



UNHPC

Union Nationale
Hospitalière Privée
de Cancérologie

Siège
81 rue de Monceau
75008 PARIS

RESEAUX ET ORGANISATION DE LA CANCÉROLOGIE

Réglementation

Plan cancer

Définitions

Schémas

Tableaux

Propositions

RESEAUX ET ORGANISATION DE LA CANCÉROLOGIE

Réglementation

Plan cancer

Définitions

Schémas

Tableaux

Propositions

© UNHPC

Document conçu et réalisé par V. Dovergne et G. Parmentier - Février 2005.

Original disponible sous forme informatique aux formats RagTime® et .pdf

Imprimé avec le soutien de **sanofi-aventis**.

Introduction

Ce document est destiné aux adhérents de l'UNHPC qui ont à participer à des réunions d'organisation de la cancérologie dans leur Région ou sur leur territoire de santé (bassin de vie).

A la fois aide-mémoire et recueil d'arguments, il a pour but de donner des points d'appui, des points de vue, des illustrations (schémas, tableaux) permettant de situer les logiques (cf p. 43) dans le montage des réseaux de cancérologie, des organisations régionales et territoriales, des sites et des volets SROS de cancérologie. Le document distingue les schémas en provenance des professionnels et les schémas issus d'articles plus généraux.

La première partie introduit et forme le cadre des travaux qui ont conduit à la parution des textes de référence pour l'élaboration des SROS (dans la mesure où ils ne sont pas encore rédigés). Il s'agit de rappels concernant des articles des codes de la santé et de la sécurité sociale, des principales mesures Plan Cancer concernant l'organisation des soins et d'extraits de documents de travail, de propositions ou d'analyses déjà diffusés. En rappel aussi les conclusions du rapport Bergerot. En dernière partie on trouvera les textes récents, en intégral : le rapport du groupe de travail de la DHOS, les recommandations de quelques sociétés savantes, rédigées à la demande de la DHOS, et enfin la toute récente circulaire du 25 Février 2005.

Le contexte des travaux menés par la DHOS avec les représentants des Fédérations de cancérologie : la question centrale des réseaux

Quel est le but recherché par les travaux menés dans le cadre du volet soins du Plan Cancer ? Au départ l'orientation des travaux nous a fait craindre une réduction à la seule question du renforcement de la "graduation" prévue dans la circulaire de 1998 portant organisation des soins en cancérologie.

L'UNHPC ne néglige pas les questions relatives à la nécessaire restructuration hospitalière mais le privé est déjà largement restructuré et, surtout, ce n'est pas le but premier ici. Ce serait plutôt celui de l'efficacité systémique, la recherche de l'efficacité pérenne dans l'utilisation des deniers publics, la recherche des conditions d'exercice favorables au développement des bonnes pratiques qui devraient nous guider. Par contre l'UNHPC refuse l'instrumentalisation de l'organisation de la cancérologie au service de visées de pouvoir ou de biais de concurrence entre acteurs qui, tous, concourent au service public de la santé.

Les réseaux sont ou devraient être de plus en plus au cœur de nos pratiques. Ils facilitent la continuité des soins aux malades du cancer, leur permettent de vivre leur maladie au plus près de là où il veulent ou peuvent être. Ils facilitent aussi les relations indispensables entre les professionnels et leurs institutions. Il est donc logique que la question des réseaux soit au cœur des réflexions, des travaux qui découlent de la mise en œuvre du volet soins du Plan Cancer par la DHOS.

Notre approche réseaux est cousine de celles qui cherchent à apporter des réponses aux maladies chroniques, aux demandes d'articulation entre le social et le sanitaire, à la couverture de populations défavorisées... Notre fondement est médical et, au moins, double : celui d'une médecine concertée et celui de la continuité des soins. Mais voilà, le réseau coopératif et non pyramidal inquiète car il innove, il ouvre, il sort de l'absolu des habitudes et des positions acquises, il introduit des manières de faire nouvelles.

On comprend dès lors que les mois écoulés depuis la parution du Plan Cancer n'aient pas été un long fleuve tranquille. L'épaisseur des enjeux de financement venait se surajouter aux enjeux or-

ganisationnels. Oubliés donc, parfois, souvent, les enjeux de la qualité de la prise en charge, ou plutôt instrumentalisés au service de stratégies de pouvoir.

Rien de nouveau, dira-t-on ? Si : les "Politiques" s'en mêlent (nous l'avons collectivement voulu, au travers du Cercle des Cancérologues) et les budgets dégagés sont colossaux (le budget de fonctionnement de l'INCa est largement supérieur, par exemple, à celui de toute la Haute Autorité de Santé). Les deux facteurs réunis changent la donne.

Sur ces deux champs, politique et financier, le privé est faible. Idéologiquement il est suspect. Financièrement il est le moins doté. De plus, curieusement, les disparités d'allocations financières entre privé et "public" (privé et public "ex dotation globale") ont parfois tendance à s'accroître pour les activités relatives au cancer, dans un contexte général où la loi de financement de la Sécurité Sociale affirme vouloir les réduire.

Différentes logiques d'approche

Etablissement		Patient
Structure		Pratique
Multiplication des normes		Evaluation, contrôle, traçabilité
Fusion, confusion, absorption, aspiration		Coopération
Contrôler les réseaux pour orienter les flux de patients		Développer les réseaux pour améliorer la continuité des soins et l'égalité d'accès
S'appuyer sur le Plan cancer pour obtenir des avantages dans un système à enveloppes fermées		S'appuyer sur le Plan cancer pour évaluer les pratiques, inciter à leur amélioration et répondre aux besoins spécifiques des malades atteints du cancer.
Principe de centralisation autour des Etablissements agréés		Principe de subsidiarité autour d'un système d'autorisation et d'évaluation des pratiques

L'Etat fut souvent faible lui aussi, car peu connaisseur de la réalité des pratiques, et donc changeant en fonction des évolutions des rapports de force.

Le contexte pousse aussi au réflexe de tout codifier dans le droit. Il "fallait donc" que la loi régie le comportement médical, que l'Etat apprenne leur métier aux soignants et les contraigne puisque la pratique était supposée toujours mauvaise, insuffisante ou inexistante.

Pourtant les travaux ont mûri petit à petit. Le rapport du groupe de travail de la DHOS marque un point d'équilibre plus favorable à une réelle amélioration du service médical rendu que les premières épures trop centrées sur le renforcement de quelques Etablissements.

Mais **le mouvement de balancier continue**. Logique de régulation du pouvoir d'un côté, logique d'amélioration de la qualité médicale et du service aux patients de l'autre. La circulaire qui devait sortir rapidement et être très courte est attendue plusieurs mois et est finalement longue car elle marque des évolutions sensibles par rapport au rapport qui devait en constituer le fondement. Chacun y trouvera justification. Il va falloir interpréter. Il va falloir décoder, puis traduire en langage simple et si possible opératoire. Nous prenons de nouveau le risque de voir s'ouvrir le champ des rapports de force plutôt que celui de l'amélioration des pratiques dans un cadre clarifié et favorable aux initiatives évaluées.

Deux conséquences entre autres. D'une part il faut avoir et connaître non seulement les textes, mais aussi le contexte, situer le pourquoi des opinions, disposer de quelques clefs et de quelques éléments de logique. D'où cette modeste plaquette. Puisse-t-elle, de ce point de vue, rendre service. D'autre part, paradoxalement, les professionnels sont renvoyés à leurs responsabilités. La

question qui demeure est celle du "comment faire pour bien faire", mais elle s'assortit parfois, souvent, d'un "comment faire pour bien faire malgré les contraintes des Tutelles". C'est la vie réelle dira-t-on, le b-a ba du devoir déontologique. Certes, mais la bureaucratisation de notre système de santé a aussi ses pesanteurs. Ce n'est pas moins d'exigences que nous demandions, parfois plus, mais surtout du mieux dans l'exigence, pour paraphraser la célèbre phrase "pas moins d'Etat, mais mieux d'Etat".

Dans **la tradition de l'Etat gestionnaire** qui est la nôtre, l'Etat se soucie de dire aux professionnels comment faire, dans le détail. Mais plus il rentre dans le détail organisationnel, plus il devient manipulable et plus il plombe l'activité concernée. Au contraire lorsqu'il est exigeant vis-à-vis des professionnels en termes de résultats et qu'il s'attache à faire en sorte que les bonnes pratiques puissent se développer, il renvoie les professionnels à leurs responsabilités et libère les initiatives et l'innovation. C'est la question qui est posée aux Sociétés savantes lorsqu'elles sont sollicitées. Faut-il aider l'Etat à nous dire comment travailler ou aider l'Etat à établir les conditions d'une bonne pratique et à mettre en œuvre les moyens d'un contrôle efficace ? La réponse est difficile car nous n'avons pas de culture de régulation mais une culture de dépendance. Etat gestionnaire ou Etat régulateur et incitateur ? En matière de système de santé, la question se pose-t-elle vraiment tant que le citoyen accepte de payer un système dont la finalité est celle d'un amortisseur social autant que celle d'un système de soins hospitalier ?

La question posée par la DHOS à des Sociétés savantes chirurgicales : celle des seuils minimum d'activité

La question centrale, au moins en ce qui concerne les travaux demandés aux sociétés savantes chirurgicales est la question des seuils minimum d'activité à atteindre pour espérer une intervention de qualité. On imagine que la question suscite des réponses aussi politiques que "scientifiques". Au vu des statistiques quantitatives relatives aux pratiques individuelles et même par équipes, on constate que la question est une vraie et grave question. C'est pourquoi les représentants du privé étaient plutôt favorables au fait de l'affronter. Ils se sont trouvés parfois un peu seuls sur ce terrain. Pour autant il est permis de se poser des questions tant sur la volonté réelle que sur les possibilités de l'Etat à faire respecter des seuils "micro" (individus ou équipes) quand on voit son incapacité à faire respecter des seuils très macros et peu exigeants au niveau des Etablissements.

Le "niveau de preuve" que l'on trouve dans la littérature reste faible¹, particulièrement dans les publications sur des évaluations françaises (cette remarque est importante ici car les conditions organisationnelles des systèmes hospitaliers sont déterminantes et donc sujettes à variations importantes d'un pays à l'autre).

Globalement les Sociétés savantes consultées (il en manque...) étaient plus que réticentes à se prononcer. Sur l'insistance de la DHOS, elles l'ont finalement toutes fait. Ce sont ces "recommandations" qui sont reprises ici, en intégralité d'abord, puis sous forme d'extraits dans les annexes de la circulaire du 22 Février 2005 (cf. VII - Les grands textes...).

¹ Quelques exemples parmi d'autres de publications à niveau de preuve très différents :

Alexandre PARIENTE ; Mortalité postopératoire : indissociable de l'activité ? ; Editorial - La Revue du Praticien - Médecine Générale. Tome 16. N° 578 du 3 juin 2002 ; p. 913

Les résultats du chirurgien sont-ils liés au nombre d'opérations pratiquées ? ; Les résultats du chirurgien sont-ils liés au nombre d'opérations pratiquées ? ; APM-Reuters ; Jeudi 24 octobre 2002 à 14:11:00 • Médecine : à propos d'un article paru dans les Annales de chirurgie, vol 127, n°7, p.502-508

J. A. E. Smith, P. M. King, R. H. S. Lane and M. R. Thomson ; Evidence of effect of "specialization" on the management, surgical outcome and survival from colorectal cancer in Wesse ; British Journal of Surgery 2003; 90: 583-592

J. Stefoski Mikeljevic, RA Haward, C. Johnston, R. Sainsbury and D. Forman ; Surgeon workload and survival from breast cancer ; British Journal of cancer (2003) 89, 487-491

Sans évoquer les difficultés du genre "pratique multi-établissements", "enseignement", etc., il est logique de constater un balancement entre deux approches de bon sens. On ne fait bien que ce que l'on fait souvent ou régulièrement. Qui d'entre nous en effet orienterait un ami vers un chirurgien ou une équipe chirurgicale qui pratique très peu ? La logique des publications du Point est là. Cette logique est incontournable. De bon sens aussi, la remarque d'Edgar Morin selon laquelle « *un minimum de connaissance de ce qu'est la connaissance nous apprend que le plus important est la contextualisation* »². Elle s'applique aussi à la sécurité et à la qualité d'un geste chirurgical, de toute intervention chirurgicale, et à plus forte raison en cancérologie.

Deux dangers sont à écarter : d'une part, l'instrumentalisation de cette approche pour conforter les pouvoirs établis ou orienter les flux de patients selon des critères autres que ceux d'une évaluation objective ; d'autre part le fait de succomber, une fois de plus, à la tentation de rajouter une surcouche réglementaire à vocation normative mais à effet général purement formel et à danger potentiel fort d'inéquité. L'UNHPC a plusieurs fois exprimé sa conviction selon laquelle **la réussite du passage systématique en RCP vraie** aurait, sur la question posée, un impact restructurant très important. En effet, l'opérateur isolé et peu actif ne résistera pas longtemps à une décision d'orientation concertée. Le soutien, l'incitation, le contrôle du bon fonctionnement des RCP sont donc, aujourd'hui, les priorités si on veut éviter les opérateurs occasionnels.

Le présent recueil ne vise donc pas à l'exhaustivité. En particulier,

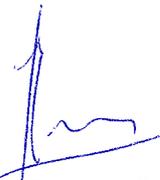
- il ne dit rien des nécessaires *débats sémantiques*,
 - En ces temps propices aux confusions sémantiques on peut rappeler que le vocabulaire n'est pas neutre du point de vue de la concurrence (les centres de référence et de recours de 98...) comme du point de vue de la compréhension entre professionnels (la RCP de 2005 unifie ce qui portait des noms très divers).
 - Le terme de "3C" ne choque personne si ce nouveau vocable remplace celui forgé depuis plusieurs années (les UCPO - Unités de Coordination Pluridisciplinaires en Oncologie). Mais qu'apporte la création obligatoire de "comités" supplémentaires, même dénommés "centres", dans chaque établissement ?... et qu'aurait signifié leur fédération régionale et nationale par rapport au dispositif existant, celui des réseaux, comme cela a été évoqué un moment ?...
 - Le terme de "coopération" est employé sans cesse, mais il recouvre souvent des notions qui tiennent plus de la fusion (des établissements), de la confusion (des statuts, par exemple), ou de l'aspiration (des patients) et la traduction des pratiques de coopération dans le droit reste, concernant les sites et les réseaux, en devenir.
- il ne traite pas des *questions juridiques* sous-jacentes et non encore réglées par le législateur. Les demandes récurrentes de l'UNHPC pour un progrès législatif concernant les deux préalables que sont la définition de la nature de l'activité en réseau ou de l'exercice d'une médecine concertée d'une part, la définition du champ des responsabilités des acteurs, d'autre part, demeurent. Le besoin de statuts adaptés demeure lui aussi, pour les sociétés - personnes morales - de nos réseaux. La refonte en cours des GCS ne résout rien ici compte tenu de ses limites et de ses manques (même si les projets de décrets semblent vouloir en corriger certains...). Si l'un des buts du GCS est d'orienter les médecins libéraux vers l'hôpital public, on est plutôt sur le registre de l'aspiration-captation que sur celui d'une coopération respectueuse des modes de fonctionnement de chacun des acteurs.

² Edgar MORIN et Brigitte KERN ; Terre-Patrie (p. 180) ; Seuil 1993

- il ne traite pas non plus des *logiques de financement* des réseaux et des structures de concertation, elles-mêmes largement dépendantes des préalables juridiques évoqués, au risque de subir, de fait, une régulation à chaud par le juge plutôt que de choisir une régulation à froid par le législateur...
- il ne dit rien non plus sur l'indispensable *dossier patient communiquant*. Son existence constitue pourtant l'indicateur premier du sérieux de l'organisation de la concertation et/ou du réseau. Comment croire à la réalité de leur action si les acteurs ne sont pas capables d'échanger les informations de base ?
- il ne dit rien non plus de *l'exigence du développement des inclusions des patients dans les essais cliniques*. Cette question est pourtant au cœur de la question de l'organisation de la cancérologie régionale. La recherche clinique est-elle un moyen de capter les patients où est-elle un droit du patient à des soins de qualité ? La réponse à la question dépend largement de l'organisation de la cancérologie régionale. Pour le Pr R. Bugat par exemple c'est le triptyque "3R" - "Réseaux, Région, Recherche" qu'il faut articuler pour que le nombre de patients inclus soit le plus élevé possible, mais aussi que le maximum d'équipe bénéficie de l'effet en retour en termes de formation, de qualité du système d'information partagé et de qualité d'organisation interne. C'est aussi la position défendue par l'UNHPC.

Les textes sont maintenant sortis. Il faut les connaître, les respecter mais aussi et surtout privilégier la qualité de nos pratiques. Dans ce contexte de réglementation systématique, il faut aussi quelques professionnels qui prennent sur leur temps et leurs revenus pour s'investir dans les innombrables réunions, confrontations, travaux qui se cachent derrière ces textes à l'élaboration lourde et bureaucratique. Nombreux sont ceux, fonctionnaires et soignants de tous statuts qui n'oublient pas, dans leur travail d'organisation, l'impératif de service au patient, d'efficacité et d'évaluation des politiques publiques. Il en est parmi eux qui sont médecins libéraux ou qui, sans être médecins, sont des professionnels de santé exerçant dans le secteur privé et qui se sont dépensés sans compter pour que ces textes soient utiles aux malades. Les utilisateurs de cette brochure comprendront que l'UNHPC les remercie ici tout particulièrement. L'UNHPC sait aussi pouvoir compter sur eux pour tout ce qui reste en devenir.

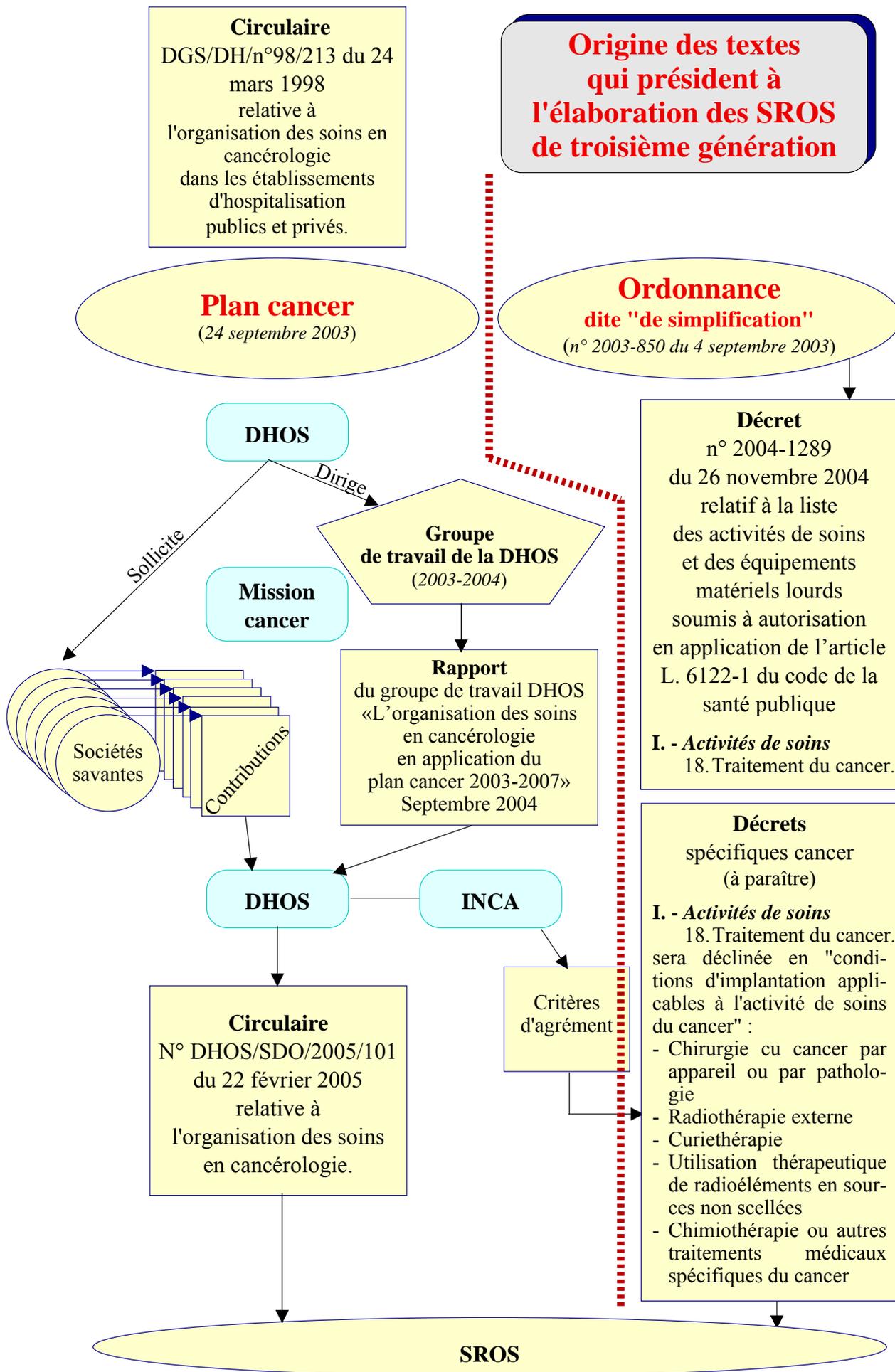
Au plan national, les débats furent rudes. Dans les Régions, les débats en cours ou à venir le seront tout autant. Les enjeux sont lourds et justifient qu'on s'y investisse. Une partie de la qualité de nos pratiques et de celle du service offert aux malades atteints du cancer en dépend. Puisse cette brochure fournir quelques éléments de repère utiles dans l'élaboration des SROS, dans la construction ou la consolidation de nos réseaux de territoire comme de nos réseaux régionaux...



Docteur Bernard Couderc
Président



G. Parmentier
Secrétaire National



TABLE

I - Le code de la santé publique	13
Article L. 6321-1 : Les réseaux de santé	14
Article L. 6321-2 : Forme juridique	14
Article D766-1-1 : Financement	14
Article D766-1-2 - Périmètre, action, objet, convention constitutive	15
Article D766-1-3 : Droits de l'usager	15
Article D766-1-4 : Charte du réseau	15
Article D766-1-5 : Convention constitutive	16
Article D766-1-6 : Dossier de demande de financement	16
Article D766-1-7 : Rapport d'activité	16
 II - Le code de la Sécurité Sociale	 17
Article L162-43 : Dotation Nationale et Régionale des Réseaux	18
Article L162-44 : Décision de financement dans le cadre de la DRDR	18
Article L162-45 : Financements forfaitaires coordination et continuité	18
Article L162-46 : Modalités d'application	18
Art. R. 162-59. - Financement au titre de la dotation nationale	19
Art. R. 162-60. - Convention conjointe URCAM-ARH relative à l'instruction des demandes	19
Art. R. 162-61. - Critères d'élaboration de la décision	19
Art. R. 162-62. - Imputation sur la dotation régionale de développement des réseaux	19
Art. R. 162-63. - Décision, délai, publication, composition du dossier, durée	20
Art. R. 162-64. - Retrait de la décision de financement	20
Art. R. 162-65. - Suivi et évaluation	20
Art. R. 162-66. - Synthèse régionale annuelle	20
Art. R. 162-67. - Réseau inter-régional	21
Art. R. 162-68. - Règlement forfaitaire prévu par l'article L. 162-45	21
 III - Les définitions du Plan Cancer	 23
Les Cancéropôles	24
Le Réseau régional du cancer	25
Le Pôle régional de cancérologie	26
La Concertation pluridisciplinaire	27
Les Centres de Coordination en Cancérologie (3C)	28
L'insertion des médecins généralistes dans les réseaux	29
Le Dossier communiquant	30
 IV - Extraits du "Rapport Bergerot" sur l'état des lieux des réseaux de cancérologie à la fin de 2003	 31
Résumé présenté en tête du Rapport	32
Plan du rapport	35
Les deux cartes présentées en annexe 12 du rapport	37
La dépêche APM annonçant la sortie du rapport	40

- I -

Le code de la santé publique*

Article L. 6321-1 : Les réseaux de santé	14
Article L. 6321-2 : Forme juridique	14

CODE DE LA SANTE PUBLIQUE
(Partie Réglementaire - Décrets simples)

Chapitre 1er : Réseaux de santé

Article D766-1-1 : Financement	14
Article D766-1-2 - Périmètre, action, objet, convention constitutive	15
Article D766-1-3 : Droits de l'usager, document d'information, remise de la charte	15
Article D766-1-4 : La charte du réseau et ses annexes	15
Article D766-1-5 : Convention constitutive	16
Article D766-1-6 : Dossier de demande de financement	16
Article D766-1-7 : Rapport d'activité et rapport d'évaluation	16

* Les titres des articles sont de l'UNHPC

Article L. 6321-1 : Les réseaux de santé

(Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 art. 50 I, III, art. 84 I Journal Officiel du 5 mars 2002)

(Ordonnance n° 2003-850 du 4 septembre 2003 art. 11 I, art. 17 I Journal Officiel du 6 septembre 2003)

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 groupements de coopération sanitaire, 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.

Article L. 6321-2 : Forme juridique

(Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 art. 50 I, III, art. 84 I Journal Officiel du 5 mars 2002)

(Ordonnance n° 2003-850 du 4 septembre 2003 art. 11 I, art. 17 II Journal Officiel du 6 septembre 2003)

Afin de remplir les missions définies par l'article L. 6321-1, les réseaux de santé **peuvent se constituer en** groupements de coopération sanitaire, groupements d'intérêt économique, groupements d'intérêt public ou associations.

CODE DE LA SANTE PUBLIQUE (Partie Réglementaire - Décrets simples)

Chapitre 1er : Réseaux de santé

Article D766-1-1 : Financement

(inséré par Décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 art. 1 Journal Officiel du 18 décembre 2002)

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.

Article D766-1-2 - Périmètre, action, objet, convention constitutive

(inséré par Décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 art. 1 Journal Officiel du 18 décembre 2002)

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 intervenants 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.

Article D766-1-3 : Droits de l'usager, document d'information, remise de la charte

(inséré par Décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 art. 1 Journal Officiel du 18 décembre 2002)

Le réseau garantit à l'usager le **libre choix** d'accepter de bénéficier du réseau ou de s'en retirer. Il garantit également à l'usager 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'usager 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'usager 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'usager 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'usager. Le réseau remet également la charte du réseau à l'ensemble des professionnels de santé de son aire géographique.

Article D766-1-4 : La Charte du réseau et ses annexes

(inséré par Décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 art. 1 Journal Officiel du 18 décembre 2002)

L'amélioration de la qualité du service rendu à l'usager 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.

Article D766-1-5 : Convention constitutive

(inséré par Décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 art. 1 Journal Officiel du 18 décembre 2002)

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.

Article D766-1-6 : Dossier de demande de financement

(inséré par Décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 art. 1 Journal Officiel du 18 décembre 2002)

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.

Article D766-1-7 : Rapport d'activité et rapport d'évaluation

(inséré par Décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 art. 1 Journal Officiel du 18 décembre 2002)

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.

- II -

Le code de la Sécurité Sociale*

Article L162-43 : Dotation Nationale et Régionale des Réseaux	18
Article L162-44 : Décision de financement dans le cadre de la DRDR	18
Article L162-45 : Financements forfaitaires coordination et continuité	18
Article L162-46 : Modalités d'application	18

Chapitre II du titre VI du livre I^{er} du code de la sécurité sociale
(deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat)
Section 10
Réseaux

Art. R. 162-59. - Financement au titre de la dotation nationale	19
Art. R. 162-60. - Convention conjointe URCAM-ARH relative à l'instruction des demandes	19
Art. R. 162-61. - Critères d'élaboration de la décision	19
Art. R. 162-62. - Imputation sur la dotation régionale de développement des réseaux	19
Art. R. 162-63. - Décision, délai, publication, composition du dossier, durée	20
Art. R. 162-64. - Retrait de la décision de financement	20
Art. R. 162-65. - Suivi et évaluation	20
Art. R. 162-66. - Synthèse régionale annuelle	20
Art. R. 162-67. - Réseau inter-régional	21
Art. R. 162-68. - Règlement forfaitaire prévu par l'article L. 162-45	21

* Les titres des articles sont de l'UNHPC

Article L162-43 : Dotation Nationale et Régionale des Réseaux

(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)

(Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 art. 67 I, II Journal Officiel du 17 août 2004)

(Loi n° 2003-1199 du 18 décembre 2003 art. 31 I Journal Officiel du 19 décembre 2003
en vigueur le 1er janvier 2005)

(Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 art. 67 I, II Journal Officiel du 17 août 2004)

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 l'objectif quantifié national mentionné à l'article L. 162-22-2, sur l'objectif des dépenses d'assurance maladie commun mentionné à l'article L. 162-22-9, sur l'objectif des dépenses d'assurance maladie mentionné à l'article L. 174-1-1, 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.

Article L162-44 : Décision de financement dans le cadre de la DRDR

(Loi n° 2001-1246 du 21 décembre 2001 art. 36 I Journal Officiel du 26 décembre 2001)

(Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 art. 67 I, II Journal Officiel du 17 août 2004)

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.

Article L162-45 Financements forfaitaires coordination et continuité

(Loi n° 2001-1246 du 21 décembre 2001 art. 36 I Journal Officiel du 26 décembre 2001)

(Loi n° 2002-1487 du 20 décembre 2002 art. 29 IV Journal Officiel du 24 décembre 2002)

(Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 art. 67 I, II Journal Officiel du 17 août 2004)

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 et L. 162-14 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.

Article L162-46 : Modalités d'application

(Loi n° 2001-1246 du 21 décembre 2001 art. 36 I Journal Officiel du 26 décembre 2001)

(Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 art. 67 I, II Journal Officiel du 17 août 2004)

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 œuvre au titre des dispositions prévues par ces articles et de l'évaluation des actions qui bénéficient de ces financements.

Code de la Sécurité Sociale
Chapitre II du titre VI du livre I^{er} du code de la sécurité sociale
(deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat)
Section 10 - Organisation des soins
Sous-Section 1 - Réseaux

Art. R. 162-59. - Financement au titre de la dotation nationale

(Décret n° 2002-1298 du 25 octobre 2002 art. 1 Journal Officiel du 27 octobre 2002)
(Décret n° 2004-1327 du 2 décembre 2004 art. 1 I, II Journal Officiel du 4 décembre 2004)
en vigueur le 1er janvier 2005)

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. 162-43. Les demandes de financement sont adressées par le ou les promoteurs du réseau aux directeurs de 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

(Décret n° 2002-1298 du 25 octobre 2002 art. 1 Journal Officiel du 27 octobre 2002)
(Décret n° 2004-1327 du 2 décembre 2004 art. 1 I, II Journal Officiel du 4 décembre 2004)
en vigueur le 1er janvier 2005)

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

(Décret n° 2002-1298 du 25 octobre 2002 art. 1 Journal Officiel du 27 octobre 2002)
(Décret n° 2004-1327 du 2 décembre 2004 art. 1 I, II Journal Officiel du 4 décembre 2004)
en vigueur le 1er janvier 2005)

La décision conjointe prévue par l'article L. 162-44 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 ;
- e) La justification des dérogations demandées en application de l'article L. 162-45.

Art. R. 162-62. - Imputation sur la dotation régionale de développement des réseaux

(Décret n° 2002-1298 du 25 octobre 2002 art. 1 Journal Officiel du 27 octobre 2002)
(Décret n° 2004-1327 du 2 décembre 2004 art. 1 I, II Journal Officiel du 4 décembre 2004)
en vigueur le 1er janvier 2005)

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.

Art. R. 162-63. - Décision, délai, publication, composition du dossier, durée

*(Décret n° 2002-1298 du 25 octobre 2002 art. 1 Journal Officiel du 27 octobre 2002)
(Décret n° 2004-1327 du 2 décembre 2004 art. 1 I, II Journal Officiel du 4 décembre 2004
en vigueur le 1er janvier 2005)*

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 œuvre 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

*(Décret n° 2002-1298 du 25 octobre 2002 art. 1 Journal Officiel du 27 octobre 2002)
(Décret n° 2004-1327 du 2 décembre 2004 art. 1 I, II Journal Officiel du 4 décembre 2004
en vigueur le 1er janvier 2005)*

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

*(Décret n° 2002-1298 du 25 octobre 2002 art. 1 Journal Officiel du 27 octobre 2002)
(Décret n° 2004-1327 du 2 décembre 2004 art. 1 I, II Journal Officiel du 4 décembre 2004
en vigueur le 1er janvier 2005)*

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 procédures 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

*(Décret n° 2002-1298 du 25 octobre 2002 art. 1 Journal Officiel du 27 octobre 2002)
(Décret n° 2004-1327 du 2 décembre 2004 art. 1 I, II Journal Officiel du 4 décembre 2004
en vigueur le 1er janvier 2005)*

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

*(Décret n° 2002-1298 du 25 octobre 2002 art. 1 Journal Officiel du 27 octobre 2002)
(Décret n° 2004-1327 du 2 décembre 2004 art. 1 I, II Journal Officiel du 4 décembre 2004
en vigueur le 1er janvier 2005)*

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

*(Décret n° 2002-1298 du 25 octobre 2002 art. 1 Journal Officiel du 27 octobre 2002)
(Décret n° 2004-1327 du 2 décembre 2004 art. 1 I, II Journal Officiel du 4 décembre 2004
en vigueur le 1er janvier 2005)*

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.

- III -

Les définitions du Plan Cancer

Les Cancéropôles	24
Le Réseau régional du cancer	25
Le Pôle régional de cancérologie	26
La Concertation pluridisciplinaire	27
Les Centres de Coordination en Cancérologie (3C)	28
L'insertion des médecins généralistes dans les réseaux	29
Le Dossier communiquant	30

Rappel : Le Plan Cancer est téléchargeable sur le site de la Mission cancer (www.plancancer.fr) et disponible auprès de l'UNHPC, complété des bilans officiels, sous forme de fichier, au format File-Maker Pro™ (Mac et PC).

Les Cancéropôles *selon le Plan Cancer*

Chapitre F Chapitre recherche

Dynamiser et mieux coordonner la recherche en cancérologie.

La porter au plus haut niveau international d'excellence, en particulier dans les nouveaux domaines issus de la révolution génomique et dans les sciences sociales et économiques

Objectif n° 1 : Identifier au niveau régional ou inter-régional des "cancéropôles" assurant un continuum soins-recherche du malade au malade, associant des hôpitaux de référence et des unités de recherche labellisées.

Mesure n° 66 : Les pôles régionaux de cancérologie (principalement CHU et CLCC) qui disposent d'un potentiel particulier en matière de recherche et d'innovation peuvent décider de constituer un cancéropôle, en associant éventuellement un ou plusieurs partenaires extérieurs.

Action n° 1 : Le cancéropôle est une organisation opérationnelle des équipes de recherche labellisées présentes sur place, des services de soins orientés vers l'innovation, et des plates formes technologiques mutualisées.

Ces cancéropôles imbriquent étroitement les équipes de recherche amont (INSERM, CNRS, CEA, Université) et la recherche au lit du patient dans une optique de transfert, favorisant l'accès des patients aux innovations.

Ils sont labellisés par l'Institut National du Cancer, à la suite d'un appel d'offre national et bénéficient prioritairement de financements d'accompagnement distribués par l'Institut National du Cancer.

Les cancéropôles ont vocation à développer un véritable pilotage opérationnel de leurs actions-programme par la mise en place de chefs de projets identifiés, responsabilisés sur les objectifs, et disposant des moyens budgétaires disponibles. Ce mode d'organisation doit conduire à une coordination beaucoup plus efficace des différentes unités et services hospitaliers impliqués dans un programme. Dans le cadre du cancéropôle, les chercheurs et médecins (statutaires ou non) peuvent être intéressés à la réalisation des objectifs.

Ils développent les programmes de recherche thématiques promus par l'Institut National du Cancer, et peuvent bénéficier de financements à ce titre.

Action n° 2 : Les cancéropôles visent à réunir les masses critiques nécessaires à la recherche en cancérologie en particulier autour de quatre dimensions principales :

- la constitution de grandes tumorothèques organisées pour la recherche génomique ; (L'objectif concernant les tumorothèques est de constituer d'ici à 2006 un potentiel de 100 000 tumeurs pour l'ensemble des cancéropôles, répondant aux critères de l'analyse du génôme, afin que la recherche académique française reprenne une position forte dans ce domaine stratégique)

Action n° 3 : • la mise en place de plate-formes d'analyse génomique et protéomique à haut débit, autour de programmes finalisés de compréhension de la maladie et de recherche de cibles diagnostiques et thérapeutiques

Action n° 4 : • la promotion d'essais cliniques de stratégie thérapeutique

Action n° 5 : • la promotion d'études en sciences sociales, économiques et humaines.

Action n° 6 : Ils développent des partenariats avec l'industrie, et favorisent la valorisation et l'industrialisation des découvertes.

Par exemple, le cancéropôle Ile-de-France pourrait, compte tenu de sa masse critique, réaliser certains projets d'exception.

Action n° 7 : Par ailleurs, parallèlement à la mise en place de la tarification à l'activité, les hôpitaux ayant développé des structures de transfert (notamment dans le cadre d'un cancéropôle) permettant l'accès rapide des patients aux innovations diagnostiques et thérapeutiques feront l'objet d'un financement forfaitaire identifié, sur la base d'un cahier des charges et d'objectifs évalués.

Objectif n° 2 : Développer, notamment au travers de l'Institut National du Cancer, une politique de recherche orientée par programmes, et favorisant les partenariats entre recherche publique et recherche privée.

Mesure n° 67 : Donner une impulsion forte à la recherche sur le cancer, au travers de la définition d'une stratégie nationale de recherche et de financements d'appui à cette stratégie. [...]

Calendrier de mise en œuvre initial

- Identification des premiers cancéropôles :
- Fin de la labellisation des cancéropôles

Année 2003
Année 2005

Le Réseau régional du cancer selon le Plan Cancer

Chapitre C Chapitre soins

Faire évoluer de façon très volontariste l'organisation des soins autour des patients : rendre le système transparent, coordonner les structures de soins, donner accès de façon égale à l'information, aux innovations thérapeutiques et à une prise en charge globale et personnalisée.

Objectif n° 1 : Mettre en place les conditions d'une coordination systématique des acteurs de soins - à l'hôpital et en ville -, par la généralisation des réseaux de cancérologie, et par une régulation graduée des structures de soins.

Mesure n° 29 : Assurer d'ici quatre ans la couverture de l'ensemble des régions françaises par un réseau régional du cancer coordonnant l'ensemble des acteurs de soins.

Action n° 1 : La coordination des acteurs dans la prise en charge du cancer, en ville et à l'hôpital, constitue une dimension fondamentale du plan, puisque cette coordination sera garante de la qualité et de l'équité des soins sur le territoire. Au delà d'une nécessaire gradation des établissements, c'est l'organisation coordonnée de réseaux de soins en cancérologie qui est retenue. Ces réseaux de soins ouverts autant à la ville qu'à l'hôpital devront permettre d'assurer la coordination des acteurs médicaux au plus près des patients.

Sur l'ensemble du territoire, le réseau est d'abord la réponse au besoin de coordination des établissements de soins et des médecins de ville. Le réseau doit garantir au patient une prise en charge multidisciplinaire, ainsi qu'une continuité des soins, depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à son retour au domicile.

Tout patient, quel que soit son lieu de soins - clinique, hôpital général, centre hospitalier universitaire (CHU) ou centre de lutte contre le cancer (CLCC) - doit bénéficier d'une prise en charge en réseau. C'est une responsabilité particulière des établissements ayant une activité de cancérologie de s'en assurer, soit directement au travers du réseau régional, soit par l'organisation d'un réseau de soins en cancérologie dans son bassin d'activité.

Action n° 2 : Dans certains cas, le réseau de soins 'local' pourra appliquer plusieurs dispositions du plan cancer qui ne pourraient pas être mises en œuvre dans tous les établissements de proximité : centre de coordination en cancérologie, unité mobile de soutien en oncologie, unité mobile de soins palliatifs, consultation d'annonce.

Le réseau local n'est pas nécessairement organisé exclusivement autour du cancer.

Action n° 3 : **Au niveau régional**, il est mis en place dans chaque région un réseau régional du cancer intégrant le pôle régional de cancérologie. Le réseau régional a vocation à :

- coordonner les acteurs à l'échelle régionale.
- L'ensemble des établissements et médecins libéraux de la région accompagnant des patients atteints de cancer devront à terme intégrer ce réseau régional ;

Action n° 4 : - fédérer les réseaux locaux existants ;

Action n° 5 : - organiser les outils communs à l'ensemble des acteurs de la cancérologie de la région : système d'information et partage du dossier patient, guides de bonnes pratiques, filières de recours ;

Action n° 6 : - organiser l'évaluation de ses membres ;

Action n° 7 : - être l'interlocuteur privilégié de l'ARH

Action n° 8 : Au terme de quatre ans, la pratique de la cancérologie devra s'inscrire obligatoirement dans le cadre des réseaux. Tout praticien qui prend en charge un patient cancéreux a le devoir de le faire au sein d'une équipe pluridisciplinaire inscrite dans un réseau.

Action n° 9 : Il sera mis en place une procédure d'agrément des réseaux pratiquant la cancérologie.

Action n° 10 : L'organisation juridique et le financement des structures de coordination des réseaux fera l'objet d'un travail de concertation pour améliorer l'efficacité et la pérennité de ces structures. En particulier, la transition des financements temporaires, portés par le FAQSV, vers un financement pérenne sera assurée.

Action n° 11 : Une formation nouvelle aux fonctions de coordonnateur de réseau sera mise en place, afin de répondre aux besoins de coordination médicale des réseaux de soins.

Calendrier de mise en œuvre initial

- | | |
|---|--------------------|
| - Définition des cahiers des charges des réseaux de cancérologie, des centres de coordination en cancérologie | Année 2004 |
| - Mise en place des réseaux régionaux du cancer | Année 2005 |
| - Mise à disposition du public des informations complètes sur les structures participant à la prise en charge du cancer | Année 2005 |
| - Couverture complète du territoire par les réseaux de cancérologie | Années 2006 & 2007 |
| - Plan "soins palliatifs" : un réseau soins palliatifs par département | Année 2007 |

Le Pôle régional de cancérologie selon le Plan Cancer

Chapitre C Chapitre soins

Faire évoluer de façon très volontariste l'organisation des soins autour des patients : rendre le système transparent, coordonner les structures de soins, donner accès de façon égale à l'information, aux innovations thérapeutiques et à une prise en charge globale et personnalisée.

Objectif n° 1 : Mettre en place les conditions d'une coordination systématique des acteurs de soins - à l'hôpital et en ville -, par la généralisation des réseaux de cancérologie, et par une régulation graduée des structures de soins.

Mesure n° 30 : Assurer, au sein de chaque région, la constitution d'un pôle régional de cancérologie.

Action n° 1 : Dans chaque région, les établissements assurant des missions de recours devront d'ici fin 2004 se coordonner, dans un pôle de référence et de recours appelé pôle régional de cancérologie. Ce pôle peut prendre la forme d'un institut régional, d'une communauté d'établissements, ou encore d'une coordination contractuelle entre établissements.

Dans tous les cas, le pôle régional de cancérologie constitue la tête du réseau régional du cancer. Il assure des missions de recherche et l'enseignement.

Les établissements constituant le pôle régional sont les centres de lutte contre le cancer, les centres hospitaliers universitaires, qui devront avoir identifié la cancérologie dans leur organisation, et éventuellement des centres hospitaliers ou des cliniques hautement spécialisées en cancérologie.

Action n° 2 : Au sein du pôle régional de cancérologie les établissements mettent en cohérence, dans le cadre de leur projet d'établissement, leur stratégie médicale et l'organisation de leur plateau technique. Cette cohérence devra à terme se concrétiser sous la forme d'un projet médical commun. Un schéma d'organisation du pôle est produit, décrivant l'organisation des missions et des moyens : enseignement, recherche, plateau technique, équipements et activités spécialisées ou onéreuses. Ce schéma d'organisation est avalisé par l'agence régionale de l'hospitalisation. [...]

Action n° 3 : Les équipements structurants au plan régional seront systématiquement mis en place dans le cadre de ces pôles, afin de supprimer toute incohérence d'offre. Ils devront être ouverts aux autres acteurs du réseau, publics ou privés.

Action n° 4 : Les filières d'accès au recours seront définies dans le cadre du réseau régional, en cohérence avec les SROS cancérologiques et en lien avec l'ARH.

Calendrier de mise en œuvre initial

- | | |
|---|------------|
| - Mise en place des pôles régionaux de cancérologie | Année 2004 |
| - Mise à disposition du public des informations complètes sur les structures participant à la prise en charge du cancer | Année 2005 |
| - Comité de pilotage du 1/3/04 : une USP par pôle de recours | Année 2007 |

La Concertation pluridisciplinaire selon le Plan Cancer

Chapitre C Chapitre soins

Faire évoluer de façon très volontariste l'organisation des soins autour des patients : rendre le système transparent, coordonner les structures de soins, donner accès de façon égale à l'information, aux innovations thérapeutiques et à une prise en charge globale et personnalisée.

Objectif n° 1 : Mettre en place les conditions d'une coordination systématique des acteurs de soins - à l'hôpital et en ville -, par la généralisation des réseaux de cancérologie, et par une régulation graduée des structures de soins.

Mesure n° 31 : Faire bénéficier 100% des nouveaux patients atteints de cancer d'une concertation pluridisciplinaire autour de leur dossier. Synthétiser le parcours thérapeutique prévisionnel issu de cette concertation sous la forme d'un "programme personnalisé de soins" remis au patient.

Action n° 1 : Ce programme, établi après concertation pluridisciplinaire, sera remis et expliqué au patient. Il doit être parfaitement compréhensible par le patient. Dans l'attente d'un véritable dossier communiquant, ce programme doit, lors des épisodes extra-hospitaliers (qui représentent environ 90% du temps de traitement), faciliter la transmission des informations entre les professionnels, et en premier lieu le médecin généraliste. Ce programme identifiera en outre le réseau et l'établissement de prise en charge, le médecin référent pour le patient, et les coordonnées d'un représentant des patients pour l'hôpital.

Calendrier de mise en œuvre initial

- Définition [...] des consultations d'annonce (mesure 40)
et des programmes personnalisés de soins Année 2004
- Mise en place des programmes personnalisés de soins Année 2005
- Tous les patients ont un programme personnalisé de soins s Années 2006 & 2007

Les indicateurs clés du plan

Le plan de mobilisation nationale contre le cancer identifie plusieurs indicateurs quantifiés, représentant des objectifs de résultat du plan à cinq ans, c'est-à-dire en 2007.

Ces indicateurs feront l'objet d'un suivi annuel.

[...]

3. Soins : 100% des patients doivent pouvoir bénéficier d'un programme personnalisé de soins et d'une prise en charge multidisciplinaire dans le cadre d'un réseau de soins.

Les Centres de Coordination en Cancérologie (3C) *selon le Plan Cancer*

Chapitre C Chapitre soins

Faire évoluer de façon très volontariste l'organisation des soins autour des patients : rendre le système transparent, coordonner les structures de soins, donner accès de façon égale à l'information, aux innovations thérapeutiques et à une prise en charge globale et personnalisée.

Objectif n° 1 : Mettre en place les conditions d'une coordination systématique des acteurs de soins - à l'hôpital et en ville -, par la généralisation des réseaux de cancérologie, et par une régulation graduée des structures de soins.

Mesure n° 32 : Identifier des Centres de Coordination en Cancérologie (3C) dans chaque établissement traitant des patients cancéreux.

Action n° 1 : Ces centres de coordination auront plusieurs missions :

- coordination médicale de la cancérologie au sein de l'établissement (ou du réseau), et en particulier des réunions de concertation multidisciplinaire en cancérologie ;

Action n° 2 : - assurance qualité du programme personnalisé de soins pour chaque patient ;

Action n° 3 : - suivi individualisé des patients, en apportant une aide et un soutien dans la prise en charge ;

Action n° 4 : - suivi au sein de l'établissement de la mise en œuvre du plan cancer, avec données chiffrées d'activité et de qualité.

Action n° 5 : Chaque patient pourra ainsi, soit directement, soit par l'intermédiaire de son médecin traitant, contacter le centre de coordination pour tout renseignement utile le concernant. L'identification d'un médecin référent sera recherchée dans le cadre des 3C, afin que les patients bénéficient d'un contact médical unique. De même, un contact patient, assuré par une association reconnue par l'hôpital sera recherché par les 3C. Le médecin référent et le contact patient doivent être identifiés sur le programme personnalisé de soins.

Calendrier de mise en œuvre initial

- Mise en place des centres de coordination en cancérologie Année 2005
- Tous les patients ont accès à un centre de coordination en cancérologie Années 2006 & 2007

L'insertion des médecins généralistes dans les réseaux *selon le Plan Cancer*

Chapitre C Chapitre soins

Faire évoluer de façon très volontariste l'organisation des soins autour des patients : rendre le système transparent, coordonner les structures de soins, donner accès de façon égale à l'information, aux innovations thérapeutiques et à une prise en charge globale et personnalisée.

Objectif n° 1 : Mettre en place les conditions d'une coordination systématique des acteurs de soins - à l'hôpital et en ville -, par la généralisation des réseaux de cancérologie, et par une régulation graduée des structures de soins.

Mesure n° 33 : Faciliter la prise en charge et le suivi de proximité des patients atteints de cancer par une meilleure insertion des médecins généralistes dans les réseaux de soins en cancérologie.

Action n° 1 :

- Mettre en place un forfait de suivi par le généraliste, couvrant les épisodes inter-hospitaliers, les traitements à domicile et le suivi post-thérapeutique. Ce forfait est financé sur la dotation nationale de développement des réseaux de santé, et couvre les soins réalisés dans le cadre du réseau.

Action n° 2 :

- Organiser la participation des médecins généralistes membres du réseau à la concertation multidisciplinaire, et l'accès au dossier médical des patients suivis.

Le Dossier communiquant *selon le Plan Cancer*

Chapitre C Chapitre soins

Faire évoluer de façon très volontariste l'organisation des soins autour des patients : rendre le système transparent, coordonner les structures de soins, donner accès de façon égale à l'information, aux innovations thérapeutiques et à une prise en charge globale et personnalisée.

Objectif n° 1 : Mettre en place les conditions d'une coordination systématique des acteurs de soins - à l'hôpital et en ville -, par la généralisation des réseaux de cancérologie, et par une régulation graduée des structures de soins.

Mesure n° 34 : Assurer d'ici 2007 l'existence d'un dossier communiquant au sein de chaque réseau de cancérologie.

Action n° 1 : Ce dossier sera construit sur une base commune à l'ensemble des réseaux et permettra la transmission des données relatives à la prise en charge du patient quel que soit le lieu où le patient poursuit son traitement. Ces données comportent a minima la feuille de route du patient, le type et stade de cancer et la succession des séjours hospitaliers, sous la forme de résumés de séjour.

Le dossier communiquant doit être accessible aux médecins libéraux du réseau et bien entendu au patient.

La mise en place du dossier communiquant est placée sous la responsabilité des réseaux régionaux du cancer.

Action n° 2 : Le dossier communiquant de cancérologie devra s'inscrire dans la mise en place progressive d'un système d'échange des données médicales des patients entre tous les acteurs de santé : il peut constituer une phase pilote de ce système qui a vocation à couvrir toutes les pathologies.

Action n° 3 : Par ailleurs, les nouvelles technologies d'échange d'informations et de communication (téléconférences, visioconférences, ...) seront développées, en particulier pour faciliter la mise en place, dans les réseaux, des réunions de concertation multidisciplinaires autour du dossier patient, ainsi que, plus généralement, les échanges entre les médecins libéraux et les médecins hospitaliers.

Calendrier de mise en œuvre initial

Source : Comité de pilotage de l'expérimentation dans les 4 Régions (Aquitaine, Basse Normandie, Pays de Loire, Réunion) du 27/2/2004 :

- | | |
|---|---------------|
| - Mise en fonctionnement à partir de la fiche Compte-Rendu de la RCP : | Juin 2004 |
| - Point d'évaluation des opérationnalités : | Décembre 2004 |
| - Edition de recommandations et d'un cahier de charges à caractère national : | Juin 2005 |
| - Généralisation : | 2007 |

- IV -

Extraits du "Rapport Bergerot"



Soins : des soins de meilleure qualité centrés autour du **Patient**

Rapport sur l'état des lieux des réseaux de cancérologie à la fin de l'année 2003

Dr Philippe Bergerot
Avril 2004



«Mettre en place les conditions d'une coordination systématique des acteurs de soins - à l'hôpital et en ville -, par la généralisation des réseaux de Cancérologie, et par une régulation graduée des structures de soins.»

Résumé présenté en tête du Rapport	30
Plan du rapport	33
Les deux cartes présentées en annexe 12 du rapport	35
La dépêche APM annonçant la sortie du rapport	38

Rappel : Rapport téléchargeable sur le site de la Mission cancer (www.plancancer.fr) ou disponible auprès de l'UNHPC

*Résumé du rapport
sur l'état des lieux des réseaux de cancérologie à la fin de l'année 2003
Pages 1 à 3 du rapport*

Les réseaux de cancérologie en 2004
Etat des lieux

**Rapport du Dr Philippe Bergerot
Avril 2004**

L'une des priorités du Plan Cancer est de faire évoluer de façon très volontariste l'organisation des soins autour du patient. La coordination de l'ensemble des acteurs de la prise en charge du cancer, en ville et à l'hôpital, constitue un élément fondamental pour garantir la qualité et l'équité des soins sur tout le territoire. Le Plan Cancer prévoit donc deux éléments essentiels pour mettre en place les conditions d'une coordination systématique des acteurs de soins : « la généralisation des réseaux de cancérologie » et « une régulation graduée des structures de soins ».

Le Plan Cancer : entre rupture et continuité

L'organisation en réseaux et la graduation des soins existent déjà dans un certain nombre de régions, ces pratiques se sont notamment développées sur la base de la circulaire du 24 mars 1998 relative à l'organisation des soins en cancérologie. Celle-ci permettait aux acteurs de se regrouper en « sites » afin de disposer d'un plateau technique et d'un éventail de compétences suffisantes pour constituer un site de référence ou un site orienté vers la cancérologie. Elle recommandait, parallèlement, l'organisation des soins dans le cadre d'un réseau et insistait sur les notions de multidisciplinarité, de qualité et de coordination des soins.

