

Circulaire DHOS/CNAMTS/INCa n° 2007-357 du 25 septembre 2007 relative aux réseaux régionaux de cancérologie

25/09/2007

Les réseaux régionaux de cancérologie sont chargés de l'élaboration et de la validation des référentiels régionaux, de leur diffusion et du suivi de leur utilisation par les professionnels de santé. Cette circulaire a notamment pour objet de rappeler l'organisation, les missions des réseaux régionaux de cancérologie.

Date d'application : immédiate.

Références :

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé codifiée aux articles L. 6321-1 et L. 6321-2 du code de la santé publique, en particulier dans son article 84 ;
Décret n° 2007-388 du 21 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires) ;
Décret n° 2007-389 du 21 mars 2007 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de traitement du cancer ;
Décret n° 2005-419 du 3 mai 2005 relatif à l'Institut national du cancer ;
Décrets n° 2002-1298 du 25 octobre 2002 et n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux ;
Circulaire DHOS/O3/CNAM n° 2007-88 du 2 mars 2007 relative aux orientations de la DHOS et de la CNAMTS en matière de réseaux de santé et à destination des ARH et des URCAM ;
Circulaire DHOS/SDO n° 2005-101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.

Le ministère de la santé, de la jeunesse et des sports, direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins à Mesdames et Messieurs les directeurs des agences régionales de l'hospitalisation (pour mise en oeuvre) ; Mesdames et Messieurs les directeurs des unions régionales des caisses d'assurance maladie (pour mise en oeuvre) ; Mesdames et Messieurs les directeurs des caisses générales de sécurité sociale (pour information) ; Mesdames et Messieurs les directeurs régionaux du service médical (pour information) ; Mesdames et Messieurs les préfets de région (directions régionales des affaires sanitaires et sociales [pour information]) ; Mesdames et Messieurs les préfets du département (directions départementales des affaires sanitaires et sociales [pour information]).

L'organisation des soins pour des pathologies lourdes et complexes comme les pathologies tumorales nécessite une structuration régionale de partage des connaissances, de mise en commun des compétences, des ressources techniques et des moyens pour l'amélioration de la qualité des pratiques au service de la prise en charge globale des patients.

Le plan de mobilisation nationale contre le cancer 2003-2007 a identifié le réseau régional de cancérologie comme une organisation pivot dans le champ sanitaire. Aux termes de la mesure 29, la pratique de la cancérologie devra s'inscrire obligatoirement dans le cadre des réseaux et la couverture de l'ensemble des régions françaises devra être assurée par un réseau régional de cancérologie coordonnant l'ensemble des acteurs de soins.

1. Les organisations à deux niveaux géographiques

Par nature, la cancérologie relève tout particulièrement d'une logique de travail coordonné en réseaux qui s'appuie sur deux niveaux d'organisation nécessairement articulés :

- un réseau territorial dont la dimension permet d'assurer aux patients des soins coordonnés, continus et de proximité en lien avec le médecin traitant. Cette organisation n'est pas nécessairement structurée exclusivement autour du cancer. Il vous appartiendra de veiller à ce que cette coordination de proximité soit effective sur l'ensemble de votre région quels que soient les réseaux qui la porteront ;
- le réseau régional de cancérologie (RRC) qui s'inscrit dans une logique de coordination des opérateurs de santé à

l'échelle régionale et d'amélioration continue des pratiques en cancérologie ; ce n'est pas un réseau de prise en charge et d'inclusion directe des patients. Lorsqu'il existe dans une région plusieurs réseaux régionaux, la convergence de ces réseaux vers un réseau unique constitue pour vous un objectif régional.

2. Les missions des RRC doivent aider à la déclinaison des objectifs régionaux d'organisation des soins en cancérologie

L'ancrage des réseaux régionaux de cancérologie dans la nouvelle organisation des soins en cancérologie constitue un axe fort de la circulaire du 22 février 2005. L'exercice de leurs missions doit s'inscrire dans la déclinaison de vos objectifs régionaux relatifs à la prise en charge du cancer : les RRC sont pour vous des acteurs sur lesquels vous devez pouvoir vous appuyer.

2.1. La promotion et l'amélioration de la qualité en cancérologie ainsi que l'aide à la formation continue des professionnels

Le RRC, au vu du travail qu'il coordonne sur les référentiels de bonne pratique et de l'évaluation qu'il mène sur l'amélioration des pratiques au sein de la région constitue pour vous un outil de connaissance sur la qualité des soins et sur les axes d'amélioration éventuels dans l'organisation des soins de cancérologie en région.

Concernant la formation, le RRC a vocation à s'assurer que ses membres ont effectivement bénéficié de sessions de formations. Il peut, par sa connaissance des acteurs, être un facilitateur de l'adéquation entre l'offre et la demande et faire connaître les organismes de formation agréés. Enfin, la structure porteuse du réseau peut également être agréée organisme de formation mais dans ce cas, elle sollicite directement un financement hors FIQCS en tant que prestataire de services.

2.2. La coordination opérationnelle des activités de cancérologie en région

Le réseau régional veille à coordonner l'activité même de cancérologie dans le respect de l'organisation régionale des acteurs de soins et dans la logique de l'organisation prônée par le plan cancer telle qu'elle est précisée par la circulaire et le référentiel national des RRC.

