 du code de la santé publique. Le silence gardé pendant plus de quatre mois sur la demande vaut rejet. Ce délai ne court qu'à compter de la réception d'un dossier complet comportant les éléments suivants :

- a) Les conditions dans lesquelles les professionnels de santé et les établissements manifestent leur volonté de participer au réseau ;
- b) Les modalités par lesquelles les patients manifestent leur volonté d'être pris en charge dans le réseau ;
- c) Les modalités de suivi des dépenses du réseau.

La décision précise la durée de l'application qui ne peut excéder trois ans. Elle peut être prorogée dans les mêmes formes que la décision initiale et au vu de l'évaluation.

Pour mettre en oeuvre la décision conjointe, l'organisme désigné, dans la circonscription où le réseau a son siège, définit avec le ou les promoteurs du réseau les modalités d'application de la décision.

Art. R. 162-64. - Retrait de la décision de financement

Le retrait de la décision de financement est pris conjointement par les directeurs de l'agence régionale de l'hospitalisation et de l'union régionale des caisses d'assurance maladie en cas de violation des dispositions législatives, réglementaires ou conventionnelles applicables ou de non-respect des engagements souscrits par le ou les promoteurs.

Art. R. 162-65. - Suivi et évaluation

Chaque réseau bénéficiant d'une décision de financement fait l'objet d'un suivi et d'une évaluation. A cet effet, le promoteur transmet aux directeurs de l'agence régionale de l'hospitalisation et de l'union régionale des caisses d'assurance maladie concernés :

- au plus tard le 31 mars de chaque année un rapport d'activité relatif à l'année précédente qui précise les résultats obtenus au regard des objectifs initiaux ;
- au plus tard trois mois avant le terme de la décision de financement prévu à l'article R. 162-63 un rapport d'évaluation des pro-

cédures de financement et des actions du réseau. Ce rapport analyse le bilan des actions menées et leur apport au regard de l'offre de soins préexistante et fait état des modalités de financement global du réseau retraçant l'emploi et l'affectation des différentes ressources dont il a bénéficié.

Art. R. 162-66. - Synthèse régionale annuelle

A partir des rapports qui leur sont adressés, les directeurs de l'agence régionale de l'hospitalisation et de l'union régionale des caisses d'assurance maladie élaborent une synthèse régionale annuelle comprenant :

- 1° L'analyse des rapports d'activité selon les modalités fixées par la convention et qui comporte les éléments nécessaires à apprécier :
 - a) La consommation de la dotation régionale de développement des réseaux ;
 - b) Un récapitulatif détaillé des dérogations et des dépenses financées à ce titre.
- 2° L'analyse des évaluations des réseaux arrivant à terme.

Ces documents de synthèse sont transmis au ministre chargé de la santé et de la sécurité sociale pour le 30 juin au plus tard et communiqués aux caisses nationales d'assurance maladie et au conseil régional de santé.

Art. R. 162-67. - Réseau inter-régional

Lorsque la demande de financement émane d'un réseau dont le champ d'application excède la région, la décision de financement est prise par les directeurs de l'agence régionale de l'hospitalisation et de l'union régionale des caisses d'assurance maladie de la circonscription où le réseau a son siège après consultation de chacun des directeurs d'agence régionale de l'hospitalisation et d'union régionale des caisses d'assurance maladie concernés. En cas de désaccord de l'un des directeurs d'une région limitrophe, la décision de financement du réseau ne s'applique pas aux assurés sociaux ressortissant de la caisse d'assurance maladie de la région considérée.

Les dépenses du réseau s'imputent sur chacune des dotations régionales de développement des réseaux, au prorata des bénéficiaires relevant des organismes d'assurance maladie de chaque région concernée.

Art. R. 162-68. - Règlement forfaitaire prévu par l'article L. 162-45

Lorsque la décision conjointe met en œuvre le règlement forfaitaire prévu par l'article L. 162-45 du code de la sécurité sociale, le paiement de ce règlement est assuré par la caisse primaire d'assurance maladie dans la circonscription où le réseau a son siège. Toutefois, par convention entre les régimes, le paiement correspondant peut être assuré par une caisse relevant d'un autre régime.

La répartition de ce règlement forfaitaire entre les régimes obligatoires d'assurance maladie est effectuée selon les taux retenus, pour l'année considérée, en application des dispositions de l'article R. 174-1 du code de la sécurité sociale.

Article 2 : Abrogation

La sous-section 2 de la section VI du chapitre 2 du titre VI du livre Ier du code de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat) est abrogée.

Article 3 : Continuité dans le cas des réseaux expérimentaux agréés

A compter de la date de publication du présent décret, les directeurs de l'agence régionale de l'hospitalisation et de l'union régionale des caisses d'assurance maladie sont destinataires des informations concernant les décisions d'agrément des réseaux expérimentaux prises avant le 31 décembre 2001. Les dispositions de l'article R. 162-64 du code de la sécurité sociale sont applicables à ces décisions.

Article 4 : Exécution

Le ministre de l'économie, des finances et de l'industrie, le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées, le ministre de l'agriculture, de l'alimentation, de la pêche et des affaires rurales et le ministre délégué au budget et à la réforme budgétaire sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Fait à Paris, le 25 octobre 2002.

Jean-Pierre Raffarin

Par le Premier ministre :

Le ministre de la santé, de la famille
et des personnes handicapées,
Jean-François Mattei

Le ministre de l'économie,
des finances et de l'industrie,
Francis Mer

Le ministre de l'agriculture, de l'alimentation,
de la pêche et des affaires rurales,

Hervé Gaymard
Le ministre délégué au budget

et à la réforme budgétaire,
Alain Lambert

ANNEXE 3

Arrêté du 30 avril 2002 portant détermination de la dotation nationale de développement des réseaux pour 2002

- La ministre de l'emploi et de la solidarité et le ministre délégué à la santé,
Vu le code de la sécurité sociale, notamment son article L. 162-43 ;
Vu le code de l'action sociale et des familles, notamment l'article L. 315-9 ;
Vu la loi de financement de la sécurité sociale pour 2002, notamment l'article 71 ;
Vu l'arrêté du 30 avril 2002 pris en application de l'article L. 174-1-1 du code de la sécurité sociale fixant pour l'année 2002 l'objectif des dépenses d'assurance maladie et le montant total des dépenses hospitalières encadrées pour les établissements sanitaires de la France métropolitaine financés par dotation globale ;
Vu l'arrêté du 30 avril 2002 pris en application de l'article L. 314-3 du code de l'action sociale et des familles fixant pour l'année 2001 l'objectif de dépenses d'assurance maladie et le montant total des dépenses sociales et médico-sociales autorisées pour les établissements et services sociaux et médico-sociaux publics et privés ;
Vu l'arrêté du 30 avril 2002 pris en application de l'article L. 162-22-2 du code de la sécurité sociale fixant l'objectif quantifié national pour l'année 2002 des établissements mentionnés à l'article L. 6114-3 du code de la santé publique,

Arrêtent :

Article I

Le montant de la dotation nationale de développement des réseaux prévue par l'article L. 16243 du code de la sécurité sociale est fixé pour 2002 à 22,87 millions d'euros.

Article 2

La dotation nationale prévue à l'article 1^{er} s'impute :

- à hauteur de 10,67 millions d'euros sur l'objectif national d'évolution des dépenses hospitalières prévu par l'article L. 174-1-1 du code de la sécurité sociale ;
- à hauteur de 10,67 millions d'euros sur l'objectif de dépenses déléguées mentionné au II de l'article L. 227-1 du même code ;
- à hauteur de 0,76 million d'euros sur l'objectif mentionné à l'article L. 162-22-2 du même code ;
- à hauteur de 0,76 million d'euros sur l'objectif mentionné à l'article L. 315-9 du code de l'action sociale et des familles.

Article 3

Le montant limitatif de la dotation régionale de développement des réseaux pour 2002 est fixé comme suit :

Régions	Montants (EUR)
Alsace	715 670
Aquitaine	1081990
Auvergne	655 200
Bourgogne	731 040
Bretagne	1 056 590
Centre	938 390
Champagne-Ardenne	634 270
Corse	369 920
Franche-Comté	580 080
Île-de-France	2 844 670
Languedoc-Roussillon	917 580
Limousin	506 090
Lorraine	870 100

Midi-Pyrénées	987 190
Nord - Pas-de-Calais	1 244 540
Basse-Normandie	664 370
Haute-Normandie	32 990
Pays de la Loire	1 113 300
Picardie	747 180
Poitou-Charentes	746 910
Provence-Alpes-Côte d'Azur	1 498 490
Rhône-Alpes	1 690 320
Guadeloupe	391 260
Guyane	327 570
Martinique	386 850
Réunion	437 440

Article 4

La directrice générale de l'action sociale, le directeur de l'hospitalisation et de l'organisation des soins et le directeur de la sécurité sociale sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

ANNEXE 4

LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

J.O. Numéro 54 du 5 Mars 2002 page 4118

NOR : MESX0100092L

Article 84 - Réseaux de santé

- I. - Il est inséré, dans le titre II du livre III de la sixième partie du code de la santé publique, un chapitre Ier ainsi rédigé :

« Chapitre Ier Réseaux de santé

Art. L. 6321-1. - Les réseaux de santé ont pour **objet** de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations.

Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale, ainsi qu'avec des représentants des usagers.

Les réseaux de santé qui satisfont à des critères de qualité ainsi qu'à des conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation fixés par décret **peuvent bénéficier de** subventions de l'Etat, dans la limite des crédits inscrits à cet effet chaque année dans la loi de finances, de subventions des collectivités territoriales ou de l'assurance maladie ainsi que de financements des régimes obligatoires de base d'assurance maladie pris en compte dans l'objectif national de dépenses d'assurance maladie visé au 4° du I de l'article LO 111-3 du code de la sécurité sociale.

Art. L. 6321-2. - Régis par la loi n° 47-1775 du 10 septembre 1947 portant statut de la coopération et soumis aux dispositions du présent chapitre, **les réseaux coopératifs de santé** sont des sociétés de prise en charge pluridisciplinaire répondant aux critères et conditions définis à l'article L. 6321-1.

Les coopératives hospitalières de médecins et les réseaux coopératifs de santé peuvent adhérer à des structures de coopération publique et privée, notamment des groupements de coopération sanitaire, des groupements d'intérêt économique, des groupements d'intérêt public ou des associations, ou signer des conventions en vue de mettre en place une organisation commune au sein de réseaux de santé, associant des établissements de santé et des professionnels libéraux.

Les réseaux coopératifs de santé sont soumis aux mêmes dispositions que les sociétés coopératives hospitalières de médecins sauf :

- celles concernant l'inscription au tableau du conseil départemental des médecins ;
- celles concernant l'engagement d'utilisation exclusive des services de la société, tel qu'énoncé à l'article visant les associés coopérateurs. Cependant, les statuts des réseaux coopératifs de santé devront comporter des règles d'engagement d'activité claires et adaptées à la spécificité du réseau concerné et prévoir les modalités des sanctions d'exclusion nécessaires en cas de manquement au respect de ces engagements par un membre. »

II. - Dans les articles L. 6113-4, L. 6114-2, L. 6114-3, L. 6122-15, au 8° de l'article L. 6143-1 et au 6° de l'article L. 6144-1 du même code, la référence aux réseaux de soins et à l'article L. 6121-5 est remplacée par la référence aux réseaux de santé et à l'article L. 6321-1.

III. - L'article L. 6121-5 du même code est abrogé.

ANNEXE 5

**MINISTERE DE LA SANTE, DE LA FAMILLE ET DES PERSON-
NES HANDICAPEES**

DECRET n° 2002-1463 du 17 décembre 2002

**Relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation,
de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé
et portant application de l'article L. 6321-1
du code de la Santé Publique**

J.O n° 294 du 18 décembre 2002 page 20933

NOR: SANH0223594D

© *Direction des Journaux Officiels*

Titre des articles : UNHPC

- Art. D. 766-1-1 : Financement
 - Art. D. 766-1-2 : Objet, moyens, éthique, qualité, formation, convention constitutive
 - Art. D. 766-1-3 : Libre choix de l'utilisateur, information
 - Art. D. 766-1-4 : Charte de fonctionnement
 - Art. D. 766-1-5 : Convention constitutive
 - Art. D. 766-1-6 : Dossier de demande de financement
 - Art. D. 766-1-7 : Rapport d'activité et bilan financier ; Rapport d'évaluation
-

Le Premier Ministre,

Sur le rapport du ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées,

Vu le code de la santé publique, notamment son article L. 6321-1 ;

Vu le code de la sécurité sociale, notamment ses articles L. 162-43 à L. 162-46 ;

Vu l'avis de la Caisse nationale d'assurance maladie en date du 22 octobre 2002,

DECRETE

Article 1. – Au livre VII du Code de la Santé Publique (Troisième partie : Décrets) est inséré un titre V ainsi rédigé :

« Titre V- Réseaux et autres services de santé »
« Chapitre I – réseaux de santé »

Art. D. 766-1-1 : Financement

Les réseaux de santé définis à l'article L. 6321-1 peuvent bénéficier de subventions de l'Etat et des collectivités territoriales ainsi que de financements de l'assurance maladie, notamment de la dotation nationale de développement des réseaux en application des articles L. 162-43 à L. 162-46 du code de la sécurité sociale, sous réserve de satisfaire aux conditions définies par les articles D. 766-1-2 à D. 766-1-6 du présent code.

Art. D. 766-1-2 : Objet, moyens, éthique, qualité, formation, convention constitutive

Les réseaux de santé répondent à un besoin de santé de la population, dans une aire géographique définie, prenant en compte l'environnement sanitaire et social. En fonction de leur objet, les réseaux mettent en œuvre des actions de prévention, d'éducation, de soin et de suivi sanitaire et social.

Chaque réseau définit son objet et les moyens nécessaires à sa réalisation. Il rappelle et fait connaître les principes éthiques dans le respect desquels ses actions seront mises en œuvre. Il met en place une démarche d'amélioration de la qualité des pratiques, s'appuyant notamment sur des référentiels, des protocoles de prise en charge et des actions de formation destinées aux professionnels et inter-

venants du réseau, notamment bénévoles, avec l'objectif d'une prise en charge globale de la personne.

Le réseau prévoit une organisation, un fonctionnement et une démarche d'évaluation décrits dans une convention constitutive, lui permettant de répondre à son objet et de s'adapter aux évolutions de son environnement.

Art. D. 766-1-3 : Libre choix de l'utilisateur, information

Le réseau garantit à l'utilisateur le libre choix d'accepter de bénéficier du réseau ou de s'en retirer. Il garantit également à l'utilisateur le libre choix des professionnels de santé intervenant dans le réseau.

Le réseau remet un document d'information aux usagers qui précise le fonctionnement du réseau et les prestations qu'il propose, les moyens prévus pour assurer l'information de l'utilisateur à chaque étape de sa prise en charge, ainsi que les modalités lui garantissant l'accès aux informations concernant sa santé et le respect de leur confidentialité.

Lorsqu'une prise en charge individualisée est proposée dans le cadre du réseau, le document prévu à l'alinéa précédent est signé, lorsque cela est possible, par l'utilisateur ou, selon le cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur, dans les conditions définies à l'article L. 1111-2 ou par la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6. Ce document détermine également les règles de cette prise en charge et les engagements réciproques souscrits par l'utilisateur et par les professionnels.

La charte du réseau décrite à l'article D. 766-1-4 et la convention constitutive décrite à l'article D. 766-1-5 sont portées à la connaissance de l'utilisateur. Le réseau remet également la charte du réseau à l'ensemble des professionnels de santé de son aire géographique.

Art. D. 766-1-4 : Charte de fonctionnement

L'amélioration de la qualité du service rendu à l'utilisateur au sein du réseau implique une coordination organisée entre les membres du réseau pour assurer la continuité et la globalité des interventions, pluriprofessionnelles et, le cas échéant, interdisciplinaires.

Une charte, dite "charte du réseau", définit les engagements des personnes physiques et des personnes morales, notamment des associations, intervenant à titre

professionnel ou bénévole. Cette charte, cosignée par chacun des membres du réseau, rappelle les principes éthiques. En outre, elle précise :

- 1° Les modalités d'accès et de sortie du réseau ;
- 2° Le rôle respectif des intervenants, les modalités de coordination et de pilotage ;
- 3° Les éléments relatifs à la qualité de la prise en charge ainsi que les actions de formation destinées aux intervenants ;
- 4° Les modalités de partage de l'information dans le respect du secret professionnel et des règles déontologiques propres à chacun des acteurs.

Les référentiels utilisés et les protocoles de prise en charge font l'objet d'une annexe à la charte.

Le document d'information prévu au deuxième alinéa de l'article D. 766-1-3 est également annexé à la charte du réseau.

Les signataires de la charte s'engagent à participer aux actions de prévention, d'éducation, de soins et de suivi sanitaire et social mises en œuvre dans le cadre du réseau, en fonction de son objet, et à la démarche d'évaluation.

Les signataires de la charte s'engagent également à ne pas utiliser leur participation directe ou indirecte à l'activité du réseau à des fins de promotion et de publicité. Le bénéfice des financements prévus à l'article D. 766-1-1 est subordonné au respect de cette règle. Cette interdiction ne s'applique pas aux opérations conduites par le réseau et destinées à le faire connaître des professionnels ou des patients concernés, dans le respect des règles déontologiques relatives à la publicité et à la concurrence entre confrères.

Art. D. 766-1-5 : Convention constitutive

Le ou les promoteurs du réseau et ses autres membres, au moment de sa création, signent une convention constitutive qui précise notamment :

- 1° L'objet du réseau et les objectifs poursuivis ;
- 2° L'aire géographique du réseau et la population concernée ;
- 3° Le siège du réseau ; l'identification précise des promoteurs du réseau, leur fonction et, le cas échéant, l'identification du responsable du système d'information ;
- 4° Les personnes physiques et morales le composant et leurs champs d'intervention respectifs ;

- 5° Les modalités d'entrée et de sortie du réseau des professionnels et des autres intervenants ;
- 6° Les modalités de représentation des usagers ;
- 7° La structure juridique choisie et ses statuts correspondants, les différentes conventions et contrats nécessaires à sa mise en place ;
- 8° L'organisation de la coordination et du pilotage, les conditions de fonctionnement du réseau et, le cas échéant, les modalités prévues pour assurer la continuité des soins ;
- 9° L'organisation du système d'information, et l'articulation avec les systèmes d'information existants ;
- 10° Les conditions d'évaluation du réseau ;
- 11° La durée de la convention et ses modalités de renouvellement ;
- 12° Le calendrier prévisionnel de mise en œuvre ;
- 13° Les conditions de dissolution du réseau.

Cette convention constitutive est signée par tout nouveau membre du réseau. Elle est portée à la connaissance des professionnels de santé de l'aire géographique du réseau.

Art. D. 766-1-6 : Dossier de demande de financement

Les réseaux qui sollicitent les financements mentionnés à l'article D. 766-1-1 présentent à l'appui de leur demande un dossier comprenant les documents prévus aux articles D. 766-1-3 à D. 766-1-5, ainsi qu'un plan de financement. Les financements acquis ou demandés, l'ensemble des moyens en personnel, en locaux ou en matériel mis à leur disposition et valorisés, y sont énumérés. Les documents comptables correspondants y sont annexés, ainsi que les accords passés entre les membres du réseau et des tiers, le cas échéant.

Art. D. 766-1-7 : Rapport d'activité et bilan financier ; Rapport d'évaluation

Chaque année, avant le 31 mars, les promoteurs du réseau transmettent aux représentants des organismes qui leur ont accordé les financements mentionnés à l'article D. 766-1-1 un rapport d'activité relatif à l'année précédente comportant

des éléments d'évaluation ainsi qu'un bilan financier et les documents comptables s'y rapportant.

Tous les trois ans, ainsi que, le cas échéant, au terme du projet, un rapport d'évaluation est réalisé permettant d'apprécier :

- 1° Le niveau d'atteinte des objectifs ;
- 2° La qualité de la prise en charge des usagers (processus et résultats) ;
- 3° La participation et la satisfaction des usagers et des professionnels du réseau ;
- 4° L'organisation et le fonctionnement du réseau ;
- 5° Les coûts afférents au réseau ;
- 6° L'impact du réseau sur son environnement ;
- 7° L'impact du réseau sur les pratiques professionnelles.

Article 2

Le ministre de l'intérieur, de la sécurité intérieure et des libertés locales, le ministre des affaires sociales, du travail et de la solidarité, le ministre de l'économie, des finances et de l'industrie, le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées, le ministre de l'agriculture, de l'alimentation, de la pêche et des affaires rurales, le ministre délégué au budget et à la réforme budgétaire et le ministre délégué aux libertés locales sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au Journal officiel de la République française.

Fait à PARIS, le

Jean-Pierre Raffarin

Par le Premier ministre :

Le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées,
Jean-François Mattei

Le ministre de l'intérieur, de la sécurité intérieure et des libertés locales,

Nicolas Sarkozy

Le ministre des affaires sociales, du travail et de la solidarité,
François Fillon

Le ministre de l'économie, des finances et de l'industrie,
Francis Mer

Le ministre de l'agriculture, de l'alimentation, de la pêche et des affaires rurales,
Hervé Gaymard

Le ministre délégué au budget et à la réforme budgétaire,
Alain Lambert

Le ministre délégué aux libertés locales,
Patrick Devedjian

ANNEXE 6

Le MINISTRE DE LA SANTE, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES
HANDICAPEES
et Le DIRECTEUR DE LA CNAMTS

Paris, le 19 DEC. 2002

Mesdames et Messieurs les directeurs des agences régionales de l'hospitalisation (pour exécution)	à	caisses d'assurance maladie et des caisses générales de sécurité sociale (pour exécution)
Mesdames et Messieurs les préfets de région Directions régionales des affaires sanitaires et sociales		Mesdames et Messieurs les directeurs CPAM
Mesdames et Messieurs les préfets de département Directions départementales des affaires sanitaires et sociales (pour information)		Mesdames et Messieurs les directeurs des caisses régionales d'assurance maladie
Mesdames et Messieurs les directeurs des unions régionales des		Mesdames et Messieurs les médecins-conseils régionaux Monsieur le médecin-conseil chef de service de la REUNION (pour information)

CIRCULAIRE MIN/DHOS//DSS// CNAMTS n° 610 du 19 décembre 2002

NOR : SANH0230614C - SP 3 336 - BO n° 2003-3

Relative aux réseaux de santé, en application de l'article L. 6321-1 du code de la santé publique et des articles L. 162-43 à L. 162-46 du code de la sécurité sociale et des décrets n° 2002-1298 du 25 octobre 2002 relatif au financement des réseaux et n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation des réseaux de santé.

Résumé :

La loi droit du malade et qualité du système de santé (article 84) définit les réseaux de santé et la loi de financement de la sécurité sociale pour 2002 (article 36) crée une dotation nationale de développement des réseaux : la présente circulaire a pour objet d'accompagner la mise en œuvre opérationnelle de ces nouvelles dispositions qui réforment en profondeur le cadre légal des réseaux par une définition unifiée et des procédures administratives de création et de financement simplifiées.

Elle a été élaborée sur la base d'organisations et procédures initiées dans de nombreuses régions.

Des outils méthodologiques issus des travaux d'un groupe de travail mené par les ARH et les URCAM viendront la compléter ultérieurement

Textes de référence :

- loi n° 2001-1246 du 21 décembre 2001 de financement de la sécurité sociale pour 2002 (article 36), codifiée aux articles L. 162-43 à L. 162-46 du code de la sécurité sociale ;
- loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé (article 84), codifiée aux articles L. 6321-1 et L. 6321-2 du code de la santé publique ;
- loi n° 2002-322 du 6 mars 2002 portant rénovation des rapports conventionnels entre les professionnels de santé libéraux et les organismes d'assurance maladie ;
- décret n° 2002-1298 du 25 octobre 2002 relatif au financement des réseaux et portant application des articles L. 162-43 à L. 162-46 du code de la sécurité sociale et modifiant ce code (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat) ;
- décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux ;
- décret n° 2002-793 du 3 mai 2002 relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile pris pour l'application de l'article L. 162-1-10 du code de la sécurité sociale ; - arrêté du 30 avril 2002 portant détermination de la dotation nationale de développement des réseaux pour 2002 -

Texte abrogé : circulaire n° 99/648 du 25 novembre 1999 relative aux réseaux de soins préventifs, curatifs, palliatifs ou sociaux qu'elle annule et remplace.

TABLE (UNHPC)

Résumé ; Textes de référence ; Texte abrogé	322
I - Un cadre législatif et réglementaire rénové et simplifié	324
II - Des principes généraux communs	325
A - La structuration générale des réseaux et la coordination	325
- Les réseaux sont organisés et formalisés	325
- Les droits du patients sont garantis	326
- Les réseaux sont structurés	326
- La coordination constitue le fondement essentiel du réseau	326
B - Le système d'information	327
C - Qualité et évaluation	328
- La qualité des services et prestations du réseau est garantie	328
- Les actions menées sont évaluées	328
D - Le financement	329
III- Les modalités d'organisation dans les régions	331
A - Un dispositif d'instruction commun aux différents financeurs autour de l'ARH-URCAM	331
B - Modalités d'organisation de la décision de financer un réseau sur la dotation régionale	332
- La prise de décision	332
- Les modalités d'imputation sur la dotation régionale	332
- Les modalités de versement du financement accordé	333
IV- Relations entre les régions et les instances nationales	334
V - Dispositions transitoires pour la fin 2002	335
Conclusion	335
Annexe : N° d'identification	336

Selon les termes de la loi du 4 mars 2002, les réseaux de santé ont pour objet «de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires...»

Ils sont ainsi interdisciplinaires et multiprofessionnels, centrés sur le patient dont ils assurent une prise en charge adaptée à ses besoins tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins.

Les réseaux de santé contribuent à l'évolution de notre système de santé, qui doit être moins cloisonné et s'ouvrir à la coopération et à la complémentarité entre structures sanitaires, établissements de santé publics et privés, secteur libéral et structures médico-sociales et sociales.

Les lois précitées ont posé le fondement de leur encadrement juridique, leur organisation, leurs financements : la présente circulaire en précise les modalités de mise en œuvre.

Deux axes opérationnels la structurent :

- les principes généraux communs aux réseaux : structuration et organisation, coordination, système d'information, qualité et évaluation, financement ;
- l'instruction régionale : dispositif commun d'instruction, modalités d'organisation de la décision conjointe ARH/URCAM de financement sur la dotation régionale de développement des réseaux.

I - Un cadre législatif et réglementaire rénové et simplifié :

Les nouvelles dispositions législatives et réglementaires reconnaissent et définissent les réseaux de santé d'une part, simplifient et modifient les procédures administratives et financières applicables d'autre part. Ainsi les procédures d'agrément des réseaux de soins par les ARH ou des réseaux de soins expérimentaux "SOUBIE" par le ministère sont supprimées, mais les financements acquis à ce titre sont poursuivis jusqu'à échéance.

- La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité des soins (article 64) a introduit au sein du code de la santé publique l'article L. 6321-1 qui donne une définition unique et souple des "réseaux de santé" et se substitue à l'ancien article L. 6121-5 relatif aux réseaux de soins. Le décret d'application fixe les critères de qualité ainsi que les conditions d'organisation, de

fonctionnement et d'évaluation auxquels les réseaux doivent satisfaire pour bénéficier de financements publics.

- La loi de financement de la sécurité sociale pour 2002 (article 36) introduit de nouveaux articles dans le code de la sécurité sociale - articles L. 162-43 à L. 162-46 - qui créent au sein de l'ONDAM une enveloppe financière mixte ville/hôpital et clinique, champs sanitaire/médico-social et social, spécifiquement dédiée aux réseaux ; le montant de cette dotation nationale de développement des réseaux est fixé et réparti chaque année entre les régions par arrêté ministériel. Le décret d'application du 25 octobre 2002 précise les modalités minimales communes relatives à l'instruction préalable et à la décision conjointe.

II - Des principes généraux communs

Pour bénéficier de financements publics, les réseaux de santé doivent s'inscrire dans le cadre des priorités de santé publique et des orientations régionales en matière sanitaire, médico-sociale et sociale ; ils répondent à un besoin de santé identifié, dans une aire géographique définie, pour des pathologies et/ou une population déterminée.

A - La structuration générale des réseaux et la coordination :

Organisés autour du patient, les réseaux en assurent une prise en charge sanitaire et médico-sociale globale et continue, qui associe la ville et l'hôpital.

«Constitués entre les professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale, ainsi qu'avec des représentants des usagers», les réseaux de santé formalisent leur mode de coordination.

Pour pouvoir bénéficier de financements publics, conformément à la loi, ils doivent formaliser également leurs objectifs, leurs modes d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation suivant des modalités décrites dans le décret d'application de la loi droit des malades, et en garantir la transparence.

- Les réseaux sont organisés et formalisés :

Les réseaux de santé définissent leurs objectifs et font connaître les principes selon lesquels leur action est mise en œuvre pour les atteindre. Des documents contractuels, définis dans le décret précité, sont nécessaires à leur formalisation :

- document d'information à destination des patients, signé par le patient, sa famille ou son entourage lors d'une prise en charge individualisée ;
- charte qualité du réseau cosignée par chacun des acteurs ;
- convention constitutive.

- **Les droits du patient sont garantis :**

Toute personne a le libre choix d'entrer ou de sortir d'un réseau. Conformément à la loi, toute personne prise en charge par un réseau de santé a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant ; toutefois, «deux ou plusieurs professionnels peuvent, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible» (article 3 de la loi droits des malades).

- **Les réseaux sont structurés :**

Si la personnalité morale du réseau n'est pas une obligation légale, la création d'une structure juridique adaptée et librement choisie (association, groupement d'intérêt public, groupement d'intérêt économique, groupement de coopération sanitaire, ...) permettra de donner un support à la gestion et au financement du réseau et d'apporter des garanties juridiques minimales aux financeurs. Un règlement intérieur peut venir compléter ce dispositif et préciser les modalités de fonctionnement.

- **La coordination constitue le fondement essentiel du réseau :**

- La coordination administrative est assurée par un coordonnateur identifié, voire une cellule de coordination qui constitue l'équipe de référence à l'intérieur comme à l'extérieur du réseau. A partir des référentiels de pratiques interdisciplinaires élaborés par les professionnels de santé, elle organise la concertation entre les différents intervenants (réunions de travail transversales, mise en place d'actions pluridisciplinaires de prévention et formation). Elle est aussi l'interlocutrice des institutions et partenaires extérieurs au réseau.
- La coordination médicale nécessite au sein de l'équipe des professionnels de santé intervenant dans le réseau

la désignation d'un coordonnateur (ou d'une cellule de coordination) ; celui-ci organise l'accueil du nouveau patient, définit dans la continuité sa trajectoire, et assure son orientation au sein du réseau à chaque étape de sa prise en charge. Il assure l'échange d'informations entre les intervenants et l'étude partagée des cas.

Cette coordination médico-administrative peut être assurée par les mêmes personnes.

B - Le système d'information :

Un des enjeux majeurs de la coordination est la mise en œuvre d'un système d'information permettant la transmission d'information de nature médicale et administrative entre les professionnels de santé concernant la prise en charge globale du patient, dès lors qu'il a donné son consentement et désigné les professionnels qu'il autorise à accéder à ces informations.

Les modalités d'accès, d'échange, de partage et d'archivage des informations pour l'ensemble des partenaires du réseau dans le respect des règles de déontologie et de confidentialité sont précisées dans la charte du réseau. Les procédures d'accès doivent être sécurisées. Les conditions d'utilisation et d'archivage des informations nominatives relatives aux patients doivent être prévues notamment pour ce qui concerne la dissolution du réseau ou lorsqu'un professionnel ou un malade quitte le réseau.

La CNIL doit avoir donné son accord sur l'utilisation des applications.

Il est recommandé que les différents systèmes d'information, informatisés, utilisés au sein d'un réseau soient interopérables ; l'ARH et l'URCAM favoriseront l'utilisation par les réseaux, au sein de leur région, d'une même norme d'échange.

C - Qualité et évaluation :

S'inscrivant dans une démarche d'amélioration de la prise en charge, les réseaux proposent à leurs membres un dispositif et une démarche qualité et s'engagent à procéder à leur évaluation.

- La qualité des services et prestations du réseau est garantie :

- les professionnels s'engagent au sein de la charte du réseau, dans le respect des règles déontologiques applicables, à suivre les recommandations de bonnes pratiques et mettre en commun référentiels et protocoles ; ils participent à des formations interprofessionnelles et pluridisciplinaires au travail en réseau, à des actions de prévention et à l'éducation thérapeutique du patient et de son entourage ;
- ils garantissent également le respect des droits des malades, leur droit à l'information, leurs droits en terme de protection des données individuelles. Ils précisent le système d'information choisi tant pour le traitement des données médicales que pour l'évaluation.

- Les actions menées sont évaluées :

Le promoteur du réseau définit, à partir de l'analyse des besoins sanitaires constatés, pathologies ou problèmes de santé spécifiques et compte-tenu de l'organisation des soins proposée dans l'aire géographique considérée, la liste des objectifs à atteindre et les résultats escomptés ainsi que les modalités d'évaluation de ces résultats.

L'évaluation portera notamment sur les processus de prise en charge médicale et médico-sociale, les processus organisationnels, les coûts correspondants et confrontera les résultats observés aux objectifs attendus.

Les professionnels du réseau s'engagent, afin de vérifier le respect des objectifs de ce dernier, à assurer le suivi de son activité tout au long de son développement. Dans le cadre du réseau, les professionnels de santé engageront également une démarche d'auto-évaluation.

En fonction de l'importance du projet, les dispositions suivantes pourront être adoptées pour mener à bien cette évaluation :

- le réseau pourra organiser en son sein une cellule spécifique d'évaluation comprenant éventuellement des membres venus de structures extérieures et des experts en évaluation ;
- les ARH et les URCAM pourront proposer des outils élaborés en commun, à partir de référentiels prédéfinis ;
- les ARH et les URCAM pourront demander au promoteur l'intervention d'un prestataire extérieur.

Cette évaluation du réseau est ainsi structurée :

- au plus tard le 31 Mars de chaque année, le promoteur du réseau transmet aux différents financeurs un rapport d'activité relatif à l'année précédente, qui précise les résultats obtenus au regard des objectifs initiaux ;
- tous les trois ans ou au plus tard trois mois avant le terme de la décision de financement prévue à l'article R 162-63, un rapport d'évaluation des procédures de financement et des actions du réseau est également produit et transmis. Ce rapport fait notamment état des modalités de financement global du réseau retraçant l'emploi et l'affectation des différentes ressources dont il a bénéficié.

D - Le financement

Les réseaux de santé doivent être assurés de pouvoir poursuivre leurs missions par des financements stables, dès lors que l'ARH et l'URCAM font le constat qu'ils répondent à des besoins de santé et que leur action est utile. Ils ont la possibilité d'avoir recours simultanément à des sources de financement multiples :

- financements pluriannuels sur crédits de l'Assurance Maladie (notamment au sein de l'ONDAM), subventions de l'Etat et des collectivités territoriales ;
- financements conjoncturels sur le Fonds d'Aide à la Qualité des Soins de Ville géré par l'Assurance Maladie et les représentants des professionnels de santé libéraux (prise en charge des études préalables, des évaluations et des aides au démarrage - investissement, fonctionnement - pour la première voire la seconde année de fonctionnement des réseaux).

Ces financements publics ne sont pas exclusifs d'autres financements, à condition que la participation financière directe ou indirecte à l'activité d'un réseau ne soit pas utilisée à des fins de promotion et de publicité et que les règles déontologiques soient respectées.

Afin de pouvoir bénéficier de ces ressources, les réseaux présentent un plan de financement comportant un budget prévisionnel, en fonctionnement et en investissement, en recettes et en dépenses. Dans le cadre de la décision de financement sur la dotation régionale qui peut porter sur trois ans, le budget pluriannuel se décompose en budgets annuels, présentés chaque année.

Les documents budgétaires précisent :

- les frais de structure qui comprennent la rémunération des professionnels hors champ conventionnel (diététiciens, psychologues, assistants sociaux...) ;
- le nombre prévisionnel de professionnels de santé susceptibles d'intervenir dans le réseau et le volume prévisionnel de leurs interventions ainsi que les propositions de tarifs dérogatoires à la nomenclature correspondants, en distinguant par nature d'intervention ;
- les dérogations aux prestations légales en faveur des patients.

Les réseaux de soins "SOUBIE" sont autorisés à mener leur expérimentation jusqu'au terme de la période autorisée par la loi et à bénéficier des financements acquis (dérogations tarifaires) sur le risque et des financements acquis au titre d'autres sources (FAQSV, collectivités territoriales...). A la fin de cette période, le résultat de l'évaluation de leurs structures et actions servira de support à la décision de poursuivre leur financement sur la nouvelle enveloppe "réseaux"

S'agissant de la prise en charge des soins palliatifs à domicile, la rémunération des professionnels libéraux exerçant dans le cadre d'une équipe de soins à domicile, dès lors que des dispositions conventionnelles seront mises en œuvre, sera financée sur le risque Assurance maladie conformément à la loi n° 99-947 du 9 juin 1999, y compris lorsque les professionnels de l'équipe de soins palliatifs interviennent à domicile au sein d'un réseau. Les membres de l'équipe, ainsi rémunérés, bénéficient en revanche des actions de formation et d'évaluation proposées par le réseau et financées sur l'enveloppe.

La rémunération des professionnels par des forfaits en application de l'article L 162-12-20 du code de la sécurité sociale permet d'encourager l'engagements des professionnels à participer à "des actions destinées à renforcer la permanence et la coordination des soins, notamment à des réseaux de

soins"... Ce dispositif n'est pas réservé à des réseaux spécifiques mais a une portée générale pour l'ensemble des professionnels de la ville intervenant dans le cadre des réseaux de santé.

III - Les modalités d'organisation dans les régions :

A - Un dispositif d'instruction commun aux différents financeurs autour de l'ARH-URCAM

Pour simplifier les démarches, éviter au promoteur d'avoir une multiplicité d'interlocuteurs et aider les financeurs potentiels à prendre leur décision, la mise en place d'une structure régionale de coordination sous forme de "guichet unique" qui organise l'ensemble de la procédure d'examen des projets et demandes de financements des réseaux est recommandée :

- Un secrétariat technique, commun à l'ARH et à l'URCAM, permet de recevoir pendant au moins deux périodes prédéterminées dans l'année, les projets de réseaux sollicitant un financement et d'en assurer, le cas échéant, une instruction coordonnée avec les autres financeurs publics. Il enregistre les dossiers, se prononce sur leur recevabilité (dossier déclaré complet), reçoit le promoteur, et lui apporte, le cas échéant, un appui méthodologique ; il analyse les projets en sollicitant les diverses institutions représentant l'Assurance Maladie et les services de l'Etat, leurs experts respectifs, notamment médicaux, ainsi que les représentants des collectivités territoriales éventuellement financeurs ; il peut faire appel à d'autres experts médico-administratifs et auditeurs préalablement formés.
- Le secrétariat technique peut organiser la consultation des représentants des professionnels de santé libéraux et hospitaliers ainsi que des fédérations d'établissements concernés, des élus éventuellement co-financeurs et des représentants des usagers, sur les projets de réseaux finalisés. Cette concertation peut avoir lieu au sein d'un comité régional des réseaux lorsqu'un tel comité est constitué. L'avis du comité est consultatif et technique et peut constituer ainsi une aide à la décision des financeurs sollicités. Le comité est informé du suivi et de l'évaluation du plan régional des réseaux de santé.

B - Modalités d'organisation de la décision de financer un réseau sur la dotation régionale

La décision de financer un réseau sur la dotation régionale de développement des réseaux (issue de l'enveloppe créée au sein de l'ONDAM) est prise conjointement par le directeur de l'ARH et le directeur de l'URCAM concernés ; déconcentrée, elle est donc prise au plus près des préoccupations régionales, dans le cadre des orientations relatives au développement des réseaux proposées chaque année par les directeurs, pour délibération respective, à la commission exécutive de l'ARH et au conseil d'administration de l'URCAM concernée. Elle devrait ainsi faciliter l'émergence d'initiatives locales adaptées aux besoins.

- La prise de décision :

Une convention conclue dans chaque région entre le directeur de l'ARH et de l'URCAM définit les conditions de l'instruction conjointe des demandes de financement

La décision conjointe de financer le réseau est prise dans les quatre mois à partir de la réception d'un dossier complet (enregistré à sa réception), indiquant nécessairement les modalités par lesquelles les acteurs du réseau et patients manifestent leur volonté de participer au réseau ainsi que les modalités prévues de suivi des dépenses. Elle ne peut porter sur une période supérieure à trois ans. Elle est publiée et notifiée à son promoteur et comprend le numéro d'identification du réseau attribué par l'ARH (suivant des modalités définies en annexe), le silence gardé pendant plus de quatre mois valant rejet.

- Les modalités d'imputation sur la dotation régionale :

S'agissant des modalités de prise en charge des dépenses des réseaux, l'article L. 162-45 du CSS précise que "la décision peut prévoir la prise en charge par l'assurance maladie sous la forme d'un règlement forfaitaire de tout ou partie des dépenses du réseau. Les financements forfaitaires correspondants peuvent être versés aux professionnels de santé concernés ou, le cas échéant, directement à la structure gestionnaire du réseau".

Les dépenses qui peuvent être imputées sur la dotation régionale de développement des réseaux sont les dépenses liées aux frais de fonctionnement du réseau (notamment la rémunération des membres de la cellule de coordination, y compris du salaire du

coordonnateur), aux actions collectives de prévention (hors financement par les FNPEIS ou FNASS ad hoc), aux formations pluridisciplinaires au travail en réseau (hors formation continue des professionnels concernés qui relève du cadre conventionnel ad hoc), la rémunération des prestations des professionnels hors champ conventionnel, les dérogations aux prestations légales au bénéfice des assurés ou des professionnels de santé (non prévues par les conventions).

Lorsque l'engagement de financer le réseau est pluriannuel, le montant du financement est calculé annuellement. Au terme de chaque année du financement autorisé, le budget prévisionnel de l'année suivante doit être soumis à l'approbation du directeur de l'URCAM et de l'ARH pour bénéficier et ajuster, le cas échéant, le versement annuel suivant à la baisse comme à la hausse. Dans ce dernier cas, la hausse doit être limitée au budget pluriannuel initialement accordé.