Il s'agit aujourd'hui, dans le cadre du Plan Cancer, de donner une impulsion décisive et d'accélérer la mise en place de ces bonnes pratiques organisationnelles. Il était donc important, avant de mettre en place les mesures nécessaires à leur généralisation, notamment la rédaction d'un cahier des charges des réseaux de cancérologie, qui sera réalisé par la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS), de dresser un état des lieux de l'existant. Cet état des lieux, qui va contribuer à clarifier une organisation de travail aujourd'hui largement consensuelle, a d'autant plus d'intérêt qu'il intervient au moment où s'engage le travail d'élaboration des SROS de troisième génération.

Un bilan de l'existant était nécessaire pour fonder les actions futures

La mission interministérielle pour la lutte contre le cancer (MILC) a missionné le Dr Philippe Bergerot, oncologue radiothérapeute à Saint Nazaire, pour réaliser un bilan le plus exhaustif possible des réseaux existants et de leurs pratiques pour en déduire un certain nombre d'enseignements et de propositions.

Pour cela, après un travail de concertation, un questionnaire a été envoyé à une soixantaine de réseaux de cancérologie recensés et un autre, complémentaire, aux établissements appartenant à un réseau. Par ailleurs, des déplacements ont été effectués dans les régions.

L'analyse des données recueillies auprès de 56 réseaux de cancérologie, apporte des éléments précis sur la couverture géographique, leur architecture, leur composition, leurs statuts, les modes

de financement, les pratiques d'évaluation, mais aussi sur les structures de coordination et l'organisation de la pluridisciplinarité.

Deux constats s'imposent :

- Tout d'abord l'important travail réalisé, depuis quelques années dans les régions ou les bassins de vie, pour formaliser des organisations de concertation et de coordination, tant par les établissements, les médecins que par le personnel soignant ;
- Mais aussi la très grande diversité des modes d'organisation.

Les raisons de la diversité des organisations

Au-delà de l'aspect juridique, plusieurs raisons sont à l'origine de la diversité organisationnelle :

- Des raisons d'ordre général, liées au fait que les régions ne sont pas toutes semblables sur le plan de la démographie, de la superficie, du nombre d'établissements, du niveau des plateaux techniques ou des compétences disponibles, sans compter un nombre de CHU et de CRLCC variable tout comme celui des établissements privés.
- Dans la rédaction des SROS, et selon les cas, les ARH ont privilégié une organisation soit par territoire de santé, soit d'emblée régionale.
- Les modalités d'exercice des médecins (salarié d'un établissement public ou PSPH, libéral) et de financement des réseaux (ARH, e-santé, FAQSV, collectivités locales...) ont souvent eu des effets structurels comme, par exemple, le choix de tel ou tel statut.
- Ce nouveau mode d'exercice de la médecine formalisant la concertation et la coordination, a surtout reposé sur le volontariat, le bénévolat, voire le militantisme, ce qui explique des modes de fonctionnement variés selon les sensibilités, les personnalités, les volontés de partage, de coopération ou de pouvoir.
- Enfin, la place prise par le patient et la volonté de le faire ou non participer à cette démarche a eu, elle aussi, des conséquences organisationnelles.

Une première typologie des réseaux

Cet état des lieux permet de distinguer trois types de réseaux :

- Le réseau ville-hôpital, structuré le plus souvent autour d'un seul établissement pour une pratique bien spécifique comme le soin à domicile, ou réunissant différents établissements et la médecine de ville pour organiser la pluridisciplinarité.
- Le réseau entre établissements privés et/ou publics à l'échelle d'un secteur, d'un territoire de santé ou d'une région, principalement pour la rédaction de guides de bonnes pratiques cliniques et pour formaliser la pluridisciplinarité entre les secteurs publics et privés.
- Le réseau fédérant des réseaux thématiques et/ou territoriaux. Ce mode d'organisation est celui qui répond le mieux aux exigences de la mesure 29 du Plan Cancer concernant les réseaux régionaux de cancérologie.

Les enseignements de cet état des lieux

Un certain nombre d'enseignements peuvent être tirés de cette enquête pour l'élaboration des différents cahiers des charges (réseaux régionaux de cancérologie et d'une coordination au niveau des territoires de santé) et pour parvenir à l'objectif fixé par le Plan Cancer.

Il apparaît nécessaire :

- D'unifier les sigles et abréviations, certains sigles identiques n'ayant pas la même signification d'un réseau à l'autre.
- D'assurer la cohérence entre les différentes mesures du Plan Cancer visant à favoriser l'organisation multidisciplinaire associée à une coordination des professionnels pour assurer la qualité et la continuité des soins dispensés à proximité du lieu de vie des patients. Il faut ainsi clarifier les relations entre :
 - ce qui relève du domaine de la prise en charge « soignante » du malade et ce qui ressort de l'organisation des métiers et des structures des intervenants, c'est-à-dire de leur organisation en système cohérent de santé et de recours (gradation des établissements et des sites, réseau de territoire de santé, réseau régional, pôle régional...);
 - la médecine hospitalière et la médecine de ville, trop souvent opposées ;
 - le niveau local ou de « territoire de santé » et le niveau régional car, si l'objectif de qualité des soins est le même, les fonctions sont souvent différentes.
- De développer l'évaluation au sein des réseaux.
- D'accélérer les modalités de transmission d'informations médicalisées entre les acteurs de santé bien souvent équipés de systèmes hétérogènes. L'expérimentation menée dans le cadre du Plan Cancer par la DHOS dans 4 régions (Aquitaine, Basse-Normandie, Pays-de-Loire et Réunion), qui repose sur des principes d'intégration et/ou de communication entre systèmes d'information différents, devrait rapidement fournir des réponses aux nombreuses interrogations. Les premiers résultats sont en effet attendus pour la fin de l'année 2004.
- De proposer une ou des réponses juridiques adaptées concernant la nature de l'activité, les statuts, le champ des responsabilités, et surtout des modalités de financement pérennes. Ce dernier point reste, en effet, la grande interrogation des réseaux.

PLAN

LETTRE DE MISSION	1
RÉSUMÉ DES CONCLUSIONS	2
RAPPORT :	

1. Méthodologie de travail	6
1.1 Le Questionnaire “réseaux” (annexe 1)	6
♦ Choix de la méthode	6
♦ Choix du contenu	6
♦ Choix des destinataires	6
1.2. Questionnaire “établissements” (annexe 3)	7
2. Résultats des questionnaires « réseaux »	7
3. Analyse des résultats	8
3.1. Chapitre 1 portant sur l’organisation des réseaux avec étude	8
♦ La couverture géographique	8
♦ Les statuts	12
♦ Les membres composant les réseaux	13
♦ Certains réseaux ont déjà rédigé des documents constitutifs	13
♦ Les modes de financement	13
♦ L’évaluation est souvent le parent pauvre des réseaux	13
3.2. Chapitre 2 portant sur la structure de coordination	13
♦ Au niveau des 25 réseaux régionaux	13
♦ Au niveau des 31 réseaux des territoires de santé	14
3.3. Chapitre 3 portant sur l’organisation de la pluridisciplinarité	14
♦ Les questions portant sur les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire	14
♦ L’organisation de la pluridisciplinarité	15
♦ Le compte-rendu des RCP et son accessibilité	15
4. Questions libres	16
4.1. Ce qu’a pu apporter le réseau	16
4.2. Les suggestions	16
5. Travaux en devenir	16
5.1 Un certain nombre de questions se posent	16
5.2 Un langage commun est à définir	18
5.3 Les réseaux répondent-ils à un véritable besoin de santé de la population ?	19
6. Conclusion	19
6.1 Le Plan Cancer s’inscrit dans une continuité	19
6.2 Quelles sont les raisons qui ont amené à cette diversité en termes d’organisation ?	20
6.2.1 Des raisons d’ordre général	20
6.2.2 Des raisons d’ordre institutionnel	21
6.2.3. Des raisons liées au facteur humain	22
6.3 Les résultats de cette enquête permettent-ils de dégager une première typologie des réseaux ?	22
6.4 Quels sont les enseignements qui peuvent être tirés de cette enquête pour l’élaboration des différents cahiers des charges et pour parvenir à l’objectif fixé par le Plan Cancer ?	23
6.4.1 Il faut parvenir à...	23
6.4.2 Pour cela, il faut clarifier les relations entre...	23
6.4.3 Sans oublier l’adaptation nécessaire du droit et la pérennisation des financements	24
6.4.4 Et enfin inciter à une évaluation en termes de résultats au moins pour tout ce qui concerne la concertation pluridisciplinaire	25

ANNEXES :

Annexe 1 : le questionnaire “réseaux”	26
Annexe 2 : liste des correspondants des 56 réseaux qui ont répondu au questionnaire	34
Annexe 3 : le questionnaire “établissements”	38
Annexe 4 : liste des 205 réponses au questionnaire “établissements”	45
Annexe 5 : liste des 56 réseaux qui ont répondu au questionnaire	50
a - liste des réseaux ayant répondu au premier chapitre	
b - liste des réseaux ayant répondu au second chapitre	
c - liste des réseaux ayant répondu au troisième chapitre	
Annexe 6 : résultats bruts des questionnaires	52
Annexe 7 : résultats des réseaux régionaux	59
Annexe 8 : résultats des réseaux des territoires de santé	66
Annexe 9 : résultats des réseaux dotés de visio-conférence	73
Annexe 10 : énumération dans les réseaux :	80
combien de patients les réseaux de cancérologie déclarent-ils avoir pris en charge ?	
combien de dossiers patients ont-ils été enregistrés ou discutés dans les RCP ?	
Annexe 11 : selon les réponses reçues des Etablissements, combien de dossiers patients ont-ils été enregistrés ou discutés dans les RCP ?	82
Annexe 12 : Cartes MILC - Localisation des réseaux de cancérologie	85

**Rapport
sur l'état des lieux
des réseaux
de cancérologie
à la fin de l'année 2003**

Annexe 12

Carte MILC

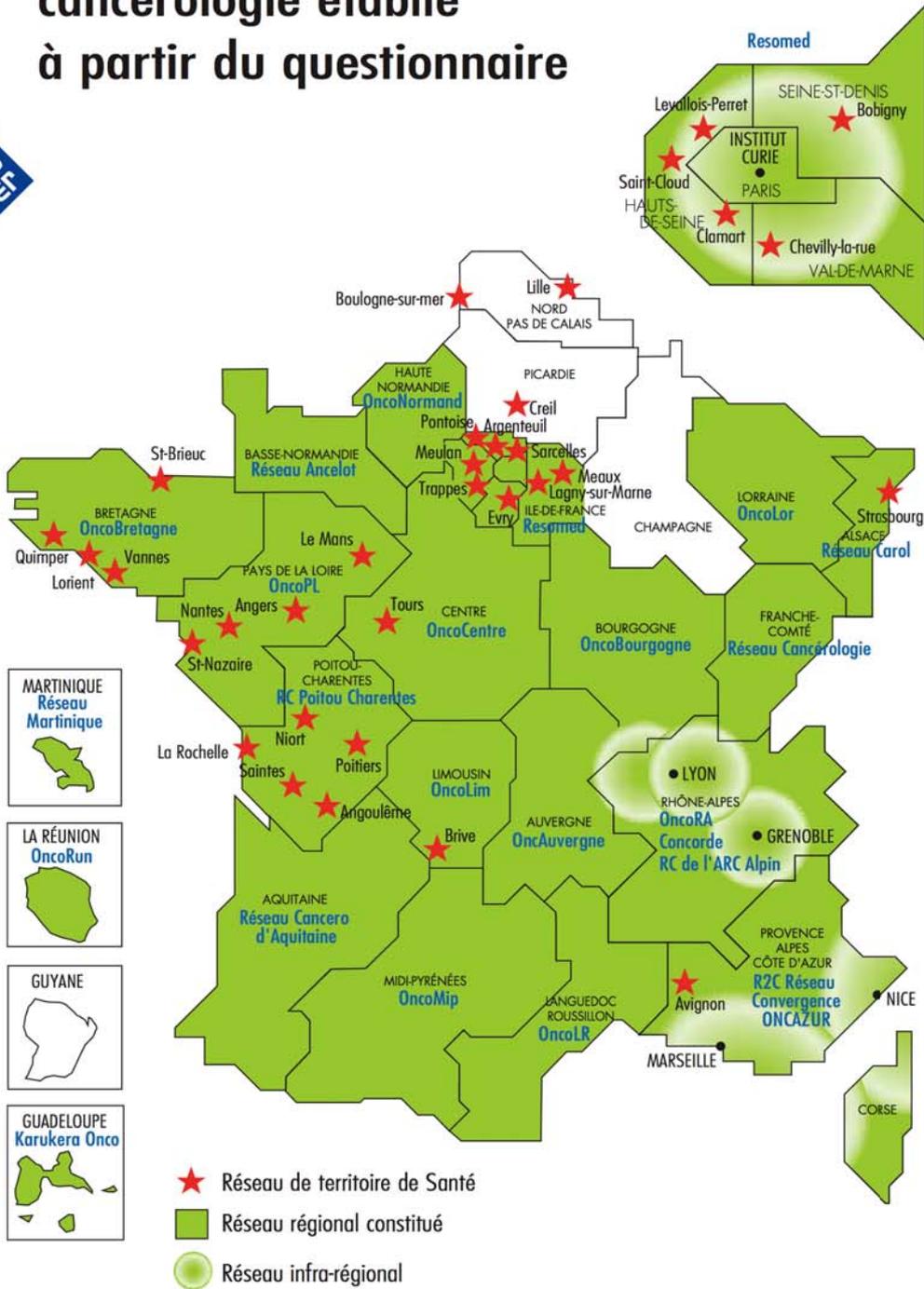
Localisation

des réseaux de cancérologie

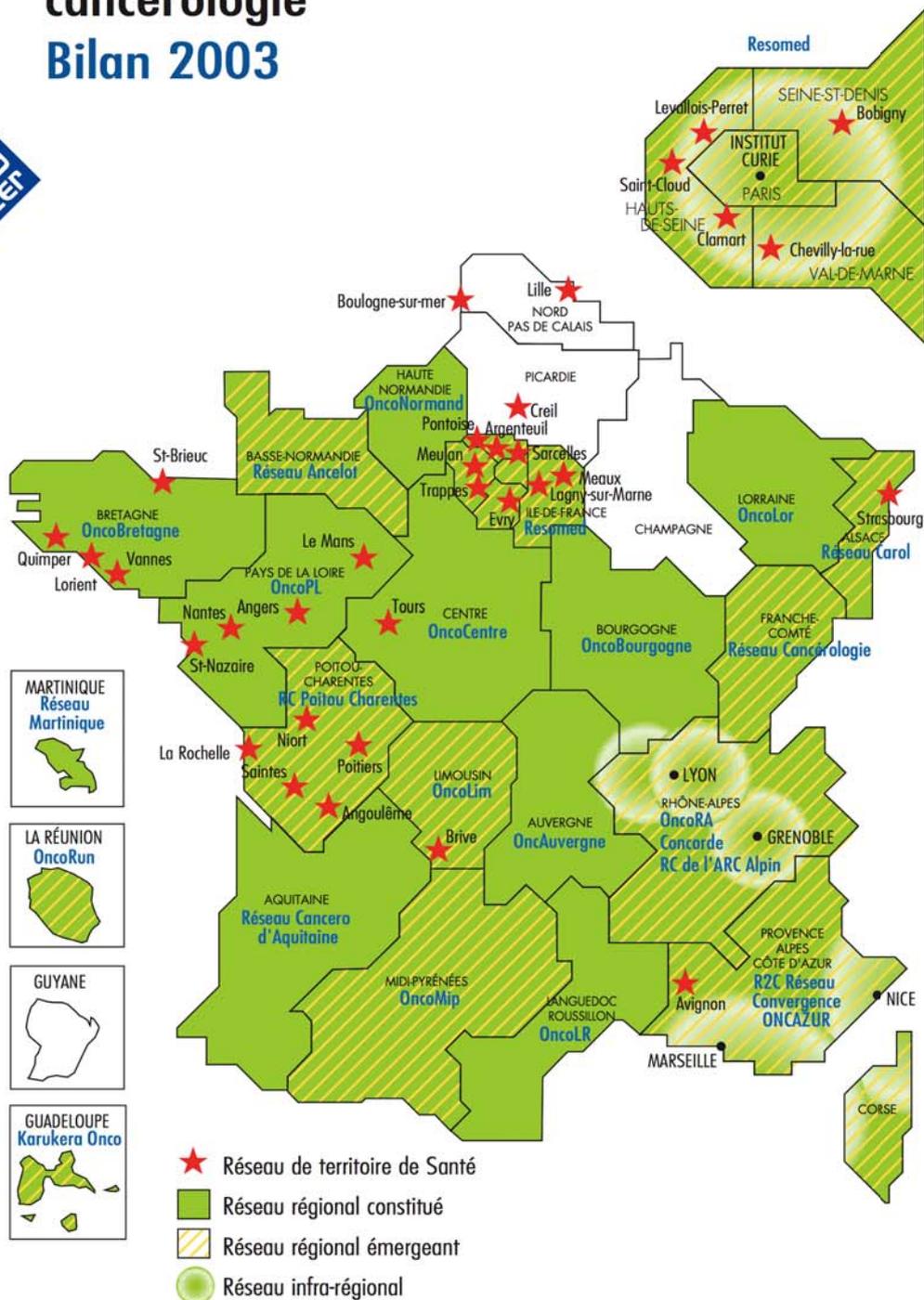
- 1) Carte des réseaux de cancérologie établie directement à partir du questionnaire
- 2) Carte des réseaux de cancérologie établie à partir de l'analyse des réponses au questionnaire : *Bilan 2003*



Carte des réseaux de cancérologie établie à partir du questionnaire



Carte des réseaux de cancérologie Bilan 2003





APM - Agence de Presse Médicale

*SUJET :
PLAN CANCER RESEAU ENQUETE PLURIDISCIPLINAIRE HOPITAL*

**TITRE :
CANCER :
ENCORE TROP PEU DE PATIENTS
SONT INTEGRES DANS UN RESEAU
ET ONT UNE PRISE EN CHARGE PLURIDISCIPLINAIRE**

PARIS, 18 mai 2005 (APM) - Encore trop peu de patients sont inclus dans un réseau et bénéficient d'une prise en charge pluridisciplinaire, selon une enquête faisant un état des lieux des réseaux en oncologie qui est rendue publique à l'occasion du bilan après un an du plan cancer.

La mesure 29 du plan cancer précise que "d'ici 4 ans", l'ensemble des régions françaises devront être couvertes par un réseau coordonnant l'ensemble des acteurs de soins, en ville et à l'hôpital, rappelle Philippe Bergerot du Centre Etienne Dolet à Saint-Nazaire (Loire-Atlantique), responsable de cette enquête.

Pour faire un état des lieux, un questionnaire a été envoyé de façon large aux membres de réseaux déjà connus, aux établissements, aux ARH. Un second questionnaire visait à décrire les pratiques des établissements intégrés dans un réseau.

Ce recensement, qui ne prétend pas être exhaustif, fait état de 56 réseaux en cancérologie en France, mais qui ne sont pas tous de dimension équivalente.

En effet, 25 réseaux ont une couverture régionale (seules 4 régions n'ont pas de réseau à l'échelle de la région: Nord-Pas-de-Calais, Picardie, Champagne-Ardenne, Guyane) et 31 sont des réseaux de territoires de santé, ayant donc une couverture géographique limitée. Plusieurs régions ayant un réseau régional ont également un ou plusieurs réseaux de territoire.

Plusieurs régions ont mis d'emblée en place une "véritable organisation régionale" qui "pourrait se rapprocher des recommandations écrites dans le plan cancer". C'est le cas du réseau de cancérologie aquitain, regroupant 10 Unités de coordination pluridisciplinaires en oncologie (UCPO) "constituant autant de réseaux locaux", d'Oncolor en Lorraine, organisé en 3 niveaux (site hautement spécialisés, sites spécialisés et membres associés) ou d'OncoPL en Pays-de-la-Loire, lui aussi divisé en UCPO de territoires.

D'autres réseaux régionaux ont un niveau d'organisation uniquement régional (Auvergne, Centre, Basse-Normandie...) regroupant les établissements. A l'inverse, en Poitou-Charentes et Bretagne, l'approche est "plus sectorielle", avec une coordination plus au niveau de territoires de santé qu'au niveau régional.

Les "grosses" régions ont une organisation en plusieurs sous-régions, avec une organisation sectorielle ou départementale en Ile-de-France (mais avec une réflexion sur une organisation "infra-régionale"), plusieurs réseaux existant depuis longtemps en Rhones-Alpes, avec une volonté de convergence, et une division principalement en 2 pôles régionaux en PACA.

Lors de la journée de bilan un an après le lancement du plan cancer qui s'est tenue lundi à Paris, Philippe Bergerot a souligné la disparité des réseaux, notamment au niveau des membres de ces réseaux. Il y a des réseaux ville-hôpital, des réseaux inter-établissements. Il a également remarqué, sans nommer personne, qu'il y a "parfois une volonté de pouvoir dans l'organisation d'un réseau autour d'un établissement".

Il y a également une diversité de financements puisqu'ils peuvent venir du Fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) ou de la dotation nationale pour le développement des réseaux (DNDR) et une diversité de statuts (convention, association loi 1901...).

Malgré ces avancées depuis plusieurs années en matière de structurations de réseaux, Philippe Bergerot constate qu'on est encore loin d'une prise en charge de tous les patients dans un réseau.

En effet, à la question de savoir combien de patients avaient été inclus dans le réseau, seuls 13 réseaux (4 régionaux et 9 de territoires de santé) ont répondu et leurs réponses conduisent à compter un nombre total de 15.800 patients inclus.

De plus, ce chiffre, qui est certes incomplet puisque ne correspondant pas à l'ensemble des réseaux mais qui donne tout de même une idée, "regroupe des prises en charge extrêmement variables", ajoute-t-il: "l'inclusion des patients dans les réseaux correspond le plus souvent à un enregistrement de la pluridisciplinarité à partir des dossiers difficiles ou d'expertise discutés entre les UCPO ou sites de la région".

Une question portait également sur le nombre de patients ayant bénéficié d'une prise en charge pluridisciplinaire. Il s'avère supérieur puisque, selon les 205 réponses d'établissements, 56.411 dossiers ont été discutés de façon pluridisciplinaire. Mais on "reste encore loin de (...) l'objectif de faire bénéficier 100% des nouveaux patients d'une concertation pluridisciplinaire autour de leur dossier".

Ce chiffre pourrait toutefois ne pas refléter totalement la réalité, d'abord parce que tous les réseaux n'ont pas répondu, ensuite parce que ne seraient enregistrés que les dossiers difficiles. En effet, à d'autres questions, il est répondu que dans 39 réseaux sur 41 ayant répondu, les dossiers difficiles sont présentés en réunions de concertation pluridisciplinaires, et c'est le cas dans 66% des cas pour les dossiers "standards", mais qui peuvent faire l'objet d'un "simple enregistrement".

Globalement, Philippe Bergerot constate qu'"aujourd'hui, c'est l'organisation centrée sur l'établissement qui domine et non celle centrée sur le patient et son parcours". Les réseaux de territoire de santé sont "plus adaptés au parcours du patient", estime-t-il.

En conclusion, il estime nécessaire notamment de clarifier ce qui doit ressortir d'une organisation au niveau régional (standardisation, réunion pluridisciplinaires par visioconférence, évaluation, être l'interlocuteur de l'ARH...) et au niveau territorial (coordination des établissements, publics et privés, et avec la médecine de ville, faciliter les initiatives locales...).

Rapport disponible sur le site www.plancancer.fr

- V -

Des présentations graphiques des réseaux de santé en cancérologie en provenance de professionnels

L'UNHPC : une logique médicale	
1 - Le Réseau local type de cancérologie	44
2 - Le Réseau régional type de cancérologie	46
Schéma du Plan Cancer : Organisation des soins du cancer en réseau	48
Proposition de la version «initiale» de l'accord cadre FNCLCC ET FNCHRU	50
Proposition des Doyens après réunion à la DHOS du 27/01/04	52
L'approche dite des "trois pyramides"	54
L'UNHPC : schéma régional revu selon le Plan Cancer	56
Un exemple de liaison ville-hôpital en Normandie	58

On se trouve de fait face à trois approches logiques, et donc organisationnelles et institutionnelles

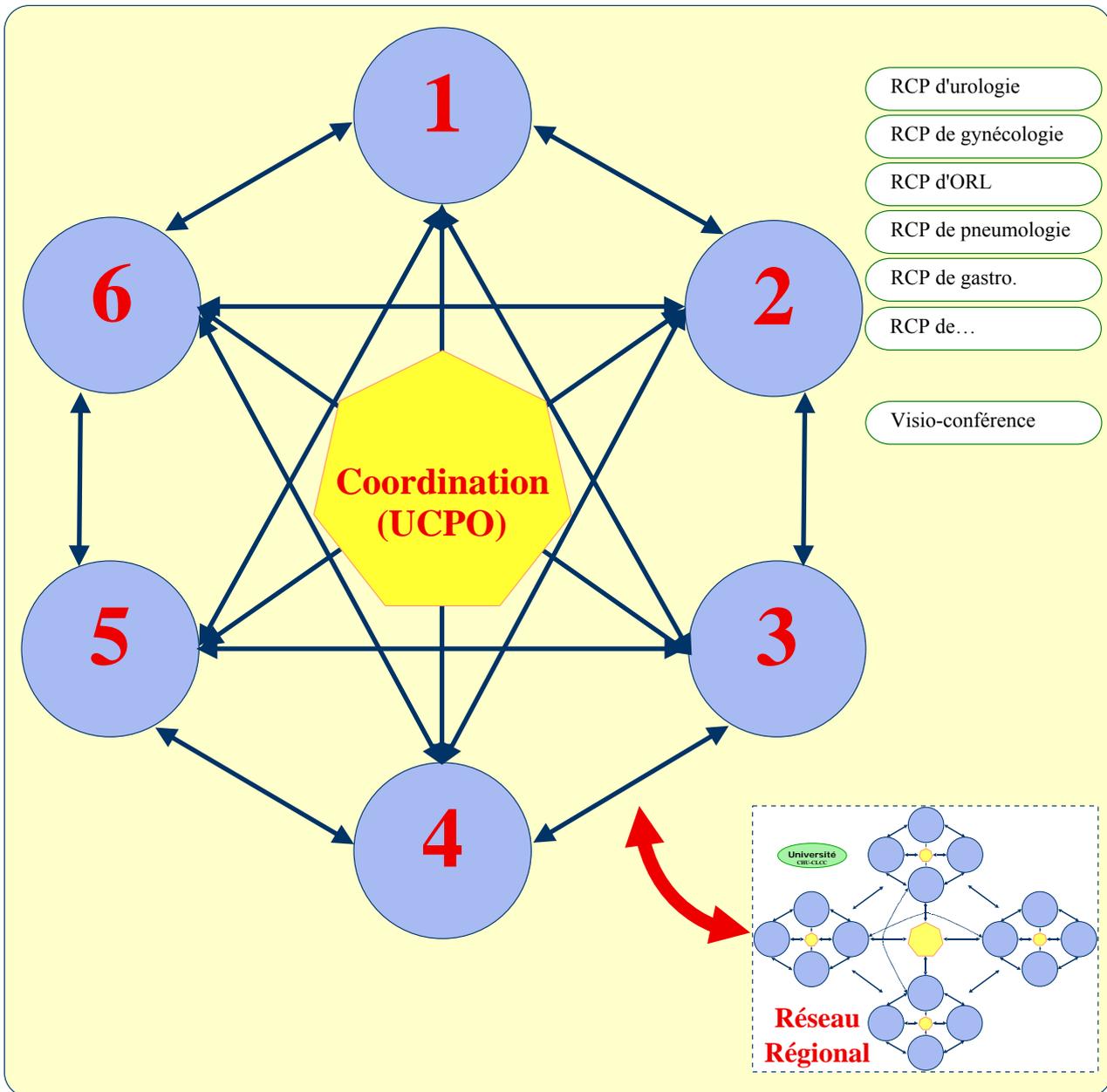
- **Une approche "établissement"** : elle débouche sur l'organisation en "comités" afin de donner une visibilité et du pouvoir aux professionnels concernés. Ce qui est privilégié de fait, c'est le management de l'institution. Elle est souvent mise en avant par les gros établissements qui ont des problèmes d'organisation ou de régulation du pouvoir interne.
- **Une approche "structuration et hiérarchisation de l'offre de soins"** : elle débouche sur l'organisation "graduée" 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".

Source : note : "En cancérologie, pour bien soigner, les médecins doivent se concerter..." Quelles conséquences organisationnelles tirer de cette exigence de pluridisciplinarité ? ; Ph. Bergerot, J. Clavier, D. Serin, G. Parmentier ; 5 février 2003 reprise dans : Les Rencontres 2002 de la Cancérologie Libérale et Hospitalière Privée, p. 469.



Réseau local type de cancérologie



Le Réseau local type de cancérologie selon l'UNHPC

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.

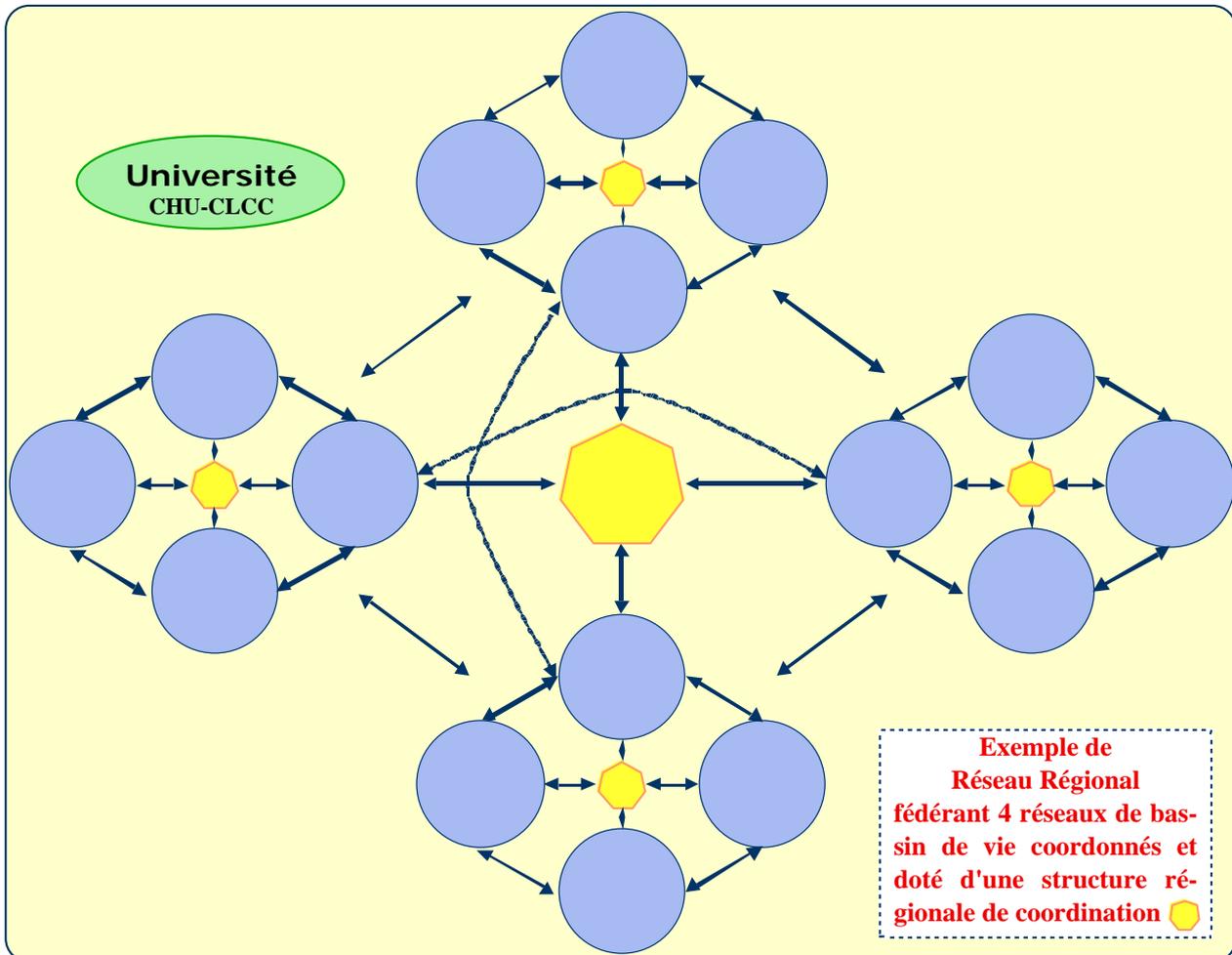
Elle doit, par nature, être située hors champ de la concurrence pour pouvoir garantir sa neutralité, condition préalable à la confiance des professionnels.

Source : Note «Organisation du système de santé en cancérologie : les "sites" et les "réseaux"» ; Ph. Bergerot, G. Parmentier ; Février 2003 reprise dans : Les Rencontres 2002 de la Cancérologie Libérale et Hospitalière Privée, p. 491.

Cf aussi la note : “En cancérologie, pour bien soigner, les médecins doivent se concerter...” Quelles conséquences organisationnelles tirer de cette exigence de pluridisciplinarité ? ; Ph. Bergerot, J. Clavier, D. Serin, G. Parmentier ; 5 février 2003 reprise dans : Les Rencontres 2002 de la Cancérologie Libérale et Hospitalière Privée, p. 467.



Réseau régional type de cancérologie



Le Réseau régional type de cancérologie selon l'UNHPC

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. Comme la structure locale, elle doit, par nature, être située hors champ de la concurrence pour pouvoir garantir sa neutralité, condition préalable à la confiance 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 :

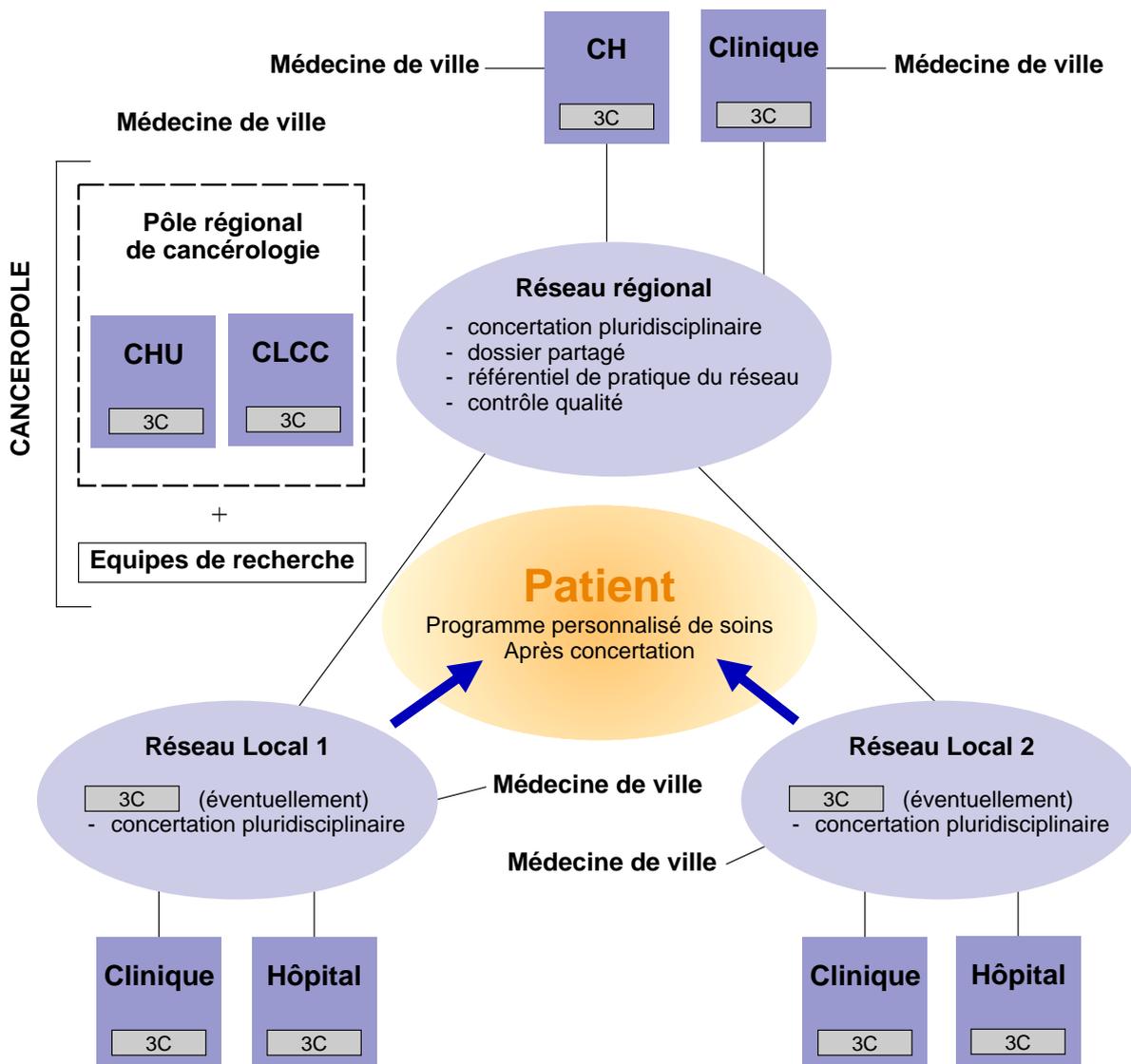
- Rédaction de la charte du réseau (engagement des acteurs à réaliser et évaluer la pluridisciplinarité), évaluation.
- Validation des référentiels locaux, élaboration des thésaurus régionaux, évaluation.
- Organisation et optimisation des RCP régionales d'expertise (visioconférence...).
- Proposition 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.

Source : Note «Organisation du système de santé en cancérologie : les "sites" et les "réseaux"» ; Ph. Bergerot, G. Parmentier ; Février 2003 reprise dans : Les Rencontres 2002 de la Cancérologie Libérale et Hospitalière Privée, p. 491.

Cf aussi la note : "En cancérologie, pour bien soigner, les médecins doivent se concerter..." Quelles conséquences organisationnelles tirer de cette exigence de pluridisciplinarité ? ; Ph. Bergerot, J. Clavier, D. Serin, G. Parmentier ; 5 février 2003 reprise dans : Les Rencontres 2002 de la Cancérologie Libérale et Hospitalière Privée, p. 467.

Le Schéma du Plan Cancer

Organisation des soins du cancer en réseau



Cancer : le Plan de mobilisation nationale

24 Mars 2003

Comentaire introductif aux mesures 29 à 38

Coordonner systématiquement les soins en ville et à l'hôpital autour du patient

Tous les nouveaux patients atteints de cancer bénéficieront d'une concertation pluridisciplinaire et d'un "programme personnalisé de soins". Des Centres de Coordination en Cancérologie (3C) seront identifiés dans chaque établissement traitant des patients atteints du cancer. Dans ce cadre, chaque patient pourra bénéficier d'un contact médical privilégié à travers l'identification d'un médecin de référence.

Un "dossier médical communiquant" pour le cancer sera mis en place. Le plan a pour ambition de faire bénéficier chaque région française d'un réseau régional du cancer coordonnant l'ensemble des acteurs de soins, en ville et à l'hôpital, d'ici 2007. Tous les établissements assurant des missions de recours coordonneront, d'ici fin 2004, leurs offres et leur expertise dans un "pôle régional de cancérologie". Les équipements structurants au plan régional seront systématiquement implantés dans le cadre d'une coordination des principaux établissements de référence (Centres hospitaliers universitaires, centres de lutte contre le cancer, autres établissements de référence). Les réseaux locaux seront développés pour répondre aux besoins d'une coordination de proximité. Pour les enfants et les personnes âgées, il faut un effort spécifique.

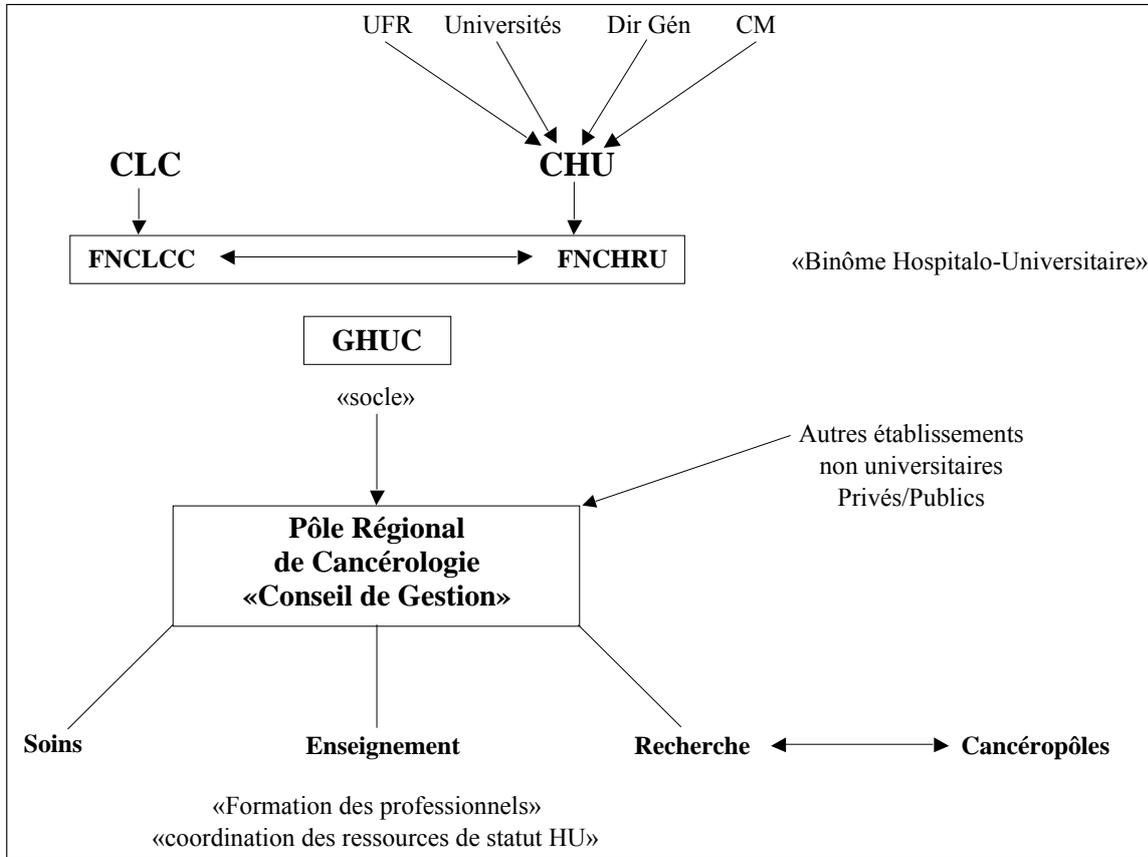
Le plan prévoit :

- d'agréer les sites spécialisés dans la prise en charge des enfants atteints de cancer ;
- de développer le soutien aux familles des enfants ;
- de conduire des programmes de recherche favorisant l'émergence de traitements spécifiques des cancers de l'enfant.

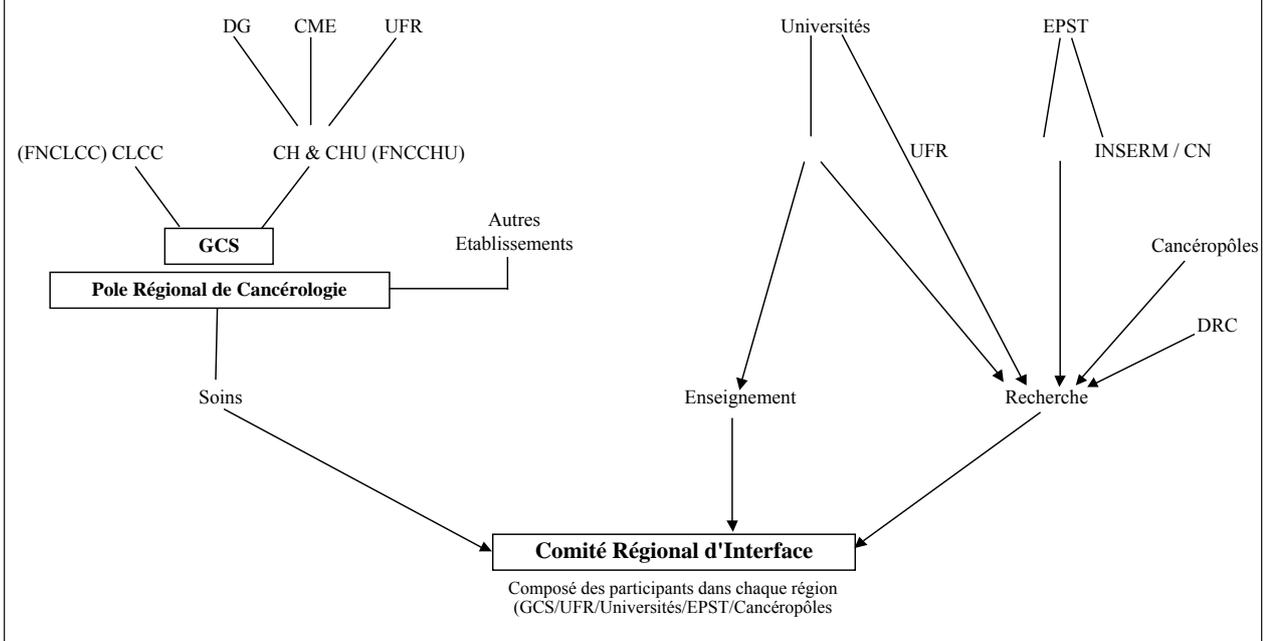
Il est créé une mission d'oncogériatrie, chargée de la promotion et de la coordination de travaux dans le domaine de l'épidémiologie, de la prévention et de l'adaptation des traitements et des essais cliniques sur la population âgée.

Enfin, des critères de qualité constitutifs d'un agrément seront établis pour la pratique de la cancérologie dans les établissements publics et privés.

Version «initiale» de l'accord cadre FNCLCC ET FNCHRU et contre proposition des Doyens



**Schéma 2 : Proposition des Doyens après réunion
à la DHOS du 27/01/04**



Elaboration des Pôles Régionaux de Cancérologie Avis de la Conférence des Doyens du 3.02.2004

Cet avis a été élaboré après deux réunions de concertation :

- Le **16.12.03** : conférence des Doyens- mission cancer
- Le **27.01.04** sous régime de la DHOS en présence de Monsieur Edouard COUTY et de Mme le Dr BARAT. Etaient représentés à cette réunion tous les futurs participants des Pôles Régionaux de Cancérologie.

A/ La version initiale de l'accord cadre FNCLCC - FNCHRU (schéma 1) a été considérée comme inacceptable par la conférence des Doyens pour les raisons suivantes :

- Elle ne tient pas compte des missions et des compétences respectives des différents partenaires potentiels (le respect des compétences ne constitue ni un « esprit de chapelle » ni un « cloisonnement artificiel »)
- Elle introduit la notion de **groupement «Universitaire» de cancérologie** auquel viennent se joindre des sites hautement spécialisés des établissements de santé publique privés et PSPH en vue de constituer le .Pôle Régional de Cancérologie.
- Dans les **objets du GHUC** sont décrites des **missions de formation** des professionnels, de **coordination des ressources de statut hospitalo-universitaire**, d'interface avec la **recherche**

Pour les UFR le problème essentiel est **l'ambiguïté entretenue par l'utilisation du terme Universitaire** dans «l'intitulé» des groupements hospitalo-universitaires de cancérologie.

Cette «ambiguïté» repose vraisemblablement sur une interprétation «excessive» de la mesure 62/5 : «Donner à certains centres de lutte contre le cancer disposant d'un potentiel important de recherche et d'enseignement une mission d'enseignement en lien direct avec l'université afin que l'université puisse établir un contrat direct avec ces établissements et avec les CHU pour l'enseignement de la cancérologie.»

- «Donner» pourrait laisser supposer une délégation de certaines missions relevant actuellement des UFR à de nouvelles structures telles que le GHUC.
- «Afin que l'université puisse établir un contrat direct avec ces établissements» : pourquoi un contrat entre l'Université et les établissements alors qu'il existe des procédures de convention entre les UFR et les établissements.

Cet avis a été élaboré après deux réunions de concertation :

- Le **16.12.03** : conférence des Doyens- mission cancer
- Le **27.01.04** sous régime de la DHOS en présence de Monsieur Edouard COUTY et de Mme le Dr BARAT. Etaient représentés à cette réunion tous les futurs participants des Pôles Régionaux de Cancérologie.

[...]

B/ L'intervention de Monsieur COUTY a permis de clarifier les points suivants :

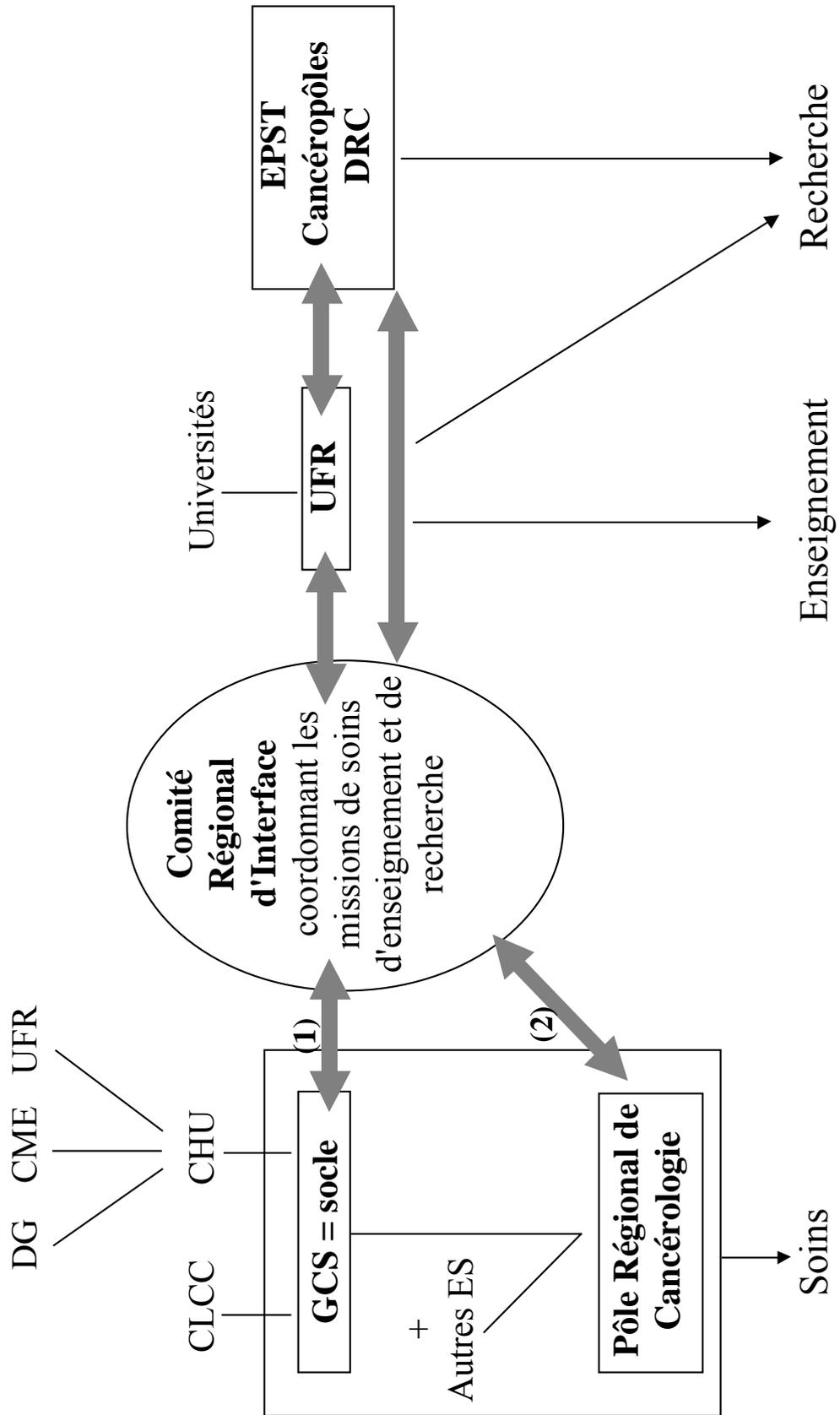
- **Les Pôles Régionaux de Cancérologie** installés dans chaque région auront pour rôle la **coordination des missions de Soins**.
- La structure retenue serait vraisemblablement un **Groupement de Coopération Sanitaire (GCS)** entre CLCC et CHU
- Que Doyens seraient présents à travers la gouvernance des CHU (**Directeurs Généraux, Présidents de CME et Doyens**)
- Il apparaissait dès lors nécessaire d'**évoquer les relations avec l'université et les UFR par un article spécifique de l'accord cadre**.

Proposition Doyens / CHU / CLCC

Réunion "Plan Cancer" à la DHOS du 9/4/04

Schéma 3 : Proposition d'accord

Document diffusé lors de la réunion Réseaux organisée par la DHOS le 9/4/04



C/ En conséquence, les Doyens expriment unanimement le vœu que cette clarification essentielle (schéma 2) soit confortée par les mesures préconisées par la DHOS pour la mise en place des Pôles Régionaux de Cancérologie à savoir :

- 1- **Groupement de coopération sanitaire** associant directement CLCC, CHU et autres sites hautement spécialisés.
- 2- **Abandon du terme de GHUC** qui paraît inadéquat car regroupant des établissements universitaires et des établissements non universitaires même si certains disposent de personnels universitaires par convention.
- 3- **Les UFR seront impliquées :**
 - **En ce qui concerne les soins dans la gouvernance des CH et U.**
 - **En ce qui concerne l'enseignement et la recherche par leur mission propre au sein du Comité Régional d'Interface.**
- 4- **Retrait des missions universitaires de formation et de recherche de l'objet des Pôles Régionaux de Cancérologie**
- 5- Introduction d'un article intitulé **Relation avec les UFR et les universités** indiquant :
 - **Outre les conventions réglant le détachement de certains hospitalo-universitaires** dans les centres de lutte contre le cancer,
 - la mise en place d'**un comité régional d'interface entre le GCS** Pôle régional de Cancérologie **et les UFR** permettra d'optimiser et de coordonner la participation des Pôles Régionaux de Cancérologie aux missions de formation et de recherche des UFR.
- 6- Une **extension des missions de ce comité d'interface** pourra être développée en direction des structures de recherche et des Cancéropôles.