2.3. La promotion d'outils de communication communs au sein de la région

Le réseau régional participe à la politique et à la stratégie régionales en matière de système d'information dans laquelle s'inscrit logiquement la mise en oeuvre régionale du dossier communicant en cancérologie (DCC). La maîtrise d'ouvrage régionale est d'ailleurs conduite par le réseau régional en étroite collaboration avec vous. Il en va de même pour le suivi et l'évaluation de la mise en place de ce nouvel outil et pour la promotion d'autres outils de communication (visioconférence, télémédecine...) pour lesquels le réseau régional vous servira de facilitateur pour le repérage des besoins, l'élaboration de propositions et le déploiement éventuel sous votre supervision.

2.4. Le recueil et l'analyse régionale des données relatives à l'activité de soins ainsi que l'évaluation des pratiques en cancérologie

Le réseau régional se fixe annuellement des objectifs d'évaluation des activités et des pratiques en cancérologie systématiquement validés par vous et par l'INCa. Les données serviront à la constitution d'un tableau de bord, outil indispensable à la conduite de la politique cancérologique en région que le réseau vous adressera annuellement.

2.5. L'information du public et des professionnels, notamment sur l'offre de soins en région

Cette information validée par vous pourra être mise à la disposition du public et des professionnels par le réseau régional de cancérologie.

3. Structuration du réseau régional de cancérologie

S'il n'existe pas de structure juridique conseillée pour le RRC, il doit se doter d'une personnalité morale pleine et entière, distincte de celle de ses membres.

De la même façon, il n'existe pas d'équipe type pour animer le réseau régional de cancérologie, étant donnée la diversité des modes de gestion, de fonctionnement et des structures, mais le coordonnateur nommé par la direction (président, directeur) et/ou les instances de décision (conseil d'administration, comité de pilotage...) du RRC procède au choix de son équipe en s'entourant des compétences permettant au réseau régional d'assurer ses missions dans le respect de son budget.

Quelle que soit l'organisation et le fonctionnement de l'équipe du RRC, son dimensionnement doit rester raisonnable et ne pas dépasser 4 à 5 personnes.

4. Une labellisation garante de l'intégration du réseau régional dans la politique nationale et régionale

Conformément à la circulaire du 22 février 2005, une procédure de labellisation des réseaux régionaux de cancérologie sera conduite par l'INCa, sur la base d'une adéquation au référentiel annexé à la présente circulaire et dans le cadre d'un processus de conventionnement tripartite INCa / MRS / RRC aboutissant à une décision de financement. Pour assurer le suivi de cette convention, l'INCa transmettra annuellement une fiche de suivi du RRC à la MRS.

Les signataires de la convention veilleront à positionner dans le temps la démarche de labellisation comme préalable logique au conventionnement.

La labellisation remplit en effet un double objectif :

- appuyer et développer la dynamique d'amélioration de la qualité des pratiques en cancérologie engagée dans les régions ;
- tout en maintenant l'intégration des réseaux régionaux dans la politique globale portée par la DHOS et la CNAMTS et dans la politique régionale portée par les MRS.

5. Une évaluation du réseau régional de cancérologie comme réseau de santé

Les réseaux régionaux de cancérologie sont soumis aux règles de production de rapport d'activité et d'évaluation des réseaux de santé mentionnées à l'article D. 6321-7 du code de la santé publique. La circulaire n° DHOS/O3/CNAM/2007/88 du 2 mars 2007 relative aux orientations de la DHOS et de la CNAMTS en matière de réseaux de santé précise les conditions de l'évaluation interne et de l'évaluation externe des réseaux de santé.

5.1. L'évaluation interne ou rapport d'activité

Le RRC établit chaque année avec ses membres et adresse à la MRS son rapport d'activité annuel (activités réalisées, résultats de l'autoévaluation, bilan financier et documents comptables). Ce rapport d'activité est diffusé à l'ensemble des membres du RRC et à toute personne qui en fait la demande.

5.2. L'évaluation externe des réseaux régionaux de cancérologie

L'évaluation externe des réseaux régionaux de cancérologie organisée par vos soins nécessite des indicateurs généraux d'évaluation des réseaux couvrant les domaines suivants :

- l'organisation et le fonctionnement du réseau évalué, en particulier son impact sur son environnement ;
- la participation et l'intégration des acteurs (professionnels) ;
- l'impact du réseau sur les pratiques professionnelles ;

Le socle minimum des indicateurs comprend, en sus de ces indicateurs généraux, des indicateurs spécifiques aux réseaux régionaux de cancérologie, par exemple :

- nombre de référentiels d'organes validés et diffusés ;
- nombre de dossiers patients enregistrés en réunion de concertation pluridisciplinaire.

6. Coordination et suivi des réseaux régionaux de cancérologie

L'INCa assure la coordination nationale des RRC sur les missions précisées dans le référentiel national. Il privilégie à cet effet des réunions d'interface et les visites sur site et s'appuie prioritairement sur des études de terrain, l'analyse de pratiques et le « benchmarking » pour soutenir la dynamique de cette organisation.

L'accompagnement et l'animation des réseaux régionaux seront réalisés par l'INCa en concertation avec la DHOS et la CNAMTS et en lien avec les MRS.

Vous voudrez bien nous faire part des éventuelles difficultés apparues dans l'application de ce dispositif en privilégiant l'usage de la messagerie pour contact aux adresses suivantes : vleborgne@institutcancer.fr ou jean.malibert@sante.gouv.fr ou gwladys.nabi@cnamts.fr ou annie.arpin-barbieux@cnamts.fr

Référentiel national des réseaux régionaux de cancérologie - Septembre 2007

Les réseaux régionaux de cancérologie concourent à améliorer la qualité des pratiques et des soins offerts aux personnes atteintes de cancer en mettant en oeuvre cinq missions principales, pour lesquelles ils coordonnent les opérateurs régionaux de la cancérologie.