La décision conjointe prend en compte pour chaque nouveau projet le montant de l'enveloppe disponible après imputation des dotations résultant des décisions antérieures.

- **Les modalités de versement du financement accordé :**

Lorsqu'un financement est accordé sur la dotation régionale de développement des réseaux, c'est la décision de financement qui détermine les modalités de versement ainsi que sa périodicité (échéances de paiement).

Une attention particulière doit être apportée au respect de l'enveloppe disponible, ce qui conduit à avoir une vision globale de l'ensemble des charges qui seront imputées sur cette enveloppe en terme de fonctionnement et d'activité des professionnels.

La décision favorisera le versement d'une dotation globale couvrant l'ensemble des dépenses inscrites au budget, y compris la rémunération des professionnels libéraux, imputées sur la dotation régionale des réseaux.

Le versement sera effectué par la CPAM dans la circonscription de laquelle le réseau a son siège, la CPAM prenant le rôle de "caisse pivot". Toutefois, par convention entre les régimes, le paiement correspondant peut être assuré par une caisse relevant d'un autre régime.

La répartition entre les régimes s'effectuera selon les modalités applicables pour la répartition de la dotation hospitalière pour l'année considérée.

Lorsque des dérogations sont versées par le réseau aux professionnels de santé libéraux ou que des prises en charge dérogatoires sont accordées aux patients, un dispositif de suivi est établi par le promoteur avec la CPAM afin de suivre les dépenses correspondantes.

S'agissant de la rémunération des professionnels de santé intervenant dans le réseau, elle peut néanmoins être payée directement au professionnel concerné sous forme forfaitaire, tant que des dispositions conventionnelles n'ont pas prévu de rémunérations spécifiques.

Dès lors que des dispositions conventionnelles auront prévu des rémunérations spécifiques pour les professionnels de santé libéraux participant aux réseaux de santé, ces rémunérations seront imputées sur le compte risque de l'assurance maladie, s'agissant de prestations de droit commun. Ce transfert impliquera que les montants des forfaits versés aux professionnels ne pourront en aucun cas être différents de ceux définis dans les annexes tarifaires des conventions.

IV- Relations entre les régions et les instances nationales :

Chaque année, les directeurs de l'ARH et de l'URCAM élaborent une synthèse régionale des rapports d'activité et d'évaluation des réseaux qui leur sont adressés ainsi que de la consommation de la dotation régionale de développement des réseaux, et récapitulent les dérogations et dépenses financées à ce titre.

Ces documents de synthèse sont transmis à la commission exécutive de l'ARH et au conseil d'administration de l'URCAM concernés ainsi qu'au ministre chargé de la santé (DHOS) et communiqués aux caisses nationales d'assurance maladie pour un suivi national.

V - Dispositions transitoires pour la fin 2002 :

- La parution des différents textes permet dès maintenant de notifier aux réseaux dont les dossiers sont prêts et opérationnels les moyens financiers leur permettant de mener d'ores et déjà leurs actions. Les CPAM sont en mesure de verser les montants prévus dans l'arrêté portant notification de la décision conjointe ARH/URCAM, à condition que la notification leur parvienne au plus tard le 23 décembre et précise le numéro d'identification du réseau, les modalités de versement et les échéances de paiement dès l'exercice 2002 ;
- S'agissant des réseaux relevant du dispositif "SOUBIE", l'amendement à la loi de financement de la sécurité sociale pour 2003 permet de poursuivre les financements sur les bases déjà acquises. En conséquence, le relais de ces financements n'a pas à être assuré dès maintenant sur la dotation régionale des réseaux.

Conclusion :

L'ensemble des dispositifs législatifs et réglementaires et la présente circulaire doivent permettre aux partenaires régionaux de répondre aux besoins de santé publique par une approche coordonnée des dispositifs et faciliter le développement des réseaux, en appuyant les initiatives des promoteurs qui apportent une vraie valeur ajoutée pour le patient.

Des annexes viendront compléter cette circulaire dans les prochains mois afin de proposer des outils adaptables localement, d'aide au montage d'un projet de réseau, à l'instruction et à la décision à partir de la mutualisation des expériences ainsi valorisées : "quatre page" régionales d'informations générales et pratiques sur les réseaux, guide pour l'instruction et l'évaluation, guide du promoteur, modèles type...

Afin de pouvoir accompagner la mise en place du dispositif et en cas de difficulté, vous pouvez contacter

au ministère de la santé Sophie BENTEGEAT
(tel : 01 40 56 54 33 ; e-mail : sophie.bentegeat@sante.gouv.fr)
et à la CNAMTS Stéphanie DROLEZ
(tel : 01 42 79 31 31 ; email : stephanie.drolez@cnamts.fr).

ANNEXE 1 (à la circulaire du 19/12/02)

Attribution du numéro d'identification des réseaux de santé (bénéficiant d'une décision de financement sur la DNDR)

1. La composition du numéro d'identification

- Une catégorie spécifique «réseaux de santé financés par dotation nationale des réseaux» :

Code 710

- Un identifiant à neuf caractères numériques :

Les 2 premiers caractères = 96.

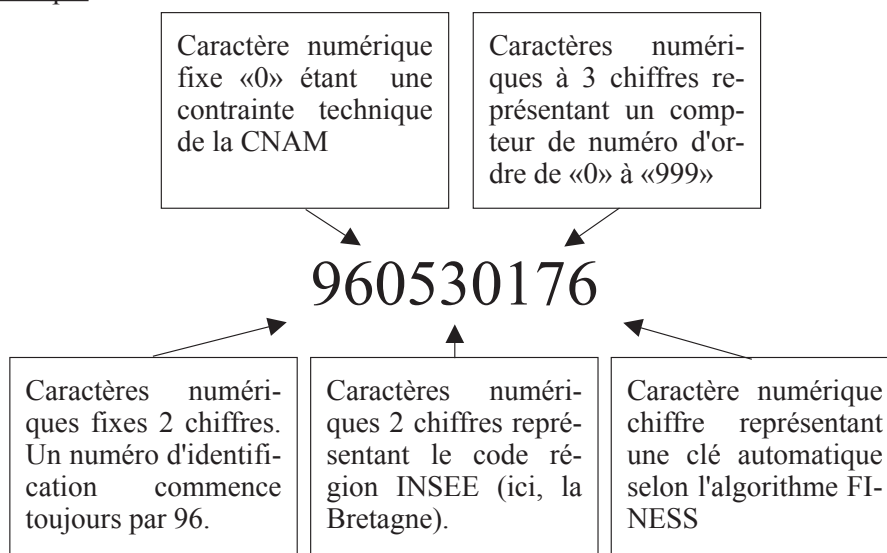
Le troisième caractère = 0 (contrainte pour la CNAM).

Les 2 caractères suivants = code INSEE de la région décisionnaire.

Les 3 caractères suivants = compteur indiquant le numéro d'ordre.

Le dernier caractère = une clé calculée avec le même algorithme que dans les numéros FINESS.

Exemple



Cette liste est à remplir par vos soins. Cependant, la dernière colonne, correspondant au numéro d'identification sera renseignée automatiquement dans la seconde étape décrite plus en avant dans ce document.

Etape 2 : Génération automatique des numéros d'identification.

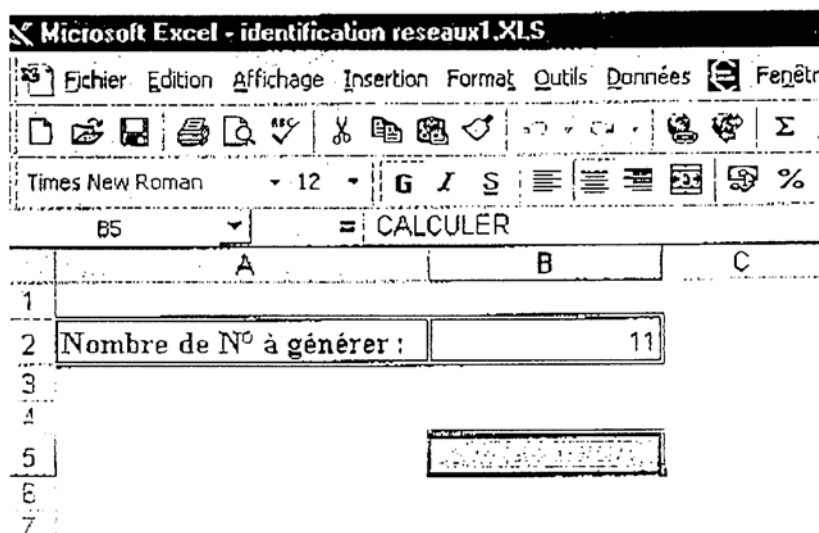
Accédez à l'onglet calcul du fichier en cliquant sur celui-ci. La feuille Excel qui apparaît correspond à la figure ci-dessous.

Cette macro calcule et place dans la 9^{ème} colonne I du tableau de la liste des réseaux un numéro d'identification construit comme expliqué dans le paragraphe 1 de cette note.

Pour cela, renseignez le rang du numéro d'ordre du dernier réseau que vous créez dans votre région (ici 11 pour exemple), ce qui permet à la macro-commande de connaître le nombre de numéros à générer. Une fois ce chiffre renseigné, appuyez sur la touche «entrée» de votre clavier.

Ensuite cliquez sur la case «calculer» pour activer la macro-commande. Le numéro d'identification correspondant à chaque réseau sera alors indiqué dans la colonne correspondante du premier onglet.

Figure 2 : Visualisation de l'onglet «calcul» permettant le renseignement du numéro d'identification :



Il est à noter qu'à chaque création d'un nouveau réseau dans le premier onglet, cette opération doit être renouvelée en augmentant de 1 le nombre de numéros à générer.

Vous pouvez aussi initialiser une série de numéros dans le tableau de la liste des réseaux et renouveler l'opération de calcul chaque fois que vous avez épuisé une séquence de numéros par exemple de 10 en 10.

ANNEXE 7

Critères de choix propres à l'assurance maladie

1. Principes généraux :

- Le réseau a une vocation a priori "interstitielle" ce qui signifie qu'il n'a pas vocation à se substituer à l'offre de soins existante mais à combler un déficit en termes d'offre ou d'organisation.
- Deux types de réseaux pourraient intéresser prioritairement l'assurance maladie : des réseaux de proximité mis en place à partir de besoins ressentis par les professionnels et les patients et des réseaux à vocation régionale s'inscrivant dans une logique dynamique de réponse aux priorités de santé publique.
- Le réseau doit participer au décloisonnement de l'offre des soins : ville/ hôpital, sanitaire, médico-social, médecins, auxiliaires.
- Si un réseau doit être créé, il convient de veiller à ce qu'il s'appuie sur l'offre de soins existante : autre réseau, structures de soins ou médico-sociales...

- L'opportunité du réseau doit être démontrée : existence d'un besoin ou plus-value par rapport à l'existant.
- Le réseau doit offrir un service nouveau sur un plan organisationnel afin de favoriser en particulier la coordination et la permanence de la prise en charge.
- Le réseau doit prévoir une dimension prévention et éducation du patient et une dimension sociale. Ces dimensions ne doivent pas être nécessairement réalisées par le réseau mais le projet doit présenter leur prise en compte dans le réseau.

- Le réseau doit être cofinancé et au-delà du financement principal qui s'impute sur la cinquième enveloppe. Ainsi, si le réseau doit recourir à des aides complémentaires du FAQSV il doit également bénéficier d'aides complémentaires d'un cofinanceur (ARH ou hôpital, collectivités locales...) sauf dans le cas d'un réseau purement "libéral".
- L'enveloppe budgétaire accordée doit être fermée : le nombre patients pris en charge est limité et le budget alloué au réseau doit être respecté.

- L'assurance maladie doit suivre l'activité du réseau, le cas échéant en étant associée à certains travaux, sans pour autant participer aux instances délibérantes : la participation aux instances délibérantes des URCAM est à rejeter ; la participation des CPAM aux instances de pilotage est envisageable ; la participation des médecins conseils aux comités scientifiques peut être envisagée au même titre que celle prévue dans les comités médicaux des établissements de santé.

- Tout réseau doit comporter un comité d'évaluation chargé du suivi et de l'évaluation. Les réseaux doivent faire l'objet d'un suivi attentif par l'ensemble des acteurs et des financeurs, débouchant notamment sur un rapport précis d'activité. Compte tenu de la généralisation des réseaux et du coût de leur évaluation, les réseaux n'ont plus lieu de faire systématiquement l'objet d'une évaluation par un prestataire externe. Le comité d'évaluation peut faire appel à un évaluateur externe, le coût du recours au prestataire ne pouvant dépasser le quart du montant global du projet.

2. Les critères :

Pour permettre le choix d'un projet, les critères suivants doivent apparaître dans les projets présentés au financement :

➤ Critères organisationnels :

La décision de financement nécessite :

- l'identification du promoteur (personnalité morale) et la désignation d'un interlocuteur permanent des caisses et autres partenaires
- l'existence d'une structure fonctionnelle du type comité de pilotage
- la connaissance des différents prestataires de service appelés à intervenir dans le réseau ainsi que leur mission exacte (ex : informaticiens, évaluateurs, structures de soins ou sociales)
- la définition du rôle de tous les acteurs du réseau
- l'obtention de la description des modes de communi-

tion entre les différents professionnels du réseau, entre le réseau et les autres interlocuteurs en particulier l'assurance maladie, entre le réseau et les patients, entre la ville et l'hôpital

- la formalisation des outils de coordination des soins (modèles d'actes d'adhésion par exemple...) et des solutions assurant la continuité des soins

➤ **Critères de qualité :**

La décision de financement nécessite :

- la formalisation des engagements des professionnels et des patients
- la prise en compte des droits des usagers et des précisions sur les modalités permettant l'information des patients
- la description des modalités de prise en charge des patients
- des garanties de prise en charge des patients dans des conditions de sécurité identiques à celles offertes dans les structures de soins traditionnelles
- l'existence d'une équipe de référence
- la possibilité pour le réseau de se référer à un expert identifié du domaine scientifique concerné
- la conformité des pratiques professionnelles aux dernières données acquises de la science
- l'actualisation des connaissances techniques des professionnels sur le domaine médical investi par le réseau voire sur les pratiques coordonnées, qui doit de préférence être partagée entre tous les acteurs du réseau
- l'association des professionnels au suivi et à l'évaluation du réseau
- l'engagement des professionnels qui participent au réseau à utiliser des équipements techniques de qualité (étalonnage récent des appareils de mesure par exemple...)

3. Déontologie et réseaux de santé :

➤ **Quelques principes :**

- La sélection des patients à l'entrée du réseau ne peut résulter que du respect de critères médicaux ou géographiques, qui sont précisés dans la charte du réseau. La sélection peut aussi être liée à la limitation du nombre de patients pris en charge dans le réseau nécessaire au respect du budget alloué.
- Le coordonnateur du réseau veille à la qualité globale du réseau et au respect des principes éthiques. Il en assure le bon fonctionnement en vue d'atteindre les objectifs fixés.
- Chaque acteur du réseau est responsable de ses actes. L'indépendance professionnelle de chaque acteur, médecin ou non, est garantie malgré l'exercice en réseau.
- Le réseau doit posséder une structure non hiérarchique avec une organisation horizontale fondée sur l'alliance des compétences.
- La mise en place d'une formation interdisciplinaire favorise le décloisonnement dans le respect de l'indépendance de chaque professionnel adhérant au réseau.
- L'utilisation des protocoles et référentiels existants (notamment ANAES) ou leur élaboration dans le cadre du réseau concourt à l'amélioration et à l'évaluation des pratiques professionnelles.
- Les acteurs s'engagent à ne pas utiliser le réseau à des fins commerciales.
- Principes à respecter pour le patient :
 - Droit à des soins de qualité sans aucune discrimination.
 - Secret médical : droit inaliénable à la confidentialité des éléments qui concernent sa situation sanitaire, psychologique, sociale et sa vie privée.
 - Libre choix et information du patient sur toutes les caractéristiques spécifiques de cette nouvelle forme de prise en charge avec ses avantages et ses inconvénients.
 - Respect de la dignité des personnes notamment par la recherche de leur adhésion aux

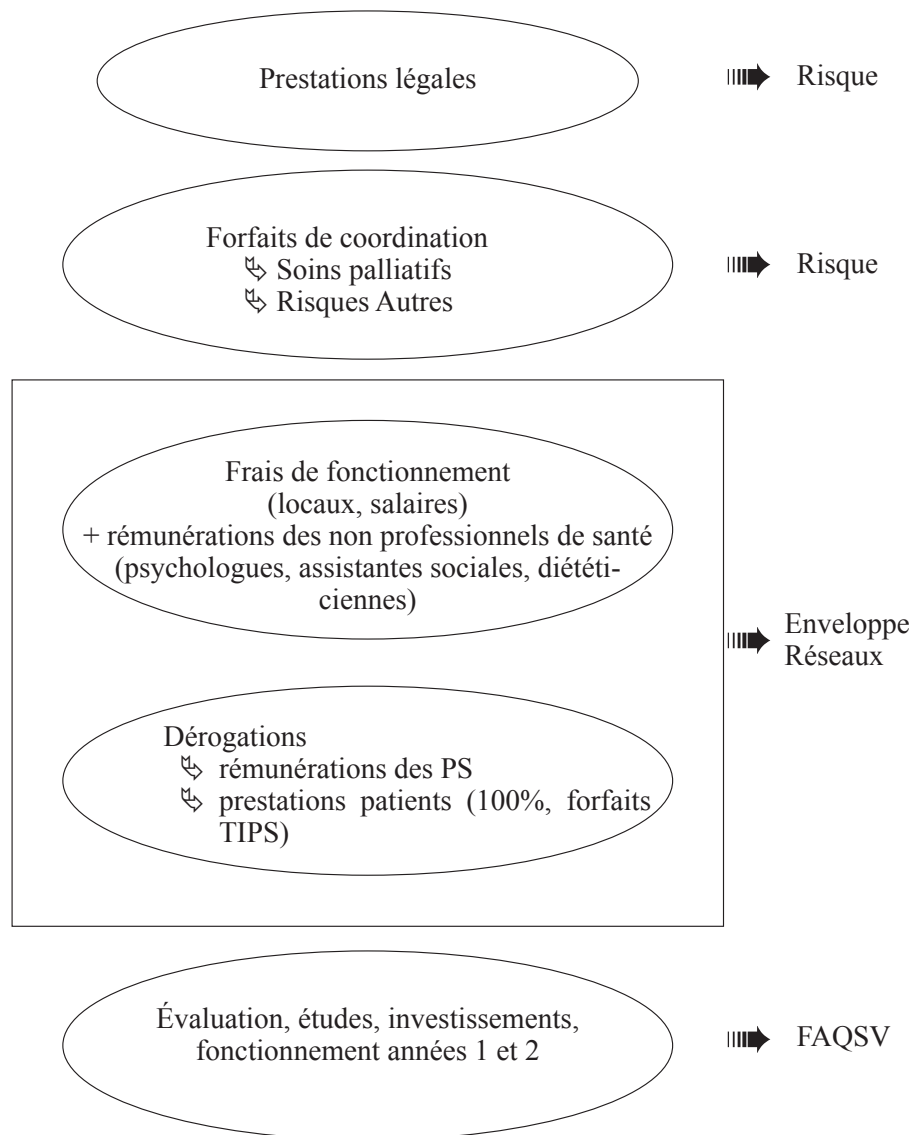
- modes de prise en charge et de traitement.
- Respect de la volonté du patient notamment en prévoyant d'emblée les modalités de sortie du réseau et en informant le patient.

➤ **Outils et moyens utiles au respect de ces principes**

- **La convention constitutive du réseau**
Elle précise les objectifs et les modalités d'organisation et de fonctionnement du réseau.
- **La charte du réseau**
Elle définit les engagements des personnes physiques et des personnes morales (article D 766-3 du CSP). Elle est adressée pour information au Conseil de l'Ordre.
- **L'acte d'adhésion du patient**
Il permet l'information et le recueil du consentement éclairé du patient. L'adhésion au réseau se fait par la signature de ce document.
- **L'acte d'adhésion du professionnel**
Le professionnel s'engage à respecter la charte du réseau, en signant un acte d'adhésion individuel. Il est adressé pour information au Conseil de l'Ordre. La liste des professionnels adhérant au réseau peut être publiée dans les Caisses d'Assurance Maladie.
- **Le dossier médical partagé**
Il facilite le partage d'information, corollaire indispensable du travail en réseau. Quel que soit le support utilisé (papier, informatique, internet), le respect du secret médical doit être garanti. En cas d'échanges informatisés d'informations individuelles, une autorisation CNIL est requise. Les modalités d'accès aux informations contenues dans le dossier médical partagé doivent respecter les dispositions prévues dans la loi du 04/03/2002 relative aux droits des malades.

ANNEXE 8

Dotation nationale de développement des réseaux



ANNEXE 9

**Réseaux et filières de soins agréés
en application de l'ancien article L 162-31-1 du CSS
(expérimentations "Soubie")**

"Réseau de soins palliatifs coordonnés à domicile"	960 000 032	CPAM Tarbes
Réseau "ESPOIR"	Bourgogne + Am 960000065 Franche-Comté 960000073	CPAM Auxerre CPAM Dijon CPAM Mâcon CPAM Belfort +CPAM Bourg en Bresse CPAM Besançon CPAM Lons le Saunier CPAM Montbéliard CPAM Vesoul
Réseau "ONCORESE"	960 000 057	CPAM Tulle
"Projet d'organisation d'un réseau gérontologique"	960 000 107	CPAM Agen CPAM Amiens CPAM Angers CPAM Arras CPAM Aurillac CPAM Bayonne CPAM Besançon CPAM Blois CPAM Carcassonne CPAM Chaumont CPAM Dijon CPAM Le Havre CPAM Mâcon CPAM Nevers CPAM Niort CPAM Orléans CPAM Périgueux CPAM La Rochelle CPAM Tours
"Réseau de professionnels de santé de Lens"	960 000 115	CPAM Lens
"Résopad"	960 000 123	CPAM Puy en Velay
Réseau "PARAD"	960 000 081	CPAM Clermont-Ferrand

"Unité Pilote de soins palliatifs à domicile du Faucigny"	960.000.099	CPAM Annecy
Réseau "GT 69"	960 000 131	CPAM Lyon
Réseau "SPOD"	960 000 162	CPAM Limoges
"Réseau expérimental de soins aux DNID de l'Essonne et du Val-de-Marne"	960 000 164	CPAM Créteil CPAM Evry
Réseau "REDIAB Pas-de-Calais"	960 000 040	CPAM Boulogne sur Mer CPAM Calais
"Réseau gérontologique dans le Pays de Retz"	960 000 180	CPAM St-Nazaire
"Réseau de prévention des risques liés au vieillissement chez les personnes âgées de 70 ans et plus"	960 000 149	CPAM Nice
"Filière diabète en Maine et Loire"	960 000 206	CPAM Angers CPAM Cholet
Réseau "Douleur 77"	960 000 198	CPAM Maincy
"Réseau nivernais pour l'urgence vitale"	960 000 214	CPAM Nevers

Document N° 2

DOCUMENTS ANAES

DOCUMENTS RELATIFS AUX RÉSEAUX

Madame D. Le Bœuf a cité deux études :

- la première datant d'août 1999, intitulée “Principes d'évaluation des réseaux de santé” ;
- la seconde datant d'octobre 2001, intitulée “Evaluation des réseaux de soins : bilan de l'existant et cadre méthodologique”.

La une de couverture ainsi que le sommaire de chacune sont repris ci-après.

Ces documents sont disponibles à l'ANAES.



**PRINCIPES D'ÉVALUATION
DES RÉSEAUX DE SANTÉ
AOÛT 1999**

**Service évaluation économique
Service évaluation en secteur libéral
Service évaluation en établissements de santé**

SOMMAIRE

AVANT-PROPOS

INTRODUCTION

MÉTHODOLOGIE

STRATÉGIE DOCUMENTAIRE .

I. LES RÉSEAUX DE SANTÉ : CONTEXTE ET DEFINITION

- 1.1. Historique du développement des réseaux en France
- 1.2. Cadre juridique
 - 1.2.1. Cadre légal
 - 1.2.2. Cadre réglementaire
 - 1.2.3. Circulaires
 - 1.2.4. Autres documents
- 1.3. Définition et objectifs des réseaux de santé (contribution du groupe d'experts)
 - 1.3.1. Qu'est-ce qu'un réseau de santé
 - 1.3.2. Les objectifs des réseaux de santé

II. CADRE GÉNÉRAL DE L'ÉVALUATION DES RÉSEAUX DE SANTÉ EN FRANCE (CONTRIBUTION DES EXPERTS)

- II.1. Les questions préalables
 - II.1.1. Le réseau répond-il à un besoin ?
 - II.1.2. Quand et quoi évaluer ?
 - II.1.3. Pour qui et pourquoi évaluer ? Qui évalue ?
 - II.1.4. Avec quels moyens évaluer ?
 - II.1.5. Le réseau a-t-il un système d'information disponible permettant l'évaluation ?
- II.2. Les six dimensions de l'évaluation d'un réseau de santé
 - II.2.1. Le réseau atteint-il ses objectifs ?
 - II.2.2. Quelle est la qualité des processus mis en oeuvre et des résultats atteints ?
 - II.2.3. Les personnes prises en charge sont-elles satisfaites ?
 - II.2.4. Quel est l'apport spécifique de l'organisation en réseau dans le degré d'atteinte des objectifs, la qualité des processus et les résultats ?
 - II.2.5. Quels sont les effets indirects, positifs et négatifs, induits par le réseau ?
- II.3. Comment mettre en oeuvre l'évaluation
 - II.3.1. Les trois temps de l'évaluation
 - II.3.2. Choix du type de comparaison sur lequel va s'appuyer l'évaluation

III. ÉVALUATION DES RÉSEAUX DE SANTÉ : ÉLÉMENTS DE MÉTHODOLOGIE

III.1. Évaluation médicale

III.1.1. Présentation des études choisies pour illustrer l'évaluation médicale des réseaux de santé

III.1.2. Discussion

III.2. Évaluation économique .

III.2.1 Études sélectionnées

III.2.2. Discussion

III.3. Évaluation de la satisfaction des personnes prises en charge et des acteurs

III.3.1. L'analyse de la littérature

III.3.2. Réseaux et praticiens

III.3.3. Les conseils méthodologiques et biais potentiels des enquêtes de satisfaction dans les réseaux

III.4. L'évaluation des programmes de santé

III.4.1 Principes généraux

III.4.2. Les différentes étapes de l'évaluation d'un programme

III.4.3. L'évaluation des programmes dans le cadre de la theory driven evaluation (TDE)

ANNEXE 1 GLOSSAIRE

ANNEXE 2 SOURCES D'INFORMATIONS STATISTIQUES

ANNEXE 3 DESCRIPTION DES MÉTHODES D'ÉVALUATION ÉCONOMIQUE

ANNEXE 4 TYPOLOGIE ET MESURE DES COÛTS

ANNEXE 5 Extrait de : Compendium of forms, tables, and charts for use in monitoring and evaluation. Oakbrook Terrace (IL) : Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations, 1991.

ANNEXE 6 EXEMPLES D'ENQUÊTES



EVALUATION DES RESEAUX DE SOINS BILAN DE L'EXISTANT & CADRE METHODOLOGIQUE

MISSION EVALUATION RESEAUX DE SOINS

Octobre 2001

SOMMAIRE

Préambule.

I État des lieux des réseaux

- I.1. Éléments de définition
- I.2. Rappel du cadre juridique des réseaux & évolutions
- I.3. Les réseaux en pratique

II. Observation comparée des réseaux enquêtes

II.1. Caractères structurants des réseaux

- II.1. A l'interne, en matière de fonctionnement
- II.2. A l'externe, à partir des points de vue influant sur la régulation et le contrôle de l'activité réseau
- II.3. Critères discriminants liés au fonctionnement des réseaux

III. Préconisations pour l'évaluation des réseaux

- III.1. Rappel de quelques aspects méthodologiques
- III.2. Cadre méthodologique de la démarche évaluative des réseaux
- III.3. Préconisations

IV. Conclusion

annexe 1 - schéma d'étude de la mission

annexe 2 - synthèse du document ANAES 1999

Références

Document N° 3

COORDONNÉES DES INTERVENANTS

Nous remercions les intervenants de nous avoir permis de donner ci-après leurs coordonnées.

Document N° 12

Coordonnées des intervenants

Docteur Philippe BERGEROT	Radiothérapeute oncologue Président de l'UNHPC	Centre Etienne Dolet 22 rue Etienne Dolet 44600 SAINT NAZAIRE E-mail : CEDOLET@AOL.COM
Docteur Laurent CALS	Président de la FNC-CH	FNCCH Service Oncologie Hématologie Hôpital Font-Pré - CHITS 83056 TOULON Cedex E-mail : laurent.Cals@ch-toulon.fr
Monsieur Alain COULOMB	A. N. A. E. S.	A. N. A. E. S. 159 rue Nationale 75640 PARIS Cedex 13 E-mail : a.coulomb@anaes.fr
Monsieur Edouard COUTY	Ministère DHOS	Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées Direction des Hôpitaux et de l'Organisa- tion des Soins 8 avenue de Ségur 75350 PARIS 07 SP E-mail : edouard.couty@sante.gouv.fr
Docteur François GUICHARD	Oncologue médical	Polyclinique Bordeaux Nord Aquitaine 15-33 rue Claude Boucher 33000 BORDEAUX E-mail : f.guichard@bordeauxnord.com
Monsieur le Professeur Jacques LANSAC	CHU de Tours Président de la FNC-CHU	CHU Bretonneau 2 boulevard Tonnelé 37044 TOURS Cedex E-mail : Jacques.Lansac@wanadoo.fr

Madame Dominique LE BŒUF	A. N. A. E. S.	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé 159 rue Nationale 75640 PARIS Cedex 13 E-mail : d.le_boeuf@anaes.fr
Docteur Bernard LECLERCQ	CLC LILLE	Centre Oscar Lambret 3 rue Frédéric Combemale BP 307 59020 Lille cedex E-mail : b-leclercq@o-lambret.fr
Monsieur Gérard PARMENTIER	UNHPC	4, rue du Château 95300 PONTOISE E-mail : gerard.parmentier@wanadoo.fr
Monsieur le Professeur Thierry PHILIP	CLCC - LYON	Centre Léon Bérard 28, rue Laënnec 69373 LYON Cedex 08 clb@lyon.fnclcc.fr
Docteur Max PONSEILLE	Président de la FHP	Fédération de l'Hospitalisation Privée 81, rue de Monceau 75008 PARIS E-mail : max.ponseille@oc-sante.fr
Monsieur Gérard VINCENT	FHF	Fédération Hospitalière de France 33 avenue d'Italie 75013 PARIS E-mail : g.vincent@fhf.fr
Docteur David ZYLBERAIT	FNC-CH	Centre Hospitalier Général - Service d'Oncologie 8 avenue Henri Adnot 60321 COMPIEGNE Cedex E-mail : dzylberait001@ch-compiegne.rss.fr

- III -
ANNEXE DOCUMENTAIRE
CONTRIBUTIONS
DE L'UNHPC
À LA PRÉPARATION
DU NOUVEAU
PLAN CANCER

ANNEXE DOCUMENTAIRE

Les contributions écrites de l'UNHPC à la préparation du nouveau plan cancer

Les Rencontres 2002 se tenaient alors que le nouveau Plan cancer était en cours d'élaboration. Les débats en ont tenu compte. Il nous a paru important d'en tenir compte aussi au niveau des documents proposés ici, en annexe et complément de nos travaux. Un bon nombre avait été mis dans les dossiers des participants.

Le secteur privé libéral et hospitalier a été oublié dans le processus mis en place cet été à la suite de la promotion de la lutte contre le cancer au rang des grands chantiers du septennat par le Président de la République lors de son discours du 14 Juillet 2002.

Avec plusieurs des représentants d'autres secteurs oubliés une lettre a été envoyée en complément d'interventions diverses, au Ministre et au Directeur Général de la Santé, ainsi qu'au Président du nouveau Comité National du Cancer qui a bien voulu répondre. Ce sont ces lettres qui sont reprises ici. *Cf. ci dessous les documents 1 à 3.*

Deux représentants du secteur privé libéral et hospitalier ont été sollicités, les docteurs Ph. Bergerot et D. Serin. Ils l'ont été sur des sujets ciblés : les UCPO et l'onco-psychologie. Des documents ont été laissés aux membres de la Commission et des résumés leur ont ensuite été envoyés. Ce sont ces textes qui sont repris ici. *Cf. ci-dessous les documents 5 et 6.*

A réception de cette invitation, un court texte d'orientation générale avait été envoyé aux membres de la Commission. *Cf. ci-dessous le document 4.*

Enfin le vendredi 13 décembre en fin d'après midi les syndicats représentatifs ont été convoqués pour une audition le lundi 16 à 14 h. L'UCCSF-Alliance, membre de la FCLH, a sollicité l'UNHPC pour une intervention en son nom. Le 26 Décembre le Ministère a demandé un texte reprenant les éléments de cette intervention pour le 2 janvier. *Cf. ci-dessous le document 7.1.*

Malgré ces délais plusieurs organisations ont fait connaître leur soutien. Deux de celles qui l'ont fait par écrit sont reprises ici, celles de la SFCP et de la FNMR. *Cf. ci-dessous le document 7.2.*

Au reçu des propositions de la Commission d'Orientation, le Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées, J. F. Mattéi, a demandé au Comité National du cancer de se réunir afin de donner son avis sur ces propositions.

Rappel :

- **Commission d'Orientation sur le Cancer** : annoncée sous le nom de "task force" en Août 2002, nommée en septembre 2001, par J. F. Mattéi, à la suite de la déclaration du Président de la République le 14 juillet faisant du cancer un des trois grands chantiers du septennat. La Commission était animée par Lucien Abenhaïm, DGS. Aucun membre n'appartient au secteur hospitalier privé, ni n'en a eu l'expérience
- **Comité National du Cancer** : comité institué par Kouchner quelques jours avant son départ (Arrêté du 30/4/02 portant nomination des membres et du Président Th. Philip). Les Dr Ph. Bergerot et G. Auclerc y représentent le secteur hospitalier privé sous OQN et les médecins libéraux qui y exercent. Ce Comité ne s'est jamais réuni, jusqu'à ce que J. F. Mattéi lui demande son avis sur le rapport de la Commission d'Orientation en janvier 2003.

Dans ce cadre, une contribution aux travaux du Comité a été rédigée à partir du chapitre 4 du rapport de la Commission dans son paragraphe "propositions pour faire évoluer la coordination et la structuration de la prise en charge cancérologique". Cf. ci-dessous le document 8.

À la suite de cette contribution, plusieurs interlocuteurs ont demandé à l'UNHPC de préciser sa pensée sur l'organisation en sites et en réseaux, sur la situation des établissements dans le dispositif de coordination pluridisciplinaire. Cette note a été remise en main propre à M. Jean-François Mattéi lorsqu'il a reçu l'UNHPC en février 2003. Elle a été reprise par plusieurs personnalités et organisations (comme par exemple la Coordination Nationale des Réseaux). Cf. ci-dessous le document 9.

Lettres

- Document N° 1 : Lettre au Ministre** du Vendredi 6 septembre 2002 attirant son attention sur le fait qu'"un grand nombre d'acteurs significatifs a été oublié"..., p. 371
- Document N° 2 : Lettre au Président du Comité National du Cancer**, le Pr Th. Philip, au sujet du dispositif mis en place, lettre du Vendredi 6 septembre 2002, p. 375
- Document N° 3 : Réponse du Pr Th. Philip**, en date du 19 Septembre 2002, p. 379

Contributions

- Document N° 4 : Eléments de "Programme" :** 20 Septembre 2002
Texte envoyé aux membres de la Commission
à la réception de la demande d'audition
des Dr Ph. Bergerot et D. Serin, p. 384
- Document N° 5 : "Accordez-nous du temps" ! :**
Trois propositions concrètes : Lundi 14 Octobre 2002
Texte rédigé à partir de l'intervention de D. Serin, p. 394
- Document N° 6 :** Proposition de cahier des charges pour les Unités de
Coordination Pluridisciplinaire en Oncologie (UCPO) :
Lundi 14 Octobre 2002
Texte rédigé à partir de l'intervention de Ph. Bergerot, p. 407
- Document N° 7 :** Audition des représentants des organisations syndicales de
professionnels de santé libéraux : Lundi 16 Décembre 2002.
La délégation de l'UCCSF-Alliance était conduite par le
Dr R. Gatelmand.
71) Texte rédigé à partir de l'intervention faite au sein de
la délégation de l'UCCSF par G. Parmentier, p. 423
72) Lettres de soutien de la SFCP et de la FNMR, p. 458
- Document N° 8 : Contribution aux travaux du Comité National :** "*En can-
cérologie, pour bien soigner les médecins doivent se concer-
ter...*" : Quelles conséquences organisationnelles tirer de
cette exigence de pluridisciplinarité ? Dr Ph. Bergerot, Pr J.
Clavier, Dr D. Serin, G. Parmentier, 5 février 2003, p. 461
- Document N° 9 :** Note de méthode : **Organisation du système de santé en
cancérologie : les "sites" et les "réseaux"**, Ph. Bergerot, G.
Parmentier, Février 2003, p. 491. Ce document est complété
de 5 fiches synthétiques.
-

Document N° 1

Lettre au Ministre
datée du Vendredi 6 septembre 2002
au sujet de la composition de la Commission

Monsieur Jean-François Mattéi
Ministère de la Santé, de la Famille et des
Personnes Handicapées
8, avenue de Ségur
75350 PARIS 07SP

Objet : Cancérologie
Copie pour information : Pr L. Abenham

Vendredi 6 Septembre 2002

Monsieur le Ministre,

Le Président de la République a, le 14 juillet dernier, promu la lutte contre le cancer au rang des grands chantiers du quinquennat.

L'action commune des grandes composantes de l'interprofession réunies au sein du Cercle des Cancérologues Français a probablement contribué à cette bonne décision. En effet, le Président nous avait ainsi fait l'honneur de recevoir quatre d'entre nous à l'Elysée en avril dernier et avait fait bon accueil à nos propositions de relance de la lutte contre le cancer.

Dans les Echos du 12 Août dernier, vous nous informiez que vous alliez créer une "task force" sur un objet très voisin de celui du Comité national du cancer, dont nous sommes tous membres.

Ce Comité a en effet pour rôle d'apporter au Ministre les éléments d'orientation et de décision sur les stratégies de lutte contre le cancer et sur la mise en œuvre du plan national de lutte contre le cancer. Il n'a, sauf erreur de notre part, jamais été réuni.

Il semblerait que, depuis, la «task force» ait été formée et doive se réunir ce lundi 9 Septembre 2002 à la demande du Directeur Général de la Santé, le Professeur Lucien ABENHAIM.

La constitution de ce groupe laisse apparaître qu'un grand nombre d'acteurs significatifs a été oublié. En effet, ni le secteur hospitalier privé, ni la médecine li-

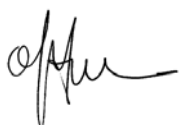
bérale, ni les hôpitaux généraux n'y sont représentés. Vous connaissez l'importance de notre contribution respective au dépistage et à la prise en charge du cancer. Nous comprenons bien qu'un groupe de conseil doit rester relativement restreint. Mais, à l'inverse, un groupe de travail chargé de donner des conseils pertinents ne peut prendre le risque d'oublier des acteurs majeurs de l'activité sur laquelle il se penche.

De la même façon, il semble que la Ligue contre le Cancer ne soit pas non plus présente dans ce groupe. Se priver de la légitimité qu'elle a acquise auprès des patients et de l'incontestable qualité de son expertise nous semblerait tout aussi choquant et dangereux.

Nous avons demandé au Professeur Th. PHILIP de se faire l'écho, lundi prochain, auprès de monsieur Lucien ABENHAIM de nos regrets quant aux limites données à ce groupe de travail et à sa capacité de proposition. Nous lui avons aussi demandé de l'interroger sur l'avenir du Comité national du cancer officiel.

Nous vous serions très reconnaissants de bien vouloir nous donner votre point de vue sur ces deux points.

Restant à votre disposition, nous vous prions de croire, Monsieur le Ministre, à l'expression de notre haute considération.



Dr G. AUCLERC
Président de la SFCP



Dr Ph. BERGEROT
Président de l'UNHPC
(membre du Cercle)



Dr L. CALS
Président de la FFCCHG
(membre du Cercle)



Dr G. ERRIAU
Président de
Médecine Générale
et Cancer



Dr D. SERIN
Président de SFPO
(membre fondateur du Cercle)

Document N° 2

**Lettre au Président
du Comité National du Cancer,
le Pr Th. Philip,
au sujet du dispositif mis en place,
lettre du Vendredi 6 septembre 2002**

Monsieur le Professeur Thierry Philip
Centre Léon Bérard
28, rue Laënnec
69373 LYON Cedex 08

Objet : Cancérologie

Ref :

mardi 22 janvier 2002

Monsieur le Président, Cher Ami,

Nous avons été nommés par arrêté en date du 30 avril dernier au nouveau Comité national du cancer et vous en avez été désigné Président. Ce Comité a pour rôle d'apporter au Ministre les éléments d'orientation et de décision sur les stratégies de lutte contre le cancer et sur la mise en œuvre du plan national de lutte contre le cancer. Il n'a, sauf erreur de notre part, jamais été réuni.

Le Président de la République a, le 14 juillet dernier, promu la lutte contre le cancer au rang des grands chantiers du quinquennat. L'action commune et les propositions avisées du Cercle des oncologues, qui avait su représenter toutes les grandes composantes de l'interprofession, ont probablement contribué à cette bonne décision.

Les Echos du 12 Août dernier révélaient que Monsieur MATTEI voulait créer une "task force" sur le même objet que le Comité national du cancer afin de l'aider à préciser la politique contre le cancer appelée de ses vœux par le Président. D'après les informations que nous avons il semblerait que vous en fassiez partie, ce dont nous nous réjouissons.

Mais il semble aussi que ni le secteur hospitalier privé ni la médecine libérale, ni les hôpitaux généraux n'y soient représentés.

Vous connaissez l'importance de notre contribution au dépistage et à la prise en charge du cancer.

Nous comprenons bien qu'un groupe de conseil restreint ne puisse dépendre d'un équilibre de représentations corporatistes. Mais, à l'inverse, un groupe de travail chargé de donner des conseils pertinents ne peut prendre le risque d'oublier des acteurs majeurs de l'activité sur laquelle il se penche.