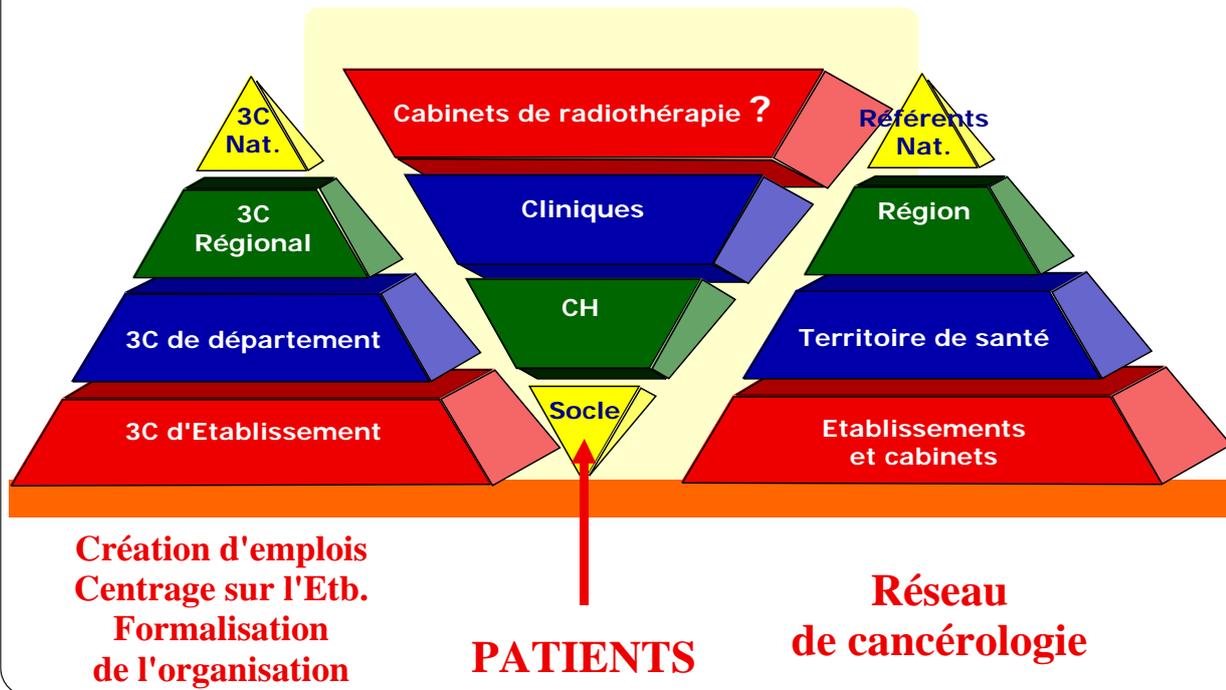
Le "**Schéma 3**" présenté ci-contre a été diffusé dans le groupe de travail "réseaux" organisé par la DHOS en avril 2004 dans le cadre des groupes de travail relatifs au volet soins du Plan Cancer.

Les auteurs (Doyens - CHU - CLCC) l'ont présenté aux autres participants de la réunion (toutes les fédérations d'Etablissements, les fédérations "cancer", les CME, la CNAM...) comme un schéma prédéfini. Fin Avril 2004, la question se pose de savoir si le schéma qui constituera la proposition finale aux autres acteurs de santé en cancérologie sera avec la flèche (1) et/ ou avec la flèche (2).



Egal accès à des soins de qualité

la maîtrise des flux de patients dans une organisation graduée de l'accès aux soins et au sein d'une organisation régionale cohérente



Trois pyramides, pour maîtriser les flux à partir des Etablissements ?

Le schéma ci-contre illustre un dispositif faisant "système" qui a été discuté durant de longs mois, en particulier au sein du groupe de travail de la DHOS. A partir d'Avril 2004, le modèle a été abandonné par le groupe de travail mais il est encore parfois revendiqué.

Il est caractérisé par une approche centrée sur les intérêts des établissements, une volonté de contrôle des flux de patients et d'organisation du pouvoir de régulation à partir des Etablissements. Il se justifie par le respect du principe de l'égalité d'accès aux soins. Le respect de ce principe est compris ici comme dépendant d'abord du contrôle de l'entrée du patient dans le système et non comme dépendant d'abord du contrôle de la qualité de la pratique. Il est donc une alternative à l'organisation proposée par l'UNHPC, centrée elle sur la qualité des pratiques et l'organisation de la continuité des soins au travers de la coordination des professionnels et de la formalisation de leur coopération dans les réseaux.

Ce dispositif se caractérise par le fait qu'il lie et articule trois pyramides organisationnelles :

- 1) Les patients doivent passer par les établissements "référents" (dont le "socle" est constitué par l'accord CHU-CLCC alors en cours de négociation et le GCS qui y est prévu pour les lier¹). Ces Etablissements aiguillent les patients au mieux. Les cabinets de radiothérapie sont, a priori, hors jeu : la logique étant celle du centrage sur les établissements, ils devraient intégrer les établissements privés.

NB : les mots de "réfèrent" ou "de référence" ont finalement été abandonnés avec celui de "graduation" (ils venaient de la circulaire de 98) ; les cabinets de radiothérapie sont heureusement réapparus dans la dernière version du rapport du groupe de travail DHOS.

- 2) Pour consolider le dispositif, une pyramide 3 C (Centres de Coordination en Cancérologie) est créée. Le 3 C est, dans les Etablissements de santé, un comité de plus. Il doit de venir obligatoire. Il est ici, tout à la fois :

- un "comité" qui impose et renforce la prise en compte de la cancérologie dans la stratégie et la gestion de l'établissement de santé ;
- l'outil de la Direction pour contraindre les comportements médicaux.

Dans un deuxième temps le 3C, toujours constitué en comité dans l'Etablissement, sera transformé en garant des grandes fonctions de l'Etat en matière de santé².

- 3) La pyramide des réseaux, incontournable, car annoncée partout, officiellement financée par la DNDR (Dotation Nationale Des Réseaux) et indispensable pour la continuité des soins, mais elle est ici l'objet d'une certaine suspicion, car difficilement contrôlable du point de vue des pouvoirs qui s'y exercent.

Cet ensemble a été abandonné à partir du printemps 2004. Il en reste néanmoins la notion de 3 C qui :

- permet de visualiser, d'objectiver l'organisation de la cancérologie au sein des établissements et/ou des "sites" (cela apparaissait nécessaire aux représentants des très gros établissements CHU où la cancérologie est souvent dispersée) ;
- permet de justifier et donc de financer la création d'emplois (dans les hôpitaux anciennement sous dotation globale surtout, sinon exclusivement) ;
- permet la formalisation d'obligations qui, juridiquement, ressortent pour la plupart des établissements. C'est le cas, en particulier, des obligations relatives à la capacité de traçabilité et à celle de rendre compte de l'activité cancérologique. Les établissements conservent in fine une liberté d'organisation. De ce point de vue, le 3 C est devenu un niveau d'exigence et non 'une forme d'organisation imposée.

NB : le 3 C n'est pas à confondre avec la structure de coordination - hors système de concurrence - qui reste absolument nécessaire au niveau des territoires de santé comme au niveau régional (les anciennes "UCPO" de l'UNHPC). Néanmoins si les futurs 3C savent aussi fédérer les volontés et les organisations médicales sur des objectifs de qualité de la prise en charge des patients et font clairement apparaître la nécessité de la concertation et de la coordination tout au long du parcours du patient, dans et hors Etablissement, ils pourront constituer un point d'appui précieux pour les structures de coordination locales et régionales.

1 - Cf. l'Accord cadre FNCLCC - FNC-CHRU relatif à la constitution des Groupements de coopération sanitaire associant CHRU et CRLCC dans le domaine de la cancérologie du jeudi 2 septembre 2004

2 - Pour avoir une idée des négociations à ce moment précis, cf. la note remise au groupe de travail de la DHOS par l'UNHPC sous le titre "Document de travail sur la mise en place des 3 C (mesure 32 du Plan Cancer) - UNHPC - 24 Avril 2004".



Organisation régionale de la cancérologie au service des patients

Schéma type proposé par l'UNHPC

Organisation régionale de la cancérologie au service des patients

Schéma type proposé par l'UNHPC

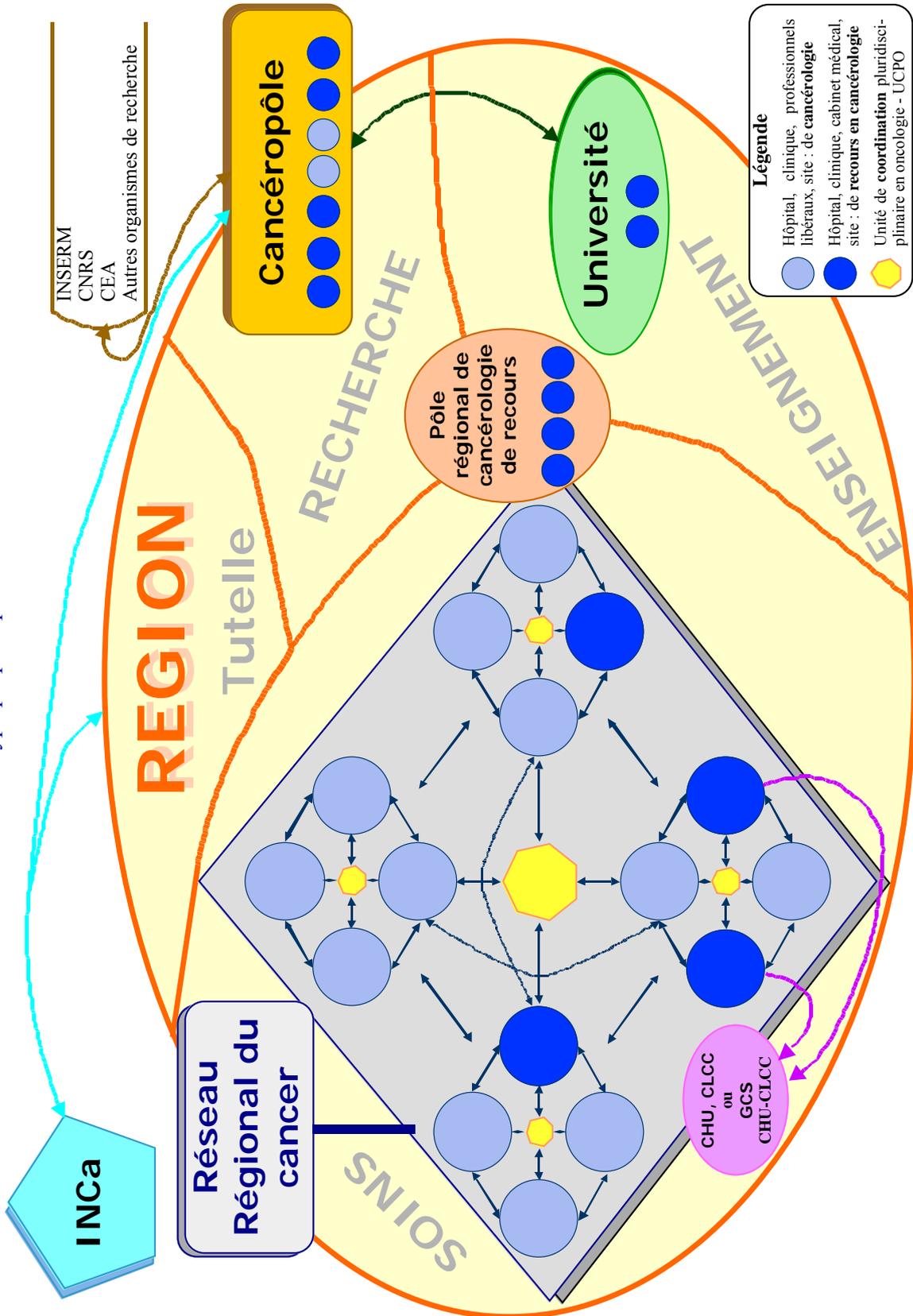


Schéma de l'UNHPC actualisé après le Plan Cancer

Organisation régionale de la cancérologie au service du patient

Le schéma ci-dessus actualise le schéma de l'UNHPC élaboré fin 2002 (p. 20). Il le corrige en prenant le vocabulaire du plan cancer et en situant trois acteurs nouveaux : l'Institut National du Cancer (INCa), le pôle de référence et de recours et le cancéropôle. Pour le reste, il ne fait que confirmer les orientations de 2002 et le fondement médical (coordination tout au long du parcours du patient, concertation pluridisciplinaire...) de l'organisation à mettre en place pour améliorer la prise en charge des malades du cancer.

Le schéma distingue **quatre sphères** qui sont coordonnées par l'organisation régionale :

- la sphère de la Tutelle ; des établissements de santé habilités ;
- la sphère de la recherche fondamentale organisée à partir du cancéropôle ; - la sphère de soins organisée pour être au service du patient et centrée sur les pratiques.
- la sphère de l'enseignement organisée à partir de l'Université et

Le **réseau régional** du cancer reste une fédération des réseaux locaux (une fédération des "réseaux de soins en cancérologie des territoires de santé"). Il n'a de sens que s'il fédère des pratiques effectives de coordination et de concertation. Sans elles, il n'est qu'alibi formel ou biais de concurrence.

Le CHU et le CLCC, lorsqu'il existe, peuvent être liés au sein d'un GCS. Pour autant, ils restent en matière de soins des établissements de santé soumis aux mêmes obligations que tout établissement de santé.

Le **pôle régional de référence et de recours** est la coordination des missions de recours des établissements de santé de recours tels qu'ils existent dans la plupart des territoires de santé. Il n'est pas constitué en nouvel établissement ou en promotion de tel ou tel établissement sauf à constituer un biais de concurrence. Il intervient tout à la fois dans la sphère des soins, dans celle de la recherche et dans celle de l'enseignement. Il prévoit et organise aussi les recours hors de la Région pour ce qui ne peut pas être pris en charge par les Etablissements qui le compose.

Les **cancéropôles** peuvent être à cheval sur plusieurs Régions.

Les **structures de coordination**, quel que soit leur nom (les anciennes UCPO - Unités de Coordination Pluridisciplinaires en Oncologie - qui fédéraient et coordonnaient les RCP - Réunions de Concertation Pluridisciplinaires -, les 3C s'ils ne sont pas d'un seul Etablissement) doivent, par nature, être distinguées du système concurrentiel, ce qui veut dire que leurs locaux et leurs moyens, y compris en personnels, doivent être distincts de ceux des établissements de santé adhérents.

Afin de ne pas alourdir le schéma, les **réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP)** n'y sont pas représentées. Elles sont organisées dans un établissement ou dans un cabinet libéral à plateau technique lourd, ou dans un lieu neutre. Dans tous les cas elles sont ouvertes à tous les professionnels intervenants dans la prise en charge du patient.

La **recherche clinique** n'est pas non plus représentée. Conformément au plan cancer, les inclusions de patients dans les essais cliniques ont vocation à se développer dans tous les établissements de santé prenant régulièrement en charge des malades du cancer.

Réseau ville-hôpital : un exemple parmi d'autres



LE QUOTIDIEN DU MEDECIN

Le Quotidien du Médecin du 04/02/2005

Un réseau de soins en Basse-Normandie

Le généraliste mieux intégré à la prise en charge du cancer

La convention du réseau de soins en cancérologie Ancelot a été signée à Caen. Ce réseau, qui inclut de manière très forte les médecins généralistes, a pu être créé sur la base d'outils existants, notamment en matière de partage d'information sur le dossier du patient.

QUATRE-VINGT-SEPT pour cent des médecins généralistes pensent être à l'origine de la découverte de la tumeur cancéreuse de leur patient, selon une étude de l'Urml (union régionale des médecins libéraux) de Bretagne. Pourtant, le généraliste est souvent mis à l'écart de la prise en charge des patients cancéreux. Il est peu informé des examens et des opérations pratiqués et presque jamais associé aux décisions thérapeutiques concernant un malade qu'il connaît en moyenne depuis dix ans au moins, selon la même étude. En Basse-Normandie, le réseau régional de cancérologie Ancelot, dont la convention vient d'être signée à Caen¹, devra mieux intégrer les omnipraticiens.

« Selon une enquête que nous avons réalisée, 92 % des médecins généralistes de notre région souhaitent participer au suivi des patients cancéreux et sont prêts à participer aux réunions de coordination », confirme le Dr Alain Le Maguet, président de l'Urml de Basse-Normandie. Il répond aux nouvelles directives publiées en septembre 2004 par la Direction de l'hospitalisation et de l'offre de soins (Dhos) au sujet du Plan Cancer, en particulier la mesure 29, qui demande que dans chaque région française, un réseau régional du cancer coordonne systématiquement l'ensemble des acteurs de soins tant à l'hôpital qu'en ville.

Le dispositif a été construit à partir d'outils qui existaient déjà en Basse-Normandie, dont un outil informatique de communication, OncoCOM, qui permet de mettre à la disposition des praticiens hospitaliers et libéraux, qui traitent le patient, le dossier médical (puis infirmier), la biologie et bientôt l'imagerie médicale. Quatre-vingts généralistes sont déjà reliés aux trois établissements connectés (centre Tubiana, clinique Bocage et centre François-Baclesse à Caen). Le réseau Ancelot est donc surtout l'« institutionnalisation d'une coopération qui existe depuis plusieurs années entre ville et hôpital en Basse-Normandie », insiste le Dr Françoise Lefort, coordinatrice du projet. L'objectif est d'intégrer 300 médecins généralistes d'ici à la fin de l'année.

¹ La convention constitutive du réseau Ancelot a été signée par Jean-Pierre Abdelli, président de la Fédération de l'hospitalisation privée (FHP) de Basse-Normandie, le Pr Jean-François Héron, directeur du centre François-Baclesse, représentant la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (Fnclc), Jean Kuchenbuch, délégué régional de la Fédération nationale des établissements hospitaliers et d'assistance privés (Fehap), le Dr Alain Le Maguet, président de l'union régionale des médecins libéraux (Urml) de Basse-Normandie, et Pierre Rayroles, directeur général du CHU de Caen, délégué régional de l'Union hospitalière du Nord-Ouest (FHF).

Outre le partage du dossier du patient, les généralistes participent à des réunions pluridisciplinaires grâce à une première convention signée en 2000 à la suite de la demande du Sros (schéma régional d'organisation sanitaire) de créer un réseau en cancérologie. Avec la nouvelle convention, « *les réunions de concertation pluridisciplinaire auront lieu tous les 15 jours, et plus souvent en cas de situation urgente. Elles consisteront en une discussion et un suivi, au cas par cas, des dossiers et des solutions thérapeutiques envisagées par rapports aux référentiels validés et actualisés* », précise le Pr Jean-François Héron, directeur du centre François-Baclesse.

Trois CS de l'heure.

Ce qui change, c'est la prise en charge financière par le réseau du temps de travail des généralistes impliqués, sous la forme d'une rémunération de 3 CS de l'heure. De la même façon, par dérogation tarifaire, on pourra également financer la participation d'autres professionnels au réseau, en premier lieu les psychologues, dont le rôle auprès du patient est souvent très important.

Le premier but est de favoriser l'égalité des chances des malades, dont le consentement est nécessaire pour qu'il soit intégré dans le réseau : « *Les patients auront ainsi de meilleures chances d'avoir le traitement le mieux adapté à leur situation, grâce à un discours cohérent entre les différents intervenants* », se réjouit Huguette Vigneron-Meleder, directrice de l'ARH (agence régionale de l'hospitalisation) Basse-Normandie. L'agence est cofinanceur du projet avec l'Urcam (union régionale des caisses d'assurance-maladie) à hauteur de 1 million d'euros pendant trois ans.

VERONIQUE HUNSINGER

- VI -

Des graphiques et tableaux permettant de décrire l'organisation en réseau

1) Typologie comportementale	62
2) Typologie organisationnelle	
21 - Les réseaux à intégration verticale	64
22 - Les réseaux en grappe	66
23 - L'exemple de la cancérologie :	
231 - Le réseau à intégration verticale	68
232 - Le réseau en grappe	70
3) Typologie des réseaux de santé français	72
4) Une approche "contractuelle" : Le réseau : de la stabilité à la flexibilité	74
5) L'organisation en réseaux est une "innovation" et non une "invention"	76
6) Organisation de la cancérologie régionale et articulation des sphères de responsabilité	79
7) Extraits d'une présentation de M. Gilles Poutout (URCAM-Ile de France)	87
8) Extraits d'une présentation du Dr Franck Chauvin (Institut de Cancérologie de la Loire)	91
9) Humour et mise en garde...	
9.1 - L'approche Shadocks	95
9.2 - Réseaux et logique de babyfoot	96

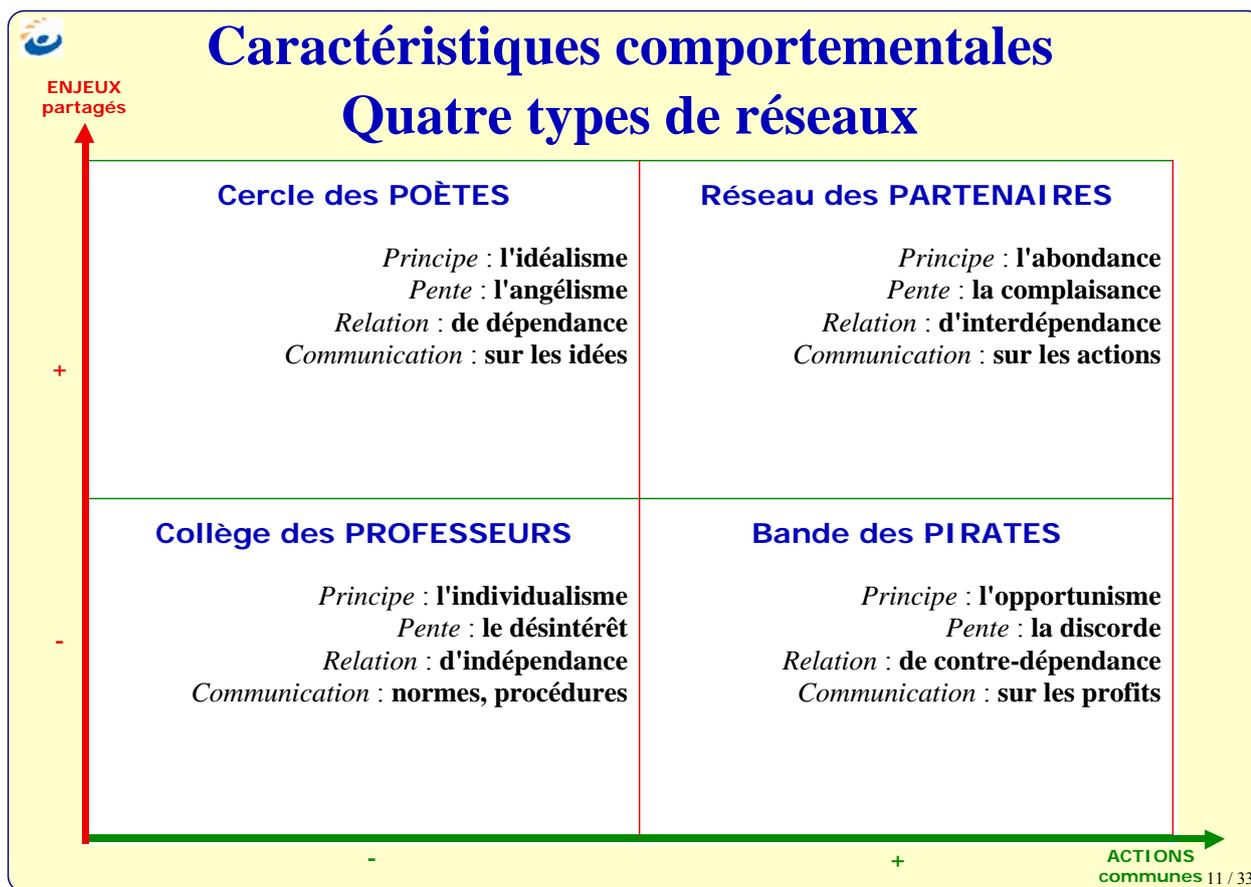
Souvent un bon dessin vaut mieux qu'une longue explication, dit-on...

Souvent aussi un schéma simplifié et risque de caricaturer une réalité forcément complexe et diverse.

C'est le risque qui a été pris ici.

Le but n'est bien sûr pas de caricaturer, mais de comprendre. Chacun sait par ailleurs que nos débats sont largement transversaux et traversent, souvent à part égales, chacun des acteurs institutionnels concernés...

Le but est d'aider à **clarifier différents types de réseaux** de santé et de **donner des points de repère** pour mieux comprendre le jeu des acteurs dans un contexte où les réseaux fonctionnent plus ou moins bien, parfois très mal, sont souvent des enjeux de pouvoir forts, des prétextes à interventions fortes des Tutelles, un phénomène de mode... Ils restent pourtant, pour certaines activités comme la cancérologie, une exigence de bonne pratique puisque fondés sur l'exigence de l'organisation de la concertation et de la continuité des soins dans la prise en charge d'une maladie à épisodes multiples. Mais cette "bonne pratique" conduit les professionnels et leurs sociétés à prendre des risques médicaux légaux importants, par manque de définition ou de support juridique adaptés et, encore trop souvent, par manque de financement adéquat.



1 - Essai de typologie comportementale

Ce premier schéma est construit à partir d'un article¹ intitulé «**Diversité des réseaux : poète, professeur, pirate ou partenaire ?**» L'article est présenté ainsi : «*Quatre points de vue considérablement différents sur les réseaux d'entreprises, et, au-delà des regards qu'on peut y porter, sur la diversité des réseaux eux-mêmes.*

Quels critères permettent de distinguer utilement les multiples réseaux que l'on rencontre aujourd'hui ? Pourquoi certains fonctionnent-ils très bien tandis que d'autres échouent ? Comment faire évoluer son réseau vers une collaboration plus efficace et plus durable ?»

Cet article n'évoque jamais les réseaux de santé. Les auteurs s'adressent à un lectorat sensé provenir du milieu des entreprises industrielles et de service. Néanmoins leur approche peut s'appliquer aux démarches de réseaux de santé. Ils n'emploient pas non plus les mots de "caractéristiques comportementales". Ils ont été pris ici pour différencier les points de vue proposés.

Les auteurs classent les réseaux selon l'intensité des "enjeux partagés" et le nombre des "actions communes", ainsi définis :

- «**Enjeux partagés** : mission, ambition, valeurs partagées par les membres du réseau
- **Actions communes** : toute activité exercée en relation avec le réseau, à l'exception de celles qui portent exclusivement sur sa constitution ou son entretien»

Pour eux «*C'est [la] cohérence dans la prise en compte de l'ensemble des dimensions de la collaboration d'entreprises qui fait l'efficacité et la solidité du Réseau de partenaires.*» Le Collège de professeurs représente une forme de collaboration caractérisée par un petit nombre d'enjeux partagés (aucun réseau ne saurait être totalement dépourvu d'objectifs communs) et peu d'actions communes. Le Cercle de poètes réalise également peu d'actions communes, mais partage ses enjeux (notamment les valeurs du réseau) avec conviction. La Bande de pirates, quant à elle, se détourne des enjeux pour se lancer avec force dans l'action commune. Seul le Réseau de partenaires présente à la fois un haut degré de partage des enjeux et une importante action commune.»

Le schéma reprend les particularités de ces quatre types de réseaux.

Par exemple : «Le Collège de professeurs se reconnaît facilement par la tendance de ses membres à l'individualisme. Les "professeurs" ne sont certes pas les seuls praticiens de ce type de réseau, fréquent dans tous les milieux professionnels. La communication intraréseau du Collège de professeurs se concentre par conséquent sur la formalisation des relations et la négociation de normes et de procédures régissant l'action commune hypothétique. Paradoxalement, en effet, plus l'action du réseau est codifiée, plus elle peine à décoller, ce qui explique pourquoi ce type de réseau est certainement le moins efficace de tous.»

«Le Réseau de partenaires est la plus efficace et la plus durable des formes de collaboration entre entreprises. D'ailleurs, dans la réalité, ce réseau modèle existe-t-il vraiment à l'état pur ? Et qu'en est-il des autres types de réseau ? Sans doute de nombreux réseaux d'entreprises correspondent assez fidèlement à l'un ou à l'autre type défini ; dans d'autres cas, on aura plutôt l'impression que le même réseau passe alternativement d'un type à un autre, présentant tantôt telle caractéristique pirate ou professeur, tantôt telle particularité poète ou partenaire. Mais finalement chaque réseau, quel que soit son stade d'évolution, peut s'approcher, dans son organisation comme dans sa pratique, du réseau modèle.

Quel est donc le principal facteur de succès du Réseau de partenaires dont pourront s'inspirer les autres types de réseau ? A notre avis, il consiste dans le respect et l'intégration des niveaux logiques de collaboration d'entreprises».

N. B. : Selon les auteurs, les relations entre membres sont de type "*contre-dépendant*", lorsque chacun y cherche sa propre identité dans l'opposition aux autres. Le principe "*d'abondance*", invite chaque membre à donner librement, qui de sa compétence, qui de ses ressources, qui de son temps sans que le mode de retour soit forcément défini préalablement.

Source : Essai de caractérisation des réseaux : Une approche graphique pour aider à mieux se situer... ; Extraits d'une intervention à l'URML Midi-Pyrénées le 16/4/03 ; G. Parmentier ; Bulletin d'information de l'URML - MP Juin 2003, pp. 44 à 54

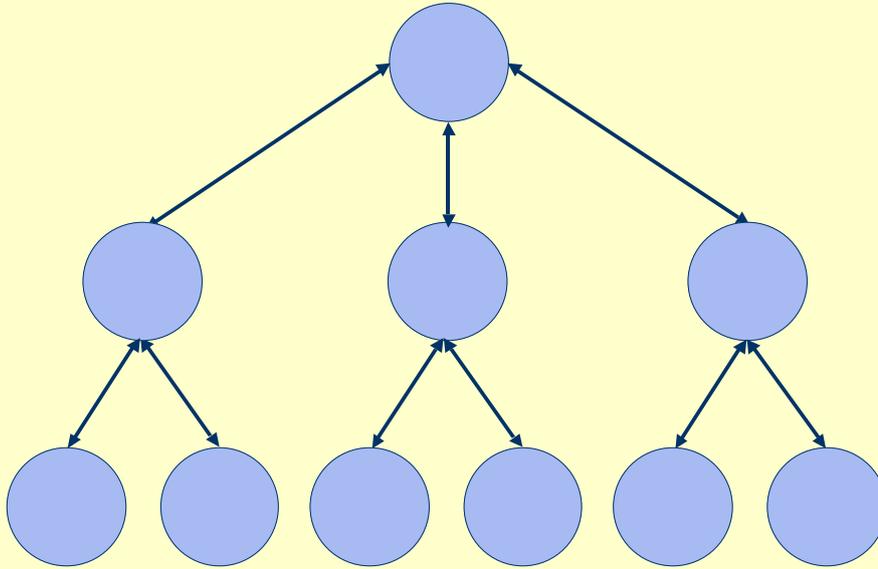
¹ -Stephan MERCKELBACH, Philosophe manager, Ordinata, Fribourg, Pascaline DUPAS, Archéologue de valeurs d'entreprise, Ordinata, Fribourg - Techniques de gestion, Le Guide 2001 des PME, l'AGEFI, supplément au n° 233, Entreprises et réseaux, coopérer pour survivre, pp 56-61



Caractéristiques organisationnelles

Deux types de réseaux

1) Réseau de quasi intégration verticale



2) Typologie organisationnelle ¹

21 - Les réseaux à intégration verticale

De façon classique on distingue deux grandes formes organisationnelles de réseaux. Il s'agit ici de la forme dite d'intégration verticale. Ces réseaux sont hiérarchisés, "gradués" comme on dit en langage hospitalo-administratif. Pour passer d'un point à un autre il faut suivre le chemin ascendant et parfois redescendant indiqué.

En médecine qu'en est-il ? La régulation est à dominante largement administrative. Cela favorise ce type d'organisation. Ce type de réseau formalise une **structuration hiérarchisée et graduée de l'offre de soins**. Le patient remonte (ou redescend...) d'un niveau à l'autre selon la spécificité de sa prise en charge. Cette situation recouvre principalement trois cas :

- elle recouvre souvent une organisation de la gestion du risque lorsque cette dernière fait appel à des compétences et à des plateaux techniques différenciés. Les exemples de la néonatalogie et de la réanimation sont souvent cités comme devant relever de ce type d'organisation ;
- elle est souvent envisagée lorsque les établissements qui se sont regroupés pour former un site de cancérologie sont différents dans leurs activités, par exemple établissement avec activité oncologique exclusive avec un plateau technique complet et établissements ayant une partie seulement de leur activité en oncologie ;
- elle est souvent significative de l'organisation autour d'un très gros établissement qui détient la plupart des autorisations et la plupart des spécialités.

En matière d'organisation de la production, il existe un effet structure fort. La médecine n'y échappe pas. Les structures sont plus ou moins adaptées à leur objet, elles ne sont pas non plus neutres sur les comportements. Ainsi :

En *médecine*, ce type de réseau 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*, ce type de réseau 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 (comme certains "groupes" industriels "intégrés").

Du point de vue *culturel*, ce type de réseau sera proche de la culture de dépendance souvent dominante dans les professions médicales et hospitalières.

Du point de vue de la *logique dominante*, ce type de réseau privilégie une logique de pouvoir, avec ses chances et ses risques spécifiques.

Du point de vue de la *perspective commune* présidant au fonctionnement du réseau, les participants à ce type de réseau 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, de ce point de vue, les intérêts de ceux qui le contrôlent.

Du point de vue de la *confiance* des professionnels, déterminant essentiel du fonctionnement effectif d'un réseau, ce type de réseau repose d'abord sur la qualité du leadership, la capacité à rendre compte et le sens du service et de l'équité de la tête de réseau.

Du point de vue *administratif*, dans un contexte de régulation administrative, ce type de réseau 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. Il se prête à la mise en "carte". La régulation administrative est en effet, avant tout, une régulation du pouvoir. En cas de nécessité de "restructuration" comme c'est le cas pour le système hospitalier, 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.

Source : Essai de caractérisation des réseaux : Une approche graphique pour aider à mieux se situer... ; Extraits d'une intervention à l'URML Midi-Pyrénées le 16/4/03 ; G. Parmentier ; Bulletin d'information de l'URML - MP Juin 2003, pp. 44 à 54

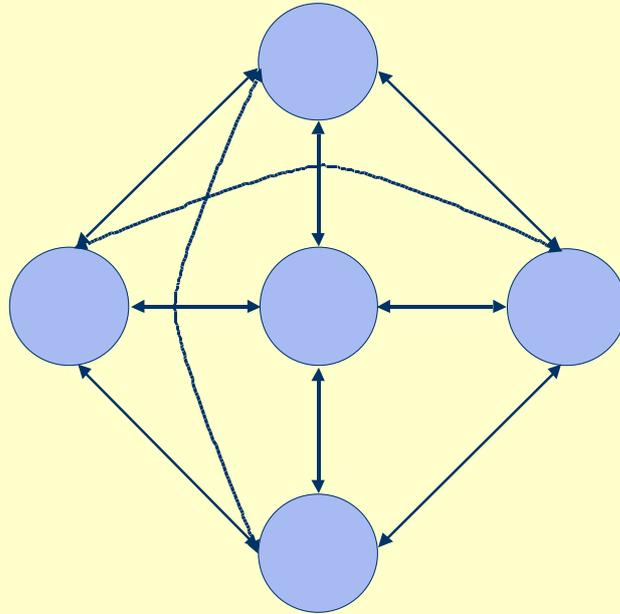
(1) Cf. la note UNHPC : «Organisation du système de santé en cancérologie : les "sites" et les "réseaux"» ; Ph. Bergerot, G. Parmentier ; Février 2003 reprise dans : Les Rencontres 2002 de la Cancérologie Libérale et Hospitalière Privée, p. 491.



Caractéristiques organisationnelles

Deux types de réseaux

2) Réseau en grappe



2) Typologie organisationnelle ¹

22 - Les réseaux dits "en grappe"

De façon classique on distingue deux grandes formes organisationnelles de réseaux. Il s'agit ici de la forme dite de réseaux "en grappe". Il n'y a pas ici de graduation, de hiérarchisation. Cela n'empêche pas la spécialisation. Chacun sait ce que fait l'autre, ses compétences spécifiques. Il peut s'adresser directement à lui, sans intermédiaire, sans étape préalable. L'organisation qui préside à ce type de réseau est dite "coopérative".

En médecine qu'en est-il ? 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. On est donc dans la formalisation de relations à dominante professionnelle, où ce sont les exigences d'une prise en charge diversifiée du malade qui sont structurantes. Ce type de réseau formalise la "**coordination des acteurs de santé tout au long du parcours du patient**".

Ce type de réseau est particulièrement adapté à des situations de maladies chroniques qui exigent des prises en charges multiples correspondant à des épisodes de soins différenciés. Le patient est, selon les cas, à domicile, en hospitalisation de court ou de long séjour, en rééducation ou en réadaptation.

En matière d'organisation de la production, il existe un effet structure fort. La médecine n'y échappe pas. Les structures sont plus ou moins adaptées à leur objet, elles ne sont pas non plus neutres sur les comportements. Ainsi :

En *médecine*, ce type de réseau 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.

Du point de vue du *contexte*, ce type de réseau sera souvent plus adapté à un contexte de volontariat d'acteurs indépendants et diversifiés.

Du point de vue *culturel*, ce type de réseau sera proche des traditions déontologiques d'indépendance médicale de confraternité partenariale.

Du point de vue de la *logique dominante*, ce type de réseau privilégie une logique de coopération, avec ses chances et ses risques spécifiques.

Du point de vue de la *perspective commune* présidant au fonctionnement du réseau, les participants à un réseau de ce type 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, de ce point de vue, utile à ses membres.

Du point de vue de la *confiance* des professionnels, déterminant essentiel du fonctionnement effectif d'un réseau, ce type de réseau repose d'abord sur la qualité de fonctionnement de la structure d'animation et sur le contrôle que peuvent y exercer les professionnels concernés.

Du point de vue de la *tutelle administrative*, dans un contexte de régulation administrative, ce type de réseau sera vécu comme difficilement "lisible" par l'autorité de Tutelle. Sa forte dimension "professionnelle" le rendra suspect au seul motif de la méfiance, pour ne pas dire de la peur, qu'inspirent "les médecins". Du point de vue de la hiérarchie administrative d'Etat, il sera difficile de le présenter comme "restructurant" alors même que ce critère est pour elle beaucoup plus important que celui de l'efficacité ou de la qualité des pratiques. Même s'il est très restructurant sur les pratiques il garde en effet une apparence plus organisatrice que restructurante

Source : Essai de caractérisation des réseaux : Une approche graphique pour aider à mieux se situer... ; Extraits d'une intervention à l'URML Midi-Pyrénées le 16/4/03 ; G. Parmentier ; Bulletin d'information de l'URML - MP Juin 2003, pp. 44 à 54

(1) Cf. la note UNHPC : «Organisation du système de santé en cancérologie : les "sites" et les "réseaux"» ; Ph. Bergerot, G. Parmentier ; Février 2003 reprise dans : Les Rencontres 2002 de la Cancérologie Libérale et Hospitalière Privée, p. 491.

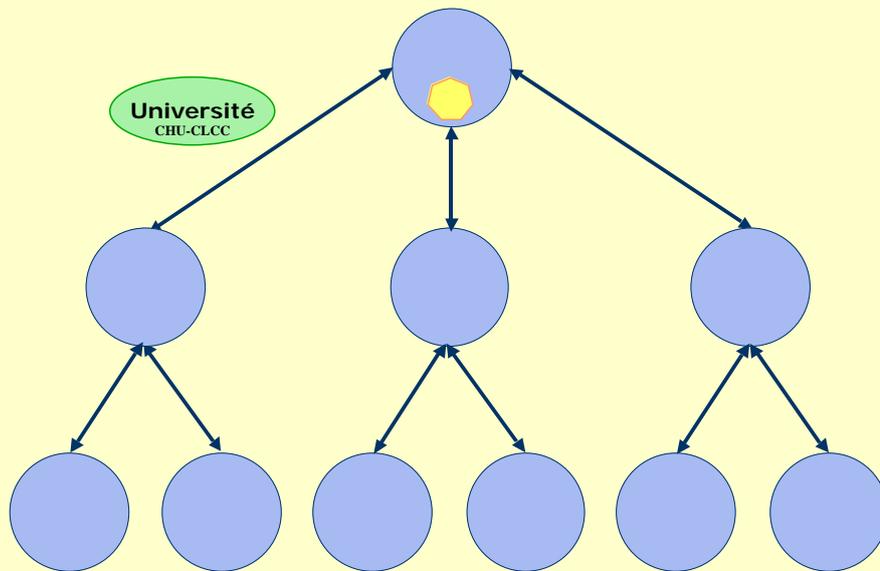


Caractéristiques organisationnelles

L'exemple de la cancérologie

1) Réseau de quasi intégration verticale

La dimension régionale



2) Typologie organisationnelle ¹

23 - L'exemple de la cancérologie :

231 - Le réseau à intégration verticale

Comme le dit excellemment le récent rapport de la Commission d'Orientation (16/1/03, 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.»

Bref, en cancérologie, le fondement de l'organisation en réseau est médical. La nécessaire concertation pluridisciplinaire, critère essentiel de bonne pratique, ne fait que renforcer cette exigence fondatrice.

On a vu précédemment que l'organisation schématisée ici était a priori peu adaptée à ce type de situation. Il existe néanmoins des réseaux de cancérologie de ce type. On retrouve ici le schéma logique de type "structuration graduée" sous la forme de "réseau régional unifié et gradué".

La question de la définition du niveau dit "de référence" prend ici une importance toute particulière. Les enjeux en sont particulièrement lourds pour les établissements concernés. L'enjeu de pouvoir, même s'il est "médicalisé" l'emporte sur celui de l'optimisation de la prise en charge. Cela est encore plus vrai si on intègre, contrairement au schéma présenté ici, l'université à la structure de référence "tête de réseau".

En cancérologie, la question de la structure d'animation du réseau se superpose à celle du réseau. Le but fondateur étant le respect de l'exigence de bonne pratique de concertation pluridisciplinaire et compte tenu de la diversité statutaire, géographique et culturelle des membres du réseau, il faut une structure d'animation, de coordination des acteurs et de leur système d'information. Il s'agit d'une structure de service aux membres du réseau.

Dans ce type de réseaux, la structure de coordination sera placée dans et sous l'autorité de l'établissement de niveau 1 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. Ils le seront d'autant plus que le réseau est ici régional, donc relativement éloigné de la prise en charge concrète du malade sur son bassin de vie.

Ce type d'approche sera facilement lisible par l'administration du système de santé, elle s'intégrera facilement à la conception administrative traditionnelle du réseau comme outil de restructuration et de graduation de l'offre de soin.

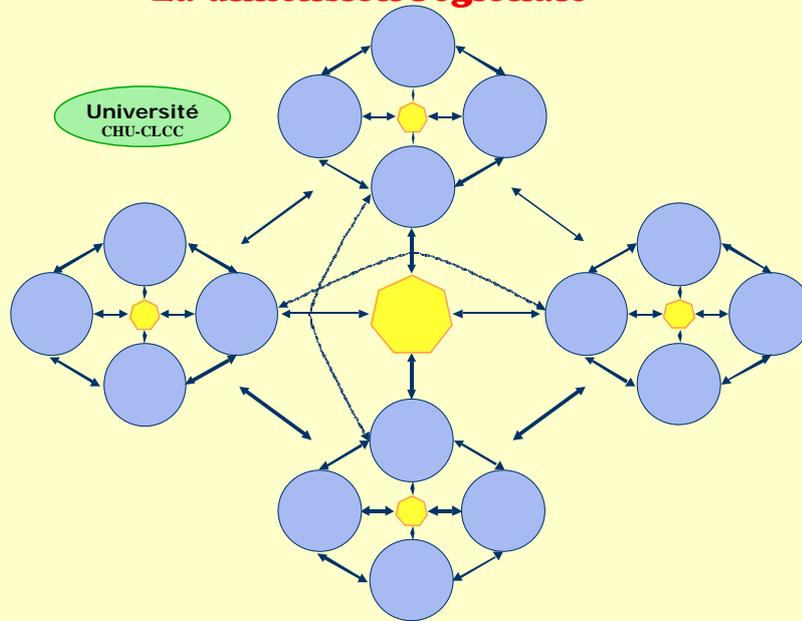
Source : Essai de caractérisation des réseaux : Une approche graphique pour aider à mieux se situer... ; Extraits d'une intervention à l'URML Midi-Pyrénées le 16/4/03 ; G. Parmentier ; Bulletin d'information de l'URML - MP Juin 2003, pp. 44 à 54

(1) Cf. la note UNHPC : «Organisation du système de santé en cancérologie : les "sites" et les "réseaux"» ; Ph. Bergerot, G. Parmentier ; Février 2003 reprise dans : Les Rencontres 2002 de la Cancérologie Libérale et Hospitalière Privée, p. 491.



Caractéristiques organisationnelles L'exemple de la cancérologie

2) Réseau en grappe La dimension régionale



2) Typologie organisationnelle ¹

23 - L'exemple de la cancérologie :

232 - Le réseau en grappe

Comme le dit excellemment le récent rapport de la Commission d'Orientation (16/1/03, 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.»

Bref, en cancérologie, le fondement de l'organisation en réseau est médical. La nécessaire concertation pluridisciplinaire, critère essentiel de bonne pratique, ne fait que renforcer cette exigence fondatrice.

On a vu précédemment que l'organisation schématisé ici était a priori bien adaptée à ce type de situation. Elle respecte en effet l'exigence première de bonne pratique médicale de concertation et de coordination autour du patient, sur son bassin de vie ou de prise en charge. Elle respecte plus facilement la diversité des statuts et des modes de financement des acteurs. Le réseau régional est ici, par nature, de type fédéral. Le réseau régional n'a de sens que si la pratique est coordonnée et concertée au plan local. Le principe de subsidiarité est au cœur de cette organisation.

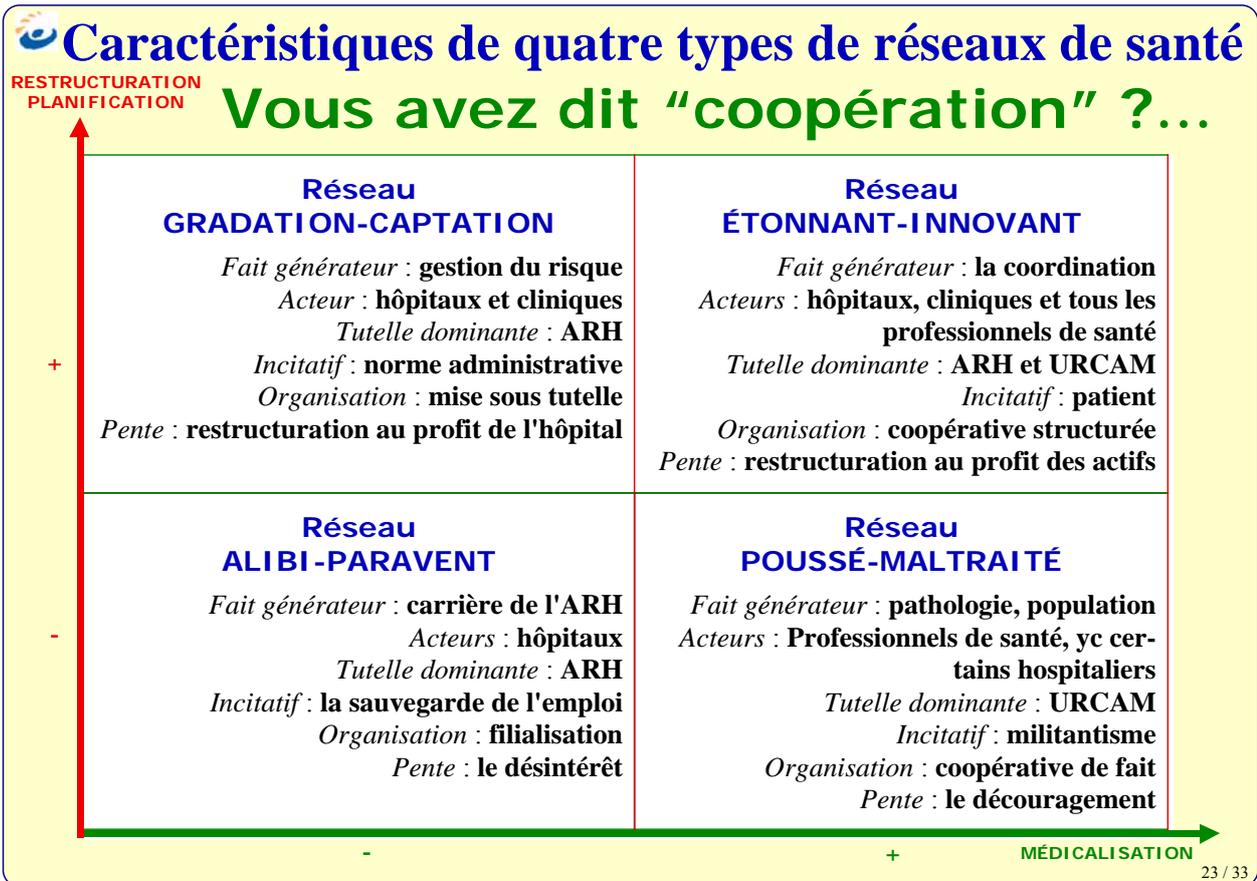
Il faut pourtant, là aussi, une structure régionale d'animation, de coordination des acteurs et de leur système d'information, mais son rôle est spécifique. Elle anime et coordonne les structures de coordination locales, elle ne peut s'y substituer. La structure de coordination sera placée au centre du dispositif (et non en tête). 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, en plus de son rôle d'homogénéisation et validation des protocoles, d'unification des systèmes d'information et des outils d'évaluation, ...

Bien sûr dans un tel réseau tout le monde ne fait pas tout. Comme on l'a vu dans le cas général des réseaux en grappe, chacun connaît les compétences distinctives des partenaires. Mais ce n'est pas parce qu'une structure est plus grosse, dotée d'un plateau technique plus complet, ou plus spécialisée sur un créneau rare qu'elle échappe à l'impératif de la concertation et de la coordination... Elle reste soumise aux mêmes exigences. Cette approche est facilitée ici.

De façon générale, il apparaît donc que l'organisation des sites et des réseaux de bassin de vie et des réseaux régionaux selon cette forme est la 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 ou de la transférer, elles facilitent la responsabilisation des acteurs à tous les niveaux d'intervention, elles permettent la nécessaire indépendance des structures de coordination. Par contre elles paraîtront faire exception dans l'administration du système de santé, elles resteront "étranges" par rapport à la conception administrative traditionnelle du réseau comme outil de restructuration et de graduation de l'offre de soin. Enfin, elles ne seront admises par les structures potentiellement "têtes de réseau" que dans la mesure où ces dernières fondent leur projet d'entreprise sur un projet médical fort.

Source : Essai de caractérisation des réseaux : Une approche graphique pour aider à mieux se situer... ; Extraits d'une intervention à l'URML Midi-Pyrénées le 16/4/03 ; G. Parmentier ; Bulletin d'information de l'URML - MP Juin 2003, pp. 44 à 54

(1) Cf. la note UNHPC : «Organisation du système de santé en cancérologie : les "sites" et les "réseaux"» ; Ph. Bergerot, G. Parmentier ; Février 2003 reprise dans : Les Rencontres 2002 de la Cancérologie Libérale et Hospitalière Privée, p. 491.



3 - Essai de typologie des réseaux de santé actuels

Comme pour le schéma 1, on reprendra ici l'approche des schémas dits de type "BCG". Deux "principes" sont retenus ici comme étant structurants pour les réseaux de santé tels qu'ils se présentent aujourd'hui en France. Le **principe d'autorité** tout d'abord. C'est celui qui est prioritairement mis en œuvre par les Tutelles, les ARH ou les services du Ministère en particulier, mais pas seulement, les stratégies de pouvoir sont au cœur de la régulation et donc de la culture dominante de l'hôpital par exemple. De ce point de vue, outre les nécessités de carrière, ce sont les impératifs de la restructuration hospitalière et de la planification sanitaire qui justifient la priorité donnée à ce principe d'action. L'organisation des acteurs de santé est dépendante du type de structure et /ou de l'organisation territoriale que l'on veut promouvoir, elle est mise à leur service. Le **principe de médicalisation** est celui qui est prioritairement mis en œuvre par ceux qui partent des exigences de la pratique médicale pour fonder l'organisation. Que ce soit la gestion du risque médical (néonatalogie...), l'exigence de pratiques concertées (cancérologie...), les exigences propres à certaines pathologies (addictions...) ou à la prise en charge de populations... c'est toujours de la pratique médicale que l'on part ici. L'organisation est dépendante du type de pratique médicale que l'on veut promouvoir, elle est mise à son service.

Le réseau *alibi-paravent* est celui qui consiste, par exemple, pour une ARH, à faire de la restructuration formelle d'hôpitaux publics, qu'à l'évidence il faut "restructurer", mais que l'ARH ne peut restructurer car elle n'a aucun outil pour traiter les questions d'emploi, ou qu'elle est prise dans les contradictions générées par la représentation politique locale. Souvent cette "restructuration" est une filialisation de fait de l'hôpital qu'il fallait fermer par un hôpital plus important. Rien ne change, ou peu change, dans les pratiques, mais formellement il y a eu "restructuration". Ce sont des réseaux paravent à usage de communication externe.

Le réseau *gradation-captation* est celui qui est organisé selon l'impératif de gestion du risque. Lorsque ce risque est réel et prévisible, il débouche sur un réseau gradué selon l'importance, l'équipement et les compétences nécessaires dans les plateaux techniques pour gérer ce risque et prendre en charge des patients à risque prévisibles. Le réseau est alors "gradué". Lorsque le risque est moins réel et plus "prétexte", il passe par le développement de "normes" qui s'élèvent jusqu'au moment où elles deviennent impraticables. La gradation devient alors une captation au profit des plus gros car ils sont ceux qui sont les moins contrôlés ou ceux où le non-respect des normes est plus facilement toléré. Les exemples sont ici aussi nombreux, de la réanimation à certaines stérilisations, où les bonnes pratiques et parfois même "l'éthique médicale" sont instrumentalisées au service de simples stratégies de pouvoir... Là se situent aussi, sous prétexte de "coopération", quelques situations d'abus de pouvoir de la part de certaines ARH.

