



**Ministère des Solidarités, de la Santé
et de la Famille**

**Direction de l'hospitalisation
et de l'organisation des soins**
Sous-Direction de l'organisation
du système de soins « O »

Personne chargée du dossier :

Myriam REVEL

Tél. : 01 40 56 46 37

Fax : 01 40 56 41 89

myriam.revel@sante.gouv.fr

Paris, le

LE MINISTRE DES SOLIDARITES, DE LA

SANTE ET DE LA FAMILLE

A
MESDAMES ET MESSIEURS
LES DIRECTEURS D'AGENCE
REGIONALE DE L'HOSPITALISATION
(pour exécution)

MESDAMES ET MESSIEURS
LES PREFETS DE DEPARTEMENTS
Direction Départementale
des Affaires Sanitaires et Sociales
(pour information)

MESDAMES ET MESSIEURS
LES PREFETS DE REGION
Direction Régionale
des Affaires Sanitaires et Sociales
(pour information et diffusion)

CIRCULAIRE N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.

Résumé: L'organisation des soins en cancérologie évolue pour intégrer les mesures du plan national de lutte contre le cancer dans les volets cancer des prochains SROS. Chaque établissement de santé exerçant l'activité de traitement du cancer doit garantir une organisation appuyée sur la pluridisciplinarité, l'utilisation des référentiels validés et sur un travail en réseau. Il garantit la réalisation des missions des centres de coordination en cancérologie. Au niveau de chaque région, le recours et l'accès à l'innovation et à la recherche clinique sont organisés au sein d'un pôle régional ; les filières de ce recours sont formalisées dans le SROS. Au sein des réseaux de cancérologie des territoires de santé, la coordination entre établissements et avec la ville permet de structurer la prise en charge de la majorité des localisations cancéreuses et la continuité des soins entre l'hôpital et le domicile. Le réseau régional de cancérologie élabore les référentiels régionaux à partir des recommandations nationales, coordonne la mise en place du dossier communiquant de cancérologie et évalue ses membres.

Mots clés : organisation des soins – cancérologie– réseaux de santé – sites de cancérologie – pôles régionaux de cancérologie – centres de coordination en cancérologie – information du patient – SROS – annonce de la maladie- soins de support – expertise et recours – information du patient-

Textes de référence :

- 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° 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.

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 2^{ème} génération, évolue pour prendre en compte l'ensemble des mesures prévues par le Plan dans le champ du soin et de la prise en charge des patients. En application de l'ordonnance du 4 septembre 2003, l'arrêté du 27 avril 2004 inscrit « *la prise en charge des personnes atteintes de cancer* » comme thématique du schéma régional d'organisation sanitaire.

La présente circulaire s'appuie notamment sur les travaux d'un groupe technique, dont le rapport est disponible sur le site du plan cancer¹. Elle doit permettre d'élaborer les SROS de 3^{ème} génération dans une optique nouvelle, fondée à la fois sur les principes de l'équité d'accès aux soins, de la coordination des acteurs et de la qualité des pratiques professionnelles, et centrée sur l'écoute et l'information des patients et de leurs familles.

Ces principes sont développés dans la première partie de la circulaire. Sont ensuite exposés les différents modes d'organisation qui doivent être mis en place respectivement au sein des établissements de santé, au sein des territoires de santé et au sein de chaque région.

Les mesures du Plan cancer qui concernent l'offre de soins sont présentées en annexe 1. Des mesures financières pluriannuelles, intégrées dans la programmation du Plan cancer, accompagneront la mise en œuvre des volets cancérologie des SROS de 3^{ème} 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

¹ www.plancancer.fr et www.institutnationalducancer.fr

patient, avec son accord, dans le dispositif de soins. Le rôle des radiologues, des anatomopathologistes et des biologistes qui concourent activement à cette phase diagnostic est déterminant. L'analyse des difficultés rencontrées, voire des dysfonctionnements, dans ces premiers temps du parcours patient constitue un indicateur important pour apprécier l'amélioration de la performance des organisations mises en place.