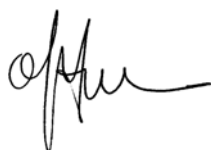
De la même façon, il semble que la Ligue contre le Cancer ne soit pas non plus présente dans ce groupe. Se priver de la légitimité qu'elle a acquise auprès des patients et de l'incontestable qualité de son expertise nous semblerait tout aussi choquant et dangereux.

Si les informations que nous possédons s'avéraient exactes, nous vous demandons de vous faire l'écho de notre demande auprès de Monsieur Lucien ABEN-HAIM et des collègues que vous retrouverez lors de la toute prochaine première réunion de ce groupe, ce lundi 9 Septembre.

En tant que Président du nouveau Comité National contre le Cancer, nous serions par ailleurs heureux que vous interrogiez le Ministre sur le devenir de ce Comité.

Merci donc de bien vouloir nous rassurer sur ces deux points.

Nous vous prions de croire, Monsieur le Président, Cher Ami, à l'expression de nos sentiments les meilleurs.



Dr G. AUCLERC
Président de la SFCP



Dr Ph. BERGEROT
Président de l'UNHPC
(membre du Cercle)



Dr L. CALS
Président de la FFCCHG
(membre du Cercle)



Dr G. ERRIAU
Président de
Médecine Générale
et Cancer



Dr D. SERIN
Président de SFPO
(membre fondateur du Cercle)

Document N° 3

**Réponse du Pr Th. Philip,
en date du 19 Septembre 2002**



CENTRE RÉGIONAL
LÉON-BÉRARD

Monsieur le Docteur Philippe BERGEROT
Président de l'UNHPC
Centre Etienne Dolet
22 rue Etienne Dolet
44600 SAINT NAZARE

N/réf : TP/SRu/2002-0894

Lyon, le 19 septembre 2002

Cher Collègue et Ami,

Votre lettre du vendredi 6 septembre 2002 a été transmise au Ministre et à la Direction Générale de la Santé.

Je souhaite vous dire de façon très précise que la Task Force ne remplace pas le Comité National du Cancer. La Task Force doit recentrer le plan Cancer en gardant ce qui est bon, en essayant d'augmenter la qualité de ce qui l'est moins, afin de préparer un rapport qui sera soumis au Comité National du Cancer avant la fin de l'année.

Je vous adresse les discours de deux ministres qui vous montreront de façon précise, que vous n'êtes en rien exclu de la réflexion.

Comme j'ai eu l'occasion de le dire à Daniel Serin, vous serez consulté y compris "Off" par nous avant la remise du rapport, pour avoir la certitude qu'il n'y a pas quelque chose d'important de votre point de vue que nous aurions oublié.

Monsieur Pujol est membre de cette Task Force, mais pas la Ligue contre le Cancer. On nous a bien précisé que nous étions là, intuitu personae, et que personne ne représentait rien d'autre que lui-même.

L'organe représentatif est le Comité National du Cancer qui se réunira et dont je suis sûr qu'il sera se situer comme un élément important du futur dispositif.

Je vous prie de croire, Cher Collègue et Ami, en l'assurance de mes salutations les meilleures.

Le Président,
Professeur Thierry PHILIP

P. J : 2 discours



Document N° 4

Eléments de "Programme"

20 Septembre 2002

**Texte envoyé aux membres de la Commission
à la réception de la demande d'audition
des Dr Ph. Bergerot et D. Serin**

Eléments de "Programme"

20 Septembre 2002

En caractères de police "Arial" :
ce qui paraît devoir être pris en considération de façon prioritaire

RAPPEL DE LA SITUATION ACTUELLE

Les patients atteints de cancer sont pris en charge par :

- Les CRLCC
- Les Hôpitaux, universitaires ou non
- Les Etablissements de santé privé sous OQN et les centres de radiothérapie libéraux
- La médecine de ville

Malgré une prise en charge par l'ensemble des composantes du secteur de la santé, on assiste à une difficulté de plus en plus grande à répondre à nos engagements, du fait :

- D'un nombre grandissant de patients à traiter
- De la raréfaction du nombre de soignants (médecins et paramédicaux)
- De l'incapacité à reconnaître qu'il faut se donner les moyens en homme et en argent d'une telle politique

Si la part de marché de chacun est parfois difficile à connaître et peut être source de polémique, il ne faut pas d'une part faire table rase sur ce qui a été entrepris par le passé (travail du Cercle et plan cancer) et non mis en place faute de moyen et d'autre part que la gestion de cette crise soit l'occasion pour certains de rompre les grands équilibres et reprendre les guerres de chapelles, sans reconnaissance de l'existence de chacun ni souci d'harmonisation des complémentarités.

I - RAPPEL DE CE QUI AVAIT ETE ECRIT ET CONSIDERE PAR L'ENSEMBLE DES INTERVENANTS SOIGNANTS ET MALADES COMME INDISPENSABLE A DEMANDER AUX CANDIDATS A L'ELECTION PRESIDENTIELLE.¹

NECESSITÉ D'UNE LOI D'ORIENTATION SPECIFIQUE POUR UN PLAN QUINQUENNAL DU CANCER EN FRANCE

SEPT PRIORITÉS NATIONALES

- 1. METTRE UN TERME À LA DISCRIMINATION SOCIALE ET ÉCONOMIQUE LIÉE AU CANCER**
- 2. PLAN NATIONAL DE PRÉVENTION ET DE DÉPISTAGE**
- 3. DOTER LA FRANCE DE MOYENS HUMAINS, TECHNOLOGIQUES ET FINANCIERS ADAPTÉS AUX NÉCESSITÉS DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER**
- 4. RENFORCER L'EXERCICE PLURIDISCIPLINAIRE POUR LA QUALITE DES SOINS ET LE DEVELOPPEMENT DES RESEAUX**

❖ Labelliser les équipes pluridisciplinaires en cancérologie

❖ Il faut donner **les moyens nécessaires au développement et au fonctionnement** de la structure charnière de ces réseaux au niveau des sites de référence en valorisant et en développant les **U.C.P.O. (Unités de Coordination Pluridisciplinaires en Oncologie)** des bassins de vie et Régionales avec :

- par bassin de vie (cahier des charges remis lors de la réunion plan cancer de juin 2002 - rapporteur Ph. BERGEROT et D. SERIN)
 - Mise à disposition de moyens pour le secrétariat, le fonctionnement des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire RCP standard et d'Expertise, le dossier médical partagé, l'archivage...
 - Valorisation du temps médecin en réseau (temps de coordination et d'ex-

¹ Le document original reprenait avec des couleurs différentes les propositions du Cercle des Cancérologues et l'énoncé des moyens pour y parvenir tels qu'étudiés dans le cadre du plan cancer.

pertise) tant dans le secteur privé (cs) que public (points ISA)

➤ Au niveau régional

- Développement des U.C.P.O. de niveau régional avec mise en place de guide de bonnes pratiques
- Faire communiquer facilement les sites de référence (voir en inter-régional grâce à la visioconférence).

Mise en œuvre urgente car les moyens financiers peuvent être donnés soit par le FAQSV pour le privé, enveloppe spécifique (type e-santé) pour le public mais ces unités sont souvent mixtes privées et publiques et chacun garde ses moyens de peur de favoriser l'autre. Nécessité de fongibilité des enveloppes pour ces structures mixtes avant la mise en place d'un interlocuteur unique. Nécessité en contre partie d'une évaluation du service rendu et traçabilité des fonds répartis. Nécessité de cadres juridiques adaptés.

- ❖ Mise en place et financement de la consultation d'annonce (document déjà rédigé en relation avec le réseau des malades et la ligue, texte à la DHOS Dr C.BARA)
- ❖ Mise en place d'une expérimentation et évaluation des unités de soutien en oncologie (ou équivalent) à partir des expériences existantes (cahier des charges remis lors de la réunion plan cancer de juin 2002 - rapporteur Ph. BERGEROT et D. SERIN)

5. DYNAMISER LA RECHERCHE EXPÉRIMENTALE ET DE NOUVEAUX TRAITEMENTS

6. AUGMENTER LA RÉACTIVITÉ DES INSTANCES DE RÉGULATION AUX PROGRÈS DE LA SCIENCE

7. PERENNISER LE PRINCIPE DU PLAN QUINQUENNAL DE LUTTE CONTRE LE CANCER

- ❖ Réactualisation régulière du plan quinquennal 2000.
- ❖ Pérennisation du principe d'un plan quinquennal régulièrement établi et appliqué.
- ❖ Pas de Région sans priorité cancer.

II - LES SPÉCIFICITÉS DES CONDITIONS D'EXERCICE DES ÉTABLISSEMENTS PRIVÉS SOUS OQN ET DES CANCÉROLOGUES DU SECTEUR LIBÉRAL

Ces axes stratégiques débouchent sur la prise en charge d'un certain nombre de questions d'actualité au caractère parfois urgent et vital.

- Meilleure prise en compte du rôle effectif, de la place et de l'importance des établissements de santé privés dans la prise en charge des soins des patients atteints de pathologie cancéreuse.
- **Pour la chirurgie,**
reconnaissance d'une activité de chirurgie cancérologique dans le secteur privé qui participe à la prise en charge pluridisciplinaire (participation aux UCPO ...)
- **Pour la radiothérapie,**
Veiller à la mise en application de la circulaire de radiothérapie Extension du champ du PMSI aux cabinets de radiothérapie
- **Pour l'oncologie médicale,**
Réévaluation tarifaire des séjours en hospitalisation traditionnelle de malades atteints du cancer, **systematisation du forfait de préparation des antimitotiques** et sortie du médicament anticancéreux du forfait médicament par mise en œuvre d'un mode d'allocation spécifique et adapté.

Mise en œuvre des engagements pris en matière de sortie de la carte sanitaire des autorisations relatives aux

places de chimiothérapie ambulatoire, ou mise en œuvre des mesures adaptées et dérogatoires ;

Sortie effective des textes prévus qui mettent fin de la discrimination dont font l'objet les **pharmacies** intérieures des cliniques en matière de rétrocession de médicaments anticancéreux.

Révision de la nomenclature des chimiothérapies afin de la rapprocher de la réalité de l'exercice et de la rendre neutre quant au mode de prise en charge de la chimiothérapie. Mise en cohérence du système d'autorisation et d'allocation de ressources pour les établissements.

- **Reconnaissance et valorisation de l'activité de soins palliatifs** dans les établissements avec mise en place d'un prix de journée spécifique. Celle-ci devrait, dans une première étape, s'appliquer aux soins palliatifs "terminaux" par revalorisation proportionnelle du prix de journée de médecine selon l'approche développée lors de la fixation de l'OQN 2001, afin de respecter la confidentialité due au patient. De façon plus générale, obtenir que toutes les mesures incitatives, de reconnaissance ou de valorisation accordées aux soins palliatifs mis en œuvre dans le cadre de structures à statut public ou sous dotation globale s'appliquent ou soient ouvertes au secteur privé libéral ou sous OQN. Reconnaissance de l'activité de soins palliatifs des établissements privés sous OQN et des médecins libéraux qui y travaillent au sein des Réseaux de santé.
- **Appui aux Réseaux** répondant aux besoins de la cancérologie et, en conséquence, organisés pour répondre exigences médicales de bonnes pratiques, constitués selon les principes de subsidiarité et non, d'abord, pour structurer l'offre de soins. Cette organisation d'un véritable travail en réseau associé à des données précises concernant l'incidence des cancers (registres), l'activité médicale (DIM), base de données des UCPO doit permettre de définir au niveau régional les besoins en :
 - **Personnel médicaux et paramédicaux** nécessaires pour assurer la continuité et la qualité des soins (y compris postes partagés...), partage des

compétences médicales (temps partagé) entre sites de référence et établissements de proximité de statut public ou privé.

- **Structures** d'hospitalisation, plateaux techniques et matériel lourd et leur répartition.
 - L'enveloppe budgétaire nécessaire à la délivrance des molécules onéreuses pour des indications autorisées (référentiels...) dans les établissements définis.
 - Dans ce cadre, la modulation du coût des molécules onéreuses à l'occasion de l'extension des A.M.M. doit être vigoureusement proposée
- Développement avec l'**interprofession**, tous statuts confondus, de lieux de concertation, d'organisations et/ou d'outils communs qui favorisent l'amélioration de la prise en charge des malades atteints du cancer, l'évaluation des pratiques et des politiques mises en œuvre (développement du projet de labellisation d'Oncofrance).
 - Mise en place de structures ad hoc :

Les Agences Régionales de Santé, véritables organismes décentralisés du Ministère de la Santé, chargés de la politique de Santé régionale et notamment du plan régional cancer. Ces Organismes permettront la mise en commun et la tracabilité des moyens venant des différents budgets ainsi qu'une fongibilité des enveloppes.

Les Instituts Régionaux du Cancer regroupant CHU et/ou CRLCC et/ou autres structures hospitalières publiques, PSPH ou privées actives en matière de lutte contre le cancer, réalisant le site de référence régionale des SROSS et ayant une responsabilité particulière dans la mise en œuvre de la politique régionale contre le cancer.

Les Conseils Scientifiques et Techniques Régionaux de Cancérologie, extension des C.T.R.C., et composés de professionnels «disponibles», de représentants de l'administration, d'usagers...

Adaptation du cadre juridique des réseaux et des structures d'appartenance communes aux différents acteurs de la lutte contre le cancer, quel que soit leur statut.

- **Adaptation du mode de la régulation** par la prise en compte de l'approche forfaitaire à la pathologie pour les soins et par la création d'un mode de régulation spécifique en matière de médicaments anticancéreux.

Rappel de ce qui avait été écrit dans le rapport du plan cancer de juin 2002 sous le titre : «*Enveloppe médicament et indicateurs*». En septembre 2000, l'ensemble de fédérations de médecins cancérologues et d'établissement ont sollicité dans un courrier adressé aux Tutelles et aux Elus (députés et sénateurs) la création, à titre transitoire, d'une enveloppe supplémentaire pour les médicaments du cancer dans le budget 2001. Cette enveloppe supplémentaire estimée à un minimum de 2 milliards de francs : 1 milliard pour le rattrapage et 1 milliard pour les nouveaux médicaments. Ce chiffre sera sans doute dépassé pour l'année 2002 même si l'on se base sur la même augmentation de coût que sur les 5 dernières années (> 200%). L'enveloppe de 500 MF et la rémunération en points ISA pour les Etablissements sous dotation globale ont montré leurs limites. En l'absence de réforme de fond elles devront être obligatoirement reconduites et adaptées. Les professionnels, tous statuts confondus, s'accordent sur ces constats et aboutissent à la conclusion unanime que le financement de ces molécules anticancéreuses étant soumis à des contraintes spécifiques, il doit faire l'objet de procédures d'allocation de ressources spécifiques.»

En fait, les décisions de mise sur le marché de ces médicaments s'imposent aux professionnels, ainsi que leur niveau de prix. L'évolution des dépenses des médicaments mis en œuvre à l'occasion d'une chimiothérapie est donc une variable exogène au système hospitalier. En conséquence ces mêmes professionnels proposent la création d'une enveloppe spécifique. Les responsables de l'AMM et de la fixation de l'ONDAM décideront du montant de l'enveloppe spécifique "médicaments anticancéreux". Cette enveloppe sera répartie sur la base d'indicateurs d'activité spécifiques et évaluables. Elle sera déclinée non seulement à l'échelle nationale mais également régionale. Pour le reste, les professionnels feront l'objet de système d'allocation de ressource.

ces revus. L'idée du forfait a souvent été évoquée par les responsables du Ministère de la Santé. Ainsi les pouvoirs publics pourront mettre en place des systèmes de régulation qui aient un sens, qui permettent aux professionnels d'agir sur ce sur quoi ils peuvent agir et aux décideurs d'aller jusqu'au bout de leurs responsabilités.



Dr Ph. BERGEROT
Président de l'UNHPC



Dr Daniel SERIN
Président de la SFPO

Document N° 5

"Accordez-nous du temps" !

Trois propositions concrètes

Audition du Lundi 14 octobre 2002

Texte rédigé à partir de l'intervention de D. Serin

"Accordez-nous du temps"

*Propositions visant à permettre
la satisfaction de cette revendication
exprimée par les malades atteints du cancer*

TROIS PROPOSITIONS CONCRETES

Commission d'orientation de la lutte contre le cancer

Lundi 14 octobre 2002

Présentées par le Dr Daniel Serin

Document établi par les Dr D. Serin et Ph. Bergerot

Présentation	396
Schéma	397
1°) DONNER DU TEMPS AUX SOIGNANTS au travers DES CONSULTATIONS LONGUES	398
1. Qu'est-ce qui justifie l'individualisation d'une consultation d'annonce ?	398
2. Quels moyens et quelle logistique ?	398
3. Quel coût pour financer une étude pilote ?	399
2°) AMELIORER LA PRISE EN CHARGE PSYCHO-ONCOLOGIQUE	400
1. Qu'est ce qui justifie la nécessité d'une prise en charge psycho oncologique ?	400
2. Qui doit assurer cette prise en charge ?	400
3. Quel coût pour financer une étude pilote ?	401
3°) CREATION au sein des Réseaux d'un guichet unique chargé de coordonner les intervenants de la prise en charge globale des patients : UNITE DE SOUTIEN ONCOLOGIQUE (USO)	403
1. Qu'est-ce qui justifie la nécessité d'une unité de prise en charge globale ?	403
2. Quel est le but recherché ?	403
3. Combien d'unité et dans quelles structures ?	404
4. Quelle logistique ?	404
5. Quel coût pour financer une étude pilote ?	405
SYNTHESE	406

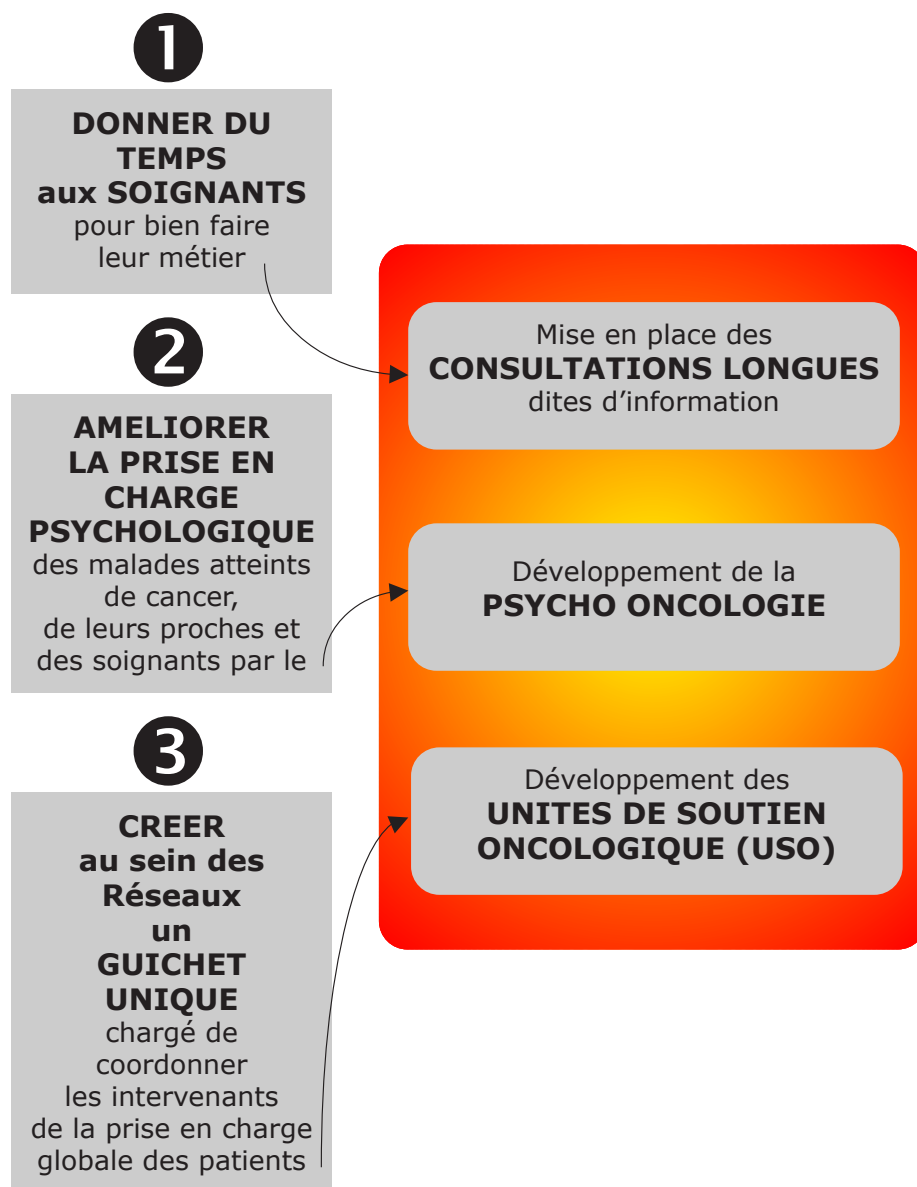
L'actualité politique et cancérologique a été marquée par l'engagement très fort, le 14 juillet 2002, du Président de la République Jacques Chirac lors de son discours qui donne à la lutte contre le cancer une nouvelle dynamique. La communauté des malades et des soignants s'en réjouit, elle est prête à apporter son appui sans réserve à cette démarche.

La lettre d'invitation devant cette commission rappelle que nous sommes invités devant elle au titre de notre implication personnelle dans le domaine du cancer.

C'est donc en tant que cancérologue, membre fondateur du **Cercle** de réflexion des cancérologues français, administrateur de la **Ligue Nationale** contre le Cancer, signataire de la Charte de Paris contre le Cancer et Président en exercice de la **Société Française de Psycho Oncologie** - Association Psychologie et Cancer que je prends la parole devant vous, porteur de messages et de propositions issues des différents groupes de travail et de réflexion que mes engagements m'ont amené à fréquenter, animer ou présider.

Votre mission est «de formuler, à partir d'un état des lieux, des forces et des faiblesses de l'organisation de la lutte contre le cancer en France, des propositions concrètes et chiffrées d'amélioration du dispositif existant». Faut-il rappeler devant vous les propositions du Cercle, les articles VII et VIII de la **Charte de Paris** contre le Cancer ainsi que les travaux que nous avons menés avec les Membres du **Comité de suivi du Plan Cancer 2000** ? Sûrement pas.

Mes propositions s'appuient sur les demandes, les exigences formulées par les malades lors des **Etats Généraux du Cancer de 1998** : «Donnez-nous des médecins plus humains !» et de 2000 : «Donnez du temps à nos soignants pour qu'ils s'occupent de nous !».



1

DONNER DU TEMPS AUX SOIGNANTS au travers DES CONSULTATIONS LONGUES

1. Qu'est-ce qui justifie l'individualisation d'une consultation d'annonce ?

Première demande des patients

lors des Etats Généraux organisés par la Ligue

Donner du temps pour ces consultations particulières que sont celles de l'annonce du diagnostic, des possibilités thérapeutiques, de la rechute ou d'autres moments si spécifiques de la pratique de la cancérologie clinique EST AUJOURD'HUI UNE NECESSITE.

Il s'agit des consultations situées en aval de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) où la synthèse diagnostique et thérapeutique est réalisée et où les propositions thérapeutiques sont expliquées au patient et où se met en place la prise en charge globale. Elles prennent place avant le traitement primaire, à la sortie du traitement, en cas de rechute ou de tout autre événement majeur survenant dans le parcours du patient.

Leur cahier des charges, leur déroulement, les moyens d'évaluation ont déjà été étudiés et rédigés en concertation avec le Groupe des Malades de la Ligue et la DHOS.

2. Quels moyens et quelle logistique ?

Traçabilité et valorisation

Nous rappelons nos propositions de traçabilité et de valorisation des consultations longues qui sont essentielles pour leur mise en place :

- o La traçabilité de ces consultations longues repose sur la rédaction d'un rapport circonstancié inclus, comme le compte rendu de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP), dans le dossier médical.

- o Leur valorisation doit se faire sans créer d'inégalité de traitement entre le secteur public et libéral et donc sans rémunération à l'acte.
 - Pour le secteur sous DGF la valorisation des consultations longues pourrait se faire en valorisant le point ISA d'un facteur 3.
 - Pour le secteur sous OQN, leur valorisation pourrait se faire sous la forme d'un forfait de 3 CS qui serait versé soit au réseau du bassin de vie soit à l'établissement de santé référent de niveau II, sous réserve de répondre aux critères de traçabilité : existence d'une Unité de Concertation Pluridisciplinaire en Oncologie et d'un dossier partagé ou au minimum d'un compte rendu écrit de la consultation d'annonce et des propositions de traitement dans le dossier patient.

3. Quel coût pour financer une étude pilote ?

- o Réalisation d'une étude pilote, sur 10 sites expérimentaux (2 CHU, 2 CAC, 2 PSPH, 2 CHG, 2 cliniques libérales), afin d'affiner nos propositions et d'apprécier la faisabilité, de mettre en place un suivi du dispositif et d'évaluer les bénéfices du concept de consultation longue d'annonce.
- o Début de l'expérimentation : 1er trimestre 2003,
- o Durée 6-8 mois, évaluation en terme de bénéfice pour le patient, les proches et les soignants par un comité d'évaluation tripartite malades, soignants, administratifs : décembre 2003.
- o Implémentation à partir de 2004.
- o Réalisation de l'enquête : appel d'offre et devis

Une
expérimentation

2

AMELIORER LA PRISE EN CHARGE PSYCHO-ONCOLOGIQUE

1. Qu'est-ce qui justifie la nécessité d'une prise en charge psycho-oncologique ?

Bonne pratique, demande des patients

1995 : un guide des bonnes pratiques en psycho-oncologie a été publié par la FNCLCC dans le Bulletin du Cancer.

1998 et 2000 la prise de parole des malades lors des états généraux, les travaux du Cercle, les études Parcours de Femmes, Ensemble Parlons Autrement des Cancers ont réaffirmé l'importance que revêtent :

- la prise en charge psycho-oncologique des malades, de leurs proches et des soignants,
- et la nécessaire amélioration des capacités relationnelles des soignants au quotidien.

2. Qui doit assurer cette prise en charge ?

Reconnaissance officielle de la formation des psychologues cliniciens à l'oncologie

- o Des soignants oncologues : infirmier(e)s, technicien(nes) de radiothérapie, médecins pour lesquels il est nécessaire d'envisager
 - Une formation relationnelle
 - Méthodologie de recueil des attentes et des besoins du patient, évaluation de son état émotionnel
 - Des notions élémentaires de psychologie en situation oncologique,
- o Des psychiatres et des psychologues
 - Notions élémentaires d'oncologie clinique et pratique pour tous
 - Formation des psychologues à la psychopathologie en situation oncologique, qui leur permettra d'offrir au pa-

tient une aide active à l'adaptation psychologique en situation de maladie cancéreuse.

3. Quel coût pour financer une étude pilote ?

PROPOSITIONS CONCRETES :

- o Faire un bilan dans les 6 mois à venir de l'offre et des besoins dans le domaine de la prise en charge psycho-oncologique en France.
- o Former les oncologues pour améliorer leurs qualités relationnelles au quotidien et former les psychologues à l'oncologie.
- o Donner un statut officiel aux psycho-oncologues institutionnels et à ceux exerçant dans le libéral sous réserve
 - d'une formation adéquate et validée,
 - d'une évaluation permanente,
 - d'un travail en Réseau.
- o Créer des postes supplémentaires de psycho-oncologie
 - pour renforcer les équipes existantes
 - pour créer de nouvelles structures de prise en charge au sein des Réseaux de cancérologie sur les bases définies par la SFPO.

MOYENS

- o Enquête par les services de l'Etat : Budget ?
- o Coût de la formation à apprécier avec les organismes de formation.
- o Coût d'une unité de psycho-oncologie institutionnelle constituée d'un psychiatre salarié mi-temps et d'un psychologue salarié temps plein soit : 125.000 Euros/an .
Sur une base de 250.000 nouveaux cancers/an

Société
Française
de Psycho-
Oncologie,

EFEC

cela signifie que pour couvrir le territoire national il faudrait environ 170 unités de psycho-oncologie si tous les malades étaient pris en charge en institution publique. La répartition communément admise que 50% des malades sont traités en public et 50% dans le privé, seulement 85 unités salariées sont nécessaires. Le budget à envisager pour couvrir les besoins réels dans le secteur public pourra être évalué après résultat de l'enquête sur l'état de l'offre actuel.

- o Coût de la prise en charge psycho-oncologique en libéral : 1 séance est actuellement facturée environ 30-35 Euros par les psychologues et n'est pas prise en charge au titre de l'Affection de Longue Maladie. Cette dépense nouvelle reste à chiffrer. On pourrait imaginer une enveloppe forfaitaire (3 consultations) pour chaque patient qui pourrait choisir son psycho-oncologue répondant aux critères précédemment décrits.

3

CREATION **au sein des Réseaux d'un guichet unique** **chargé de coordonner les intervenants de la prise en charge globale** **des patients :** **UNITE DE SOUTIEN ONCOLOGIQUE (USO)**

1. Qu'est-ce qui justifie la nécessité d'une unité de prise en charge globale ?

- o Si les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) permettent la pluridisciplinarité de la proposition thérapeutique, il n'existe pas à ce jour de coordination des intervenants hors du champ direct de la chirurgie, de la radiothérapie, des traitements médicaux c'est à dire pour le parcours du patient. Ces interventions que nous avons regroupées globalement sous le terme de PAROLE sont multiples, éclatées et méritent une cohérence et une efficacité gages de l'importance que nous attachons à cette prise en charge globale.
- o L'USO est l'élément organisationnel que nous voulons mettre en place, un centre de gestion de ressources, un guichet unique qui permet aux patientes, à leurs proches, à leurs médecins généralistes ou spécialistes et même à leur référent oncologique de situer et de trouver aisément les ressources nécessaires à la prise en charge globale.

Coordination tout au long du parcours du patient

2. Quel est le but recherché ?

- o Gestion du soutien psycho-oncologique, soutien psycho-nutritionnel, de la kinésithérapie, la dié-

**Faciliter
les
démarches
et
coordon-
ner**

tétique, l'action des bénévoles, les intervenants dans le domaine spirituel, les associations où les patientes vont chercher ce compagnonnage qu'elles recherchent.

- o Communication de toutes les adresses essentielles qu'il faut pouvoir leur communiquer : Centre de traitement de la Douleur, Unité de Soins Palliatifs, Comité d'Action Sanitaire et Social de chaque quartier, de chaque commune mais aussi d'autres adresses : perruquiers, prothésistes, esthéticiennes.

3. Combien d'unités et dans quelles structures ?

- o Dans les grands centres, dans les réseaux oncologiques et encore plus sûrement dans les bassins de vie qui sont plus souvent à taille humaine qu'un réseau d'envergure régionale.

4. Quelle logistique ?

**USO
interface
-
ville -
institu-
tions,
médecin
généra-
liste,
spécialiste,
malade -
associa-
tions
...**

- o Unité très légère qui pourrait comporter une salle où l'on trouve toutes les documentations souhaitables (papier, CD rom, accès Internet) et un cadre infirmier chargé de répondre aux demandes et d'orienter les patientes, leurs proches mais aussi les membres de son équipe soignante et son référent si besoin.
- o Un numéro vert distribué à tous les malades du réseau peut être utile pour faciliter l'accès à cette USO.
- o Cette coordination simple et peu onéreuse, de niveau territorial, pourrait être la première étape de l'organisation pratique de la prise en charge globale. Elle pourrait permettre dans un deuxième temps la mise sur pied de structures plus com-

plexes telles que les «Unités de Soins de Support (SOS)» décrits par I. Krakowski et le groupe «soins oncologiques de support » de la Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer.

Au même titre que dans les SROSS de deuxième génération, et les réseaux il est demandé de structurer l'offre de soins en trois niveaux, les USO pourraient être considérées comme des structures organisationnelles de niveau II et les SOS comme de niveau III.

Quel que soit le type d'organisation mis en place, USO et SOS devraient jouer un rôle très important dans l'avenir en améliorant la prise en charge des malades dans et hors l'institution et assurer une continuité entre le «cure et le care» entre les soins oncologiques et le soutien oncologique.

5. Quel coût pour financer une étude pilote ?

- o Proposition concrète :

Nous proposons de coupler cette étude à l'étude pilote des consultations longues sur 10 sites expérimentaux (2 CHU, 2 CAC, 2 PSPH, 2 CHG, 2 cliniques libérales), et, afin d'affiner nos propositions et d'apprécier la faisabilité, de mettre en place un suivi du dispositif et d'évaluer les bénéfices engendrés par la création d'Unités de Soutien Oncologique avant d'envisager leur généralisation sur l'ensemble du territoire national.

600.000 €

- o Moyens

Coût d'enquête et de coordination	Appel d'offre et devis
Cadre infirmier :	environ 50.000 Euros/an charges comprises
Bureautique :	environ 6.000 Euros d'investissement
Fonctionnement :	environ 4.000 Euros/an

SYNTHESE

Mise en place et réalisation sur les mêmes 10 sites d'une double expérimentation portant sur :

- la création de consultations longues
- la création d'Unités de Soutien Oncologique

qui ont une très forte logique de fonctionnement en commun.

Le coût estimé de la réalisation et de la coordination de ces deux études couplées sera déterminé sur appel d'offre. Il faut rajouter sur chaque site le coût du personnel et le budget de fonctionnement de l'USO soit 60.000 € x 10 sites.

En cas d'approbation du projet par le ministère, la finalisation du cahier des charges, des conditions de suivi du dispositif, des critères et des modalités d'évaluation peut être réalisée d'ici fin novembre 2002 pour permettre à l'expérimentation de débiter en Janvier 2003.

Cette expérimentation s'étendra sur 9 mois avec un rapport d'évaluation remis avant la fin 2003.

L'amélioration de la prise en charge psycho-oncologique nécessite avant tout une enquête nationale sur l'état de l'offre et des besoins dans ce domaine et la reconnaissance d'un statut aux psycho-oncologues aussi bien dans le secteur public que libéral.



Daniel SERIN

Président de la SFPO
Société Française d'Onco-Psychologie
Institut Sainte Catherine
BP 846
84082 AVIGNON Cedex 2
Tel : 04.90.27.61.72
Fax : 04.90.89.62.74
Mél : danielserin@club-internet.fr

Philippe BERGEROT

Président de l'UNHPC
Union Nationale Hospitalière Privée de Cancérologie
Centre Etienne Dolet
22 rue E. Dolet
44600 SAINT-NAZAIRE
Tel : 02 40 53 88 44
Fax : 02 40 53 88 45
Mél : P Bergerot@wanadoo.fr

Document N° 6

**Proposition de cahier des charges
pour les
Unités de
Coordination Pluridisciplinaire
en Oncologie
(UCPO)**

Audition du Lundi 14 octobre 2002

**Texte rédigé à partir de
l'intervention de Ph. Bergerot**

Proposition de cahier des charges pour les Unités de Coordination Pluridisciplinaire en Oncologie (UCPO)

Commission d'orientation de la lutte contre le cancer

Lundi 14 octobre 2002

1) Résumé

2) Exposé plus détaillé du cahier des charges

(non repris ici)

**Les UCPO sont le moyen de coordonner les médecins
qui concourent
à la prise en charge du malade atteint du cancer,
quel que soient leur statut
ou leur mode d'exercice d'origine...**

Document établi par les docteurs

- Philippe **BERGEROT** (Président de l'UNHPC - Union Nationale Hospitalière Privée de Cancérologie -)
- Daniel **SERIN** (Président de la SFPO - Société Française d'Onco-Psychologie -)

à partir des travaux entrepris par l'interprofession dans le cadre des commissions de travail du "Plan Cancer" et complété par eux d'un premier chiffrage en termes de coût.

- ☞ En cancérologie plus encore qu'ailleurs, la **compétence** ne suffit pas.
- ☞ La **pluridisciplinarité en cancérologie** est gage et condition de bonne pratique médicale.
- ☞ Cette pluridisciplinarité est conditionnée par une **organisation** adaptée : l'UCPO.

*Les **Médecins**
des trois secteurs de l'hospitalisation,
public, privé, PSPH, partagent sur ce point la
même analyse.*

- ☞ Les Tutelles doivent **inciter** au développement de ces UCPO afin d'améliorer l'égalité et la qualité de la prise en charge des malades du cancer.
- ☞ Ce document fait le point des **propositions** relatives au bon fonctionnement des UCPO et énumère les conditions de leur développement.

*Les trois secteurs de l'hospitalisation, public, privé, PSPH, chacun et ensemble, ont besoin, de ce point de vue, d'**améliorer leurs organisations et leurs pratiques.**
Il faut les y aider.*

Ce faisant, la Puissance Publique et l'Assurance Maladie assureront la **continuité** de leur politique de soutien aux actions entreprises par les professionnels de tous statuts pour **améliorer les conditions de prise en charge** des malades du cancer.

Proposition de cahier des charges pour les Unités de Coordination Pluridisciplinaire en Oncologie (UCPO)

1) Résumé

1 - Qu'est-ce qui justifie la mise en place des UCPO ?	411
2 - Quel est le but recherché au travers de la mise en place des UCPO ?	412
3 - Combien d'UCPO et dans quelles structures ?	413
4 - Quel statut juridique pour les UCPO ?	413
5 - Qui sont les acteurs des UCPO et des RCP ?	414
6 - Quelles informations minimales vont être données à l'issue d'une RCP ?	415
7 - Quelle est la logistique nécessaire à la mise en place des UCPO ?	416
8 - Quels sont les moyens nécessaires au développement des UCPO ?	417
9 - Pour quel coût ?	418
10 - Comment financer ce programme de soutien au développement des UCPO ?	420

1 - Qu'est-ce qui justifie la mise en place des UCPO ?

Une bonne organisation des soins en cancérologie doit assurer aux patients l'égalité d'accès à des soins de qualité. L'exercice pluridisciplinaire de la cancérologie est indispensable pour **offrir une prise en charge initiale optimale aux patients**, même si la décision thérapeutique est souvent standardisée.

Depuis de nombreuses années les médecins oncologues avaient l'habitude d'une réflexion collégiale des dossiers mais souvent sans formalisation de cette pratique.

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, précise dans les principes d'organisation des soins en cancérologie, qu'*«il est important de distinguer dans la prise en charge des malades cancéreux la phase de définition des stratégies*

La
qualité
de la
pratique
médicale

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...»

Cette notion a été rappelée le 1er février 2000 : le Programme National de Lutte contre le Cancer, dans l'objectif n°3 : «améliorer la prise en charge initiale» soulignait la nécessité de généraliser la pratique de la concertation pluridisciplinaire.



2 - Quel est le but recherché, au travers de la mise en place des UCPO ?

Une
organisa-
tion
adaptée

AMELIORER LA QUALITE DE LA PRISE EN CHARGE INITIALE des patients porteurs d'une pathologie cancéreuse, pour répondre :

- **au fait que la prise en charge initiale de la maladie induit en grande partie le pronostic final ;**
- **à la principale question posée par les patients : ils veulent savoir s'ils ont frappé à la bonne porte...**

Il faut donc créer des UCPO pour :

- **Favoriser la mise en place des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP).** Les RCP regroupent tous les médecins impliqués dans la prise en charge des malades du cancer et intervenant dans différents établissements des sites de niveau 2 sur le bassin de vie . Elles peuvent être de deux types :
 - ◇ **Standard** : réunions où sont au minimum enregistrés et, si possible, discu-

tés la totalité des dossiers de cancérologie du bassin de vie, à partir des référentiels et consensus. Tout dossier ne trouvant pas de solution lors de ces réunions fera l'objet d'une présentation au niveau de la RCP d'expertise ;

◇ **D'expertise** : réunions où ne sont discutés que les dossiers qui n'ont pu avoir une réponse à l'échelle locale ou les pathologies moins fréquentes n'ayant pas de RCP "standards".

- **Permettre l'élaboration d'une proposition thérapeutique écrite au sein du dossier médical.**
- **Organiser la logistique et la traçabilité nécessaires.**



3 - Combien d'UCPO et dans quelles structures ?

La justification des UCPO étant une justification de bonne pratique médicale, **tous les sites de référence en cancérologie et/ou les sites orientés** vers la cancérologie (au sens de la circulaire DGS/DH/N° 98-213 du 24 mars 1998) doivent avoir les moyens de mettre en place une Unité de Coordination Pluridisciplinaire en Oncologie (UCPO).

Une par
"site" de
référence
ou orienté



4 - Quel statut juridique pour les UCPO ?

La
difficulté
de trouver
un statut
juridique
adapté

Afin de pouvoir remplir la fonction de pôle de référence et / ou de pôle de proximité il est très souvent nécessaire de faire cohabiter au sein d'une même structure juridique des médecins travaillant dans des établissements de statut différents et relevant d'enveloppes différentes.

- Etablissements de soins privés sous OQN.
- Etablissements PSPH (CRLCC ou Mutualistes) sous dotation globale.
- Etablissements publics sous dotation globale
- Cabinets privés de radiothérapie qui dépendent de l'enveloppe de ville.
- Des radiologues, anatomopathologistes, médecins spécialistes et généralistes.

La mise en place de conventions entre les différents partenaires peut être une solution (mais dans ce cas on se prive de l'existence d'une personne morale). Dès qu'il y a investissement et personnel, l'association type "loi 1901" est la solution la plus souvent retenue pour «fédérer» les acteurs. Elle reste pourtant vulnérable et peu adaptée.

D'autres modalités juridiques sont possibles (droit coopératif) mais pas toujours fonctionnelles en l'état des textes (GCS).

Le juridique et le mode d'allocation des ressources sont souvent encore des freins pour les équipes qui veulent développer une coopération par ailleurs fort justement demandée par les pouvoirs publics.



5 - Qui sont les acteurs des UCPO et des RCP ?

C'est l'ensemble des professionnels de santé qui concourent à la prise en charge des patients atteints de cancer dans le bassin de population concernée qui est appelé à participer aux UCPO et aux RCP.

Parmi ceux-ci, il est possible de définir :

- Un médecin coordinateur de l'UCPO locale aidé d'un secrétariat
- Des médecins participant aux RCP, avec :
 - un médecin coordonnateur par RCP responsable de la traçabilité des décisions,
 - un médecin «traitant-initiateur», rapporteur du dossier,
 - le quorum peut être variable en fonction des RCP, il comprendra un ou des oncologues, spécialistes d'organe de la localisation discutée, des chirurgiens compétents dans la localisation discutée, des anatomo-pathologistes, des radiologues, des médecins généralistes, des médecins hospitaliers et/ou des institutionnels intervenant dans la prise la charge des patients atteints de pathologie cancéreuse sans que cette liste ne soit limitative.