Le réseau *poussé-maltraité* est souvent centré sur des pathologies ou des populations et mis en œuvre par quelques militants leaders d'opinions et fédérateurs d'énergie qui veulent améliorer les pratiques (développement de pratiques concertées en cancérologie, développement d'un système d'information médicalisé commun accessible, amélioration des prises en charge de pathologies spécifiques ou de populations plus ou moins délaissées...). Les URCAM font souvent leur possible pour les aider. Mais ils sont "maltraités" car, objet de toutes les louanges, il a fallu néanmoins près de dix ans pour qu'ils soient définis de façon claire par le code de la santé et qu'ils aient une possibilité théorique de financement. Maltraités parce que leur pérennité n'est pas acquise, la définition de la nature de leurs activités n'est toujours pas faite, le champ de leurs responsabilités médico-légales encore non défini, la logique et le niveau de leur financement insuffisant, leur forme statutaire peu adaptée. Non ou très peu financés, souvent incompris des Tutelles hospitalières, leur sort dépend plus, aujourd'hui, du juge et de la jurisprudence que d'un cadre cohérent fixé par le législateur et d'une politique de santé aux objectifs clairs.

Le réseau *étonnant-innovant* est nommé ainsi car il ressort d'une innovation qui est encore en cours de développement et donc encore "étonnante" pour beaucoup, c'est à dire fragile et mortelle quels que soient ses bienfaits. Il nécessite soutien, politique incitative, rigueur dans la volonté de faire respecter les conditions de son développement et les statuts de ses acteurs (tout n'est pas coopération, mais la coopération n'est pas non plus "fusion" ou "confusion" ou "aspiration"...), capacité d'assumer ses conséquences restructuratrices. Le réseau n'est pas d'abord, ici, le fruit de la restructuration, c'est la restructuration qui est le fruit de l'organisation en réseau. Il suppose aussi que soient réglés les préalables juridiques (nature de l'activité, définition du champ des responsabilités) et financiers qui bloquent encore le réseau "poussé-maltraité".

Source : Essai de caractérisation des réseaux : Une approche graphique pour aider à mieux se situer... ; Extraits d'une intervention à l'URML Midi-Pyrénées le 16/4/03 ; G. Parmentier ; Bulletin d'information de l'URML - MP Juin 2003, pp. 44 à 54

Les différents modes d'organisation

CONTRAT	HIÉRARCHIE (ENTREPRISE)	RÉSEAUX	MARCHÉ
TYPE	Contrat relationnel	Contrat néo-classique	Contrat classique
DURÉE	Indéfinie	Limitée	Instantanée
COORDINATION	Manager	Contrôle mutuel, confiance	Aucune
FLEXIBILITÉ	Faible	Moyenne	Élevée
RÉMUNÉRATION	Salaires forfaitaire	Partage de la rente	Prix
GARANTIE	Otage réciproque	Echange d'otage	Pas de garantie
INDÉPENDANCE DES PARTIES	Inexistante (économique)	Réservée (juridique) mais relative (économique)	Totale (juridique et économique)

Thierry VOLERY ; Le réseau : de la stabilité à la flexibilité ; AGEFI, supplément au n° 233 le guide 2001 des P.M.E., réalisé en collaboration avec Eco'diagnostic ; Décembre 2001 p. 15

Une approche "contractuelle" : Le réseau : de la stabilité à la flexibilité

Le contrat classique.

L'identité des parties effectuant la transaction y est sans importance.

La nature de l'accord est clairement délimitée ainsi que la rémunération des parties (i.e. le prix). C'est un contrat instantané.

Les solutions en cas de non-respect sont déterminées précisément, de telle sorte que si les conditions initiales du contrat ne se matérialisent pas, les conséquences sont relativement prévisibles et réglées dès le début.

Aucune garantie n'existe, et si d'aventure des problèmes surgissent et que les parties n'arrivent pas à se mettre d'accord, il sera fait appel à l'autorité judiciaire.

Le contrat relationnel

Il est issu d'une augmentation progressive de la durée et de la complexité des relations. Les pressions pour le maintien de relations continues ont poussé beaucoup de sujets concernés hors du champ du contrat classique et même du contrat néo-classique vers une relation stable caractérisée par un processus d'ajustement administratif continu et spécifique.

Par contraste au contrat néo-classique, où le point de référence affectant les adaptations futures demeure l'accord initial, le point de référence du contrat relationnel est la relation complète telle qu'elle s'est développée dans le temps.

La rémunération de l'agent qui accepte de céder une partie de sa liberté pour se soumettre à l'autorité de l'entrepreneur prend la forme d'un salaire forfaitaire.

La garantie est assurée par le fait que les deux parties dépendent très fortement l'une de l'autre et constituent en quelque sorte des otages réciproques.

Les transactions sur le marché sont réglées par des contrats classiques, et, à l'opposé, celles qui se déroulent à l'intérieur de l'entreprise organisée hiérarchiquement nécessitent la mise en œuvre de contrats relationnels. Entre les deux pôles se situent les réseaux dont l'essence réside dans le contrat néo-classique.

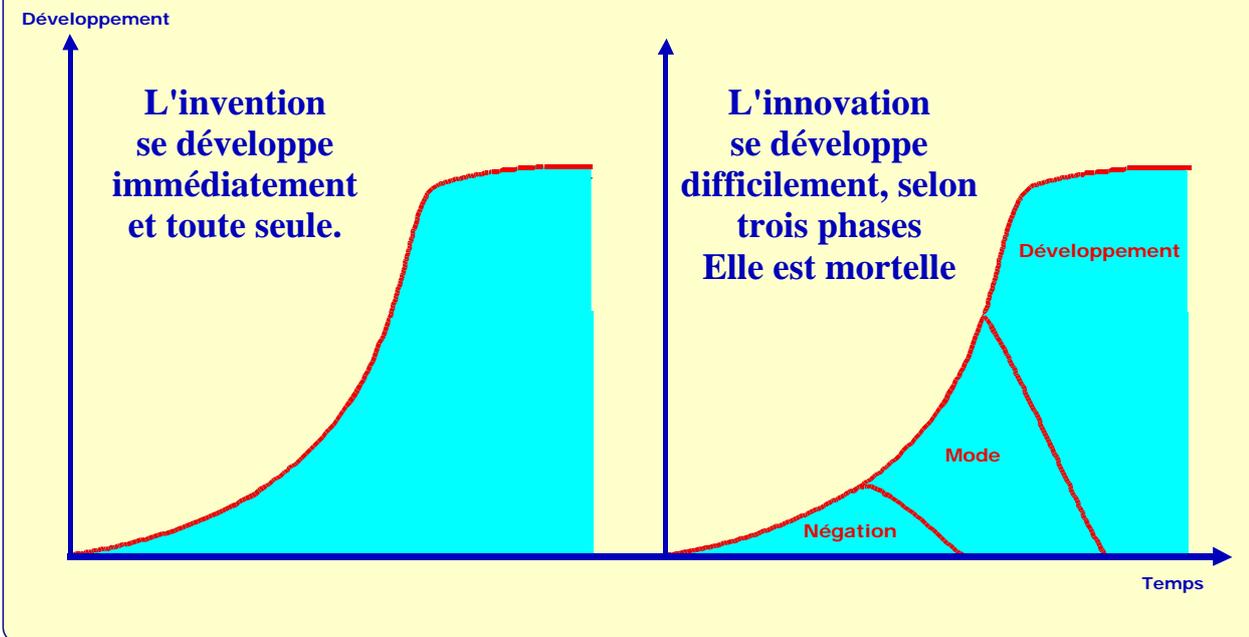
Le contrat néo-classique

Dans ce type de contrat toutes les contingences futures exigeant des adaptations des termes (du contrat) ne peuvent pas être anticipées au départ. Les adaptations requises face aux contingences ne seront connues que lorsque les circonstances se matérialisent. C'est un contrat à long terme, où il y a d'une part des lacunes dans la planification, et d'autre part la présence d'un processus ou de techniques pour donner de la flexibilité, au lieu de laisser la place au vide total ou à une planification rigide. Les parties exercent un auto-contrôle mutuel et leur rémunération correspond à une part de la rente coopérative. Il existe une garantie bilatérale : chaque partie remet un otage à son partenaire afin de créer une relation de dépendance mutuelle.

Source : Thierry VOLERY ; Le réseau : de la stabilité à la flexibilité ; AGEFI, supplément au n° 233 le guide 2001 des P.M.E., réalisé en collaboration avec Eco' diagnostic ; Décembre 2001 p. 16

Une innovation

La distinction “Invention” - “Innovation”



Phase 1 : *l'innovation est tuée par les “spécialistes” qui nient son apport :*

“Cela ne sert à rien, on l'a toujours fait...”

“C'est dangereux...”

Phase 2 : *l'innovation est tuée par “l'effet mode” qui fait qu'on ne respecte pas les conditions de sa mise en œuvre.*

Phase 3 : *si elle échappe à ces deux dangers, elle se développe enfin.*

- 5 - L'organisation en réseaux est une "innovation" et non une "invention"

Une nouvelle molécule, une nouvelle machine arrivent sur le marché. Même si leur "apport" est faible, même si leur coût est très important, l'expérience prouve qu'elles s'imposent d'elles-mêmes, la plupart du temps très rapidement et de façon universelle. Seule la question de l'instrumentalisation de ce développement au service de phénomènes de pouvoir ou de contrôle du marché par limitation de son accès peut éventuellement se poser. Il n'en va pas de même pour toutes les "nouveauautés".

Un collègue épuisé se plaignait il n'y a pas si longtemps, au sortir d'une CME : "trouvez-moi une machine à faire des soins palliatifs à 1 million d'euros, tous mes collègues se précipiteront pour en faire et les Tutelles leur offriront sans sourciller. Mais en attendant je suis tout seul et je prêche dans le désert..."

Oui, développer les soins palliatifs, dégager du temps auprès de chacun des métiers concernés pour améliorer le dispositif d'annonce, développer le passage systématique des dossiers en concertation pluridisciplinaire, développer les prises en charge en réseaux, créer un réseau régional qui soit au service des réseaux de prise en charge et qui ne capte pas leurs patients... tout cela constitue des innovations et non des inventions. Là gît la différence, là gît aussi la difficulté. Invention n'est pas innovation.

Il y a plus d'un demi-siècle, un économiste, J. Schumpeter, a expliqué ce phénomène, souvent constaté, mais, jusque-là, peu compréhensible. Il en a fait une distinction devenue classique... sauf en médecine¹. Innovation et invention sont toutes deux liées à l'idée de nouveauté. Schumpeter parle de nouveaux "bienfaits à l'humanité". Pourtant elles ne les apportent pas de la même façon : L'invention crée de la nouveauté là où il n'y avait rien. Ou alors elle se substitue à ce qui existait, parfois elle détruit irrémédiablement l'ancien : le moteur à explosion limite considérablement le moteur à vapeur qui avait tué l'âne et la vache de trait, l'électricité détruit la bougie. L'innovation, quant à elle, modifie l'ancien, le renouvelle, le transforme. La concertation pluridisciplinaire ne tue pas la spécialisation, elle la fait progresser.

A bénéfice égal, l'innovation est mortelle et ne se diffuse que sous conditions, alors que l'invention se diffuse toute seule, quoi qu'il arrive. L'innovation se diffuse selon des étapes, des phases successives et connues : elle est tout d'abord niée dans ses bienfaits comme dans sa spécificité, puis elle devient un phénomène de mode, enfin, si elle n'a toujours pas disparu, elle se développe.

Dans un premier temps elle peut être tuée par les meilleurs spécialistes qui, tout à la fois, nient son apport, affirment l'avoir toujours pratiquée, ou la dénoncent comme dangereuse. Si elle survit, grâce au soutien de ceux qui profitent de ses bienfaits, elle devient une mode. La mode tue l'innovation car elle la diffuse sans respecter les conditions et les exigences de sa mise en œuvre. Ce "*cycle de développement de l'innovation*" ne se déroule donc jusqu'au bout que placé dans un environnement protecteur et incitatif.

Pourquoi cette différence entre innovation et invention ? Parce que l'invention crée des comportements, des façons de faire, alors que l'innovation change les comportements, les façons de faire et qu'en matière d'organisation des activités humaines il est toujours plus facile de créer que de changer...

Or il se trouve que la pratique de la médecine en réseaux est une innovation... Ce contexte est important pour comprendre l'histoire des réseaux de santé, leurs difficultés. Il n'y a rien de nouveau dans la médecine des réseaux de santé, il y a juste une manière de faire de la médecine qui est nouvelle... De là viennent les difficultés. Instrumentaliser les réseaux, ne pas respecter leurs spécificités organisationnelles, en cancérologie comme ailleurs, c'est prendre le risque de tuer cette innovation pourtant indispensable.

Une politique incitative doit donc accompagner, garantir le développement des innovations. Les Tutelles doivent faire preuve d'une bonne compréhension de ce qui caractérise l'innovation comme de volonté d'aide au développement dans un contexte par définition peu facile. L'innovation doit être comprise non seulement dans ses apports, mais surtout dans ses spécificités, ses conditions de mise en œuvre. De grands progrès ont été faits en matière de réseaux, mais la question d'un droit adapté (nature de l'activité, champ des responsabilités, statuts privilégiant une vraie coopération et non le contrôle des uns par les autres...) demeure une priorité. Cette politique incitative doit ensuite se garder des effets pervers générés par la création d'un effet d'aubaine peu en rapport avec son objet. C'est ainsi que l'UNHPC a parfois critiqué l'approche des subventions dans l'expérimentation du dispositif d'annonce : l'effet d'aubaine a souvent traduit l'expérimentation en augmentation de moyens (emplois et achats) plus qu'en augmentation de disponibilité auprès des patients. L'évaluation par les patients de la qualité de l'annonce étant subjective, l'UNHPC proposait l'organisation de sondages anonymisés qui auraient conduit à restreindre les financements auprès des équipes n'atteignant pas le seuil de satisfaction donné et à confirmer celui de ceux qui étaient au dessus. Pénaliser ceux qui sont en retard lui semblait plus incitatif que de financer ce qui devrait, en tout état de cause, être fait correctement. La politique d'incitation doit enfin toujours être évaluée quant à ses résultats comme en termes d'impact sur les organisations. Cela vaut aussi pour les réseaux.

1 Pour un développement plus conséquent sur le cas de la chirurgie ambulatoire, cf. : G. Parmentier, G. Bazin ; Chirurgie ambulatoire : où en sommes-nous ? Eléments de réponse... ; Masson, Paris - Ann Fr Anesth Réanim, 1995 ; 14 ; 383-386 ou : G. Parmentier ; Le concept de chirurgie ambulatoire, Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine, 2001, 185, n° 6, 1027-1035, séance du 12 juin 2001

- 6 - L'organisation de la cancérologie sur une Région

L'articulation des différentes sphères de responsabilité

On trouvera, ci-dessous, un support d'animation ou d'exposé permettant de souligner l'articulation entre elles des sphères de légitimité mises en œuvre dans l'organisation régionale du système de santé hospitalier en cancérologie.

Pour en faciliter la compréhension, il est proposé de distinguer les fonctions soins, recherche, enseignement et "tutelles". En partant du patient, de sa prise en charge de proximité, et en évoquant progressivement les différentes fonctions qui concourent à la qualité de l'organisation du système de santé sur la région, on arrive à rendre logique et compréhensible une organisation forcément diversifiée et complexe.

UNHPC
Février 2004



1



Organisation régionale de la cancérologie au service du patient

Schéma type proposé par l'UNHPC

Le Réseau régional du cancer

selon le plan cancer

Chapitre C Chapitre soins

Faire évoluer de façon très volontariste l'organisation des soins autour des patients : rendre le système transparent, coordonner les structures de soins, donner accès de façon égale à l'information, aux innovations thérapeutiques et à une prise en charge globale et personnalisée.

Objectif n° 1 : Mettre en place les conditions d'une coordination systématique des acteurs de soins - à l'hôpital et en ville -, par la **généralisation des réseaux de cancérologie**, et par une régulation graduée des structures de soins.

Mesure n° 29 : Assurer d'ici quatre ans la couverture de l'ensemble des régions françaises par un **réseau régional du cancer** coordonnant l'ensemble des acteurs de soins.

Mesure n° 30 : Assurer, au sein de chaque région, la constitution d'un **pôle régional de cancérologie**.

Le **fondement** de l'organisation en réseau est médical (coordination tout au long du parcours du patient, concertation pluridisciplinaire, amélioration de la prise en charge des malades du cancer...). Ce n'est donc ni la restructuration ni la gradation qui justifient d'abord l'organisation de la cancérologie. Si l'on veut mettre le patient au centre du dispositif de soins, il doit constituer le socle de l'organisation. Lorsqu'on raisonne organisation en réseaux en cancérologie, il faut alors forcément démarrer de la prise en charge du patient. Le plus souvent, celle-ci se fait là où il est, c'est à dire sur son "territoire de santé".

La prise en charge du patient, même de proximité, même sur un seul territoire de santé, demande en général le concours de plusieurs acteurs institutionnels : un hôpital, une ou plusieurs clinique(s), un cabinet libéral de radiologie, un autre de radiothérapie, des laboratoires, etc...

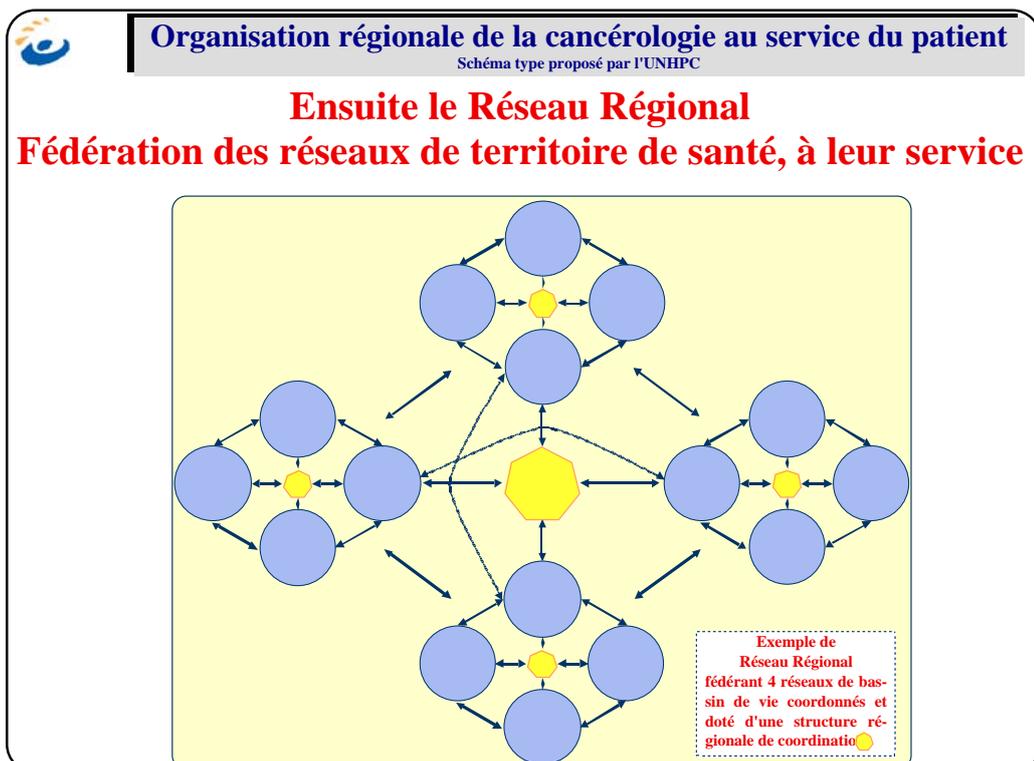
2



Pour organiser les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP), qu'elles soient généralistes ou spécialisées (en général, d'organes), il faut une cellule de coordination, d'organisation, ne serait-ce que pour que l'organisation des RCP soit compatible avec les horaires de chacun des professionnels concernés. La confiance entre ces professionnels de statuts différents ne peut venir que si l'organisation des RCP et celle de l'unité de coordination pluridisciplinaire en oncologie (UCPO) sont **détachées du système de concurrence** entre les structures et/ou les individus. Il faut que cette organisation et ses moyens soient considérés comme neutres du point de vue du système de concurrence.

Par ailleurs, compte-tenu de ce qui précède et afin que le patient puisse se rendre immédiatement d'un lieu de prise en charge à un autre, l'organisation ne peut être qu'en **“grappe”**. Toute organisation “pyramidale” sera suspecte d'organiser une captation des patients et/ou une mise sous tutelle de certains professionnels. Par ailleurs, elle ralentira l'accès des patients aux différents intervenants en rallongeant les circuits.

3

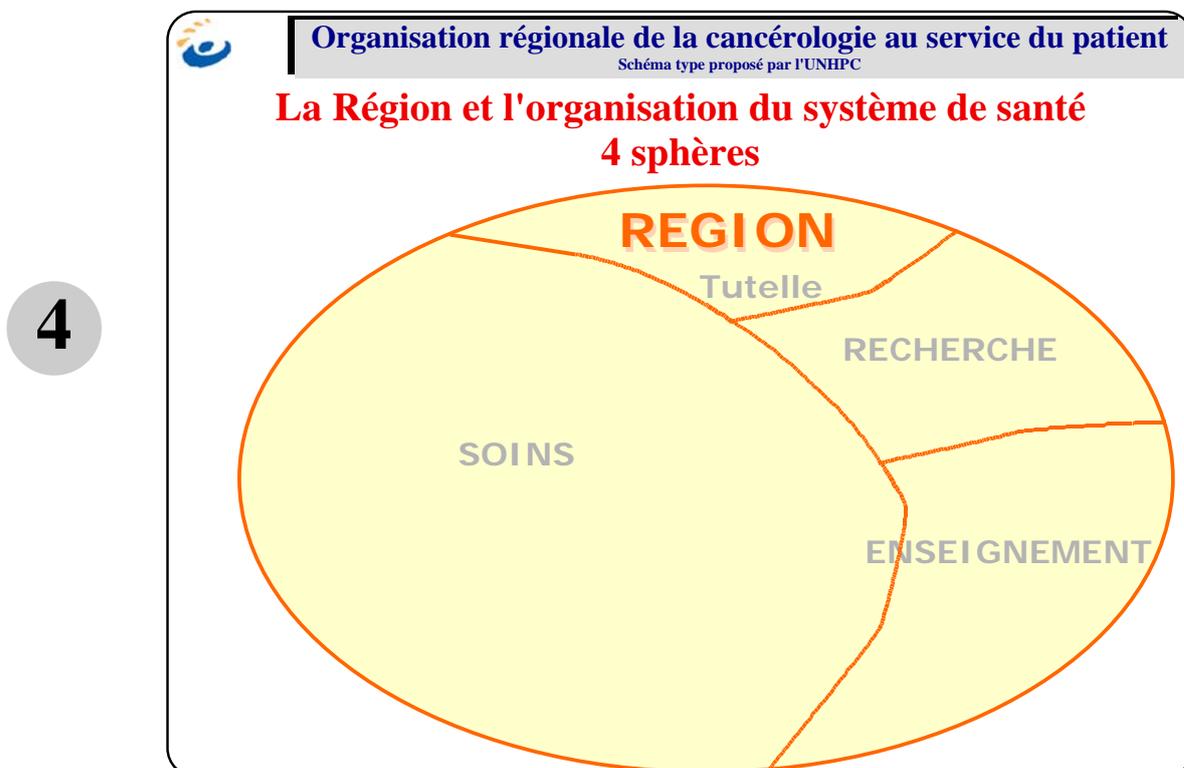


Le **réseau régional** du cancer a pour vocation de "fédérer" les "réseaux" locaux (de constituer une fédération des "ré-

seaux de soins en cancérologie des territoires de santé"). Il n'a de sens que s'il fédère des pratiques effectives de coordination et de concertation. Sans elles, il n'est qu'alibi formel ou biais de concurrence.

Le réseau régional n'est donc pas, a priori, un réseau de santé au sens de la loi. Il s'agit d'une organisation de service, au service des réseaux de territoires de santé. Ses fonctions sont de type : définition des protocoles, homogénéisation des pratiques, élaboration des méthodes et outils d'évaluation, représentation des professionnels auprès de l'ARH, aide aux réseaux

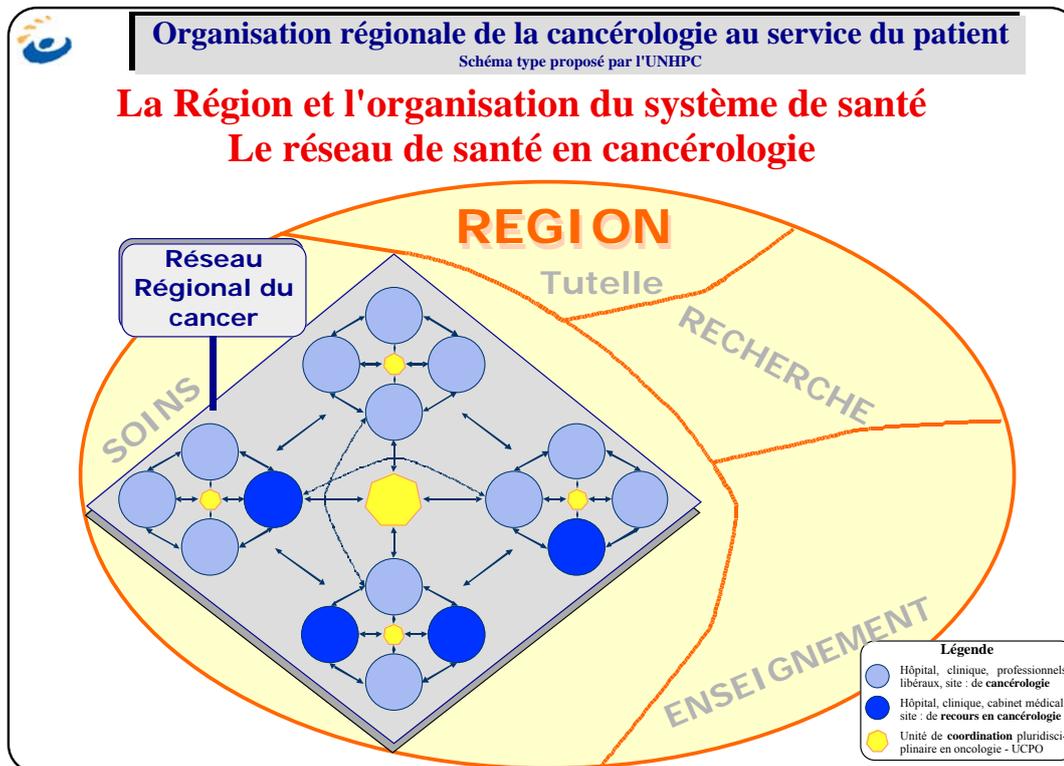
La structure de coordination du réseau régional de santé doit, elle aussi, et obligatoirement, être conçue, organisée et physiquement située en dehors du système de concurrence. Sinon, elle sera automatiquement suspectée de manquer à son devoir de neutralité et cela biaiserait et freinerait sa capacité d'animation et d'émulation pour développer les bonnes pratiques.



Afin de bien comprendre l'organisation de la **région** du point de vue du système de santé, il convient de distinguer au minimum quatre fonctions différentes :

- la fonction soins
- la fonction recherche
- la fonction enseignement
- la fonction de "tutelle"

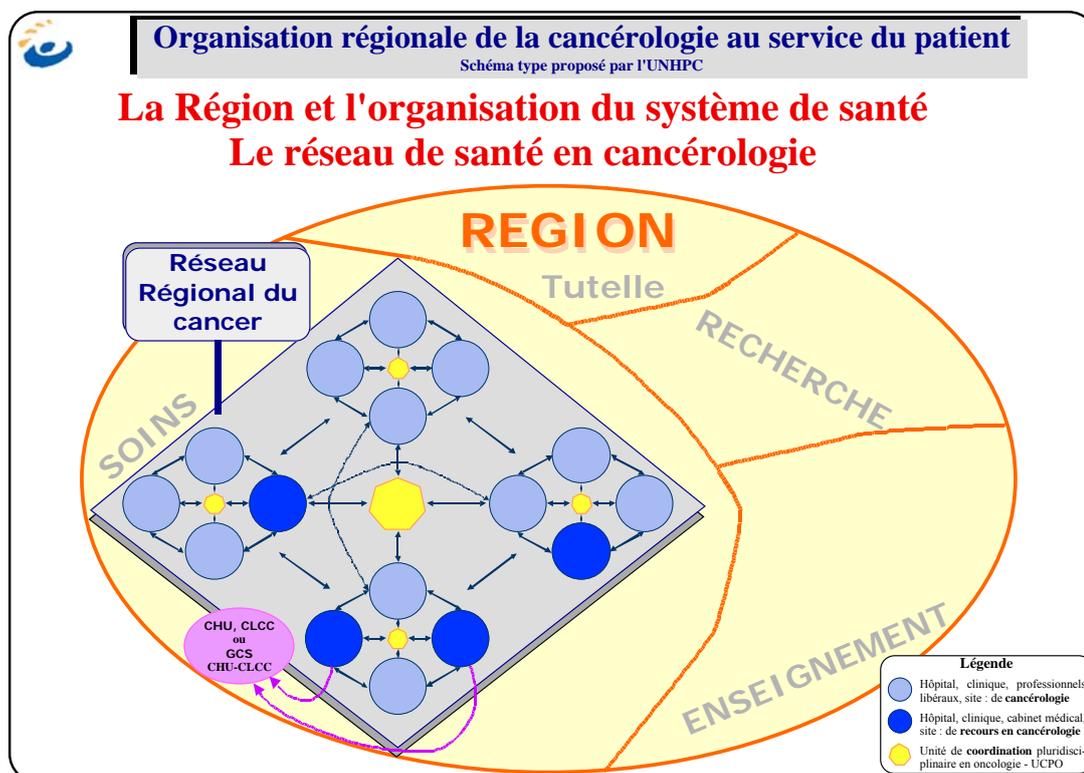
5



Du point de vue de la **fonction soins** en cancérologie, l'organisation du système de santé est celle du réseau régional de cancérologie. L'expérience prouve que ce réseau démarre en général sur les fonctions curatives du système de santé. L'orientation du Plan Cancer est de mettre progressivement en réseau toutes les fonctions liées au système de soins (prévention, dépistage, prise en charge curative, épidémiologie...).

Au sein du réseau régional, du point de vue de la prise en charge curative, un certain nombre d'intervenants, hôpitaux, cliniques, professionnels libéraux, compte-tenu de leurs plateaux techniques, de leurs compétences et de leurs capacités de prise en charge des flux de patients, jouent un rôle de recours sur leur territoire de santé ou au delà, pour un type de prise en charge spécialisé ou pour plusieurs. C'est le cas, entre autres, du CHU et du CLCC lorsqu'il existe.

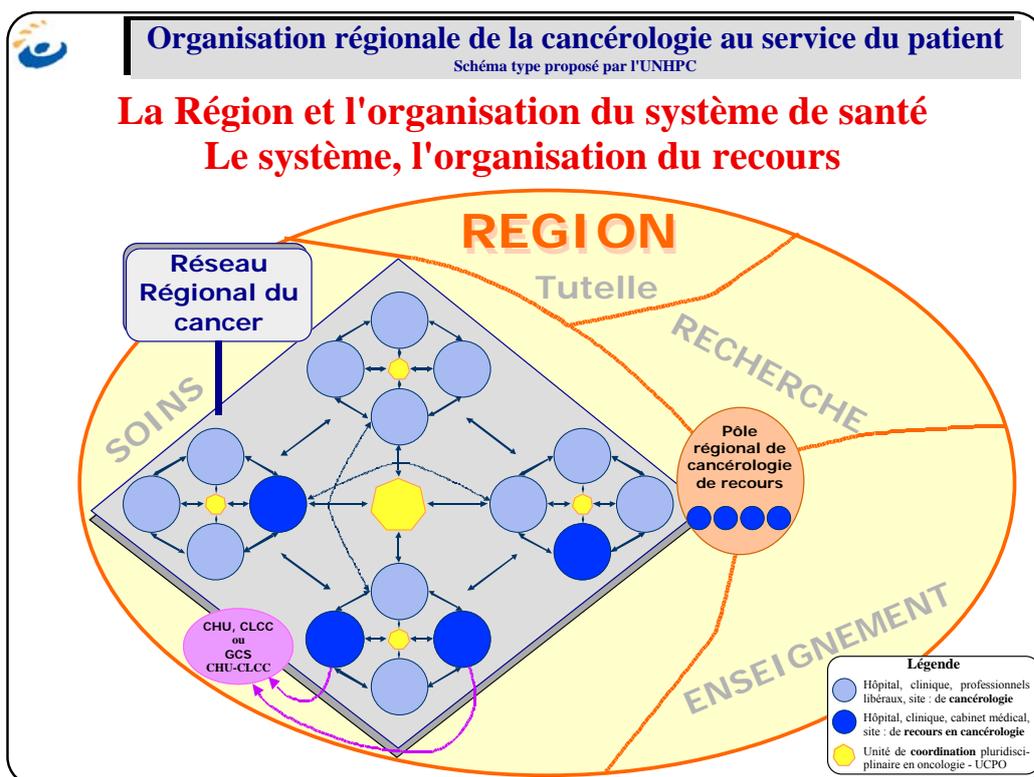
6



Parmi les établissements de **recours**, il peut se trouver que la région soit dotée d'un ou plusieurs CHU et/ou CLCC. L'actualité récente a amené les CHU et les CLCC à se regrouper au sein d'un "GCS". Il s'agit là d'un mode d'organisation qui les concerne. Même si leur niveau d'équipement les désigne comme faisant

partie du pôle régional de référence et de recours, il n'y a aucune raison que ce "GCS" le constitue en tant que tel. CHU et CLCC restent, en matière de soins, des établissements de santé soumis aux mêmes obligations que tout établissement de santé.

7

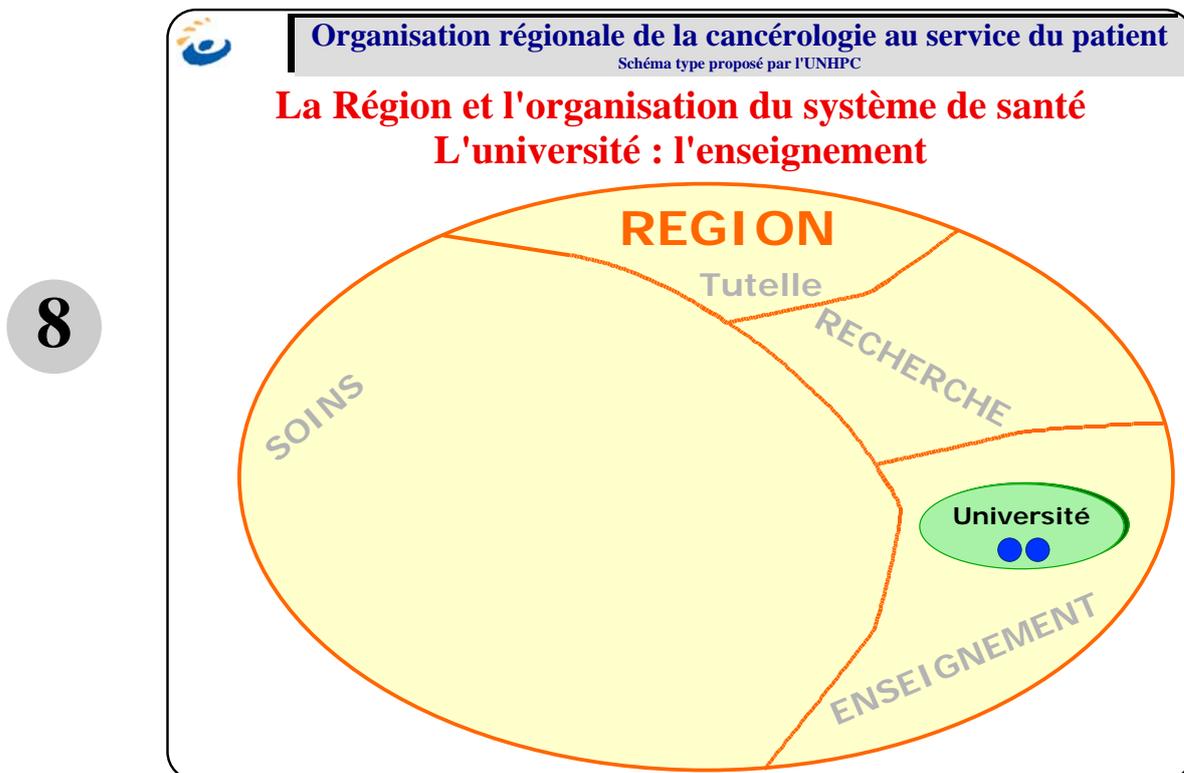


Le Plan Cancer parle de "**pôle de référence et de recours appelé pôle régional de cancérologie**".

Être de référence ne constitue ni une autoproclamation ni une nature. Cela situe un niveau d'exigence de la part des Tutelles, niveau qui devrait être régulièrement évalué.

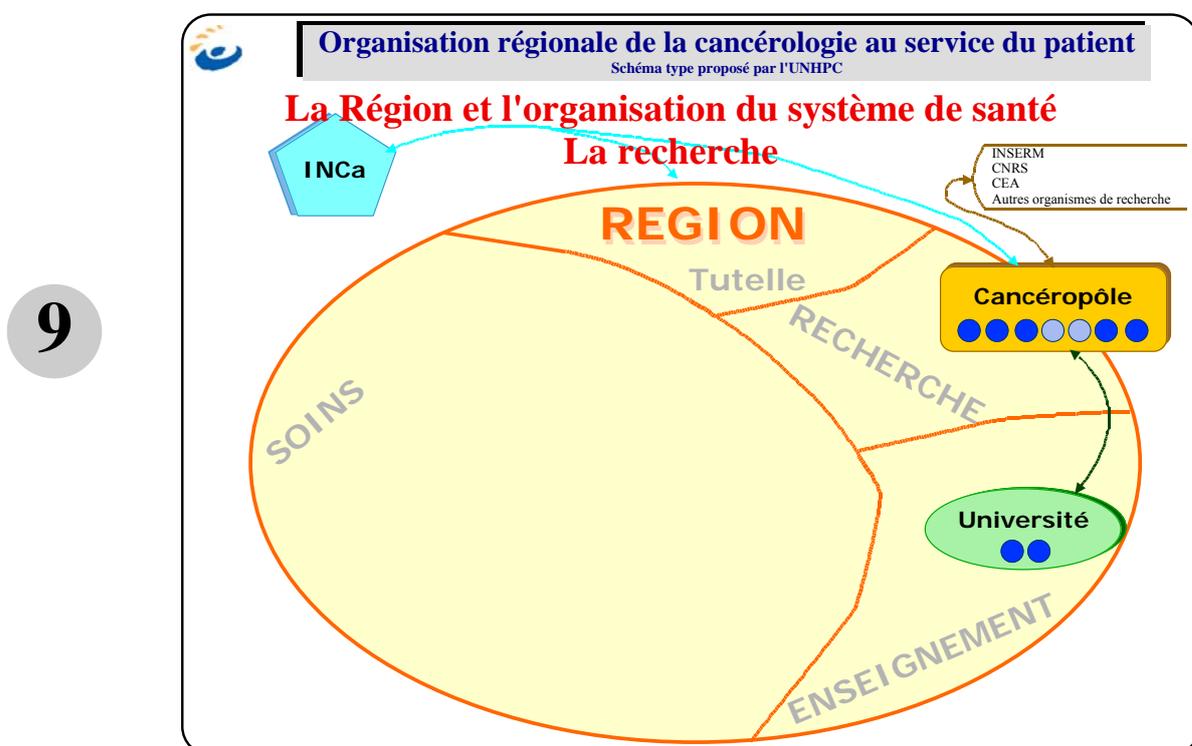
La question est ici celle du recours. Compte tenu de ce qui précède le pôle régional est l'expression visible de l'organisation des recours au travers de toute la région. Il rassemble dans une organisation commune et cohérente l'ensemble des acteurs de recours en cancérologie quel que soient leur situation géographique et leur statut.

Ce système cohérent de recours pour les malades atteints du cancer doit leur assurer, à tous, capacité de prise en charge spécialisée et permanence des soins. Selon le niveau de recours qui leur est nécessaire, ce dernier pourra être organisé sur le territoire de santé ou sur la région ou ailleurs, au plan national ou international.



L'enseignement est traditionnellement organisé par l'**Université**, au moins en ce qui concerne la formation initiale.

Dans beaucoup de régions, le CHU et le CLCC organisent cet enseignement des futurs cancérologues de toutes spécialités.



Sept **cancéropôles** ont été créés à la suite de la mise en place du Plan Cancer.

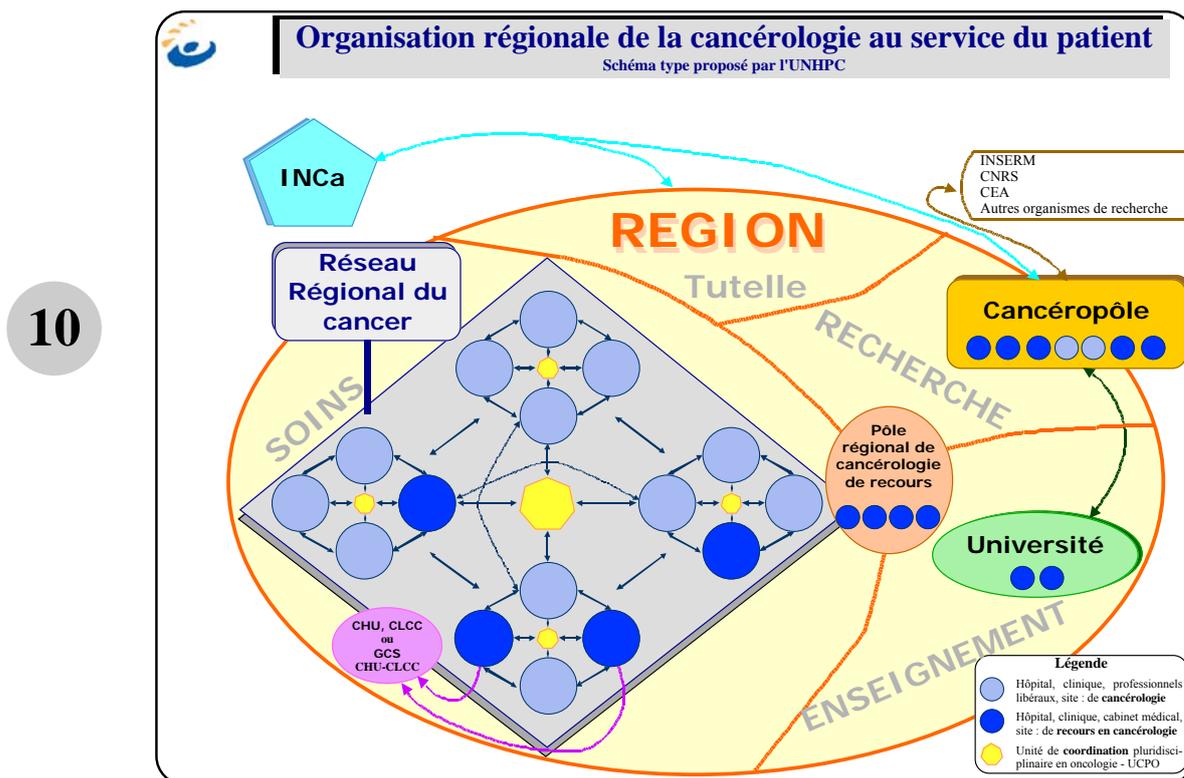
Ils sont appelés à avoir un rôle fondamental du point de vue de la recherche en cancérologie.

Ils font le lien avec les autres organismes de recherche et ils auront un lien direct avec l'Institut National du Cancer.

Leur action se développe principalement en matière de recherche fondamentale.

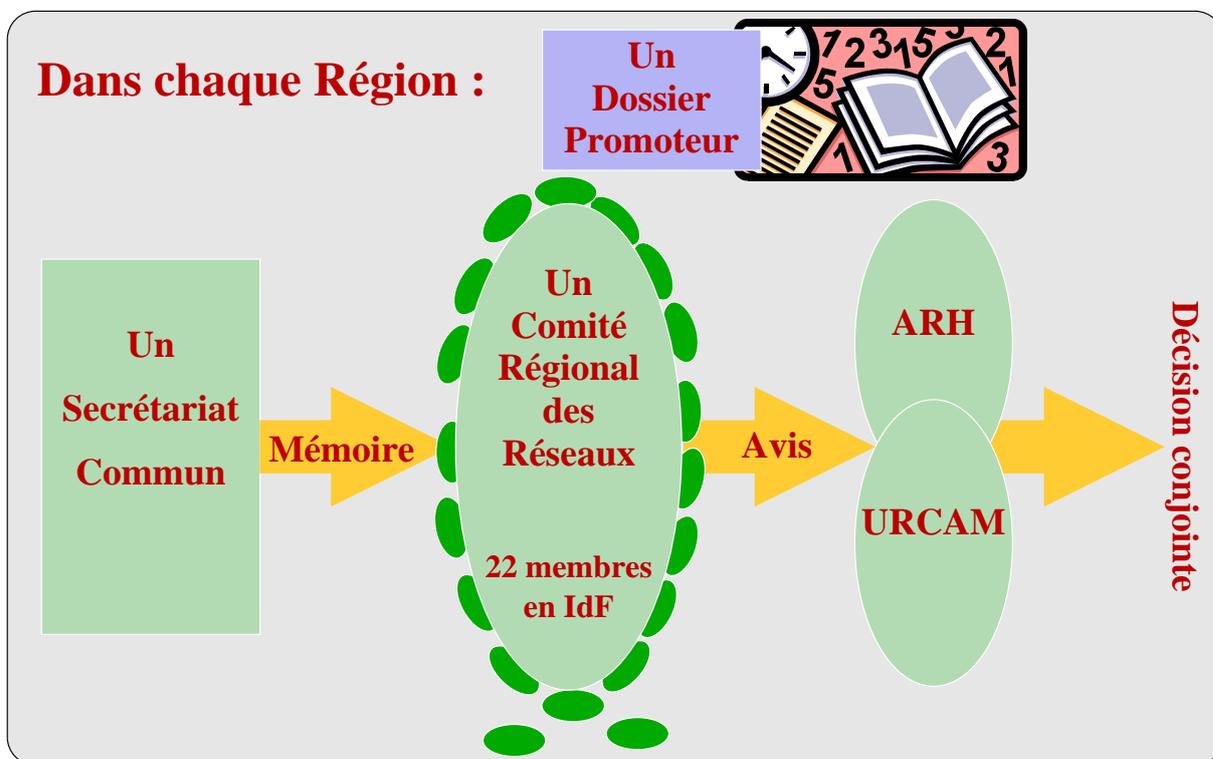
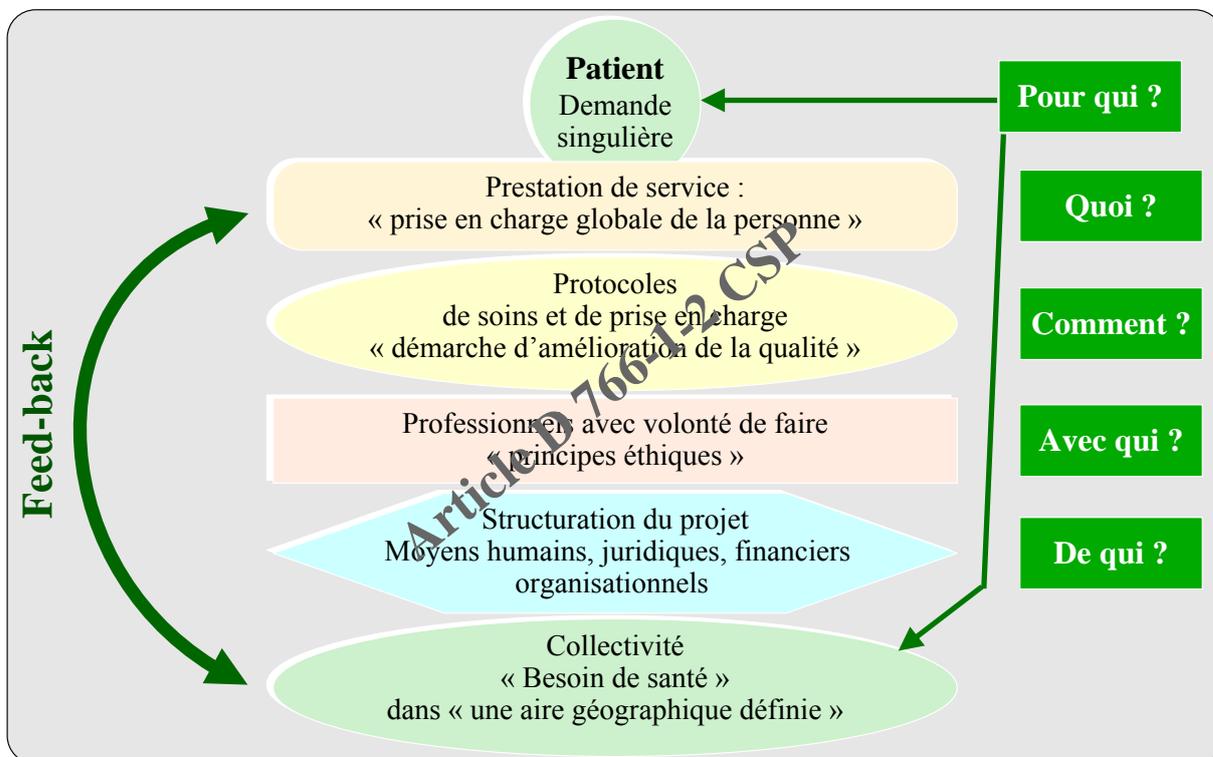
Ils auront très probablement aussi à jouer un rôle en matière de recherche clinique et de développement des inclusions des patients dans des protocoles de recherche clinique. Pour tout cela, ils s'articuleront à des acteurs, à des sites de cancérologie qui seront, pour la plupart, des sites "de recours," mais pas uniquement (ronds de couleur bleu clair).

Ils regroupent des organisations localisées sur plusieurs Régions.



L'ensemble des éléments évoqués ci-dessus constitue l'organisation régionale de la cancérologie. Dans la mesure où le réseau régional est la "fédération" des réseaux de territoire de santé organisés par et autour de la prise en charge des patients, on peut dire que cette organisation est bien au service du patient.

- 7 - Une présentation :
celle de M. Gilles Poutout
Directeur adjoint de l'URCAM-Ile de France
(extraits)





Pour réussir un réseau de santé, il faut...

- 👉 **UN CŒUR** : la personne, le patient
- 👉 **UNE AME** : la volonté des professionnels
- 👉 **DES JAMBES** : les protocoles de prise en charge
- 👉 **UN SYSTEME NERVEUX** : le système d'information
- 👉 **UNE TETE** : les modes de coordination
- 👉 **UN SQUELETTE** : le statut juridique
- 👉 **ET UN ESTOMAC** : les moyens financiers

*« Pour avancer, il faut avoir le souci de l'autre,
le souci de soi, le souci de l'institution »
(Paul Ricœur)*

3 points – clés :

- « avoir le souci de l'autre » : **le patient** ... et ce n'est pas une « tarte à la crème », c'est ce qui fonde la différence entre la médecine et la technique
- « avoir le souci de soi » : **le professionnel**... le réseau de santé doit rendre un service au professionnel et renforcer son identité professionnelle
- « avoir le souci de l'institution » : **l'évaluation**... c'est elle qui légitime l'organisation mise en place pour prendre en charge le patient de manière globale et continue en garantissant la qualité de l'intervention de chaque acteur

Qu'est ce qu'un réseau ?

La réponse réglementaire : article D 766-1-2 CSP :

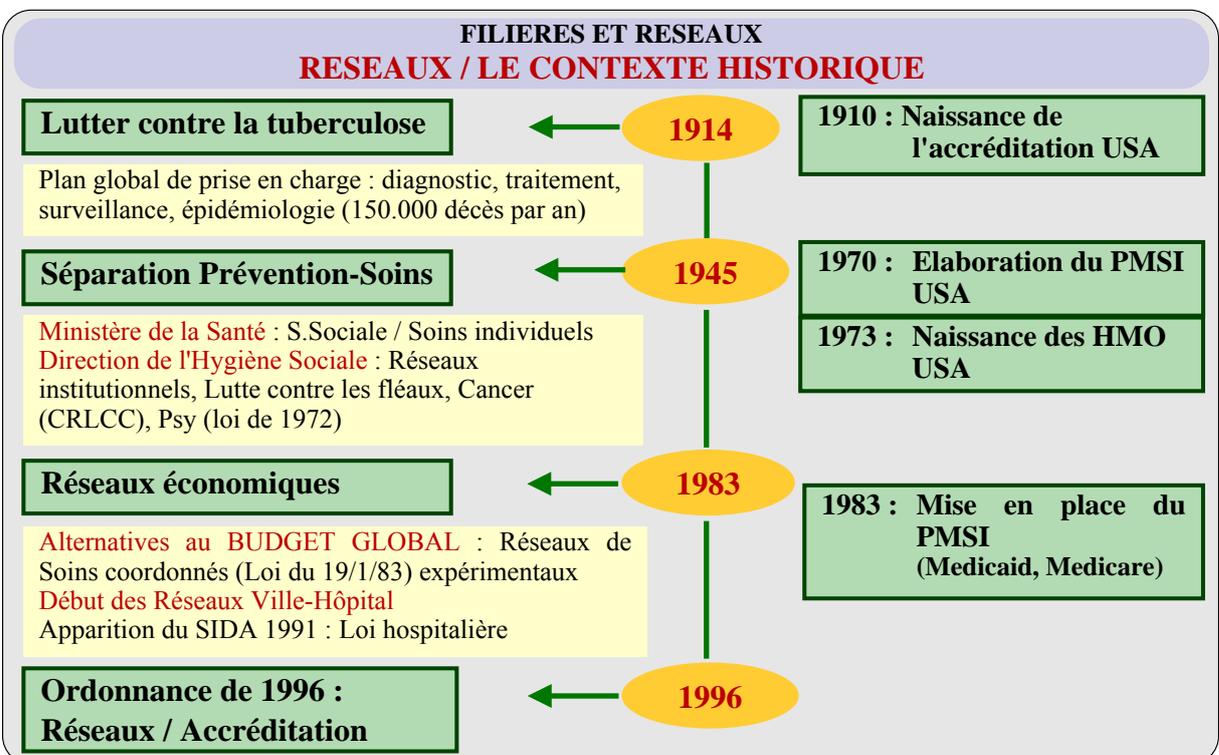
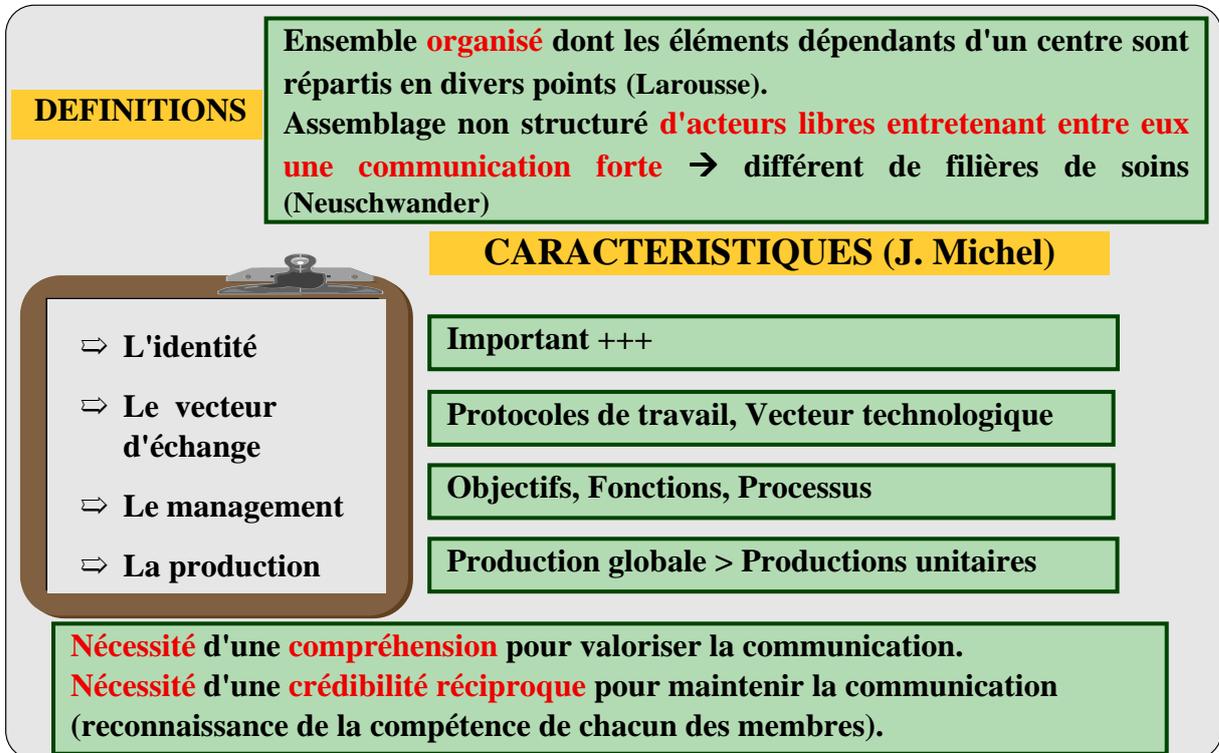
Un réseau de santé doit atteindre « l'objectif d'une prise en charge globale de la personne ».