1.3 Des conditions d'annonce du cancer organisées

Le Plan cancer a particulièrement souligné la nécessité de faire bénéficier les patients de meilleures conditions d'annonce de la maladie. La mise en œuvre de cette mesure, sous forme d'un dispositif d'annonce, a un impact organisationnel important. Pour préparer au mieux sa généralisation en 2005, un dispositif expérimental est conduit depuis juin 2004 dans 58 établissements de santé de tous statuts et inclut 8 réseaux de cancérologie. Il prend en compte le temps médical nécessaire à l'annonce du cancer et la mise à disposition de personnels soignants pour le patient et ses proches, afin de les soutenir et les accompagner durant cette période. Le choix a été fait, pour cette expérimentation, de se référer à la fois à l'annonce d'un diagnostic confirmé et à l'annonce d'une proposition thérapeutique s'appuyant sur l'avis et les conclusions d'une concertation pluridisciplinaire tout en ne méconnaissant pas l'antériorité d'autres annonces effectuées par le médecin généraliste, un médecin spécialiste d'organe ou un radiologue.

L'expérimentation du dispositif d'annonce se poursuivra jusqu'à la fin du premier trimestre 2005 afin d'évaluer la faisabilité et l'impact du cahier des charges testé, son adéquation aux attentes des patients et les modalités d'accompagnement financier. La généralisation s'appuiera, en partenariat avec la Ligue Nationale contre le cancer, sur un cahier des charges national, qui permettra, à compter de la mi-2005, de faire bénéficier tous les nouveaux patients de meilleures conditions d'annonce.

1.4 Une stratégie de traitement définie sur la base d'un avis pluridisciplinaire et des référentiels validés et régulièrement actualisés

La mise en œuvre de la **pluridisciplinarité** est essentielle en cancérologie. Le Plan cancer a fait pour cette raison de ce mode d'organisation médicale l'un de ses objectifs prioritaires. L'avis issu de la Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) doit permettre au patient de participer à la décision thérapeutique. La concertation pluridisciplinaire, et l'organisation qu'elle implique, sont définies en annexe 2.

Cette stratégie thérapeutique doit se fonder sur des recommandations de pratique clinique, dont l'élaboration et la mise à jour sont assurées au niveau national par l'Institut National du Cancer, en coordination avec les programmes européens ou internationaux et les sociétés savantes concernées. A partir de ces recommandations nationales, les réseaux régionaux de cancérologie élaborent des référentiels régionaux. Au niveau local, les établissements de santé et les réseaux de santé en cancérologie, implantés au niveau du territoire, assurent leur mise en œuvre.

1.5 La remise au patient d'un Programme Personnalisé de Soins décrivant un parcours individualisé

Un **programme personnalisé de soins (PPS)** est expliqué et remis au patient. Le PPS doit permettre de lui exposer la chaîne de soins coordonnée qui se met en place autour de sa prise en charge. Il s'impose principalement lors de la prise en charge initiale en lien avec le dispositif d'annonce et contient au minimum la proposition thérapeutique acceptée par le patient, les noms et coordonnées du médecin et de l'équipe soignante référente, ainsi que celles des associations de patients avec lesquelles il peut prendre contact. Un contenu de PPS sera proposé par l'Institut National du Cancer.

1.6 Une prise en charge globale et continue avec le domicile associant la mise en œuvre de traitements de qualité et l'accès aux soins de support

1.6.1 La mise en œuvre de traitements spécifiques de qualité dans les meilleurs délais, en particulier en chirurgie, en radiothérapie et en chimiothérapie

La chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie ont un rôle majeur dans le traitement des cancers ; pour autant la radiologie interventionnelle est amenée à prendre une place de plus en plus importante dans cette phase thérapeutique.

La chirurgie des cancers

La chirurgie est une discipline majeure dans le traitement des pathologies cancéreuses. Elle guérit aujourd'hui une proportion importante de cancers. La collaboration avec les anatomopathologistes et les anesthésistes réanimateurs est essentielle pour obtenir des résultats de qualité.

La chirurgie est souvent la première porte d'entrée du patient atteint de cancer dans le dispositif curatif de soins. Cette prise en charge initiale conditionne directement le pronostic et la survie des patients². Or les données d'activité montrent qu'un nombre non négligeable d'établissements de santé réalisent très peu d'interventions carcinologiques. Pour la chirurgie du cancer du sein³, 50% d'établissements effectuaient en 2000 moins de 15 mastectomies, partielles ou totales, par an et plus de 200 établissements moins d'une intervention par mois. Pour l'activité de chirurgie du cancer colo-rectal⁴, la moitié des établissements réalisaient moins de 20 interventions chirurgicales par an et 35 établissements une seule intervention par an. On note également une grande hétérogénéité des pratiques sur le territoire national, le taux d'intervention pour cancer de la prostate⁵ variant par exemple en fonction des régions entre 58 et 87 pour 100 000 hommes.