Le présent cahier des charges constitue un cadre de référence fixant des orientations et un socle méthodologique communs aux réseaux régionaux de cancérologie.

A. - Missions du réseau régional de cancérologie

I. - PROMOTION ET AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ EN CANCÉROLOGIE

L'utilisation de recommandations de bonnes pratiques constitue le fondement de la qualité des décisions thérapeutiques en cancérologie. Les réseaux régionaux de cancérologie (RRC) sont chargés de l'élaboration et de la validation des référentiels régionaux, de leur diffusion et du suivi de leur utilisation par les professionnels de santé.

1. **Élaboration et validation des référentiels régionaux de cancérologie**

Les référentiels régionaux constituent les protocoles de référence et sont garants de la qualité et de la cohérence des pratiques médicales. Ce sont des outils opérationnels qui comportent à ce titre des arbres décisionnels.

1.1. *Connaissance des recommandations nationales et/ou internationales existantes*

La connaissance des recommandations nationales et/ou internationales est un préalable à l'élaboration régionale.

1.2. *Déclinaison régionale*

La déclinaison régionale prend plusieurs formes :

- le réseau considère qu'une recommandation nationale est directement applicable aux conditions régionales, et il peut l'utiliser telle quelle : elle devient le référentiel régional ;
- le réseau adapte la recommandation nationale. La déclinaison régionale est définie à la fois comme une modification de forme d'une recommandation pour la rendre plus opérationnelle au niveau régional et également comme la hiérarchisation des options thérapeutiques reconnues au niveau national afin de favoriser les parcours de soins les plus adaptés à l'offre régionale. Les référentiels régionaux ne sont donc pas élaborés *ex nihilo* mais constituent une déclinaison opérationnelle des recommandations nationales. Le réseau régional s'appuie sur une méthodologie précise, lisible et évaluable pour l'ajustement des recommandations et la validation des référentiels régionaux obtenus.

Les phases d'identification, d'élaboration et de validation des référentiels, faisant participer les acteurs hospitaliers et libéraux, constituent déjà une première étape de leur appropriation.

1.3. *Méthodologie d'élaboration*

La méthodologie d'élaboration doit être formalisée et intégrer les principes suivants (issus de la grille AGREE [appraisal of guidelines for research & evaluation instrument] - Grille d'évaluation de la qualité des recommandations pour la pratique clinique), garants de la qualité des référentiels :

- la pluridisciplinarité : représentation de tous les groupes professionnels concernés ;
- la description de la méthode de formulation des référentiels ;
- le référencement des sources utilisées ;
- la description de la procédure de relecture et de validation ;
- la description de la procédure d'actualisation ;
- la définition d'une charte graphique pour les référentiels et les outils d'application ;
- la définition de critères permettant le suivi de l'adhésion aux recommandations ;
- l'indépendance par rapport aux organismes de financement ;
- la prévention des conflits d'intérêts.

La participation des représentants des patients à l'élaboration des référentiels est souhaitable.

1.4. *Actualisation des référentiels régionaux*

Un référentiel est par nature évolutif ; les procédures de mise à jour doivent être prévues par le réseau régional, avec la même rigueur méthodologique que pour leur élaboration initiale :

- chaque fois que les recommandations nationales et internationales connaissent des avancées diagnostiques et/ou thérapeutiques significatives ;
- en fonction de l'évolution du contexte régional et/ou scientifique, qui fera l'objet de transmissions nationales ;
- en tout état de cause, tous les deux ans.

2. Diffusion des référentiels régionaux

Le réseau régional assure la diffusion des référentiels auprès de tous ses membres et partenaires, notamment les centres de coordination en cancérologie, les réseaux territoriaux de cancérologie, les établissements de santé et les professionnels de santé concernés dont les médecins traitants et les spécialistes libéraux. Le contenu des référentiels régionaux doit également pouvoir être diffusé aux patients.

Le réseau évalue, par des audits ou des études, la diffusion et l'utilisation des référentiels et recueille l'avis des professionnels pour les améliorer.

3. Utilisation des référentiels régionaux : outils qualité des réunions de concertation pluridisciplinaire

La mise en oeuvre de la pluridisciplinarité et le partage des connaissances, notamment par la RCP, en suscitant l'échange sur le projet thérapeutique du malade, garantissent la qualité des propositions thérapeutiques qui en émergent. Les référentiels régionaux sont utilisés pour permettre de proposer la stratégie diagnostique, thérapeutique ou de suivi la plus adaptée au regard des données actuelles de la science et de l'état de l'art.

Le réseau régional a pour mission de définir la composition pluridisciplinaire attendue dans chaque RCP, ce qui en constituera le quorum, ainsi que les cas qui relèvent de standards (enregistrés et simplement présentés) et ceux qui nécessitent une réelle discussion au cours des RCP (enregistrés et discutés).

4. Contribution des réseaux à l'élaboration de recommandations nationales

Les réseaux régionaux de cancérologie interviennent dans le processus d'élaboration des recommandations nationales, notamment :

- par la transmission de besoins identifiés par les professionnels du réseau : situations cliniques non couvertes ou évolution des données scientifiques ;
 - par la participation aux relectures nationales de recommandations de bonnes pratiques coordonnées par l'INCa.
- Pour faciliter cette interface sur les recommandations, des correspondants seront identifiés à cet effet dans les RRC.