La réponse « philosophique » :

« Il s'agit d'associer des gens de disciplines diverses, pour éclairer un même objet différemment. Chacun reste ce qu'il est, simplement il doit apprendre à parler avec l'autre. Le biologiste reste le biologiste, mais il peut trouver une passerelle et trouver la richesse d'un psychanalyste ou d'un sociologue ».

Boris Cyrulnik dans Dialogue sur la Nature Humaine, avec Edgar Morin - Editions de l'Aube - 2000

- 8 - Une présentation :
celle du Dr Franck Chauvin
Professeur de santé publique
Institut de Cancérologie de la Loire
(extraits)



**FILIERES ET RESEAUX
AUTRES EXPERIENCES**

Managed Care Plans (USA)

Plusieurs types

- **HMO** : (les plus anciennes) : médecins référents Staff, Group (capitation), Network (non exclusifs)
- **P.P.O. (Preferred Practitioners Organizations)**
Médecins et Hôpitaux - Liste de prestataires disponibles
- **P.B.M. (Pharmacy benefit Managers)**
Référentiels, prescriptions au moindre coût pour les médecins des MCO

Réforme de 1991 (Angleterre)

Marche Interne : Choix et Concurrence

- **Hôpitaux = fournisseurs de soins**
Acheteurs = généralistes ou l'Etat
- **Création de trusts d'hôpitaux** : autonomie financière

**FILIERES ET RESEAUX
AUTRES EXPERIENCES**

5 caractéristiques fondamentales

- **Financement unique lié à l'activité médicale**
- **Lien entre professionnels**
- **Partage de l'information**
- **Obligations et limites des usagers**



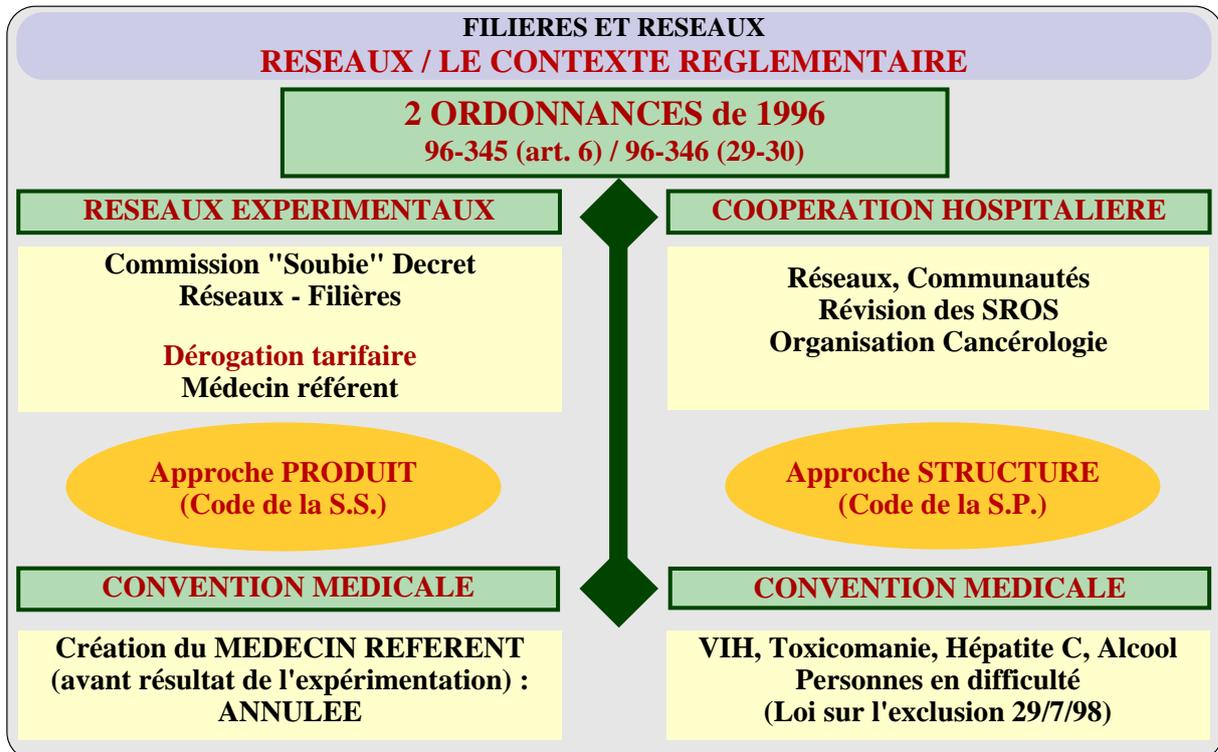
Rationalisation des processus de production
Prise en compte de la demande et des ressources

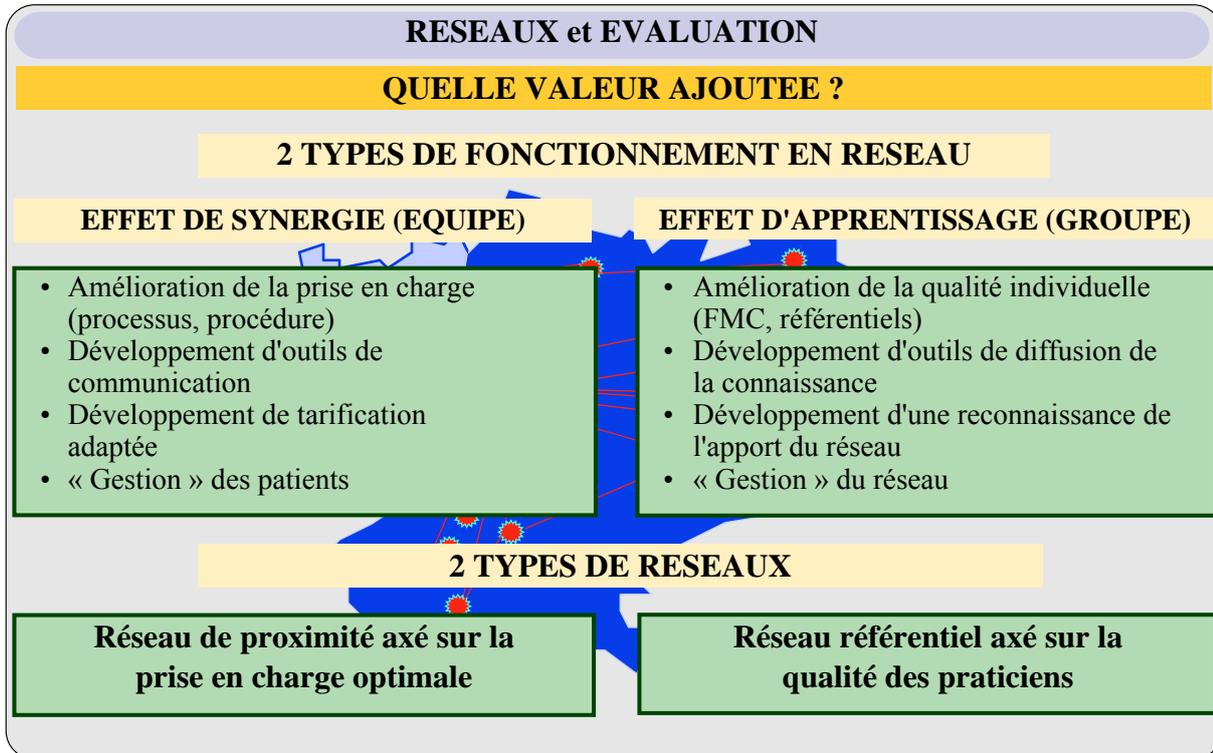
2 Piliers

Le dossier médical est le document central de tout le système d'information

La rationalisation des prescriptions (pratiques ?) est essentielle

**Le SYSTEME D'INFORMATION MEDICALISE EST ESSENTIEL
A LA BONNE MARCHE DU RESEAU DE SOINS (S. Mick)**





- 9 - Humour et mise en garde...

Veiller à ce que l'impératif de
«l'égal accès à des soins de qualité»

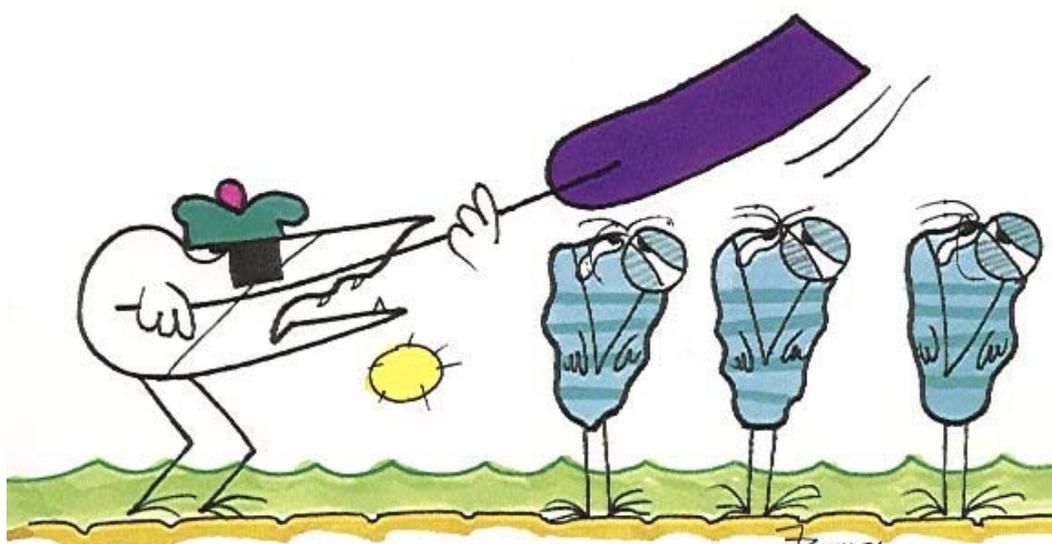
parfois traduit en nécessaire «**maîtrise des flux de patients dans une organisation graduée de l'accès aux soins...»**

ne recouvre en fait l'approche des devises des Shadocks :



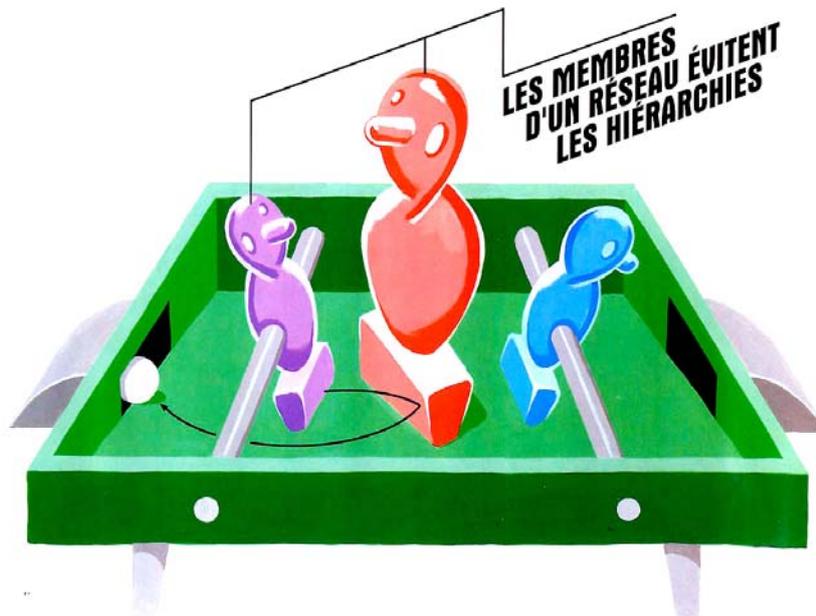
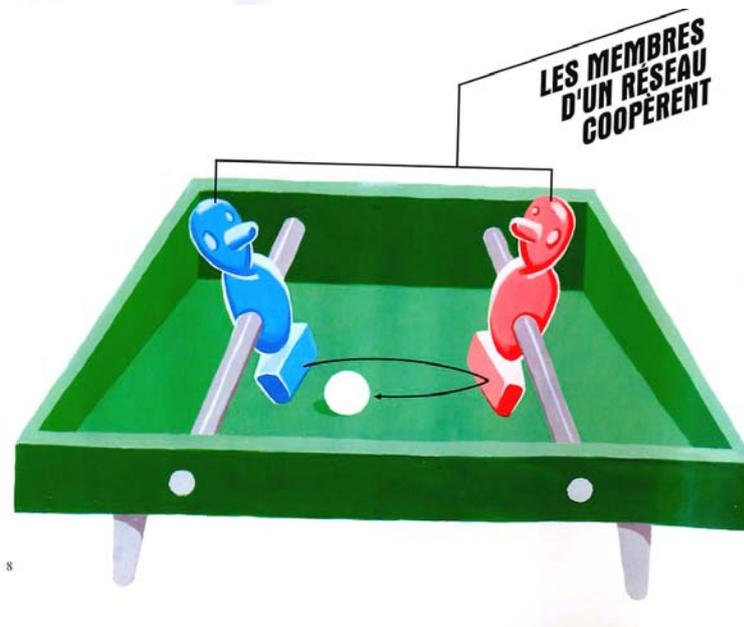
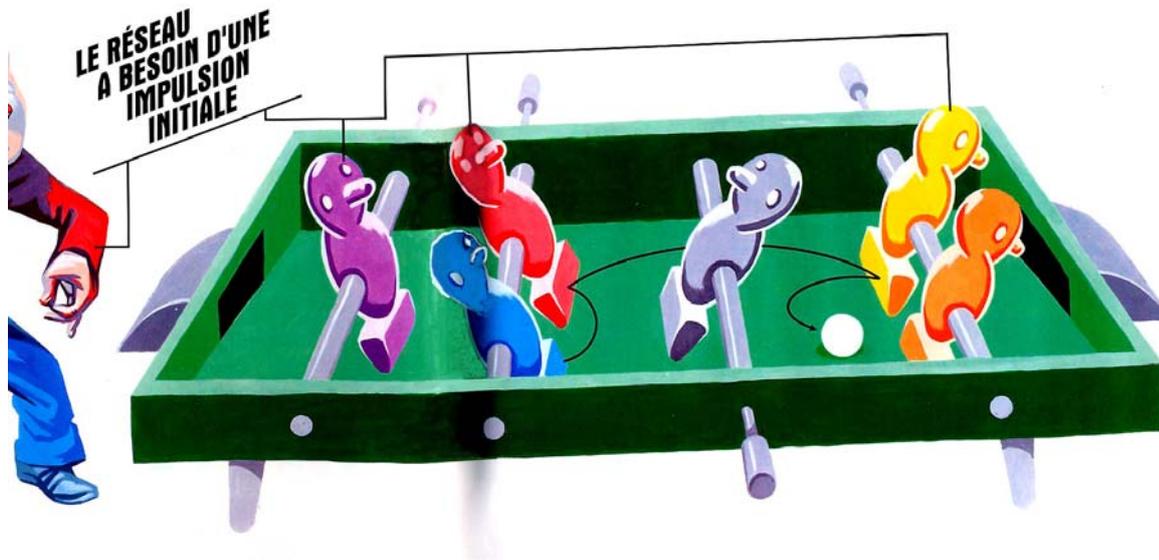
IL VAUT MIEUX POMPER MÊME S'IL NE SE PASSE RIEN QUE RISQUER QU'IL SE PASSE QUELQUE CHOSE DE PIRE EN NE POMPANT PAS.

et



POUR QU'IL Y AIT LE MOINS DE MÉCONTENTES POSSIBLE IL FAUT TOUJOURS TAPER SUR LES MÊMES.

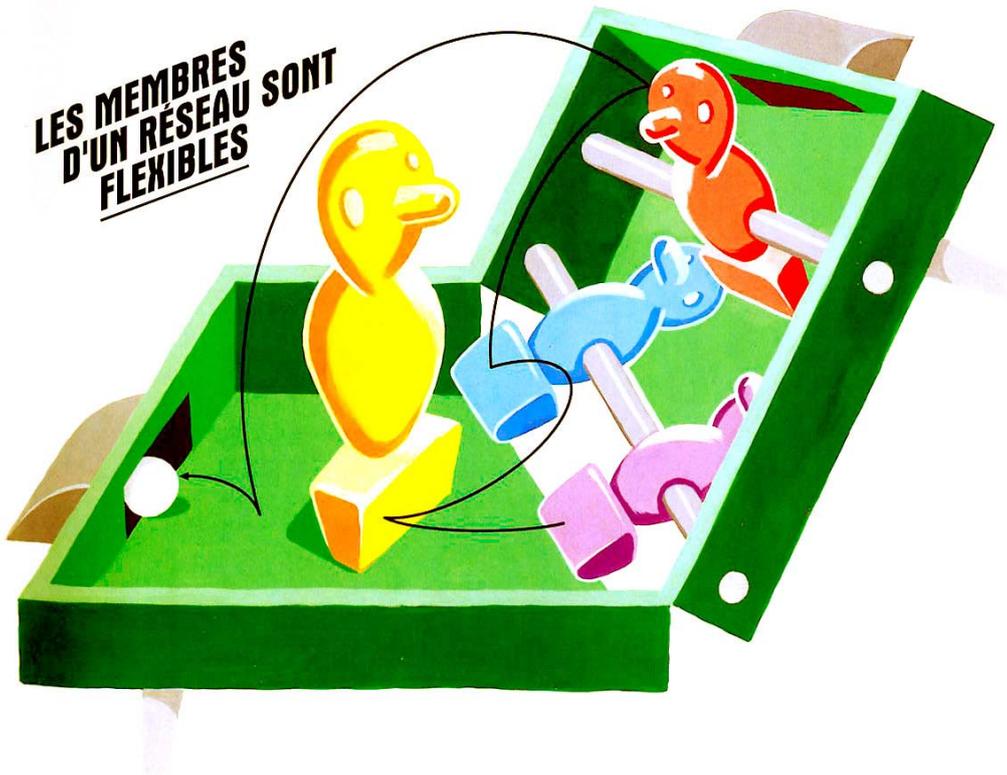
Réseaux et logique de babyfoot...



**LES MEMBRES
D'UN RÉSEAU ONT
DES OBJECTIFS
COMMUNS**



**LES MEMBRES
D'UN RÉSEAU SONT
FLEXIBLES**



- VII -

Les grands textes portant organisation de la cancérologie

Septembre 2004 : le Rapport du groupe de travail DHOS	101
- Sommaire détaillé	121
- Index	122
Octobre 2004 : diffusion des contributions des sociétés savantes chirurgicales “ Textes d'orientation sur les critères de qualité de la chirurgie ”	
Ils concernent la chirurgie :	
- des cancers digestifs	125
- des cancers mammaires	131
- thoracique oncologique	135
- des cancers ORL	143
- de la cancérologie urologique	147
Février 2005 : Circulaire DHOS du 22 Février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie	157
- Sommaire de la circulaire	158
- Sommaire des annexes	159



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

**Ministère de la santé,
et de la Protection Sociale**

DIRECTION DE L'HOSPITALISATION
ET DE L'ORGANISATION DES SOINS
Sous Direction de l'organisation du système de soins

L'ORGANISATION DES SOINS EN CANCEROLOGIE

EN APPLICATION

DU PLAN CANCER 2003 -2007

Table des matières et index : UNHPC
Typographie et pagination de bas de page
conformes à l'original

Rapport du groupe de travail DHOS
Septembre 2004

LISTE DES PARTICIPANTS

au groupe de travail

**« L'organisation des soins en cancérologie :
actualisation des recommandations au regard du plan cancer 2003-2007 »**

Fédération Hospitalière de France : Jean Patrick LAJONCHERE

Fédération Nationale des Centres de lutte contre le Cancer : Dominique MAIGNE, Jacques CAMERLO

Fédération de l'Hospitalisation Privée : Loïc GEFFROY, Anne MALLET

Fédération de cancérologie des Centres Hospitaliers Universitaires : Véronique TRILLET LENOIR ,
Alain BERNARD

Fédération de cancérologie des Centres Hospitaliers : Laurent CALS

Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Assistance Privée à but non lucratif : Laurent CASTRA

Union Nationale de l'Hospitalisation Privée en Cancérologie : Bernard COUDERC, Gérard PARMENTIER

Conférence des Facultés de Médecine : Serge Uzan

Conférence des directeurs de Centres Hospitaliers Universitaires : Didier DELMOTTE,
Françoise WEINGERTNER

Conférence des directeurs de Centres Hospitaliers : Gilbert CHODORGE

Conférence des Présidents de CME des Centres Hospitaliers Universitaires : Michel ROBASZKIEWICZ

Conférence des présidents de CME des Centres Hospitaliers : Francis FELLINGER

Conférence des présidents de CME des établissements de santé privés à but lucratif : Jean HALLIGON

Conférence des présidents de CME des établissements hospitaliers et d'assistance privée à but
non lucratif : Michel VAN DER AKKER

Union régionale des Médecins Libéraux : Alain LION

CNAMTS : Marie Hélène RODDE-DUNET, Michel MARTY

Conférence des directeurs d'URCAM : Gilles POUTOUT

Conférence des ARH : ARH Bourgogne (Jean Louis SEGURA), ARH Ile de France (Gilles ECHAR-
DOUR), ARH Pays de Loire (Brigitte SIMON), ARH Rhône Alpes (Marie Christine ANINO)

Mission Interministérielle pour la lutte contre le cancer : Roland BUGAT, Philippe BERGEROT

Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins : Christine BARA, Marc DUPONT,
Sophie BENTEGEAT, Jean Marc NADAL.

Les recommandations proposées dans ce document concernent l'organisation des soins en cancérologie.
Elles résultent des travaux du groupe de travail réuni sous l'égide de la DHOS entre avril et septembre
2004.

La circulaire relative à l'organisation des soins en cancérologie¹ doit être actualisée pour servir de base aux nouveaux SROS en 2005. Elle prendra en compte plusieurs mesures ou nouveaux modes d'organisation prévus ou amplifiés par le plan cancer 2003-2007 : pôle régional, réseau régional, réseau territorial, centres de coordination en cancérologie, dossier communiquant, programme personnalisé de soins, dispositif d'annonce et accès aux soins de support.

En 2004, une prise en charge de qualité pour un patient atteint de cancer comprend :

- un accès rapide au diagnostic
- des conditions d'annonce améliorées
- une information sur l'orientation au sein du dispositif
- la définition d'une stratégie de traitement qui s'appuie sur la pluridisciplinarité et des référentiels validés et régulièrement actualisés
- la remise au patient d'un Programme Personnalisé de Soins permettant un parcours individualisé
- un accès
 - à des traitements de qualité, en particulier en chirurgie, radiothérapie, et chimiothérapie dans les meilleurs délais
 - aux soins de support
 - à la recherche clinique, aux tumorothèques et à l'innovation
 - aux informations médicales
 - à une prise en charge globale et à la continuité des soins avec le domicile
 - à un accompagnement dans la réinsertion sociale.

Population spécifique

La circulaire fera référence à l'organisation des soins en cancérologie adulte. Cependant, la prise en charge de certaines pathologies spécifiques chez les **jeunes adultes nécessite une concertation étroite, sous forme d'avis d'expert, entre oncopédiatres et oncologues adultes pour garantir les choix thérapeutiques les plus justes**. Les pathologies concernées sont essentiellement les tumeurs osseuses, notamment les tumeurs d'Ewing et les ostéosarcomes, les tumeurs des tissus mous, les tumeurs cérébrales, les hémopathies malignes, en particulier les leucémies aiguës lymphoblastiques, et les lymphomes.

Organisation des soins en cancérologie

L'organisation des soins devra garantir :

- l'accessibilité de tous aux traitements spécifiques du cancer et aux soins de support au sein des territoires de santé, en favorisant l'organisation en **réseaux** de la prise en charge des patients (équité de l'accès à des soins de qualité)
- l'accessibilité aux traitements de recours et à l'innovation (structuration autour du **pôle régional de cancérologie**)
- la coordination des soins au sein des établissements de santé (**centre ou cellule de coordination des soins**) et au sein des réseaux, permettant la continuité des soins.
- l'amélioration continue de la qualité des pratiques, et de la communication des données médicales du patient dans le cadre des **missions dévolues au réseau régional de cancérologie** ;
- l'information du patient
- et l'évaluation de l'impact du dispositif.

¹ Circulaire du 24 mars 1998

Plusieurs modes de prise en charge devront être accessibles au sein du territoire et permettre des prises en charge complémentaires pour le patient : hospitalisation, alternatives à l'hospitalisation, dont l'hospitalisation à domicile, et soins à domicile.

Mise en œuvre des SROS : volet cancérologie

A la suite de l'ordonnance du 4 septembre 2003 et de ses textes d'application, « *la prise en charge des personnes atteintes de cancer* » fait désormais partie des thématiques qui figurent obligatoirement dans le schéma régional d'organisation sanitaire.

Il revient aux ARH :

- de prendre en compte dans cette thématique « cancer » l'ensemble des activités qui concourent à la prise en charge des malades atteints de cancer ;
- de décliner à l'échelon de la région et des différents territoires de santé les nouveaux modes d'organisation qui sont prévus dans le plan cancer et présentés dans la circulaire, en liaison avec les URCAM ;
- de veiller, par la mise en place des évaluations appropriées à ce qu'ils s'inscrivent durablement dans le fonctionnement courant des établissements et des équipes et concernent, au delà des organisations générales, la prise en charge concrète de tous les patients concernés.
- d'en faire un élément dans la conclusion des contrats d'objectifs et de moyens avec les établissements qui prennent en charge les patients atteints de cancer.

D'autres dispositions préciseront les critères de mesure des objectifs quantifiés du SROS.

EVOLUTION DES CONCEPTS D'ORGANISATION DES SOINS EN CANCEROLOGIE

L'organisation des soins en cancérologie était jusqu'à présent structurée sur la base d'une graduation des soins prévus par la circulaire de mars 1998 et traduite dans les volets cancérologie des SROS 1999 –2004.

Elle sera désormais construite sur la base :

- d'un régime d'autorisation spécifique à l'activité de traitement du cancer
- d'une graduation simplifiée des structures de soins en cancérologie, distinguant des sites de cancérologie traitant les patients et des établissements associés aux prises en charge
- de la création de structures de coordination au sein des établissements ou au sein des sites de cancérologie
- de la nécessité d'un travail en réseau
- d'une organisation de l'offre de soins de recours au sein du pôle régional de cancérologie.

A. Le régime d'autorisation

Plusieurs décrets sont en cours de préparation pour assujettir les délivrances d'autorisations de soins concernant le « traitement du cancer » à des conditions d'implantation et à des conditions techniques de fonctionnement spécifiques. Ces dispositions donneront une base réglementaire et opposable aux décisions liant l'autorisation de pratiquer les soins en cancérologie, notamment en chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie, aux exigences de qualité et d'organisation nouvelles portées par le plan cancer.

Les établissements de santé et les centres de radiothérapie qui souhaitent être autorisés

- traitent des patients atteints de tumeurs malignes ou d'hémopathies malignes en disposant des compétences humaines et des plateaux techniques nécessaires²
- mettent en place une organisation qui garantit aux patients l'accès à la pluridisciplinarité, au dispositif d'annonce, au programme personnalisé de soins, à des soins de support et à des modes d'information transparents ;
- assurent la reconstitution des cytotoxiques selon les recommandations de bonnes pratiques et sous la responsabilité d'un pharmacien.
- participent à un réseau, territorial et/ou régional
- participent à la continuité des soins avec la ville, incluant l'information rapide des médecins traitants, et avec les structures sanitaires et sociales d'aval non spécialisées.

La cancérologie est inscrite dans leur projet d'établissement ou dans leurs orientations stratégiques pour les établissements privés.

B. Une Graduation simplifiée des soins

Instituée par la circulaire de 1998, la graduation des soins en cancérologie a contribué à structurer l'offre de soins et à favoriser une dynamique de sites entre établissements de santé, en incluant les centres de radiothérapie. Les SROS 1999-2004 ont identifié des sites de référence et des sites orientés en cancérologie ainsi que des moyens de proximité traitant les patients cancéreux.

A compter des SROS 2005-2010, la graduation en cancérologie est simplifiée pour identifier :

- d'une part des sites en cancérologie
- et d'autre part des établissements associés.

² qui seront précisés par voie réglementaire

B1. le site de cancérologie

La notion de site de cancérologie est maintenue : elle vise tous les établissements de santé et centres de radiothérapie autorisés pour l'activité traitement du cancer.

L'identification en sites de cancérologie a pour objectif de favoriser une organisation fonctionnelle cohérente entre un ou plusieurs établissements de santé et des centres de radiothérapie au niveau d'un territoire de santé défini pour la cancérologie, conformément à la circulaire SROS 3. L'accès à l'ensemble des traitements nécessaires est disponible au niveau du territoire, hormis ceux relevant du recours défini dans le cadre du pôle régional de cancérologie.

Le site de cancérologie assure la majorité des prises en charge de patients atteints de cancer en terme de diagnostic et de traitement par chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie, en incluant l'accès aux soins de support.

Le site de cancérologie n'a pas forcément de mission d'enseignement ni ne participe obligatoirement à la recherche. Il peut être constitué, sous forme de convention ou de GCS, par l'association de plusieurs structures juridiquement distinctes (personnes physiques ou personnes morales) mais son organisation en site est formalisée et lisible.

Tous les établissements de santé et les centres de radiothérapie participent à cette offre de soins.

Le SROS identifiera les sites de cancérologie par territoire de santé et précisera leur composition. Un site de cancérologie sera identifié par territoire, sauf en cas de configuration particulière, notamment en zone urbaine. La structuration des sites de cancérologie doit s'accompagner des coopérations et des complémentarités nécessaires.

B2. Les établissements et structures de soins à domicile associés

Ces établissements et structures participent à la prise en charge de proximité des patients atteints de cancer. Il peut s'agir de centres hospitaliers, pour leur activité de médecine non spécialisée, d'hôpitaux locaux ou d'établissements de soins de suite et de réadaptation, ou de soins de longue durée ou encore de structures de soins à domicile.

Ces établissements et structures appliquent ou assurent le suivi des traitements prévus dans le programme personnalisé de soins (PPS), en particulier les chimiothérapies. Ils le font, avec l'accord du malade, en coordination avec l'équipe du site de cancérologie qui le traite.

Le SROS les identifiera en ce qu'ils participent à la « prise en charge des patients atteints de cancer ». Pour autant, ils ne relèvent pas du régime d'autorisation spécifique au « traitement du cancer » ; ils doivent être membre d'un réseau de santé en cancérologie.

C. La création de structures de coordination au niveau des établissements de santé et des sites de cancérologie

Le plan cancer prévoit la création de centres de coordination en cancérologie (3C) dans les établissements de court séjour traitant des patients atteints de cancer. Néanmoins, au regard des principes d'organisation des soins qui vont aujourd'hui se mettre en place, il est cohérent de prévoir la possibilité d'élargir le champ des 3C au site de cancérologie, en permettant à des établissements de santé et des centres de radiothérapie de constituer entre eux un 3C. Le terme de 3C, qui a vocation à se substituer à celui d'Unité de Concertation Pluridisciplinaire en Oncologie

(UCPO), est un terme générique, qui, sur la base de missions définies, peut recouvrir des organisations différentes. Les missions des 3C sont présentées en annexe 1 ; elles pourront se concrétiser par les organisations les plus appropriées au contexte local. En particulier, le choix entre les termes de centre, cellule, comité, coordination relèvera librement de l'appréciation de chacun.

Au sein des CHU et des CH en particulier, la concrétisation de ces missions sera un élément déterminant pour fédérer et rendre plus lisible la cancérologie. **Néanmoins si les modes d'organisation sont laissés au choix des établissements, la réalisation pérenne de ces missions s'impose à chacun d'entre eux.** Le fonctionnement du 3C fera l'objet d'un rapport d'activité annuel, dont le contenu sera proposé par l'Institut National du Cancer.

3C et réseaux de proximité ville hôpital

Le 3C, en se situant au niveau de l'établissement de santé ou du site de cancérologie, a une fonction de coordination entre les acteurs hospitaliers, de cellule qualité et de suivi du parcours thérapeutique des patients.

Ces missions doivent être distinguées de celles du réseau de proximité, qui apporte au delà la dimension ville hôpital et le lien avec les établissements associés à la prise en charge des patients ainsi que la coordination avec le médico-social.

Ces modalités d'organisation se justifient pour deux raisons principales :

- tous les patients cancéreux réalisent les moments importants de leur parcours diagnostique et thérapeutique dans ces structures de soins, qui doivent garantir la qualité et la sécurité des actes réalisés.
- l'organisation interne de la coordination des soins est un indicateur de mobilisation des acteurs de la cancérologie, qui traduit aussi la qualité et la traçabilité des pratiques.

Les 3C constituent une forme d'organisation qui doit permettre de garantir l'application du plan cancer, en particulier dans son souci d'égalité des chances et d'équité d'accès à des soins de qualité pour tous les patients, quel que soit leur lieu d'entrée dans le système de soins. Ils répondent à des objectifs généraux qui sont :

- ✓ d'engager les établissements de santé, les centres de radiothérapie et les sites de cancérologie dans une **démarche d'assurance qualité** et de suivi pour la prise en charge des patients atteints de cancer, **garantissant en particulier la pluridisciplinarité mise en œuvre.**
- ✓ de faciliter la coordination des prises en charge de patients, à la fois en interne au sein de l'établissement, au sein des structures constituant le site de cancérologie et dans le cadre du réseau associant les établissements participant à la prise en charge du cancer, les établissements médico sociaux et les professionnels exerçant en ville.
- ✓ et de permettre le développement d'un suivi individualisé pour chaque patient de son parcours thérapeutique.

Parmi les missions des 3C, la mise en œuvre de la **pluridisciplinarité** est essentielle. Il s'agit là d'un des objectifs prioritaires du plan cancer qui est de **garantir à tous les patients le bénéfice d'une concertation pluridisciplinaire.**

Concertation pluridisciplinaire

Plusieurs termes différents sont actuellement utilisés pour désigner les modalités de cette concertation. Ils recouvrent des réalités différentes : UCP, UCPS, voire UCPO. **Le terme de Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) doit désormais être retenu pour faire réfé-**

rence à ce concept de pluridisciplinarité lié à la décision thérapeutique. Les RCP sont aujourd'hui considérées non seulement comme le lieu de la discussion thérapeutique mais aussi comme un vecteur d'échanges de grande valeur pédagogique entre les professionnels, permettant également d'effectuer une analyse du bénéfice risque et de la qualité de vie pour le patient, dont il sera informé lors de la remise de son programme personnalisé de soins.

Principes de fonctionnement des RCP :

- tous les dossiers des patients atteints de cancer doivent être enregistrés par le secrétariat de la RCP ;
- les dossiers qui répondent à une procédure standard de prise en charge, ayant fait l'objet d'un accord pluridisciplinaire, traduite par un référentiel de pratique clinique validé et actualisé, peuvent ne pas faire l'objet d'une discussion initiale en RCP ; le réseau régional de cancérologie précise quelles sont les situations qui répondent à ce cadre.
- les dossiers qui doivent être obligatoirement discutés en RCP sont ceux qui ne relèvent pas de référentiels validés et actualisés (standards) ou dont le réexamen s'impose chaque fois qu'il y a changement significatif d'orientation thérapeutique.
- en cas de décision d'intervention chirurgicale, la discussion en RCP est effectuée avant l'intervention si le cas ne répond pas à un standard admis ; elle peut être effectuée après l'intervention :
 - en cas de standard admis, pour ne pas retarder l'acte thérapeutique curatif
 - en cas de chirurgie à visée diagnostique
 - ou également en cas d'intervention chirurgicale réalisée en urgence.

Des procédures de contrôle, interne et externe, sont obligatoirement mises en place dans le cadre du 3C pour vérifier l'adéquation des dossiers, présentés à la RCP, aux procédures définies ; une veille est effective pour que des protocoles actualisés soient utilisés, ce qui garantit au malade un accès équitable aux meilleurs traitements.

L'organisation des RCP doit prévoir :

1. des fiches pré-remplies pour gagner du temps (cf fiche expérimentée sur dossier communiquant) que l'on peut télé transmettre
2. une fréquence de réunions préétablie
3. un quorum de base pour chaque type d'organe, prévoyant au minimum 3 spécialités différentes dont un oncologue.

Lorsque le praticien propose au patient de ne pas appliquer l'avis de la RCP mais de recourir à un autre traitement, il doit pouvoir le justifier et il est nécessaire de le mentionner dans le dossier. La portée des décisions individuelles des médecins dans le cadre d'une prise en charge pluridisciplinaire s'analyse au regard de l'article 64 du code de déontologie médicale (annexe 2).

Programme Personnalisé de Soins

Un programme personnalisé de soins (PPS) est remis au patient.

Il s'impose principalement lors de la prise en charge initiale en lien avec le dispositif d'annonce.

Il contient au minimum la proposition thérapeutique qui a été acceptée par le patient, les noms et coordonnées du médecin et de l'équipe soignante référente,

Il permet un suivi individualisé et une coordination du parcours thérapeutique du patient, incluant les soins de support et les soins à domicile, notamment les chimiothérapies.

D. L'organisation en réseau de la cancérologie

L'organisation en réseau doit permettre d'améliorer la qualité des pratiques, et l'équité d'accès à des soins de même qualité au niveau de la région sans rupture de prise en charge entre les différents lieux de soins. Son développement doit être soutenu en cancérologie.

L'organisation en réseau de la cancérologie répond à des objectifs qui se déclinent :

1. au niveau du territoire de santé : la mission du réseau est d'assurer la coordination de la prise en charge du patient ; elle s'exerce dans le cadre de la définition des réseaux de santé.
2. au niveau de la région : la mission du réseau est d'harmoniser la qualité des prises en charge, de participer à l'évaluation du dispositif et d'assurer une fonction de suivi épidémiologique.

Tout établissement doit être membre d'un réseau selon le plan cancer. A ce titre, il peut adhérer à un réseau de santé en cancérologie de proximité, lui même adhérent au réseau régional mis en place. A défaut de cette organisation territoriale, l'établissement adhère directement au réseau régional préexistant ou à créer.

1. La mission territoriale : le réseau de proximité ville hôpital

L'organisation mise en place devra répondre à une logique de prise en charge de proximité des patients et de coordination des soins entre acteurs hospitaliers et acteurs du domicile. A partir des synergies et des complémentarités créées entre les structures de soins au sein du site de cancérologie, l'objectif est d'améliorer le service rendu au patient et de faciliter son parcours thérapeutique entre les divers acteurs, incluant les médecins de ville, les paramédicaux libéraux, et les établissements non spécialisés qui peuvent accueillir les patients voire participer à leurs traitements (HAD, SSR et services de long séjour).

Cette organisation est en particulier nécessaire dans le cadre de la réalisation de chimiothérapies à domicile dans des conditions de sécurité et de qualité des soins. Ces dernières seront précisées par arrêté pour les traitements à domicile hors HAD et devront faire partie de la charte du réseau.

La mise en réseaux des acteurs territoriaux doit être favorisée : elle permet d'élargir la coordination à l'ensemble des professionnels concernés ; elle doit également permettre d'établir des collaborations avec les autres réseaux, notamment gérontologiques et de soins palliatifs. Par ailleurs, le réseau, qui repose sur une dynamique et un volontariat entre acteurs locaux, peut apporter une dimension d'échanges (RCP communes), de mutualisation des moyens et des compétences et d'amélioration des pratiques. Il favorisera également le développement des complémentarités. Le réseau doit favoriser les conditions d'accès à l'ensemble des dispositifs de dépistage, de prévention et d'éducation thérapeutique, mais aussi au suivi à plus long terme.

Pour le patient et sa qualité de vie, il est essentiel que cette coordination associe le médecin traitant en lui apportant l'information et le cas échéant l'expertise complémentaire dont il a besoin pour assurer un meilleur suivi à domicile. L'information des patients, de leurs proches et des associations doit être faite au sein du réseau territorial de cancérologie.

2. Les missions régionales : le réseau régional de cancérologie

Conformément au plan cancer, un réseau régional en cancérologie devra avoir été constitué dans chaque région au plus tard en 2007.

Le réseau régional de cancérologie a un rôle de **coordination, voire de fédération**, de l'ensemble des opérateurs régionaux pour harmoniser les pratiques, favoriser le partage d'expériences et permettre des mutualisations de compétences et de moyens. Il assure en particulier :

1. la **promotion et l'amélioration de la qualité en cancérologie** en

- diffusant les référentiels de pratique clinique et les recommandations de bonnes pratiques,
- organisant une fonction de veille sur leur actualisation
- développant des audits qualité ;

2. la facilitation de l'accès à la recherche clinique pour l'ensemble des équipes régionales dans le but d'augmenter significativement l'inclusion de tous les malades dans les essais cliniques quelque soit leur lieu de soins et sans délocalisation obligatoire du malade

3. la facilitation de la participation aux tumorothèques, pour en améliorer l'équité d'accès au niveau de la région

4. la promotion d'outils communs, dont les outils de communication et d'échange sécurisé de données patient et des méthodes et outils d'évaluation ;

5. l'aide à la formation

6. le recueil et la diffusion régionale et nationale de données.

Un cahier des charges spécifique au réseau régional de cancérologie sera proposé par l'Institut national du Cancer.

Ces missions pourront se mettre en place progressivement dans les différentes régions mais elles devront être opérationnelles d'ici 2007. **Les acteurs régionaux, sous le pilotage de l'ARH et de l'URCAM, répondent à ces missions par les modes d'organisation les plus adaptées à leur contexte local.** La coordination entre les niveaux territoriaux et régionaux s'organise comme les acteurs régionaux le souhaitent. Le choix retenu de ne pas imposer des organisations types découle à la fois du constat de la grande diversité des organisations existantes dans les régions et du souci de préserver les dynamiques engagées tout en permettant l'évolution régionale.

Lorsque plusieurs réseaux régionaux préexistent, leur mise en cohérence et en convergence sera engagée par l'ARH et l'URCAM. Les réseaux de spécialités thématiques, s'ils existent, ont vocation à s'intégrer dans les réseaux existants.

Les réseaux ont tous vocation à intégrer des comités d'usagers ; leur représentation est indispensable au niveau régional.

Outils nécessaires au fonctionnement des réseaux de cancérologie

Systemes d'information

Le partage et la circulation de l'information sont indispensables. Ils s'appuient sur une organisation régionale qui doit au minimum permettre l'échange de données médicales entre les acteurs concernés, en incluant les médecins généralistes et les structures de prise en charge au domicile. La mise en place du dossier communicant en cancérologie en constitue une suite logique.

Outils de visio conférence

La généralisation et l'utilisation des outils de visioconférence permettront la tenue de réunions de concertation pluridisciplinaire en évitant au maximum les déplacements inutiles. La couverture de la région par visioconférence est un objectif opérationnel prioritaire.

Formes juridiques

Les formes juridiques ouvertes aux réseaux de santé, qui n'ont néanmoins pas l'obligation de se constituer en personne morale, peuvent être les suivantes : association, GIP et GCS.

En ce qui concerne le réseau régional (niveau régional de coordination), il peut s'appuyer sur de simples conventions ou sur une structure associative ou tout autre forme énumérée ci dessus.

Financements

Les réseaux de santé assurant une prise en charge de proximité peuvent bénéficier de la dotation régionale de développement des réseaux (DRDR) sur décision conjointe des directeurs de l'ARH et de l'URCAM. Les financements ainsi obtenus permettent de prendre en charge les frais d'investissement, les frais de fonctionnement tels que la coordination, la formation interdisciplinaire, les systèmes d'information et le coût des évaluations. Peuvent être également pris en charge: l'indemnisation du temps passé en travail en réseau, la rémunération des professionnels intervenant hors champ conventionnel (diététiciens, psychologues, etc..), la rémunération des professionnels de santé intervenant pour un acte induit par le travail en réseau hors nomenclature, les dérogations des frais patients, la possibilité de paiement à l'acte, au forfait, voire à la combinaison des deux ou tout autre dérogation tarifaire. D'autres modes innovants de financement pourront être également expérimentés.

La structure régionale (réseau régional) ne peut en aucun cas être le bénéficiaire direct et unique de la DRDR en cancérologie et redistribuer celle-ci aux autres réseaux. En revanche, dans le cadre de la DRDR, les directeurs d'ARH et d'URCAM concernés peuvent décider, le cas échéant, de financer directement sur la DRDR la structure régionale pour telle action menée spécifiquement.

Par ailleurs, les réseaux adhérents au réseau régional devront pouvoir bénéficier au sein du financement accordé dans le cadre de la DRDR d'une ligne budgétaire ad hoc leur permettant de participer au financement du réseau régional.

Evaluation

Les réseaux, pour bénéficier de financements publics, doivent s'engager à suivre une démarche d'évaluation décrite dans leur convention constitutive (annexe 2), selon les modalités prévues par les textes de référence³, tant sur le plan de l'organisation que de l'efficacité des réseaux.

³ décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 ; circulaire DHOS/DSS/CNAMTS du 19 décembre 2002

E. Les pôles régionaux de cancérologie

Objectifs

La constitution des pôles régionaux de cancérologie répond non pas à une logique de graduation mais à une logique d'**organisation de l'offre de soins de recours**. Pour cela, il est nécessaire de :

- 1° identifier et mobiliser au niveau de chaque région les ressources en soins de recours, très spécialisées ou innovantes, pour les rendre accessibles à tous les patients, quel que soit le lieu de leur prise en charge initiale.**
- 2° faire aboutir dans chaque région les actions de coopération** entre les établissements et les sites qui constituent le pôle permettant de coordonner de façon aussi cohérente et intégrée que possible les activités, les compétences et les plateaux techniques d'expertise et de recours.

Les actions de coopération prendront la forme juridique qui paraît la plus appropriée aux acteurs : convention ou groupement de coopération sanitaire. Les modalités de la coopération devront en tout état de cause prendre rapidement une réalité concrète.

Cette coopération concerne particulièrement les CHU et les CLCC, dont il est attendu qu'ils formalisent leurs complémentarités, partagent leurs moyens, mettent en cohérence leurs stratégies médicales et établissent à terme un projet médical commun. L'accord cadre, signé entre les deux fédérations, constitue à cet effet un outil structurant, qui est à la disposition des ARH pour appuyer la mise en œuvre de ce partenariat.

Missions

- 1. En premier lieu, la mission du pôle régional de cancérologie relève du soins de recours** : le pôle assure au niveau de la région l'équité d'accès à l'innovation, à la recherche clinique et aux traitements lourds et complexes. Il garantit que non seulement l'offre de recours est disponible et optimale mais qu'elle est également accessible. **En aucun cas, cette mission de recours ne doit cependant dévitaliser l'offre de proximité, qu'elle respecte et complète.**

Le pôle régional de cancérologie :

- réunit des compétences d'expertise, de recherche clinique et d'innovation pour disposer au moins de l'ensemble des ressources de recours identifiées, avec pour certaines d'entre elles la possibilité d'un recours interrégional. Une liste de ces ressources est proposée en annexe 4. ; elle est établie à titre indicatif et correspond à l'offre minimale de recours attendue en 2004 au niveau régional ou inter régional.
- et en garantit l'organisation coordonnée permettant l'accès selon le cas à un avis spécialisé, à un second avis ou à un plateau technique spécifique. L'organisation des recours qui est mise en place au niveau de la région est formalisée : quels sont les besoins et comment y a t'on accès ? Elle devra en particulier préciser l'organisation mise en place au niveau de la région pour la chirurgie des cancers, les interventions qui relèvent du recours et celles qui sont réalisées au niveau des sites de cancérologie.

La mise à disposition coordonnée de ces ressources sera bien entendu facilitée par le fonctionnement efficace du réseau régional. Au même titre que les autres établissements pratiquant les soins en cancérologie, il importe que les établissements constituant le pôle régional soient pleinement impliqués dans le réseau régional ainsi que dans leur dimension territoriale de prise en charge de premier recours.

2. En second lieu, le pôle régional participe à l'enseignement, à la recherche et à l'innovation dans le cadre des missions des UFR de médecine. Certains établissements du pôle peuvent s'inscrire dans les projets mis en œuvre au sein des canceropoles régionales ou interrégionales.

Qui a vocation à participer au pôle régional de cancérologie ?

La participation au pôle régional de cancérologie est une mission confiée à des établissements disposant d'une autorisation de traitement du cancer ou à des sites de cancérologie qui assurent des missions de recours.

La constitution des pôles régionaux n'a pas pour objet d'assurer la promotion de certains établissements ni d'en exclure d'autres, mais, sur la base des ressources présentes, d'en assurer l'accès à tous les patients et toutes les équipes médicales, sans exclusives. Le pôle ne s'organise pas en fonction d'une distinction public/privé, mais sur le critère de l'accès au recours régional ce qui de fait l'ouvre à tous les établissements et à tous les sites, quelque soient leurs statuts. L'appartenance au pôle ne donne pas en elle même un droit privilégié pour l'obtention d'autorisations d'activités ou d'équipements lourds.

Le pôle régional de cancérologie ne constitue pas un nouvel outil d'administration hospitalière disposant d'instances propres de décision autres que celles que les établissements définiront eux mêmes dans le cadre de leurs coopérations.

Le libre choix du recours au sein du ou des pôles doit être garanti.

La participation au pôle régional est une responsabilité qui doit se traduire par des engagements forts et des modes d'organisation réels, au regard des grandes orientations du plan cancer et de l'objectif cible d'équité d'accès aux soins de recours pour tous les patients d'une région.

Les établissements et les sites qui constituent le pôle régional de cancérologie :

1. disposent de ressources de recours identifiées au niveau de la région.
2. ont mis en place une organisation fédérative et formalisée de leur activité de cancérologie, traduite en particulier à travers une structure de coordination en cancérologie répondant au cahier des charges prévu (annexe 1)
3. formalisent l'organisation du recours, qui peut prendre plusieurs modalités : avis sans délocalisation du patient ; accès à un traitement spécifique ou à un plateau technique ; accessibilité de l'innovation en proximité, incluant les conditions de retour et des flux d'aval. L'objectif est de décrire les itinéraires de soins.

Principes d'organisation régionale

Chaque ARH veillera à constituer dans sa région, dans le cadre du prochain SROS, au moins un pôle régional de cancérologie. Dans les régions importantes en terme démographique, plusieurs pôles régionaux de cancérologie pourront être identifiés.

L'ARH décidera quels sont les établissements de santé qui, pour tout ou partie de leurs activités, ont vocation à intégrer le pôle régional de cancérologie, puisque tous les établissements ou tous les sites ne disposent pas des ressources de recours. Cette identification ne doit pas être figée mais être révisable, évoluer et s'adapter à l'évolution des techniques (INCA). L'organisation du recours au sein de la région sera par contre discuté avec l'ensemble des opérateurs de la cancérologie et le schéma définitif validé par l'ARH.

Le pilotage du pôle régional de cancérologie relève de l'ARH, qui doit s'assurer de la réalisation des missions prévues.

Articulation entre le réseau régional et le pôle régional

Les établissements et les sites membres du pôle régional de cancérologie ont logiquement, par leur activité, leurs ressources en terme de recours et leurs compétences propres, un rôle incontournable dans le fonctionnement et l'animation du réseau régional de cancérologie.

Ils font partie du réseau régional au même titre que les autres établissements participant dans la région à la prise en charge des patients atteints de cancer.

Le pôle régional ne constitue donc pas la tête du réseau régional de cancérologie. Il s'agit de deux organisations complémentaires dont les champs d'actions méritent d'être formalisés.

Chaque région, en fonction de ses spécificités locales, déclinera le mode organisationnel le plus adapté.

ANNEXE 1 : Cahier des charges des Centres de coordination en cancérologie (3C)

Mesure n° 32 du plan Cancer

La mesure est généralisable à compter de 2005.

Quels sont les établissements concernés ?

Ce sont les établissements de santé, les centres de radiothérapie autorisés en cancérologie ou les sites de cancérologie dont les structures peuvent se regrouper pour former un centre de cancérologie.

Quelles sont les missions des 3C ?

Les 3 C seront de véritables cellules qualité. La réalisation de leurs missions et de leur organisation est placée sous la responsabilité de la commission ou de la conférence médicale. Ils facilitent la mise à disposition d'outils et de services aux professionnels. Leur objectif est d'augmenter l'efficacité de tous. Ils ne s'imposent pas comme un échelon administratif ou hiérarchique supplémentaire.