**Médecin
traitant,
médecin
coordon-
nateur,
médecin
participant
à la prise
en charge**



6 - Quelles informations minimales vont être données à l'issue d'une RCP?

La «fiche patient»

- A l'issue de chaque RCP il sera proposé une orientation thérapeutique rédigée sur un document qui pourrait être nommé : «La **fiche patient**» :
 - Remplie lors de la présentation d'un nouveau dossier patient (ou éventuellement avant et validée lors de la RCP), elle doit :
 - contenir la proposition thérapeutique,
 - rendre compte de la qualité des soins proposés aux patients,
 - permettre un recueil de données épidémiologiques sur la nature des tumeurs et la prise en charge des patients par bassins de vie.
 - Elle pourra être la première étape de la création d'une base de données médicales communes transmissibles. Elle est créée à partir de ces fiches patients anonymisées mais personnelles à chaque patient. Elle est uniquement accessible aux personnes autorisées par le patient.
- Le fonctionnement du système d'information : afin de pouvoir communiquer et transférer les informations, les éléments constitutifs de la «fiche patient» doivent exister au niveau de chaque dossier médical de chacun des acteurs et pouvoir être exportés sur un mode internet, sans ressaisie des données.



7 - Quelle est la logistique nécessaire à la mise en place des UCPO ?

A) Locaux :

- Un local est mis à disposition, dans un des établissements composant le pôle, pour héberger le secrétariat.
- L'établissement hébergeant assure l'entretien du matériel informatique et bureautique du secrétariat.

**Locaux,
personnel,
informati-
que
pour
communi-
quer**

B) Matériel informatique :

- Matériel de bureau et informatique de secrétariat
 - ◇ Ordinateur (courrier, dossiers...)
 - ◇ Téléphone (numéro spécifique)
- Accès à internet sécurisé (Extranet ou RVP)
- En fonction des besoins et des moyens :
 - ◇ Salle de réunion.
 - ◇ Matériel de visioconférence, microscope, caméra, moniteur... pour réunions d'expertise, par exemple.
 - ◇ Système d'information de santé (SIS) gérant le Dossier Médical Informatisé (DMI) contenant les Données Médicales Communes Transmissibles (DMCT) "patient propriétaire".



8 - Quels sont les moyens nécessaires au développement des UCPO ?

Statut
et
finance-
ment
adaptés

Afin d'améliorer la qualité du système mis en place, et donc de le pérenniser, il apparaît nécessaire de se doter d'un certain nombre de moyens autres que le simple volontariat :

- Mise en place et financement d'un **secrétariat** dédié à l'UCPO et commun à l'ensemble des acteurs.
- **Valorisation** de cette pluridisciplinarité non seulement auprès des médecins coordinateurs mais également pour l'ensemble des médecins qui participent aux RCP par la création d'un forfait ou une lettre clé (Cr, consultation de RCP), de points ISA ou de formation continue.
- Elaboration d'une **fiche patient commune**, véritable point de départ d'un Dossier Médical Commun Transmissible ou au minimum d'une Base de Données Médicales Minimales Communes Transmissibles.
- **Projet informatique** permettant le partage de l'information issue des UCPO, avec l'ensemble des membres du réseau et des intervenants de ville. Ce partage dépend de la constitution d'un outil informatique compatible avec le matériel et les logiciels déjà existants chez chacun des intervenants.

L'obtention de ces moyens est subordonnée à l'accès à :

- un **statut juridique** adapté à ces Unités de Coordination qui font intervenir des participants souvent de statuts juridiques différents.
- un **financement spécifique** à cette activité mise en œuvre par des acteurs qui ressortent d'enveloppes différentes dans le cadre de l'ONDAM.



9 - Pour quel coût ?

Ne doivent être pris en compte ici que les moyens nécessaires à l'UCPO. En effet, chaque acteur, médecin ou établissement, est censé avoir déjà réalisé les investissements qui lui sont indispensables et utiles à leur activité.

L'hypothèse retenue ici est celle d'une base de 180 UCPO (équivalente au nombre de sites de radiothérapie) pour l'ensemble du territoire pour une prise en charge pluridisciplinaire des nouveaux dossiers (250.000 nouveaux cas par ans).

1. Les investissements (variables et fonction de la taille de l'UCPO) :

- a. Les **locaux**, le **matériel de secrétariat** et l'**informatique** spécifiques de l'UCPO. Chacun des partenaires conserve par ailleurs la maîtrise du choix et de l'investissement de son propre système interne.
- b. Les **moyens de communications** spécifiques (téléphone, fax, matériel informatique, internet, visioconférence...).
- c. Les **interfaces** entre les différents logiciels informatiques pour pouvoir les faire communiquer entre eux et permettre aux professionnels d'enrichir la banque des Données Médicales Communes Transmissibles à partir de leur propre système informatique sans ressaisie des données.

NB : La mise en place d'un **portail** sécurisé pour la mise en ligne des dossiers sur un internet sécurisé n'est pas étudiée ici et devra être réservée à certains sites pilotes même s'il en existe déjà d'opérationnels actuellement.

On peut ainsi retenir ici un investissement informatique, téléphonique et de bureau de 10.000 euros / UCPO minimum.

Investissement spécifique à l'UCPO, différent de celui des Établissements

Fonctionnement spécifique à l'UCPO

2. Les frais de fonctionnement :

- a. Le(s) **salaire(s)** et charge(s) de la (ou des) secrétaire(s),
Salaire et charges minimum : 20.000 Euros/an par «tranche» de 1.000 nouveaux dossiers présentés ou enregistrés (nouveau numéro d'UCPO)
- b. La **logistique** (loyer, maintenance informatique, téléphone, PTT, abonnement internet...)
20.000 Euros/an par «tranche» de 1.000 nouveaux dossiers présentés ou enregistrés (nouveau numéro d'UCPO)
- c. La **base de données** du DMCT (frais de mise à jour du portail informatique, maintenance et de connections)
Non chiffré ici car réservé à des études pilote.

Rémunération des acteurs

3. La rémunération des participants :

Une réflexion doit être menée pour que soit valorisé et pris en compte le temps passé par :

- Le **médecin coordinateur** de l'UCPO
En fonction de la taille de l'UCPO et du nombre de nouveaux dossiers, il pourra s'agir d'un plein temps ou d'un temps partiel. Le coût minimum retenu ici à titre d'hypothèse est de 50.000 Euros/ an et «tranche» de 10.000 nouveaux dossiers
- Les **médecins participant** aux RCP :
 1. Les médecins coordinateurs des RCP ;
 2. Les médecins «traitants» rapporteurs, présentant les dossiers ;

3. Les médecins participant aux réunions avec rôle d'expertise.

Pour chaque participation, une rémunération doit être obtenue sous la forme de :

- ◇ création d'un forfait (lettre clé Cr, par exemple, pour le secteur privé, et points ISA incitatifs pour le secteur public)
- ◇ une intégration dans la FMC sous la forme de "points FMC").



10 - Comment financer ce programme de soutien au développement des UCPO ?

Fongibilité
Statut
juridique
Forfait

Actuellement les sources sont

- multiples, mais pas toujours pérennes,
- complexes et difficilement accessibles car très compartimentées entre elles avec bien souvent peu de possibilité de «fongibilité». Elles obligent les acteurs de statuts différents à monter des dossiers séparés et difficilement communs.

La logique voudrait que les UCPO qui fédèrent les secteurs privés et publics puissent bénéficier de différents financements tout en pouvant les mutualiser afin de pouvoir utiliser des moyens communs.

Un statut juridique indépendant de celui des établissements participants est donc nécessaire. En l'état du droit, la loi 1901 et les réseaux coopératifs de santé sont les plus à même de rassembler les différents acteurs (médecins privés et publics) et opérateurs (établissements privés et publics).

Une rémunération au forfait pour tous nouveaux dossiers enregistrés et répondant au cahier des charges de l'UCPO (document joint en annexe) pourrait être un moyen de financement de ces nouvelles entités sur une base de :

- 100 Euros par nouveaux dossiers pour les UCPO qui utilisent une fiche patient avec la proposition thérapeutique envoyée au médecin correspondant et avec double conservé au sein de l'UCPO ;
- 300 / 400 Euros dans le cadre d'études pilote pour la mise en ligne de bases de Données Médicales Communes Transmissibles.

RS



Document N° 7

Audition des représentants des organisations syndicales de professionnels de santé libéraux Lundi 16 décembre 2002. UCCSF

La délégation de l'UCCSF était conduite par le Dr R. Gatelmand

- 71) Texte rédigé à partir de l'intervention faite au sein de la délégation de l'UCCSF par G. Parmen-tier
- 72) Lettres de soutien de la SFCP et de la FNMR

UNION COLLEGIALE DES CHIRURGIENS ET SPECIALISTES FRANÇAIS

COLLÈGE NATIONAL DES CHIRURGIENS LIBÉRAUX DE L'APPAREIL DIGESTIF ET DE L'ABDOMEN
INTERSYNDICAT DES PRATICIENS À TEMPS PARTIEL DES ÉTABLISSEMENTS PUBLICS DE SANTÉ
FÉDÉRATION NATIONALE DES PRATICIENS DES ÉTABLISSEMENTS PRIVÉS
COLLÈGE NATIONAL DES CHIRURGIENS ET SPÉCIALISTES FRANÇAIS
ALLIANCE pour le FINANCEMENT de la RETRAITE des MÉDECINS
SYNDICAT NATIONAL DES CHIRURGIENS DE LA MAIN
UNIONS RÉGIONALES DES CHIRURGIENS ET SPÉCIALISTES
ALLIANCE INTERSYNDICALE DES MÉDECINS INDÉPENDANTS DE FRANCE

Bureaux : 22, avenue de Versailles 75016 PARIS
e-mail : j-gab.brun@wanadoo.fr

Tél : 01 45 27 45 15 - Fax : 01 45 20 22 25
site : <http://www.uccsf.net>

Commission d'Orientation du Cancer

lundi 16 décembre 2002

Audition des représentants des organisations syndicales de professionnels de santé libéraux.

La délégation de l'UCCSF²
était conduite par le Dr R. Gatelmand
et composée des Dr L. Choissière et J. Ch. Poullain

Le texte ci-après
est la reprise de l'intervention faite, à la demande de l'UCCSF,
par M. G. Parmentier
Secrétaire National de l'UNHPC

² L'UCCSF est membre de la Fédération de la Cancérologie Libérale et Hospitalière (FCLH)

Commission d'Orientation du Cancer

lundi 16 décembre 2002

Audition des représentants

des organisations syndicales de professionnels de santé libéraux.

Les fiches qui suivent sont la reprise de l'exposé fait lors de l'audition de l'UCCSF-Alliance par la Commission d'Orientation du Cancer le lundi 16 décembre 2002. Le point de vue exprimé est celui de la plateforme commune de la cancérologie libérale et hospitalière (celle-ci rassemble le Syndicat Français des Oncologues Médicaux (SFOM) le Syndicat National des Radiothérapeutes Oncologues (SNRO), l'Union Nationale Hospitalière Privée de Cancérologie (UNHPC), la Fédération de la Cancérologie Libérale et Hospitalière (FCLH)).

Cette audition avait lieu au cours de celle, plus large, des *“représentants des organisations syndicales de professionnels de santé libéraux en raison de leur implication dans la prise en charge du cancer”* (texte de la convocation). Les professionnels libéraux sont en effet très largement dominants dans la prise en charge du cancer, en particulier dans la phase du dépistage et les phases curatives et palliatives. Seule l'activité de recherche appliquée (recherche clinique) n'est pas en rapport avec la part qu'ils prennent dans la prise en charge globale du cancer.

Tous les aspects de cette prise en charge ne pouvaient être évoqués lors de cette audition. Les graves questions relatives aux effectifs et aux formations (médecins, manipulateurs...) ne l'ont pas été, par exemple, la Commission assurant qu'elles avaient déjà été prises en compte. Les questions concernant la prise en charge en établissement ou sur plateau technique lourd ont, par contre, été privilégiées.

Les principaux points évoqués sont repris ici sous forme de fiches succinctes dégageant à chaque fois des éléments de constats, les enjeux et les propositions en termes de réformes ou de points d'amélioration possibles. Les enjeux se situent à des niveaux très différents. L'aspect qui pourra paraître disparate de ce relevé est dû en grande partie à l'extrême rapidité de la convocation et aux conditions de son déroulement.

Un préalable et deux considérations ont tout d'abord été exprimés devant la Commission :

- **L'action du secteur privé, facteur clef des bons résultats français.**
Ne sont repris ici que les points demandant réforme ou amélioration. Cela ne veut pas dire que tout marche mal. Cela ne veut pas dire non

plus que rien n'a été fait en termes de réformes nécessaires durant les dernières années. Au contraire, le "Plan cancer" a, par exemple, été l'occasion de débloquer plusieurs dossiers et d'avancer sur plusieurs autres.

Un point doit cependant être particulièrement souligné ici. La part prise par les libéraux dans la prise en charge du cancer est dominante, mais des raisons historiques font qu'elle souffre d'un déficit d'image auprès des Pouvoirs Publics. Ceux-ci, souvent, la connaissent mal ou la sous-estiment. Les analystes s'accordent pourtant sur le fait que les bons résultats de la France en matière de prise en charge du cancer sont dus pour une très large part à l'équilibre des acteurs de statuts et de mode d'organisation différents. En particulier, le fait que la France souffre beaucoup moins que les autres pays développés de "files d'attente", peut être très largement imputé à la très forte productivité relative des libéraux et des établissements privés sous OQN.

Cet équilibre est fragile.

Il peut être, il est parfois remis en cause pour deux raisons : soit par ignorance des conditions de fonctionnement de ce secteur libéral et hospitalier, soit par volonté de restructuration au profit du secteur public, par confusion entre service public et secteur public.

Le "service public" de la prise en charge du cancer est très largement assuré, en France, par le secteur privé libéral et hospitalier et les résultats sont globalement bons. Si l'on doit juger l'action des politiques de santé à leurs résultats, ce constat ne doit ni être oublié ni être sous-estimé. Il faut pour cela une action volontariste de Pouvoirs Publics. Ce constat sur l'importance de la contribution du secteur privé est encore renforcé par celui de l'apport de Centres de Lutte Contre le Cancer, autre spécificité française, eux aussi de droit privé, même si leur financement ressort de la dotation globale. L'expérience récente montre, si besoin était, que, lorsqu'on force le secteur privé à ne pas ou à ne plus prendre en charge une activité hospitalière, le secteur public ne peut tout assumer et souffre rapidement de paralysie, malgré un coût pour la collectivité largement accru. La "priorité" reconnue au cancer incite la Commission à ne pas tomber dans ces pièges.

- **Un souci de cohérence systémique qui ne gomme pas les spécificités.** Les professionnels impliqués dans la prise en charge du cancer en France ont, plus que d'autres, l'habitude de se parler, de confronter leurs points de vue, d'entreprendre ensemble. Cela est fondateur compte tenu de l'impératif de concertation pluridisciplinaire en cancérologie.

Deux écoles dominent, celle de l'approche par organe, celle de l'approche par la pathologie. Le secteur privé libéral se rattache majoritairement à la seconde, mais la confrontation est stimulante. Les analyses et propositions qui suivent se situent dans cette logique interprofessionnelle.

Il n'est pas question d'instrumentaliser les concurrents en autoproclamant le caractère interprofessionnel ou consensuel de ces **propositions**. Mais, compte tenu de ce qui précède, elles sont largement issues de concertations interprofessionnelles. Il en résulte que ces propositions sont faites

- dans un souci de **cohérence systémique** d'une part,
- qu'elles visent prioritairement et compte tenu de la demande, quelques **spécificités du secteur privé libéral et hospitalier** au sein de cette cohérence globale de la prise en charge du cancer, d'autre part.

Elles viennent en **complément** de celles énoncées lors des deux autres auditions de représentants de la médecine libérale : celles des docteurs Ph. Bergerot et D. Serin sur les Unités de Coordination Pluridisciplinaire en Oncologie (UCPO), et sur les consultations longues et le développement de la psycho-oncologie, le lundi 14 octobre 2002.

Plan

Introduction	427
I - Hospitalisation sous OQN	431
II - Les soins palliatifs	433
III - Les honoraires de chimiothérapie	435
IV - Les réseaux	437
V - Le PMSI et la radiothérapie	439
VI - Le PMSI et l'information sur le cancer	441
VII - Les molécules onéreuses	443
VIII - Le décret rétrocession	445
IX - Les chimiothérapies à domicile	447
X - La radiothérapie	449
XI - Les TEP (Tomographie à Emission de Positons)	451
XII - Autres questions	453
XII.I - La carte sanitaire de chimiothérapie ambulatoire ..	453
XII.II - Les taux de change et les "adjuvants"	455
XII.III - L'HAD	456
XII.IV - Les essais cliniques dans le secteur privé libéral ...	456

Additif

Lettres de soutien parvenues au Ministère	458
SFCP	458
FNMR	459

I - Hospitalisation sous OQN

● Constat :

L'équilibre économique des Etablissements privés sous OQN prenant en charge des malades atteints du cancer se faisait jusqu'à mai 2001 de façon curieuse, dynamique et risquée.

Curieuse, car au vu et au su de tout le monde l'allocation de ressource faisait de l'activité chimiothérapie ambulatoire une activité risquée mais structurellement bénéficiaire et de l'hospitalisation une activité structurellement déficitaire.

Risquée car la réglementation concernant les quotas est appliquée dans le secteur privé (en chirurgie ambulatoire par exemple, les établissements remboursent les "indus" lorsqu'ils travaillent trop, malgré le fait qu'ils respectent alors l'impératif de priorité de santé publique déclarée par les ministres successifs...). Les Commissaires aux Comptes sont donc mis dans une situation impossible chaque année, lors de la clôture des comptes, car pour eux il s'agit bien d'un "risque né". Cf. ci-après. L'activité ambulatoire était structurellement bénéficiaire, car les Etablissements étaient autorisés à facturer une marge de 30 % sur le prix d'achat de certains produits anticancéreux. Cette marge n'avait en soi rien d'extraordinaire (30 % de marge "matière", c'est très peu pour une activité de production classique). Mais dans un secteur sans culture ni régulation économique, l'effet d'affichage était désastreux. La hausse des prix de ces produits faisait, qu'en masse, les ressources de l'établissement croissaient aussi vite que les prix administrés du médicament. Pour autant, les études récentes ont montré que les prix d'achat des Etablissements privés n'étaient en rien supérieurs à ceux des établissements sous dotation globale, contrairement à ce qui était parfois supposé.

Les séjours en hospitalisation classique des malades atteints du cancer sont payés comme tous les autres, principalement par un prix de journée (de l'ordre de 100 €) complété d'un forfait pharmacie (de l'ordre de 7 €, porté en 1996 à 35 € pour le jour d'une chimiothérapie).

Ainsi, la marge sur l'ambulatoire était censée couvrir le déficit sur l'hospitalisation. On était dans l'approximation la plus grande, mais la dynamique engendrée par les conditions de délivrance des AMM qui autorisaient de plus en plus souvent une administration sous le mode ambulatoire et la hausse continue des prix administrés du médicament faisait perdurer le système.

A compter du 1er mai 2001, la marge dite des 30 % a été figée, en masse, à un montant annuel estimé à 300 millions et redistribuée majoritairement sur

l'ambulatoire, sous forme d'allocation de forfaits de préparation (43 €) et d'augmentation des frais de séance (qui passent de 42 € à 70 € environ). Le médicament anticancéreux est, dans ce cas, remboursé au franc le franc. L'hospitalisation a bénéficié, elle, d'une petite partie de cette masse, sous forme d'augmentation du forfait pharmacie d'environ 43 € le jour de la chimiothérapie, le forfait pharmacie s'établissant alors, ce jour-là, à environ (35 + 43) 80 €, le forfait pharmacie normal étant versé tous les autres jours du séjour). Ces forfaits restent sans aucun rapport avec la réalité du coût d'une chimiothérapie moderne.

Le bilan à ce jour est donc le suivant. L'activité de chimiothérapie ambulatoire a vu sa rentabilité fondre avec les hausses de coûts récentes, en particulier celles du personnel. Elle ne peut se maintenir que par un effet volume potentiellement pervers. Par contre le médecin prescripteur jouit d'une indépendance de prescription favorable au patient. L'hospitalisation des malades atteints du cancer est elle structurellement déficitaire, ce déficit étant particulièrement insupportable, compte tenu de la structure des comptes de résultat des cliniques, le jour d'une éventuelle chimiothérapie. Les effets pervers sont de trois ordres : mise en dépendance du prescripteur, externalisation du malade, abandon de cette activité par la clinique.

● **Enjeux :**

Le maintien d'une activité de cancérologie dans le secteur hospitalier privé sous OQN, alors même que l'on sait que l'importance de cette activité rend impossible sa reprise par les hôpitaux sous dotation globale et que cette éventuelle reprise serait d'un coût extrêmement élevé pour la collectivité. C'est donc la qualité et la sécurité globales des soins en cancérologie qui sont l'enjeu d'une réforme du système d'allocation dans le privé.

● **Propositions :**

Reconnaissance de la spécificité de l'activité de cancérologie, adaptation du niveau de ressources aux coûts réels. Les solutions dépendent aussi d'une éventuelle réforme générale, tous secteurs confondus, de la prise en charge des molécules dites onéreuses (cf fiche "molécules onéreuses") et de l'éventuelle prise en charge des soins palliatifs dans le secteur privé sous OQN (cf. fiche "soins palliatifs"). Dans tous les cas la lourdeur des malades et la qualification requise (équipes et installations) justifie une allocation moins théorique et plus liée à la réalité de la prise en charge. Compte tenu de la pression sur les comptes de résultats, cette réforme, toujours promise, jamais mise en œuvre, est urgente si l'on veut maintenir cette activité.

II - Les soins palliatifs

● Constat :

La France a longtemps été en retard en matière d'organisation et de financement de l'accompagnement des personnes en fin de vie, et de soins palliatifs. Le secteur privé n'était globalement ni en retard, ni en avance sur le secteur public. Beaucoup a été fait depuis les expériences pionnières des années 80. Un corps de droit a fini par émerger³ ainsi qu'un dispositif organisationnel et une enveloppe de financement.

Depuis la loi du 9 juin 1999, "*Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement*" et l'obligation est faite à tous les établissements publics et privés de développer une réponse en matière de soins palliatifs et de lutte contre la douleur.

Conformément aux traditions éthiques et déontologiques, aux expériences anglo-saxonnes qui furent pionnières et à la position des sociétés savantes ou caritatives qui se consacrent aux soins palliatifs, ces textes relèvent tous de la conception selon laquelle la réalité vécue doit être celle d'une continuité des soins, quelle que soit la période de la maladie, curative, palliative ou terminale à laquelle ils s'appliquent.

En France comme dans tous les pays comparables, les malades atteints du cancer sont les premiers destinataires de ce mode de prise en charge.

En France près de 50 % des malades atteints du cancer pris en charge par des établissements de santé le sont par des établissements privés sous OQN et des équipes de médecins libéraux. D'après les enquêtes de l'UNHPC, près de 30 % des lits occupés par des malades du cancer dans ces établissements sont des malades en phase terminale.

Il est donc surprenant de constater qu'aucun de ces textes ne prend en charge les conditions spécifiques aux établissements privés sous OQN et aux équipes qui y travaillent. Oubli des conséquences de la loi de 1991 qui, en matière d'obligation, ne distingue plus entre les statuts des Etablissements ? Mé-

³ Citons en particulier les textes suivants :

La loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

Le décret n° 2000-1004 du 16 octobre 2000 relatif à la convention type prévue à l'article L. 1111-5 du code de la santé publique

La circulaire CNAMTS du 22/03/2000 : Contribution du Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale à la mise en place de mesures de maintien à domicile dans le cadre des soins palliatifs

La circulaire DHOS/021DGS/SD5D/2002/n° 2002/98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

Le Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 du 22 février 2002.

Le décret n° 2002-793 du 3 mai 2002 relatif aux conditions d'exercice des professionnels de santé délivrant des soins palliatifs à domicile pris pour l'application de l'article L. 162-1-10 du code de la sécurité sociale.

connaissance des établissements privés, jusqu'à il y a peu sous tutelle de l'Assurance maladie ? Tradition culturelle d'administrations d'Etat selon laquelle toute innovation revient, d'abord, au secteur public ?

Si c'est cela les choses sont maintenant effectivement en train de changer, très lentement. Le secteur privé s'est battu pour que le décret du 3 mai sorte. Ses conditions de sortie en font hélas un texte peu maîtrisé. Il est pourtant novateur puisqu'il prévoit la rémunération des praticiens libéraux sous deux formes, au choix du praticien (paiement à l'acte ou paiement au forfait), pour la délivrance des soins palliatifs à domicile. De même il faut noter l'intégration fin 2002 d'un représentant de la FHP (qui a délégué cette représentation à l'UNHPC) aux travaux du Comité de suivi du programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005.

Mais toujours rien pour les établissements sous OQN, MCO en particulier, ni pour les équipes qui y travaillent. Du coup, même l'administration est incapable de faire un bilan de ce qui existe dans le privé comme elle l'a elle-même notée lors du récent forum organisé par le Ministère ("Les soins palliatifs en France et à l'étranger", Paris, le 17/12/2002). Près de 50 % des patients exclus de fait du dispositif !

● **Enjeux :**

Une simple mesure de justice pour les malades du cancer qui sont pris en charge en établissement privé sous OQN. Une simple mesure d'équité pour les équipes qui essayent tant bien que mal de prendre en charge le malade dans sa globalité et dans la continuité tout au long de sa maladie.

● **Propositions :**

Reconnaissance des lits, dans leur diversité, des équipes, mesures d'incitation spécifiques, financements spécifiques et adaptés, évaluation... le tout pensé et organisé en cohérence avec le dispositif national.

Il faut, pour traiter ce qui constitue un dossier à part entière, un groupe de travail spécifique, avec des représentants des professions et secteurs concernés, animé par les deux services concernés de la DHOS.

Du point de vue du financement, le même effort devrait être fait que dans le secteur sous dotation globale, en proportion des malades concernés. Chiffrage et méthode de facturation respectueuse du patient et du secret professionnel ont été proposés par l'UNHPC et acceptés par les services de Tutelle de la DHOS (cf. la circulaire technique aux ARH relative à la mise en place de l'OQN 2001).

III - Les honoraires de chimiothérapie

- **Constat :**

Selon la NGAP, Titre II chapitre V article 3, la prise en charge d'un malade cancéreux par un oncologue est rémunérée au travers de consultations (CS), et d'honoraires, sur Entente Préalable, pour «séances de perfusion de substances antimétaboliques», quels que soient le ou les produits utilisés. La NGAP suppose que c'est le médecin ayant prescrit le traitement qui l'exécute ou en surveille l'exécution et perçoit les honoraires de surveillance (article 5 des Dispositions Générales). Toujours selon la NGAP, ces cotations ne sont applicables que dans des «structures à compétence carcinologique».

La CCAM reste sur la même logique d'acte technique.

Les partenaires de la plate-forme de la cancérologie libérale et hospitalière⁴ dénoncent ce système d'allocation sans signification, source de litiges, désuet et souvent pervers ainsi que les contradictions qui existent actuellement entre les exigences de bonnes pratiques en oncologie médicale et la cotation des actes de chimiothérapie selon la nomenclature en vigueur.

Le plus souvent, l'administration du médicament de chimiothérapie sous forme de perfusion est heureusement réalisée par le personnel paramédical. En Établissement de santé, en cas de nécessité, ce personnel bénéficie bien sûr toujours du concours du médecin oncologue présent sur site. Certaines chimiothérapies sont réalisées à domicile, sans la présence d'un médecin, et d'autres sont administrées par voie orale...

Dans un Établissement c'est pourtant, toujours, sur l'acte de perfusion que se fonde la tarification des honoraires médicaux de chimiothérapie. Ni le travail qualifié aboutissant à la prescription du traitement de chimiothérapie, ni l'établissement du protocole, ni la gestion des effets secondaires, ni la prise en charge des complications aiguës, ni l'évaluation des résultats ne fondent la rémunération du médecin oncologue. Les recommandations de bonnes pratiques que sont le travail en réseau, la participation à une Unité de Coordination Pluridisciplinaire en Oncologie, la mise en œuvre effective de la pluridisciplinarité au service des malades ne sont pas plus prises en compte.

Les caisses d'assurance maladie conviennent de l'inadéquation de la nomenclature. Dans les faits, elles admettent que la présence permanente du médecin oncologue prescripteur pendant toute la durée de toutes les séances prescrites, pourtant conforme à la lettre de la NGAP, serait une exigence déraisonnable. Celle-ci n'est d'ailleurs pas reprise par le contrat des établisse-

⁴ Syndicat Français des Oncologues Médicaux (SFOM) ; Syndicat National des Radiothérapeutes Oncologues (SNRO) ; Union Nationale Hospitalière Privée de Cancérologie (UNHPC) ; Fédération de la Cancérologie Libérale et Hospitalière (FCLH)

ments sous OQN qui exige simplement la présence d'un médecin (pas forcément le prescripteur) sur le site, pendant ses heures de fonctionnement.

● **Enjeux :**

Il s'agit de fonder la rémunération des médecins oncologues sur la réalité de la pratique et de l'orienter, autant que faire se peut, vers les «bonnes pratiques». Il faut par ailleurs veiller à ce que la rémunération du médecin devienne neutre quant au choix du mode de prise en charge du patient (en hospitalisation classique, en ambulatoire, en ville...) afin d'optimiser cette prise en charge du point de vue du patient.

Cette réforme pourrait déboucher sur un accord de bon usage des soins (ACBUS). Elle est une des rares à pouvoir se faire rapidement et à enveloppe constante (soins et environnement). Elle améliorerait sensiblement et gratuitement le système d'information relatif au cancer. Elle concerne environ 45 % des chimiothérapies françaises.

Cette réforme de la nomenclature constitue le complément naturel de la nécessaire revalorisation de la tarification des Établissements de santé privés sous OQN pour les séjours de plus d'une journée des malades du cancer et de la non moins nécessaire reconnaissance de l'activité de soins palliatifs par les médecins libéraux comme par les établissements de santé privés.

● **Propositions :**

Le SFOM a fait des propositions auprès de la CNAM et de la DSS afin de conduire cette réforme. Il s'agirait de créer des cotations pour **deux ou trois types d'actes** différents : l'élaboration du protocole qui est l'acte essentiel du médecin oncologue ; l'élaboration de chaque cycle ; éventuellement la surveillance du cycle de traitement. Ces nouveaux "actes" devraient être affectés d'un coefficient de **pondération** (par exemple, l'élaboration de chaque cycle serait moins rémunérée que l'élaboration du protocole...).

Cette pondération de base pourrait être assortie de **modulations** incitatives selon qu'il y ait eu ou pas examen du dossier du malade par une Unité de Coordination Pluridisciplinaire en Oncologie (UCPO), selon que l'administration du traitement ait lieu en établissement ou en ville...

Le reste de l'activité des oncologues (de toutes spécialités), consultations de diagnostic, d'annonce, de dépistage, de suivi inter-cycle, de surveillance à long terme, actes techniques, participation aux UCPO, etc..., continuerait de relever de la NGAP, du moins tant que la CCAM n'est pas mise en œuvre.

Il serait logique et sain que la Commission appuie ce type de réforme et favorise son débouché.

IV - Les réseaux

● Constat :

Les réseaux de santé sont à la mode. La conception dominante dans l'Administration est celle de réseaux qui permettent de rationaliser, restructurer, hiérarchiser l'offre de soins. L'action incitative se fait donc souvent selon ce modèle dominant. Sauf exception, ce modèle n'est pas adapté à la cancérologie.

En cancérologie, l'organisation en réseaux répond à un impératif de bonne pratique médicale. Ils sont la conséquence de l'exigence de coordination pluridisciplinaire des acteurs de santé. Leur fondement est médical. Ils obéissent plus à une logique de prise en charge coordonnée et concertée qu'à une volonté de hiérarchisation de l'offre. Ils sont fondés sur les conditions de prise en charge d'une population donnée sur un bassin de vie donné. Pour autant la notion de réseau Régional ne disparaît pas. Mais, elle n'est pas non plus fondée sur une logique de hiérarchisation, sauf à ressortir d'une logique de pouvoir et d'une volonté de régulation de la concurrence et de l'accès aux patients. Du point de vue de la logique médicale qui les fonde, le niveau régional des réseaux en cancérologie ressort d'une logique de subsidiarité. De ce point de vue, sauf à perdre son âme, le réseau régional ne peut être constitué que sous la forme d'une fédération de réseaux locaux. Il ne saurait exister que si l'organisation de la prise en charge est effectivement concertée, coordonnée à la base, sur le lieu de vie ou de prise en charge du patient. L'échelon central (plutôt que supérieur) se justifie ici de trois points de vue : le prise en charge des pathologies ou des cas qui ne peuvent pas être pris en charge localement ; la validation collective des protocoles de bonne pratique ; l'homogénéisation des outils et des critères d'évaluation afin de pouvoir constituer des bases de données à orientation médicales de taille suffisantes.

● Enjeux :

Si la spécificité des réseaux de cancérologie n'est pas reconnue, soit ils ne naîtront pas, soit ils ne perdureront pas. Les professionnels ne feront que des réseaux de pure forme pour répondre aux exigences formelles des Tutelles, mais les pratiques n'en bénéficieront pas et les coûts du système de santé en seront pourtant grevés.

A l'inverse si cette spécificité est reconnue, les pratiques évolueront vers plus de rationalisation, les coopérations se mettront plus facilement en place entre professionnels ayant appris à mieux se connaître et à mieux connaître les sphères de compétences respectives, sans crainte de détournement de clien-

tèle, les systèmes d'information sur les cancers en bénéficieront directement. La qualité de la prise en charge globale du patient ne peut, elle aussi, qu'en profiter, car l'expérience prouve qu'une prise en charge concertée et transparente vis à vis des tiers a de meilleures chances d'être de qualité.

● **Propositions :**

La Commission Cancer devrait inciter les Pouvoirs Publics à aider plus encore à l'émergence de formes organisationnelles adaptées aux spécificités médicales des réseaux de santé en cancérologie. Cela recouvre trois sphères prioritaires :

- Celle de **formes juridiques** adaptées. Il faut continuer à encourager les efforts en cours en matière d'adaptation des GCS et des Réseaux Coopératifs de Santé. En particulier, la reconnaissance d'une identité spécifique aux réseaux de santé, en tant qu'acteurs de santé, devra tôt ou tard être reconnue. Ils ne peuvent être la simple prolongation des Etablissements. Ils ne peuvent pas plus être le simple prolongement de la médecine de ville. Il s'agit vraiment de l'émergence d'un nouvel acteur de santé qui devra être défini et reconnu selon ses spécificités. Les exigences et contraintes spécifiques en matière de financement, de fiscalité, d'origine statutaire différente des acteurs, de responsabilité médico-légale, d'assurance, de formation... devront être prises en charge, faire l'objet de propositions et de concertations adaptées (Bercy, Conseil d'Etat, représentants des professionnels, de l'Ordre...) et faire l'objet de confrontations avec les secteurs non médicaux ayant une expérience de coopérations entre "établissements publics" et sociétés de droit privé (Industrie...).
- Celle d'un **financement** adapté : en dehors du problème général du financement en réseaux, il s'agit ici principalement du financement des mesures d'accompagnement et de celle de la prise en charge des UCPO. Ces UCPO ont fait l'objet de propositions spécifiques à la Commission.
- Celle de **l'évaluation**, voire de l'accréditation de ces réseaux. Toute organisation nouvelle suscite la méfiance du point de vue de la qualité de ses prestations. Les réseaux de santé en cancérologie n'y échapperont pas. Il faut profiter de leur naissance pour prendre en charge les questions réelles et importantes non prises en charge par les formes d'organisation traditionnelles. De ce point de vue l'approche "résultats médicaux" dans l'évaluation et l'accréditation des réseaux de santé en cancérologie devrait être privilégiée, ainsi que le souhaitent les professionnels, l'UNHPC en particulier.

V - Le PMSI et la radiothérapie

● Constat :

La radiothérapie est un des trois modes privilégiés de prise en charge curative, et parfois palliative, du cancer, avec la chirurgie et la chimiothérapie. Le PMSI constitue le système d'information le plus complet, homogène et opérationnel au sein du système hospitalier français. Il a vocation à retracer l'exhaustivité des activités en établissement de santé ou sur plateaux techniques lourds.

Les séances de radiothérapie sont connues du CDAM, elles font l'objet de classifications spécifiques dans les arborescences des fonctions de groupage débouchant sur les GHM. Une réforme a d'ailleurs récemment eu lieu à la demande des professionnels afin de mieux rendre compte de cette activité de radiothérapie.

Les bases de données issues du PMSI sous forme agrégée de GHM sont peu adaptées à l'étude du cancer car la logique d'agrégation n'est pas forcément celle de la pathologie cancéreuse et les malades pris en charge dans le cadre de leur maladie cancéreuse sont ventilés sur une multitude de GHM différents, avec des patients ne souffrant pas de la même pathologie. Pourtant la richesse des bases de données d'origine (RSS, RSF) en font progressivement un outil de connaissance incontournable. Plusieurs études récentes en font la preuve⁵. Le chaînage des séjours qui avait été obtenu il y a quelques années dans le cadre des expérimentations dans les établissements privés est maintenant étendu à l'ensemble des établissements. Cette réforme est décisive pour des pathologies lourdes et longues, à épisodes multiples comme celles du cancer. Le chaînage des séjours va permettre un accroissement considérable de la connaissance des prises en charge hospitalières des malades atteints du cancer.

Les séances de radiothérapie faites au sein d'un établissement sous dotation globale sont codifiées et intégrées dans les bases de données PMSI. Ce n'est pas le cas des séances de radiothérapie faites dans un cabinet libéral de radiothérapie.

⁵ Laurent BORELLA, Stéphane FINKEL, Nicolas CRAPEAU, Patrick PEUVREL, Martine SAUVAGE, Lionel PERRIER, Éric LEPAGE, Jean VILLEMENOT, Bernard GARRIGUES, Volume et coût de la prise en charge hospitalière du cancer en France en 1999, *Bull Cancer* 2002; 89 (9): 809-21
Laurence CHÉRIÉ-CHALLINE, Marie-Claude MOUQUET, Claude MARESCAUX, Incidence et traitement chirurgical des cancers, *DREES, Etudes et Résultats*, N° 199 - octobre 2002
Michel LEHMANN, Edwige MASSON, La chirurgie du sein au travers des bases PMSI, première présentation lors des Rencontres 2002 de la Cancérologie Libérale et Hospitalière, 11 décembre 2002, à paraître.

La raison évoquée est simple et technique : les cabinets libéraux concernés ne sont pas, sauf exception des “établissements de santé”, ils échappent donc au “champ” du PMSI. Le même argument n'a pourtant pas été retenu pour les déclarations “SAE” auxquelles sont soumis les mêmes cabinets... Il a aussi été dit que recueillir l'activité de radiothérapie dans les établissements sous dotation globale constituait une “atypie” du dispositif PMSI. Cela est vrai, mais n'a pas remis en cause ce recueil là où il est mis en œuvre.

D'après une étude récente de l'Assurance Maladie (Enquête nationale inter-régimes de décembre 2001), la radiothérapie libérale représente 55 % de l'activité totale de radiothérapie en France. Son exclusion du champ du PMSI est donc gravement préjudiciable à la qualité des bases nationales et, par voie de conséquence, à la connaissance du cancer en France.

Les professionnels concernés, en particulier par la voie du Syndicat National des Radiothérapeutes Oncologues demandent depuis longtemps cette intégration. Les logiciels qu'ils mettent en œuvre sont peu nombreux et prévoient les codifications nécessaires. Tous les professionnels sont d'accord. Plusieurs demandes ont été faites, parfois hors radiothérapie privée (COTRIM PACA par exemple durant l'été 2002...). Seules les administrations concernées freinent, par méconnaissance sans doute des enjeux.

● **Enjeux :**

Faire des bases de données PMSI MCO les bases de données exhaustives des prises en charge en radiothérapie en France. Elles le sont déjà en chirurgie. Hormis les chimiothérapies faites à domicile, elles le sont aussi pour les chimiothérapies.

Les objections rappelées ci-dessous sont mineures face à l'intérêt général d'une mesure spécifique d'extension du champ du PMSI.

● **Propositions :**

La parution du texte nécessaire à l'extension du champ du PMSI aux cabinets médicaux pratiquant la radiothérapie.

La liberté d'initiative des ARH, parfois évoquée, pour des mesures spécifiques à telle ou telle Région n'a pas de sens. Du point de vue des enjeux, seul un texte d'extension national à toute l'activité concernée peut constituer une réponse cohérente.

VI - Le PMSI et l'information sur le cancer

- **Constat :**

Tous les rapports récemment consacrés au cancer soulignent l'importance du développement du système d'information relatif à cette maladie et à sa prise en charge.

Une chose est certaine, peu de personnes atteintes du cancer échappent à une prise en charge à un moment ou à un autre par un établissement de santé de type MCO ou soins de suite.

Les publications issues du traitement des bases de données PMSI sous forme de GHM sont peu adaptées à la description des séjours occasionnés par le cancer. Les malades du cancer se retrouvent le plus souvent dispersés dans des GHM non dévolus à cette pathologie.

Plusieurs spécialistes se sont penchés sur cette question et ont essayé de mettre au point des procédés d'extraction adaptés qui permettent de ressortir toutes les prises en charge liées au cancer. Outre l'étude déjà citée de L. Borella, il faut signaler le logiciel appelé "DAC" - Description de l'Activité en Cancérologie -. Ce logiciel de tri-fusion a été mis au point par un groupe de travail créé à l'initiative de l'ARH Ile de France. D'accès gratuit, il permet d'attaquer directement les bases de données PMSI afin d'extraire toute l'activité cancérologique de la base considérée (établissement, région, France entière...). Il a été validé par de nombreuses organisations de spécialistes du PMSI.

- **Enjeux :**

Améliorer les connaissances relatives aux cancers et à leur prise en charge par le système hospitalier.

Par effet complémentaire améliorer les outils de régulation et d'organisation du système.