II. - PROMOTION D'OUTILS DE COMMUNICATION COMMUNS AU SEIN DE LA RÉGION

La transmission électronique et le partage des informations médicales entre les professionnels de santé sont indispensables pour améliorer la coordination des soins et la continuité de la prise en charge du patient. A cet effet, les réseaux définissent les actions à mettre en oeuvre pour organiser et développer tant la diffusion que l'utilisation des outils communs de communication : dossier communicant de cancérologie (DCC), site Internet, visioconférence et tout autre type d'outil d'échange et de communication.

1. Dossier communicant de cancérologie

Le DCC est l'outil métier qui facilite le partage des données médicales des patients entre les professionnels de santé du RRC, y compris les médecins traitants, quel que soit le lieu où le patient est pris en charge.

La mise en oeuvre du DCC doit s'inscrire dans la politique et la stratégie nationale et régionale en matière de système d'information. Le réseau régional se réfère aux objectifs du DCC, à ses spécifications fonctionnelles et techniques ainsi qu'aux recommandations relatives à sa mise en place, détaillés dans le cahier des charges national (V1) publié sur le site Internet de l'INCa : www.e-cancer.fr.

L'appropriation de cet outil nécessite une importante communication auprès de tous les professionnels de santé et la mise en oeuvre d'une conduite de changement afin de favoriser un travail collaboratif.

La mise en oeuvre du DCC pourra bénéficier des services techniques proposés et mutualisés au niveau des plates-formes régionales voire interrégionales en relation avec le dossier médical personnel (DMP).

Le DCC s'articulera au niveau des plates-formes avec le DMP, le dossier pharmaceutique (DP), les autres dossiers « métiers » et les systèmes d'information locaux.

1.1. *Maîtrises d'ouvrage du DCC*

- la maîtrise d'ouvrage nationale, de la définition fonctionnelle du DCC jusqu'à son déploiement dans les régions, est accompagnée par l'INCa.
- la maîtrise d'ouvrage régionale est assurée par le RRC, en étroite coordination avec les MRS et en relation avec les orientations régionales relatives au système d'information.

1.2. *Stratégie de mise en oeuvre du projet DCC*

La démarche de mise en oeuvre régionale du DCC suit les orientations traduites dans le cahier des charges national du DCC.

Dans ce cadre, les RRC s'intègrent aux stratégies régionales de déploiement et s'associent aux principes d'architecture les mieux adaptés à leur environnement : plate-forme, DMP...

Ils veillent à mettre en place une approche et une méthode spécifiques afin :

- d'organiser les coopérations entre acteurs dans le but de partager les informations du DCC ;
- d'accompagner les établissements de santé publics et privés, les cabinets libéraux et les plateaux techniques pour articuler leur système d'information avec le DCC et structurer les informations médicales cancérologiques ;
- de proposer une méthodologie d'évaluation de la qualité des données et en faire un retour aux professionnels concernés (contrôle de qualité).

L'optimisation de la saisie des informations entre acteurs participant à la prise en charge de patients atteints de cancer (exonération des saisies redondantes) est un objectif majeur.

Le RRC coordonne le déploiement, l'administration et l'exploitation du DCC définis dans le cahier des charges du DCC, en concertation avec la mission régionale de santé (MRS).

L'évaluation nationale du déploiement du DCC par l'INCa s'appuie sur l'avis d'un comité où sont représentés les MRS et les coordinateurs de RRC.

2. **Site internet**

Le réseau régional se dote de moyens permettant notamment d'assurer sa visibilité et de communiquer sur ses activités via la mise en place d'un site Internet. Il le fait en recherchant d'abord la mutualisation avec d'autres structures de ce type. Le réseau définit, pour cet outil de communication, sa population cible (patients et proches, professionnels de santé, tout public), le contenu qu'il entend donner à son site et sa gestion (responsables, comité de rédaction...).

3. **Outils de visioconférence**

Le RRC recense les besoins exprimés par ses membres pour notamment faciliter les réunions de concertation pluridisciplinaires régionales et en dresse un bilan annuel. Il participe, en concertation avec les établissements de santé, et sous couvert de l'ARH, à la définition des politiques d'accompagnement à l'acquisition, à l'implantation et à la gestion des outils de visioconférence.

III. - INFORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ, DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES

L'accès à l'information est un enjeu important pour lutter contre le cancer et notamment réduire les inégalités sociales face à la maladie associées, souvent, à des inégalités d'accès à l'information. Le réseau régional de cancérologie, en facilitant l'accès à l'information tant des professionnels de santé que des patients et de leurs proches, rééquilibre ainsi les relations entre ces différents acteurs.

1. **Informations générales relatives au réseau régional**

Le réseau régional élabore un document d'information (art. D. 6321-3 du code de la santé publique) sur ses objectifs, ses membres et ses partenaires, son fonctionnement, ses missions, dont la mise en oeuvre du DCC. Ce document est remis aux usagers. Un document d'information sur le réseau est également transmis aux professionnels de santé.

Le réseau régional diffuse également l'information via son site Internet sur lequel il crée utilement des liens vers d'autres sites (sites du ministère de la santé, de la ligue contre le cancer, de l'INCa...).

2. Informations dédiées aux patients et à leurs proches

Le réseau régional communique sur les lieux dédiés à l'information sur les cancers : les espaces de rencontre et d'information (ERI), les kiosques accueil et information cancer et autres structures ressources. Le cas échéant, le réseau régional pourra apporter un soutien méthodologique (cahier des charges, accompagnement, évaluation) pour la mise en place de lieux de rencontre et d'information de ce type dans la région.