L'établissement garantit l'organisation nécessaire pour remplir les missions suivantes :

1. la mise à disposition à tous les médecins et soignants des référentiels, thésaurus et protocoles ainsi que leur mise à jour et l'audit interne de leur utilisation ;
2. la mise en œuvre effective de la pluridisciplinarité en fédérant les RCP. Elles assurent :
 - a. la mise à disposition des fiches RCP
 - b. la gestion des RCP : enregistrement et/ou de la présentation du dossier de tous les malades en RCP qu'elle se déroule dans l'établissement ou entre plusieurs établissements ;
 - c. la circulation de l'information médicale : échanges de données et intégration au dossier communiquant de cancérologie ;
3. la mise en place du dispositif d'annonce ;
4. l'élaboration des programmes personnalisés de soins et le cas échéant le suivi individualisé des parcours patients, intégrant les soins à domicile et la coordination avec les acteurs du réseau territorial, ainsi que les relations avec les établissements membres du pôle régional pour permettre l'accès au recours ;
5. la traçabilité et la rétro information sur les activités cancérologiques médico-chirurgicales et pharmaceutiques de l'établissement, concernant en particulier :
 - a. les données d'activité PMSI
 - b. la politique du médicament et son bon usage
 - c. l'information des patients et des familles
 - d. l'accès aux soins de support
 - e. l'accès aux essais cliniques et à l'innovation
6. l'évaluation de la satisfaction des patients et des équipes soignantes.
7. La coordination d'initiatives telles que la mise en œuvre de structures d'informations et de soutien des patients. A titre d'exemple la Ligue a défini le cahier des charges d'Espaces de Rencontre et d'Information (ERI) qui pourraient être déployés dans les sites de cancérologie.

Ces différents éléments seront formalisés par l'établissement sous forme d'objectifs chiffrés lui permettant de mesurer son évolution et ses acquis.

Mode d'organisation

A partir des objectifs attendus, les modalités de mise en œuvre et l'organisation retenue relèvent de l'initiative de chaque établissement, seul le rattachement à la commission ou à la conférence médicale est demandé.

La montée en charge des centres de coordination pourra se faire progressivement.

Un rapport d'activité annuel standardisé permettra d'analyser les principaux paramètres de la cancérologie dans l'établissement. Il répondra à un contenu minimum attendu, qui sera précisé et permettra également un suivi régional et national.

Composition des 3C

Ces structures pourront s'appuyer sur des équipes - projet spécifiques qui bénéficieront de moyens affectés dans le cadre du plan cancer et mettront en œuvre l'organisation décidée en interne par l'établissement ; les 3C peuvent ainsi être composés de façon variable et adaptés selon la taille, la mission, et l'implication dans la lutte contre le cancer des établissements.

A titre d'exemple elles peuvent comprendre des représentants de diverses disciplines : oncologie médicale et radiothérapie, chirurgie, spécialités d'organe, anatomo-pathologie, pharmacie, biologie, imagerie, ainsi que des paramédicaux.

Les équipes de coordination, prévues en soutien des équipes cliniques par le plan cancer, pourront être rattachées aux 3C mais leur affectation reste là aussi du choix de l'établissement : rattachement à un service clinique, un département, une fédération, un pôle).

Ces cellules devraient pouvoir intégrer et accueillir des associations de patients (Comités locaux de la Ligue, par exemple) dont la participation aux actions, à l'information, et au soutien sera visible. Elles sont également ouvertes aux médecins généralistes qui le souhaitent.

ANNEXE 2 : Evaluation des réseaux

Chaque année avant le 31 mars, les promoteurs du réseau transmettent aux représentants des organismes qui leur ont accordé des financements un rapport d'activité relatif à l'année précédente ainsi qu'un bilan d'activité 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 notamment d'apprécier :

- le niveau d'atteinte des objectifs,
- la qualité de la prise en charge (processus et résultats),
- la participation et la satisfaction des usagers et des professionnels du réseau,
- l'organisation et le fonctionnement du réseau,
- les coûts afférents au réseau,
- l'impact du réseau sur son environnement,
- l'impact du réseau sur les pratiques professionnelles.

Les modalités de l'évaluation sont celles qui s'appliquent aux réseaux de santé (ref :). Parmi celles ci, on se reportera notamment au cahier des charges URCAM-ANAES et au guide d'évaluation de l'ANAES qui va être prochainement publié.

Un cahier des charges type relatif à l'évaluation des réseaux en cancérologie pourrait être rédigé au niveau national et diffusé aux promoteurs, aux financeurs et, le cas échéant, aux prestataires extérieurs. Il permettra d'harmoniser les conditions et référentiels d'évaluation et de garantir ainsi une égale qualité tant de l'évaluation elle-même que des rapports qui en sont faits.

L'évaluation des réseaux de santé est de la compétence directe des ARH et des URCAM.

Annexe 3

La participation d'un praticien à la concertation pluridisciplinaire préalable à une décision thérapeutique, prise avec le patient conformément aux dispositions légales en la matière (C. santé publ., art. L. 1111-4), n'a pas pour effet de limiter son indépendance et de l'exonérer de sa responsabilité propre dans son domaine d'intervention et pour les actes qu'il prescrit ou exécute. Le Code de déontologie médicale précise ainsi en son article 64 que lorsque plusieurs médecins collaborent à l'examen ou au traitement d'un malade, chacun des praticiens assume ses responsabilités personnelles. Le praticien ne saurait en conséquence être tenu par les conclusions de sa concertation avec ses confrères. Il devra cependant pouvoir en justifier le cas échéant. Il doit en informer le patient lorsque son avis diffère profondément de celui de ses confrères (C. déont. méd., art. 61).

On rappellera que le Code de la santé publique (art. R. 1111-2-h) prévoit, conformément à la déontologie médicale*, que le dossier médical conserve trace écrite des informations relatives à la démarche médicale, celle-ci devant, en dehors des cas d'exception prévus par la loi, être décidée avec le patient.

Conseil national de l'Ordre des médecins, Commentaires du Code de déontologie médicale, art. 64, 1998.

ANNEXE 4

Liste **indicative** des ressources minimales attendues en 2004 au sein d'une région ou d'une inter région pour la prise en charge de recours des patients atteints de cancer (hors cancérologie pédiatrique)

1. Accès à des soins très spécialisés, impliquant la coordination de RCP d'expertise

Plateaux techniques lourds

TEP scan

Radiothérapie conformationnelle en 3D

Radiothérapie par modulation d'intensité

Radiothérapie stéréotaxique

Radiothérapie avec irradiation métabolique (peut être interrégional)

Curiethérapie de prostate ; Curiethérapies à Haut Débit de Dose ; Curiethérapies interstitielles complexes.

Bio pathologie

Protéomique (interrégional)

Génomique (interrégional)

Tumorothèques

Oncogénétique

Laboratoires et consultations

Traitements

- Thérapie cellulaire

- Chirurgie des cancers : interventions lourdes et complexes ; interventions en multi équipes ;

- Chimiothérapie intra péritonéale,

- Embolisation artérielle,

- Radiofréquence.

Prise en charge des cancers rares (interrégional possible)

2. Accès à une plate-forme de recherche clinique et d'évaluation des innovations technologiques

SOMMAIRE

Liste des participants	2
En 2004, une prise en charge de qualité pour un patient atteint de cancer comprend	3
Population spécifique	3
Organisation des soins en cancérologie	3
Mise en œuvre des SROS : volet cancérologie	4

EVOLUTION DES CONCEPTS D'ORGANISATION DES SOINS EN CANCEROLOGIE

A. Le régime d'autorisation	5
B. Une Graduation simplifiée des soins	5
B1. Le site de cancérologie	6
B2. Les établissements et structures de soins à domicile associés	6
C. La création de structures de coordination au niveau des établissements de santé et des sites de cancérologie	6
3C et réseaux de proximité ville hôpital	7
Concertation pluridisciplinaire	7
Principes de fonctionnement des RCP	8
Programme Personnalisé de Soins	8
D. L'organisation en réseau de la cancérologie	9
1. La mission territoriale : le réseau de proximité ville hôpital	9
2. Les missions régionales : le réseau régional de cancérologie	10
Outils nécessaires au fonctionnement des réseaux de cancérologie	10
Systèmes d'information	10
Outils de visio conférence	11
Formes juridiques	11
Financements	11
Evaluation	11
E. Les pôles régionaux de cancérologie	12
Objectifs	12
Missions	12
1. En premier lieu, la mission du pôle régional de cancérologie relève du soins de recours	12
2. En second lieu, le pôle régional participe à l'enseignement, à la recherche et à l'innovation	13
Qui a vocation à participer au pôle régional de cancérologie ?	13
Principes d'organisation régionale	13
Articulation entre le réseau régional et le pôle régional	14
—————	
ANNEXE 1 : Cahier des charges des Centres de coordination en cancérologie (3C)	15
Quels sont les établissements concernés ?	15
Quelles sont les missions des 3C ?	15
Mode d'organisation	16
Composition des 3C	16
ANNEXE 2 : Evaluation des réseaux	17
ANNEXE 3 : Concertation et responsabilité juridique	18
ANNEXE 4 : Liste indicative des ressources minimales...	19
1. Accès à des soins très spécialisés, impliquant la coordination de RCP d'expertise	19
2. Accès à une plate-forme de recherche clinique et d'évaluation des innovations technologiques	19

INDEX

A			L		
accessibilité		3	Ligue		16
actions de coopération		12	liste indicative		19
articulation entre le réseau régional et le pôle régional		14	M		
associations de patients		16	médicament		15
autorisation		5	modes d'organisation		3, 4
B			modes de prise en charge		4
bon usage		15	O		
C			objectifs chiffrés		16
cahier des charges des Centres de coordination			objectifs quantifiés		4
en cancérologie		15	organisation coordonnée		12
cellules qualité		15	organisation des soins		3
centres de coordination		16	organisation fédérative et formalisée		13
chimiothérapies à domicile		9	organisation régionale		13
chirurgie		8	orientations stratégiques		5
Code de déontologie		18	P		
comités d'usagers		10	parcours thérapeutique		7
communication		10	pilotage du pôle régional		14
composition des 3C		16	pluridisciplinarité		5, 7, 15
CONCEPTS D'ORGANISATION		5	PMSI		15
concertation pluridisciplinaire		7, 18	pôle régional		12, 13, 14
contrats d'objectifs et de moyens		4	population spécifique		3
coopération		12	PPS		5, 8, 15
coordination		3, 5, 7, 15	principes d'organisation régionale		13
cytotoxiques		5	prise en charge de qualité		3
D			procédure standard		8
décision thérapeutique		8	programme personnalisé de soins (PPS)		5, 8, 15
dispositif d'annonce		5, 8, 15	projet d'établissement		5
dossier médical		18	proposition thérapeutique		8
DRDR		11	protocoles		8
E			proximité		9
efficacité		11	Q		
enseignement		13	qualité		3, 7, 9, 10
équité		9	qualité de vie		9
Espaces de Rencontre et d'Information (ERI)		15	quorum		8
essais cliniques		15	R		
établissements associés		5	RCP		7, 8, 15
établissements et structures de soins à domicile associés		6	recherche		13
évaluation		3, 4, 11, 15, 17	recherche clinique		10
expertise		12	recours		3, 5, 19
F			référentiels		8, 10, 15
financements		11	région		9
formation		10	réseau		5, 9
formes juridiques		11	réseau de proximité		7, 9
G			réseau régional		7, 10, 11, 12, 14
généralistes		16	réseaux		3
graduation		5	responsabilité juridique		18
groupe de travail		2	ressources de recours identifiées		13
I			ressources en soins de recours		12
identification en sites		6	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire		7, 8, 15
INCA		13	S		
indépendance		18	satisfaction		15
information		3, 15	site en cancérologie		5, 6
innovation		3, 13, 15	soins à domicile		6
Institut National du Cancer		10	soins de recours		12
intervention chirurgicale		8	SROS		3, 4
			structures de coordination		6
			suivi individualisé		7, 8

	10	V	
systemes d'information			
T			
territoire de santé	9	veille	8
tête du réseau	14	visio conférence	11
traçabilité	15	3C	
tumorotheques	10		6, 7, 15, 16

Chirurgie des cancers digestifs

Texte d'orientation élaboré par la société savante ci-dessous
dans le cadre des travaux organisés par la DHOS
et relatifs à la mise au point de la future Circulaire portant organisation
de la cancérologie et des futurs Décrets relatifs
à l'autorisation de l'activité "traitement du cancer"

*Ce texte a été diffusé début Octobre via le site internet de la MILC
(Mission Interministérielle pour la Lutte contre le Cancer)*

12 octobre 2004



TEXTE D'ORIENTATION SUR LES CRITERES DE QUALITE DE LA CHIRURGIE DES CANCERS DIGESTIFS

**Proposition de la Société Française de Chirurgie Digestive, de l'Association
Française de Chirurgie, de l'Association de Chirurgie Hépato-Bilaire
et de Transplantation hépatique**

Juin 2004

La chirurgie occupe une place déterminante dans la prise en charge des cancers digestifs, puisque à quelques exceptions près, la guérison de ces tumeurs ne peut être envisagée qu'après leur excision. Il est donc essentiel de s'assurer de la qualité du traitement chirurgical compte tenu de son importance. La qualité du traitement chirurgical associe des critères exigibles de toute intervention chirurgicale et des critères plus spécifiques de qualité oncologique de ces interventions. La radiothérapie et la chimiothérapie adjuvantes ou néo-adjuvantes ont fait et font encore l'objet de nombreuses études dans le but d'améliorer les résultats chirurgicaux. Il est primordial de faire bénéficier les patients de ces traitements lorsqu'ils ont fait la preuve de leur efficacité. La même qualité des soins est exigible de la chirurgie lorsqu'elle ne peut être que palliative ; la place des traitements complémentaires dans ce domaine ne doit pas être sous-estimée.

Au cours de la première réunion consacrée à la qualité des soins dans la chirurgie des cancers plusieurs problèmes ont été évoqués : qualité de la formation initiale et continue, plateau technique requis, quotas de malades opérés par structures ou par chirurgiens, etc...

LA FORMATION DES CHIRURGIENS

* **Formation initiale :**

La formation initiale des chirurgiens digestifs est assurée dans le cadre du DESC de chirurgie viscérale et digestive par les PU-PH membres du CNU de chirurgie viscérale et digestive et du CNU de chirurgie générale. La coordination de cet enseignement est assurée par le Collège de Chirurgie Viscérale et Digestive qui rassemble des PU-PH des deux CNU, des PH et des chirurgiens libéraux motivés par les objectifs de cette formation. La sélection des intervenants accorde, quand cela est profitable à la formation, une place significative aux praticiens qui exercent leur activité dans les Centres Régionaux de Lutte Contre le Cancer.

L'importance majeure de la cancérologie dans la pratique de la chirurgie viscérale et digestive nous a amenés, depuis plusieurs années, à proposer un programme d'enseignement accordant une très large part à la cancérologie. Cet enseignement n'est pas exclusivement consacré à la technique chirurgicale. Les principes généraux de la cancérologie fondamentale, de la radiothérapie et de la chimiothérapie sont également enseignés afin de permettre aux chirurgiens d'appréhender le caractère multidisciplinaire de l'oncologie et d'être en mesure d'animer, comme c'est déjà souvent le cas, ou de participer de manière active et argumentée aux réunions des RCP.

Les CNU de chirurgie viscérale et digestive et de chirurgie générale ainsi que le Collège de chirurgie générale, viscérale et digestive, coresponsable de cet enseignement, ont été consultés sur l'opportunité de créer un DESC d'oncologie avec option chirurgicale qui serait exigible pour l'exercice de la cancérologie en chirurgie digestive. Compte tenu de la place consacrée à la cancérologie dans l'enseignement du DESC de chirurgie générale et digestive, cet enseignement aurait un caractère redondant et une réponse négative unanime a été donnée.

Si la qualité des séminaires nationaux de cancérologie ne pose aucun problème, le Collège est disposé à revoir les programmes de cancérologie digestive de chacune des régions afin de les améliorer si nécessaire et de les harmoniser en cas de disparités flagrantes entre régions.

Nous considérons donc que les chirurgiens titulaires du DESC de chirurgie viscérale et digestive peuvent exercer la cancérologie chirurgicale dans leur spécialité.

Dans le but de reconnaître la légitimité des préoccupations, quant à la formation initiale reçue en cancérologie digestive, il est proposé de définir les critères objectifs qui permettraient de juger du caractère formateur en chirurgie cancérologique digestive des services qui valident le DESC et de définir le nombre de semestres qui devraient y être effectués. On pourrait considérer que quatre semestres au moins, dont deux au cours du post-internat, soient effectués dans des services validants, cette validation étant du ressort des instances responsables de l'enseignement initial : CNU et Collège. Les critères requis devraient tenir compte de l'activité en cancérologie digestive, de l'activité d'enseignement et de recherche, de l'appartenance à un site de référence ou non, du fonctionnement effectif des RCP et de l'avis de la Fédération de Cancérologie, etc...

Le problème de la formation initiale se posera également dans le futur pour les chirurgiens étrangers que nous risquons d'être amené à recruter.

Pour des raisons évidentes qui tiennent autant à la pratique de la spécialité, à l'épidémiologie des cancers digestifs qu'à la démographie chirurgicale, il paraît plus utile et réaliste d'exiger une formation correcte en cancérologie de tous les chirurgiens digestifs plutôt que d'envisager la création d'une sous-spécialité oncologique.

De plus, il semble difficile d'envisager toute modification de la formation initiale des chirurgiens sans prendre l'avis des CNU et du Collège. En effet, ces modifications relèvent plus de leurs compétences que de celles du Ministère de la Santé.

* **Formation continue :**

La formation continue des chirurgiens est indispensable pour assurer la qualité des soins. L'évolution rapide des connaissances et des pratiques en chirurgie, comme en oncologie, valide cette affirmation. Un DIU assure cet enseignement pour ce qui est du domaine de la cancérologie chirurgicale digestive. Il est plus spécifiquement sous la responsabilité du Collège et son programme reproduit les principes de la formation initiale.

Le DIU de Chirurgie Cancérologique Digestive (Montpellier-Rouen) consacre 25% de son programme aux principes généraux de la cancérologie.

Les sociétés savantes (AFC, SFCD, ACHBT) proposent également des séances de formation continue en cancérologie au cours de leurs différents congrès ou à l'occasion de journées spécifiques. D'autres types de formation continue peuvent être envisagés sous un angle plus pratique pour permettre aux chirurgiens d'acquérir la pratique de techniques nouvelles (exérèse du méso-rectum, radio-fréquence per opératoire etc..). Ce type de formation existe dans les pays Anglo-Saxons et a fait preuve de son efficacité. Elle pourrait être mise en œuvre de manière formelle en France.

Le problème essentiel demeure cependant que la Formation Continue n'est toujours pas obligatoire ! . C'est peut-être cette réforme qui est à entreprendre en priorité, en donnant aux participants et aux formateurs les moyens nécessaires.

LE PLATEAU TECHNIQUE :

La prise en charge des cancers digestifs se présente sous des aspects multiples. Pour certains cancers, comme les cancers du côlon ou de l'estomac, la qualité du geste chirurgical prime sur le plateau technique ce qui permet de réaliser ces interventions dans la plupart des structures de soins. En revanche, d'autres cancers, (œsophage, foie, pancréas, rectum), peuvent nécessiter la disponibilité de moyens techniques complexes et d'un service de réanimation postopératoire. Il convient de noter également qu'un certain nombre de cancers peuvent être diagnostiqués et opérés en urgence (5000 pour les seuls cancers du côlon) et qu'il n'est pas envisageable, dans ce contexte, que les patients soient adressés à des centres «spécialisés».

Le problème du plateau technique se pose en fait assez peu sur le plan chirurgical. Les chirurgiens et les anesthésistes responsables savent reconnaître les exigences du plateau technique nécessaire à la réalisation des interventions complexes.

En terme de qualité des soins, il est plus important de savoir si la structure dispose de moyens d'imagerie, d'anatomopathologie et de RCP organisée et effective. Si ces structures n'existent pas localement, la preuve d'une réelle participation à un réseau devient indispensable.

La preuve écrite dans chaque dossier, que tous les patients atteints d'un cancer digestif pris en charge dans un service de chirurgie ont été discutés en RCP, devrait être exigible. C'est le seul moyen de s'assurer de l'existence et de la qualité des différents paramètres que nous venons d'évoquer. La création d'un dossier standardisé au niveau national pourrait être envisagée.

Si la discussion des dossiers en pré-thérapeutique est idéale, elle n'est malheureusement pas applicable de manière systématique. C'est le cas des patients opérés en urgence ou ne pouvant attendre la décision d'une RCP en cas de report de celle-ci. Lorsque la place de la chirurgie première dans un cancer digestif est raisonnée et établie, l'impact négatif dans la relation médecin-malade d'une attitude qui consisterait à différer toute décision ou indication à la prochaine RCP

ne doit pas être sous-estimé. Cette démarche n'a aucun effet délétère pour la plupart des cancers digestifs dont la prise en charge, même multidisciplinaire, est parfaitement standardisée. La discussion de leur dossier a posteriori et l'enregistrement de leur prise en charge demeure cependant indispensable. C'est le seul moyen de prouver le respect de l'application des standards de soins. La standardisation d'une «fiche de RCP» est à recommander.

La discussion préalable est en revanche nécessaire pour les cancers digestifs dont la prise en charge peut bénéficier d'options thérapeutiques pré-chirurgicales ou alternatives à la chirurgie. Compte tenu des discussions, qui ont eu lieu au cours de la réunion du 8 juin, on peut considérer qu'un consensus s'est dégagé en faveur d'un tel fonctionnement des RCP.

L'exhaustivité des enregistrements de tous les patients en RCP est d'autant plus indispensable que les comptes-rendus de RCP seront les seuls critères objectifs d'activité et, en partie au moins, de qualité dont nous pouvons actuellement disposer. Il serait souhaitable que, dans le cadre du «Plan Cancer», des moyens soit attribués pour faciliter la gestion des RCP. La mise en place d'un dossier standardisé de cancérologie et son suivi serait un moyen encore plus fiable d'évaluation.

LES QUOTAS

La notion de quotas doit être discutée selon que l'on analyse le chirurgien ou l'établissement :

* Par chirurgiens : cela suppose d'en tenir compte pour chaque type d'intervention. Personne ne doute que de n'opérer qu'un seul cancer digestif par an n'obère quelque peu les résultats ! Il est évident que l'expérience de l'opérateur, lors de la réalisation d'une intervention chirurgicale, est plutôt un garant de qualité. Cependant, de nombreuses publications ont fait état du caractère discriminant de la structure et non du chirurgien, même dans certaines interventions complexes. De plus un chirurgien, ayant eu au cours de sa formation une grande expérience d'une technique chirurgicale, peut être amené, dans la structure de soins où il exerce, à pratiquer cette intervention moins fréquemment, est-il moins fiable pour autant ? La question mérite d'être posée.

Un quota minimum très bas peut sembler logique, mais il ne sera, en aucun cas, un critère de qualité et sa mise en place ne correspond pas à une vision pragmatique de la chirurgie digestive. Le nombre de cas opérés n'est un critère ni sensible ni spécifique de qualité chirurgicale. La qualité de la formation initiale et d'une formation continue obligatoire en cancérologie demeure certainement un critère de qualité plus fiable que le nombre de malades opérés par an. Ce principe des quotas n'est d'ailleurs appliqué dans aucun pays.

* Par établissement : cela peut apparaître plus logique, mais la aussi, vouloir fixer un nombre précis d'interventions semble difficile. La disparité entre les activités de plusieurs chirurgiens exerçant éventuellement des spécialités chirurgicales différentes pourrait masquer, grâce à un nombre total élevé d'interventions, des insuffisances majeures dans une de ces spécialités.

* Par équipe : c'est probablement la solution la plus adaptée si l'on entend par équipe un service ou une unité fonctionnelle exerçant la même spécialité. Il faut cependant prendre en compte le problème des chirurgiens exerçant une activité libérale, pour lesquels la notion de service n'est guère adaptée. La plupart d'entre eux exercent, le plus souvent, en association et la discussion de dossiers au cours de RCP communes pourrait favoriser des rapprochements d'activité qui ne pourraient qu'être bénéfiques en constituant par la même une notion d'équipe. De plus, il est probable que, pour une équipe donnée, il existe une relation directe entre le nombre de cancers digestifs qu'elle aura à traiter et la qualité du plateau technique de qualité tel que défini précédemment. En effet, les critères attendus de qualité du plateau technique sont

en mesure de permettre, de manière implicite, un contrôle indirect du niveau minimal exigible d'activité chirurgicale en cancérologie.

De plus les équipes chirurgicales devraient pouvoir présenter des bilans de leur activité en cancérologie digestive. Cela permettrait d'apprécier dans le temps l'évolution de leur activité oncologique

Si l'on veut proposer un quota minimum d'activité en chirurgie cancérologique digestive, le nombre de 30 à 40 cancers par an, bénéficiant d'un geste chirurgical, semble raisonnable.

ACCREDITATION DES STRUCTURES DE SOINS

La notion d'attribution par le ministère "d'autorisation spécifique pour la chirurgie du cancer" est évoquée . Il serait cependant souhaitable qu'une commission régionale comprenant des membres du Collège de Chirurgie Viscérale et Digestive participe à l'évaluation des équipes et des structures de soins et que le Ministère tienne compte de son avis pour l'attribution de ces autorisations. Cette commission devrait pour cela disposer des documents évaluant la qualité de la prise en charge oncologique des malades, de la qualité du plateau technique et de l'activité en cancérologie : PMSI et comptes-rendus de RCP en particulier.

Chirurgie des cancers mammaires

Texte d'orientation élaboré par la société savante ci-dessous dans le cadre des travaux organisés par la DHOS et relatifs à la mise au point de la future Circulaire portant organisation de la cancérologie et des futurs Décrets relatifs à l'autorisation de l'activité "traitement du cancer"

Ce texte a été diffusé début Octobre via le site internet de la MILC (Mission Interministérielle pour la Lutte contre le Cancer)

12 octobre 2004



TEXTE D'ORIENTATION SUR LES CRITERES DE QUALITE DE LA CHIRURGIE DES CANCERS MAMMAIRES

Proposition de la Société Française de Sénologie et de Pathologie Mammaire

Juin 2004

JUSTIFICATION

Compte tenu de l'incidence et de la mortalité des cancers du sein (41 845 nouveaux cas et 11 637 décès estimés en France au cours de l'année 2000), l'amélioration de leur pronostic est une priorité de santé publique.

La prise en charge chirurgicale, qui intervient dans la majorité des cas en première intention, est une étape essentielle du traitement. Sa qualité conditionne la juste évaluation des facteurs de pronostic nécessaire au choix des traitements complémentaires. Sa qualité réduit le risque de récurrence locale, facteur dans certains cas de dissémination métastatique, et le niveau du préjudice esthétique.

Les conséquences négatives d'une prise en charge chirurgicale inadéquate sont irrattrapables quelle que soit la qualité ou l'intensité des traitements oncologiques ultérieurs. Elles se manifestent souvent après plusieurs mois ou années et sont rarement rapportées à leur cause réelle.

La chirurgie mammaire est réalisée dans de nombreux établissements de toutes catégories, le secteur privé assurant près de 46% des actes et les établissements publics et privés participant au service public 54%.

La chirurgie mammaire est pratiquée par divers spécialistes : essentiellement des gynécologues obstétriciens, des chirurgiens généralistes ou viscéraux, des chirurgiens oncologues et plus rarement des chirurgiens plasticiens ayant une orientation oncologique.

Plusieurs études ont mis en évidence une **hétérogénéité de la prise en charge chirurgicale** concernant :

- Les volumes d'activité des chirurgiens et des établissements.
- La formation des chirurgiens.
- Les équipements.

- Les procédures d'examens et de soins.
- La pluridisciplinarité.

L'amélioration des pratiques professionnelles est un objectif majeur en cancérologie, à nouveau souligné par le plan de mobilisation contre le cancer. En outre, la généralisation du dépistage organisé des cancers du sein devrait accroître la découverte de lésions infracliniques dont l'identification et le traitement chirurgical ont des spécificités différentes de celles des lésions « palpables » classiques. Il ne serait pas éthique de proposer aux femmes un dépistage radiologique doté d'une qualité contrôlée sans se préoccuper de la qualité de la prise en charge ultérieure. De même il ne serait pas éthique de connaître les insuffisances flagrantes des équipements ou des procédures responsables de pertes de chances de guérison sans engager des actions correctrices.

En définitive il existe en France un **important potentiel d'amélioration de la qualité de la chirurgie mammaire**. Cette amélioration peut être obtenue par l'observance des critères de qualité qui font l'objet de ce cahier des charges.

DESTINATAIRES DU CAHIER DES CHARGES

- **Les directions d'établissements** de santé publics et privés.
- **Chaque chirurgien** prenant en charge des interventions mammaires.

OBJET DU CAHIER DES CHARGES

Toutes les interventions chirurgicales mammaires pour lésions bénignes ou malignes à l'exception de la chirurgie plastique non oncologique.

CRITERES DE QUALITE EXIGIBLES POUR L'ETABLISSEMENT

Ils concernent l'équipement spécifique, les procédures d'organisation, le volume d'activité et la participation à un Réseau de Cancérologie.

EQUIPEMENT SPECIFIQUE

L'établissement doit se doter de :

- Mammographe contrôlé ou Faxitron, avec machine à développer contrôlée.
- Négatoscope dédié à la lecture des mammographies, dans le bloc opératoire.
- Sonde de détection des ganglions sentinelles en cas d'utilisation de cette pratique.
- Table d'opération permettant la position demi - assise des patientes.
- Local spécifique pour l'Anatomocytologiste (ACP) proche du bloc opératoire ou laboratoire d'ACP dans l'établissement.
- Cryostat pour examens extemporanés.
- Matériel de cryoconservation des tumeurs.

PROCEDURES ECRITES

Elles doivent définir l'organisation des actes entourant l'opération chirurgicale et nécessaires à sa qualité.

- **Repérage préopératoire des lésions infracliniques** : information de la patiente, délai, documents radiologiques, mode de contention du repère.

- **Préparation de la pièce opératoire** : mode de repérage tridimensionnel, mesures, poids, repérage des recoupes s'il y a lieu.
- **Radiographie de la pièce opératoire** : mode de contention sur son support, mode de repérage tridimensionnel des clichés.
- **Fiche de liaison chirurgien-anatomocytologiste.**
- **Compte-rendu anatomopathologique** : délai d'obtention, critères de qualité chirurgicaux, critères de qualité anatomocytologiques.
- **Protocole d'organisation de la sortie** : ordonnance de soins à domicile, numéro d'appel, lettre d'information des médecins traitants, rendez-vous de consultation postopératoire.
- **Protocole d'information de la patiente sur les conséquences éventuelles de la chirurgie.**
- **Protocole d'organisation des Comités de Concertation pluridisciplinaires** : lieu, jour, horaire, participants, compte-rendu, fréquence.

Les procédures écrites doivent pouvoir faire l'objet d'une évaluation périodique.

ACTIVITE OPERATOIRE MAMMAIRE ANNUELLE.

L'établissement doit annuellement transmettre à la tutelle les éléments de son activité de chirurgie mammaire :

- Nombre de patientes opérées pour cancer du sein.
- Nombre de patientes opérées pour lésion bénigne du sein (palpable ou impalpable).
- Nombre de patientes opérées pour lésion infraclinique du sein.
- Taux de cancers parmi les opérations pour lésion infraclinique du sein.

RESEAU DE CANCEROLOGIE.

- L'établissement doit avoir passé convention avec un Réseau Régional de Cancérologie.

CRITERES DE QUALITE EXIGIBLES POUR LE CHIRURGIEN

Formation

- **Le chirurgien doit être détenteur d'un des diplômes d'études spécialisés suivants :**
 - Gynécologie-obstétrique.
 - Chirurgie générale.
- **En outre le chirurgien doit avoir accompli une formation spécifique de chirurgie mammaire :** Diplôme d'Université ou Cours de Chirurgie Mammaire habilités.
- Dans l'avenir, la formation initiale devrait être assurée par un DESC d'oncologie chirurgicale avec enseignement spécifique de chirurgie mammaire

PLURIDISCIPLINARITE

Le chirurgien doit participer de façon régulière à un **Comité de Concertation Pluridisciplinaire en Oncologie** identifié et y présenter chaque cas de lésion mammaire opérée.

- En cas de lésion infraclinique ou de cancer non opérable d'emblée le dossier doit être présenté avant tout traitement à un comité de concertation comprenant au minimum pour le 1er cas le chirurgien et un radiologue expert en pathologie mammaire et pour le 2ème cas le chirurgien, un oncologue médical et un radiothérapeute.
- Le chirurgien doit être membre d'un Réseau régional de Cancérologie identifié.

DOSSIER MEDICAL

Le dossier médical de la patiente doit contenir au minimum les éléments suivants concernant l'opération en question :

- Date de la 1ère demande de rendez-vous.
- Descriptifs clinique et mammographique de préférence assortis de schémas.
- En cas de cancer : Stades TNM et p TNM.
- Clichés de mammographie ou comptes-rendus.
- Clichés de repérage en cas de lésion infraclinique.
- Compte-rendu opératoire.
- Comptes-rendus anatomopathologiques.
- Radiographie de la pièce opératoire le cas échéant.
- Compte-rendu du Comité de Concertation pluridisciplinaire.
- Comptes-rendus des consultations d'annonce (préopératoire et postopératoire).
- Copies des courriers.

DELAIS DE PRISE EN CHARGE

En cas de cancer invasif, plus de 80% des patientes doivent bénéficier des délais suivants :

- Demande de rendez-vous – début de traitement ≤ 30 jours.
- Chirurgie – présentation au comité de concertation ≤ 20 jours.
- Sortie – consultation postopératoire ≤ 20 jours.
- Chirurgie – 1ère séance de chimiothérapie adjuvante : ≤ 30 jours.
- Chirurgie – 1ère séance de radiothérapie (en l'absence de chimiothérapie) : ≤ 45 jours.

ACTIVITE OPERATOIRE MAMMAIRE ANNUELLE ET SUIVI DES CAS DE CANCERS

Le chirurgien doit pouvoir faire état en cas de demande de la tutelle, des éléments d'activité annuelle suivants :

- Nombre de patientes opérées pour cancer du sein.
- Nombre de patientes opérées pour lésion bénigne du sein (palpable ou impalpable).
- Nombre de patientes opérées pour lésion infraclinique du sein.
- Taux de cancers parmi les opérations pour lésion infraclinique du sein.

Le chirurgien, ou un membre de l'équipe pluridisciplinaire, doit assurer un suivi au minimum annuel des cas de cancers opérés.

Les membres du groupe de travail de la Société Française de Sénologie et de Pathologie Mammaire ont émis des avis divergents sur l'opportunité d'exiger pour chaque chirurgien un quota annuel d'opérations pour cancer du sein. Il appartiendra à la Tutelle d'en décider. Si ce critère de qualité était retenu, le niveau utile et acceptable requis serait situé entre 20 et 30 cancers du sein annuellement opérés après 2 à 4 ans d'activité personnelle.

Chirurgie des cancers thoraciques

Texte d'orientation élaboré par la société savante ci-dessous dans le cadre des travaux organisés par la DHOS et relatifs à la mise au point de la future Circulaire portant organisation de la cancérologie et des futurs Décrets relatifs à l'autorisation de l'activité "traitement du cancer"

Ce texte a été diffusé début Octobre via le site internet de la MILC (Mission Interministérielle pour la Lutte contre le Cancer)

12 octobre 2004



TEXTE D'ORIENTATION SUR LES CRITERES DE QUALITE DE LA CHIRURGIE THORACIQUE ONCOLOGIQUE

Proposition de la
Société Française de Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire

Juin 2004

Si l'on s'impose comme critère principal l'égalité des chances des patients vis à vis de la maladie cancéreuse, il nous faut admettre, que la prise en charge des personnes devant bénéficier d'une intervention chirurgicale d'exérèse à visée oncologique, se doit de réunir un certains nombre de critères de qualité.

Une revue de la littérature sur ce sujet, nous a permis de dégager quelques idées.

- a) Il est démontré, que les statistiques concernant la mortalité, la morbidité post-opératoire et la survie à moyen et long terme, sont nettement favorables aux centres dit de haut niveau d'activité, et ce essentiellement en raison de la qualité de leur plateau technique.

La qualité des soins, apparaît donc directement proportionnelle à la qualité des compétences mises à disposition des patients au cours des périodes pré, per et post-opératoires.

- b) Lorsque on analyse les performances des établissements de soins de niveaux d'activité différents, on s'aperçoit que les scores obtenus varie avec le type d'interventions chirurgicales. Le différentiel des scores apparaît être plus élevé pour des interventions majeures car l'effet qualité des soins et compétences mis à disposition y est prépondérant. **Compte tenu de ces résultats, il semble que l'on puisse et que l'on doive être plus exigeant quant au niveau d'activité des établissements de soins, lorsque l'on envisage des gestes d'exérèse dits majeurs tels que des pneumonectomies, des œsophagectomies ou des exérèses de tumeurs médiastinales.**
- c) Il est intéressant de constater, que les performances d'un même chirurgien se trouvent être très dépendantes du niveau d'activité de l'établissement dans lequel il travaille. En effet la qualité du score apparaît être directement proportionnelle au degré d'activité de l'établissement, c'est à dire à la qualité des soins et des compétences dont vont pouvoir bénéficier les patients.

Une telle constatation implique deux conséquences :

- **Plaider en faveur d'une exigence de niveau d'activité vis à vis des établissements de soins** plutôt que vis à vis des chirurgiens eux mêmes.
- **Permettre aux chirurgiens travaillant dans des établissements de bas volume d'activité, soit de confier soit d'aller opérer certains de leurs patients (ceux jugés à plus haut risque) dans des établissements ayant une activité chirurgicale plus importante.**

En conclusion : Pour améliorer la qualité de la prise en charge des patients devant bénéficier d'une intervention chirurgicale thoracique oncologique, il semble que l'on soit en droit d'exiger certains critères de qualité, critères qui devraient permettre d'établir l'accréditation d'établissements de soins se consacrant à ce type d'activité.

Références

- 1) Structure of General Thoracic Surgery in Europe by the EASTS/ESTS Working Group on Structures in Thoracic Surgery. E. Jour. Cardio-Thoracic Surg. 20; 2001 (663-68).
- 2) Hospital volume and surgical mortality in the United States. John D. Birkmayer and coll. N. Engl. J. Med. Vol. 346, n°15 April 11, 2002.
- 3) Surgeon volume and operative mortality in the United States. John D. Birkmayer and coll. N. Engl. J. Med. 2003 ; 349: 2117-27.
- 4) The influence of hospital volume on survival after resection for lung cancer. Peter B. Bach and coll. N. Engl. J. Med. vol. 345, n°3 - July 19, 2001, 181-88.

Les Centres de Références en Chirurgie Thoracique Oncologique

Définition

La pratique de la chirurgie thoracique oncologique requière des compétences en physiologie, imagerie diagnostique, explorations fonctionnelles, méthodes d'investigation invasives et semi-invasives, évaluation préopératoire, prise en charge postopératoire, réanimation.

Le centre de référence se positionne de part la compétence de ses acteurs, le niveau de son équipement, son fonctionnement multidisciplinaire, son niveau d'activité, son statut universitaire ou conventionné à une université, et ses missions de soins, d'enseignement et de recherche.

Domaines de compétence

Le champs d'application du centre de référence comprend, de façon non limitative, les maladies tumorales de la paroi thoracique, de la plèvre, des poumons, de la trachée et des bronches, du médiastin, du diaphragme et de l'œsophage. Sa compétence clinique s'applique au diagnostic et au traitement des situations médico-chirurgicales complexes qui impliquent les systèmes organiques détaillés ci-dessus.

Cadre institutionnel

Le centre de référence fait partie ou est conventionné avec une université. Il est soumis aux critères en vigueur d'accréditation, et au processus de re-accréditation aux échéances réglementairement prévues.

Les équipes médicales et paramédicales

*** L'équipe chirurgicale**

Les chirurgiens seniors sont qualifiés en chirurgie thoracique oncologique (DESC - DU de Chirurgie Thoracique Oncologique - Collège Français de Chirurgie Thoracique - European Board of Thoracic and Cardiovascular Surgery). Le nombre adéquat de chirurgiens qualifiés est de 1 pour 150 interventions par an, soit un minimum de trois chirurgiens par équipe.

Une recertification est souhaitable, dont l'échéance pourrait être de cinq années d'exercice. Les critères de recertification prennent en compte, l'activité chirurgicale de chaque individu pendant la période considérée (base de données nationale), l'activité de recherche dans le domaine de la chirurgie thoracique oncologique, la participation à des congrès de la spécialité reconnus d'action formatrice et l'activité d'enseignement universitaire et post-universitaire (FMC).

*** L'équipe d'anesthésie réanimation**

Les anesthésistes-réanimateurs qui la composent devront :

- Etre qualifiés compétents en anesthésie-réanimations ,
- Avoir une bonne pratique de l'intubation sélective, si besoin sous fibroscopie.
- Pouvoir prendre en charge l'analgésie post-opératoire,
- Savoir gérer les suites opératoires, avec ou sans complications, des résections pulmonaires et œsophagiennes et autres interventions oncologiques.

*** Les équipes paramédicales comprennent**

- Des infirmières du secteur d'hospitalisation (IDE) formées à la chirurgie thoracique.
- Des infirmières de bloc opératoire (IBODE).
- Des infirmières spécialisées en anesthésie (IADE).
- Des kinésithérapeutes.
- Des psycho-oncologues.

Le plateau technique

Le plateau technique spécifique

Il comprend : un bloc opératoire, une salle de surveillance post-interventionnelle (SSPI), une réanimation, un service de soins continus, un centre d'endoscopies thoraciques diagnostiques et interventionnelles, un centre d'explorations fonctionnelles respiratoires, cardiaques et œsophagiennes.

- * **Le Bloc Opératoire** permet d'assurer tous les actes de la chirurgie thoracique oncologique, mais aussi, la chirurgie ambulatoire (sites implantables, gestes biopsiques), et les endoscopies thoraciques diagnostiques et thérapeutiques (endoscopies bronchiques et œsophagiennes, auto-fluorescence, écho-endoscopie bronchique et œsophagienne)

Les surfaces allouées permettent d'accueillir les équipements de chirurgie vidéo-assistée, de radiologie vasculaire, d'assistance circulatoire et d'oxygénation, de robotique. Le bloc opératoire permet aussi la réalisation d'actes complémentaires à la spécialité (ex : chirurgie digestive, ORL, chirurgie vasculaire).

Le nombre de salles est calculé sur la base d'une pour 300 interventions par an.

- * **La Salle de Surveillance Post-Interventionnelle (SSPI)** est localisée dans la même unité de lieu que le bloc opératoire, elle est dotée de 1 lit pour 150 interventions annuelles.
- * **Un Service de Réanimation Agréé** : il s'agit d'une réanimation polyvalente médico-chirurgicale réunissant les conditions techniques de fonctionnement auxquelles doivent satisfaire les établissements de santé pour pratiquer une activité de réanimation (Décret n° 2002-466 du 5 avril 2002). Ces conditions techniques exigent des normes strictes de lits, de locaux, d'équipes médicale et paramédicale et de matériel.
Doit être associée à ce service de réanimation, **une unité de soins continus**.
- * **Un Bloc d'Endoscopie** équipé pour pouvoir réaliser des gestes à visée diagnostic et de l'endoscopie dite interventionnelle (Radioscopie, Laser, dilatations, mise en place de prothèses).
- * **Un Centre d'Explorations Fonctionnelles** : il comprend les épreuves fonctionnelles respiratoires renforcé de la logistique en rapport avec l'étude des troubles du sommeil, d'un laboratoire d'explorations fonctionnelles œsophagiennes (pHmétrie et manométrie) et d'explorations fonctionnelles cardiovasculaires (échocardiographie - holter - épreuves d'effort).

Les autres composantes du plateau technique

- * **L'accès aux équipements suivants doit être garanti sur place :**
 - Un service d'Imagerie Médicale équipé pour pouvoir réaliser, de la Radiologie conventionnelle (techniques utilisant les produits contrastes, échographie, imagerie vasculaire et tomodensitométrie) et des actes de radiologie dite interventionnelle.
 - Un laboratoire d'anatomie pathologique avec possibilité de réaliser des examens extemporanés. Radiologie et anatomo-pathologie étant des partenaires vitaux du centre.
 - Laboratoires d'hématologie, de biochimie et de microbiologie.
- * **Un accès aux techniques suivantes doit en outre être facilité :**
 - Unités de chimiothérapie et de radiothérapie
 - Techniques d'imagerie médicale plus avancées incluant l'IRM, les scintigraphies et l'imagerie par émission de positron.
 - Unité d'ORL (Phoniatre, orthophoniste)
 - Coronarographie et hémodynamique,
 - Laboratoires d'immunologie, de parasitologie, de bactériologie, de virologie, de biologie moléculaire ou autres spécialités appropriés aux activités spécifiques, telle la transplantation.

Les consultations et autres interfaces

Elles comprennent :

Les consultations de chirurgie et d'anesthésie, et accueillent les spécialités connexes : principalement la pneumologie, la cardiologie, mais aussi l'ORL, la gastroentérologie etc... Leur secrétariat assure le planning des consultations, la prise des rendez-vous, le courrier, et l'archivage des dossiers.

Le centre de référence intervient, grâce à des conventions élaborées avec les partenaires concernés, à l'interface des alternatives à l'hospitalisation, aussi bien en amont (aide au diagnostic),

qu'en aval : Etablissements de réhabilitation cardio-respiratoire, hospitalisation et/ou soins à domicile et structures de moyens séjours.

L'hospitalisation

Elle comprend 5 lits/100 interventions annuelles. La répartition de ces lits en unités d'hospitalisation conventionnelle, hospitalisation de semaine, hôpital de jour (essentiellement dévolu à l'oncologie, la chirurgie/endoscopie ambulatoire) est déterminée sur la base de l'analyse continue de l'activité et de la dynamique des flux de malades.

Les activités minimales

Le nombre total d'interventions de chirurgie thoracique oncologique d'un centre de référence doit excéder 300 interventions par an. Ce total englobe tous les actes chirurgicaux, tant à visée diagnostique que thérapeutique, portant sur des tumeurs malignes pulmonaires, œsophagiennes, pleurales et médiastinales)

- Le nombre de résections pulmonaires majeures (lobectomies , pneumonectomies) doit être supérieur à 100 par an.
- Les résections œsophagiennes ne doivent être réalisées que dans les centres ayant développé une compétence particulière dans ce domaine et leur nombre doit être au moins de 25 par an.

Le fonctionnement

Il repose :

- * Sur l'organisation à échéances régulières de colloques multidisciplinaires : Réunions de Concertations Pluri-disciplinaires (RCP), Réunions d'analyse de morbi-mortalité , Recherche clinique.

Les RCP : Composition : un ou des pneumologues, chirurgiens thoraciques, oncologues, radiothérapeutes, radiologues et anatomo-pathologistes.

Rythme des réunions : une par semaine peut être considéré comme un chiffre raisonnable.

But : analyser et enregistrer tous les dossiers de nouveaux patients porteur d'une affection néoplasique, dans le but de déterminer un « Programme Personnalisé de Soins ». Les décisions des RCP devront faire l'objet d'un enregistrement écrit qui sera remis au responsable médical référent qui a en charge le patient.

- * Sur l'existence de Centres de Coordination en Cancérologie (3C) qui permettront aux patients de pouvoir bénéficier d'un contact médical privilégié .

Le centre de gestion de l'information médicale

Il permet l'analyse en continu de l'activité et des flux de malades. Il participe à la gestion du risque et au contrôle de qualité. Il requière une informatisation de proximité de tous les postes de travail et pour l'ensemble des soignants de façon à satisfaire les impératifs réglementaires et organisationnels (ex : traçabilité).

Une documentation informatisée de tous les actes avec un recensement de tous les évènements indésirables sont organisés, en étroite collaboration avec les Vigilances institutionnelles. Ses résultats seront analysés sur une base régulière, pour aboutir à l'élaboration de scores pour la stratifi-

cation du risque. Les complications sont discutées régulièrement, avec un retour d'information individualisée pour chaque praticien.

Les taux de mortalité spécifiques à chaque acte majeur sont confrontés régulièrement aux valeurs de référence. La participation à des bases de données Nationales (EPITHOR) et Européennes est encouragée. L'analyse des résultats à long terme, spécialement dans le domaine de l'oncologie, est de même régulièrement effectuée.

Les locaux d'enseignement

Le centre doit avoir des équipements internes destinés à l'enseignement et aux actions de formation continue avec salles de réunion équipées de la technologie de vidéo-conférence, accès aux bibliothèques médicales, aux bases de données et à Internet.

Les services sociaux et locaux associatifs

Les problèmes liés à la prise en charge sociale des malades, et à l'organisation d'une prise en charge en aval de l'hospitalisation (réhabilitation, hospitalisation à domicile, soins palliatifs) impliquent un service social performant et permanent, en liaison particulièrement avec l'hospitalisation de jour et de semaine.

L'interface soignants/patients et famille est assurée par des locaux associatifs et d'accueil des familles.

Référence :

EACTS/ESTS Working Group on Structures in Thoracic Surgery. Structure of general thoracic surgery in Europe. Eur J Cardiothorac Surg 2001;20:663-8.

JO. N° 82 du 7 avril 2002. Ministère de l'emploi et de la solidarité.

Critères d'Agrément pour la pratique de la Chirurgie Thoracique Oncologique en dehors des Centres de Référence.

Ces différents critères sont établis dans le seul but de pouvoir accréditer des établissements de soins dans le domaine de la prise en charge thérapeutique des patients porteur d'un cancer.

Pour pouvoir améliorer cette prise en charge, il apparaît indispensable de proposer certains critères de qualité concernant :

Les plateaux techniques, les équipes médicales et paramédicales avec des exigences qu'il convient d'adapter à la structure de soins.

Les établissements de soins, devraient pouvoir appartenir à un réseau d'établissements, leurs permettant ainsi, par mise en commun de leurs plateaux techniques, de pouvoir bénéficier d'installations plus performantes.

Les volumes d'activité chirurgicale annuelle

Un volume moyen d'activité annuelle semble nécessaire pour pouvoir obtenir une accréditation en chirurgie thoracique oncologique. Un tel volume intéresse à la fois l'activité de l'établissement de soins et celle du chirurgien.

Volume d'activité de l'établissement de soins :

- * Un minimum de 40 à 50 interventions de chirurgie thoracique oncologique dans un but thérapeutique (Résections pulmonaires, œsophagiennes, de tumeurs médiastinales ou pleurales).
- * Un minimum de 40 à 50 interventions à visée diagnostique : Médiastinoscopie, Médiastinotomie, Thoracoscopie , Minithoracotomie.
- * En ce qui concerne les tumeurs malignes de l'œsophage, un minimum de 10 résections œsophagiennes.

Volume d'activité par chirurgien :

- * Un minimum de 20 à 25 interventions de chirurgie thoracique oncologique dans un but thérapeutique (Résections pulmonaires, œsophagiennes, de tumeurs médiastinales ou pleurales).
- * Un minimum de 20 à 25 interventions à visée diagnostique : Médiastinoscopie, Médiastinotomie, Thoracoscopie , Minithoracotomie.
- * En ce qui concerne les tumeurs malignes de l'œsophage, un minimum de 5 résections œsophagiennes.

Les Réunions de Concertation Pluri-disciplinaire (RCP) conservent les mêmes exigences que celles requises pour les centres de référence.

La recertification

Chaque chirurgien devrait pouvoir rendre compte lors de certaines échéances dont la durée pourrait être de cinq années :

- De son activité chirurgicale (Base de données).
- D'un suivi de FMC et d'Enseignements Post-Universitaires.
- D'une participation active (publication) ou passive à des congrès français ou internationaux de chirurgie thoracique.
- De sa participation régulière à un réseau de RCP qui ont vocation d'enseignement.

Appartenance à un Réseau Régional du Cancer d'ici à 2007.

Références :

1. Hospital volume and surgical mortality in the United States. Birkmeyer JD, Siewers AE, Finlayson EV, Stukel TA, Lucas FL, Batista I, Welch HG, Wennberg DE. N Engl J Med. 2002 Apr 11;346(15):1128-37.
2. Differences in operative mortality between high- and low-volume hospitals in Ontario for 5 major surgical procedures: estimating the number of lives potentially saved through regionalization. Urbach DR, Bell CM, Austin PC. CMAJ. 2003 May 27;168(11):1409-14.
3. The influence of hospital and surgeon volume on in-hospital mortality for colectomy, gastrectomy, and lung lobectomy in patients with cancer. Hannan EL, Radzyner M, Rubin D, Dougherty J, Brennan MF. Surgery. 2002 Jan;131(1):6-15.
4. Surgeon volume and operative mortality in the United States. Birkmeyer JD, Stukel TA, Siewers AE, Goodney PP, Wennberg DE, Lucas FL. N Engl J Med. 2003 Nov 27;349(22):2117-27.

Conclusion

I) Certains points méritent d'être soulignés

- * Renforcement quantitatif souhaitable de certaines équipes chirurgicales (pas moins de deux chirurgiens compétents en Chirurgie Thoracique Oncologique) dans le but de pouvoir permettre à l'Etablissement de soins :
 - d'atteindre un seuil d'activité suffisant lui permettant d'obtenir son accréditation en chirurgie thoracique oncologique,
 - et de pouvoir assurer, de façon optimale et harmonieuse, la continuité des soins tout au long de l'année.
- * Possibilité de coopération entre toutes équipes chirurgicales et le centre référent le plus proche, centre référent dont le plateau technique pourra être mis à disposition de ces équipes et ce en terme de diagnostic et/ou de traitement médico-chirurgical.
- * Savoir tenir compte pour chaque établissement de soins en vu d'accréditation, de son réel niveau d'activité en chirurgie oncologique, en comptabilisant, bien entendu l'activité de chirurgie thoracique oncologique mais aussi les autres activités de chirurgie oncologique (chirurgie oncologique générale et/ou viscérale, gynécologique, ORL...). En effet, de tels établissements possèdent un plateau technique et une réanimation polyvalente tout à fait performants ainsi qu'un personnel paramédical hautement compétant en oncologie médico-chirurgicale.
- * Pouvoir inclure dans l'activité chirurgicale thoracique oncologique d'un chirurgien, certaines exérèses dites majeures (lobectomies, pneumonectomies) réalisées pour des lésions non cancéreuses, mais qui comportent les mêmes difficultés opératoires et qui demandent les mêmes exigences de soins post-opératoires.
- * En ce qui concerne les RCP, faut-il impérativement analyser tous les nouveaux cas de patients porteur d'un cancer, ce qui risque d'encombrer et de multiplier ces réunions, aboutissant à ce que certains de nos confrères appellent déjà « la pathologie des RCP ». De ce fait, ne serait pas pensable que les sociétés savantes puissent dicter certaines règles visant à exclure du circuit des RCP les cas les plus simples pour lesquels existe un consensus thérapeutique et ne retenir ainsi que les cas les plus litigieux posant un réel problème de prise en charge.