- **Propositions :**

La proposition a déjà été faite au Ministère par l'UNHPC. Elle n'a engendré aucune objection de la part des autres acteurs du système hospitalier.

Elle consiste à susciter une initiative, une impulsion des Pouvoirs Publics afin que, chaque année, une étude du cancer au travers des bases de données

nationales soit entreprise par un organisme habilité au moyen d'un outil du type "DAC". Après validation par les représentants des professions et des fédérations d'établissements concernées, cette étude serait publiée sous la forme d'un constat consensuel et objectif sur l'activité cancérologique de l'année.

Seule une initiative du Ministère de tutelle permettrait de réunir tous les acteurs pour établir ce constat commun. Ainsi, les résultats seraient les mêmes pour tous, les compétences de chacun s'appliquant aux commentaires et interprétations et non plus à un travail en parallèle débouchant sur des différences d'évaluation.

Dès le départ l'étude pourrait porter sur plusieurs années. Il s'agira alors d'une estimation commune de l'évolution des prises en charge hospitalières du cancer du point de vue de l'épidémiologie, des localisations cliniques, des proportions de cancers métastasés, des soins palliatifs, des flux de patients, des volumes, des parts de marché, etc... Les perspectives enfin ouvertes par le "chaînage" des séjours permettront d'aller plus loin dans le suivi du parcours des patients.

Ces bases de données sont d'une richesse potentielle irremplaçable. Elles ne demandent qu'à être exploitées. Il serait coûteux et peu efficace de le faire en ordre dispersé. Le cahier des charges d'une telle analyse commune et exhaustive pourrait facilement être fait. L'ouverture d'un tel chantier susciterait à n'en pas douter l'intérêt de tous les acteurs. Il est probable aussi qu'un effet boule de neige se produirait sur la qualité du codage d'origine et sur l'utilisation de ces bases.

VII - Les molécules onéreuses

- **Constat :**

Les effets pervers du système d'allocation de ressources en matière de molécules anticancéreuses sont bien connus. Ils font "système" et ont souvent été décrits de manière consensuelle. Les Hôpitaux sous dotation globale font la course à la molécule gratuite et la recherche clinique en donne la justification de bonne pratique. Une fois l'AMM obtenue, la molécule devient trop chère pour le budget global. Il faut donc soit "*faire des économies*", le malade est externalisé (privé ou ville), soit "*produire du point ISA*", le malade est hospitalisé dans des services plus lourds que nécessaire. Dans le privé le système est complémentaire. L'AMM le permettant de plus en plus souvent, le malade est pris en charge en ambulatoire, générant autrefois une marge qui permettait de compenser la perte générée par le malade hospitalisé. Lorsque ce n'était pas le cas, le malade hospitalisé était externalisé (hôpital sous budget global). Ce système pervers est tellement intégré par les professionnels qu'il apparaît parfois dans la littérature comme "naturel"... Pourtant la dérive des prix des molécules concernées génère une explosion des budgets. Les professionnels ne sont donc plus les seuls à le dénoncer : la Cour des Comptes, les ARH, l'Assurance Maladie s'inquiètent. Le "système" se bloque. Si, en France, on comprend l'interférence d'objectifs de politique industrielle, est-il légitime d'en faire supporter l'intégralité du poids par le budget de la Sécurité Sociale ? L'hôpital, soumis à la seule gestion par les "économies", malgré des budgets toujours croissants, ne peut plus faire face. Le privé encore moins lorsqu'il doit hospitaliser les malades non éligibles à l'ambulatoire.

Les solutions externes ont montré très rapidement leurs limites. Les marges de négociation sur les prix d'achat de produits aux prix administrés ne sont bien sûr pas à la mesure du problème. Les enveloppes "*molécules onéreuses*" dégagées depuis quelques années pour les hôpitaux sous dotation globale sont toujours à la traîne et, lorsqu'elles sont versées, se diluent souvent dans les dotations globales des ARH ou des hôpitaux, sans atteindre leur but.

La facturation à l'activité (T2A), souhaitée depuis longue date par les membres de la plateforme de la cancérologie libérale et hospitalière va peut-être enfin voir le jour, hélas sans les honoraires, ce qui lui enlève une grande partie de sa portée. Pourtant, plus que jamais nécessaire et souhaitable, elle n'est d'aucune solution ici. Les études faites par le privé avec la CNAM, puis l'expérimentation PMSI faite en 2000 (Privé/FNCLCC/Fédération de cancérologie des CHU) ont montré que l'approche forfaitaire n'était pas possible, n'avait pas de sens, ici, pour les médicaments. En tout état de cause, la logique de la facturation à

l'activité est d'inciter les acteurs à la productivité. Cela a du sens pour toutes les activités maîtrisées par cet acteur économique. Mais ni les hôpitaux, ni les cliniques, ni les médecins, ni les organismes payeurs ne maîtrisent quoi que ce soit en matière de dépenses de produits anticancéreux. Les prix sont administrés par d'autres. Les patients sont de plus en plus exigeants, informés qu'ils sont des AMM et des traitements de référence.

D'où la proposition de l'UNHPC (reprise par lettre aux Elus et aux Ministres, signée de toutes les Fédérations d'Etablissement, de la Fédération de cancérologie des CHU et de l'UNHPC le 13/9/2000) de création d'une «**enveloppe supplémentaire pour les médicaments du cancer**». Cette demande a débouché sur un financement spécifique pour "molécules onéreuses" réservé aux seuls hôpitaux sous dotation globale. Ses autres limites ont été décrites. Il faut donc reprendre l'idée d'origine.

- **Enjeux :**

Bâtir une régulation des dépenses des médicaments anticancéreux fonctionnelle et, à cet effet, cohérente avec les objectifs de santé publique et avec le champ d'action et de responsabilité des hospitaliers (médecins et établissements de santé). Pour cela, distinguer ce qui est de leur ressort et qui devra dépendre d'une approche facturation à l'activité, et ce qui ne l'est pas, le médicament anticancéreux (notion plus large que celle souvent retenue des seuls antimétabolites), qui devra dépendre d'une **enveloppe spécifique répartie en fonction des pathologies et du nombre de malades effectivement pris en charge**.

- **Propositions :**

Le chantier de la facturation à l'activité est lancé. L'activité cancérologique en établissement a ses spécificités. L'interprofession a déjà fait des propositions. Il faut veiller à ce que, parmi les établissements expérimentateurs, cette activité, reconnue comme "prioritaire", soit bien représentée, sous chacun des statuts qui la mettent en œuvre. Il n'y a pas lieu aujourd'hui d'en douter.

Le chantier de la régulation des médicaments anticancéreux demande, lui, à être d'abord distingué du chantier de la T2A, puis à être mis en œuvre par un dispositif particulier qui reste à définir. Il faudrait pour cela un groupe de travail spécifique (qui réunisse au moins les représentants de l'Etat, des organismes payeurs et des représentants des établissements et des organisations représentatives de l'oncologie française, de chacun des statuts concernés). Le cahier des charges porterait sur la définition et le mode de fonctionnement d'une enveloppe spécifique "*médicaments anticancéreux*" à proposer à la décision politique.

La Commission pourrait prendre l'initiative de proposer à l'instance politique de lancer un tel dispositif, avec cahier des charges et calendrier prévisionnel.

VIII - Le décret "rétrocession"

● Constat :

Les pharmacies des cliniques sont des "pharmacies à usage intérieur" (PUI) au même titre que celles des établissements publics, soumises aux mêmes obligations, à la même réglementation, aux mêmes exigences en termes de qualification des personnels.

L'activité des pharmacies à usage intérieur (PUI) étant limitée à l'usage particulier des malades hospitalisés dans les établissements de santé où elles sont autorisées, il est prévu, par dérogation, que les PUI puissent vendre au public des médicaments selon des conditions définies par décret, la liste des produits concernés étant fixée par arrêté.

Cela est important en cancérologie où il arrive plus fréquemment que dans d'autres disciplines que des patients non hospitalisés aient besoin de médicaments "réservés à l'usage hospitalier".

Pourtant l'usage veut que les médicaments "réservés à l'usage hospitalier" ne puissent être "rétrocédés" par les pharmacies des établissements privés sous OQN.

Cela conduit à des situations parfois curieuses où un établissement "centre de référence" soit obligé d'envoyer un patient dans un petit hôpital ne faisant pas de cancérologie pour que le pharmacien de cet hôpital puisse délivrer un médicament dont il n'a ni l'usage, ni la connaissance habituelle.

En dehors de l'incompréhension et de la gêne occasionnée auprès du patient, il faut relever le désordre qui règne en matière de facturation, la gêne et parfois la désorganisation des services hospitaliers dans leur fonctionnement courant et le coût important généré auprès de l'Assurance Maladie qui paye, souvent en ambulance, des déplacements parfaitement évitables.

Cette question dure depuis des années. Les PUI du privé sont régulièrement oubliées dans les différentes et innombrables moutures de textes. Un texte présenté comme final a été soumis à concertation en février 2002 et avait officiellement été accepté par tous. Il ne sort toujours pas. Les bruits disent que le taux de marge forfaitaire de 15 euros pour "frais de dispensation" ne suffirait pas à tout le monde. Est-ce la vraie raison ? Est-elle suffisante ? Nul ne sait ou ne veut s'engager... Les années passent.

● **Enjeux :**

Que les dérogations prévues dans le système de délivrance du médicament puissent fonctionner normalement afin de cesser d'importuner les patients et les professionnels pour de simples raisons de blocages bureaucratiques, afin de soulager les comptes de l'Assurance maladie de dépenses non négligeables et pourtant dépourvues de fondement.

● **Propositions :**

Faire paraître le projet de «*décret relatif à la vente des médicaments au public par certains établissements de santé et modifiant le code de la santé publique et le code de la sécurité sociale*», et le projet d'«*arrêté relatif à la fourniture de produits pharmaceutiques assurés par les établissements de santé publics ou privés aux malades externes*» qui lui est lié... sans oublier l'existence de PUI dans les établissements privés sous OQN ainsi que l'assurance en a toujours été donnée, y compris lors des dernières réunions de concertations organisées officiellement, sans que les textes proposés à la concertation en portent toujours la trace.

IX - Les chimiothérapies à domicile

● Constat :

Qui ne souscrirait au beau projet de pouvoir faire des chimiothérapies au domicile du patient à chaque fois que celui-ci le souhaite ?... Il se trouve que techniquement cela devient possible et que plusieurs laboratoires annoncent la sortie de médicaments “per os” adaptés.

Dans le cadre du “Plan national de lutte contre le cancer” plusieurs groupes de travail se sont penchés sur cette question et un gros travail a été fait⁶.

Ces groupes de travail ont évolué d'une position très volontariste vers une position beaucoup plus prudente à la fin, en suivant l'exigence de bon nombre de professionnels, pour arriver à une conclusion affirmant que la préparation des médicaments anticancéreux devait se faire dans les mêmes conditions de sécurité quel que soit le lieu de préparation et/ou le lieu d'administration. Il était en effet paradoxal de constater sans réagir l'écart grandissant entre les normes de sécurité exigées lors des préparations dans et hors milieu hospitalier. Les risques liés à la manipulation sont les mêmes partout et il faut donc privilégier, en France comme dans tous les pays comparables, une préparation centralisée et adaptée du point de vue du respect des conditions de sécurité. Par ailleurs les expériences actuelles d'administration “per os” montrent que les choses ne sont pas, aujourd'hui, si faciles qu'on aurait pu le souhaiter du point de vue du patient. En particulier les effets secondaires sont plus difficiles à prendre en charge et le traitement à domicile est plus anxio-gène pour le patient qui, de ce fait, a plus souvent recours au spécialiste.

Il n'est pas question de reprendre ici le détail de l'excellent travail fait alors. Il reste fondateur sur de très nombreux points. Certains aspects ont été évoqués sur des fiches précédentes (cf. en particulier les propositions en termes de nomenclature). Certains sont en cours de développement. D'autres restent à prendre en charge. Deux aspects très différents méritent pourtant d'être repris et creusés ici.

Les freins liés aux **conditions médico-légales**, au régime et au champ des responsabilités demeurent. Le secteur libéral y est, de fait, plus sensible, car plus vulnérable. Il s'agit pour lui d'un facteur de blocage.

⁶ Cf en particulier :
Le rapport d'étape du groupe de travail sur le développement des chimiothérapies à domicile ; “La chimiothérapie à domicile : un développement dans des conditions de qualité” ; DHOS/E2, septembre 2001.
Le rapport d'étape du groupe de travail sur les bonnes pratiques de préparation des cytotoxiques pour une administration à domicile ; La chimiothérapie à domicile : pour un accès sécurisé aux cytotoxiques ; DHOS/E2, juin 2002.

La proposition faite par l'UNHPC au Ministre d'alors, d'une conférence ad hoc, organisée par l'ANAES, sur la question du risque avait été acceptée. L'Administration a effectivement saisi l'ANAES, mais sur un thème un peu différent. Cette saisine est centrée sur “*les critères d'éligibilité des patients à une chimiothérapie à domicile*”⁷. Or ceux-ci ne posent pas trop de problèmes aux professionnels. La demande de l'UNHPC était fondée sur le risque. Elle mériterait d'être reprise. Comme toujours, préalablement à l'écriture de normes ou de recommandations de bonnes pratiques, il faut qu'un “sachant” nomme, situe et quantifie le risque encouru. Compte tenu des caractéristiques du risque qui nous préoccupe ici, cela n'a pas été fait. En effet, le risque est ici réel, mais difficile à quantifier, cumulatif sur toute la vie et sans niveau ou dose de seuil. Il nous situe donc, de fait, dans la sphère de la “précaution” et, au sens propre, dans celle, juridique, du “**principe de précaution**” : il y a risque, mais il faut pourtant faire. D'où la demande d'une “conférence” ad hoc qui établisse, dans cette incertitude, quel est le niveau de prise de risque jugé, aujourd'hui, dans des contextes bien précis, admissible. Alors, et alors seulement les bonnes pratiques pourront être sérieusement édictées et les conditions médico-légales mieux cernées et définies.

● **Enjeu :**

Le développement des chimiothérapies à domicile dans des conditions de sécurité admissibles.

● **Propositions :**

- Veiller au suivi des chantiers ouverts par les groupes de travail du précédent “plan cancer”.
- Monter, avec les agences concernées, en particulier l'ANAES pour la méthodologie et l'animation, l'InVS pour la quantification du risque et l'AFSSAPS (qui finalise un travail sur “les bonnes pratiques de préparation à l'hôpital”) et les acteurs de tous statuts et de toutes origines une “conférence” adaptée à la définition et à la mise en œuvre du principe de précaution en matière de préparation des médicaments anticancéreux porteurs de risques pour les professionnels, les patients, leurs proches ou l'environnement.
- Mettre en place un groupe pluriprofessionnel (oncologues, hospitaliers, pharmaciens - de chaque statut concerné -, juristes conseils, avocats et juges - Cour de cassation -, Conseil de l'Ordre...) afin d'éclaircir les conditions médico-légales d'une saine pratique qui aille plus loin que les simples recommandations, habituelles mais peu opérationnelles, faites en termes de bonnes définitions de fonctions.

⁷ Rapport d'étape de Juin 2002 p. 3

X - La radiothérapie

- **Constat :**

La radiothérapie française a un retard considérable avec un parc ancien, mal adapté aux évolutions technologiques majeures de ces dernières années (radiothérapie de conformation, imagerie portale au silicium amorphe, modulation d'intensité, dosimétrie in vivo en temps réel, simulation virtuelle avec scanner dédié).

Le parc reste insuffisant avec des machines saturées, des plages horaires incompatibles avec le confort des patients.

Une première étape a été franchie pour donner à la radiothérapie les moyens économiques d'évoluer. La préparation des traitements a été partiellement revalorisée. Il reste néanmoins que les moyens accordés sont très en dessous de ceux accordés dans d'autres pays européens qui ont pris des mesures pour faire évoluer la radiothérapie (Suisse, Irlande, Belgique, Luxembourg).

La radiothérapie est confrontée à une pénurie de personnel médical et paramédical majeure qui va rapidement compromettre son activité. La moitié des Oncologues Radiothérapeutes va prendre sa retraite dans les 10 ans à venir. Le recrutement de l'école de radiophysique est insuffisant pour répondre aux besoins croissants pour cette profession (contrôle de qualité, TEP, médecine nucléaire, recommandations en radiothérapie). La demande en manipulateurs de radiothérapie n'est pas couverte actuellement. De nombreux postes sont à pourvoir dans tous les secteurs.

La radiothérapie est un des traitements majeurs du cancer. Les évolutions technologiques sont importantes. Le secteur libéral, qui couvre plus de la moitié de l'activité de radiothérapie selon l'enquête nationale de la CNAMTS, doit pouvoir maintenir et faire évoluer ses plateaux techniques pour pouvoir maintenir sa contribution qualitative et quantitative à la prise en charge des patients malades du cancer en France.

- **Enjeux :**

Rattraper petit à petit le retard de la France en matière de radiothérapie et surtout d'environnement de la radiothérapie, cet environnement étant un des facteurs clef de la qualité des traitements.

Garantir l'accès des patients aux traitements dont ils ont besoin en se donnant les moyens de disposer des personnels médicaux et paramédicaux nécessai-

res compte tenu des besoins actuels, de leur croissance prévisible et des besoins de renouvellement créés par les départs à la retraite programmés.

● **Propositions :**

- Accélérer l'évolution de la nomenclature.
- Accorder des autorisations en fonction de l'activité réelle des centres de radiothérapie, en respectant les critères développés dans la circulaire.
- Afficher l'Oncologie Radiothérapie comme une spécialité sinistrée au sein du chantier prioritaire qu'est la cancérologie et prendre les mesures nécessaires pour orienter des internes vers cette spécialité.
- Assurer de toute urgence la formation, en nombre suffisant, de manipulateurs en prenant des mesures immédiates pour augmenter le recrutement dans les écoles.
- Permettre aux centres de radiothérapie de recruter des assistants manipulateurs.
- Reconnaître la formation de dosimétristes pour assister les physiciens.
- Elargir le recrutement des radiophysiciens. Ouvrir un institut de radiophysique dans le secteur nord de la France.

XI - Les TEP (Tomographie à Emission de Positons)

● Constat :

L'imagerie à positons a confirmé son efficacité dans le diagnostic, le bilan d'extension et le suivi thérapeutique des cancers. Son champ d'application principale est la cancérologie où elle concourt à l'établissement d'un diagnostic pertinent avec un traitement adapté.

La France accuse ici aussi un retard parfois considérable sur les pays voisins. Le flux de patients contraints d'aller faire leurs examens à l'étranger devient significatif, et l'Assurance maladie consciente du fait que les besoins ne peuvent pas être couverts accorde les dérogations nécessaires.

Le précédent plan cancer a permis une première prise en charge sérieuse de ce problème. Les autorisations sont de la compétence ministérielle. Un bilan de la carte a été dressé⁸. Les modalités d'implantation ont été définies par circulaire⁹. Mais le chemin à parcourir reste considérable.

Il s'agit d'une évolution technologique majeure au même titre que la tomodensitométrie ou l'imagerie par résonance magnétique.

Il s'agit d'une évolution majeure pour les cancérologues. Cet examen permet de réduire ou de mieux cibler les explorations invasives pour affirmer la nature cancéreuse d'une anomalie en particulier au niveau pulmonaire, hépatique ou abdominal. Le bilan d'extension peut-être obtenu avec un seul examen. Des indications thérapeutiques peuvent être plus rapidement confirmées ou infirmées par les résultats obtenus par cet examen.

Aujourd'hui les recommandations ne tiennent pas compte de l'élargissement des indications. Malgré la circulaire et les besoins urgents, il n'y a toujours pas de nomenclature qui donne réellement au secteur libéral les moyens d'implanter les structures adéquates. Les premières autorisations ont été ac-

⁸ Arrêté du 2 décembre 2002 relatif au bilan de la carte sanitaire des appareils de diagnostic utilisant l'émission de radioéléments artificiels (caméra à scintillation munie de détecteur d'émission de positons en coïncidence, tomographe à émissions, caméra à positons) - NOR : SANH0223904A - J.O n° 285 du 7 décembre 2002 page 20243

⁹ Circulaire DHOS/SDO/O 4 n° 2002-242 du 22 avril 2002 relative aux modalités d'implantation des tomographes à émission de positons (TEP) et des caméras à scintillation munies d'un détecteur d'émission de positons (TEDC) - NOR : MESH0230213C - Bulletin Officiel n° 2002-19, SP 3 323, 1977 - (Texte non paru au Journal officiel)

Cette circulaire est complétée des recommandations du Comité d'implantation de la TEP d'oncologie clinique, Rapport intermédiaire adopté lors de la réunion du 6 décembre 2000

cordées au secteur public, ou parfois à une structure de type de GCS, avec une part pour le secteur privé très minoritaire, sans aucun rapport avec son activité réelle. Comme souvent dans le passé, l'innovation est autorisée sans tenir compte des flux de patients entre secteurs et statuts et, volontairement ou pas, organise le détournement de ces flux sans justification officielle ou assumée de la part des décideurs. Dans ces conditions, il pourrait y avoir pertes de chances pour les patients qui, exerçant leur libre choix, font celui du secteur libéral.

● **Enjeux :**

Rattraper le retard de la France pour cet examen.

Confirmer l'engagement pris dans la circulaire pour assurer une réelle égalité d'accès à ces techniques pour tous les patients et tous les professionnels de santé des établissements de santé publics et privés et des cabinets libéraux concourant à la prise en charge du cancer.

● **Propositions :**

Etablir de toute urgence une nomenclature adaptée.

Augmenter le critère de population pour tenir compte de l'élargissement des indications retenues en termes de diagnostic de bilan d'extension et d'évaluation thérapeutique.

Respecter le principe d'équité en accordant les autorisations à part égale du point de vue du nombre de patients éligibles entre le secteur public et le secteur privé libéral, afin de respecter les parts d'activité et surtout de donner les mêmes chances aux patients des deux secteurs en respectant leur liberté de choix.

XII - Autres questions

D'autres questions n'ont pu qu'être évoquées :

X.I - La carte sanitaire de chimiothérapie ambulatoire

Les autorisations de places de chimiothérapie ambulatoire sont soumises à quotas d'activité (365 séances par place au maximum par an). Cette exigence est appliquée au secteur privé sous OQN, même pour des activités déclarées par ailleurs "priorité de santé publique" comme la chirurgie ambulatoire : l'établissement, en cas de dépassement, peut être amené à rembourser ce qui est alors appelé un "indu"¹⁰.

Cela a parfois été le cas en chimiothérapie ambulatoire par le passé. Compte tenu des besoins, la carte sanitaire n'est plus adaptée et la quasi-totalité des Etablissements qui ont une activité significative en cancérologie est en situation de dépassement. Pourtant, si un Etablissement devait rembourser les "indus" pour dépassement de quotas en chimiothérapie ambulatoire, il se verrait le plus souvent, compte tenu des montants dans l'obligation de déposer le bilan. De fait, les cas réels sont rares. Ils ont tous été portés devant les tribunaux. En général les autorités de Tutelle ont arrêté ces actions à temps. Depuis deux ans c'est le cas systématiquement, sur demande du Directeur des Hôpitaux auprès des ARH¹¹, après intervention du Ministre de la Santé¹² relevant justement la contradiction qu'il y avait entre priorité nationale et quota et annonçant la sortie de l'activité de chimiothérapie ambulatoire de la carte sanitaire.

Les ARH se voyaient officiellement confirmer le fait que *"la réflexion s'oriente vers la refonte du régime d'autorisation relatif à la chimiothérapie"*. *"Ce travail de fond nécessitera plusieurs réunions du groupe de travail constitué dans le cadre du plan cancer et devrait permettre l'élaboration de textes d'ici la fin de l'année 2002"*. Ces travaux ont eu lieu. Un projet de décret, novateur et incitateur à la qualité, a été élaboré. Il réformait les décrets dits "d'alternatives à l'hospitalisation" de 1992 dont dépend le régime des autorisations des places de chimiothérapie ambula-

¹⁰ Article 27 du contrat type.

¹¹ Lettre du 28 mars 2002 du Directeur de la DHOS aux directeurs des ARH au sujet des *"dépassements de capacité en chimiothérapie anticancéreuse ambulatoire"*, référencée DHOS/F3/PB/AA/N°00277, confirmant la lettre du même objet en date du 14 juin 2001 et demandant de *"surseoir, temporairement, à l'application des sanctions financières à l'encontre des établissements en situation de dépassement de capacité..."*, situation justifiée par *"l'inadéquation de l'offre autorisée au regard des besoins de malades contraints à des traitements lourds."*

¹² Cf en particulier le discours de Bernard Kouchner aux Rencontres de la Cancérologie Libérale et Hospitalière du 20 septembre 2001 ; Actes publiés par l'UNHPC et la FCLH, pp. 29 et 133

toire. Hélas il s'est avéré alors que le support de la réforme devait être législatif et non réglementaire (puisque les décrets de 92, qui fondaient les alternatives à l'hospitalisation, les raccrochaient alors aux textes de loi fondant la carte sanitaire) et le dossier a, de ce fait, été bloqué.

Depuis, le nouveau Ministre, Monsieur Mattéi, a fait part de sa volonté de pousser à la décentralisation du système général des autorisations et à la réforme de la carte sanitaire constatant son peu d'efficacité et l'inadéquation de la régulation administrative fondée sur les indices de besoins. Le dossier de la chimiothérapie n'aurait donc été qu'un des dossiers précurseurs d'une réforme plus générale.

Pourtant :

- Quelques litiges sont encore en cours devant les tribunaux et présentent de graves risques pour les établissements concernés.
- La lettre du Directeur des Hôpitaux est provisoire. Les Commissaires aux Comptes sont donc dans une situation difficile d'interprétation du risque né du fait du dépassement qu'ils constatent. Rappelons qu'ils engagent leur responsabilité pénale dans leur approbation des comptes. Chaque année cela amène des interrogations en Assemblée générale sur le devenir de l'activité cancérologique de l'Etablissement et à la mise à la question des professionnels concernés.
- Le dossier-type de renouvellement des autorisations prévoit l'engagement du demandeur de respecter les limitations d'activité. Cela met tout le monde dans une situation difficile et malsaine : faut-il, comme cela a parfois été conseillé par les Tutelles, signer un engagement que le signataire sait parfaitement ne pas pouvoir tenir ? Faut-il, comme le conseille l'UNHPC à ses adhérents, refuser de signer un engagement qui serait manifestement un faux et prendre le risque d'avoir un dossier "incomplet" et mettre ainsi dans la gêne l'Administration qui fermera les yeux ?... Souvent, cela confirme les Etablissements dans leur prudence à pérenniser une activité aussi risquée du point de vue économique et, en plus, soumise au bon vouloir d'une Administration, selon des critères mouvants et sur lesquels ils n'ont pas de visibilité à terme.

Le consensus sur le côté obsolète de la réglementation administrative en la matière ne doit pas retarder la réforme des textes concernés. La Commission devrait aider à la reprise des travaux menés par la DHOS, sur un support législatif adapté, sans attendre la grande réforme générale des textes fondateurs de la carte sanitaire.

X.II - Les taux de change et les "adjuvants"

La simple question de la carte sanitaire ne suffit pas à définir les questions de régulation de la chimiothérapie ambulatoire qui se posent avec une particulière acuité aux Etablissements sous OQN.

- La question du taux de change se pose elle aussi, car il est impraticable par les Etablissements concernés. Comment peut-on céder des lits quand le taux d'occupation est proche du maximum ? Comment "acheter" des lits dont la valeur ne tient qu'à l'existence de textes réglementaires dont on annonce la réforme (quelle valeur accorder à un lit vide hormis celle de l'autorisation administrative ?... sans compter l'incongruité du droit que cette "valeur de l'autorisation" recèle...). Pourquoi acheter des lits pour une activité dont la rentabilité est négative (hospitalisation) ou en décroissance forte (ambulatoire) sans engagement des Tutelles quant à leurs conditions de pérennité ?
- Par ailleurs, de plus en plus souvent un certain nombre de médicaments, de nature très diverse et souvent appelés improprement "adjuvants" sont administrés au patient au cours, en accompagnement ou en complément d'une chimiothérapie (Ethyol, Arédia, Neupogen, Granocyte, Neorécormon, Eprex, Cardioxane...). Leur statut n'est pas clair. Relèvent-ils des actes en K 15 pour le praticien ?, du forfait SNS (Frais de Séance de Soins) pour l'Etablissement ?, comment sont-ils remboursés ? Les séances au cours desquelles ces médicaments sont les seuls administrés grèvent les quotas de chimiothérapie. Faut-il, peut-on les sortir de ces quotas ? Quid de places d'hospitalisation à temps partiel en médecine qui pourraient être utilisées à la fois pour les chimiothérapies et pour les thérapeutiques complémentaires ou liées ? Les positions des Caisses sont diverses, le plus souvent ouvertes mais toujours gênées par l'imprécision des textes de référence.
- C'est donc tout à la fois une redéfinition des mesures qui régiraient les nouveaux modes d'organisation et de fonctionnement des places d'hospitalisation à temps partiel affectées à la chimiothérapie ambulatoire que de celles définissant les conditions techniques de fonctionnement propres à l'activité de chimiothérapie ambulatoire qui avait été entreprise à juste raison par les services habilités de la DHOS.

Il faut relancer ce chantier nécessaire et urgent.

X.III - L'HAD

Le secteur privé a du mal à développer l'HAD car les conditions juridiques lui sont peu adaptées. Les besoins existent pourtant.

Par ailleurs plusieurs professionnels, entre autres provenant des CLCC, ont fait remarquer qu'une organisation tout aussi rigoureuse mais plus légère, en particulier du point de vue de son coût pour l'Assurance Maladie, pourrait être parfaitement bien adaptée à la prise en charge de nombreux patients atteints du cancer.

Cette expérience pourrait être le point de départ d'une réflexion spécifique, tous acteurs et tous statuts confondus, sur une forme plus adaptée de l'HAD aux patients atteints du cancer et sur les conditions de son développement.

X.IV - Les essais cliniques dans le secteur privé libéral et sous OQN

La recherche appliquée n'a pas de raison de ne pas avoir autant de sens et de n'être pas aussi productive en médecine qu'ailleurs. Or elle y est souvent moins développée.

Les essais cliniques sont, en cancérologie, considérés comme un indicateur de bonne pratique. S'ils posent des problèmes spécifiques d'éthique et de déontologie la littérature amène à considérer qu'un patient pris en charge dans un protocole d'essais thérapeutiques a de meilleures chances statistiques d'être bien soigné que dans le cas contraire. Par ailleurs ces essais sont indubitablement une occasion de formation pour les praticiens concernés et leurs équipes, d'amélioration de leur organisation par la rigueur et la qualité du système d'information qu'ils exigent.

Le secteur privé sous OQN et les médecins libéraux sont en retard dans ce domaine des essais cliniques. Ce retard se mesure par la proportion des malades inclus dans des protocoles de recherche clinique. Celui-ci est faible en regard du nombre de patients qu'ils prennent en charge. Ce retard est préjudiciable à leurs patients, à eux-mêmes et à leur organisation, aux progrès de la médecine enfin. Il est donc d'intérêt général de développer cette recherche clinique dans les équipes libérales et dans les Etablissements privés.

L'expérience de quelques équipes de pointe montre que cela est possible. De son côté l'UNHPC a passé des accords privilégiés avec une société spécialisée afin d'aider ses adhérents. Les laboratoires sont demandeurs de réseaux capables de s'engager rapidement sur leur capacité à inclure des patients bien définis dans les essais et à tenir leurs engagements tout en fournissant en temps et en heure des données rigoureuses. Cela leur ferait gagner un temps précieux dans le processus de mise au point des médicaments et d'obtention des AMM. Une des clefs du déblocage se trouve dans la mise à disposition d'attachés de recherche clinique qui apporteraient aux praticiens concernés le temps dont les médecins libéraux ne disposent pas et ne disposeront pas plus à l'avenir compte tenu de leur statut, d'une part, dans la formation des médecins libéraux et de leurs équipes d'autre part.

La question de la "recherche de transfert" étant souvent citée comme d'actualité et faisant débat, la Commission devrait se pencher sur les conditions de mise en place d'une politique incitative de développement de la recherche clinique là où les progrès les plus rapides et les plus conséquents peuvent être faits : dans le secteur privé.

Lettres de soutien parvenues au Ministère

Objet : COMMISSION D'ORIENTATION DU CANCER

Date : vendredi 3 janvier 2003 10:04

De : dr.auclerc@centre-charlebourg.fr

À : <juliette.bloch@sante.gouv.fr>

Cc : <gerard.parmentier@wanadoo.fr>

Madame,

Gérard Parmentier m'a fait parvenir le document qu'il a rédigé à la suite de la réunion de la Commission d'Orientation du Cancer.

Au nom de la Société Française de Cancérologie Privée (SFCP), membre de la Fédération de Cancérologie Libérale et Hospitalière (FCLH), je partage et soutiens totalement le point de vue exprimé dans ce remarquable document. Les courts délais pour présenter ne lui ont pas permis d'évoquer tous les problèmes comme la reconnaissance et la prise en charge des psychologues dans les établissements privés par rapport au secteur public.

Je ne peux comme oncologue et Président de la SFCP que m'associer à ce travail et ces conclusions.

Je vous prie de croire, Madame, en l'assurance de mes sentiments respectueux.

Docteur Gérard Auclerc,
Président de la SFCP



Paris, le 7 Janvier 2003

LE PRÉSIDENT

Monsieur Gérard PARMENTIER
Secrétaire Général
UNHPC
4, rue du Château
95300 PONTOISE

Monsieur le Secrétaire Général,

Nous avons pris connaissance des fiches réalisées pour l'élaboration d'une plate forme commune entre le Syndicat Français des Oncologues Médecins, le Syndicat National des Radiothérapeutes Oncologues, l'Union National Hospitalière Privée en Cancérologie, la Fédération de Cancérologie Libérale et Hospitalière, à la suite de l'audition de l'UCCSF - Alliance pour la Commission d'Orientation du cancer.

Nous souscrivons totalement à ce travail et à la reconnaissance du rôle indispensable du secteur libéral au côté du secteur hospitalier dans la lutte contre le cancer. L'imagerie médicale joue un rôle essentiel dans le dépistage, le diagnostic et le suivi des cancers.

La FNMR a été à la pointe de l'action pour la mise en place du dépistage organisé du cancer du sein France entière et a encore rappelé récemment que les fers de lance dans ce domaine étaient la prévention et le dépistage.

La FNMR regrette que malgré les engagements le secteur libéral reste largement sous équipé en matériels équipements lourds d'imagerie en coupes (Scanner, IRM, TEP Scan), indispensables en cancérologie, et que des problèmes importants de nomenclature tels que ceux du TEP Scan ou du mammothome n'aient pas encore trouvé de solution.

La FNMR, qui mène une politique volontariste pour la mise en place des critères de qualité, pour la mise en place de réseaux informatiques et pour la nécessaire harmonisation du recueil des données sur le plan national, demande que ces points essentiels ne soient pas oubliés.

Votre demande est donc aussi la notre et nous vous apportons notre total soutien.

Je vous prie de croire, Monsieur le Secrétaire Général, en mes sentiments les meilleurs et les plus cordiaux.

Docteur Denis LAUCANT
Président

FÉDÉRATION NATIONALE DES MÉDECINS RADIOLOGUES

62, BOULEVARD DE LATOUR-MAUBOURG 75340 PARIS CEDEX 07 - TÉLÉPHONE : 01 53 59 34 00 TÉLÉCOPIE : 01 45 51 58 15

Document N° 8

*“En oncologie, pour bien soigner,
les médecins doivent se concerter...”*

**Quelles conséquences organisationnelles
tirer de cette exigence de pluridisciplinarité ?**

*“En oncologie, pour bien soigner,
les médecins doivent se concerter...”*

**Quelles conséquences organisationnelles
tirer de cette exigence de pluridisciplinarité ?**

Dr Ph. BERGEROT¹³, Pr J. CLAVIER¹⁴, Dr D. SERIN¹⁵, G. PARMENTIER¹⁶

5 février 2003

RESUMÉ - INTRODUCTION

Le 16 janvier dernier la Commission d'Orientation sur le cancer a remis à Monsieur Jean-François Mattéi un très volumineux rapport préparatoire au futur plan cancer. Monsieur Mattéi a souhaité consulter un certain nombre de professionnels. Dans ce cadre, il a demandé au Pr L. Abenhaïm et au Pr Th. Philip de saisir le **Comité National du cancer, pour avis**. Ce document est une des contributions au travail du Comité national.

Il y a d'excellentes choses dans ce rapport, tant au niveau des constats que des propositions. Mais son volume est tel, même sans compter les annexes et contributions qui sont souvent intéressantes et parfois nécessaires pour mieux comprendre les propositions de la Commission qu'il ne serait ni possible ni souhaitable d'en reprendre les composantes une par une. Les délais impartis ne le permettraient d'ailleurs pas.

C'est le **chapitre 4 “l'organisation des soins en oncologie”** qui est repris ici. Pourquoi ? Parce que l'organisation devient, est une des composantes essentielles de la qualité d'une médecine moderne, au même titre que la compétence et la déontologie. La prise en charge du cancer n'échappe pas à cette évolution de la médecine moderne basée sur des preuves, organisée, évaluée.

Tout le monde s'accorde sur les fondements de cette organisation : centrée sur le patient, elle doit, tout particulièrement en oncologie, favoriser la concertation pluridisciplinaire et la continuité des soins tout au long d'une maladie à épisodes multiples, douloureuse physiquement comme moralement et psychologiquement.

Compte tenu de ce qui précède, le chapitre “organisation” aurait dû être un des chapitres forts du rapport. Il nous semble au contraire qu'il en constitue **la partie faible**, en tous les cas insuffisamment maîtrisée **et surtout en retrait** par rapport aux nombreux travaux du précédent plan cancer, alors même que la priorité donnée à la lutte contre le cancer devait être l'occasion d'accélérer les mutations souhaitables.

¹³ Membre du Cercle des Cancérologues, Président de la plateforme commune de la Cancérologie Libérale et Hospitalière

¹⁴ Membre Fondateur du Cercle des Cancérologues

¹⁵ Membre Fondateur du Cercle des Cancérologues

¹⁶ Secrétaire National de l'Union Hospitalière Privée de Cancérologie

Par ailleurs, les “**garanties**” apportées à la qualité des pratiques par la création de structures nouvelles qui se surajoutent à celles existantes sont sans doute **surévaluées**.

Partant d'une approche "*coordination tout au long du parcours du patient*" débouchant sur une organisation en réseau, le rapport privilégie finalement **une optique résolument hospitalo-centrée**. Les efforts de professionnels du cancer visent pourtant, depuis plusieurs années, à fédérer tous les intervenants, tous statuts confondus. Enfin, comme souvent en France lorsqu'il s'agit d'organiser le système hospitalier, on a l'impression que les **enjeux de pouvoir** prennent le pas sur ceux de l'amélioration de la qualité de la prise en charge du patient.

Pourtant, la dynamique des professionnels et de la réforme en cours a permis de notables progrès dans les pratiques comme dans la perception de la légitimité des exigences spécifiques de la prise en charge du cancer (pluridisciplinarité, évaluation, articulation de la pratique et de la recherche clinique, mise en réseau, accès du patient à son dossier, place faite au patient dans les choix thérapeutiques, lutte contre la douleur, droit du patient à consommer du temps de professionnels, droit aux soins palliatifs...).

En matière d'organisation nouvelle, les meilleures idées peuvent être totalement détournées de leur objet, instrumentalisées par leurs destinataires ou, si elles sont vécues comme obligations étrangères à la pratique, réduites à un formalisme d'esquive. Soumettre de nouveau les professionnels aux tensions et aux surcharges de travail dues à la création d'institutions nouvelles fait craindre ce type de comportement. **N'aurait-il pas mieux valu partir en priorité d'une analyse fine des difficultés** rencontrées par les professionnels et proposer des solutions pour les résoudre ? Il faut en effet, **avant tout, inciter, décloisonner**, faciliter, consolider voire innover à partir de solutions juridiques adaptées plutôt que de repartir, une fois de plus, sur des mesures institutionnelles nouvelles.

Deux exceptions : **l'Institut National** dont le besoin fait depuis peu l'unanimité, à condition qu'il ne soit pas une structure de recherche et de soins de plus, mais qu'il soit bien l'émanation de toute l'interprofession, la véritable tête de pont des structures de coordinations régionales ; **les Instituts Régionaux**, articulation des trois acteurs majeurs de la formation initiale, l'Université, les CHU et les CRLCC, à condition que le GCS ainsi créé reste statutairement sur son champ de compétence, sans abuser de sa situation en se chargeant d'organisation des soins ou en détournant les patients de leurs structures de prise en charge.

Ce document se veut une première contribution afin de **dégager des axes de propositions plus en phase avec les problèmes concrets des professionnels** dans la prise en charge concrète de leurs malades, aidantes et facilitatrices de leur pratique, mieux situées dans la dynamique du temps, du chemin déjà parcouru, du chemin restant à parcourir. Compte tenu du cadre de ce travail, le choix a été fait de ne pas sortir du champ de questions évoquées au chapitre 4 du rapport de la Commission dans son paragraphe "*propositions pour faire évoluer la coordination et la structuration de la prise en charge cancérologique*".

PLAN

Avant le plan cancer	467
Accord sur les fondements de l'organisation, divergences sur les conséquences organisationnelles	468
☞ On se trouve de fait face à trois approches logiques, et donc organisationnelles et institutionnelles	469
☞ Face à cette triple approche, comment se situe la Commission ?	469
1 Créer dans chaque établissement de santé une cellule de coordination en cancérologie (3C)	472
☞ Ce qui fait accord	472
☞ La proposition de la Commission	472
☞ Ses imprécisions	472
☞ Ses limites	473
☞ Notre proposition	474
2 Créer un service de suivi individualisé de soins et services au patient, SISS (type «case management»)	476
☞ Ce qui fait accord	476
☞ La proposition de la Commission	476
☞ Ses limites	476
☞ Notre proposition	477
3 Créer dans chaque Région des Instituts de Cancérologie	478
☞ La proposition de la Commission	478
☞ Les conséquences indirectes	478
☞ Nos craintes	479
☞ Notre proposition	479
4 Créer des réseaux de soins en cancérologie pour garantir le maillage entre les structures régionales	480
41 Qu'est-ce qu'une structure en réseau ?	480
☞ Deux fondements débouchant sur deux grandes approches	480
- Réseau de type I : la prise en charge concertée	480
- Réseau de type II : la structuration graduée	481

466 *Documentation : Contributions UNHPC à l'élaboration du plan cancer*

☞	Quid de la prise en charge de la dimension Régionale ?	482
-	La fédération régionale des réseaux de bassins de vie.	
	L'intégration en grappe	482
-	Le réseau régional unifié et gradué.	
	L'intégration verticale hiérarchisée	484
 42 Conclusion		486
☞	Pourquoi vouloir imposer une création institutionnelle nouvelle ?	486
☞	Quelles sont les finalités recherchées lorsqu'on parle de réseau en cancérologie ?	487
☞	Quelles sont les propositions aptes à aider les professionnels dans leur exercice ?	488
☞	L'Institut Régional : une structure créée ex nihilo ou la fédération des forces vives de la Région ?	489

Deux des contributions remises aux membres de la Commission sont jointes en annexe, ainsi qu'un article sur la prise en charge psychologique.