Il est donc indispensable de garantir l'équité des soins et d'évaluer les pratiques chirurgicales. Plusieurs sociétés savantes de chirurgie, et en particulier celles concernées par les cancers les plus incidents, se sont récemment engagées dans une réflexion sur les enjeux stratégiques auxquels est confrontée leur discipline en cancérologie. Leurs recommandations portent sur les critères qualité d'une prise en charge chirurgicale dans leur spécialité, et incluent une réflexion sur le seuil d'activité minimal garantissant la qualité et la sécurité des prises en charge. Il convient d'ores et déjà de s'appuyer sur ces travaux, disponibles sur le site www.plancancer.fr⁶, dont une synthèse figure dans l'annexe 3. Ils seront approfondis et élargis dans le cadre des travaux menés par l'Institut National du Cancer pour formaliser les critères d'agrément des établissements.

La radiothérapie

La radiothérapie est un traitement de référence, qui concerne plus de 50% des patients. Les principes de son organisation, définis en 2002⁷, ont permis d'actualiser en conséquence les volets des SROS. Dans les établissements de santé, le renforcement du parc d'accélérateurs, ainsi que sa modernisation, sont en cours dans le cadre du plan d'investissement Hôpital 2007. Les centres privés de radiothérapie modernisent également leur parc. Ces mesures,

² Le Livre blanc de la chirurgie cancérologique, in Bulletin du Cancer, vol 89, S23

³ L'activité chirurgicale du cancer du sein en France – BEH n°7/2000

⁴ L'activité chirurgicale du cancer colo-rectal en France - BEH n°49/2000

⁵ L'activité chirurgicale pour cancer de la prostate dans le PMSI, France - BEH n° 14/2003

⁶ Recommandations des sociétés savantes de chirurgie

⁷ Circulaire DHOS / SDO n° 2002/299 du 3 mai 2002

couplées à une amélioration de l'organisation interne de tous les centres de radiothérapie⁸, contribueront à diminuer les délais d'attente entre la décision thérapeutique et sa réalisation.

Ces délais restent encore aujourd'hui une limite importante à la qualité et à l'efficacité des prises en charge. Le suivi des délais d'attente constitue donc un indicateur majeur de suivi du fonctionnement des centres de radiothérapie.

Les traitements médicaux du cancer et la chimiothérapie

La chimiothérapie constitue un des modes principaux de traitements du cancer. Elle s'administre dans un établissement de santé, le plus souvent en hospitalisation de jour à temps

partiel, ou bien au domicile dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (HAD). Certaines chimiothérapies peuvent être également réalisées au domicile par des professionnels de santé libéraux selon des critères précisés par l'arrêté du 20 décembre 2004 fixant les conditions d'utilisation des anticancéreux injectables inscrits sur la liste prévue à l'article L 5126-4.

L'utilisation des molécules anticancéreuses doit s'appuyer sur les référentiels et thésaurus de protocoles validés par le réseau régional. Le suivi de leur consommation entre dans le champ du contrat de bonnes pratiques et fera l'objet de remontées nationales d'informations.

En sus de la conformité aux référentiels de bonnes pratiques cliniques, la préparation et la reconstitution des cytotoxiques doivent être réalisées dans une unité spécifique avec isolateur ou hotte à flux laminaire sous la responsabilité d'un pharmacien. 38 % seulement des établissements réalisant des chimiothérapies répondent aujourd'hui à cette condition⁹ : la généralisation de cette mesure est un objectif prioritaire des SROS de 3^{ème} génération.

- **1.6.2 l'accès aux soins de support**

Tous les patients atteints de cancer doivent désormais, quelque soit leur lieu de prise en charge y compris au domicile, avoir accès à des soins de support. Ces soins sont définis en oncologie comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements onco hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a ¹⁰ ».

Le rapport du groupe de travail sur les soins de support en cancérologie, disponible sur le site du Plan cancer¹¹, a défini le champ des soins de support et les modalités organisationnelles qu'ils impliquent. Il convient de se reporter au rapport, dont une synthèse est proposée en annexe 4.

Les soins de support ne constituent pas une nouvelle discipline ; ils **correspondent à une coordination qui doit mobiliser des compétences et organiser leur mise à disposition pour le patient et ses proches**. C'est en particulier dans le cadre des réunions de concertation pluridisciplinaire que cette coordination est actée et peut ensuite être mise en place autour du patient. **Les soins de support font partie de la démarche de cancérologie**. Quand cela est nécessaire, il convient de veiller particulièrement à l'articulation avec la démarche palliative.

