

Circulaire DHOS/SDO n° 2005-101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie

22/02/2005

Références :

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 ;
Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ;
Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé, article L. 1415-2 du code de la santé publique ;
Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, article R. 712-37-1 du code de la santé publique ;
Arrêté du 27 avril 2004 fixant la liste des matières devant figurer obligatoirement dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire ;
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 ;
Circulaire DHOS n° 101 du 5 mars 2004 relative à la révision des SROS de troisième génération ;
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 ;
Plan cancer 2003-2007.

Annexes :

Annexe I : Financement prévisionnel des différentes mesures du plan cancer (volet PLFSS soins hors DNDR) ;
Annexe II : Principes généraux et modalités de fonctionnement des réunions de concertation pluridisciplinaires (mesure 31 du plan cancer) ;
Annexe III : Chirurgie carcinologique ;
Annexe IV : Les soins de support en cancérologie (mesure 42 du plan cancer) ;
Annexe V : Cahier des charges des centres de coordination en cancérologie (3c) (mesure 32 du plan cancer) ;
Annexe VI : Pôle régional de cancérologie ;
Annexe VII : Le réseau de cancérologie.

Le ministre des solidarités, de la santé et de la famille à Mesdames et Messieurs les directeurs d'agences régionales de l'hospitalisation (pour exécution) ; Mesdames et Messieurs les préfets de département (direction départementale des affaires sanitaires et sociales [pour information]) ; Mesdames et Messieurs les préfets de région (direction régionale des affaires sanitaires et sociales [pour information et diffusion]).

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 2e 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 cancer (www.plancancer.fr). Elle doit permettre d'élaborer les SROS de 3e 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 I. Des mesures financières pluriannuelles, intégrées dans la programmation du Plan cancer, accompagneront la mise en oeuvre des volets cancérologie des SROS de 3e 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. 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 oeuvre 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 oeuvre 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 concertation pluridisciplinaire, et l'organisation qu'elle implique, sont définies en annexe II.

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 oeuvre.

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 oeuvre de traitements de qualité et l'accès aux soins de support

1.6.1. La mise en oeuvre de traitements spécifiques de qualité dans les meilleurs délais, en particulier en
<http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dhossdo-n-2005-101-du-22-fevrier-2005-relative-a-lorganisation-des-soins-e-n-cancerologie/>

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 patients (Livre blanc de la chirurgie oncologique, in Bulletin du cancer, vol. 89, S23). 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 sein (BEH n° 7/2000), 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-rectal (BEH n° 49/2000), la moitié des établissements réalisaient moins de 20 interventions chirurgicales par an et 35 établissements une seule intervention par an. On note également une grande hétérogénéité des pratiques sur le territoire national, le taux d'intervention pour cancer de la prostate (BEH n° 14/2003) 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 oncologie. 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.fr, dont une synthèse figure dans l'annexe III. 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 ([circulaire DHOS/SDO n° 2002/299 du 3 mai 2002](#)) 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 radiothérapie (rapport 2003 de la Mission nationale d'expertise et d'audit hospitalier), 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 traitement 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.

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 condition (enquête nationale chimiothérapie anticancéreuse de la CNAMTS) ; la généralisation de cette mesure est un objectif prioritaire des SROS de 3e génération.

1.6.2. L'accès aux soins de support

Tous les patients atteints de cancer doivent désormais, quel que 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 a (Oncologie, 2004-6 : 7-15).

Le rapport du groupe de travail sur les soins de support en cancérologie, disponible sur le site du Plan cancer 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 IV.

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 3e 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.
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 gérontologie 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 (art. 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 oeuvre de cette pluridisciplinarité est essentielle. Conformément au plan cancer, elle doit bénéficier à chaque patient (annexe II).
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 V.

Les modalités de mise en oeuvre 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 2e 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 3e 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.

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 3e 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 oeuvre 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 VI. 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 formalisées, soit par pathologie soit par équipement.