Annexe 1 : Cahier des charges pour les UCPO

Annexe 2 : "Accordez nous du temps !" : Consultation d'annonce, USO, Psycho-oncologie

Annexe 3 : "Comment améliorer en France la prise en charge psychologique des malades atteints de cancer, de leurs proches et de leurs soignants ?"

*“En oncologie, pour bien soigner,
les médecins doivent se concerter...”*

**Quelles conséquences organisationnelles
tirer de cette exigence de pluridisciplinarité ?**

Dr Ph. BERGEROT, Pr J. CLAVIER, Dr D. SERIN, G. PARMENTIER

5 février 2003

Tous les scientifiques et médecins participant à la prise en charge de patients atteints de cancer s'accordent pour affirmer qu'en oncologie, les “*bonnes pratiques médicales*” passent par la concertation pluridisciplinaire.

Convaincus par les professionnels, tous statuts confondus, les Politiques et les Tutelles ont récemment rédigé un certain nombre de textes soulignant que cette concertation doit constituer la base d'une prise en charge de qualité des malades atteints du cancer. Le précédent Ministre affirmait par exemple que tous les malades atteints du cancer devaient avoir un dossier discuté en commun.

- **Le 24 mars 1998 le Ministère a publié, une circulaire «portant organisation de la cancérologie».** Cette circulaire vise à promouvoir la nécessaire pluridisciplinarité, afin de 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.
- **Le 1er février 2000, le Ministre de la Santé, Madame Dominique GILLOT,** dans son discours d'annonce du “Plan Cancer” gouvernemental, soulignait à son tour à quel point il était important de généraliser la pluridisciplinarité dans la prise en charge initiale et de faciliter l'intervention de tous les professionnels concernés.

On constate néanmoins des difficultés pratiques dans la mise en œuvre de cet impératif organisationnel.

La conséquence en est que la concertation pluridisciplinaire est souvent peu formalisée et sans doute moins fréquente qu'elle ne devrait l'être.

- **Le 26 juin 2000, dans le cadre du plan cancer, en présence du Ministre de la Santé, Monsieur Bernard KOUCHNER,** la commission chargée de rédiger le rapport relatif à l'organisation des soins avait proposé la mise en place d'Unité de Concertation Pluridisciplinaire en Oncologie (U.C.P.O) pour formaliser la

...
du
constat
d'une
exigence
de
“bonne
pratique”,

vers
une
organi-
sation
adaptée
des
ac-
teurs...

...une
lente
progres-
sion.

pluridisciplinarité afin d'améliorer la qualité de la prise en charge initiale des patients atteints de cancer. Tout pôle de référence se devait de mettre en place ces UCPO au niveau des bassins de vie, en relation avec le niveau régional, afin de cordonner les professionnels pour permettre leur concertation.

- **Le 16 janvier 2003 dans le rapport de la Commission d'Orientation** sur le cancer, au niveau de la proposition 4 visant à «améliorer la qualité du système de soins par des mesures structurelles fortes», il est proposé pour faire évoluer la coordination et la structuration de la prise en charge cancérologique de :
 - Créer des Comités de Coordination en Cancérologie (3C) dans chaque établissement
 - Créer un service de suivi individualisé de soins et services au patient, SISS (type «case management»)
 - Créer dans chaque région des instituts de cancérologie, constitués par l'association obligatoire de l'Université, du CRLCC, avec les structures cancérologiques du CHRU à travers un GCS
 - Créer des réseaux de soins en cancérologie pour garantir le maillage entre les structures régionales

Sur le fond il semble bien que l'ensemble de la communauté cancérologique et les Tutelles parlent un même langage.

Dans les faits par contre, et en dehors même de l'emploi de «sigles» différents (3C ou UCPO) pour formaliser la pluridisciplinarité, les conceptions et les finalités sont différentes.

Sur l'exigence qui est au fondement de l'organisation de la cancérologie, il y a accord, sur la déclinaison des conséquences organisationnelles, il y a divergences.

☞ **On se trouve de fait face à trois approches logiques, et donc organisationnelles et institutionnelles**

- **Une approche “établissement”** : elle débouche sur l'organisation en “comités” afin de donner une visibilité et du pouvoir aux professionnels concernés. Ce qui est privilégié de fait, c'est le management de l'institution. Elle est souvent mise en avant par les gros établissements qui ont des problèmes d'organisation ou de régulation du pouvoir interne.
- **Une approche “structuration et hiérarchisation de l'offre de soins”** : elle débouche sur l'organisation des établissements et / ou des sites en “niveaux” et sur la formalisation de “coopérations” entre acteurs de “niveaux” différents. Ce qui est privilégié de fait, c'est la régulation. Elle est souvent mise en avant par des ARH qui ont des problèmes de restructuration ou de gros établissements qui sont parfois en faible activité.
- **Une approche “coordination tout au long du parcours du patient”** : elle débouche sur l'organisation en “réseaux” afin de faciliter la coordination des professionnels et d'optimiser le parcours du patient. Ce qui est privilégié de fait, c'est la prise en charge. Elle est souvent mise en avant par les tenants d'une amélioration de la qualité de la prise en charge des patients par une approche globale de ses besoins et de son parcours.

Ces trois approches, management, régulation, prise en charge sont, chacune, indispensables. Mais quelles sont les responsabilités qui sont d'abord les nôtres dans le cadre de l'élaboration d'un nouveau “plan cancer” ? Assurément, s'agissant de la prise en charge d'une pathologie, c'est bien celles concernant la “prise en charge”, la “pratique”. C'est, bien heureusement, le point de vue de la Commission dans ses attendus :

☞ **Face à cette triple approche, comment se situe la Commission ?**

Le rapport de la Commission d'orientation relève en p. 177 que «reconnus comme une entité indispensable dans l'organisation des soins en cancérologie, **les réseaux** sont le support de :

- la pratique multidisciplinaire, nécessaire à la définition de la meilleure stratégie thérapeutique pour le patient et au suivi de la maladie, incluant tous les acteurs y compris les professionnels libéraux,
- la constitution de filières de soins de qualité,
- l'évolution de la qualité des pratiques de soins, par l'élaboration de guides de bonnes pratiques (outils d'implémentations des référentiels type SOR),

Quelle priorité pour améliorer la prise en charge, les soins en cancérologie ?

Les Etablissements ?

La structuration de l'offre ?

La coordination des acteurs

«La particularité de la prise en charge du cancer est l'intégration de plusieurs disciplines médicales...»

«...améliorer la prise en charge, c'est agir sur plusieurs disciplines, le plus souvent dans plusieurs structures de soins à l'hôpital, comme en ville pour garantir la qualité d'un "parcours"...»

«... les bonnes propositions seront celles qui sauront oublier les intérêts particuliers...»

- la coordination et la continuité des soins au bénéfice du malade,
- le partage de l'information par des systèmes de communication,
- l'évaluation.»

Les propositions sont mises en perspectives par une introduction qui précise p. 184 :

«La **particularité de la prise en charge du cancer** est l'intégration de plusieurs disciplines médicales (pluridisciplinarité) dans une chaîne thérapeutique qui dure plusieurs mois : améliorer la prise en charge, c'est agir sur plusieurs disciplines, le plus souvent dans plusieurs structures de soins à l'hôpital, comme en ville pour garantir la qualité d'un «parcours» thérapeutique qui doit intégrer autour de la personne soignée plusieurs acteurs réalisant des traitements dits spécifiques et d'autres dits complémentaires (prise en charge globale).

Cette spécificité impose une modalité d'action originale et globale pour garantir une équité de prise en charge aux patients partout sur le territoire national qui devra intégrer aussi bien une architecture cohérente, une coordination renforcée et des actions concrètes sur les maillons essentiels de notre système de soins.

La lutte contre le Cancer mobilise et impacte l'ensemble du système de soins : disciplines médicales (spécialités, chirurgie, radiothérapie, oncologie, imagerie) et établissements de soins (CHRU, CRLCC, CHG, Cliniques), médecine de ville, soins spécifiques et soins complémentaires.

TOUTES les disciplines et TOUTES les structures sont concernées, pour que TOUS les malades puissent également en bénéficier.» (souligné dans le texte original)

Enfin, Monsieur Jean-François Mattéi, Ministre de la Santé, lors du discours prononcé à l'occasion de la remise de ce rapport, rappelait qu'il avait demandé aux membres de cette commission «**d'être inventifs et de proposer des solutions innovantes... Les idées doivent quelquefois savoir transgresser les organisations établies... , je suis convaincu que les bonnes propositions seront celles qui sauront oublier les intérêts particuliers... pour se retrouver sur le terrain commun de la maladie et des patients**».

Voilà donc, au sein même du Rapport, **trois points de vue complémentaires qui fondent l'accord de tous**, en effet.

C'est pourtant sur eux que nous fondons notre critique des conséquences organisationnelles tirées par ce même Rapport de la Commission.

Sur la même page 184, le Rapport termine l'introduction à l'énoncé de ses propositions par ces deux dernières phrases :

- «**L'action sera ainsi dirigée vers les hôpitaux et les cliniques (les structures) coordonnés dans le cadre de réseaux (le maillage entre les structures).**» C'est notre crainte : curieusement, après l'affirmation soulignée dans le texte du "*toutes et tous...*" on réduit immédiatement à une approche purement hospitalière...
- «**Quatre mesures nouvelles sont recommandées pour garantir coordination et structuration de la prise en charge des patients atteints de cancer qui devront être obligatoirement mises en place.**» Les recommandations sont d'importance : il s'agit de créer des "obligations"... Or, s'agissant de comportements (pluridisciplinarité, concertation, coordination), les structures facilitent ou freinent, mais créent rarement des comportements nouveaux, surtout lorsque ce sont elles que l'on met d'abord en avant au lieu de les concevoir dès le début comme étant au service d'une conception du métier...

On peut aussi se poser une question sur laquelle le rapport aurait dû s'interroger : faut-il déjà tout refaire ? Le temps n'est-il pas plutôt à l'évaluation, à la correction, à l'incitation plutôt qu'à de nouveaux changements "obligatoires" ? Il a fallu plus de 10 ans pour obtenir la circulaire de 1998 "portant organisation de la cancérologie". Ses principes ne sont pas remis en cause. Pourquoi donc faire du passé table rase et énoncer des propositions comme si rien n'avait été fait ? Les hommes et les structures s'épuisent à sans cesse devoir se réorganiser par la seule volonté changeante des Tutelles. Les fondements revendiqués ici sont médicaux et il se trouve qu'ils sont invariants sur la période. N'aurait-il pas mieux valu évaluer les succès, la portée, les limites et les échecs de ce qui a été fait durant les dernières années et en tirer des conclusions en termes d'organisation et d'incitation plutôt que de créer de nouvelles "obligations" pour les Etablissements, obligations qui risquent de n'être vécues que comme une surcouche de contraintes à la durée de vie proportionnelle à celle de ses auteurs ? La pénurie annoncée de médecin n'incite-t-elle pas à se coordonner entre structures plutôt que de se retrancher sur l'établissement ? Quant à la mise en place des financements nécessaires, elle ne peut et, a fortiori, elle ne pourra suivre le rythme et débouche en conséquence sur des incohérences.

Et pourtant...
retour
de
l'hospitalo-
centrisme,

croyance
à
l'efficacité
d'une
nouvelle
surcouche
réglementaire...

Reprenons chacune de ces quatre propositions :

1 Créer dans chaque établissement de santé (hôpital et clinique) une cellule de coordination en cancérologie (3C) (p. 184 du rapport)

☞ Ce qui fait accord

La pluridisciplinarité «qui est l'intégration de plusieurs disciplines médicales dans une chaîne thérapeutique» a été souhaitée par les malades, demandée et organisée par les professionnels.

Elle vise dans un premier temps à l'amélioration de la prise en charge initiale des patients, puis à réunir autour de la personne malade «les différents acteurs réalisant des traitements dits spécifiques et d'autres dits complémentaires» pour une prise en charge globale. Elle doit quel que soit le choix du médecin et ou de la structure choisie par le patient concourir à l'obtention d'une égalité de chance et de qualité de traitement sur l'ensemble du territoire.

Sa structuration et sa formalisation sont donc indispensables.

☞ La proposition de la Commission

«Le but est d'assurer dans chaque établissement la qualité et la sécurité de la prise en charge du cancer : ces cellules organisées de façon obligatoire selon le modèle des comités de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN), sous l'autorité des directeurs d'établissements et des CME seront fédérées à l'échelle régionale et devront garantir la mise en œuvre des mesures du plan cancer sur tout le territoire, à un échelon de proximité.

La création de telles cellules dans tous les établissements permettrait de garantir l'équité sur tout le territoire dans plusieurs éléments essentiels de la prise en charge du cancer ...»

☞ Ses imprécisions

A part leur localisation obligatoire dans chacun des Etablissements, la proposition reste vague, par exemple, sur :

Faut-il vraiment un "Comité" de plus dans les Etablissements de santé ?
ou
avoir un moyen d'incitation à la pluridisciplinarité ?

- Sa mission au sein des établissements dont, souvent, l'activité principale n'est pas la cancérologie :
Est-elle d'identifier l'activité cancérologique chirurgicale, médicale ou de radiothérapie ?
Ou
Est-elle chargée de son organisation dans l'établissement ?
- Son rôle :
Est-il situé en amont des RCP afin de garantir qu'au sein de son établissement, l'ensemble des patients hospitalisés auront bénéficié d'une approche pluridisciplinaire de qualité au sein d'un réseau de cancérologie ?
Ou
Est-il de remplacer, au niveau de l'établissement, les RCP ou Staff réalisés au niveau des pôles de référence ou orientés en cancérologie ?
- Son niveau de compétence :
Recueil des données, incitation et évaluation. Quels sont les dossiers présentés (tous ou les cas difficiles...) ? Quelle traçabilité ?
Ou
Sanction et interdiction à la pratique de la cancérologie ?
- Son mode de prise en charge financière selon les statuts des personnes physiques et morales intervenantes.

S'agit-il de doubler les actuelles RCP et UCPO ? S'agit-il de les remplacer ? Dans ces cas il faudrait être plus précis et capitaliser l'expérience acquise.

Ses limites

Pourquoi réduire d'entrée cette pluridisciplinarité au niveau du seuls établissement ? Peu d'établissements peuvent prétendre posséder à eux seul la totalité des plateaux techniques et des ressources humaines nécessaires aux diagnostics et aux traitements. Veut-on sortir la prise en charge du cancer des "petits" établissements qui, pourtant, assurent depuis de longues années, en coordination, la très grosse majorité de la prise en charge ? Ce serait pur et dangereux fantasme.

Réseau
de
profes-
sionnels
ou
hospita-
locen-
trisme
renové ?

Ne voudrait-on pas plutôt, par l'imposition d'un "comité" supplémentaire, rester dans la tradition française qui veut compenser les carences de gestion médicalisée des établissements par l'imposition d'une multitude de Comités sensés "assurer" la prise en compte d'une question, d'un corps de métier ? On sait pourtant que la gestion par les comités ne fonctionne pas. La gestion ne peut montrer son éventuelle efficacité que dans un cadre de liberté et de responsabilisation. Le sujet serait donc moins celui de la cancérologie que celui de la réforme de l'Hôpital.

S'il s'agit de forcer les Etablissements à se doter d'une stratégie impliquant les acteurs en matière de cancérologie, il suffit de l'exprimer ainsi et de demander aux Tutelles de jouer leur rôle d'incitation et de contrôle (l'idée a par exemple été émise de subordonner la prise en charge de l'ALD à la production d'une preuve de la réalité de la concertation pluridisciplinaire...). La preuve d'une dynamique influençant les pratiques est beaucoup plus exigeante que le simple respect d'un formalisme de comité qui risque surtout de consolider les rigidités et les comportements bureaucratiques.

Les "3C" «seront fédérées à l'échelle régionale» : s'agit-il des anciens stafs, des anciennes "RCP" ou alors s'agit-il d'un nouveau dispositif institutionnel gradué ? Qui sera en tête : celui qui prend en charge le plus de patients, celui qui passe le plus de patients en réunion de concertation, ou le plus gros ?

N'a-t-on rien de mieux à faire que de repartir dans d'innombrables réunions pour refaire ce qui vient d'être fait entre 98 et 2002... et qui n'a pourtant pas encore toujours abouti ? Le but ici c'est la qualité et la proximité de la prise en charge des malades. La priorité c'est donc de les évaluer afin d'inciter à l'amélioration des pratiques, au traitement des difficultés auxquelles les professionnels se heurtent et à la levée des freins réels.

Notre proposition

Dans la pratique, la majorité des patients qui consultent dans les institutions spécialisées publiques ou privées pour l'élaboration d'une thérapeutique vient avec un diagnostic de cancer déjà établi, voire un bilan déjà en partie effectué. Celui-ci a été réalisé par des médecins n'exerçant pas toujours dans un établissement spécialisé (regroupant en particulier plateau-diagnostic - médecine - chirurgie - chimiothérapie - radiothérapie...) mais travaillant par convention ou habitude avec ceux-ci. **Il est donc nécessaire de libérer cette pluridisciplinarité des établissements, de la décloisonner afin de rassembler**

le plus grand nombre d'acteurs impliqués dans le «parcours diagnostique et thérapeutique» afin que la totalité des malades puissent en bénéficier.

Il faut en conséquence rapprocher les établissements et les hommes quel que soit leur secteur d'activité afin de :

- Laisser un libre choix au patient quand à la structure et à l'équipe soignante qui effectuera le traitement après l'élaboration de la proposition pluridisciplinaire.
- Permettre l'amélioration de la prise en charge initiale en regroupant la totalité des acteurs en cancérologie et des établissements d'un pôle de cancérologie, puis en garantissant une meilleure coordination entre les acteurs et la continuité des soins pour les patients au niveau du bassin de vie.

Pour cela, il faut renforcer le dispositif qui s'est progressivement mis en place à la suite de la circulaire de 98 et non le doubler. Il faut veiller à ce que l'obligation de concertation soit progressivement et effectivement suivie par tous, quel que soit le statut d'origine, quelle que soit la taille de l'institution éventuelle de rattachement. Pour cela **un seul témoin** : la fiche de compte-rendu de réunion pluridisciplinaire signée au minimum du médecin coordinateur.

Un premier bilan national de la mise en œuvre des SROSS a été réalisé en 2002. Il montre l'important chemin parcouru.

La reconnaissance de ces pôles de référence ou orientés, voire des réseaux de bassin de vie est souvent difficile pour la simple raison que les établissements et / ou les structures de soins qui les composent sont souvent de statut juridique différent. Les questions du statut juridique, de la nature juridique de l'activité déployée dans ce cadre, du régime des responsabilités qui s'y applique et celle du mode d'allocation des ressources sont souvent encore des freins pour les équipes qui veulent développer la coopération, la coordination, la concertation pluridisciplinaire. Il y a là un des champs prioritaires en termes de propositions si l'on veut se situer dans la continuité de ce qui a été réalisé ces dernières années, si l'on veut consolider et inciter à de nouveaux progrès dans la prise en charge. Cela vaut propositions spécifiques, nous y reviendrons à propos des réseaux.

**Conti-
nuer
à décloi-
sonner**

**Evaluer
la réalité
de la
concer-
tation
pluridis-
ciplinaire**

**Faciliter
la coor-
dination
par
l'émer-
gence
d'un
droit
adapté**

**En payer
le coût**

**Inciter
aux
bonnes
prati-
ques**

2 Créer un service de suivi individualisé de soins et services au patient, SISS (type «case management»)

Ce qui fait accord

«Le besoin ressenti par les patients d'accompagnement de leur parcours thérapeutique.» Rapport p. 185

La proposition de la Commission

«Un personnel spécifique (infirmier et de secrétariat) dont la tâche sera de piloter chaque patient à travers les structures en fonction de son plan de traitement et de ses besoins sera identifié dans les centres orientés et les centres de référence en cancérologie, mais aussi progressivement dans l'ensemble des structures. Ce personnel pourrait être rattaché à la cellule de coordination en cancérologie de l'établissement. Le regroupement entre plusieurs établissements de leur personnel de suivi individualisé des cas permettra de mettre en commun des moyens.» Rapport p. 185

Ses limites

La vision est une fois de plus très hospitalocentrée. S'il s'agit d'accompagner le patient dans l'établissement, qu'on laisse ce dernier s'organiser en fonction de ses spécificités. S'il s'agit de plusieurs établissements, est-il réaliste de croire qu'aujourd'hui le personnel d'un établissement va pouvoir agir ainsi sur plusieurs autres établissements de statuts différents ?... Et si oui, pourquoi se limiter aux établissements ? Un accompagnateur - facilitateur de cette nature serait mieux situé à un échelon collectif, au minimum au niveau du pôle de cancérologie, plus logiquement encore au niveau du réseau local.

On mélange aussi ici la notion de "feuille de route". L'idée est bonne mais n'est pas nouvelle (carnet de santé, fiche patient, dossier patient propriétaire...). Attention aux doublons. Beaucoup de choses existent. La loi du 4 mars 2002 a été votée. Elle donne au patient l'accès direct à ses données. Cela devrait faciliter leur transmission entre les acteurs de santé...

Enfin le vocable de "case management" est employé dans le titre. Cela est surprenant. Il n'est pas explicité ensuite. Mais les mots ont un sens et celui-ci tout particulièrement. Il a fallu 20 ans pour commencer à mettre sérieusement en œuvre le PMSI

Des propositions d'ordre très différent...

sur son objet initial, la facturation à l'activité. Le "case management" est une technique de régulation médico-économique très précise. Personne ne l'a évoqué en France, pas plus en matière de cancérologie qu'ailleurs. Faut-il prendre le risque de bloquer une fois de plus le fragile espoir du passage à une réelle facturation à l'activité en brûlant les étapes, en proposant un outil de régulation précis sans préparation ?

La cancérologie a besoin d'outils et de méthodes de régulation qui lui soient propres en matière de plateaux techniques, de molécules onéreuses, de gestion des dossiers patients et du système d'information, d'organisation des tumorothèques. Leur mise au point nous semble plus urgente et, aujourd'hui, plus appropriée.

Notre proposition

La meilleure garantie de bon remplissage d'un document c'est qu'il soit utile. La réflexion ne peut donc qu'être locale, basée sur la pratique du dossier médical, sur l'amélioration continue de sa qualité et de son usage. Dans ce cadre une feuille de route "nouvelle" sera parfois nécessaire. Souvent elle existe déjà sous une forme ou sous une autre, fruit de l'exercice de la pluridisciplinarité au niveau du pôle de référence, du pôle orienté, voire du réseau régional.

Cette feuille de route ou fiche patient doit être communicante, rapidement, anonymisée et informatisée. Cette fiche doit suivre le parcours du patient. Initiée au niveau de l'établissement d'origine elle pourra, après passage ou enregistrement au niveau de l'UCPO (ou de la structure de coordination des "3 C"), être la première étape du carnet de santé accessible au patient et à l'ensemble des praticiens autorisés par lui.

Ainsi à l'issue de cette concertation pluridisciplinaire le patient reverra «son» médecin ou celui qui a présenté son dossier, voire celui qui devra le prendre en charge pour lui faire part du résultat de cette réflexion multidisciplinaire et lui proposera une démarche thérapeutique résumée sur cette fiche. C'est l'utile retour au colloque singulier entre un patient et un médecin. C'est souligner l'importance de la ou des consultation(s) "d'annonce" ou "longues" pour lesquelles il est nécessaire de dégager du temps pour les soignants. (cf annexe 2)

Pourtant, même si la prise en charge initiale est bien organisée et qu'elle permet d'inclure la totalité des patients atteints de cancer, elle ne suffit pas. En effet, les soins oncologiques spécifiques ne répondent pas à la totalité des besoins de la prise en charge globale du patient :

... mais qui toutes doivent être impulsées, décidées, animées, évaluées par l'échelon collectif de coopération, au niveau du bassin de vie et parfois de la Région, au delà des nécessaires initiatives des Etablissements

- La coordination du parcours du patient hors de l'institution est une nécessité à la fois médicale (continuité des soins) mais aussi humaine et sociale comme le montrent les enquêtes type "Parcours de Femmes" et les demandes des malades lors des Etats Généraux de la Ligue.
- La création d'Unités de Soins Oncologiques (USO) de support doit être encouragée et financée.

Sur tous ces sujets, le niveau de pertinence pour l'impulsion est parfois celui d'un "gros établissement", le plus souvent il est déjà celui du pôle de référence ou du pôle orienté en cancérologie. Pour la mise en œuvre c'est celui du réseau du bassin de vie du patient.

3 Créer dans chaque Région des Instituts de Cancérologie

☞ La proposition de la Commission

En page 185 et 186 du rapport : faire émerger au moins un institut régional de cancérologie dans chaque région. *« Ces instituts seront constitués par l'association obligatoire de l'université, le CRLCC avec les structures cancérologiques du CHRU à travers un Groupement de Coopération Sanitaire. Cette coordination à travers un Institut commun s'inscrit dans la logique des sites de référence des SROSS qu'il importe de coordonner obligatoirement dans leurs actions... »*,

☞ Les conséquences indirectes

- En page 191 *« dans les 3 ans,...chaque Institut Régional de cancérologie doit disposer d'un ou plusieurs TEP »*
- En page 234 il est mentionné au sujet des unités de soins oncologiques de support, *« L'implantation prioritaire tiendrait compte des nouvelles collaborations attendues des CHRU-CRLCC, au sein des groupements de coopération sanitaire /instituts régionaux »*
- En page 25 *« Favoriser l'implantation et la pérennisation des tumorothèques, cellulothèques et sérothèques »*, page 26, *« développer au sein des "Cancéropôles" la mise en place des tumorothèques »* et en page 283 *« la création de cancéropôles régionaux... doit être une priorité »*.

Un
Institut
Régional
pour
quoi
faire?

Rassem-
blant
qui ?

👉 Nos craintes :

Si l'émergence d'Institut régionaux de cancérologie correspond à une mise en forme juridique des pôles de référence en cancérologie décrit dans la circulaire de 1998, leur création est légitime. La place de l'Université, des CHU et des CRLCC est consolidée dans leurs fonctions d'enseignement et de recherche fondamentale. Par contre les soins et les questions qui touchent à leur organisation sont du ressort et de la responsabilité de tous ceux qui y concourent. Ce point fondamental ne nous paraît pas suffisamment précisé et les "conséquences" citées montrent que les dérives sont rapides.

👉 Notre proposition

Clarifier la proposition. Par exemple, les modalités d'accès, pour les patients traités hors Instituts, aux tumorothèques, cellulothèques et sérothèques doivent être précisées. Il doit s'agir d'un véritable "service public", au sens de bien commun, accessible à tous, sans privilège.

Soit l'institut régional n'a de vocation qu'universitaire. Dans ce cas le préciser dans la proposition et traduire cette fonction dans ses statuts.

Soit l'institut régional a pour vocation de rassembler les principaux acteurs institutionnels de la cancérologie régionale : dans ce cas le préciser dans la proposition et traduire cette fonction dans ses statuts. Le plus simple et le plus légitime serait alors que cet institut formalise l'existence du réseau régional, dans le respect des fonctions et de la contribution de chacun dans la prise en charge des patients. Il y aurait là matière à véritable innovation.

Lieu d'enseignement et de recherche ?

Lieu de pouvoir et de restructuration ?

Maison commune des acteurs de la cancérologie ?

4 Créer des réseaux de soins en cancérologie pour garantir le maillage entre les structures régionales

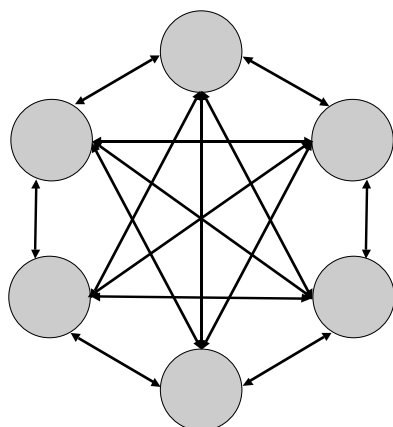
41 Qu'est-ce qu'une structure en réseau ?

Les structures et les institutions portent sens et influent sur les comportements et sur l'efficacité des professionnels. Les réseaux n'échappent pas à ce constat. "L'effet structure" y est aussi significatif que dans toute structure de production de biens et de services. Mais les réseaux de santé sont encore nouveaux. Ils ne bénéficient d'une définition homogène que depuis quelques mois. Il faut donc préalablement prendre la précaution de vérifier si les parties prenantes d'un débat, a fortiori de propositions, mettent les mêmes choses derrière les mêmes mots.

Or, il se trouve qu'il y a deux grandes approches en matière de structuration des réseaux : celle de la mise en réseaux structurés d'acteurs autonomes dans le cadre de règles communes ; celle de la mise en réseaux structurés d'acteurs ordonnés et hiérarchisés.

Par ailleurs l'organisation du système de santé doit nous conduire à vérifier les conséquences organisationnelle de la double approche du niveau du bassin de vie d'une part et du niveau de la région d'autre part.

☞ Deux fondements débouchant sur deux grandes approches :

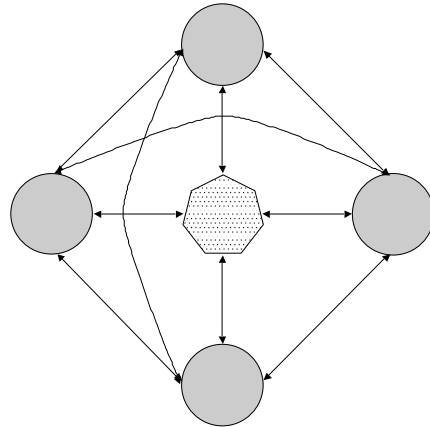


Réseau de type I la prise en charge concertée

Tous les membres du réseau y apparaissent comme étant égaux (du point de vue de la responsabilité vis à vis de la prise en charge du malade), voire autonomes, chacun connaissant les possibilités, les compétences et les qualifications des autres. C'est l'articulation de la logique médicale de la concertation et de la logique de la liberté de choix du patient.

Le patient peut se rendre où il veut, ou là où il faut, directement, sans intermédiaire et sans délai inutile.

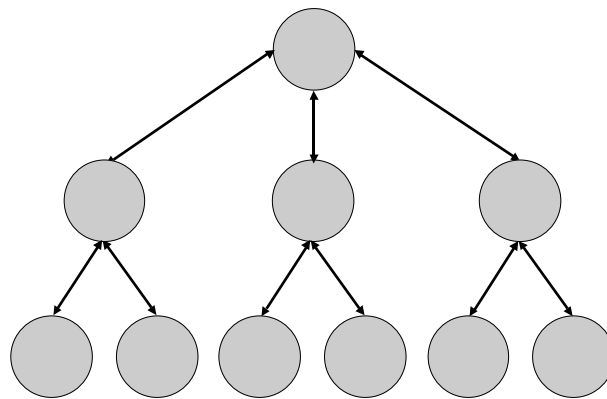
Quel que soit son point d'entrée, il est sûr, grâce à la concertation entre professionnels, de pouvoir être dirigé directement là où son état l'exige, y compris à l'extérieur si les compétences ou le plateau technique nécessaire ne sont pas présents dans le réseau.



**Réseau de type I bis :
la prise en charge
concertée et coordonnée**

L'expérience prouve que pour bien fonctionner, la connexion entre les intervenants a besoin d'un minimum de coordination, d'animation, de centralisation des procédures, des systèmes d'information et d'évaluation, de coordination des inclusions dans des essais cliniques...

C'est le rôle de l'UCPO du bassin de vie (unité de coordination pluridisciplinaire en oncologie) qui coordonne les RCP (réunions de concertations pluridisciplinaires), mais ne rompt pas la possibilité de relations directes entre acteurs.



**Réseau de
type II :
la structuration
graduée**

Il s'agit ici de réseaux d'intégration verticale fortement hiérarchisée.

Certains contextes locaux, certaines pathologies nécessitent ce type d'approche graduée. Le schéma illustre une situation à trois niveaux. Le patient remonte d'un niveau à l'autre selon la gravité ou la rareté de son cas. Il peut aussi redescendre là d'où il vient, ou ailleurs.

**Une
logique
soi-
gnante
de prise
en
charge
concer-
tée
et
organi-
sée
sur le
bassin
de vie
avec
mise en
place de
structu-
res
et d'ou-
tils
de coor-
dination**

**Une
logique
de
restruc-
turation
et
de
gradua-
tion
de l'offre
de soins**

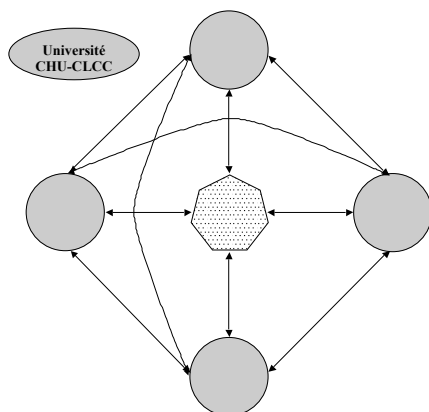
C'est le schéma adopté par exemple en matière de périnatalité pour des raisons de gestion du risque.

En cancérologie aucune raison médicale ne pousse à ce type d'organisation, au contraire, la gestion des délais, la multiplicité et la diversité des épisodes de soins, l'exigence de proximité poussent naturellement aux réseaux de type I.

Ce schéma d'organisation est une tentation pour certaines ARH et pour certaines structures. Il organise un pouvoir gradué. Il "ordonne". Pourtant il est très difficilement applicable au niveau d'un bassin de vie. En effet, très rares sont les Etablissements qui, sur un bassin de vie, disposent de toutes les composantes d'une prise en charge continue et qualifiée des malades atteints du cancer et de la totalité des plateaux techniques nécessaires. De fait on n'aura personne au niveau 1 - référence - alors même qu'il se pourrait qu'il y ait plusieurs Etablissements "spécialisés".

Ainsi, sauf à vouloir faire de la restructuration forcée, ce type de schéma n'est pas adapté à l'organisation de la coordination pluridisciplinaire en cancérologie sur un bassin de vie.

👉 Quid de la prise en charge de la dimension Régionale ?



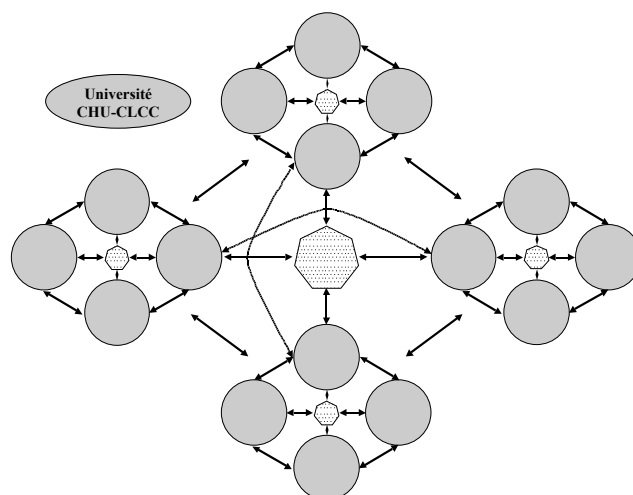
**Réseau de type I R :
université**

La Commission pousse à la création d'un Institut du Cancer par Région "constitué par l'association obligatoire de l'Université, du Centre Régional de Lutte Contre le Cancer avec les structures cancérologiques du CHRU à travers un groupement de coopération sanitaire".

Si la logique dominante est bien celle des soins, de la prise en charge des patients,

il n'y a pas lieu d'avoir ici de lien fonctionnel structurel et direct entre le pôle "universitaire" et le réseau de prise en charge. Les objets sont complémentaires, différents, même s'ils ne sont, bien sûr, pas étrangers.

Par ailleurs l'Université est par nature de niveau Régional, voire international. L'organisation de la prise en charge est, elle, sur une logique de responsabilité de bassin de vie. On le voit, ce schéma a des chances d'être trop simple pour une Région, compte tenu du fait qu'il y a, dans la quasi totalité des Régions, plusieurs bassins de vie...



Réseau de type I R bis
La fédération régionale des réseaux de bassins de vie.
L'intégration en grappe.

Les deux mêmes logiques peuvent trouver leur cohérence au niveau régional, complétées d'une question :

séparation ou pas des sphères universitaires et soignantes ?

Ce schéma traduit une logique de subsidiarité, par la prise en charge sur chaque bassin de vie de la Région.

Il est la suite logique du précédent.

Au niveau Régional un Etablissement est plus apte à prendre en charge les pathologies rares ou les cas devant être pris en charge sur un plateau technique ou selon un protocole qu'il est le seul à détenir ou à mettre en pratique. Il n'est pas distingué sur le schéma car, pour le reste, il ne se distingue pas dans sa pratique, il est soumis aux mêmes exigences que tous les autres acteurs. Le même raisonnement s'applique d'ailleurs pour la prise en charge de certains malades par des structures ayant une vocation nationale, voire internationale.

Comme pour chaque bassin de vie, une structure d'animation coordination est nécessaire. Elle a ici un rôle spécifique du fait de son niveau Régional : c'est elle qui valide les protocoles régionaux, qui unifie les méthodes et les outils régionaux d'évaluation des pratiques, qui traite des cas les plus compliqués transmis par les UCPO des bassins de vie (RCP d'expertise), qui est garante du système d'information régional, des enquêtes (OMIT)....

Mais, dans la logique du réseau de type I, c'est toujours une structure de service.

L'organisation régionale est ici de type "fédération des réseaux de bassin de vie" car elle apparaît la plus à même de responsabiliser les acteurs sur leurs pratiques.

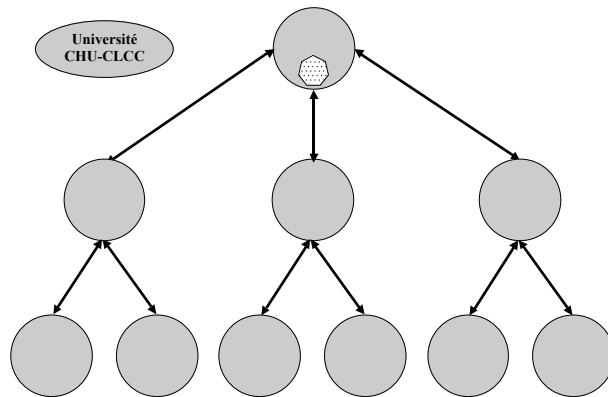
Le choix du mode de structuration des réseaux

est donc significatif de la priorité prise en charge dans les faits :

l'organisation des soins ou la restructuration du système hospitalier.

La question d'un éventuel "Institut Régional" se pose dans les termes suivants :

- est-il la simple réunion des responsables universitaires (Université, CHU, CRLCC) qui s'interdisent d'interférer sur l'organisation des soins ?
- est-il la structure bipartite de la fédération régionale des réseaux et de l'université ?
- est-il la structure tripartite du GCS constitué par le CHU et le CRLCC, d'une part, de la fédération régionale des réseaux et de l'université d'autre part ?



Réseau de type II R le réseau régional unifié et gradué. L'intégration verticale hiérarchisée.

On retrouve ici le schéma logique de type "structuration graduée". Il était techniquement peu possible au niveau du bassin de vie. Il l'est au niveau Régional.

La question de la définition du niveau dit "de référence" prend ici une importance toute particulière. Les enjeux en sont particulièrement lourds pour les Etablissements concernés.

Un des enjeux sera probablement le choix d'un ou de deux Etablissements plutôt que d'un site. Cet Etablissement assurera "naturellement" la fonction d'animation dévolue aux cellules de coordination des schémas précédents.

Quelle que soit sa pratique, cet Etablissement aura des liens privilégiés avec la Tutelle, il bénéficiera des autorisations avant les autres, il agira, de fait, comme une pompe aspirante de patients, il pourra "justifier" de coûts de structure, de taille, et ou de missions ou de statuts spécifiques qui "justifieront" une allocation de ressources avantageuses par rapport à ses concurrents.

Les termes du débat seront très sûrement centrés sur ceux du partage du pouvoir :

- le niveau supérieur (avec une ou deux structures ?) ou l'ensemble coordonné des deux premiers niveaux "régionaux" ?
- Quid de l'Université ? Est-elle intégrée au niveau "de référence", ce qui pourra être un avantage important en termes de pouvoir, de ressources et de défense des intérêts du niveau 1, ou est-elle une entité indépendante, tissant des liens contractuels avec tous les intervenants ?

La question d'un éventuel "Institut Régional" se pose presque dans les mêmes termes :

- est-il la simple réunion des responsables universitaires (Université, CHU, CRLCC) qui s'interdisent d'interférer sur l'organisation des soins ?
- est-il la réunion du niveau 1 du réseau de soins en cancérologie et de l'Université ?
- est-il la réunion des pôles de références et des pôles orientés (niveau 1 et niveau 2) avec l'Université ?...

La logique de pouvoir qui domine ici fera pencher vers la solution 2 car le futur GCS constitué entre le CHU et le CRLCC aura des chances de s'être fait reconnaître comme seul pôle de référence... Mais les centres spécialisés, de tous statuts, risquent de ne pas comprendre cette logique de pouvoir alors qu'ils sont sur une logique de soins et de prise en charge concertée.

Cependant, rien ne s'oppose à ce type de fonctionnement en cancérologie Régionale. Les critères d'évaluation médicalisés des prises en charge et des pratiques doivent cependant rester les mêmes pour tous.