Le réseau régional facilite la diffusion des documents d'information existant au niveau régional et national, en particulier les documents de l'INCa, les brochures de la ligue nationale contre le cancer, les SOR savoir patient de la FNCLCC, et les documents et plaquettes des associations de patients présentes au niveau régional. Il informe également les patients et leurs proches sur l'existence d'une ligne d'information et de soutien dédiée : cancer info service (N° de téléphone : 0810 810 821).

Le réseau régional participe à l'analyse des besoins en termes de documents d'information notamment par des enquêtes auprès des associations de patients et des professionnels hospitaliers et libéraux, dont les médecins traitants.

3. Informations sur l'offre de soins régionale

Le réseau régional est un outil d'information sur l'organisation de l'offre de soins en cancérologie. Les données sont validées par les MRS, et une cartographie des établissements prenant en charge des patients atteints de cancer est mise à la disposition des professionnels de santé et des patients. Les documents et informations suivants sont en particulier disponibles :

- un annuaire et une cartographie des RCP reprenant leurs modalités d'organisation et leur localisation ;
- les possibilités de réaliser des soins à domicile (hospitalisation à domicile, chimiothérapie, soins palliatifs...) et l'organisation de ce type de prise en charge ;
- le répertoire des compétences en soins dits de support dont la douleur, la nutrition, le social, et les modalités d'accès à un soutien psychologique, y compris au domicile, ainsi que les soins palliatifs ;
- les protocoles de recherche clinique mis en oeuvre dans la région et leurs modalités d'organisation (mises à disposition d'EMRC...) (EMRC : équipe mobile de recherche clinique), en relais de l'information diffusée sur des sites nationaux (DHOS, INCa...) ;
- le réseau de tumorothèques régional et l'intérêt pour le patient de bénéficier d'une conservation d'échantillon tumoral ;
- l'accès aux plates-formes de génétique moléculaire et aux consultations d'oncogénétique.

IV. - AIDE A LA FORMATION CONTINUE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Dans le cadre de la formation continue des professionnels de santé de la région, le RRC participe à l'amélioration et à la réactualisation des connaissances et des pratiques professionnelles, notamment en s'appuyant sur l'utilisation des référentiels régionaux.

1. Place du réseau régional dans la formation continue et l'évaluation des pratiques professionnelles

Au sein du dispositif régional de formation médicale continue (FMC) (art. L. 4133-1 du code de la santé publique), piloté par les conseils régionaux de la formation médicale continue (CRFMC), le RRC peut :

- faire connaître dans la région les organismes de formation agréés et les programmes de formation proposés (par exemple, en les diffusant sur le site Internet du RRC) ;
- contribuer lui-même à la mise en place des programmes de FMC. Cette contribution peut se faire à différents niveaux, notamment :
 - en transmettant aux conseils nationaux de la FMC (site Internet : www.cnfmc.fr) les besoins de formation qu'il a pu recenser sur le terrain, par exemple à travers les demandes des réseaux territoriaux ;
 - en s'engageant dans une démarche d'agrément auprès de ces conseils. Le réseau qui souhaite s'engager dans une activité d'organisme dispensateur doit accomplir les démarches administratives nécessaires (obligation de déclaration d'activité auprès de la préfecture de région) (art. L. 920-4 du code du travail).

Dans ce cas, le RRC ne peut mobiliser des ressources du FIQCS et doit se faire financer en tant que prestataire.

Lorsque le réseau régional de cancérologie établit un programme de formations, il s'assure que celles-ci sont complémentaires avec celles organisées par la formation médicale continue pour ce qui concerne le thème traité ou le public visé.

Le RRC peut aussi jouer un rôle de promotion et/ou de coordination de programmes d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) au niveau régional, en liaison avec les acteurs dont les 3C. A ce titre, il peut, s'il le souhaite, faire une demande auprès de la haute autorité de santé pour être organisme agréé pour l'EPP. De la même façon, dans ce cas, le RRC ne peut mobiliser des ressources du FIQCS et doit se faire financer en tant que prestataire.

2. Rôle du réseau régional dans la formation-information spécifiquement liée à ses missions

<http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dhoscnamtsinca-n-2007-357-du-25-septembre-2007-relative-aux-reseaux-regionaux-de-cancerologie/>

Le travail en réseau introduit une nouvelle forme de pratique médicale devenue collaborative notamment par le partage des informations médicales. Le réseau régional propose des actions de formation-information adaptées à ce contexte, telles que :

- des rencontres régionales pluridisciplinaires qui permettent de réunir tous les acteurs de soins impliqués autour de thématiques communes ;
- l'appropriation des outils de communication dont le DCC ;
- la participation au déploiement du dispositif d'annonce.

3. Qualité des programmes de formation-information

Que le RRC soit organisme opérateur agréé de formation, qu'il fasse appel à des organismes de formation ou qu'il mette en place des actions d'information, il s'attachera à la qualité des programmes proposés, notamment sur les critères suivants :

- le contenu de la formation doit permettre une actualisation des connaissances, notamment sur la base des référentiels régionaux validés et actualisés ;
- les intervenants formateurs doivent être reconnus dans leur domaine par leur expertise et par leur qualité pédagogique.