2 L'organisation régionale de l'offre de soins en cancérologie

⁸ Rapport d'étape : l'organisation des services de radiothérapie – octobre 2003- Mission nationale d'Expertise et d'audit hospitaliers

⁹ Résultats de l'enquête nationale chimiothérapie anticancéreuse de la CNAMTS- 2003- hors hématologie et oncologie pédiatrique

¹⁰ in Oncologie, 2004 - 6 : 7-15.

¹¹ www.plancancer.fr

Le volet cancérologie des SROS de 3^{ème} 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 (article L 1415-2).

Participation à un réseau de cancérologie

La coordination des acteurs dans la prise en charge du cancer, en ville et à l'hôpital, constitue une exigence fondamentale du Plan cancer, qui permet d'assurer la qualité et l'égalité d'accès aux soins. La mise en place effective du réseau constitue la réponse appropriée au besoin de coordination des établissements de santé et des professionnels libéraux en ville. Il assure au patient la continuité des soins. Le plan cancer prévoit que tout établissement de santé prenant en charge des patients atteints de cancer doit être membre d'un réseau de cancérologie.

Centres de coordination en cancérologie

Le Plan cancer prévoit la création de centres de coordination en cancérologie (3C). Ils visent quatre objectifs :

1. engager les structures de soins dans une **démarche d'assurance qualité en cancérologie** pour assurer à tous les patients atteints de cancer la qualité et la sécurité des actes réalisés dans les structures de soins où ils effectuent les moments importants de leur parcours diagnostique et thérapeutique. Cette mesure garantit en particulier le **fonctionnement des réunions de concertation pluridisciplinaire**. La mise en œuvre de cette **pluridisciplinarité** est essentielle. Conformément au plan cancer, elle doit bénéficier à chaque patient¹².
2. rendre plus lisible **l'organisation interne de la cancérologie** au sein des établissements, ce qui est un indicateur de mobilisation des acteurs, et facilitera la coordination des prises en charge de patients.
3. mettre en place une traçabilité des pratiques.
4. permettre le développement d'un **suivi plus individualisé** pour chaque patient en assurant à leur attention une fonction de point de contact et d'information.

Les missions des 3C sont développées dans l'annexe 5.

Les modalités de mise en œuvre de cette mesure s'appuieront sur les organisations les plus appropriées au contexte local. Il pourra en effet être difficile de créer cette structure dans des petits établissements ou bien certains établissements souhaiteront constituer ensemble cette structure dans un souci de mutualisation de leurs moyens. Dans ces cas, le rôle des 3C pourra être assuré au sein du site de cancérologie, voire du réseau local. **Si les modes d'organisation sont laissés au choix, la réalisation des missions des 3C est obligatoire** et fera l'objet d'un suivi par les ARH, notamment dans le cadre des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens.

2.2 L'organisation de la cancérologie au sein des territoires de santé

Cette organisation est centrée sur la prise en charge du patient au sein d'établissements de santé et sur la continuité des soins entre la ville et l'hôpital au sein des réseaux de santé.

La graduation des soins en cancérologie, prévue par la circulaire du 24 mars 1998, a contribué à structurer l'offre de soins et à favoriser une dynamique de sites entre établissements de santé, en incluant les centres de radiothérapie. Les SROS de 2^{ème} 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 3^{ème} 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

¹² voir l'annexe 2

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 3^{ème} génération, doit se traduire par des coopérations inter hospitalières.

Le SROS pourra identifier par territoire de santé, défini conformément à la circulaire du 5 mars 2004, un ou plusieurs sites de cancérologie et précisera les établissements de santé et les centres de radiothérapie qui les composent. Il suscitera également les réorganisations, les renforcements, voire les créations, nécessaires pour assurer aux patients l'accès aux soins en tenant compte des délais d'attente pour la mise en œuvre des traitements, notamment en radiothérapie.

2.2.2 Les établissements et structures de soins à domicile associés dans la prise en charge

Ces établissements et structures participent à la prise en charge de proximité des patients atteints de cancer. Il peut s'agir d'établissements de santé dans le cadre de leur activité de médecine polyvalente, de soins de suite et de réadaptation ou de soins de longue durée, d'hôpitaux locaux ou encore de structures de soins à domicile, en lien avec les structures médico sociales. Ces établissements et structures appliquent ou assurent le suivi des traitements prévus dans le programme personnalisé de soins (PPS), en particulier les chimiothérapies dans un contexte de qualité et de sécurité des soins. Ils le font, avec l'accord du malade, et en coordination avec l'équipe de l'établissement de santé ou du site de cancérologie qui le traite. Le SROS les identifiera en ce qu'ils participent à la « prise en charge des personnes atteintes de cancer ». Ils doivent être membres d'un réseau de cancérologie.