La gestion et la régulation administrative du système de santé font que les Tutelles préfèrent souvent cette approche car elle a le mérite "d'ordonner", au moins en apparence, de diminuer le nombre d'interlocuteurs indispensables et de faire plus de place aux grosses structures ce qui simplifie leur travail et a, pour elles, un côté rassurant. De plus elles pourront si nécessaire le faire passer pour un schéma "restructurant", ce qui aura toujours quelque utilité.

Privilégier une approche médicalisée où les structures sont conçues comme devant être au service d'une conception du métier de soignant et non d'un système de planification

42 Conclusion

Pourquoi vouloir imposer une création institutionnelle nouvelle ?

Dès la circulaire du 24 Mars 1998, les ARH sont amenées à mettre en place un dispositif de soin gradué et coordonné et en favorisant le développement de la pluridisciplinarité et en assurant la continuité des soins par la constitution de réseaux de cancérologie.

Un énorme travail a été fait qui a largement mobilisé Tutelles, Caisse, représentants des professionnels et des Etablissements. Les deux conceptions rappelées ci-dessus ont pu s'exprimer, les rapports de force s'établir et déboucher sur des réalisations. La notion de "site" est très vite apparue comme incontournable. Le site rassemble un ou plusieurs établissements afin de «coller» davantage à la réalité du terrain. Il organise la pluridisciplinarité en suivant le trajet effectif du patient, en premier lieu au niveau de son bassin de vie.

Selon les données des SROSS, dans chaque région, hormis Guyane et Ile de France, ont été définis des pôles de "référence", des pôles "orientés" et "de proximité" en cancérologie. Chaque pôle regroupe les établissements ou structures signataires au sein d'un même bassin de population. Chacun s'engage à œuvrer à la constitution et réalisation du pôle qu'il intègre avec une ouverture réelle à la médecine de ville. A partir de ces pôles géographiques identifiés pour leur activité de cancérologie, le réseau régional peut être ainsi organisé, il peut assurer la mobilisation et la coordination de ressources sanitaires, sociales et administratives autour des patients atteints d'une maladie cancéreuse.

Un premier bilan national de la mise en œuvre des SROSS réalisé en 2002, montre que hors Guyane et Ile de France, ont été définis 36 sites spécialisés référents en cancérologie, 105 sites orientés en cancérologie et 5 sites référents-orientés.

Pourquoi vouloir imposer une vision institutionnelle en lieu et place de ce qui vient à grand peine d'être fait et qui ressort d'une vision d'ensemble qui correspond à peu près au «parcours du malade» ?

🗨️ Quelles sont les finalités recherchées lorsqu'on parle de réseau en cancérologie ?

Il reste nécessaire de rapprocher les établissements et les hommes quel que soit leur secteur d'activité afin de :

- Laisser un libre choix au patient quant à la structure et à l'équipe soignante qui effectuera le traitement après l'élaboration de la proposition pluridisciplinaire.
- Permettre l'amélioration de la prise en charge initiale en regroupant la totalité des acteurs en cancérologie et des établissements d'un pôle de cancérologie, puis en offrant une meilleure coordination entre les acteurs et la continuité des soins pour les patients au niveau du bassin de vie.
- Organiser la fluidité des modes de prise en charge tout au long d'une maladie souvent longue, à épisodes de soins multiples, mobilisant des acteurs aux statuts et aux modes de prise en charge différents et complémentaires

Les enjeux sont, pour les patients, ceux de l'amélioration de la qualité de leur prise en charge.

Cela veut dire, entre autres :

- réduire les délais de prise en charge (et donc d'abord de se donner les moyens de les mesurer...),
- développer l'évaluation afin d'améliorer les pratiques,
- faciliter les inclusions des patients dans les essais cliniques,
- accompagner plus humainement les hommes, les femmes et les familles concernés.

Dès lors tous les efforts d'organisation du système de santé, du système hospitalier, doivent se remettre en permanence face à ces objectifs. Les institutions, surtout si elles sont nouvelles doivent être évaluées sur ces critères. Cela veut clairement dire, par exemple, que l'impératif de restructuration et de gradation souvent mis en avant par les Tutelles est secondaire en cancérologie. Cela ne veut pas dire qu'il n'y ait rien à faire en la matière, mais la cancérologie n'est pas la maternité !... La hiérarchie des impératifs est, en cancérologie, clairement médicale. La restructuration est ici la résultante, elle n'est pas le but de l'organisation.

Partir
de l'ex-
périence
acquise
pour le-
ver
les
obsta-
cles
et
desser-
rer
les freins

☞ **Quelles sont les propositions aptes à aider les professionnels dans leur exercice ?**

C'est dans ce cadre qu'il faut creuser l'impératif rappelé par la Commission de "**créer des réseaux de soins en cancérologie pour garantir le maillage entre les structures**".

La question, aujourd'hui, n'est pas d'abord de convoquer à nouveau les professionnels pour des conflits de pouvoirs sur des enjeux institutionnels rénovés. La question, aujourd'hui, devrait être celle de savoir quelles sont les difficultés, quels sont les freins auxquels se heurte l'expérience acquise par les professionnels de terrain, en particulier depuis 1998 ?

De gros progrès ont été faits en matière de réglementation des réseaux en 2002. Pourtant, on l'a dit, les questions du statut juridique, de la nature juridique de l'activité déployée dans ce cadre, du régime des responsabilités qui s'y applique et celle du mode d'allocation des ressources sont souvent encore des freins pour les équipes qui veulent développer la coopération, la coordination, la concertation pluridisciplinaire.

En conséquence, une des priorités ne serait-elle pas de mettre en place un cadre juridique qui faciliterait cette organisation en réseau ? Un **statut juridique** clair est indispensable pour la mise en place et le financement de structures d'organisation située en dehors des établissements mais au service de ceux-ci (UCPO, ou 3C) et du reste des intervenants. Le chantier ouvert par le Gouvernement autour du GCS est ici tout à fait important. Mais, on le voit bien, il y a deux modes de coopération : les fédérations représentatives des Etablissements sont toutes d'accord pour que, sauf exception, le GCS ne soit ni porteur d'autorisation, ni employeur. On voit bien pourquoi, mais on voit bien aussi les limites de l'exercice...

Il y a des réseaux qui, par leur pratique, vont plus loin. Ce dont ils ont besoin va au-delà de l'association ou du GCS. Il leur faut une coquille juridique adaptée. Plusieurs pistes devraient être ouvertes. Les SAS sont très souples, tellement d'ailleurs qu'il faudrait peut-être en concevoir une forme toujours aussi souple, mais adaptées aux réseaux de santé. Le droit coopératif est fait pour les professionnels qui veulent coopérer. Il offre l'avantage de pouvoir être adapté aux contraintes spécifiques de chaque métier au moyen de lois dites "particulières". Des travaux sont en cours. Il est de l'intérêt des professionnels de les soutenir ou de les susciter lorsque nécessaire. Il aurait été bon que la Commission y apporte son concours.

Par ailleurs l'expérience prouve que les réseaux existants, derrière ces difficultés juridiques, butent sur la **qualification juri-**

dique de leur activité. Celle-ci n'a jamais été faite. Cela bloque la définition juridique de leur structure, cela les met dans des positions intenable du point de vue du risque médico-légal, cela freine la mise en place d'organisations concrètes sur le terrain, car les sphères de responsabilités restent floues... De nombreux réseaux non seulement butent sur ces questions, mais sont maintenant mis en péril dans leur existence par l'insuffisance de réponse, par l'incertitude du droit. Bref il faut d'urgence qualifier cette activité en réseau. Il y a urgence pour les professionnels impliqués concrètement dans le fonctionnement des réseaux.

☞ L'Institut Régional : une structure créée ex nihilo ou la fédération des forces vives de la Région ?

Par ailleurs, au plan régional, le fondement médical des réseaux de cancérologie devrait pousser si l'on veut rester cohérents, vers une structuration de type "fédération des réseaux de bassins de vie". L'ensemble du montage, fondé sur les bassins de vie avec superstructure de service au niveau régional serait la traduction structurelle de la pratique concertée, coordonnée, évaluée en commun dès la prise en charge initiale sur le lieu de vie du patient.

Les pôles de cancérologie qu'ils soient de référence, orientés ou de proximité, selon leur niveau de compétence, sont sensés, tous, se consacrer à leurs missions de soins, certains développant de surcroît une activité de recherche et / ou d'enseignement.

Ensemble ils constitueraient ces "Instituts Régionaux" souhaités par la Commission. Ces Instituts n'auraient pas le statut d'Etablissement, mais ils n'en seraient que plus forts car ils fédéreraient les acteurs sur la base des outils qui coordonnent leurs pratiques réelles, sur le terrain.

En relation avec l'Université ils constitueraient la base de l'Institut National du Cancer. L'Institut National fédérerait les instances constituées par les structures de coordination des réseaux régionaux. Il pourrait alors répondre au mieux à ses 5 principales missions de recherche, d'expertise, d'observation et d'évaluation, d'information du public et d'ouverture à l'Europe.

Ainsi le montage n'apparaîtrait pas comme un nouveau montage institutionnel s'autojustifiant, mais comme la traduction d'une profession organisée autour d'enjeux communs établis à partir de la maladie, de sa prise en charge et des patients là où ils sont.

**URGEN-
CES !**

**Statut
juridique**

**Qualifica-
tion
juridique
de l'activité**

**Finance-
ment
pérenne**

**Un
"Institut" :**

**Structure
nouvelle ?
Non**

Ou

**Fédération
des
acteurs ?
Oui**

Deux des contributions remises aux membres de la Commission sont jointes en annexe, ainsi qu'un article sur la prise en charge psychologique.

Annexe 1 : Cahier des charges pour les UCPO

Annexe 2 : "Accordez nous du temps !" : Consultation d'annonce, USO, Psycho-oncologie

Annexe 3 : "Comment améliorer en France la prise en charge psychologique des malades atteints de cancer, de leurs proches et de leurs soignants ?"

Document N° 9

Note de méthode intitulée :

**ORGANISATION
DU SYSTÈME DE SANTÉ EN CANCÉROLOGIE
LES “SITES” ET LES “RÉSEAUX”**

ORGANISATION DU SYSTÈME DE SANTÉ EN CANCÉROLOGIE

LES “SITES” ET LES “RÉSEAUX”

Ph. Bergerot, G. Parmentier
Février 2003

1 - Origine de la question de l'organisation en cancérologie	493
2 - Le fondement juridique de l'organisation en cancérologie	495
3 - Les approches organisationnelles : Etablissement / Structuration / Coordination	495
4 - Où se joue la pluridisciplinarité ?	497
5 - Qu'est-ce qu'un “ site de cancérologie” ?	500
51 - La notion de site répond à un constat	500
52 - Les questions de la structure du site et sa formalisation juridique	500
6 - La notion de réseau en cancérologie	502
61 - Le réseau de bassin de vie	503
62 - Le réseau régional	506
63 - Essai d'évaluation de l'effet structure	508
Fiches synthétiques :	
- une fiche “qui prend en charge les malades atteints du cancer ?”	513
- une fiche “site de cancérologie”	517
- une fiche “réseau local type de cancérologie”	519
- une fiche “réseau régional type de cancérologie”	521
- la carte : “Localisation des sites de Cancérologie SROS 2 - DHOS”	523

1 - Origine de la question de l'organisation en cancérologie

Les professionnels de la cancérologie ont, plus que d'autres, l'habitude de se concerter et de confronter leurs points de vue. Depuis longtemps ils sont d'accord sur les particularités de leur exercice et sur l'affirmation selon laquelle ces particularités doivent se traduire par des organisations adaptées. Le récent rapport de la Commission d'Orientation (16/1/03, p. 184) en résume très bien l'origine :

«La particularité de la prise en charge du cancer est l'intégration de plusieurs disciplines médicales (pluridisciplinarité) dans une chaîne thérapeutique qui dure plusieurs mois : améliorer la prise en charge, c'est agir sur plusieurs disciplines, le plus souvent dans plusieurs structures de soins à l'hôpital, comme en ville pour garantir la qualité d'un «parcours» thérapeutique qui doit intégrer autour de la personne soignée plusieurs acteurs réalisant des traitements dits spécifiques et d'autres dits complémentaires (prise en charge globale).

Cette spécificité impose une modalité d'action originale et globale pour garantir une équité de prise en charge aux patients partout sur le territoire national qui devra intégrer aussi bien une architecture cohérente, une coordination renforcée et des actions concrètes sur les maillons essentiels de notre système de soins.

La lutte contre le Cancer mobilise et impacte l'ensemble du système de soins : disciplines médicales (spécialités, chirurgie, radiothérapie, oncologie, imagerie) et établissements de soins (CHRU, CRLCC, CHG, Cliniques), médecine de ville, soins spécifiques et soins complémentaires.

TOUTES les disciplines et TOUTES les structures sont concernées, pour que TOUS les malades puissent également en bénéficier.»

En matière d'organisation aucune obligation de forme ne peut garantir le résultat, au contraire, toute obligation portant sur une forme d'organisation risque d'être très vite détournée de son intention première par un respect formaliste et plus ou moins vide de sens.

Le but c'est le résultat. L'organisation est à son service. L'organisation doit permettre, faciliter, inciter, susciter, évaluer, le cas échéant sanctionner. Mais les formes organisationnelles sont par définition diverses, adaptées au contexte et aux cultures. Quand le rapport dit en conclusion de ce paragraphe introductif *“quatre mesures nouvelles sont recommandées pour garantir coordination et structuration de la prise en charge des patients atteints de cancer qui devront être obligatoirement mises en place”*¹⁷ il surévalue l'impact d'une gestion administrative du système de santé sur les pratiques et sous-évalue l'impact négatif de la multiplication des structures.

Par ailleurs les formes organisationnelles ne sont pas neutres, elles portent sens et conception des métiers, “l'effet structure” existe, il influence les pratiques en en facilitant certaines, en en rendant d'autres plus difficiles ou plus lourdes.

Il convient donc de partir de la pratique et des buts recherchés pour choisir telle ou telle forme d'organisation ou pour évaluer celle qui a été choisie.

¹⁷ 1 Créer dans chaque établissement de santé une cellule de coordination en cancérologie (3C)

2 Créer un service de suivi individualisé de soins et services au patient, SISS (type «case management»)

3 Créer dans chaque Région des Instituts de Cancérologie

4 Créer des réseaux de soins en cancérologie pour garantir le maillage entre les structures régionales

2 - Le fondement juridique de l'organisation en cancérologie

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.

Cette circulaire précise *“les principes d'organisation des soins en cancérologie. 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”*. Cette circulaire a pour objet d'indiquer *“les principes qu'il convient de prendre en considération pour l'organisation des soins concernant la cancérologie dans les établissements de 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.”

“Dans tous les cas il importera de rappeler que ces réseaux”, sont “constitués autour d'un projet de soins commun à leurs auteurs”.

La circulaire définit les composantes du réseau de cancérologie :

- Les *“sites de référence en cancérologie”*
- Les *“sites orientés vers la cancérologie”*
- Les *“moyens de proximité traitant les patients cancéreux”*

Cette approche est structurante puisqu'elle est un des fondements des SROSS

3 - Les approches organisationnelles

Dans les faits, on se retrouve face à trois approches logiques, et donc organisationnelles et institutionnelles :

- **Une approche “établissement”** : cette approche privilégie de fait le management de l'institution. Dans la mesure où l'Etablissement de santé domine, l'organisation de l'établissement est censée valoir organisation de la cancérologie dans son ensemble. Dans un système administré, elle débouche sur l'organisation en *“comités”* afin de donner une visibilité et du pouvoir aux professionnels concernés et aux questions dont ils ont la charge

Cette approche est souvent mise en avant par les gros établissements sous dotation globale qui ont des problèmes d'organisation ou de régulation du pouvoir interne.

- **Une approche “structuration et hiérarchisation de l'offre de soins”** : cette approche privilégie de fait la restructuration du système hospitalier et sa régulation. Elle débouche sur l'organisation des établissements et / ou des sites en “niveaux” et sur la formalisation de “coopérations” entre acteurs de “niveaux” différents. L'ensemble prendra le nom de réseau. Si possible on lui donnera une dimension régionale.

Cette approche est souvent mise en avant par des ARH qui ont des problèmes de restructuration ou de gros établissements qui souffrent d'une faible activité.

- **Une approche “coordination tout au long du parcours du patient”** : cette approche privilégie de fait la prise en charge concrète du patient souffrant d'une maladie à épisodes exigeant des formes de prises en charge diversifiées. Le cancer s'y prête bien. Elle débouche sur l'organisation en “réseaux” afin de faciliter la coordination des professionnels et d'optimiser le parcours du patient.

Cette approche est souvent mise en avant par les tenants d'une amélioration de la qualité de la prise en charge des patients privilégiant une approche globale de ses besoins et de son parcours.

Ces trois approches, management, régulation, prise en charge sont, chacune, indispensables. Mais quelles sont les responsabilités qui sont d'abord les nôtres dans le cadre de l'élaboration d'un nouveau “plan cancer” ? Assurément, s'agissant de la prise en charge d'une pathologie, ce sont bien celles concernant la “prise en charge”, la “pratique”.

Quel est le **lieu d'application** de cet effort d'organisation ? : s'agissant de pratique il est d'abord le bassin de vie du patient. Sachant que tout ne peut pas se faire sur le bassin de vie, il y aura ensuite, en plus, une dimension régionale à cette organisation. Mais, il s'agit d'une gradation : d'abord le bassin de vie, ensuite la région, selon un principe de subsidiarité et non l'inverse comme cela se voit parfois. La **gradation** a du sens ici du point de vue de la localisation de prise en charge, et non du point de vue capacité de prise en charge. Celle-ci est déjà graduée de fait par les compétences et les autorisations : tout le monde ne fait pas d'oncologie pédiatrique et tout le monde ne fait pas d'hématologie, tout le monde ne possède pas le même plateau technique...

L'ensemble des bassins de vie ou de population permet de couvrir l'ensemble de la Région.

Suite à la circulaire de 1998 et dans le cadre des SROSS, au niveau de chaque région hors Guyane et Ile de France, il a été arrêté une structuration des établissements regroupés en sites afin de leur donner un «volume» suffisant pour prendre en charge les patients atteints de cancer. Il a été ainsi dénombré¹⁸ :

- 36 sites spécialisés référents en cancérologie,
- 105 sites orientés en cancérologie
- 5 sites référents-orientés

4 - Où se joue la pluridisciplinarité ?

La pluridisciplinarité se joue à plusieurs niveaux, avec des acteurs de statuts et de formes de rattachement à des établissements très diverses. On peut ainsi distinguer :

- **L'Etablissement :**

L'Etablissement de santé constitue souvent le point de départ de la prise en charge des malades atteints du cancer. Il faut distinguer les établissements selon leurs statuts.

- L'Etablissement de santé privé sous OQN n'a pas de responsabilités spécifiques concernant la prise en charge des malades atteints du cancer. En droit ses possibilités en matière médicale sont très restreintes. Compte tenu de l'importance du système d'information, on peut dire que ses obligations en la matière doivent être soulignées : traçabilité, système de recueil, d'enregistrement et de transmission de l'information, archivage du dossier médical, rôle facilitateur en matière d'organisation de la pluridisciplinarité... La responsabilité du médecin libéral exerçant dans l'établissement est, par contre, fortement engagée. Cette répartition des rôles pousse à un individualisme qui freine parfois le développement d'une culture de coordination. Par ailleurs la pression exercée sur les praticiens libéraux en matière d'intensité au travail, si elle pousse à l'effectivité des décisions, rend coûteux tout ralentissement du rythme due aux exigences de la concertation pluridisciplinaire.

¹⁸ Cf la carte : Localisation des sites de Cancérologie SROS 2 -Volet cancérologie (1999 - 2004) - Plan cancer (2000 - 2005) - © Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées - Septembre 2002 - IGN 1990 Cartographie : DHOS - O1-CESICOS - Olivia BRANCO et Eric FAURE

- L'Etablissement public de santé ou l'Etablissement de santé privé sous dotation globale a, lui, des responsabilités plus importantes sur les mêmes sujets. Il est responsable de la bonne organisation médicale et donc de la mise en œuvre effective de la pluridisciplinarité par le corps médical salarié. Néanmoins la lourdeur administrative, la puissance des corps constitués et l'étroitesse du champ des responsabilités des dirigeants fait que toute organisation doit être négociée, dépend souvent, pour être admise, d'une directive réglementaire, et prend, in fine, la forme de "comités" aussi nombreux que les questions à traiter et que les métiers qu'il faut rassurer.

- **Le Site :**

Le "site" est le plus souvent constitué de plusieurs intervenants. Il se doit d'organiser l'accessibilité aux informations, en particulier médicales, et la fluidité de la circulation de ces informations entre les acteurs de la prise en charge du patient.

Le site, si sa taille ou l'importance de son activité le lui permet, a la possibilité d'organiser des RCP (Réunions de Concertation Pluridisciplinaires) par discipline. Dans tous les cas, l'information sous forme de compte rendu doit être communiquée, à l'établissement d'origine mais également à la structure de coordination du bassin de vie car elle est la seule à avoir une vision d'ensemble de l'activité cancérologique sur ce bassin.

- **Le système d'information**

Dans les deux cas, Etablissement et site, le système d'information sa simplicité d'accès et sa capacité à communiquer sont, en cancérologie, fondamentaux. Ce système d'information est à la base :

- de la concertation, sa qualité rendant cette concertation plus ou moins aisée,
- du système d'évaluation (proportion de malades ayant effectivement fait l'objet d'une concertation pluridisciplinaire, écart entre prévu et réalisé, évolution induite des pratiques...),
- du recueil des données sur le malade (tout le monde s'accorde à dire qu'il faut améliorer le recueil des données statistiques concernant le cancer : les données recueillies lors de la concertation pluridisciplinaire existent et sont parmi les plus fiables...), sans compter la

possibilité de cibler les équipes susceptibles de participer efficacement à tel ou tel essai clinique.

- **Le Réseau de bassin de vie, la structure de coordination du bassin de vie**

Il s'agit d'une structure de coordination réunissant les Etablissements de santé, sous dotation globale et sous OQN, les médecins, libéraux et salariés, les paramédicaux et les associations de malades. Elle ne peut être liée à un Etablissement de santé sinon elle sera automatiquement suspecte d'être l'objet d'une stratégie de pouvoir de la part de cet Etablissement. La confiance des professionnels, l'exigence de transparence de l'information exigent que cette structure de coordination soit indépendante de tout Etablissement, même si chacun des Etablissements concernés doit concourir à sa bonne marche. Ses missions sont définies ci-après en 6.1.

- **Les moyens logistiques de la coordination**

La coordination est la condition préalable à la concertation pluridisciplinaire. Elle est d'autant plus nécessaire que les acteurs sont divers et potentiellement nombreux.

Mais il ne peut en effet y avoir coordination effective et pérenne que si elle est dotée d'un minimum de moyens (secrétariat, informatique, médecin coordinateur,...). Actuellement les structures de coordination existantes sont encore trop souvent dépendantes du dévouement, de la bonne volonté ou du militantisme de tel ou tel de ses membres.

- **Le Réseau régional**

Cette structure de coordination régionale réunit établissements sous dotation globale et sous OQN, médecins privés et publics, paramédicaux et associations de malades de la Région à partir des structures de coordination et/ou des réseaux de bassin de vie. Elle doit être elle aussi située hors établissement (même si la région n'a qu'un seul site de référence ou qu'un institut régional). Cette situation "hors établissement" est la condition de la transparence et de l'indépendance de la structure de coordination, de la confiance que lui accorderont les professionnels. Ses missions sont des missions de rédaction et de validation des chartes et thésaurus, d'incitation au développement des coordinations des bassins de vie, de recueil des informations et d'évaluation. Ces missions sont détaillées ci-après en 6.2.

5 - Qu'est-ce qu'un “site de cancérologie” ?

Ce n'est pas par hasard que la circulaire de 98 portant organisation de la cancérologie parle d'abord de “site” et non d'établissement.

5.1 - La notion de site répond à un constat :

Les professionnels de la cancérologie qui prennent en charge un seul et même patient sont nombreux, des statuts différents, public, privés, PSPH, libéraux..., ce sont des personnes morales (les établissements de santé par exemple) ou des personnes physiques (un médecin spécialiste par exemple), soumis de surcroît à des champs de responsabilités différents (jurisprudence du Conseil d'Etat ou de la Cour de Cassation).

La plupart du temps, la prise en charge du malade exige le concours de plusieurs de ces acteurs professionnels.

- Cela est particulièrement vrai dans le secteur privé. Le médecin libéral est indépendant. Il appartient ou pas à une société d'exercice professionnelle ou à une société de moyens. Le cabinet de radiothérapie est indépendant de la Clinique, il est aussi indépendant du cabinet de radiologie ou du laboratoire. Les autorisations de matériel lourd sont tantôt à la Clinique, tantôt dans un cabinet, constitué ou non en SCP, tantôt à un individu. En général l'autorisation est assortie d'une obligation de convention entre les principaux acteurs de proximité (une clinique et la SCP des radiothérapeutes par exemple). Les autorisations d'activités hospitalières sont toutes à la Clinique.
- Mais cela est vrai aussi dans les autres secteurs, et aussi entre secteurs (un hôpital détient une autorisation de lits de médecine, il y prend en charge des malades du cancer, mais il n'a pas d'autorisation de matériel de radiothérapie et fait régulièrement appel à un cabinet de radiothérapie libéral voisin par exemple...)

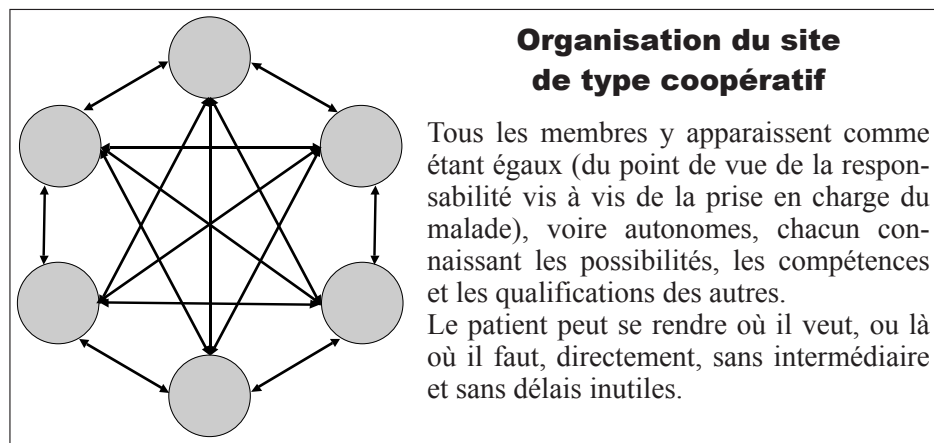
5.2 - Les questions de la structure du site et sa formalisation juridique :

Le **site de cancérologie**, au sens de la circulaire du 24 Mars 1998, est une unité de prise en charge *type* d'un patient, sur un épisode de soins. Le site est constitué par la pratique d'acteurs de santé qui ne peuvent ou ne veulent exercer qu'en complémentari-

té sur un bassin de vie ou de population et qui, de fait, le font de manière régulière et habituelle.

Il y a bien un site "de fait" et le patient en est le plus souvent informé. Cette organisation n'est donc pas attentatoire à sa liberté de choix, même si parfois le choix sur un seul et même bassin de vie ne peut guère s'exercer.

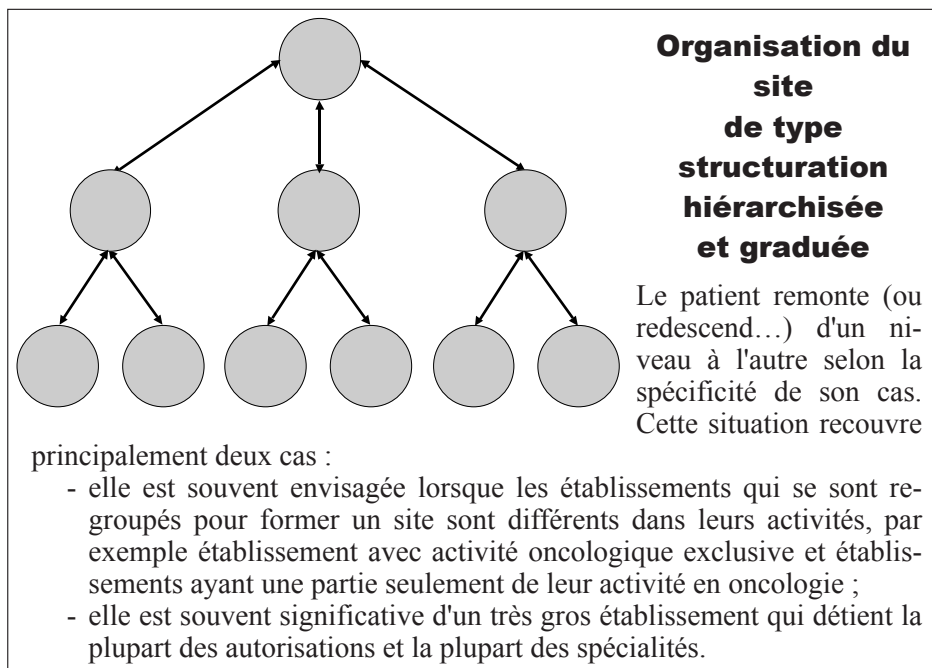
Il y a deux formes dominantes et logiques d'organisation des "sites de cancérologie" :



**Organisation du site
de type coopératif**

Tous les membres y apparaissent comme étant égaux (du point de vue de la responsabilité vis à vis de la prise en charge du malade), voire autonomes, chacun connaissant les possibilités, les compétences et les qualifications des autres.

Le patient peut se rendre où il veut, ou là où il faut, directement, sans intermédiaire et sans délais inutiles.



Cette organisation existe *de fait* et parfois *de droit*. Elle doit être bien distinguée de la coordination, de la concertation, de la concertation pluridisciplinaire, de l'existence d'un dossier médical commun ou partagé qui sont, eux, des indicateurs de bonne pratique. Pourtant, étant à l'origine de la prise en charge, il lui incombe de créer les conditions de sa traçabilité.

La question se pose souvent d'une formalisation juridique totale ou partielle de ce "site". Les formules sont diverses et donnent sens au modèle comportemental et organisationnel recherché : contrat, convention, GIE, GIP, GCS, Coopérative, association..., chacune ayant ses limites et toutes n'étant pas ouvertes à la totalité des acteurs.

6 - La notion de réseau en cancérologie

Les bonnes pratiques médicales en cancérologie exigent la concertation pluridisciplinaire.

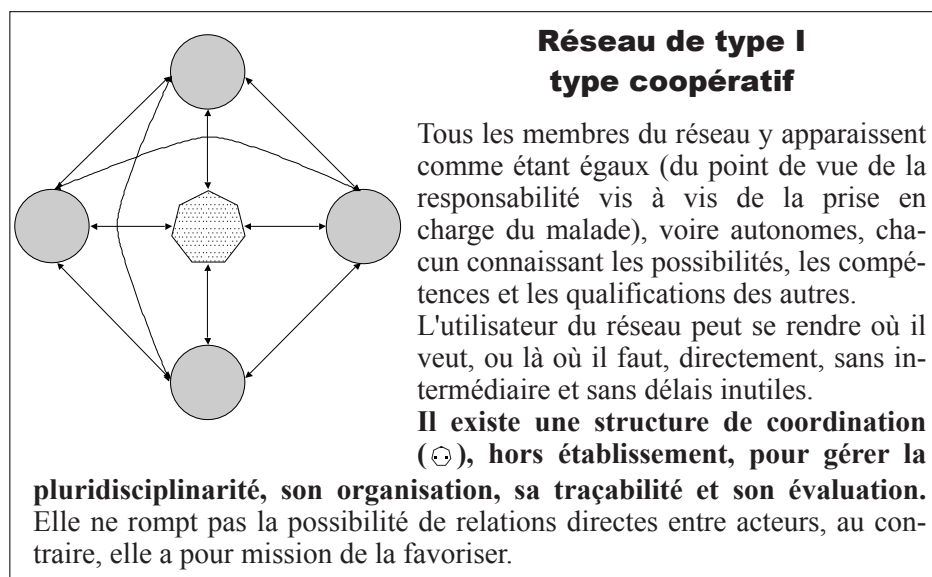
L'organisation des professionnels est celle de "sites" de cancérologie.

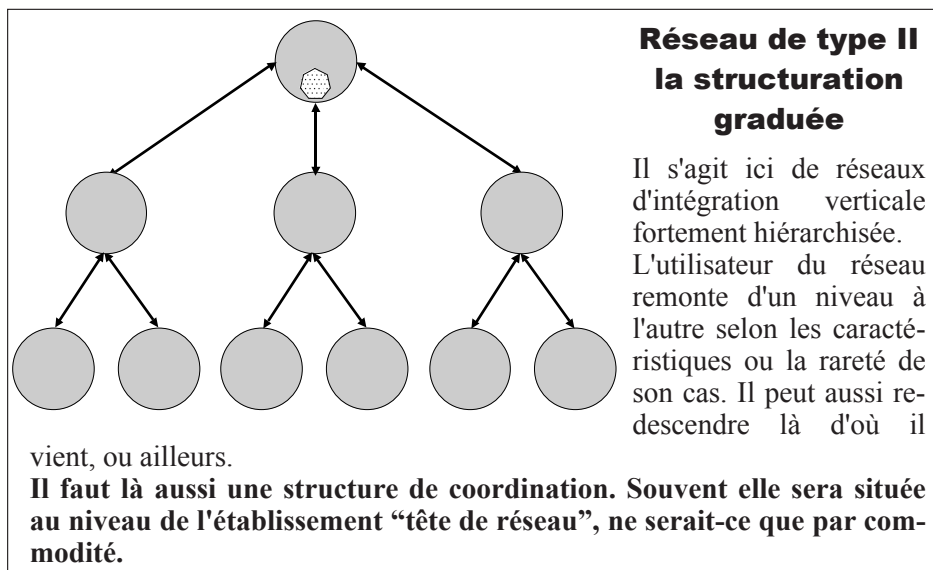
Ces deux constats fondent la nécessité de coordonner l'ensemble. En effet cette concertation pluridisciplinaire ne peut se faire sans une organisation minimum qui coordonne les professionnels et les sites. D'où la double notion d'UCPO, unités de coordination pluridisciplinaire en cancérologie d'une part, de réseaux de cancérologie d'autre part.

En matière d'organisation, la priorité est donnée en cancérologie à la concertation pluridisciplinaire lors de la prise en charge du malade. Par ailleurs l'organisation du système de santé est maintenant régionalisée. Il faut donc impérativement **distinguer le niveau de prise en charge**, qui sera locale, nous dirons ici "bassin de vie" du patient, **et le niveau d'organisation régional** qui aura sa propre raison d'être, différente de celle de la prise en charge du patient. La dimension régionale n'a de sens ici que si, préalablement, les pratiques sont concertées au niveau de la prise en charge du patient (que ce soit dans le petit établissement de première intention ou au niveau du grand centre de réputation mondiale qui est installé sur la Région, cela revient au même, il s'agit du lieu de prise en charge. Le patient a droit au respect de la même exigence de concertation).

6.1 -Le réseau de bassin de vie

Il y a là aussi deux formes théoriques possibles à l'organisation en réseau :





La question de la **coordination des acteurs** du réseau local de bassin de vie se pose. C'est l'Unité de **Coordination Pluridisciplinaire en Oncologie (UCPO)** qui en est chargée. Constituée par les membres du réseau (médecins libéraux et salariés du secteur publics, responsables d'établissements sous OQN et d'établissements dotation globale, paramédicaux, association de patients...) elle est chargée de :

- Favoriser la mise en place des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) locales et assurer leur coordination. Elles doivent avoir le même cahier des charges, le plus souvent possible défini au niveau de la région, quels que soient le lieu ou les modalités d'exercice du lieu où elles sont réalisées (feuille de projet de traitement, quorum pour validation et feuille de présence, médecin responsable de la trace écrite de chaque RCP...). Les RCP regroupent tous les médecins impliqués dans la prise en charge des malades du cancer et intervenant dans différents établissements sur le bassin de vie. Elles peuvent être de deux types :
 - ◇ Standard : réunions où sont au minimum enregistrés et, si possible, discutés la totalité des dossiers de cancérologie du bassin de vie, à partir des référentiels et consensus. Tout dossier ne trouvant pas de solution lors de

ces réunions fera l'objet d'une présentation au niveau de la RCP d'expertise ;

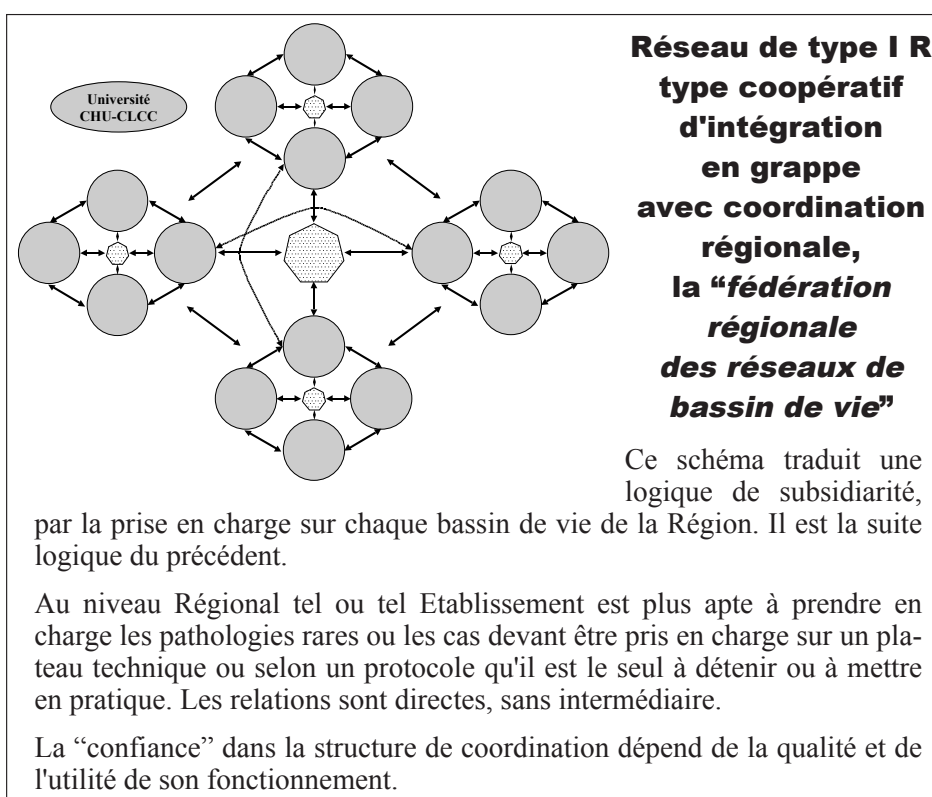
- ◇ D'expertise : réunions où ne sont discutés que les dossiers qui n'ont pu avoir une réponse à l'échelle locale ou les pathologies moins fréquentes n'ayant pas de RCP "standards".

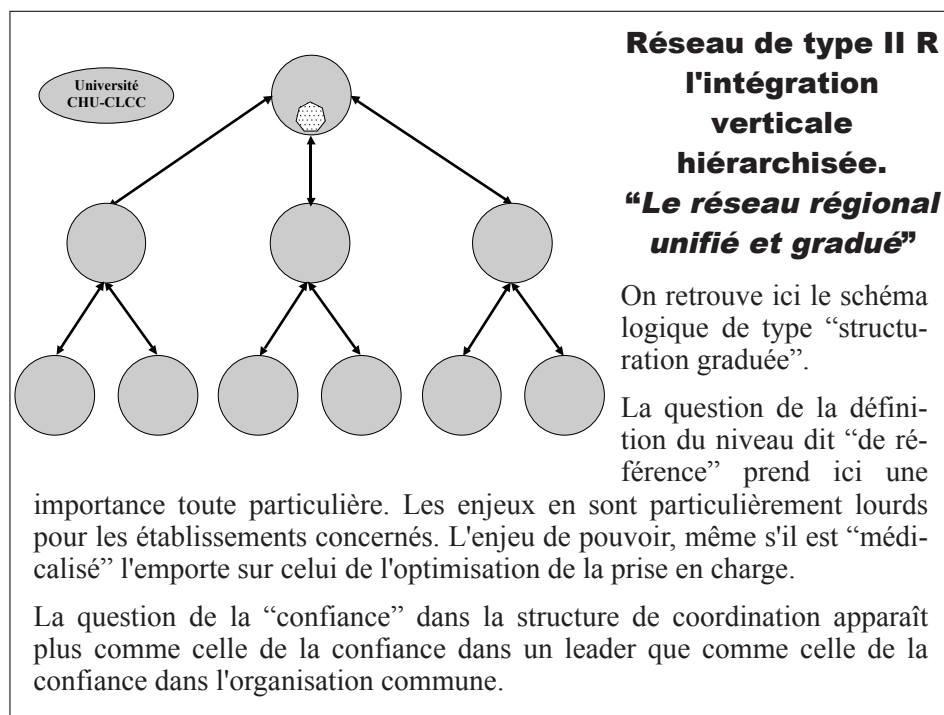
- Permettre l'élaboration d'une proposition thérapeutique écrite au sein du dossier médical.
- Susciter l'accord sur les référentiels locaux et les méthodes et outils de l'évaluation de leur implantation (en liaison avec le réseau régional).
- Offrir l'accès à un système de visioconférences et garantir son fonctionnement afin de permettre la concertation pluridisciplinaire pour les cas compliqués ou rares.
- Promouvoir la continuité des soins et les moyens facilitant la coordination ville hôpital.
- Obtenir le recueil de l'ensemble des propositions de traitement de l'ensemble des RCP du bassin de vie. On pourrait ainsi imaginer que les demandes d'ALD 30 soient rémunérées à la structure de coordination sous réserve de preuve de la concertation pluridisciplinaire.
- Définir et mettre en œuvre les moyens permettant de connecter les systèmes d'information en vigueur chez les acteurs du réseau afin d'éviter au maximum les créations de documents administratifs nouveaux ou les recopies et d'aller progressivement vers un dossier "patient propriétaire". Un "c@rnet de santé" "patient propriétaire" informatisé, et donc toujours accessible par le patient, avec "feuille de route" permettrait une traçabilité de la prise en charge, un chaînage des séjours et des actes quel que soit le trajet du patient.
- Organiser la logistique et la traçabilité nécessaires :
 - s'assurer du respect par les signataires des engagements signés dans la charte du réseau régional (en particulier que l'ensemble des établissements enregistrent bien les nouveaux dossiers de cancer, sous la forme communicable décidée) ;
 - mettre en place l'évaluation de la pluridisciplinarité ;

- suivre les critères nécessaires à la labellisation des réseaux de cancérologie et leur impact sur les pratiques.
- Faciliter le débouché des initiatives collectives des acteurs du réseau en matière de prise en charge locale du cancer, de mise en relation avec la médecine de ville et avec les autres réseaux des bassins de vie (douleur et soins palliatifs en particulier).
- ...