4. Transparence des financements

Les actions de formation et d'information réalisées doivent l'être dans la plus grande transparence vis-à-vis de financements provenant de l'industrie pharmaceutique (décret n° 2007-454 du 25 mars 2007 relatif aux conventions et aux liens unissant les membres de certaines professions de santé aux entreprises et modifiant le code de la santé publique). Le RRC s'assure de l'absence de toute promotion en faveur d'un produit de santé. Il élabore une charte de financement de ses actions de formation posant les principes d'indépendance du réseau (ex. liberté du choix des thèmes et du choix des intervenants).

V. - RECUEIL DE DONNÉES ET ÉVALUATION DES PRATIQUES EN CANCÉROLOGIE

Les membres du RRC s'engagent à participer aux actions d'évaluation qualitative menées dans le cadre de la démarche d'amélioration des pratiques. Pour ce faire, ils s'engagent notamment à transmettre au RRC toutes les données qui permettront de réaliser cette évaluation.

1. Connaissance et recueil des données relatives à l'activité de soins cancérologiques dans la région

Le RRC se donne les moyens, en collaboration avec les instances régionales et/ou nationales compétentes, de recenser, centraliser et actualiser les informations en matière de cancérologie dans la région. Chaque fois que possible, le réseau régional s'appuiera sur le DCC pour recueillir des informations.

Des collaborations sont fortement souhaitables entre le RRC et, notamment, les registres de cancer, les observatoires régionaux de la santé, les laboratoires de santé publique, COTRIM (COTRIM : comité technique régional de l'information médicale), OMEDIT (certains des travaux des OMEDIT peuvent être coordonnés ou mutualisés avec le/les réseaux régionaux [circulaire DHOS/E2/DSS/1C n° 2006-30 du 19 janvier 2006 relative à la mise en oeuvre du contrat de bon usage des médicaments et produits et prestations mentionné à l'article L. 162-22-7 du code de la sécurité sociale]), les structures de dépistage, les services assurance maladie des principaux régimes dans les régions ou toute autre source d'information pour décrire la situation sanitaire du cancer dans la région.

Quand un registre existe dans la région, ces collaborations doivent prévoir l'ensemble des échanges d'information.

Tout transfert de données informatisées, ou tout autre traitement de données, devra fait l'objet d'une demande d'autorisation auprès de la commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

2. Évaluation de la qualité des pratiques en cancérologie

Le réseau régional mesure et analyse l'impact des actions menées notamment dans le domaine de l'amélioration :

- de la qualité des soins en cancérologie ;
- de la coordination des acteurs ;
- des pratiques professionnelles collectives.

Au titre de l'évaluation :

- le RRC établit, de façon consensuelle avec ses membres, les objectifs des évaluations à mener, leurs méthodes et le

calendrier ;

- il développera à cet effet toutes les études nécessaires.

2.1 Sources des données nécessaires à l'évaluation

Le recueil des données est principalement alimenté par des informations qui seront issues des 3C de la région, du RRC et du DCC.

Données issues du DCC

Dans une première phase le DCC contiendra des informations minimales, centrées sur la fiche RCP. A moyen terme, son contenu s'étendra à d'autres informations nécessairement partagées par les professionnels de santé y compris le médecin traitant (programme thérapeutique, comptes rendus fiches standardisés (CRFS), comptes rendus opératoires (CRO), séjours hospitaliers, épisodes de suivi au domicile...). Ces informations faciliteront une évaluation ciblée sur le patient lorsque le DCC contiendra à la fois des données issues de la fiche RCP et des données médicales relatives au parcours de soins. Le DCC permettra la mise en oeuvre de requêtes sur les données préalablement anonymisées. Le RRC est habilité à exploiter et à analyser ces données pour élaborer notamment son tableau de bord. Il contribue autant que de besoin à fournir aux autres acteurs de la région, à partir de ces données, les informations qui leur sont nécessaires.

Informations disponibles auprès des 3C

En application de la circulaire de février 2005 et au regard de la mise en place des 3C, les données complémentaires recueillies par ces cellules qualité seront transmises au RRC sous forme de rapport ou de données agrégées (délais de prises en charge, suivis des anticancéreux, accès au dispositif d'annonce, aux soins de support, aux essais cliniques, évaluation de la satisfaction des patients...).

Le rapport d'activité des 3C, même s'il en fait partie, ne constitue pas la totalité de la contribution attendue de la part des 3C à l'évaluation.

2.2 Organisation pour la mise en oeuvre de l'évaluation

Le réseau régional mène l'évaluation des pratiques en cancérologie dans le cadre d'un groupe de travail aboutissant à un choix concerté de critères, d'indicateurs et de méthodologies d'évaluation.

Le réseau régional s'appuie sur ses membres et d'éventuelles autres ressources régionales pour mener à bien ses actions.

Le RRC peut participer à des recherches, ou les coordonner, sur l'évaluation des prises en charges et la qualité des parcours de soins.

Tableau de bord du réseau régional pour un suivi national

Le RRC collige et enregistre ses données d'activité et d'évaluation dans une grille d'indicateurs telle que définie par l'INCa, la DHOS et la CNAMTS et l'adresse annuellement à la MRS et à l'INCa. Les données ainsi recueillies permettront la constitution d'un tableau de bord et de suivi, qu'il soit national ou régional. Les indicateurs qui le constituent permettront de disposer de données nationales observées à partir d'éléments comparables.

3. Communication des travaux

Le RRC rend compte en toute transparence des résultats de l'évaluation des pratiques en cancérologie. Le tableau de bord élaboré par le RRC est communiqué et diffusé à l'ensemble de ses membres.