2.2.3 L'organisation de la relation ville hôpital

C'est au niveau du territoire de santé que cette organisation est réellement opérationnelle. Elle doit assurer au malade le maillage nécessaire pour garantir la continuité des soins et permettre son accès à des soins spécifiques au domicile, notamment en chimiothérapie. D'une manière générale, le malade doit pouvoir ainsi bénéficier d'une prise en charge de qualité en proximité, tant sur le plan médical que social que médico-social.

Ce maillage territorial s'appuie logiquement sur le **fonctionnement d'un réseau de santé** assurant la coordination entre les établissements de santé ou les sites de cancérologie (2.2.1), les établissements et les structures associés (2.2.2) et les professionnels libéraux. Le médecin traitant du patient doit être étroitement associé, et informé le plus possible en temps réel. Il doit pouvoir bénéficier auprès de ses partenaires du réseau de l'expertise complémentaire dont il peut avoir besoin pour assurer un meilleur suivi à domicile. La mise en place à court terme de l'échange informatisé des données médicales partageables, incluant l'imagerie significative, est dans ce contexte une nécessité.

Les patients atteints de cancer sont invités à choisir leur médecin traitant comme les autres assurés. Il leur est conseillé de le choisir parmi les médecins généralistes. Pour les soins et traitements liés au cancer effectués dans le cadre d'un protocole de soins, les patients ne supportent aucune majoration de leur reste à charge quand ils consultent directement le médecin spécialiste compétent sans prescription du médecin traitant.

2.3 L'organisation de la cancérologie au sein de la région: le pôle régional de cancérologie

La constitution des pôles régionaux de cancérologie répond à une logique d'**organisation de l'accès aux soins de cancérologie complexes, hyperspécialisés et aux techniques innovantes**. Le pôle régional sera constitué par les établissements de santé ou les sites de cancérologie qui exercent, en sus de leurs activités de soins standards, ces missions régionales hautement spécialisées, de recours et d'expertise, de recherche clinique et d'innovation.

Les objectifs visés par la création des pôles régionaux de cancérologie

Les pôles régionaux de cancérologie ont pour objectifs de garantir l'accès de tous les patients qui le nécessitent, quel que soit le lieu de leur prise en charge initiale, aux ressources de recours disponibles en cancérologie au niveau régional. Une liste indicative de ces ressources est proposée en annexe 6. L'organisation mise en place devra être lisible pour permettre l'accès à ces ressources qui seront clairement définies ; les critères qui justifient le recours régional seront précisés ; les modalités d'accès, selon le cas, à un avis spécialisé, à un second avis ou encore à une équipe ou un plateau technique spécifique, à un essai clinique ou à des thérapeutiques innovantes seront clairement formalisées¹³.

Les Missions et responsabilités des membres du pôle régional

La participation au pôle régional de cancérologie constitue une responsabilité qui doit se traduire par des engagements précis et des modes d'organisation concrets.

En premier lieu, la mission du pôle régional de cancérologie relève des soins. A cet effet, le pôle régional de cancérologie :

- réunit des compétences d'expertise, de recherche clinique et d'innovation pour disposer au moins de l'ensemble des ressources de recours identifiées, avec pour certaines d'entre elles la possibilité d'un recours interrégional. Le pôle facilite en particulier l'accès à la recherche clinique pour l'ensemble des équipes régionales ; augmenter significativement l'inclusion de tous les malades dans les essais cliniques quel que soit leur lieu de soins et sans délocalisation obligatoire du malade est un des éléments attendus de cette mesure.
- et en garantit l'organisation coordonnée permettant l'accès selon le cas à un avis spécialisé, à un second avis ou à un plateau technique spécifique. L'organisation des recours qui est mise en place au niveau de la région est formalisée.

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

Les actions de coopération entre les membres du pôle régional

Les modes de coopération entre les membres du pôle prendront la forme juridique qui paraît la plus appropriée aux acteurs : convention ou groupement de coopération sanitaire. Ces modalités de coopération devront rapidement prendre une réalité concrète. Les CHU et les CLCC sont particulièrement concernés. Le Plan cancer prévoit qu'ils formalisent leurs complémentarités, partagent leurs moyens, mettent en cohérence leurs stratégies médicales et établissent à terme un projet médical commun. L'accord-cadre signé en septembre 2004 entre la Fédération de cancérologie des CHU et la Fédération Nationale des CLCC constitue à cet

¹³ soit par pathologie soit par équipement

effet un outil structurant, sur lequel les agences pourront s'appuyer pour la mise en place des pôles.