II) Une question importante reste à ce jour sans réponse :

Qui sera chargé d'analyser les dossiers en vu de délivrer les agréments ?

A ce sujet, quelque soit le type et la composition de ces instances, il semble souhaitable pour ne pas dire indispensable, que le secteur chirurgical puisse y être convenablement représenté.

Chirurgie des cancers ORL

Texte d'orientation élaboré par la société savante ci-dessous dans le cadre des travaux organisés par la DHOS et relatifs à la mise au point de la future Circulaire portant organisation de la cancérologie et des futurs Décrets relatifs à l'autorisation de l'activité "traitement du cancer"

Ce texte a été diffusé début Octobre via le site internet de la MILC (Mission Interministérielle pour la Lutte contre le Cancer)

12 octobre 2004



TEXTE D'ORIENTATION SUR LES CRITERES DE QUALITE DE LA CHIRURGIE DES CANCERS ORL

Proposition de la Société Française d'ORL et de Chirurgie Cervico Faciale

Juin 2004

Ce document a été élaboré par la Société Française d'ORL et de Chirurgie Cervico Faciale en partenariat avec le Collège Français d'ORL et de Chirurgie Cervico Faciale, le Syndicat National d'ORL, la Société de Carcinologie Cervico Faciale et le représentant des centres de lutte contre le cancer (CLCC) siégeant à la SFORL.

Les propositions avancées concernant une prise en charge chirurgicale de qualité en cancérologie chirurgicale ORL doivent tenir compte de 2 facteurs :

- d'une part, la répartition très hétérogène des ORL français à travers le territoire, souvent corrélée à la répartition de la population générale. Cette notion est majorée par les regroupements hospitaliers récents et a pour conséquence d'éloigner de plus en plus le patient de son centre de traitement. Cet éloignement apparaît préjudiciable à la prise en charge de la cancérologie ORL qui nécessite souvent des séquences thérapeutiques initiales d'une durée de près de 6 mois associant des traitements et des consultations itératives. Cet éloignement pourrait être accentué en cas de regroupement trop important des unités de cancérologie.
- d'autre part, comme pour les autres spécialités, la démographie ORL devrait à partir de 2007/2008 connaître une décroissance très sensible qui contribuera à accentuer les inégalités régionales sauf réforme du mode d'installation. De plus, l'orientation carcinologique des futurs ORL, risque d'être modifiée par la féminisation très nette de la profession et le travail à temps partiel, partagé peu compatible avec la prise en charge de la carcinologie ORL.

L'ensemble des propositions avancées par notre société savante tient compte de ces deux notions.

1) Les modalités de participation au réseau de cancérologie et aux concertations multidisciplinaires s'agissant notamment de la décision de l'intervention chirurgicale :

- La SFORL recommande que toute décision thérapeutique chirurgicale ou non chirurgicale en cancérologie ORL soit prise au sein d'une UCPO, réunissant un ou plusieurs chirurgiens ORL, un oncologue, un radiothérapeute, et si possible un anatomopathologiste et un radiologue.

Tout malade porteur d'une tumeur ORL, qu'il soit vu initialement par un spécialiste ORL ou par un oncologue médical ou radiothérapeute, doit être présenté à l'UCPO.

Le fonctionnement de cette UCPO devra être conforme aux directives du plan cancer. La réunion sera actée, un compte rendu individuel par patient sera établi. Cependant, la mise en place du registre semble plus difficile à mettre en œuvre. Il faudra trouver les moyens financiers pour rémunérer les participants à cette réunion, compte tenu du temps dédié à cette UCPO, en particulier pour les médecins libéraux.

La SFORL souhaite que cette UCPO puisse s'inscrire au sein de réseaux de cancérologie.

- La deuxième recommandation de la SFORL concerne l'utilisation systématique d'un référentiel de cancérologie ORL écrit et partagé par les différents acteurs. Ce référentiel devra tenir compte de la spécificité de certains actes.

2) La spécificité de la chirurgie des cancers qui nécessite de prendre en compte les situations d'urgence chirurgicale et la complexité de certains sites

Le problème du traitement en urgence des cancers ORL ne se pose pas dans notre spécialité.

Cependant certaines activités de cancérologie ORL très spécifiques, telles que les reconstructions cervico faciales lourdes ou les chirurgies mixtes à double équipe avec d'autres spécialités pourront nécessiter de recourir à des centres hyper spécialisés.

3) Le plateau technique requis :

Les plateaux techniques chirurgicaux privés ou publics doivent être habilités à pratiquer la chirurgie cervico faciale. Dans ce cadre, ils doivent comprendre des blocs opératoires, un plateau d'imagerie, des anesthésistes et des anatomopathologistes avec possibilité de réalisation d'examen histologique extemporané. Ils doivent être aptes à prendre en charge les urgences carcinologiques ORL survenant au cours du déroulement initial de la séquence thérapeutique et au cours du suivi.

Un accès à ce plateau technique doit être possible en urgence.

L'oncologie et la radiothérapie peuvent être regroupées ou éclatées géographiquement en fonction des spécificités régionales.

4) le niveau d'activité minimale requis par structure et par équipe

La SFORL recommande un niveau d'activité mesuré par UCPO. Chaque UCPO doit se réunir au minimum tous les 15 jours, en respectant toujours des délais courts de prise en charge des patients.

Cette réunion doit se faire dans un même lieu mais les procédés de communication future pourraient permettre une réunion sur site éclaté. Le nombre de dossiers examinés par réunion doit être suffisant, de manière à maintenir un entraînement à la réflexion et un niveau efficace de qualité carcinologique ORL.

Pour chaque UCPO, il existe un médecin référent responsable du patient.

La SFORL suggère que chaque UCPO prenne en charge environ 50 nouveaux cas chirurgicaux ou non chirurgicaux de cancers ORL par an.

Il est également suggéré que l'équipe chirurgicale de l'UCPO prenne en charge 50 patients chirurgicaux par an, qu'il s'agisse d'une prise en charge à la phase initiale du traitement ou au cours de l'évolution du cancer.

5) La formation initiale ou continue des professionnels :

- *la formation initiale :*

- Les futurs chirurgiens ORL devront être titulaires du DES d'ORL et de chirurgie cervico faciale en 5 ans. L'internat devra être suivi d'un poste, d'une durée de 2 ans, de Chef de Clinique Assistants des Hôpitaux Universitaires ou d'Assistants hospitalo-universitaires, ou d'Assistants temps plein des Hôpitaux généraux ou d'Assistants des CLCC. Ces médecins en formation auront dû effectuer 3 semestres dans un service reconnu pour son activité de carcinologie cervico faciale.

Par ailleurs, le Collège Français d'ORL et de chirurgie cervico faciale s'est engagé dans une procédure d'approfondissement des connaissances du module de carcinologie ORL, dans le cadre du programme du DES d'ORL et de Chirurgie Cervico Faciale.

Cette démarche apparaît préférable à l'institution d'un DESC de carcinologie chirurgicale, risquant de rallonger et d'alourdir encore un cursus chirurgical déjà lourd avec le risque de rendre encore moins attractif les spécialités chirurgicales.

- Pour la formation initiale des ORL actuellement en exercice, ils devront être titulaires de la compétence de chirurgie cervico faciale.

- *La formation continue* sera assurée par les participations aux congrès, aux sociétés savantes et aux réunions de FMC en utilisant les modalités de la FMC accréditées, en cours de mise en place, dans le cadre de la réforme de la FMC.

Chirurgie des cancers urologiques

Texte d'orientation élaboré par la société savante ci-dessous dans le cadre des travaux organisés par la DHOS et relatifs à la mise au point de la future Circulaire portant organisation de la cancérologie et des futurs Décrets relatifs à l'autorisation de l'activité "traitement du cancer"

Ce texte a été diffusé début Octobre via le site internet de la MILC (Mission Interministérielle pour la Lutte contre le Cancer)

12 octobre 2004



TEXTE D'ORIENTATION SUR LES CRITERES DE QUALITE DE LA CANCEROLOGIE UROLOGIQUE

Proposition de l'Association Française d'Urologie

Juin 2004

La cancérologie représente 30 à 50 % de l'activité d'un urologue ; cette proportion augmente régulièrement avec le développement de l'activité de dépistage et de prévention des cancers. Le chirurgien urologue est le premier intervenant dans plus de 95 % de la prise en charge des cancers urologiques.

L'urologue est un spécialiste chirurgical, avec une formation d'interne et de chef de clinique ; il prend aussi en charge la partie médicale et endoscopique des maladies uro-génitales.

Les urologues ont depuis toujours une expertise de la prise en charge longitudinale de leurs patients pour le diagnostic et l'information, le traitement chirurgical et le suivi dans un cadre de collaboration multidisciplinaire. Leur investissement et leur intérêt dans la prise en charge des cancers urologiques est fort et la qualité des soins dispensés est de bonne qualité et homogène.

L'Association Française d'Urologie (AFU) a anticipé sur les nécessités de qualité de la prise en charge des cancers et a mis à la disposition des urologues plusieurs outils.

Le Comité de Cancérologie de l'AFU est un groupe de travail multidisciplinaire qui existe depuis plus de 13 ans et comporte des urologues, des oncologues médicaux, des radiothérapeutes, des pathologistes et des radiologues. Il est chargé, entre autres missions, de la veille scientifique et de travaux de recherche en cancérologie urologique ainsi que de l'élaboration des **recommandations de bonne pratique en cancérologie qui sont actualisées tous les deux ans**. La prochaine édition sera publiée lors du prochain congrès d'urologie en novembre 2004. Un travail d'amélioration du contenu de ces recommandations, tenant compte des critères de niveaux de preuve souhaités par l'ANAES, est en cours. Ces recommandations ont fait l'objet d'une enquête d'observance, d'où il ressort qu'elles sont suivies par plus de 80 % des urologues.

La concertation multidisciplinaire est une culture ancienne des urologues avant que les réseaux de cancérologie n'existent. Dès la mise en place des réseaux, l'AFU a encouragé les urologues à participer à ces réseaux et aux unités de concertation pluridisciplinaire, à formaliser leurs échanges avec les autres spécialistes et à présenter leurs dossiers. Plusieurs réunions décentralisées ont été faites pour expliquer l'utilité des réseaux. La plupart des urologues sont entrés dans cette dynamique et participent à des réunions de concertation pluridisciplinaire. La qualité des indications et de la prise en charge des cancers urologiques a été améliorée de façon significative, de même que l'homogénéité des pratiques.

L'AFU s'implique également dans la formation en urologie et en cancérologie urologique.

Concernant la formation initiale des urologues, en sus de l'enseignement du DESC, des cours de cancérologie sont dispensés aux jeunes urologues en formation dans le cadre de plusieurs modules de l'Enseignement du Collège d'Urologie (ECU), enseignement pluridisciplinaire réalisé par des urologues, des oncologues médicaux, des radiothérapeutes et des pathologistes. L'analyse de la formation pratique dans les services est faite par la mise en place du cahier national de l'interne en urologie.

La formation continue en cancérologie urologique est organisée sur le plan théorique par l'organisation de séminaires d'urologie continue (SUC), de tables rondes et de forums lors du congrès et par des publications régulières de mise au point sur des sujets de cancérologie dans la revue francophone d'urologie (Progrès en Urologie). La formation continue chirurgicale est effectuée par l'organisation de stages et de cours pratiques chez les experts, en particulier chez ceux qui ont développé de nouvelles techniques.

L'AFU a mis en place un système d'évaluation (BASAFU), à partir du PMSI, destiné à permettre aux urologues de comparer leur activité à celle des autres urologues et des autres établissements. L'objectif est de tirer progressivement le niveau vers le haut par émulation plus que par coercition. Actuellement 30 % des établissements sont inscrits à BASAFU et on devrait atteindre 50 % en fin d'année 2004. Ce travail intègre actuellement les actions développées conjointement avec l'ANAES pour l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) et l'évaluation transversale d'indicateurs de qualité des pratiques du projet COMPAQH appliquées à l'urologie.

Ainsi, par l'élaboration, la diffusion et l'implémentation de recommandations, par son organisation pluridisciplinaire et par la mise en place de ses outils d'évaluation et de formation, l'AFU a défini les principes généraux d'une prise en charge de qualité en cancérologie. **Sur les questions posées par le ministère, la position de l'AFU s'établit comme suit.**

Modalités de participation aux réseaux de cancérologie et aux concertations pluridisciplinaires

L'AFU est totalement d'accord pour que tous les établissements et les urologues prenant en charge des patients présentant un cancer urologique appartiennent à un réseau et à une unité de concertation pluridisciplinaire. Tous les patients présentant un cancer doivent être enregistrés et

faire l'objet d'un dossier médical partagé accessible à tous les acteurs de la chaîne de soins susceptibles de prendre en charge le patient.

Il ne paraît pas utile en cancérologie urologique de discuter les dossiers concernant des pathologies standard dont le traitement peut être réalisé conformément au référentiel établi par le réseau, sous réserve que le patient ait été informé des différentes possibilités thérapeutiques et que le dossier soit enregistré. Les autres dossiers doivent être discutés avant la réalisation du geste thérapeutique. Ce principe doit être identique pour les chirurgiens, les oncologues médicaux et les radiothérapeutes.

La discussion de tous les dossiers conformes au référentiel générerait une perte de temps et un encombrement des réunions de concertation, sans avantage pour le patient. Au contraire, un risque de retard au traitement peut lui être préjudiciable selon le degré d'urgence.

Une procédure d'évaluation de ces unités de concertation pluridisciplinaires doit être mise en place.

Spécificité de la chirurgie des cancers

En urologie, l'accent doit être mis plus sur la pertinence de l'indication de la chirurgie que sur la difficulté technique spécifique des interventions pour cancer. La chirurgie carcinologique urologique nécessite la connaissance des principes de la chirurgie carcinologique qui sont la base de tout enseignement de la chirurgie quelle que soit la spécialité. La chirurgie carcinologique urologique nécessite surtout une parfaite connaissance de l'anatomie et de la physiologie du système uro-génital pour assurer une chirurgie d'exérèse et de réparation fonctionnelle de qualité.

Pour améliorer la prise en charge technique de la chirurgie carcinologique urologique, deux pistes, sur lesquelles l'AFU travaille, peuvent être envisagées : la rédaction d'un guide des bonnes pratiques chirurgicales en oncologie urologique (indications et étendue des curages, indications des préservations partielles d'organe, ...) et la réalisation de CD de technique chirurgicale expliquant pas à pas les différents temps des interventions de chirurgie cancérologique.

Plateau technique

La prise en charge de la chirurgie cancérologique en urologie nécessite une complémentarité de compétences et une connexion entre les différentes spécialités susceptibles de prendre en charge un patient atteint d'un cancer urologique.

Le bloc opératoire doit pouvoir bénéficier du matériel chirurgical et endoscopique utile à la réalisation des actes de chirurgie cancérologique urologique.

L'accès facile à un plateau d'imagerie médicale de qualité et à un laboratoire d'anatomie pathologique est indispensable.

La connexion avec les services d'oncologie médicale, de radiothérapie, de psycho-oncologie et de lutte contre la douleur doit également être structurée.

Niveau d'activité minimal

Le respect des critères de qualité requis pour la prise en charge de la chirurgie carcinologique en urologie nécessite une activité minimum de la structure et de l'équipe qui doit remplir les critères suivants :

- une prise en charge globale (diagnostic et traitement) de l'ensemble des types de tumeurs de la spécialité
- l'identification claire de l'orientation en cancérologie de l'équipe
- une activité fondée sur la pluridisciplinarité et l'évaluation du fonctionnement de l'Unité de Concertation Pluridisciplinaire
- la participation régulière aux activités régionales et/ou nationales en cancérologie (recherche, essais thérapeutiques, sociétés savantes, congrès, publications)
- la participation active à l'enseignement de la partie cancérologique de la discipline soit au niveau des études médicales soit au niveau de la formation continue en cancérologie (médecins traitants, personnel soignant, ...)

Il nous paraît difficile actuellement de proposer un quota minimum d'actes pour les raisons suivantes

- il n'y a pas actuellement dans la littérature de preuve de l'utilité des seuils minimum ni de quotas proposés pour l'urologie
- l'expérience et la formation initiale et continue doivent être prises en compte
- on ne doit pas, en terme de complexité de l'acte, individualiser la chirurgie pour cancer des autres types d'interventions qui sont parfois plus délicates et risquées
- les effets pervers sont possibles qui privilégieraient la chirurgie à d'autres approches pour atteindre l'objectif annuel d'activité et de plus, ce seuil minimal ne favorise pas le développement de nouvelles technologies (exemple de la curiethérapie ou de l'ablatherm dans le cancer de prostate)

Pour toutes ces raisons et en l'absence de données objectives, l'AFU préconise de favoriser la démarche d'évaluation dans laquelle elle s'est engagée. Cela devrait permettre de préciser des critères qualitatifs et/ou quantitatifs d'exercice de la chirurgie cancérologique en urologie.

Formation des professionnels

Ce sujet a été abordé plus haut. L'AFU a expliqué ses réalisations et ses propositions concernant la formation initiale et continue des urologues dans le domaine de la cancérologie urologique. Les urologues ne sont pas favorables à la création d'un DESC de chirurgie cancérologique. Dans leur spécialité, cet enseignement multidisciplinaire est fait dans le cadre du DESC d'urologie et de l'Enseignement du Collège d'Urologie.

Le rôle de l'AFU est de concevoir et de mettre à la disposition des urologues et de tous les acteurs médicaux et paramédicaux de la cancérologie urologique les outils permettant l'harmonisation et l'évaluation des pratiques. Cette démarche rejoint les objectifs développés dans le Plan Cancer.

Pour l'Association Française d'Urologie

Le 9 juillet 2004

Le bureau de l'AFU

(Philippe Mangin, C Coulange, Patrick Coloby, Jean-Louis Davin, Philippe Grise)

Chirurgie des cancers gynécologiques

Texte d'orientation élaboré par la société savante ci-dessous dans le cadre des travaux organisés par la DHOS et relatifs à la mise au point de la future Circulaire portant organisation de la cancérologie et des futurs Décrets relatifs à l'autorisation de l'activité "traitement du cancer"

Ce texte, contrairement aux autres, car probablement arrivé plus tard, n'a pas été diffusé sur le site internet de la MILC, mais des extraits en ont été tirés pour l'annexe de la circulaire du 22 Février 2005



QUALITÉ DE LA PRISE EN CHARGE CHIRURGICALE DES CANCERS GYNÉCOLOGIQUES

Damienne Castaigne et Christophe Pomel

SFOG-IGR

La chirurgie est la pierre angulaire de la prise en charge des cancers gynécologiques : elle intervient en tant qu'outil diagnostic, pronostic, thérapeutique et quelque fois à titre palliatif. Il a été convenu que pour certains cancers, celui de l'ovaire en particulier, la survie du malade dépend directement de la qualité de la chirurgie. C'est dire si la conduite chirurgicale doit-être sans faille. La chirurgie s'intègre dans une approche pluridisciplinaire incluant au minimum un radiothérapeute, un chimiothérapeute mais aussi des anesthésistes, des spécialistes de la douleur, des psychiatres ou psychologues.

LA FORMATION DES CHIRURGIENS

Formation initiale.

La formation des chirurgiens qui assurent l'essentiel de la prise en charge des cancers gynécologiques est celle du DES de gynécologie-obstétrique assurée par les PH et PUPH de la spécialité. Or cette formation se limite volontiers aux pathologies bénignes des organes génitaux. (utérus, ovaire, trompes chirurgie du prolapsus et de l'incontinence) De plus, ce DES est sorti du tronc commun de chirurgie générale, ce qui a pour effet de majorer l'insuffisance d'une formation de chirurgie polyvalente. Hors, dans la plupart des cas, la chirurgie gynécologique cancérologique dépasse l'organe malade et nécessite au minimum de maîtriser l'abord des gros vaisseaux abdominaux ainsi que la chirurgie dite viscérale de base (suture digestive) et/ou urologique avancée. Ainsi, dans les cancers gynécologiques les plus graves, la maîtrise chirurgicale doit-elle être la plus complète possible sur le plan technique. En outre, le chirurgien doit connaître les limites du raisonnable et ne pas mutiler inutilement une patiente qui pourrait bénéficier d'une autre approche thérapeutique.

Polyvalence du chirurgien et transversalité de la prise en charge du cancer gynécologique amènent à reconsidérer la place d'un programme d'enseignement spécifique. Cette formation ne se substituerait pas à la formation dite de base mais permettrait d'assurer une valeur ajoutée à la spécificité du cancer.

Les titulaires du DES de gynécologie-obstétrique, chirurgie viscérale, urologique ou générale pourrait intégrer le programme spécifique d'un DESC de cancérologie gynécologique.

Le cahier des charges de ce DESC intégrerait un programme pratique et théorique. On peut envisager que cette formation dite pratique se conçoive dans le cadre d'un clinicat ou d'un post-internat minimal de 2 ans définissant un minimum acceptable d'intervention de cancérologie gynécologique dans une structure adaptée avec une équipe entraînée. Le candidat devra maîtriser les techniques conventionnelles de chirurgie ouverte mais également les lambeaux de recouvrement et la chirurgie minimale invasive (laparoscopie) en plein essor. Le programme théorique inclurait des cours fondamentaux de cancérologie générale, radiothérapie, chimiothérapie, thérapies alternatives, prévention, etc. Cette formation théorique pourrait s'intégrer dans celle plus large du DESC de cancérologie.

La structure d'accueil doit assurer la polyvalence chirurgicale et multi-disciplinaire avec une masse critique de malade compatible à une formation de qualité.

Formation continue.

Les progrès scientifiques, les nouveaux protocoles thérapeutiques améliorent la survie des patientes. On comprend aisément qu'une lacune médicale informative puisse avoir des conséquences graves.

La formation continue est donc indispensable pour assurer une homogénéité de la prise en charge de la maladie cancéreuse. Malheureusement dans notre pays, elle n'est toujours pas obligatoire. La formation continue ne peut se limiter à des certificats attestant de la présence de participants à un quelconque congrès. Elle doit faire l'objet d'un support théorique assuré par des gens compétents dans le domaine considéré. Il pourrait être relativement simple de « cadrer » cette population médicale, afin d'éviter des prises en charge aléatoires.

Evaluer la demande.

L'incidence annuelle des cancers gynécologiques est de 3400 nouveaux cas pour le col de l'utérus, 4 500 pour l'ovaire et environ 5 000 pour le corps utérin. Il faut savoir que le nombre de spécialiste de gynécologie oncologique en Amérique du Nord est de moins de 1 pour 500 000 à 1 000 000 d'habitants. La demande serait donc de moins de cent praticiens en France. Effectivement si on fait le calcul : moins de 15 000 cancers répartis en 100 chirurgiens soit 150 cancers par an par chirurgien ! La durée d'exercice d'un chirurgien est de 30 ans. A l'échelon national, il ne faut donc former que 3 à 5 chirurgiens par an ! Dans ces conditions, 2 à 4 centres de formation sont largement suffisants.

En conclusion, la liberté « historique » de la pratique médicale en France rend difficile l'obligation faite pour un médecin de démontrer sa compétence dans le domaine très particulier de la chirurgie cancérologique gynécologique. Cependant on assiste à une prise de conscience collective face à ce problème. Il est donc urgent de redéfinir « qui peut faire quoi ? ». A l'occasion de l'année du cancer voulu par les pouvoirs publics, il nous apparaît opportun de crier notre désarroi face à de multiples cas de patientes dont la prise en charge a été inadéquate. Ce qui a pour conséquence de dégrader de façon significative le pronostic vital de ces femmes.

Dans ces conditions, on recommanderait volontiers les points suivants :

- le cancer de l'endomètre est dans la majorité des cas traité chirurgicalement par des gestes simples et on peut raisonnablement considérer qu'il peut-être opéré par un chirurgien gynécologue maîtrisant simplement les techniques opératoires de curages ganglionnaires par laparotomie et laparoscopie.

- le cancer de la vulve nécessite des gestes chirurgicaux de recouvrement, une structure adaptée à la morbidité associée et aux suites opératoires parfois longues.

Cependant ces 2 cancers n'échappent pas à la nécessité d'une approche pluridisciplinaire car la radiothérapie est fréquemment administrée en début, en fin de traitement ou encore à titre palliatif.

- les cancers rares, les cancers du col utérin et les cancers de l'ovaire doivent être pris en charge par une équipe multidisciplinaire incluant un chirurgien oncologue, un radiothérapeute et un chimiothérapeute. La chirurgie de ces cancers aux stades précoces, avancés ou en situation de récurrence nécessite une grande maîtrise de la chirurgie abdominale lourde et des techniques chirurgicales modernes les plus avancées.

Au nom du respect des patientes, il est donc vivement recommandé de ne plus laisser n'importe quel chirurgien gynécologue ou non prendre en charge ce type de pathologie. La création d'une spécialité de gynécologie oncologie chirurgicale est une nécessité.



**Ministère des Solidarités, de la Santé
et de la Famille**

**Direction de l'hospitalisation
et de l'organisation des soins**
Sous-Direction de l'organisation
du système de soins « O »

Paris, le 22 février 2005

CIRCULAIRE N° DHOS/SDO/2005/101

du 22 février 2005

**relative à l'organisation des soins
en cancérologie**

Sommaire de la circulaire relative à l'organisation des soins en cancérologie

Résumé	161
Mots clés	161
Textes de référence	162
Introduction	162
1. Les principes d'une prise en charge de qualité pour un patient atteint de cancer	163
1.1 L'information du patient et son accord sur l'orientation et les modalités de son parcours thérapeutique	163
1.2 Un accès rapide au diagnostic	163
1.3 Des conditions d'annonce du cancer organisées	163
1.4 Une stratégie de traitement définie sur la base d'un avis pluridisciplinaire et des référentiels validés et régulièrement actualisés	163
1.5 La remise au patient d'un Programme Personnalisé de Soins décrivant un parcours individualisé	164
1.6 Une prise en charge globale et continue avec le domicile associant la mise en œuvre de traitements de qualité et l'accès aux soins de support	164
1.6.1 La mise en œuvre de traitements spécifiques de qualité dans les meilleurs délais, en particulier en chirurgie, en radiothérapie et en chimiothérapie	164
- La chirurgie des cancers	164
- La radiothérapie	165
- Les traitements médicaux du cancer et la chimiothérapie	165
1.6.2 L'accès aux soins de support	166
2 L'organisation régionale de l'offre de soins en cancérologie	166
Le volet cancérologie des SROS de 3ème génération fixe le schéma régional de «prise en charge des personnes atteintes de cancer », qui identifie notamment :	
1. les établissements de santé et les centres privés de radiothérapie traitant les patients atteints de cancer	
2. les structures de soins qui sont associées aux prises en charge de proximité	
3. et les réseaux de cancérologie	
2.1 L'organisation de la cancérologie au sein des établissements de santé	167
Autorisations	167
Participation à un réseau de cancérologie	167
Centres de coordination en cancérologie	167
2.2 L'organisation de la cancérologie au sein des territoires de santé	168
2.2.1 Les sites de cancérologie	168
2.2.2 Les établissements et structures de soins à domicile associés dans la prise en charge	168
2.2.3 L'organisation de la relation ville hôpital	169
2.3 L'organisation de la cancérologie au sein de la région :	
le pôle régional de cancérologie	170
Les objectifs visés par la création des pôles régionaux de cancérologie	170
Les Missions et responsabilités des membres du pôle régional	170
Les actions de coopération entre les membres du pôle régional	171
Le rôle des ARH	171
2.4 L'organisation en réseau de la cancérologie	171

Sommaire des annexes à la circulaire relative à l'organisation des soins en cancérologie

ANNEXE 1 : Financement prévisionnel des différentes mesures du Plan cancer	174
(volet PLFSS soins hors DNDR)	
ANNEXE 2 : Principes généraux et modalités de fonctionnement des réunions de concertation pluridisciplinaire (mesure 31 du plan cancer)	175
ANNEXE 3 : Chirurgie carcinologique	176
Critères de qualité de la chirurgie mammaire	177
Critères de qualité de la chirurgie thoracique oncologique	178
Critères de qualité de la chirurgie des cancers ORL	180
Critères de qualité de la chirurgie des cancers digestifs	181
Critères de qualité de la Cancérologie Urologique	182
Critères de qualité de la chirurgie des cancers gynécologiques	184
ANNEXE 4 : Les soins de support en cancérologie - mesure 42 du plan cancer	185
1 - Contexte et définition des soins de support	185
2 - Les soins de support répondent à des besoins	185
3 - La mise en œuvre des soins de support	185
4 - Lisibilité attendue des soins de supports pour les patients	186
5 - Soins de support et organisation des établissements de santé	186
7 - Soins de support et mission d'enseignement et de recherche	186
ANNEXE 5 : Cahier des charges des Centres de coordination en cancérologie (3C)	
- mesure 32 du plan cancer	187
Il s'adresse aux établissements de santé et aux centres de radiothérapie autorisés en cancérologie.	
Missions des 3C	187
Mode d'organisation	188
Composition des 3C	188
ANNEXE 6 : Pôle régional de cancérologie	189
- Etablissements de santé concernés	189
- Liste indicative des marqueurs des ressources de recours en cancérologie (décembre 2004)	189
• Plateaux techniques lourds	
• Bio pathologie	
• Oncogénétique	
• Traitements	
• Prise en charge des cancers rares (interrégional possible)	
• Plate-forme de recherche clinique et d'évaluation des innovations technologiques	
ANNEXE 7 : Le réseau régional de cancérologie	190
Les outils nécessaires à la mise en œuvre des missions du réseau régional sont notamment :	
1. le dossier communiquant en cancérologie	190
2. et les outils de visioconférence	190
Financements	190
Evaluation	190



**Ministère des Solidarités, de la Santé
et de la Famille**

**Direction de l'hospitalisation
et de l'organisation des soins**

Sous-Direction de l'organisation
du système de soins « O »

Personne chargée du dossier :

Myriam REVEL

Tél. : 01 40 56 46 37

Fax : 01 40 56 41 89

myriam.revel@sante.gouv.fr

Paris, le 22 février 2005

LE MINISTRE DES SOLIDARITES, DE LA
SANTE ET DE LA FAMILLE

A
MESDAMES ET MESSIEURS
LES DIRECTEURS D'AGENCE
REGIONALE DE L'HOSPITALISATION
(pour exécution)

MESDAMES ET MESSIEURS
LES PREFETS DE DEPARTEMENTS
Direction Départementale
des Affaires Sanitaires et Sociales
(pour information)

MESDAMES ET MESSIEURS
LES PREFETS DE REGION
Direction Régionale
des Affaires Sanitaires et Sociales
(pour information et diffusion)

**CIRCULAIRE N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à
l'organisation des soins en cancérologie.**

Résumé : L'organisation des soins en cancérologie évolue pour intégrer les mesures du plan national de lutte contre le cancer dans les volets cancer des prochains SROS. Chaque établissement de santé exerçant l'activité de traitement du cancer doit garantir une organisation appuyée sur la pluridisciplinarité, l'utilisation des référentiels validés et sur un travail en réseau. Il garantit la réalisation des missions des centres de coordination en cancérologie. Au niveau de chaque région, le recours et l'accès à l'innovation et à la recherche clinique sont organisés au sein d'un pôle régional ; les filières de ce recours sont formalisées dans le SROS. Au sein des réseaux de cancérologie des territoires de santé, la coordination entre établissements et avec la ville permet de structurer la prise en charge de la majorité des localisations cancéreuses et la continuité des soins entre l'hôpital et le domicile. Le réseau régional de cancérologie élabore les référentiels régionaux à partir des recommandations nationales, coordonne la mise en place du dossier communiquant de cancérologie et évalue ses membres.

Mots clés : organisation des soins - cancérologie- réseaux de santé - sites de cancérologie - pôles régionaux de cancérologie - centres de coordination en cancérologie - information du patient - SROS - annonce de la maladie- soins de support - expertise et recours - information du patient -

Textes de référence :

- o Ordonnance n° 2003-850 du 4 septembre 2003 portant simplification de l'organisation et du fonctionnement du système de santé ainsi que des procédures de création d'établissements ou de services médico-sociaux soumis à autorisation - Article L. 6121-1 du Code de la santé publique
- o Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- o Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé - article L 1415-2 du Code de la santé publique
- o Loi n° du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie
- o Article R. 712-37-1 du Code de la santé publique
- o Arrêté du 27 avril 2004 fixant la liste des matières devant figurer obligatoirement dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire
- o Circulaire DHOS/SDO n°2002/299 du 3 mai 2002 relative à l'organisation des soins en cancérologie : actualisation pour la radiothérapie du volet cancérologie du SROS
- o Circulaire DHOS n° 101 du 5 mars 2004 relative à la révision des SROS de troisième génération
- o Circulaires DHOS des 4 et 28 octobre 2004 relatives à l'intervention des associations de bénévoles dans les établissements de santé et aux comités patients dans les établissements exerçant une activité de traitement du cancer.
- o Plan cancer 2003 - 2007.

La lutte contre le cancer fait l'objet d'une mobilisation nationale, traduite dans le Plan cancer 2003-2007. L'organisation des soins en cancérologie, définie jusqu'à présent par la circulaire du 24 mars 1998 et traduite dans les SROS de 2ème génération, évolue pour prendre en compte l'ensemble des mesures prévues par le Plan dans le champ du soin et de la prise en charge des patients. En application de l'ordonnance du 4 septembre 2003, l'arrêté du 27 avril 2004 inscrit « *la prise en charge des personnes atteintes de cancer* » comme thématique du schéma régional d'organisation sanitaire.

La présente circulaire s'appuie notamment sur les travaux d'un groupe technique, dont le rapport est disponible sur le site du plan cancer¹. Elle doit permettre d'élaborer les SROS de 3ème génération dans une optique nouvelle, fondée à la fois sur les principes de l'équité d'accès aux soins, de la coordination des acteurs et de la qualité des pratiques professionnelles, et centrée sur l'écoute et l'information des patients et de leurs familles.

Ces principes sont développés dans la première partie de la circulaire. Sont ensuite exposés les différents modes d'organisation qui doivent être mis en place respectivement au sein des établissements de santé, au sein des territoires de santé et au sein de chaque région.

Les mesures du Plan cancer qui concernent l'offre de soins sont présentées en annexe 1. Des mesures financières pluriannuelles, intégrées dans la programmation du Plan cancer, accompagneront la mise en œuvre des volets cancérologie des SROS de 3ème génération.

Enfin, il est rappelé que l'organisation propre des activités de cancérologie pédiatrique a fait par ailleurs l'objet de la circulaire DHOS/O/2004 n° 161 du 29 mars 2004.

¹ www.plancancer.fr et www.institutnationalducancer.fr

1. Les principes d'une prise en charge de qualité pour un patient atteint de cancer

L'un des objectifs majeurs du Plan cancer est de garantir à tous les patients une prise en charge de qualité. L'ensemble des mesures organisationnelles doit en découler. Cette prise en charge comprend :

1.1 L'information du patient et son accord sur l'orientation et les modalités de son parcours thérapeutique : il s'agit en effet d'une attente prioritaire des patients, qui demandent, au delà d'une information descriptive, une relation de qualité avec les soignants et une véritable participation aux décisions les concernant.

1.2 Un accès rapide au diagnostic

L'entrée dans la chaîne de soins pour suspicion de cancer est ressentie par le patient, et par ses proches, comme le début de la maladie. Tous les acteurs du soin, libéraux et hospitaliers, doivent être en mesure de se coordonner, dès ce moment, pour réduire les délais et orienter le patient, avec son accord, dans le dispositif de soins. Le rôle des radiologues, des anatomopathologistes et des biologistes qui concourent activement à cette phase diagnostic est déterminant. L'analyse des difficultés rencontrées, voire des dysfonctionnements, dans ces premiers temps du parcours patient constitue un indicateur important pour apprécier l'amélioration de la performance des organisations mises en place.

1.3 Des conditions d'annonce du cancer organisées

Le Plan cancer a particulièrement souligné la nécessité de faire bénéficier les patients de meilleures conditions d'annonce de la maladie. La mise en œuvre de cette mesure, sous forme d'un dispositif d'annonce, a un impact organisationnel important. Pour préparer au mieux sa généralisation en 2005, un dispositif expérimental est conduit depuis juin 2004 dans 58 établissements de santé de tous statuts et inclut 8 réseaux de cancérologie. Il prend en compte le temps médical nécessaire à l'annonce du cancer et la mise à disposition de personnels soignants pour le patient et ses proches, afin de les soutenir et les accompagner durant cette période. Le choix a été fait, pour cette expérimentation, de se référer à la fois à l'annonce d'un diagnostic confirmé et à l'annonce d'une proposition thérapeutique s'appuyant sur l'avis et les conclusions d'une concertation pluridisciplinaire tout en ne méconnaissant pas l'antériorité d'autres annonces effectuées par le médecin généraliste, un médecin spécialiste d'organe ou un radiologue.

L'expérimentation du dispositif d'annonce se poursuivra jusqu'à la fin du premier trimestre 2005 afin d'évaluer la faisabilité et l'impact du cahier des charges testé, son adéquation aux attentes des patients et les modalités d'accompagnement financier. La généralisation s'appuiera, en partenariat avec la Ligue Nationale contre le cancer, sur un cahier des charges national, qui permettra, à compter de la mi-2005, de faire bénéficier tous les nouveaux patients de meilleures conditions d'annonce.

1.4 Une stratégie de traitement définie sur la base d'un avis pluridisciplinaire et des référentiels validés et régulièrement actualisés

La mise en œuvre de la **pluridisciplinarité** est essentielle en cancérologie. Le Plan cancer a fait pour cette raison de ce mode d'organisation médicale l'un de ses objectifs prioritaires. L'avis issu de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) doit permettre au patient de participer à la décision thérapeutique. La con-

certation pluridisciplinaire, et l'organisation qu'elle implique, sont définies en annexe 2.

Cette stratégie thérapeutique doit se fonder sur des recommandations de pratique clinique, dont l'élaboration et la mise à jour sont assurées au niveau national par l'Institut National du Cancer, en coordination avec les programmes européens ou internationaux et les sociétés savantes concernées. A partir de ces recommandations nationales, les réseaux régionaux de cancérologie élaborent des référentiels régionaux. Au niveau local, les établissements de santé et les réseaux de santé en cancérologie, implantés au niveau du territoire, assurent leur mise en œuvre.

1.5 La remise au patient d'un Programme Personnalisé de Soins décrivant un parcours individualisé

Un **programme personnalisé de soins (PPS)** est expliqué et remis au patient. Le PPS doit permettre de lui exposer la chaîne de soins coordonnée qui se met en place autour de sa prise en charge. Il s'impose principalement lors de la prise en charge initiale en lien avec le dispositif d'annonce et contient au minimum la proposition thérapeutique acceptée par le patient, les noms et coordonnées du médecin et de l'équipe soignante référente, ainsi que celles des associations de patients avec lesquelles il peut prendre contact. Un contenu de PPS sera proposé par l'Institut National du Cancer.

1.6 Une prise en charge globale et continue avec le domicile associant la mise en œuvre de traitements de qualité et l'accès aux soins de support

1.6.1 La mise en œuvre de traitements spécifiques de qualité dans les meilleurs délais, en particulier en chirurgie, en radiothérapie et en chimiothérapie

La chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie ont un rôle majeur dans le traitement des cancers ; pour autant la radiologie interventionnelle est amenée à prendre une place de plus en plus importante dans cette phase thérapeutique.

La chirurgie des cancers

La chirurgie est une discipline majeure dans le traitement des pathologies cancéreuses. Elle guérit aujourd'hui une proportion importante de cancers. La collaboration avec les anatomopathologistes et les anesthésistes réanimateurs est essentielle pour obtenir des résultats de qualité.

La chirurgie est souvent la première porte d'entrée du patient atteint de cancer dans le dispositif curatif de soins. Cette prise en charge initiale conditionne directement le pronostic et la survie des patients². Or les données d'activité montrent qu'un nombre non négligeable d'établissements de santé réalisent très peu d'interventions carcinologiques. Pour la chirurgie du cancer du sein³, 50% d'établissements effectuaient en 2000 moins de 15 mastectomies, partielles ou totales, par an et plus de 200 établissements moins d'une intervention par mois. Pour l'activité de chirurgie du cancer colo-rectal⁴, la moitié des établissements réalisaient moins de 20 interventions chirurgicales par an et 35 établissements une

2 Le Livre blanc de la chirurgie cancérologique, in Bulletin du Cancer, vol 89, S23

3 L'activité chirurgicale du cancer du sein en France - BEH n°7/2000

4 L'activité chirurgicale du cancer colo-rectal en France - BEH n°49/2000

seule intervention par an. On note également une grande hétérogénéité des pratiques sur le territoire national, le taux d'intervention pour cancer de la prostate⁵ variant par exemple en fonction des régions entre 58 et 87 pour 100 000 hommes.

Il est donc indispensable de garantir l'équité des soins et d'évaluer les pratiques chirurgicales. Plusieurs sociétés savantes de chirurgie, et en particulier celles concernées par les cancers les plus incidents, se sont récemment engagées dans une réflexion sur les enjeux stratégiques auxquels est confrontée leur discipline en cancérologie. Leurs recommandations portent sur les critères qualité d'une prise en charge chirurgicale dans leur spécialité, et incluent une réflexion sur le seuil d'activité minimal garantissant la qualité et la sécurité des prises en charge. Il convient d'ores et déjà de s'appuyer sur ces travaux, disponibles sur le site www.plancancer.fr⁶, dont une synthèse figure dans l'annexe 3. Ils seront approfondis et élargis dans le cadre des travaux menés par l'Institut National du Cancer pour formaliser les critères d'agrément des établissements.

La radiothérapie

La radiothérapie est un traitement de référence, qui concerne plus de 50% des patients. Les principes de son organisation, définis en 2002⁷, ont permis d'actualiser en conséquence les volets des SROS. Dans les établissements de santé, le renforcement du parc d'accélérateurs, ainsi que sa modernisation, sont en cours dans le cadre du plan d'investissement Hôpital 2007. Les centres privés de radiothérapie modernisent également leur parc. Ces mesures, couplées à une amélioration de l'organisation interne de tous les centres de radiothérapie⁸, contribueront à diminuer les délais d'attente entre la décision thérapeutique et sa réalisation.

Ces délais restent encore aujourd'hui une limite importante à la qualité et à l'efficacité des prises en charge. Le suivi des délais d'attente constitue donc un indicateur majeur de suivi du fonctionnement des centres de radiothérapie.

Les traitements médicaux du cancer et la chimiothérapie

La chimiothérapie constitue un des modes principaux de traitements du cancer. Elle s'administre dans un établissement de santé, le plus souvent en hospitalisation de jour à temps partiel, ou bien au domicile dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (HAD). Certaines chimiothérapies peuvent être également réalisées au domicile par des professionnels de santé libéraux selon des critères précisés par l'arrêté du 20 décembre 2004 fixant les conditions d'utilisation des anticancéreux injectables inscrits sur la liste prévue à l'article L 5126-4.

5 L'activité chirurgicale pour cancer de la prostate dans le PMSI, France - BEH n° 14/2003

6 Recommandations des sociétés savantes de chirurgie

7 Circulaire DHOS / SDO n° 2002/299 du 3 mai 2002

8 Rapport d'étape : l'organisation des services de radiothérapie - octobre 2003- Mission nationale d'Expertise et d'audit hospitaliers

L'utilisation des molécules anticancéreuses doit s'appuyer sur les référentiels et thésaurus de protocoles validés par le réseau régional. Le suivi de leur consommation entre dans le champ du contrat de bonnes pratiques et fera l'objet de remontées nationales d'informations.

En sus de la conformité aux référentiels de bonnes pratiques cliniques, la préparation et la reconstitution des cytotoxiques doivent être réalisées dans une unité spécifique avec isolateur ou hotte à flux laminaire sous la responsabilité d'un pharmacien. 38 % seulement des établissements réalisant des chimiothérapies répondent aujourd'hui à cette condition⁹ : la généralisation de cette mesure est un objectif prioritaire des SROS de 3ème génération.

1.6.2 L'accès aux soins de support

Tous les patients atteints de cancer doivent désormais, quelque soit leur lieu de prise en charge y compris au domicile, avoir accès à des soins de support. Ces soins sont définis en oncologie comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a¹⁰».

Le rapport du groupe de travail sur les soins de support en cancérologie, disponible sur le site du Plan cancer¹¹, a défini le champ des soins de support et les modalités organisationnelles qu'ils impliquent. Il convient de se reporter au rapport, dont une synthèse est proposée en annexe 4.

Les soins de support ne constituent pas une nouvelle discipline ; ils **correspondent à une coordination qui doit mobiliser des compétences et organiser leur mise à disposition pour le patient et ses proches**. C'est en particulier dans le cadre des réunions de concertation pluridisciplinaire que cette coordination est actée et peut ensuite être mise en place autour du patient. **Les soins de support font partie de la démarche de cancérologie**. Quand cela est nécessaire, il convient de veiller particulièrement à l'articulation avec la démarche palliative.

2 L'organisation régionale de l'offre de soins en cancérologie

Le volet cancérologie des SROS de 3ème génération fixe le schéma régional de « prise en charge des personnes atteintes de cancer », qui identifie notamment :

1. **les établissements de santé et les centres privés de radiothérapie traitant les patients atteints de cancer**, disposant d'une autorisation spécifique traitement du cancer. Les coopérations et les complémentarités entre ces structures sont formalisées dans le cadre du site de cancérologie.
2. **les structures de soins qui sont associées aux prises en charge de proximité** : ce sont les établissements de santé qui pratiquent les soins de suite, la médecine polyvalente, ainsi que les hôpitaux locaux et les structures de soins à domicile ;

9 Résultats de l'enquête nationale chimiothérapie anticancéreuse de la CNAMTS - 2003 - hors hématologie et oncologie pédiatrique

10 in Oncologie, 2004 - 6 : 7-15.

11 www.plancancer.fr

3. et les réseaux de cancérologie, implantés tant au niveau régional que territorial et reliés aux autres réseaux de santé impliqués dans la prise en charge des patients, notamment en gériatrie et en soins palliatifs.

Le schéma prendra également en compte l'organisation de la relation ville hôpital, par rapport en particulier, au rôle essentiel que les médecins traitants assurent dans la prise en charge au domicile des malades atteints de cancer et dans la continuité des soins entre la ville et l'hôpital.

Par ailleurs, le schéma décrit l'organisation régionale de l'offre de soins de recours dans le cadre des pôles régionaux de cancérologie. Il identifie les établissements ou les sites qui participent à ces missions de recours. Il précise les modalités d'accès à ces ressources de recours, à la recherche clinique et aux innovations pour l'ensemble des patients de la région.

La structuration régionale des soins en cancérologie s'appuiera donc sur les organisations décrites ci-dessus pour répondre au mieux aux objectifs attendus d'une prise en charge de qualité pour tous les patients, quelle que soit leur porte d'entrée dans le système de soins. Cette structuration est décrite en 3 niveaux : celui des établissements de santé, du territoire de santé et de la région, les réseaux constituant le maillage et la coordination transversale entre les acteurs de cette organisation.

2.1 L'organisation de la cancérologie au sein des établissements de santé

Les établissements de santé et les centres privés de radiothérapie qui traitent des patients atteints de cancer seront soumis à une procédure d'autorisation spécifique pour leurs activités de soins « traitement du cancer » (R.712-37-1 du CSP). Ils devront être membres d'un réseau de santé en cancérologie et rendre lisible leur organisation interne en cancérologie.

Autorisations

Des dispositions réglementaires sont en préparation pour soumettre les délivrances d'autorisations d'activité de soins de « traitement du cancer » à des conditions d'implantation, qui feront le lien avec les critères d'agrément des établissements définis par l'Institut National du Cancer (article L 1415-2).

Participation à un réseau de cancérologie

La coordination des acteurs dans la prise en charge du cancer, en ville et à l'hôpital, constitue une exigence fondamentale du Plan cancer, qui permet d'assurer la qualité et l'égalité d'accès aux soins. La mise en place effective du réseau constitue la réponse appropriée au besoin de coordination des établissements de santé et des professionnels libéraux en ville. Il assure au patient la continuité des soins. Le plan cancer prévoit que tout établissement de santé prenant en charge des patients atteints de cancer doit être membre d'un réseau de cancérologie.

Centres de coordination en cancérologie

Le Plan cancer prévoit la création de centres de coordination en cancérologie (3C). Ils visent quatre objectifs :

1. engager les structures de soins dans une **démarche d'assurance qualité en cancérologie** pour assurer à tous les patients atteints de cancer la qualité et la sécurité des actes réalisés dans les structures de soins où ils effectuent les moments importants de leur parcours diagnostique et thérapeutique.

Cette mesure garantit en particulier **le fonctionnement des réunions de concertation pluridisciplinaire**. La mise en œuvre de cette **pluridisciplinarité** est essentielle. Conformément au plan cancer, elle doit bénéficier à chaque patient¹².

2. rendre plus lisible **l'organisation interne de la cancérologie** au sein des établissements, ce qui est un indicateur de mobilisation des acteurs, et facilitera la coordination des prises en charge de patients.
3. mettre en place une traçabilité des pratiques.
4. permettre le développement d'un **suivi plus individualisé** pour chaque patient en assurant à leur attention une fonction de point de contact et d'information.

Les missions des 3C sont développées dans l'annexe 5.

Les modalités de mise en œuvre de cette mesure s'appuieront sur les organisations les plus appropriées au contexte local. Il pourra en effet être difficile de créer cette structure dans des petits établissements ou bien certains établissements souhaiteront constituer ensemble cette structure dans un souci de mutualisation de leurs moyens. Dans ces cas, le rôle des 3C pourra être assuré au sein du site de cancérologie, voire du réseau local. **Si les modes d'organisation sont laissés au choix, la réalisation des missions des 3C est obligatoire** et fera l'objet d'un suivi par les ARH, notamment dans le cadre des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens.

2.2 L'organisation de la cancérologie au sein des territoires de santé

Cette organisation est centrée sur la prise en charge du patient au sein d'établissements de santé et sur la continuité des soins entre la ville et l'hôpital au sein des réseaux de santé.

La graduation des soins en cancérologie, prévue par la circulaire du 24 mars 1998, a contribué à structurer l'offre de soins et à favoriser une dynamique de sites entre établissements de santé, en incluant les centres de radiothérapie. Les SROS de 2ème génération ont en effet identifié des sites de référence et des sites orientés en cancérologie, ainsi que des moyens de proximité traitant les patients cancéreux. A compter des SROS de 3ème génération, cette graduation est simplifiée pour identifier:

- des **établissements de santé et des centres privés de radiothérapie autorisés pour le traitement du cancer**, assurant une offre diagnostique et thérapeutique spécialisée au sein d'un territoire de santé. Ces structures de soins peuvent se regrouper et constituer un **site de cancérologie**, appuyé sur une coopération inter hospitalière.
- et des **établissements de santé associés**, qui participent à la prise en charge en proximité des patients atteints de cancer.

12 voir l'annexe 2

2.2.1 Les sites de cancérologie

L'organisation en site doit favoriser l'accès à l'ensemble des traitements nécessaires, hormis ceux relevant du recours qui seront définis dans le cadre du pôle régional de cancérologie. Les établissements constituant le site assurent la majorité des prises en charge en termes de diagnostic et de traitement par chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie, en incluant les soins de support.

La constitution de sites de cancérologie est souhaitable pour favoriser une organisation fonctionnelle, cohérente et lisible entre un ou plusieurs établissements de santé et des centres de radiothérapie. Cette organisation, à compter des SROS de 3ème génération, doit se traduire par des coopérations inter hospitalières.

Le SROS pourra identifier par territoire de santé, défini conformément à la circulaire du 5 mars 2004, un ou plusieurs sites de cancérologie et précisera les établissements de santé et les centres de radiothérapie qui les composent. Il suscitera également les réorganisations, les renforcements, voire les créations, nécessaires pour assurer aux patients l'accès aux soins en tenant compte des délais d'attente pour la mise en œuvre des traitements, notamment en radiothérapie.

2.2.2 Les établissements et structures de soins à domicile associés dans la prise en charge

Ces établissements et structures participent à la prise en charge de proximité des patients atteints de cancer. Il peut s'agir d'établissements de santé dans le cadre de leur activité de médecine polyvalente, de soins de suite et de réadaptation ou de soins de longue durée, d'hôpitaux locaux ou encore de structures de soins à domicile, en lien avec les structures médico sociales. Ces établissements et structures appliquent ou assurent le suivi des traitements prévus dans le programme personnalisé de soins (PPS), en particulier les chimiothérapies dans un contexte de qualité et de sécurité des soins. Ils le font, avec l'accord du malade, et en coordination avec l'équipe de l'établissement de santé ou du site de cancérologie qui le traite. Le SROS les identifiera en ce qu'ils participent à la « prise en charge des personnes atteintes de cancer ». Ils doivent être membres d'un réseau de cancérologie.

2.2.3 L'organisation de la relation ville hôpital

C'est au niveau du territoire de santé que cette organisation est réellement opérationnelle. Elle doit assurer au malade le maillage nécessaire pour garantir la continuité des soins et permettre son accès à des soins spécifiques au domicile, notamment en chimiothérapie. D'une manière générale, le malade doit pouvoir ainsi bénéficier d'une prise en charge de qualité en proximité, tant sur le plan médical que social que médico-social.

Ce maillage territorial s'appuie logiquement sur le **fonctionnement d'un réseau de santé** assurant la coordination entre les établissements de santé ou les sites de cancérologie (2.2.1), les établissements et les structures associés (2.2.2) et les professionnels libéraux. Le médecin

traitant du patient doit être étroitement associé, et informé le plus possible en temps réel. Il doit pouvoir bénéficier auprès de ses partenaires du réseau de l'expertise complémentaire dont il peut avoir besoin pour assurer un meilleur suivi à domicile. La mise en place à court terme de l'échange informatisé des données médicales partageables, incluant l'imagerie significative, est dans ce contexte une nécessité.

Les patients atteints de cancer sont invités à choisir leur médecin traitant comme les autres assurés. Il leur est conseillé de le choisir parmi les médecins généralistes. Pour les soins et traitements liés au cancer effectués dans le cadre d'un protocole de soins, les patients ne supportent aucune majoration de leur reste à charge quand ils consultent directement le médecin spécialiste compétent sans prescription du médecin traitant.