B. - Coordination régionale opérationnelle

Dans le cadre de ses missions, le réseau régional de cancérologie anime et coordonne l'activité de ses membres, tout en leur apportant un appui opérationnel.

I. - NIVEAU RÉGIONAL

L'efficacité de la coordination dépendra de la qualité de la communication du RRC vers les différents acteurs, mais aussi de celle des acteurs entre eux. Le RRC assure un service de support, de boîte à outils et de relais d'information, aux centres de coordination en cancérologie (3C), aux réseaux territoriaux et aux établissements inscrits dans le réseau régional. C'est tout à la fois un centre de ressources et d'information qui dispose d'une base de données actualisées et d'un annuaire/répertoire sur l'offre de soins et de services sur la région. Ce dernier est destiné à être largement diffusé auprès des professionnels de santé y compris aux médecins traitants, aux professionnels libéraux et au public. Le RRC <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dhoscnamtsinca-n-2007-357-du-25-septembre-2007-relative-aux-reseaux-regionaux-de-cancerologie/>

recense également et propose aux MRS les services à développer ou à améliorer, les besoins et les offres disponibles dans la région. Il définit et propose de la même façon des plans d'action communs notamment en termes de mutualisation des moyens et des outils (recherche de financements partagés, site Internet, documents d'information...) par exemple pour l'organisation de la chimiothérapie à domicile ou dans le domaine de la recherche clinique.

1. Articulation avec les centres de coordination en cancérologie

L'articulation entre le RRC et les 3C se réalise à travers :

- un travail de collaboration et d'échange qui se décline principalement sur les volets de la diffusion et de l'utilisation des référentiels régionaux, de l'organisation et du fonctionnement des RCP, de l'information des professionnels et des patients, de l'échanges de données et de leur intégration au DCC, d'informations sur les activités cancérologiques. Les 3C sont ainsi les interlocuteurs privilégiés du RRC ;
- un rôle d'animation des 3C par le RRC, en particulier dans le domaine de l'évaluation par le biais d'audits « qualité », par exemple sur l'utilisation des référentiels ou l'organisation des RCP. Dans ce domaine notamment, le RRC s'attachera à favoriser la communication et l'interfaçage entre les différents 3C de la région. Les missions des 3C ne peuvent être menées qu'en partenariat et en cohérence avec le RRC qui a une vision globale et transversale de la réalisation de leurs missions.

Deux points d'interface autour des RCP sont centraux pour la qualité des pratiques :

- l'application du critère de discussion des dossiers (les référentiels constituant ainsi le critère de discussion des dossiers en fonction de leur classement : standard ou non) ;
- l'organisation des RCP territoriales. En lien avec les 3C, qui en sont les responsables, le RRC s'assure de la bonne organisation des RCP territoriales, premiers niveaux de discussion des cas cliniques, et de leur adéquation aux recommandations.

Afin de limiter les déplacements des praticiens participant aux RCP, l'utilisation de la visioconférence doit être fortement encouragée.

Le réseau régional identifie l'ensemble des RCP et les répertorie sous forme d'un annuaire. Il porte cette information à la connaissance des professionnels de santé et des patients (cf. p. 6 « Information sur l'offre de soins régionale »).

2. Articulation avec les autres réseaux

Le réseau régional de cancérologie développe des articulations avec les autres réseaux, en particulier les réseaux de gérontologie, douleur, soins palliatifs et les réseaux polyvalents de proximité. Les modalités de ces articulations doivent être opérationnelles.

3. Articulation avec le pôle régional de cancérologie

Le pôle régional de cancérologie, est constitué des établissements de santé, identifiés par les ARH, exerçant en sus de leur activité standard de soins, des missions de recours et d'expertise, de recherche clinique et d'innovations. (Précisées en annexe 6 à la circulaire du 22 février 2005). Ils sont membres du réseau régional qui :

- rend lisible (annuaire...) l'accès des patients à ces ressources, quel que soit le lieu de prise en charge ;
- participe, en lien avec ces établissements, à l'organisation du niveau de recours et d'expertise : RCP régionales ou inter-régionales, dont le but est de donner une réponse aux cas complexes. Il tient à jour et diffuse pour chaque spécialité le mode d'organisation mis en place par la région pour assurer l'accès à ce recours régional.

II. - NIVEAU INTER-RÉGIONAL

Le réseau régional établit des liens et des échanges avec les réseaux régionaux de cancérologie du reste du territoire national (au moins ceux des régions limitrophes).

Le réseau régional peut être un interlocuteur des cancéropôles, il peut notamment permettre d'établir un lien entre ces structures inter-régionales à vocation de recherche et les établissements non universitaires.

C. - Structuration du réseau régional de cancérologie

Les personnes morales (ex. établissements de santé, associations de patients, associations de professionnels de santé libéraux...) intègrent directement le réseau régional ou bien indirectement via un réseau territorial. Les personnes physiques participent généralement au réseau régional à travers soit un établissement de santé, soit un réseau territorial, soit une association de professionnels de santé, soit une association de patients/usagers.