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 ;
- 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 oeuvre 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
<http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dhossdo-n-2005-101-du-22-fevrier-2005-relative-a-lorganisation-des-soins-e-n-cancerologie/>

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 oeuvre 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 à 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 termes 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 à 2007.

Je vous demande de prendre en compte ces instructions pour les SROS de 3e génération et d'assurer la concertation la plus large possible.

Le Directeur de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, J. Castex

ANNEXE I
FINANCEMENT PRÉVISIONNEL DES DIFFÉRENTES MESURES DU PLAN CANCER (VOLET PLFSS SOINS HORS DNR)
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 II 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 ;
- quel que 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 III

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 deux à quatre 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'exercice 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 <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dhossdo-n-2005-101-du-22-fevrier-2005-relative-a-lorganisation-des-soins-en-cancerologie/>

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 oesophagiennes. 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'oesophage.

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'oesophage, un minimum de 10 résections oesophagiennes 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'oesophage, un minimum de 5 résections oesophagiennes 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 anatomo-pathologistes 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 quinze jours, en présence d'un médecin référent responsable du patient, et doit prendre en charge environ cinquante nouveaux cas chirurgicaux ou non chirurgicaux de cancers ORL par an. L'équipe chirurgicale elle-même doit prendre en charge cinquante 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 cinq ans et de deux années de pratique en postinternat, dont trois 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 postinternat 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 trente à quarante 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 minimale 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 cancérologique 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 quelquefois à titre palliatif. Il est 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 3 400 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 trente ans. A l'échelon national, il ne faut donc former que trois à cinq chirurgiens par an ! Dans ces conditions, deux à quatre centres de formation sont largement suffisants.

ANNEXE IV

LES SOINS DE SUPPORT EN CANCÉROLOGIE 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 cancérologie 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 oeuvre des soins de support

Le patient peut recourir à des soins de support à tout moment de sa maladie.

Cette mise en oeuvre 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.

6. 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 V

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 :
 - a) La mise en oeuvre effective de la pluridisciplinarité en organisant et fédérant les RCP, ce qui implique un secrétariat et permet la :
 - mise à disposition des fiches RCP ;
 - 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 ;
 - circulation de l'information médicale : échanges de données et intégration au dossier communiquant de cancérologie ;
 - réalisation d'audits internes pour vérifier l'enregistrement de tous les dossiers et l'adéquation des dossiers discutés en RCP.
 - b) La mise en place du dispositif d'annonce.
 - c) La 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 :
 - les données d'activité PMSI ;
 - les délais d'attente ;
 - le suivi de l'utilisation des anticancéreux dans le cadre des bonnes pratiques ;
 - l'accès aux soins de support ;
 - l'accès aux essais cliniques et à l'innovation ;
 - 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 oeuvre du plan cancer.

Mode d'organisation :

Le terme de 3C recouvre une organisation nouvelle et des missions qualité ; à 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 oeuvre 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 VI

PÔLE RÉGIONAL DE CANCÉROLOGIE

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 multiéquipes ;

Chimiothérapie intrapéritonéale ;

Embolisation artérielle ;

Radiofréquence.

Prise en charge des cancers rares (interrégional possible).

Plate-forme de recherche clinique et d'évaluation des innovations technologiques.

ANNEXE VII

LE RÉSEAU RÉGIONAL DE CANCÉROLOGIE

Les outils nécessaires à la mise en oeuvre 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 oeuvre du consentement du patient est un prérequis obligatoire.

Une expérimentation est actuellement en cours dans quatre régions : Aquitaine, Basse-Normandie, Pays-de-la-Loire, île de France.
<http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/circulaire-dhossdo-n-2005-101-du-22-fevrier-2005-relative-a-lorganisation-des-soins-en-cancerologie/>

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 oeuvre 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 oeuvre 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 référence, tant sur le plan de l'organisation et des processus mis en place que de leur efficacité.