2.3 L'organisation de la cancérologie au sein de la région : le pôle régional de cancérologie

La constitution des pôles régionaux de cancérologie répond à une logique d'**organisation de l'accès aux soins de cancérologie complexes, hyperspécialisés et aux techniques innovantes**. Le pôle régional sera constitué par les établissements de santé ou les sites de cancérologie qui exercent, en sus de leurs activités de soins standards, ces missions régionales hautement spécialisées, de recours et d'expertise, de recherche clinique et d'innovation.

Les objectifs visés par la création des pôles régionaux de cancérologie

Les pôles régionaux de cancérologie ont pour objectifs de garantir l'accès de tous les patients qui le nécessitent, quel que soit le lieu de leur prise en charge initiale, aux ressources de recours disponibles en cancérologie au niveau régional. Une liste indicative de ces ressources est proposée en annexe 6. L'organisation mise en place devra être lisible pour permettre l'accès à ces ressources qui seront clairement définies ; les critères qui justifient le recours régional seront précisés ; les modalités d'accès, selon le cas, à un avis spécialisé, à un second avis ou encore à une équipe ou un plateau technique spécifique, à un essai clinique ou à des thérapeutiques innovantes seront clairement formalisées¹³.

Les Missions et responsabilités des membres du pôle régional

La participation au pôle régional de cancérologie constitue une responsabilité qui doit se traduire par des engagements précis et des modes d'organisation concrets.

En premier lieu, la mission du pôle régional de cancérologie relève des soins. A cet effet, le pôle régional de cancérologie :

- ◇ réunit des compétences d'expertise, de recherche clinique et d'innovation pour disposer au moins de l'ensemble des ressources de recours identifiées, avec pour certaines d'entre elles la possibilité d'un recours interrégional. Le pôle facilite en particulier l'accès à la recherche clinique pour l'ensemble des équipes régionales ; augmenter significativement l'inclusion de tous les malades dans les essais cliniques quel que soit leur lieu de soins et sans délocalisation obligatoire du malade est un des éléments attendus de cette mesure.

¹³ soit par pathologie soit par équipement

- ◇ et en garantit l'organisation coordonnée permettant l'accès selon le cas à un avis spécialisé, à un second avis ou à un plateau technique spécifique. L'organisation des recours qui est mise en place au niveau de la région est formalisée.

En second lieu, le pôle régional participe à l'enseignement, à la recherche et à l'innovation dans le cadre des missions des UFR de médecine. Certains établissements du pôle peuvent s'inscrire dans les projets mis en œuvre au sein des cancéropoles régionaux ou interrégionaux.

Les actions de coopération entre les membres du pôle régional

Les modes de coopération entre les membres du pôle prendront la forme juridique qui paraît la plus appropriée aux acteurs : convention ou groupement de coopération sanitaire. Ces modalités de coopération devront rapidement prendre une réalité concrète. Les CHU et les CLCC sont particulièrement concernés. Le Plan cancer prévoit qu'ils formalisent leurs complémentarités, partagent leurs moyens, mettent en cohérence leurs stratégies médicales et établissent à terme un projet médical commun. L'accord-cadre signé en septembre 2004 entre la Fédération de cancérologie des CHU et la Fédération Nationale des CLCC constitue à cet effet un outil structurant, sur lequel les agences pourront s'appuyer pour la mise en place des pôles.

Le rôle des ARH

Le SROS identifiera au moins un pôle régional de cancérologie. En raison de particularités géographiques, notamment au plan démographique, plusieurs pôles régionaux de cancérologie pourront être constitués. L'ARH devra :

- 1. Identifier les établissements ou les sites qui disposent des compétences et des ressources régionales de recours**, très spécialisées ou innovantes, et les mobiliser dans cette perspective d'accessibilité à tous les patients. Cette identification ne devra pas être figée, mais révisable en tant que de besoin pour s'adapter à l'évolution des soins et des techniques. Elle pourra s'appuyer sur un appel à projet régional.
- 2. Organiser la concertation sur l'offre régionale de recours**, incluant en particulier les techniques complexes, la chirurgie carcinologique lourde ou très spécialisée, les essais cliniques, avec l'ensemble des opérateurs régionaux de la cancérologie. Cette concertation doit aboutir à un schéma définitif validé par l'agence et précisant l'interface avec le réseau régional.

L'ARH suit la mise en œuvre de cette organisation et fixe à cet effet des indicateurs spécifiques.

2.4 L'organisation en réseau de la cancérologie

Conformément au plan cancer, un réseau régional en cancérologie devra être opérationnel dans chaque région au plus tard en 2007.

Le réseau régional de cancérologie a un rôle de **coordination** de l'ensemble des opérateurs ; il a pour objectifs d'harmoniser et d'améliorer de façon continue la qualité des pratiques, de favoriser le partage d'expériences et la communication des données médicales du patient.

Le réseau régional de cancérologie assure en particulier, en mobilisant les compétences de ses membres :

- 1. la promotion et l'amélioration de la qualité en cancérologie** en élaborant à partir des recommandations nationales les référentiels régionaux et en les diffusant à ses membres, en définissant les dossiers standards qui peuvent ne pas être discutés en RCP et ceux qui relèvent des RCP régionales de recours, en organisant une fonction de veille sur l'actualisation des référentiels et en développant des audits qualité ;
- 2. la promotion d'outils de communication communs au sein de la région**, en particulier les outils de communication et d'échange sécurisé de données médicales patient, dont le dossier communicant en cancérologie constitue un des points clés ;
- 3. l'aide à la formation continue**
- 4. le recueil et l'analyse régionale des données relatives à l'activité de soins**, alimentés notamment par les 3C, ce qui permettra de déboucher sur un tableau de bord régional de cancérologie
- 5. l'évaluation des membres et des pratiques au sein du réseau**
- 6. et l'information des professionnels et des patients**, en élaborant en particulier un répertoire des moyens et des compétences au niveau de la région. Le réseau régional devra associer des représentants de patients.

Un **cahier des charges spécifique au réseau régional de cancérologie** sera proposé en 2005 par l'Institut National du Cancer, qui conduira d'ici 2007 une procédure de labellisation des réseaux régionaux de cancérologie.

Au même titre que les autres établissements pratiquant les soins en cancérologie, les établissements constituant le pôle régional sont pleinement impliqués dans le réseau régional. Ils ont logiquement, par leur activité, leurs ressources en terme de recours et leurs compétences propres, un rôle incontournable, quoique non hiérarchique, dans le fonctionnement et l'animation du réseau régional de cancérologie.

Lorsqu'il existe des réseaux de territoire de santé, le réseau régional en assure la coordination. A défaut de cette existence, il assure directement la prise en charge coordonnée des patients selon les missions d'un réseau de santé, qui constitue l'outil privilégié pour assurer au niveau du territoire de santé la prise en charge de proximité dans sa dimension ville hôpital, telle que définie plus haut. Lorsque plusieurs réseaux régionaux préexistent, l'ARH et l'URCAM engageront leur mise en cohérence et en convergence. Les réseaux de spécialités thématiques ont vocation à s'intégrer dans un réseau de cancérologie unique.

Ces différentes missions pourront, sous le pilotage de l'ARH et de l'URCAM dans le cadre des missions régionales de santé, se concrétiser progressivement dans les différentes régions mais devront être opérationnelles d'ici 2007.

* * * * *

Je vous demande de prendre en compte ces instructions pour les SROS de 3ème génération et d'assurer la concertation la plus large possible.

Jean Castex
Directeur des Hôpitaux et de l'Organisation des Soins

ANNEXES A LA CIRCULAIRE

RELATIVE

A L'ORGANISATION DES SOINS EN CANCEROLOGIE

Annexe 1 :
Financement prévisionnel
des différentes mesures du Plan cancer
(volet PLFSS soins hors DNDR)

Mesures nouvelles reconductibles (2003 à 2007, en millions d'euros) -

Mesure 9	Aider à l'arrêt du tabac par des actions volontaristes d'éducation à la santé (consultations hospitalières de tabacologie)	2,99
Mesure 21	Généraliser le dépistage organisé du cancer du sein (hôpital)	4,10
Mesures 22-23	Soutenir et développer l'oncogénétique (consultation et tests)	6,82
Mesures 29 et s.	Mettre en place les conditions d'une coordination systématique des acteurs de soins – à l'hôpital et en ville – par la généralisation des réseaux de cancérologie	25,70
Mesures 31 et 32	Identifier des centres de coordination en cancérologie (3C) dans chaque établissement traitant des patients atteints de cancer	57,01
Mesure 37	Améliorer la prise en charge des enfants atteints de cancer	14,70
Mesure 40	Permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie	18,20
Mesure 42	Accroître les possibilités pour les patients de bénéficier de soins de support / prise en compte de la douleur et soutien psychologique et social	21,52
Mesure 43	Soutenir le développement des soins palliatifs	47,37
Mesure 44	Augmenter le parc d'appareils de diagnostic et de suivi des cancers	38,90
Mesure 45	Mettre en place les ressources humaines, médicales et paramédicales, permettant de faire fonctionner les appareils de radiothérapie	23,25
Mesure 46	Financer les médicaments et dispositifs onéreux et innovants afin de garantir une équité d'accès à ces dispositifs pour les patients	200,00
Mesure 50	Poursuivre le programme de soutien à la création et au renforcement des tumorothèques hospitalières à visée thérapeutique	9,40
Mesure 62	Augmenter la capacité d'encadrement des services formateurs en cancérologie	4,10
Mesure 67	Revaloriser l'attractivité de la filière de radiophysique (rémunération du stage résident)	2,24
-	Préparation des cytotoxiques	10,0
-	Soutien des CECOS	1,20
Mesures nouvelles Plan cancer		487.50

Annexe 2 :

Principes généraux et modalités de fonctionnement des réunions de concertation pluridisciplinaire (mesure 31 du plan cancer)

Les Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) sont aujourd'hui considérées non seulement comme le lieu de la discussion diagnostique et thérapeutique mais aussi comme un vecteur d'échanges de grande valeur pédagogique entre les professionnels, permettant également d'effectuer une analyse du bénéfice risque et de la qualité de vie pour le patient, dont il sera informé lors de la remise de son programme personnalisé de soins (PPS).

Plusieurs termes différents sont actuellement utilisés pour désigner les modalités de cette concertation. Ils recouvrent des réalités différentes : UCP, UCPS, RCP. **Le terme de Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) doit désormais être retenu pour faire référence à ce concept de pluridisciplinarité lié à la décision thérapeutique.**

Principes de fonctionnement des RCP

- tous les dossiers des patients atteints de cancer doivent être enregistrés par le secrétariat de la RCP ;
- quelque soit le traitement initial envisagé, chirurgie, radiothérapie, ou chimiothérapie, les dossiers qui doivent être obligatoirement **discutés en RCP avant mise en route du traitement** sont ceux qui ne relèvent pas de référentiels validés et actualisés (standards) ou dont le réexamen s'impose chaque fois qu'il y a changement significatif d'orientation thérapeutique.
- les dossiers qui répondent à une procédure standard de prise en charge, ayant fait l'objet d'un accord pluridisciplinaire, traduite par un référentiel de pratique clinique validé et actualisé, peuvent, pour ne pas retarder l'acte thérapeutique, ne pas faire l'objet d'une discussion initiale en RCP ; ces dossiers sont enregistrés ; les situations qui répondent à ce standard sont définies par le réseau régional de cancérologie.
- en cas d'acte de radiologie interventionnelle à visée diagnostique ou de chirurgie réalisée en urgence, la discussion du dossier du patient en RCP pourra avoir lieu après l'intervention ; le dossier ne sera pas seulement enregistré après l'acte : il devra donner lieu à une réelle discussion en RCP.
- les soins de support sont intégrés dans l'organisation des RCP

Des procédures de contrôle, interne et externe, sont obligatoirement mises en place dans le cadre du 3C pour vérifier le respect de ce processus pour chaque patient ainsi que l'adéquation des dossiers discutés en RCP. Ce taux d'adéquation, et son évolution, constitueront un des indicateurs qualité du rapport d'activité demandé aux centres de coordination en cancérologie.

L'organisation des RCP doit prévoir :

1. des fiches pré-remplies pour gagner du temps (*cf. fiche expérimentée sur le dossier communiquant en cancérologie*)
2. une fréquence de réunions préétablie
3. un quorum de base pour chaque type d'organe, prévoyant au minimum 3 spécialités différentes dont un oncologue, un chirurgien et un radiologue.

Lorsque le praticien propose au patient de ne pas appliquer **l'avis de la RCP** mais de recourir à un autre traitement, il doit pouvoir le justifier et il est nécessaire de le mentionner dans le dossier. La portée des décisions individuelles des médecins dans le cadre d'une prise en charge pluridisciplinaire s'analyse au regard de l'article 64 du code de déontologie médicale.

ANNEXE 3 :

Chirurgie carcinologique

Plusieurs sociétés savantes de chirurgie ont élaboré, à la demande de la DHOS, des recommandations portant sur les critères de qualité en chirurgie carcinologique. Elles sont accessibles sur www.plancancer.fr dans la rubrique textes de référence. Ces travaux pluriels constituent une première étape, qui n'est pas définitive et qui est transmise à titre informatif. Ils donneront lieu à un travail spécifique au niveau national dans le cadre de l'élaboration des critères d'agrément, dont l'Institut National du Cancer assurera le pilotage. Une synthèse des recommandations de chacune de ces sociétés savantes est présentée dans cette annexe.

Critères de qualité de la chirurgie mammaire

(Société Française de Sénologie et de Pathologie Mammaire)

Dans cette spécialité, la chirurgie, qui intervient dans la majorité des cas en première intention, joue un rôle déterminant pour la guérison des patientes. Les conséquences d'un plateau technique insuffisant ou d'une prise en charge individuelle inadéquate peuvent avoir de graves conséquences pour l'avenir de la patiente. L'expérience du chirurgien dépend, en grande partie, de leur volume d'activité. Ce paramètre doit être pris en compte, sans toutefois oublier, avec pragmatisme, les conditions actuelles de la pratique. Empêcher brutalement l'exercice de certains Praticiens qui ne répondraient pas immédiatement aux nouvelles exigences risque de désorganiser l'activité Sénologique Nationale, compte-tenu du nombre important de malades atteintes de cancer du sein.

La chirurgie mammaire est, en effet, réalisée dans de nombreux établissements publics et privés par divers spécialistes de formation différente : essentiellement des gynécologues obstétriciens, des chirurgiens généralistes ou viscéraux, des chirurgiens oncologues ou, plus rarement, des chirurgiens plasticiens ayant une orientation oncologique.

La chirurgie du sein exige une double pluridisciplinarité : l'une pour la prise en charge des lésions infra-cliniques en étroite collaboration d'une part avec les radiologues et les anatomopathologistes (cette activité devrait augmenter avec la généralisation du dépistage organisé) ; d'autre pour la prise en charge des lésions invasives, avec les radiothérapeutes et les chimiothérapeutes. Les nombreuses étapes, du diagnostic jusqu'à la fin du traitement, sont toutes perfectibles. En ce qui concerne la chirurgie du cancer du sein, il est tout à fait possible d'améliorer encore, dans notre pays, la qualité de la prise en charge.

Les critères de qualité exigibles pour l'établissement de soins se fondent sur :

- un équipement spécifique adéquat ;
- des procédures écrites doivent définir l'organisation des actes péri-opératoires et opératoires nécessaires à la qualité de l'acte chirurgical. Elles balisent les différentes étapes de la prise en charge du patient dans l'établissement de son entrée jusqu'à sa sortie.
- L'établissement doit être en mesure de transmettre aux autorités de tutelle les éléments de son activité de chirurgie mammaire.
- L'établissement doit avoir passé convention avec un réseau régional de Cancérologie.

Les critères de qualité exigibles pour le chirurgien concernent :

- La formation. Il doit être détenteur d'un des diplômes d'études spécialisés (Gynécologie-obstétrique, Chirurgie générale) et avoir accompli une formation spécifique de chirurgie mammaire : Diplôme d'Université ou Cours de Chirurgie Mammaire habilités. Dans l'avenir, la formation initiale devrait être assurée par un DESC d'oncologie chirurgicale avec enseignement spécifique de chirurgie mammaire.
- La participation régulière à un Comité de Concertation Pluridisciplinaire en Oncologie. Le chirurgien doit présenter, personnellement, les cas des malades dont il a la charge à un Comité de Concertation Pluridisciplinaire clairement identifié.
- Le chirurgien doit être membre d'un réseau régional de cancérologie identifié ;
- Le dossier médical de la patiente doit contenir un minimum d'éléments concernant l'opération en question ;
- Des délais de prise en charge doivent être respectés, notamment dans le cas de cancers invasifs ;
- Le chirurgien doit pouvoir faire état, en cas de demande des autorités de tutelle, des éléments de son activité annuelle en Sénologie.
- Si un seuil d'activité devait être retenu comme critère de qualité, le niveau utile et acceptable requis serait situé entre 20 et 30 cancers du sein annuellement opérés après 2 à 4 ans d'activité personnelle.

Critères de qualité de la chirurgie thoracique oncologique

(Société Française de Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire)

Des statistiques incontestables montrent que la qualité de la prise en charge des patients s'accroît proportionnellement au volume d'activité des établissements de soins et ce d'autant que les gestes chirurgicaux d'exérèse sont dits « majeurs ». L'impact du plateau technique peut apparaître souvent plus important que celui du chirurgien lui-même, et ce d'autant que le patient présente des facteurs de risques majeurs. Il en est de même pour l'importance de l'équipe et des compétences mises à disposition des patients au cours des périodes pré-, per- et post-opératoires.

Les performances d'un même chirurgien se trouvent être très dépendantes du niveau d'activité de l'établissement dans lequel il travaille. Aussi :

- L'exigence de niveau d'activité doit porter plutôt à l'égard des établissements de soins qu'à l'égard des chirurgiens eux mêmes ;
- il faut permettre aux chirurgiens travaillant dans des établissements de bas volume d'activité, soit de confier, soit d'aller opérer certains de leurs patients (ceux jugés à plus haut risque) dans des établissements ayant une activité chirurgicale plus importante.

L'existence de centres de référence en Chirurgie Thoracique Oncologique est essentielle. Ceux-ci se positionnent par la compétence de leurs acteurs, le niveau de leur équipement, leur fonctionnement multidisciplinaire, leur niveau d'activité, leur statut universitaire ou conventionné à une université et leurs missions de soins, d'enseignement et de recherche.

L'équipe chirurgicale comprend des chirurgiens seniors qualifiés en chirurgie thoracique oncologique (DESC - DIU de Chirurgie Thoracique Oncologique - Collège Français de Chirurgie Thoracique - European Board of Thoracic and Cardiovascular Surgery). Le nombre adéquat de chirurgiens qualifiés est de 1 pour 150 interventions par an, soit un minimum de trois chirurgiens par équipe.

L'équipe d'anesthésie-réanimation et les équipes paramédicales devront être formées aux spécificités de la chirurgie thoracique.

Le plateau technique spécifique comprend : un bloc opératoire, une salle de surveillance post-interventionnelle, une réanimation, un service de soins continus, un centre d'endoscopies thoraciques diagnostiques et interventionnelles, un centre d'explorations fonctionnelles respiratoires, cardiaques et œsophagiennes. Ces différents éléments doivent permettre de prendre en charge de façon globale les patients avec les propres spécificités de la chirurgie thoracique oncologique dans des conditions de qualité et de sécurité adéquates.

L'activité minimale requise pourrait être, par centre de référence, de 300 interventions par an pour la pathologie maligne thoracique (interventions à visée diagnostique et thérapeutique) et de 25 interventions par an à visée curatrice pour les tumeurs malignes de l'œsophage.

Le fonctionnement repose sur l'organisation à échéances régulières de réunions de concertations pluri-disciplinaires dont la mission est d'analyser et d'enregistrer tous les dossiers de nouveaux patients porteur d'une affection néoplasique, dans le but de déterminer un « Programme Personnalisé de Soins ». Les décisions des RCP devront faire l'objet d'un enregistrement écrit qui sera remis au responsable médical référent qui a en charge le patient.

Le centre de gestion de l'information médicale permet l'analyse en continu de l'activité et des flux de malades. Il participe à la gestion du risque et au contrôle de qualité. Il requière une informatisation de proximité de tous les postes de travail et pour l'ensemble des soignants de façon à satisfaire les impératifs réglementaires et organisationnels (ex : traçabilité).

Les problèmes liés à la prise en charge sociale des malades et à l'organisation d'une prise en charge en aval de l'hospitalisation (réhabilitation, hospitalisation à domicile, soins palliatifs) impliquent un service social performant et permanent, en liaison particulièrement avec l'hospitalisation de jour et de semaine.

L'interface soignants/patients et famille est assurée par des locaux associatifs et d'accueil des familles.

Pour les autres centres, il apparaît indispensable de proposer certains critères de qualité :

- Les plateaux techniques, les équipes médicales et paramédicales ont des exigences qu'il convient d'adapter à la structure de soins ;
- Un volume moyen d'activité annuelle semble nécessaire pour pouvoir obtenir une accréditation en chirurgie thoracique oncologique. Cette exigence de volume concerne à la fois l'activité de l'établissement de soins et celle du chirurgien. Doivent être prévus :
- Pour l'activité de l'établissement de soins, un minimum de 40 à 50 interventions dans un but thérapeutique et un minimum de 40 à 50 interventions à visée diagnostique. En ce qui concerne les tumeurs malignes de l'œsophage, un minimum de 10 résections œsophagiennes par établissement ;
- Pour l'activité propre à chaque chirurgien, un minimum de 20 à 25 interventions dans un but thérapeutique et un minimum de 20 à 25 interventions à visée diagnostique. En ce qui concerne les tumeurs malignes de l'œsophage, un minimum de 5 résections œsophagiennes par chirurgien.

Lors de la quantification de cette activité chirurgicale thoracique oncologique, on devrait pouvoir tenir compte de certaines exérèses majeures effectuées pour des lésions non cancéreuses, mais qui comportent les mêmes difficultés opératoires et qui demandent les mêmes exigences de soins post-opératoires.

- Les Réunions de Concertation Pluri-disciplinaire (RCP) doivent répondre aux mêmes exigences que celles requises pour les centres de référence. La question est posée sur la nécessité ou non d'analyser tous les nouveaux cas de patients porteur d'un cancer. Sur la bases de travaux des sociétés savantes, il pourrait être admis d'exclure du circuit des RCP les cas les plus simples pour lesquels existe un consensus thérapeutique et ne retenir ainsi que les cas les plus litigieux posant un réel problème de prise en charge.

Critères de qualité de la chirurgie des cancers ORL

Société Française d'ORL et de Chirurgie Cervico Faciale en partenariat avec le Collège Français d'ORL et de Chirurgie Cervico Faciale, le Syndicat National d'ORL, la Société de Carcinologie Cervico Faciale et le représentant des centres de lutte contre le cancer (CLCC) siégeant à la SFORL.

L'ensemble des propositions tient compte de différents facteurs :

- Des exigences trop importantes pour exercer la spécialité et la décroissance de la démographie médicale entraîneraient une diminution du nombre de sites chirurgicaux, ce qui aurait pour conséquence d'éloigner de plus en plus le patient de son centre de traitement ;
- La carcinologie ORL devra être prise en charge par des praticiens ayant une activité professionnelle à temps plein, qu'il s'agisse d'un exercice libéral hospitalier ou mixte. Cependant, devant la diminution prévisible de la démographie ORL et sa féminisation dans les années futures, il est proposé que ces praticiens puissent s'adjoindre le concours de praticien ORL ayant une activité professionnelle à temps partiel.

1) Réseau de cancérologie et concertations multidisciplinaires

- Toute décision thérapeutique chirurgicale ou non chirurgicale en cancérologie ORL doit être prise en réunion de concertation pluridisciplinaire. Elle doit faire l'objet d'un compte rendu individuel par patient.
- L'utilisation d'un référentiel de carcinologie ORL écrit et partagé par les différents acteurs doit être systématique. Il doit tenir compte de la spécificité de certains actes.

2) Les situations d'urgence chirurgicale et la complexité de certains sites

Le problème du traitement en urgence des cancers ne se pose pas dans la spécialité ORL. Cependant, certaines activités de cancérologie ORL très spécifiques, telles que les reconstructions cervico faciales lourdes ou les chirurgies mixtes à double équipe avec d'autres spécialités pourront nécessiter de recourir à des centres très spécialisés.

3) Le plateau technique requis

Les plateaux techniques chirurgicaux privés ou publics doivent comprendre des blocs opératoires, un plateau d'imagerie, des anesthésistes et des anatomopathologistes avec possibilité de réalisation d'examens histologiques extemporanés. Ils doivent être aptes à prendre en charge les urgences carcinologiques ORL survenant au cours du déroulement initial de la séquence thérapeutique et au cours du suivi.

L'oncologie et la radiothérapie peuvent être regroupées ou éclatées géographiquement en fonction des spécificités régionales.

4) le niveau d'activité minimale requis par structure et par équipe

Le seuil d'activité doit être mesuré par équipe de concertation pluridisciplinaire. Celle-ci doit se réunir au minimum tous les 15 jours, en présence d'un médecin référent responsable du patient et doit prendre en charge environ 50 nouveaux cas chirurgicaux ou non chirurgicaux de cancers ORL par an. L'équipe chirurgicale elle-même doit prendre en charge 50 patients chirurgicaux par an, qu'il s'agisse d'une prise en charge à la phase initiale du traitement ou au cours de l'évolution du cancer.

5) La formation initiale ou continue des professionnels :

- *La formation initiale :*
 - * Les futurs chirurgiens ORL devront être titulaires du DES d'ORL et de chirurgie cervico faciale en 5 ans et de deux années de pratique en post-internat, dont 3 semestres dans un service reconnu pour son activité de carcinologie cervico-faciale. Cette démarche apparaît préférable à l'institution d'un DESC de carcinologie chirurgicale.
 - * Pour la formation initiale des ORL actuellement en exercice, ils doivent être titulaires de la compétence de chirurgie cervico faciale.
- *La formation continue* doit se concrétiser par les participations aux congrès, aux sociétés savantes et aux réunions de FMC.

Critères de qualité de la chirurgie des cancers digestifs

Société Française de Chirurgie Digestive, Association Française de Chirurgie,
Association de Chirurgie Hépato-biliaire et de Transplantation hépatique

La chirurgie digestive comprend une part importante de chirurgie du cancer qui fait partie de l'activité normale des services de cette spécialité. La qualité du traitement chirurgical associe des critères exigibles de toute intervention chirurgicale et des critères plus spécifiques de qualité oncologique de ces interventions. La même qualité des soins est exigible de la chirurgie lorsqu'elle ne peut être que palliative.

La formation initiale. Il est proposé de définir les critères objectifs qui permettraient de juger du caractère formateur en chirurgie cancérologique digestive des services qui valident le DESC et de définir le nombre de semestres qui devraient y être effectués (quatre semestres au moins, dont deux au cours du post-internat dans des services validants).

Pour des raisons évidentes qui tiennent autant à la pratique de la spécialité, à l'épidémiologie des cancers digestifs qu'à la démographie chirurgicale, il paraît plus utile et réaliste d'exiger une formation correcte en cancérologie de tous les chirurgiens digestifs plutôt que d'envisager la création d'une sous-spécialité oncologique.

La formation continue des chirurgiens. Elle est indispensable pour assurer la qualité des soins. Un DIU et des séminaires organisés par les sociétés savantes (AFC, SFCD, ACHBT) assurent cet enseignement pour ce qui est du domaine de la cancérologie chirurgicale digestive.

Le problème du **plateau technique** se pose en fait assez peu sur le plan chirurgical. Les chirurgiens et les anesthésistes responsables savent reconnaître les exigences du plateau technique nécessaire à la réalisation des interventions complexes.

Si la présence d'un plateau technique d'imagerie et d'endoscopie adapté n'est pas présent sur place, une participation efficace à un réseau est indispensable.

Un certain nombre de cancers sont diagnostiqués et opérés en urgence (5 000 pour les seuls cancers du côlon). Ils doivent être traités dans les meilleures conditions.

L'existence d'une concertation pluridisciplinaire organisée et effective est une nécessité. L'enregistrement de tous les malades en concertation pluridisciplinaire s'impose, en pré- ou post-opératoire, de préférence avec une fiche commune nationale.

La notion de **seuils d'activité** doit être discutée selon que l'on analyse le chirurgien ou l'établissement.

Les praticiens les plus expérimentés obtiennent à l'évidence les meilleurs résultats. Cependant, de nombreuses publications ont fait état du caractère discriminant de la structure et non du chirurgien. Un seuil d'activité minimum peut sembler s'imposer, mais il ne sera, en aucun cas, un critère de qualité et sa mise en place ne correspond pas à une vision pragmatique de la chirurgie digestive. La qualité de la formation initiale et d'une formation continue obligatoire en cancérologie demeure certainement un critère de qualité plus fiable que le nombre de malades opérés par an.

Les seuils d'activité s'ils sont retenus, doivent être envisagés par service ou par équipe. Ils pourraient à défaut être basés sur le plateau technique, qui induit de fait un niveau d'activité. De plus, les équipes chirurgicales devraient pouvoir présenter des bilans de leur activité en cancérologie digestive. Cela permettrait d'apprécier dans le temps l'évolution de leur activité oncologique.

Si l'on veut proposer un quota minimum d'activité en chirurgie cancérologique digestive, le nombre de 30 à 40 cancers par an semble raisonnable.

Critères de qualité de la Cancérologie Urologique

Association Française d'Urologie

L'Association Française d'Urologie (AFU) a anticipé sur les nécessités de qualité de la prise en charge des cancers. Le Comité de Cancérologie de l'AFU élabore les règles de bonne pratique en cancérologie urologique. L'AFU a mis à la disposition des urologues un outil d'évaluation (BASAFU) destiné à permettre aux urologues de comparer leur activité à celle des autres urologues et des autres établissements.

Modalités de participation aux réseaux de cancérologie et aux concertations pluridisciplinaires

Tous les établissements et les urologues prenant en charge des patients présentant un cancer urologique doivent appartenir à un réseau et à une unité de concertation pluridisciplinaire. Tous les patients présentant un cancer doivent être enregistrés et faire l'objet d'un dossier médical partagé accessible à tous les acteurs de la chaîne de soins susceptibles de prendre en charge le patient.

Il ne paraît pas utile en cancérologie urologique de discuter tous les dossiers notamment ceux concernant des pathologies standard dont le traitement peut être réalisé conformément au référentiel établi par le réseau, sous réserve que le patient ait été informé des différentes possibilités thérapeutiques et que le dossier soit enregistré. Les autres dossiers doivent être discutés avant la réalisation du geste thérapeutique. Une procédure d'évaluation de ces unités de concertation pluridisciplinaires doit être mise en place.

Spécificité de la chirurgie des cancers

En urologie, l'accent doit être mis davantage sur la pertinence de l'indication de la chirurgie que sur la difficulté technique spécifique des interventions pour cancer. Pour améliorer la prise en charge technique de la chirurgie carcinologique urologique, deux pistes, sur lesquelles l'AFU travaille, sont envisagées : la rédaction d'un guide des bonnes pratiques chirurgicales en oncologie urologique et la réalisation de CD de technique chirurgicale sur des interventions de chirurgie cancérologique.

Plateau technique

La prise en charge de la chirurgie cancérologique en urologie nécessite une complémentarité de compétences et une connexion entre les différentes spécialités susceptibles de prendre en charge un patient atteint d'un cancer urologique. Le bloc opératoire doit pouvoir bénéficier du matériel chirurgical et endoscopique utile à la réalisation des actes de chirurgie cancérologique urologique. L'accès facile à un plateau d'imagerie médicale de qualité et à un laboratoire d'anatomie pathologique est indispensable. La connexion avec les services d'oncologie médicale, de radiothérapie, de psycho-oncologie et de lutte contre la douleur doit également être structurée.

Niveau d'activité minimal

Le respect des critères de qualité requis pour la prise en charge de la chirurgie carcinologique en urologie nécessite une activité minimum de la structure et de l'équipe qui doit remplir les critères suivants :

- une prise en charge globale (diagnostic et traitement) de l'ensemble des types de tumeurs de la spécialité ;
- l'identification claire de l'orientation en cancérologie de l'équipe ;
- une activité fondée sur la pluridisciplinarité et l'évaluation du fonctionnement de l'Unité de Concertation Pluridisciplinaire ;
- la participation régulière aux activités régionales et/ou nationales en cancérologie (recherche, essais thérapeutiques, sociétés savantes, congrès, publications) ;
- la participation active à l'enseignement de la partie cancérologique de la discipline soit au niveau des études médicales, soit au niveau de la formation continue en cancérologie (médecins traitants, personnel soignant, ...).

Il paraît difficile actuellement de proposer un seuil d'activité minimum d'actes pour les raisons suivantes :

- l'expérience et la formation initiale et continue doivent être prises en compte ;
- on ne doit pas, en terme de complexité de l'acte, individualiser la chirurgie pour cancer des autres types d'interventions qui sont parfois plus délicates et risquées ;

- les effets pervers sont possibles qui privilégieraient la chirurgie à d'autres approches pour atteindre l'objectif annuel d'activité et de plus, ce seuil minimal ne favorise pas le développement de nouvelles technologies.

Pour toutes ces raisons et en l'absence de données objectives, l'AFU préconise de favoriser la démarche d'évaluation dans laquelle elle s'est engagée. Cela devrait permettre de préciser des critères qualitatifs et/ou quantitatifs d'exercice de la chirurgie oncologique en urologie.

Critères de qualité de la chirurgie des cancers gynécologiques

Société Française de Chirurgie gynécologique

La chirurgie est la pierre angulaire de la prise en charge des cancers gynécologiques : elle intervient en tant qu'outil diagnostic, pronostic, thérapeutique et quelque fois à titre palliatif. Il a été convenu que pour certains cancers, celui de l'ovaire en particulier, la survie du malade dépend directement de la qualité de la chirurgie. C'est dire si la conduite chirurgicale doit être sans faille. La chirurgie s'intègre dans une approche pluridisciplinaire incluant au minimum un radiothérapeute, un chimiothérapeute mais aussi des anesthésistes, des spécialistes de la douleur, des psychiatres ou psychologues.

Formation continue.

Les progrès scientifiques, les nouveaux protocoles thérapeutiques améliorent la survie des patientes. On comprend aisément qu'une lacune médicale informative puisse avoir des conséquences graves.

La formation continue est donc indispensable pour assurer une homogénéité de la prise en charge de la maladie cancéreuse. Malheureusement dans notre pays, elle n'est toujours pas obligatoire. La formation continue ne peut se limiter à des certificats attestant de la présence de participants à un quelconque congrès. Elle doit faire l'objet d'un support théorique assuré par des gens compétents dans le domaine considéré. Il pourrait être relativement simple de « cadrer » cette population médicale, afin d'éviter des prises en charge aléatoires.

Evaluer la demande

L'incidence annuelle des cancers gynécologiques est de 3400 nouveaux cas pour le col de l'utérus, 4 500 pour l'ovaire et environ 5 000 pour le corps utérin. Il faut savoir que le nombre de spécialistes de gynécologie oncologique en Amérique du Nord est de moins de 1 pour 500 000 à 1 000 000 d'habitants. La demande serait donc de moins de cent praticiens en France. Effectivement si on fait le calcul : moins de 15 000 cancers répartis en 100 chirurgiens soit 150 cancers par an par chirurgien ! La durée d'exercice d'un chirurgien est de 30 ans. A l'échelon national, il ne faut donc former que 3 à 5 chirurgiens par an ! Dans ces conditions, 2 à 4 centres de formation sont largement suffisants.

ANNEXE 4 :

Les soins de support en oncologie – mesure 42 du plan cancer -

Le plan cancer prévoit le développement des soins de support en complémentarité, en particulier, avec les programmes nationaux soins palliatifs et douleur.

Cette dimension est intégrée dans les projets de service et d'établissement ainsi que dans le projet médical de territoire et devra s'appuyer sur les acteurs, institutions et dispositifs existants.

1 - Contexte et définition des soins de support

Cette approche globale de la personne malade suppose que l'ensemble des acteurs de soins impliqués en oncologie prenne en compte la dimension des soins de support dans la prise en charge de leurs patients, notamment en terme de continuité des soins.

Le projet de soins vise donc à assurer la meilleure qualité de vie possible aux patients tout au long de la maladie, sur le plan physique, psychologique et social en prenant en compte la diversité de leurs besoins, ceux de leur entourage et ce quelque soit leurs lieux de soins.

Les soins de support ne sont pas une nouvelle spécialité mais se définissent comme **une organisation coordonnée de différentes compétences impliquées conjointement aux soins spécifiques** oncologiques dans la prise en charge des malades.

2 - Les soins de support répondent à des besoins

Pendant la maladie et lors de ses suites, en complément des traitements spécifiques du cancer, les soins de support répondent à des besoins qui concernent **principalement** la prise en compte de :

- la douleur,
 - la fatigue,
 - les problèmes nutritionnels,
 - les troubles digestifs, les troubles respiratoires et génito-urinaires, les troubles moteurs et les handicaps,
 - les problèmes odontologiques,
 - les difficultés sociales,
 - la souffrance psychique, les perturbations de l'image corporelle
 - et l'accompagnement de fin de vie
- des patients ainsi que de leur entourage.

Les soins palliatifs, tels que définis par la loi, intègrent totalement la problématique des soins de support.

3 - La mise en œuvre des soins de support

Le patient peut recourir à des soins de support à tout moment de sa maladie.

Cette mise en œuvre présuppose une **réflexion conjointe** entre les équipes cliniques et les différentes équipes ressources en soins de support.

Cette réflexion comporte une **phase concertée d'état des lieux** dans chaque établissement pour un repérage des compétences et des lieux d'exercice, s'inscrivant dans une démarche de territoire de santé en incluant les réseaux existants.

En fonction de cet état des lieux, seront précisés les champs et les modes d'intervention des équipes en assurant l'accès à toutes les compétences nécessaires.

Compte tenu cependant de la complexité de certaines situations, le recours à des compétences d'expertise et de recours peut être nécessaire et doit être possible à toutes les phases de la maladie.

Les compétences de recours en soins de support associent principalement les professionnels de lutte contre la douleur, les équipes de soins palliatifs, les professionnels de psycho-oncologie, les professionnels formés à l'accompagnement social des patients, les structures, équipes ou professionnels formés dans les domaines de la nutrition, et les structures, équipes ou professionnels formés dans les domaines de la réadaptation fonctionnelle.

Ce recours fait appel soit à un avis ponctuel d'expert, soit à une prise en charge complète de la personne malade et de son entourage, en particulier au cours de séquelles lourdes, aussi bien en phase de rémission que de fin de vie. Face à des prises en charge complexes, des modalités de coordination seront également développées : elles relèvent souvent d'une discussion spécifique en **réunion de concertation pluridisciplinaire**.

4 - Lisibilité attendue des soins de supports pour les patients

Il est indispensable que les malades et/ou les proches puissent avoir connaissance, par eux mêmes et dès le début de leur parcours dans la maladie, des ressources proposées dans le cadre des soins de support. Ils pourront ainsi y faire appel tout au long de leur parcours, pendant les traitements mais également à distance des traitements.

Ils sont proposés à tout patient atteint de cancer dans le cadre du programme personnalisé de soins qui lui sera remis, et qui pourrait intégrer les coordonnées d'une personne ressource et/ou les coordonnées d'un lieu d'information (type kiosque d'information , Espace Rencontre Information, centres de coordination en cancérologie ou tout autre lieu d'information).

5 - Soins de support et organisation des établissements de santé

Chaque établissement de santé doit inclure dans son projet de cancérologie les soins de support garantissant à tout patient atteint de cancer, **quel que soit l'endroit où il se trouve, la prise en compte et l'accès à ces dimensions du soin**.

L'offre de soins de support en cancérologie a vocation à s'inscrire au sein des centres ou des cellules de coordination en cancérologie, lorsqu'ils sont mis en place. Ces centres ont en particulier comme objectif d'améliorer et d'individualiser le suivi et le parcours des patients en mobilisant l'ensemble des compétences disponibles. Les équipes impliquées dans ces soins au sein d'un ou de plusieurs établissements pourront être amenées à coordonner leurs activités au sein d'un même territoire de santé.

La connaissance de l'activité développée au titre des soins de support et l'évaluation du service rendu aux patients font partie de la rétro information attendue dans le cadre du plan cancer. L'évaluation par le patient sera également prise en compte et doit faire l'objet de procédures d'audit, par exemple au niveau des réseaux.

7 - Soins de support et mission d'enseignement et de recherche

Cette organisation participe, au travers de ses composantes, à la formation initiale et continue dans les domaines des soins de support, tant au niveau des professionnels impliqués que dans les instituts de formation aux carrières de santé et dans les Facultés.

ANNEXE 5 :

Cahier des charges des Centres de coordination en cancérologie (3C) – mesure 32 du plan cancer -

Il s'adresse aux établissements de santé et aux centres de radiothérapie autorisés en cancérologie.

Missions des 3C

Le terme de 3C a vocation à se substituer à celui d'Unité de Coordination Pluridisciplinaire en Oncologie (UCPO).

Les 3 C seront de véritables cellules qualité opérationnelles., dont les missions sont de :

1. mettre à disposition des médecins et des soignants les référentiels, thésaurus et protocoles validés et actualisés par le réseau régional et mettre en place l'audit interne de leur utilisation ;
2. s'assurer de la
 - a. mise en œuvre effective de la **pluridisciplinarité** en organisant et fédérant les RCP, ce qui implique un secrétariat et permet la :
 - i. mise à disposition des fiches RCP
 - ii. gestion des RCP : enregistrement et/ou présentation du dossier de tous les malades en RCP qu'elle se déroule dans l'établissement ou entre plusieurs établissements ;
 - iii. circulation de l'information médicale : échanges de données et intégration au dossier communiquant de cancérologie
 - iv. réalisation d'audits internes pour vérifier l'enregistrement de tous les dossiers et l'adéquation des dossiers discutés en RCP ;
 - b. mise en place du dispositif d'**annonce** ;
 - c. remise à chaque patient du **programme personnalisé de soins** ;
3. pouvoir informer les patients, les orienter, aider à leur prise de rendez vous, voire obtenir des informations sur leur dossier médical. Cette fonction pourra aussi évoluer vers un suivi plus individualisé des parcours patients, intégrant les soins de support, les soins à domicile et la coordination avec les acteurs du réseau, ainsi que les relations avec les établissements membres du pôle régional pour permettre l'accès au recours. Des structures d'informations et de soutien des patients ont d'ores et déjà été intégrées au sein de certains établissements. A titre d'exemple la Ligue contre le cancer a défini le cahier des charges des Espaces de Rencontre et d'Information (ERI).
4. produire des informations sur les activités cancérologiques médico-chirurgicales et pharmaceutiques de l'établissement, qui s'appuieront notamment sur :
 - a. les données d'activité PMSI
 - b. les délais d'attente¹
 - c. le suivi de l'utilisation des anticancéreux dans le cadre des bonnes pratiques
 - d. l'accès aux soins de support
 - e. l'accès aux essais cliniques et à l'innovation
 - f. l'évaluation de la satisfaction des patients et des équipes soignantes.

Ces différents éléments seront formalisés par l'établissement sous forme d'objectifs chiffrés lui permettant de mesurer son évolution. Un rapport d'activité annuel standardisé permettra d'analyser les principaux paramètres de la cancérologie dans l'établissement. Il sera précisé par l'Institut National du Cancer. Il sera transmis au réseau régional de cancérologie et entrera dans le tableau de bord régional de suivi du plan cancer, permettant à l'ARH et aux instances nationales, Ministère de la santé et Institut national du cancer, de rendre compte de la mise en œuvre du plan cancer.

¹ Les délais d'attente devront constituer un indicateur de suivi prioritaire, donnant lieu à des procédures d'audit et d'analyse des dysfonctionnements en terme organisationnel.

Mode d'organisation

Le terme de 3C recouvre une organisation nouvelle et des missions qualité ; A partir des objectifs attendus, l'organisation retenue relève de l'initiative de chaque établissement.

Le 3C pourra, comme cela a été précisé dans la circulaire, être ;

- spécifique à un établissement
- ou commun à plusieurs établissements
- ou partagé au sein d'un réseau territorial.

Il pourra être mis en œuvre dans une structure disposant de locaux dédiés, mais pourra dans certains cas être porté par une cellule ou un comité de cancérologie, selon la taille des établissements. L'organisation retenue et la réalisation des missions devront par contre faire l'objet d'une validation par la commission ou la conférence médicale.

Composition des 3C

Ils peuvent ainsi être composés de façon variable et adaptés selon la taille, et l'implication des établissements dans la lutte contre le cancer.

A titre d'exemple ils peuvent comprendre des représentants de diverses disciplines : oncologie médicale et radiothérapie, chirurgie, spécialités d'organe, anatomo-pathologie, pharmacie, biologie, imagerie, radiologie interventionnelle, compétences en soins de support ainsi que paramédicaux.

Les 3C seront également ouverts aux médecins généralistes qui le souhaitent.

Ils devront prioritairement bénéficier de renforcement en personnels de secrétariat pour dégager du temps médical et soignant.

Annexe 6 :

Pôle régional de cancérologie Etablissements de santé concernés

Le pôle régional de cancérologie assure, sur la base des ressources présentes au niveau de la région, l'équité d'accès à l'innovation, à la recherche clinique et aux traitements lourds et complexes. Il garantit que non seulement l'offre de recours est disponible et optimale mais qu'elle est également accessible. Cette mission de recours ne doit donc en aucun cas dévitaliser l'offre de proximité mais permettre de mieux l'articuler avec l'offre de recours.

Le pôle régional de cancérologie, qui se définit comme une organisation, ne constitue pas un nouvel outil d'administration hospitalière. Il ne dispose pas d'instances propres de décision autres que celles que les établissements définiront eux mêmes dans le cadre de leurs coopérations.

Les établissements et les sites qui constituent le pôle régional de cancérologie doivent :

1. disposer de ressources de recours identifiées au niveau de la région (liste indicative jointe)
2. avoir mis en place une organisation fédérative et formalisée de leur activité de cancérologie, traduite en particulier à travers un centre de coordination en cancérologie répondant au cahier des charges précisé en annexe 3;
3. avoir formalisé, *par la description des itinéraires de soins appropriés*, leur participation à l'organisation de recours, qui peut prendre plusieurs modalités : avis sans délocalisation du patient ; accès à un traitement spécifique ou à un plateau technique ; accessibilité de l'innovation en proximité, incluant les conditions de retour et des flux d'aval.

Le libre choix du recours au sein du ou des pôles doit être garanti.

Liste indicative des marqueurs des ressources de recours en cancérologie (décembre 2004)

Plateaux techniques lourds

- TEP scan
- Radiothérapie conformationnelle en 3D
- Radiothérapie par modulation d'intensité
- Radiothérapie stéréotaxique
- Radiothérapie avec irradiation métabolique (peut être interrégional)
- Curiethérapie de prostate ; Curiethérapies à Haut Débit de Dose ; Curiethérapies interstitielles complexes.

Bio pathologie

- Protéomique (interrégional) -Génomique (interrégional)-Tumorothèques

Oncogénétique : Laboratoires et consultations

Traitements :

- Thérapie cellulaire
- Chirurgie spécialisée des cancers : interventions lourdes et complexes ; interventions en multi équipes ;
- Chimiothérapie intra péritonéale,
- Embolisation artérielle,
- Radiofréquence.

Prise en charge des cancers rares (interrégional possible)

Plate-forme de recherche clinique et d'évaluation des innovations technologiques

ANNEXE 7 :

Le réseau régional de cancérologie

Les outils nécessaires à la mise en œuvre des missions du réseau régional sont notamment :

1. **le dossier communiquant en cancérologie** : le partage et la circulation de l'information médicale s'appuie sur l'organisation régionale en réseau et inclut à terme les établissements de soins, la médecine libérale, les structures et les personnels de santé qui concourent à la prise en charge d'un patient y compris au domicile. La mise en œuvre du consentement du patient est un pré requis obligatoire.

Une expérimentation est actuellement en cours dans quatre régions : Aquitaine, Basse-Normandie, Pays de la Loire, île de la Réunion. Il s'agit de la mesure 34 du plan cancer. A partir des enseignements tirés de ces quatre expérimentations et des expériences de données médicales partageables existantes au sein des réseaux de cancérologie dans d'autres régions, **un cahier des charges à caractère national** est en cours de rédaction, qui s'appuiera en particulier sur l'évaluation de l'utilisation de cet outil. Sa mise en œuvre dans chaque région permettra de favoriser l'interopérabilité des systèmes (au niveau de chaque réseau, entre les régions et avec le dossier médical personnel) en s'appuyant sur les normes techniques définies.

2. **et les outils de visioconférence** : la généralisation de ces outils, déjà très utilisés dans plusieurs régions, faciliteront la coordination entre les acteurs, notamment pour la tenue de réunions de concertation pluridisciplinaire, standards ou de recours, en évitant au maximum les déplacements des professionnels. **La couverture de la région par visioconférence est un objectif opérationnel prioritaire.**

Financements : Les réseaux de cancérologie, régional ou ville hôpital, bénéficient de financements de la dotation régionale de développement des réseaux (DRDR) sur décision conjointe des directeurs de l'ARH et de l'URCAM, décision qui pourra notamment s'appuyer sur le processus de labellisation des réseaux régionaux mis en œuvre par l'Institut National du cancer. En tout état de cause, cette enveloppe devra permettre de financer **directement** les réseaux de santé ville hôpital qui au niveau du territoire de santé assurent la prise en charge de proximité.

Evaluation

Les réseaux, pour bénéficier de financements publics, doivent s'engager à suivre une démarche d'évaluation décrite dans leur convention constitutive selon les modalités prévues par les textes de référence², tant sur le plan de l'organisation et des processus mis en place que de leur efficacité.

2 décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 ; circulaire DHOS/DSS/CNAMTS du 19 décembre 2002

Pour plus de documentation

Les sites officiels :

- Le site du Ministère est à l'adresse suivante : <http://www.sante.gouv.fr>
Il est pourvu d'un onglet spécifique : Réseaux et soins spécifiques
- Le site de la Mission interministérielle de lutte contre le cancer dont l'adresse est : <http://www.plancancer.fr>
- Le site de l'Institut national du cancer : <http://www.institut-national-du-cancer.com>
- L'observatoire national des réseaux de santé du Ministère met en place son site internet. Il est prévu qu'il monte rapidement en puissance.
Son adresse est : <http://www.onrs.net>
- Les agences régionales de l'hospitalisation (ARH) sont toutes listées avec adresse sur le site du Ministère :
http://www.sante.gouv.fr/hm/minister/2_11.htm
On peut accéder directement au site de chaque ARH en cliquant sur le nom de la région.
Sinon, les adresses des ARH sont du type : arh-nom de la région.fr
- Le site commun des 22 Unions Régionales des Caisses d'Assurance Maladie (URCAM) est à l'adresse suivante : <http://www.assurance-maladie.fr/>
Les sites de chacune des URCAM sont accessibles directement à partir d'une carte. Chacune est pourvue d'un menu spécifique "réseaux" ou DRDR avec, souvent, des dossiers téléchargeables et parfois des cartographies (Ile de France par exemple).

Parmi les sites spécialisés :

- Coordination Nationale des réseaux : <http://www.cnr.asso.fr>
- La revue trimestrielle "Réseaux Cancer" a un site pourvu de nombreux articles et d'une cartographie : <http://www.egora.fr>

En matière de réglementation,

- tous les textes sont disponibles sur : <http://www.legifrance.gouv.fr>

En matière d'évaluation :

- Le guide "Guide d'évaluation des Réseaux de Santé – septembre 2001" de l'ANAES est téléchargeable sur le site de la Haute autorité de santé : <http://www.has-sante.fr>
- La proposition de l'UNHPC intitulée "Document de travail : labellisation des réseaux en cancérologie sur la base de principes d'organisation et d'indicateurs médicaux (manuel utilisateur et tableau de bord)" est disponible comme les autres publications de l'UNHPC directement auprès d'elle. A ce jour, ce document reste le seul en France à proposer une approche "résultats médicaux".

Enfin que faire ?

**Garder le patient non seulement
au cœur de nos préoccupations
mais le mettre aussi au cœur
de nos organisations.**

Bien faire fonctionner nos RCP.

Formaliser nos organisations locales
(sites et réseaux de territoire)
et développer leur système d'information commun
pour mieux assurer la continuité des soins.

Obtenir les moyens d'une participation effective
des oncologues libéraux au Réseau Régional.

Etre en mesure de rendre compte de nos pratiques
en particulier en termes d'activités et de résultats.

Assurer un minimum de présence dans
les multiples réunions organisées par nos Tutelles.

*Bref protéger nos pratiques de la pression bureaucratique,
les évaluer pour continuer à les améliorer
mais aussi s'organiser pour faire connaître aux Tutelles
les conditions d'une bonne pratique
et ne pas laisser le champ libre
à ceux qui ont les moyens de capter pouvoirs et flux financiers.*



UNHPC

Union Nationale
Hospitalière Privée
de Cancérologie

Siège

81 rue de Monceau
75008 PARIS

Membre de la plateforme commune de la cancérologie libérale et hospitalière privée



UNHPC
Union Nationale Hospitalière
Privée de Cancérologie



**Syndicat National
des Radiothérapeutes
Oncologues**



**Syndicat Français
des Oncologues Médicaux**



**FEDERATION DE LA CANCEROLOGIE
LIBERALE ET HOSPITALIERE**



**Société Française de
Cancérologie Privée**

Ce document a été conçu pour les adhérents de l'UNHPC. Il s'agit d'un recueil qui devrait les aider à mieux s'y retrouver dans les logiques d'organisation, les positions des acteurs et dans la réglementation. Au cours de l'année 2005, l'organisation de la cancérologie va en effet être largement revue au travers des SROS dits de troisième génération.

Les textes repris ici sont classés par origine :

- I -** Les articles du code de la Santé Publique concernant les réseaux
- II -** Les articles du code de la Sécurité Sociale concernant les réseaux
- III -** Les principales définitions du Plan cancer
- IV -** Des extraits du "Rapport Bergerot" sur l'état des lieux des réseaux de cancérologie à la fin de 2003
- V -** Les propositions des professionnels, par ordre chronologique
- VI -** Des graphiques et tableaux permettant de décrire l'organisation en réseau
- VII -** Les grands textes récents, portant organisation de la cancérologie :
 - Septembre 2004 : le Rapport du groupe de travail DHOS
 - Octobre 2004 : les contributions des sociétés savantes chirurgicales, dites "Textes d'orientation sur les critères de qualité de la chirurgie"
 - Février 2005 : Circulaire DHOS du 22 Février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie



U.N.H.P.C.

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