I. - MEMBRES

A l'échelle régionale, le réseau rassemble notamment :

- les établissements de santé prenant en charge des patients atteints de cancer (dans le cadre de la mise en place du dispositif d'autorisation, il s'agira à terme des établissements de santé autorisés et des établissements de santé associés pour l'activité de soins traitements du cancer : décret n° 2007-389 du 21 mars 2007 ; décret n° 2007-388 du 21 mars 2007) ;
- (soit directement, soit à travers le pôle régional de cancérologie, le 3C ou le réseau territorial) ;
- le réseau régional de cancérologie pédiatrique qui « s'intègre dans le RRC, dont il constitue une entité spécifique » (circulaire n° 161 DHOS/O/2004 du 29 mars 2004 relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique) ;
- les réseaux de cancérologie territoriaux quand ils existent ;
- d'autres réseaux thématiques : gérontologie, soins palliatifs, douleur... et polyvalents (régionaux et territoriaux) et à défaut de l'existence de ce type de réseaux dans la région, des représentants des sociétés savantes de ces thématiques (ex. SFGG (société française de gériatrie et gérontologie) SFETD (société française d'étude et de traitement de la douleur), SFASP (société française d'accompagnement et de soins palliatifs...)) ;
- des associations de professionnels de santé médicaux et paramédicaux libéraux ;
- des associations de patients (les associations d'usagers et de malades jouent un rôle important dans la modernisation du système de santé. Les réseaux régionaux de cancérologie les associent à leur fonctionnement ; ils les incluent dans leur structuration et leur organisation via notamment les comités de patients, les instances de décision et les groupes de travail du réseau) (leurs représentants doivent disposer d'un temps de parole systématique lors de la tenue des instances) ;
- des représentants de l'URML, dont un représentant des médecins généralistes.

Les membres du réseau régional signent la convention constitutive et la charte du réseau (décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002). Ils adhèrent, de manière générale, à ses objectifs et à ses actions ; les modalités d'adhésion sont définies dans les textes fondateurs du réseau. Ces textes précisent les engagements des membres, notamment ceux relatifs à la qualité des soins, au respect des procédures et des cahiers des charges du réseau, à la mise en oeuvre de la pluridisciplinarité et à leur participation à une démarche commune d'évaluation.

II. - PARTENAIRES

Au-delà de ses membres, le RRC identifie et associe les professionnels de santé en ville ou à l'hôpital, les organisations territoriales de coordination et de santé et les autres structures qui peuvent être impliquées, au sein de la région, dans la prise en charge de patients atteints de cancer :

- professionnels de santé libéraux et acteurs du champ médico-social intervenant à domicile à titre individuel ou au titre d'organisations professionnelles ;
- réseaux de santé (réseaux de soins palliatifs, douleur, gérontologie...)
- registres de cancers ;
- autres.

III. - FONCTIONNEMENT

Pour assurer ses missions, le réseau régional dispose d'une organisation médico-administrative organisée, formalisée et stable dont la responsabilité est assurée par un coordinateur. Elle peut être complétée par une ou plusieurs personnes permettant de réaliser des actions ponctuelles (études, recherches...).

1. **Coordination**

Coordonnateur

La fonction de coordonnateur de réseau est avant tout une compétence. Néanmoins, le coordonnateur est de manière préférentielle un professionnel de santé formé à la fonction de coordination. Il est responsable de l'équipe de coordination.

Equipe de coordination

L'équipe du réseau régional de cancérologie est structurée pour permettre :

La gestion du réseau :

- initier et réactualiser la charte du réseau, la convention constitutive du réseau ainsi que les différentes conventions de fonctionnement, élaborer et impulser une démarche stratégique au sein d'une instance de décision afin de structurer le réseau et d'accompagner sa mise en oeuvre ;
- assurer la gestion administrative et financière du réseau, répondre aux appels à projets ;
- procéder à l'évaluation du réseau ;

- tirer les enseignements de cette évaluation et faire évoluer le réseau et son fonctionnement.

L'animation technique et la coordination de ses membres :

- dynamiser ses acteurs ;
- concevoir et diffuser des procédures au sein du réseau (règles de fonctionnement, référentiels régionaux...) ;
- piloter et accompagner les équipes projets ;
- repérer les compétences et favoriser l'échange de compétences.

La communication :

- construire et mettre en oeuvre le système d'information impliquant l'ensemble des partenaires du réseau ;
- impulser des actions de communication interne et externe (décideurs, évaluateurs, médias...) ;
- réaliser la conception des outils relatifs à ces actions (par exemple site Internet...) ;
- assurer une veille documentaire et réglementaire.

La direction et/ou les instances de décision (conseil d'administration, comité de pilotage...) du réseau régional nomment le responsable de l'équipe de coordination. Ce dernier procède au choix de son équipe, sous la responsabilité de la direction et/ou des instances de pilotage du réseau. Les personnels qui constituent l'équipe de coordination s'engagent à respecter les principes et les objectifs définis dans les textes régissant le réseau dont la convention constitutive, la charte et le cahier des charges du réseau régional ainsi que son règlement intérieur.

2. Direction et instances de décision/pilotage

La direction du réseau (président dans le cas d'une association loi 1901 ou directeur) en lien avec les instances de décision du réseau (conseil d'administration, bureau, comité de pilotage...) définit la stratégie et la politique du réseau régional en cohérence avec le présent cahier des charges et avec les orientations que lui ont données la MRS et l'INCa.

Elle assure la représentation et la visibilité du réseau auprès de l'ensemble des acteurs institutionnels, des tutelles, des financeurs, des autres réseaux. Elle a la responsabilité de la gestion professionnelle, efficace et transparente du fonctionnement et du financement du réseau, dans le respect des règles en la matière (comptabilité, fiscalité, droit du travail...) : recherche des partenaires financiers, négociation des financements, montage des budgets prévisionnels, etc. Elle a la responsabilité de la gestion des ressources humaines.