Le rôle des ARH

Le SROS identifiera au moins un pôle régional de cancérologie. En raison de particularités géographiques, notamment au plan démographique, plusieurs pôles régionaux de cancérologie pourront être constitués. L'ARH devra :

1. Identifier les établissements ou les sites qui disposent des compétences et des ressources régionales de recours, très spécialisées ou innovantes, et les mobiliser dans cette perspective d'accessibilité à tous les patients. Cette identification ne devra pas être figée, mais révisable en tant que de besoin pour s'adapter à l'évolution des soins et des techniques. Elle pourra s'appuyer sur un appel à projet régional.

2. organiser la concertation sur l'offre régionale de recours, incluant en particulier les techniques complexes, la chirurgie carcinologique lourde ou très spécialisée, les essais cliniques, avec l'ensemble des opérateurs régionaux de la cancérologie. Cette concertation doit aboutir à un schéma définitif validé par l'agence et précisant l'interface avec le réseau régional.

L'ARH suit la mise en œuvre de cette organisation et fixe à cet effet des indicateurs spécifiques.

2.4 L'organisation en réseau de la cancérologie

Conformément au plan cancer, un réseau régional en cancérologie devra être opérationnel dans chaque région au plus tard en 2007.

Le réseau régional de cancérologie a un rôle de **coordination** de l'ensemble des opérateurs ; il a pour objectifs d'harmoniser et d'améliorer de façon continue la qualité des pratiques, de favoriser le partage d'expériences et la communication des données médicales du patient.

Le réseau régional de cancérologie assure en particulier, en mobilisant les compétences de ses membres :

- 1. la promotion et l'amélioration de la qualité en cancérologie** en élaborant à partir des recommandations nationales les référentiels régionaux et en les diffusant à ses membres, en définissant les dossiers standards qui peuvent ne pas être discutés en RCP et ceux qui relèvent des RCP régionales de recours, en organisant une fonction de veille sur l'actualisation des référentiels et en développant des audits qualité ;
- 2. la promotion d'outils de communication communs au sein de la région**, en particulier les outils de communication et d'échange sécurisé de données médicales patient, dont le dossier communicant en cancérologie constitue un des points clés ;
- 3. l'aide à la formation continue**
- 4. le recueil et l'analyse régionale des données relatives à l'activité de soins**, alimentés notamment par les 3C, ce qui permettra de déboucher sur un tableau de bord régional de cancérologie
- 5. l'évaluation des membres et des pratiques au sein du réseau**
- 6. et l'information des professionnels et des patients**, en élaborant en particulier un répertoire des moyens et des compétences au niveau de la région. Le réseau régional devra associer des représentants de patients.

Un **cahier des charges spécifique au réseau régional de cancérologie** sera proposé en 2005 par l'Institut National du Cancer, qui conduira d'ici 2007 une procédure de labellisation des réseaux régionaux de cancérologie.

Au même titre que les autres établissements pratiquant les soins en cancérologie, les établissements constituant le pôle régional sont pleinement impliqués dans le réseau régional. Ils ont logiquement, par leur activité, leurs ressources en terme de recours et leurs compétences propres, un rôle incontournable, quoique non hiérarchique, dans le fonctionnement et l'animation du réseau régional de cancérologie.

Lorsqu'il existe des réseaux de territoire de santé, le réseau régional en assure la coordination. A défaut de cette existence, il assure directement la prise en charge coordonnée des patients selon les missions d'un réseau de santé, qui constitue l'outil privilégié pour assurer au niveau du territoire de santé la prise en charge de proximité dans sa dimension ville hôpital, telle que définie plus haut. Lorsque plusieurs réseaux régionaux préexistent, l'ARH et l'URCAM engageront leur mise en cohérence et en convergence. Les réseaux de spécialités thématiques ont vocation à s'intégrer dans un réseau de cancérologie unique.

Ces différentes missions pourront, sous le pilotage de l'ARH et de l'URCAM dans le cadre des missions régionales de santé, se concrétiser progressivement dans les différentes régions mais devront être opérationnelles d'ici 2007.

* * * * *

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