6.2 - Le réseau régional

On retrouve les deux formes théoriques de réseaux. Le réseau de type I aura une structure en grappe. Le réseau de type II peut, lui, ne pas changer de forme :





Comme pour chaque bassin de vie, une **structure d'animation coordination** est nécessaire. Elle a ici un rôle spécifique du fait de son niveau Régional. Elle est chargée de :

- la rédaction de la charte du réseau (engagement des acteurs à réaliser et évaluer la pluridisciplinarité), et de l'évaluation de sa mise en œuvre ;
- la validation des référentiels locaux, de l'élaboration des thésaurus régionaux, et de l'évaluation de leur mise en œuvre ;
- la rédaction du cahier des charges régional type des RCP standard et d'expertise ;
- l'organisation et de l'optimisation des RCP régionales d'expertise (visioconférence...) ;
- la mise au point de la proposition du contenu d'une «fiche patient» régionale type, sans prescription de moyens, mais un rôle

moteur dans la constitution progressive d'un système d'information régional adapté ;

- la définition et de la mise en œuvre de la politique régionale d'évaluation des pratiques (méthode, outils, indicateurs...) ;
- l'incitation (auprès des professionnels, des Tutelles et des Caisses) à la mise en place des UCPO des bassins de vie et de la définition des critères et procédures d'évaluation de leur fonctionnement ;
- procéder ou faire procéder au regroupement des informations touchant au cancer, de toutes provenances (PMSI, registre, observatoire du médicament, fiche patient des UCPO...), des propositions et des mises en œuvre ou des récupérations de traitements consensuels (DAC sur les bases PMSI par ex.) ;
- jouer un rôle d'expertise auprès des Tutelles et des Caisses en matière d'organisation des soins en cancérologie ;
- susciter ou prendre toutes autres initiatives régionales, entre autres auprès des patients et des autres réseaux...

6.3 - Essai d'évaluation de "l'effet structure"

Les structures sont plus ou moins adaptées à leur objet, elles ne sont pas non plus neutres sur les comportements.

Conscient ou inconscient, voulu ou subi, cet "effet structure" explique le **paradoxe** selon lequel :

- Sur le fond, il semble bien que l'ensemble de la communauté cancérologique et les Tutelles parlent un même langage.
- Dans les faits, par contre, et en dehors même de l'emploi de «sigles» différents pour formaliser la pluridisciplinarité, les conceptions et les finalités sont différentes.
- Sur l'exigence de pluridisciplinarité qui est au fondement de l'organisation de la cancérologie, il y a accord, sur la déclinaison des conséquences organisationnelles, il y a parfois divergences.

Il est clair qu'une **approche "Etablissement"** qui déboucherait sur des "comités" supplémentaires ne peut être une solution systémique, générale. Elle peut être adaptée à tel ou tel contexte local, à tel ou tel choix de structure d'animation à un moment donné, dans un endroit donné (par exemple pour de gros établissements "généralistes" afin de "repérer" et faire mieux prendre

en compte l'activité oncologique [en complément du PMSI, du COM...] et l'organisation de sa prise en charge). Promue au rang d'obligation réglementaire, la création systématique de "comités" ne pourrait qu'alourdir l'ensemble ou déboucher sur des comportements plus formalistes que favorisant une amélioration continue des pratiques.

Restent les deux approches "**coordination tout au long du parcours du patient**" (type I), d'une part, "**structuration et hiérarchisation de l'offre de soins**" (type II), d'autre part. La simple description des structures correspondant à ces approches a déjà parfois montré les cas où elles étaient les plus efficaces. On peut néanmoins évoquer d'autres points de vue :

En médecine

- le type I sera souvent plus adapté pour des maladies longues à épisodes multiples nécessitant des prises en charge variées avec une exigence de proximité du type cancer ;
- le type II sera souvent plus adapté pour des maladies courtes, à risque prévisible et à épisodes programmés. L'approche privilégiée ici convient à celle d'une approche de la gestion d'un risque connu et gradué (ex. obstétrique).

Du point de vue du contexte :

- le type I sera souvent plus adapté à un contexte de volontariat d'acteurs indépendants et diversifiés ;
- le type II sera souvent plus adapté à un contexte sous contrainte ou à un réseau d'acteurs de même statut et de même origine se partageant les rôles.

Du point de vue culturel :

- le type I sera proche des traditions déontologiques d'indépendance médicale de confraternité partenariale ;
- le type II sera proche de la culture de dépendance dominante dans les professions médicales et hospitalières.

Du point de vue de la logique dominante :

- le type I privilégie une logique de coopération, avec ses chances et ses risques spécifiques ;
- le type II privilégie une logique de pouvoir, avec ses chances et ses risques spécifiques.

Du point de vue de la perspective commune :

- du point de vue du fonctionnement du réseau, les participants à un réseau de type I seront prioritairement centrés sur ce qui leur est utile dans leur pratique de tous les jours, dans la prise en charge des patients, dans l'élaboration d'une décision... Le réseau ne survit que dans la mesure où il est utile à ses membres.

- du point de vue du fonctionnement du réseau, les participants à un réseau de type II seront prioritairement centrés sur la régulation des pouvoirs et des activités entre eux, l'échange d'information entre spécialistes, sur les rapports avec la Tutelle, sur l'influence politique du réseau... Le réseau ne survit que dans la mesure où il sert les intérêts de ceux qui le contrôlent.

Du point de vue de la confiance des professionnels :

La confiance ne se décrète pas. Elle se bâtit, elle se donne. La confiance est exigeante. Elle exige souvent des conditions, des prérequis. Or il se trouve que la confiance est aussi un des préalables à la concertation pluridisciplinaire. Les structures, les modes d'organisation influencent directement le "climat" de confiance. La concertation, l'échange, ne peuvent s'établir que dans un climat de transparence, d'équité, dans l'application de règles sources de respect de la finalité commune et de l'intérêt mutuel, dans le non-détournement de l'action commune, dans le rejet de toute instrumentalisation en faveur d'une cause particulière. Un professionnel de santé n'acceptera de présenter ses dossiers directement à un "concurrent" potentiel que s'il est confiant dans le fonctionnement de la structure d'animation, de coordination, dans son mode de régulation. Le but étant de modifier les pratiques médicales (pour les rendre plus "concertées"...), les organisateurs (Tutelles, auteurs de textes réglementaires, établissements, professionnels...) doivent donc veiller avec une attention toute particulière à établir une structure d'animation qui puisse inspirer confiance (équité dans la mise en œuvre des mêmes exigences et des mêmes critères d'évaluation pour tous, transparence du fonctionnement, respect scrupuleux de la liberté du patient, de la déontologie médicale et de celle relative à la concurrence...).

- Dans une structure de type I, la confiance des professionnels repose d'abord sur la qualité de fonctionnement de la structure d'animation et sur le contrôle que peuvent y exercer les professionnels partie prenante ;
- dans une structure de type II, la confiance des professionnels repose d'abord sur la qualité du leadership, la capacité à rendre compte et le sens du service de la tête de réseau.

Du point de vue administratif :

- dans un contexte de régulation administrative, le type II sera vécu comme plus "simple" plus "lisible" par l'autorité de Tutelle. Il a pour elle l'avantage de "grader" le système en termes de "pouvoirs" et donc "d'ordonner" les interlocuteurs. En cas de nécessité de restructuration comme c'est le cas pour le système hos-

pitalier, ce système a l'avantage de pouvoir être présenté comme "restructurant" alors même qu'il ne touche pas directement à l'épineuse question de l'emploi. C'est un avantage important pour l'autorité de Tutelle par rapport au réseau de type I qui, même s'il est plus restructurant sur les pratiques garde une apparence plus organisatrice que restructurante. Dans le cas particulier du cancer il fera plus ou moins effet d'exception pour les ARH qui affirment que les réseaux de santé sont avant tout, pour elles, des "outils de restructuration".

En cancérologie, dans les deux cas, la question de la structure d'animation du réseau se pose. Le but fondateur étant le respect de l'exigence de bonne pratique de concertation pluridisciplinaire et compte tenu de la diversité statutaire et culturelle des membres du réseau, il faut une structure d'animation, de coordination des acteurs et de leur système d'information.

Cela est possible dans les deux approches. Dans les deux cas il s'agit d'une structure de service aux membres du réseau.

- Dans les réseaux de type I, la structure de coordination sera placée au centre du dispositif. Elle sera la traduction institutionnelle de la volonté de "coopération" des membres du réseau. Elle privilégiera l'amélioration des pratiques par le "benchmarking", la confrontation des pratiques.
- Dans les réseaux de type II, la structure de coordination sera placée dans et sous l'autorité de l'établissement de niveau I qui exerce, de fait, la responsabilité de l'organisation du réseau. Elle privilégiera l'approche par les normes et les protocoles, mais les enjeux de pratique réelle seront plus difficilement pris en charge.

De façon générale, il apparaît donc que l'organisation des sites et des réseaux de bassin de vie et des réseaux régionaux selon des formes de type I est plus adaptée au contexte et aux buts recherchés en cancérologie.

Ces organisations sont la marque d'une approche médicalisée plutôt qu'administrative, elles sont plus respectueuses de la liberté du patient, elles optimisent le parcours du patient, elles sont fondées sur une pratique concertée sur le bassin de vie et de prise en charge au lieu d'en préjuger, elles facilitent la responsabilisation des acteurs à tous les niveaux d'intervention, elles permettent la nécessaire indépendance des structures de coordination.

Par contre, si les structures de coordination, tant au niveau des bassins de vie qu'au niveau régional, sont bien logiquement situées en dehors des établissements de santé, afin de ne pas être juge et partie mais représentatives de l'ac-

tivité, de la pratique médicale, leur handicap est de ne pas bénéficier de **statuts juridiques** adaptés. Ce **handicap juridique** au mieux ne facilite pas, au pire s'oppose à l'obtention de financements pérennes. Celui-ci leur fait en général défaut. Il n'est en effet pas facile de trouver ou de bâtir une structure juridique solide, évaluable, qui puisse abriter des personnes physiques et des personnes morales, de droit privé et/ou de droit public, des acteurs de statuts différents, aux champs de responsabilités médicaux légaux différents, dépendants de modes d'allocation de ressources différents eux aussi... La multiplicité des statuts concernés reste un handicap à l'organisation et au financement de la pluridisciplinarité. Ces structures de coordination ne peuvent pourtant pas indéfiniment reposer sur le seul militantisme de leurs membres. De nombreuses propositions adaptées ont été faites par ailleurs au sujet de ces financements.

En termes d'action publique, les sites ne doivent pas être confondus avec les réseaux. Les réseaux de type "coopératifs", de type I, **nécessitent un appui fort** car ils apparaissent souvent comme une spécificité dans un contexte général qui s'approprie plus facilement une organisation en réseaux de type II. Le choix de les soutenir, d'y inciter, est un signe fort de gradation des priorités et de clarification des politiques menées, l'amélioration des pratiques étant alors bien distinguée de la restructuration des établissements. Enfin, le double chantier d'une **spécification juridique de la nature de l'activité** en réseau et donc du champ des responsabilités, puis de la **définition de structures juridiques aux statuts adaptés** reste quant à lui ouvert. Malgré les clarifications juridiques de l'année 2002, et compte tenu de la pratique réelle de certains réseaux, il est plus urgent que jamais.

On trouvera ci-après 5 fiches synthétiques :

- une fiche "qui prend en charge les malades atteints du cancer ?"
- une fiche "site de cancérologie"
- une fiche "réseau local type de cancérologie"
- une fiche "réseau régional type de cancérologie"
- la carte : "Localisation des sites de Cancérologie SROS 2 - DHOS" (cf note (2))

FICHE N° 1 Qui prend en charge les malades atteints du cancer sur un bassin de vie ?

Des médecins spécialistes (ex. : cabinet de radiothérapie) et des structures (établissements de santé publics ou privés), isolés ou regroupés en “site de cancérologie”.

C'est leur coordination qui constitue le “réseau de cancérologie du bassin de vie”.

Exemples

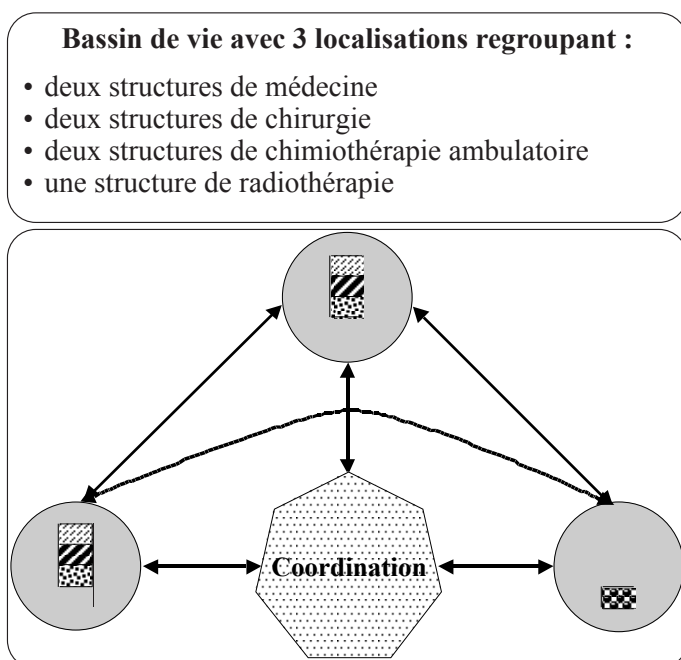
STRUCTURES	ACTIVITE CANCEROLOGIQUE
Etablissement	Médecine Chirurgie Chimiothérapie ambulatoire Radiothérapie
Etablissement	Médecine Chirurgie Chimiothérapie ambulatoire
Etablissement	Chirurgie Chimiothérapie ambulatoire
Etablissement	Médecine Chimiothérapie ambulatoire
Etablissement	Chirurgie
Cabinet	Radiothérapie

Ce tableau montre la composition possible des principales activités structurantes de la cancérologie sur une structure juridique, établissement de santé ou cabinet de ville.

Pour ne pas trop complexifier les schémas, Radiologie, Laboratoire d'analyse, Laboratoire d'anatomopathologie, HAD..., ne sont pas repris ici car ce ne sont pas eux qui structurent en première intention la prise en charge du patient malade du cancer. Ils doivent bien sûr être intégrés à la coordination du Bassin de vie.

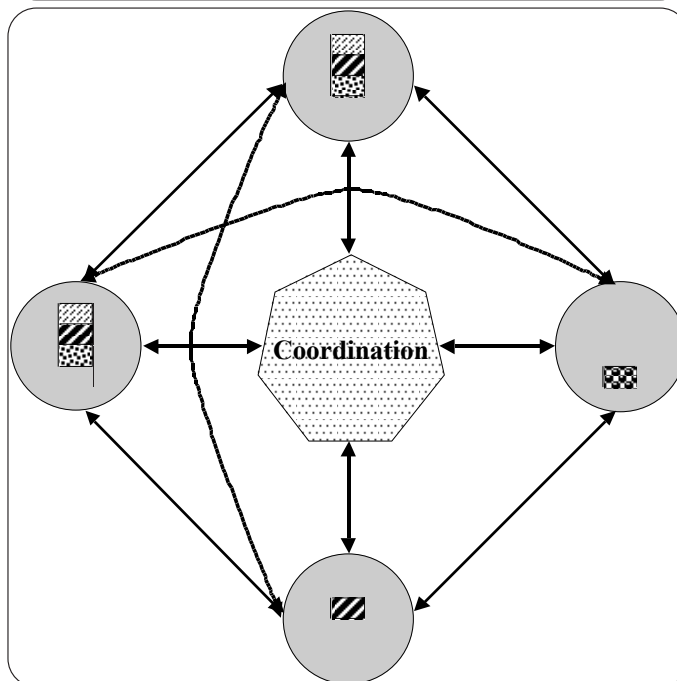
Chacune de ces structures peut, selon son activité et les relations qu'elle aura nouées ou pas avec d'autres structures, être site de référence, site orienté ou site de proximité. Le statut est en principe indifférent : il s'agit de pratique médicale et de prise en charge effective de patients.

Les trois schémas suivants montrent quelques-unes des compositions possibles sur un même bassin de vie. Ce sont les intervenants sur le bassin de vie qu'il faut "coordonner" afin de rendre possible la "concertation pluridisciplinaire".



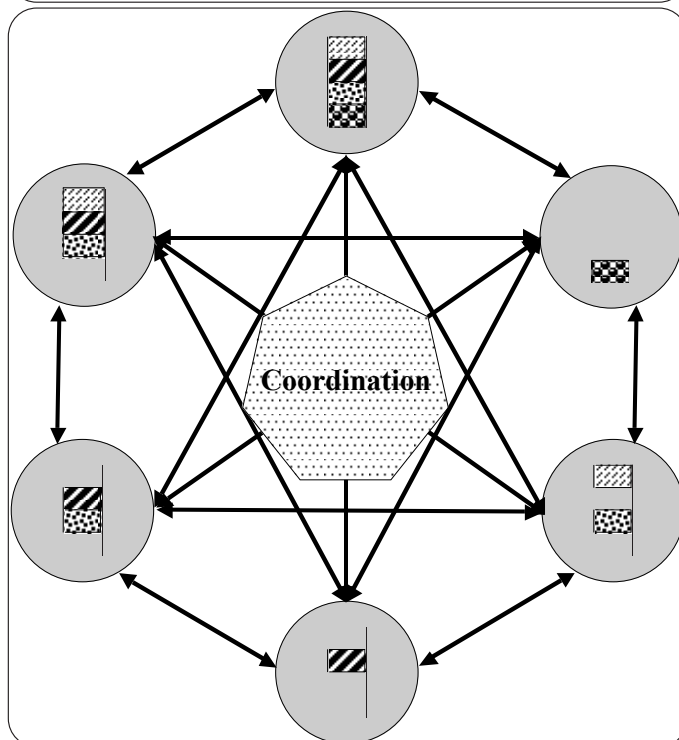
Bassin de vie avec 4 localisations regroupant :

- deux structures de médecine
- trois structures de chirurgie dont une isolée
- deux structures de chimiothérapie ambulatoire
- une structure de radiothérapie

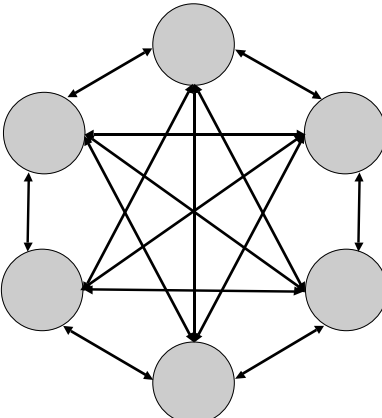


Bassin de vie avec 6 localisations regroupant :

- trois structures de médecine
- quatre structures de chirurgie
- quatre structures de chimiothérapie ambulatoire
- deux structures de radiothérapie

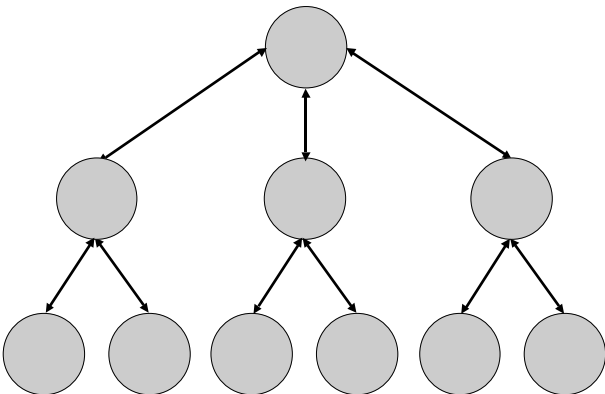


FICHE N° 2 Le "site" de cancérologie



Organisation du site de type coopératif

Tous les membres y apparaissent comme étant égaux (du point de vue de la responsabilité vis à vis de la prise en charge du malade), voire autonomes, chacun connaissant les possibilités, les compétences et les qualifications des autres. Le patient peut se rendre où il veut, ou là où il faut, directement, sans intermédiaire et sans délais inutiles.



Organisation du site de type structuration hiérarchisée et graduée

Le patient remonte (ou redescend...) d'un niveau à l'autre selon la spécificité de son cas. Cette situation recouvre principalement deux cas :

- elle est souvent envisagée lorsque les établissements qui se sont regroupés pour former un site sont différents dans leurs activités, par exemple établissement avec activité oncologique exclusive et établissements ayant une partie seulement de leur activité en oncologie ;
- elle est souvent significative d'un très gros établissement qui détient la plupart des autorisations et la plupart des spécialités.

Répond à un constat :

Les professionnels de la cancérologie qui prennent en charge un seul et même patient sont nombreux, des statuts différents, publics, privés, PSPH, libéraux...

ce sont des personnes morales (les établissements de santé par exemple) ou des personnes physiques (un médecin spécialiste par exemple), soumis de surcroît à des champs de responsabilités différents (jurisprudence du Conseil d'Etat ou de la Cour de Cassation).

La plupart du temps, la prise en charge du malade exige le concours de plusieurs de ces acteurs professionnels.

- Cela est particulièrement vrai dans le secteur privé. Le médecin libéral est indépendant. Il appartient ou pas à une société d'exercice professionnelle ou à une société de moyens. Le cabinet de radiothérapie est indépendant de la Clinique, il est aussi indépendant du cabinet de radiologie ou du laboratoire. Les autorisations de matériel lourd sont tantôt à la Clinique, tantôt dans un cabinet, constitué ou non en SCP, tantôt à un individu. En général l'autorisation est assortie d'une obligation de convention entre les principaux acteurs de proximité (une clinique et la SCP des radiothérapeutes par exemple). Les autorisations d'activités hospitalières sont toutes à la Clinique.
- Mais cela est vrai aussi dans les autres secteurs, et aussi entre secteurs (un hôpital détient une autorisation de lits de médecine, il y prend en charge des malades du cancer, mais il n'a pas d'autorisation de matériel de radiothérapie et fait régulièrement appel à un cabinet de radiothérapie libéral voisin par exemple...)

La structure et la formalisation juridique :

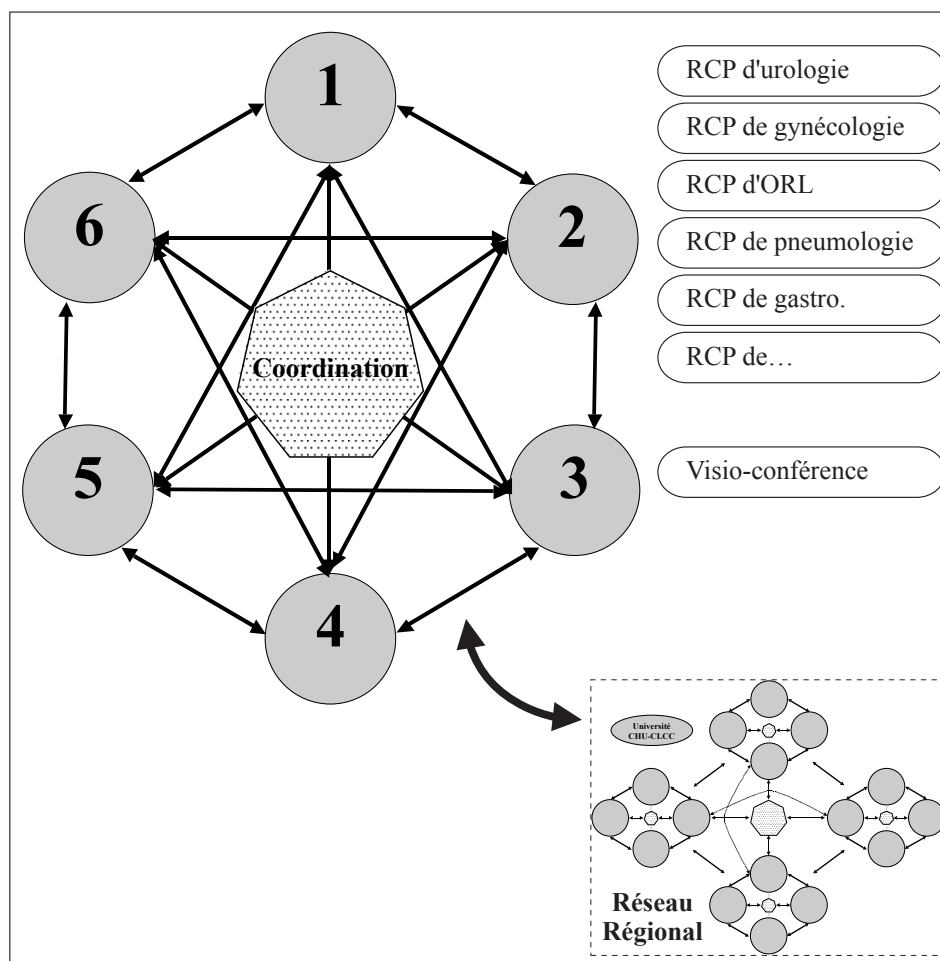
On ne parle pas ici de réseau, mais de **site de cancérologie**, au sens de la circulaire du 24 Mars 1998. C'est une unité de prise en charge *type* d'un patient, sur un épisode de soins. Le site est constitué par la pratique d'acteurs de santé qui ne peuvent ou ne veulent exercer qu'en complémentarité sur un bassin de vie ou de population et qui, de fait, le font de manière régulière et habituelle.

Il y a bien un site "de fait" et le patient en est le plus souvent informé. Cette organisation n'est donc pas attentatoire à sa liberté de choix, même si parfois le choix sur un seul et même bassin de vie ne peut guère s'exercer.

Cette organisation existe *de fait* et parfois *de droit*. Elle doit être bien distinguée de la coordination, de la concertation, de la concertation pluridisciplinaire, de l'existence d'un dossier médical commun ou partagé qui sont, eux, des indicateurs de bonne pratique. Pourtant, étant à l'origine de la prise en charge, il lui incombe de créer les conditions de sa traçabilité.

La question se pose souvent d'une formalisation juridique totale ou partielle de ce "site". Les formules sont diverses et donnent sens au modèle comportemental et organisationnel recherché : contrat, convention, GIE, GIP, GCS, Coopérative, association..., chacune ayant ses limites et toutes n'étant pas ouvertes à la totalité des acteurs.

FICHE N° 3 Le Réseau local type de cancérologie



Répond à 3 principes de bonnes pratiques :

- 1 - Les professionnels, quels que soient leurs statuts et leur lieu de travail, doivent pouvoir se concerter.
- 2 - Le patient doit pouvoir aller directement d'un lieu de prise en charge à un autre, sans intermédiaire et sans délai.

- 3 - Tous les professionnels sont soumis aux mêmes exigences de pluridisciplinarité.

Exemple de composition :

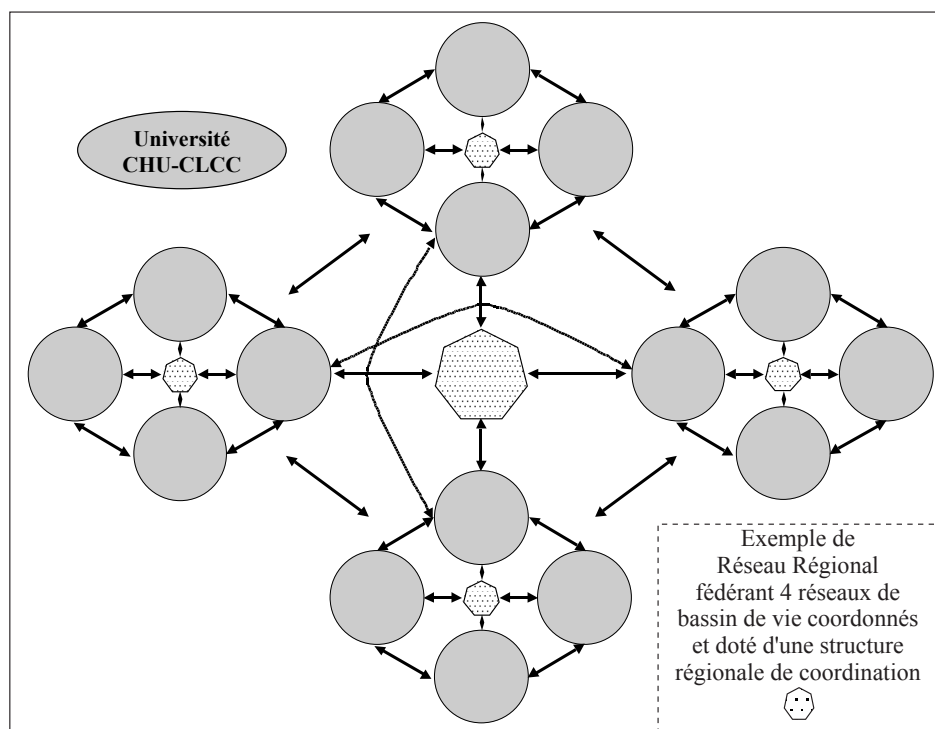
- 1 - Site de référence de cancérologie (selon la circulaire de 1998)
- 2 - Site orienté de cancérologie (selon la circulaire de 1998)
- 3 - Site de proximité (selon la circulaire de 1998)
- 4 - Etablissement (MCO, SSR, médico-social..., sous DG, PSPH, ou sous OQN)
- 5 - Centre de radiothérapie
- 6 - Cabinet de médecine libérale
- 7 - ...

Fonctions de la structure de coordination (UCPO : Unité de Coordination Pluridisciplinaire en Oncologie) :

C'est une structure de service aux professionnels. Elle coordonne les professionnels afin :

- d'assurer la bonne marche des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP), standards et d'expertises, en garantissant le fonctionnement des visioconférences pour les cas compliqués ou rares,
- d'assurer l'appropriation au niveau local des référentiels, thésaurus et protocoles rédigés par ou avec le Réseau Régional,
- d'assurer le consensus sur les méthodes, les outils et la mise en œuvre de l'évaluation,
- d'assurer le recueil et la validation de l'ensemble des fiches de projet de traitement de l'ensemble des RCP du bassin de vie et la mise en œuvre du système d'information commun (c@rnet de santé) du bassin de vie en relation avec le réseau régional,
- de faciliter le débouché de leurs initiatives collectives en matière de prise en charge du cancer et la relation avec les autres réseaux (douleur, soins palliatifs...),
- de promouvoir la continuité des soins et les moyens facilitant la coordination ville hôpital.

FICHE N° 4 Réseau régional type de cancérologie



Répond à 4 principes organisationnels :

- 1 - Principe de subsidiarité : le réseau régional ne se substitue aux réseaux locaux dans les prises en charge que sur exceptions motivées (expertise, équipement, pathologies rares) qu'il peut aussi transférer sur un centre national, sans délai.
- 2 - Le pôle universitaire n'a pas de compétence spécifique en matière d'organisation des soins.
- 3 - Le réseau régional est par nature "fédératif" : il ne peut justifier son action que si, préalablement, la prise en charge locale est elle-même pluridisciplinaire et coordonnée. Il est au service de l'amélioration continue des pratiques réelles.
- 4 - Sa structure de coordination est une structure de service auprès des professionnels.

Composition :

Le réseau régional fédère les réseaux locaux de bassin de vie. En particulier sa structure de coordination est l'émanation directe des structures de coordination locales. C'est la condition du respect du principe de subsidiarité, c'est la condition préalable à toute connaissance et unification des pratiques : pour les unifier, les évaluer, les améliorer faut-il encore commencer par les (re)connaître...

Fonctions de la structure de coordination régionale :

- Rédaction de la charte du réseau (engagement des acteurs à réaliser et évaluer la pluridisciplinarité), évaluation.
- Validation des référentiels locaux, élaboration des thésaurus régionaux, évaluation.
- Organisation et optimisation des RCP régionales d'expertise (visioconférence...).
- Proposition du contenu d'une «fiche patient» régionale type, sans prescription de moyens, mais un rôle moteur dans la constitution progressive d'un système d'information régional adapté.
- Définition et mise en œuvre de la politique régionale d'évaluation des pratiques.
- Incitation (auprès des professionnels des Tutelles et des Caisses) à la mise en place des UCPO des bassins de vie et définition des critères et procédures d'évaluation de leur fonctionnement.
- Regroupement des informations touchant au cancer de toutes provenances (PMSI, registre, observatoire du médicament, fiche patient...) et proposition de traitements consensuels (DAC sur les bases PMSI par ex.).
- Expertise auprès des Tutelles et des Caisses en matière d'organisation des soins en cancérologie.
- Autres initiatives régionales, entre autres auprès des patients.

FICHE N° 5

Localisation des sites de Cancérologie
SROS 2 -Volet oncologie (1999 - 2004) □
Plan cancer (2000 - 2005)



© Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées - Septembre 2002 - JDN 1990

Cartographie : DMS - 01-CECICO - Olivia BRANCO et Eric FAURE

LEGENDE		STATUT	
○	EPS (Etablissement public de santé)	■	Site de référence en cancérologie
□	PSPH (Etablissement participant au service public hospitalier)	■	Site orienté en cancérologie
△	Privé lucratif	■	Pour les régions Lorraine (Réseau ONCOLOR) et Pays de Loire, (fusion des sites de références et orientés)
		○	Site arrêté
		○	Site en projet

- IV - COMPLÉMENTS

- Quelques publications UNHPC
- Schéma récapitulatif des composantes de la “plateforme commune” des organisations représentatives de la cancérologie libérale et hospitalière privée.
- Index des intervenants aux Rencontres 2002




QUELQUES PUBLICATIONS DE L'UNHPC

Les Rencontres de l'UNHPC :

- Les actes des premières Rencontres ont été rassemblés dans : «**5 ans** de réflexion de l'UNHPC sur l'évolution de la cancérologie 1994-1998»
- Les **VIèmes Rencontres** Annuelles de l'UNHPC. «Soins palliatifs et phases terminales : quel financement pour une juste approche médico-psycho-sociale ?» Paris, 6 octobre 1999
- Les **VIIèmes Rencontres** Annuelles de l'UNHPC. «Accès au dossier médical» Paris, 12 octobre 2000 ; Hospitalisation Nouvelle n° 285, février 2001, p. 8-34
- Les **VIIIèmes Rencontres de l'UNHPC et les Ières Rencontres de la FCLH** Cabinets et Etablissements privés, prospective en matière de prise en charge chimiothérapique ; en matière de structures juridiques : l'ouverture du droit coopératif aux professionnels de santé. Paris 20 septembre 2001 - 365 pages

Mais aussi :

- Dossier «Partage de l'**information**, transmission et confidentialité dans les réseaux de soins» Hospitalisation Nouvelle n° 253, décembre 1997, p. 1-2 & 9-32
- «Cancérologie privée : **qualité** et nouvelle organisation des soins» Hospitalisation Nouvelle n° 258, mai 1998, p. 1-2 & 13-35
- **Charte** des Centres et réseaux de la Cancérologie Libérale - UNHPC - mars 1999 - 2ème édition
- **Labellisation** des réseaux en cancérologie sur la base de principes d'organisation et d'indicateurs médicaux - UNHPC, 1999, 96 p.
- «**Cancérologie privée** : attentes et réalisations» Hospitalisation Nouvelle n° 276, mars 2000, p. 1-37

«PLATE FORME COMMUNE» de la cancérologie libérale et hospitalière privée				
	ONCOLOGUES	RADIOTHERAPEUTES	ETABLISSEMENTS	TOUS LES INTERVENANTS
Logo				
Sigle	SFOM	SNRO	UNHPC	FCLH
Dénomination	Syndicat Français des Oncologues Médicaux	Syndicat National des Radiothérapeutes Oncologues	Union Nationale Hospitalière Privée de Cancérologie	Fédération de la Cancérologie Libé- rale et Hospitalière
Rassemble	Les médecins exerçant la spécialité d'oncologie médicale à titre exclusif	Les radiothérapeutes on- cologues libéraux	Les Etablissements de santé privés ayant une activité en cancérologie et les médecins oncologues de toutes spécialités exerçant en établis- sements privés	- SFOM - SNRO - UNHPC - FHP - SFCP - UCF - UCCSF - FNMR
Fonction	Verticale	Verticale	Horizontale	Horizontale
Président	Dr Franck BÜRKI	Dr Jean-Jacques BRETTEL	Dr Philippe BERGEROT	Dr Didier LAMBERT
Secrétaire National			M. Gérard PARMENTIER	
Adresse Siège	SFOM Clinique de l'Union Boulevard de Ratalens 31240 SAINT-JEAN	62 Bd Latour Maubourg 75007 PARIS Standard : 01 53 59 34 00 Fax : 01 45 51 83 15	81 rue de Monceau 75008 PARIS Tel : 01 53 83 56 56 Fax : 01 53 83 56 50	81 rue de Monceau 75008 PARIS Tel : 01 53 83 56 56 Fax : 01 53 83 56 50
Adresse Président	Clinique de l'Union Boulevard de Ratalens 31240 SAINT-JEAN Secr. : 05 61 37 87 67 Port. : 06 84 75 44 64 Mél : francbu@club-internet.fr	Centre Radiologique de Charlebourg 65 avenue Foch 92250 LA GARENNE CO- LOMBES Standard : 01 47 82 46 95 Portable : 06 09 14 94 32 Fax : 01 42 42 09 06 Mél : dr.bretel@centre-charlebourg.fr	Centre Etienne Dolet 22 rue Etienne Dolet 44600 SAINT NAZAIRE Standard : 02 40 53 88 44 Portable : 06 83 88 29 18 Fax : 02 40 53 88 45 Mél : pb.cedolet@wanadoo.fr	Clinique Marzet 40, Bd. Alsace Lorraine 64000 PAU Secr. : 05 59 92 72 97 Portable : 06 11 78 46 14 Fax : 05 59 92 56 98 Mél : didierlambert@wanadoo.fr
Adresse Secrétaire National			4 rue du Château 95300 PONTOISE Tel : 01 30 32 43 11 Port. : 06 07 40 32 57 Mél : gerard.parmetier@wanadoo.fr	

FHP : Fédération Hospitalière Privée ; représente les Etablissements de santé privés sous OQN, à statut commercial
 SFCP : Société Française de Cancérologie Privée ; Société Savante
 UCF : Union des Chirurgiens Français ; représente les chirurgiens
 UCCSF : Union Collégiale des Chirurgiens et Spécialistes Français ; représente les chirurgiens
 FNMR : Fédération Nationale des Médecins Radiologues et Spécialistes en Imagerie Diagnostique et Thérapeutique

INDEX DES INTERVENANTS

A	ALBY	264
	ANDOLENKO	75
	ARSICAULT	77
B	BAZIN	55, 75, 264
	BERGEROT	75, 215, 247, 249, 265, 267, 269
C	CALDEROLI	52, 56, 57, 73, 77
	CORRIAS	49
	COULOMB	256, 266
	COUTY	244, 247, 248, 251
G	GUILLARD	58, 76
	GUILLEMIN	31, 47 à 49, 51, 57, 74
H	HOLLENDER	262
J	JAUBERT	74
	JESTIN	40, 50, 51, 73
K	KESSLER	21, 40, 46, 77
L	LANSAC	55, 56, 62, 67, 72, 73, 76, 263
	LARUE-CHARLUS	56, 72
	LE BOEUF	215
	LECLERCQ	230
	LEHMANN	23, 46, 76

M

MARTIN 248
MAY **68**, 72, 75
MERCATELLO 265

P

PARMENTIER 215, **223**, 268
PHILIP **239**, 249, 259, 266, 267
PIANA 48, 73
PIERME 75, 252
POUTOUT 249, 252, 268
PUJOL **253**, 256, 262

R

REGENSBERG 3, 31, 50, 51, 55, 67, 76

Z

ZYLBERAIT **219**

Ce livre est la reprise des actes des **Rencontres 2002 de la cancérologie libérale et hospitalière privée**, telles qu'elles se sont tenues à Paris le 11 décembre 2002, complétée d'importantes annexes documentaires. Il est destiné à tous les professionnels de santé impliqués dans la lutte contre le cancer.

Les Rencontres Nationales annuelles de l'Union Nationale Hospitalière Privée de Cancérologie (UNHPC) ont lieu chaque année. Elles permettent des échanges entre tous les acteurs de la cancérologie.

Comme en 2001, les Rencontres 2002 ont été organisées conjointement avec la Fédération de Cancérologie Libérale et Hospitalière (FCLH).

Deux thèmes avaient été retenus cette année, avant l'annonce du nouveau plan cancer par le Président de la République :

- **La chirurgie cancérologique au travers de l'exemple de la chirurgie du cancer du sein.**

La chirurgie cancérologique est souvent délaissée, à tort, dans les réflexions sur l'organisation du système de santé au travers de la prise en charge curative des malades atteints du cancer. Les Rencontres ont permis de faire le point sur ces questions à partir de trois contributions :

- Les faits, qui fait quoi ? : une étude du BAQIMEHP sur la chirurgie du cancer du sein telle qu'elle ressort des bases de données PMSI.
- Comment améliorer son organisation ? : le référentiel ANAES relatif à la chirurgie des lésions mammaires.
- Que proposent les professionnels ? : le "Livre Blanc" de la chirurgie carcinologique.

Les actes des Rencontres sont complétés de l'étude originale du BAQIMEHP et de la reproduction de deux publications importantes sur le même sujet.

- **La fonction qualité et l'évaluation des pratiques dans les réseaux de cancérologie.**

Les Rencontres ont permis la confrontation des propositions émanant des organismes professionnels représentatifs du secteur privé sous OQN, des Centres Hospitaliers, de la Fédération des Centres de Lutte contre le Cancer, de la proposition collective qui les rassemble sous le nom d'ONCOFRANCE ainsi que des deux approches de l'ANAES. Après ces exposés, le débat a permis aux représentants institutionnels présents de donner leurs points de vue.

L'ensemble est complété d'une reprise des principales **contributions de l'UNHPC** aux travaux d'élaboration du nouveau plan cancer annoncé par le Président de la République le 14 juillet 2002 et officialisé par lui le 24 mars 2003.

EDITÉ PAR
L'UNHPC
AVEC LE SOUTIEN
DES LABORATOIRES
AVENTIS