

MAI 2019

RECOMMANDATIONS ET RÉFÉRENTIELS

/référentiel organisationnel

LES MISSIONS DES RÉSEAUX RÉGIONAUX DE CANCÉROLOGIE

e-cancer.fr



L'Institut national du cancer (INCa) est l'agence d'expertise sanitaire et scientifique en cancérologie chargée de coordonner la lutte contre les cancers en France.

Ce document doit être cité comme suit : © référentiel organisationnel, Les missions des Réseaux régionaux de cancérologie, Recommandations et référentiels, INCa, mai 2019

Ce document est publié par l'Institut national du cancer qui en détient les droits. Les informations figurant dans ce document peuvent être réutilisées dès lors que : (1) leur réutilisation entre dans le champ d'application de la loi N°78-753 du 17 juillet 1978 ; (2) ces informations ne sont pas altérées et leur sens dénaturé ; (3) leur source et la date de leur dernière mise à jour sont mentionnées.

Ce document est téléchargeable sur **e-cancer.fr**

SOMMAIRE

| | |
|---|-----------|
| CONTEXTE | 4 |
| GOUVERNANCE ET FONCTIONNEMENT | 5 |
| MISSIONS | 7 |
| AXE I : CONTRIBUTER À LA COORDINATION DE L'ORGANISATION RÉGIONALE DE L'OFFRE DE SOINS EN CANCÉROLOGIE ET À SA LISIBILITÉ..... | 8 |
| AXE II : PROMOUVOIR LA QUALITÉ ET LA SÉCURITÉ DES TRAITEMENTS DES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER | 16 |
| AXE III : DÉVELOPPER L'EXPERTISE ET L'EXPÉRIMENTATION DE PROJETS COMMUNS INNOVANTS ET ACCOMPAGNER LES ÉVOLUTIONS DE L'OFFRE DE SOINS..... | 19 |
| AXE IV : CONTRIBUTER À L'INFORMATION ET À LA FORMATION DES ACTEURS, DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES SUR LE PARCOURS DE SANTÉ EN CANCÉROLOGIE..... | 21 |
| COORDINATION ET RÉDACTION DU RAPPORT | 23 |
| CONTRIBUTION ET VALIDATION DU RAPPORT..... | 23 |
| EXPERTS AYANT CONTRIBUÉ À LA RÉDACTION | 23 |
| ABRÉVIATIONS | 24 |

CONTEXTE

Depuis leur mise en place sous l'impulsion du deuxième Plan cancer, les réseaux régionaux de cancérologie (RRC) ont joué un rôle majeur pour accompagner les professionnels, les établissements de santé autorisés au traitement du cancer et les agences régionales de santé (ARS) dans une démarche de coordination des acteurs et d'amélioration de la qualité des pratiques et des organisations en cancérologie.

L'évolution des pratiques en cancérologie, de la structuration des organisations et des parcours conduit à faire évoluer le référentiel de missions des RRC, définies par la Circulaire DHOS/CNAMTS/INCA/2007/357 du 25 septembre 2007, et à proposer des modifications et harmonisations dans leur gouvernance et leur fonctionnement. Dans les suites de la réforme territoriale, la création des nouvelles régions induit par ailleurs un remplacement des réseaux des anciennes régions par un unique RRC pour chaque nouvelle région.

GOVERNANCE ET FONCTIONNEMENT

Les réseaux régionaux de cancérologie (RRC) interviennent au niveau régional au profit des agences régionales de santé (ARS) dans leurs missions de pilotage régional de l'offre de soins, de l'ensemble des acteurs de la cancérologie et des établissements de santé, ainsi que des autres acteurs locaux intervenant dans ce champ. Ils contribuent à l'animation et à la coordination, promeuvent la qualité et l'efficacité des soins par un appui méthodologique, la diffusion des bonnes pratiques et la mise en commun de l'expertise des acteurs. Ils n'ont pas, en revanche, vocation à intervenir directement en appui de parcours de soins individualisés.

Pour favoriser la proximité recherchée avec les acteurs, les RRC doivent s'attacher à garantir dans les organes de gouvernance la représentativité des différents acteurs et composantes de la cancérologie de leur région. Ils doivent associer clairement les établissements de santé membres du réseau et les acteurs de la cancérologie en respectant la pluralité des modes de pratique et des secteurs d'activité.

La reconfiguration des régions intervenue le 1^{er} janvier 2016 conduit, par ailleurs, à la mise en place, à terme, d'un RRC unique par région. En cas de création d'un nouveau réseau, il est impératif qu'il veille dans ses instances de gouvernance à ce qu'un équilibre soit préservé dans la représentation des acteurs et établissements de santé des anciennes régions fusionnées.

Le renforcement de l'interface avec les organisations spécifiques dédiées à la cancérologie des sujets âgés, des adolescents-jeunes adultes (AJA) et des enfants implique la création d'instances ou composantes internes au RRC relatives à ces publics. Le réseau assure l'interface avec l'ensemble des composantes de la cancérologie, dans un souci de cohérence de l'action sur le territoire régional et de mutualisation des moyens lorsque cela s'avère possible et pertinent.

Les RRC doivent intégrer des principes généraux et communs de fonctionnement :

- développer les interfaces permettant de déployer leurs actions dans les différentes dimensions de la lutte contre le cancer, en appui des structures et politiques de prévention et dépistage et en coordination pour les soins, et ce jusqu'à l'après cancer, en intégrant la dimension des soins de support ;
- répondre aux besoins de l'ensemble des établissements et des professionnels de santé de la cancérologie et des soins primaires ainsi que des professionnels relevant d'autres disciplines, notamment des champs sociaux et médico-sociaux ;

- favoriser le traitement optimal de chaque patient atteint de cancer, au plus près de son domicile, et contribuer à fluidifier les parcours des patients entre les différents acteurs et leurs étapes ou niveaux d'intervention ;
- recevoir et colliger les données des structures territoriales de coordination en cancérologie, comme les centres de coordination en cancérologie (3C) qui sont leur interface naturelle, dans le cadre de l'évaluation des politiques publiques ;
- s'articuler avec les structures territoriales spécifiques ou non de la cancérologie : réseaux territoriaux pluri-thématiques, plateformes territoriales d'appui (PTA), communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), etc. ;
- s'assurer, dans les expertises qu'il organise ou auxquelles il participe, de l'indépendance des intervenants en mettant en place un dispositif de recueil et d'analyse des liens d'intérêt conformément aux dispositions de la Loi n° 2011-2012 du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé et son décret d'application du 9 mai 2012. Par souci de transparence, le RRC veillera à ce que les informations concernant les liens d'intérêt des intervenants aux formations qu'il organise, soient systématiquement accessibles aux participants ;
- inscrire son action dans le respect et la promotion de l'application du dispositif des autorisations au traitement du cancer, dans sa version en vigueur ;
- intervenir dans le cadre des orientations régionales définies par les ARS mais participer également à la déclinaison des objectifs nationaux des politiques de santé publique ;
- associer davantage les usagers et les patients dans la mise en œuvre de leurs missions. S'agissant de la gouvernance, il est souhaitable que les usagers soient représentés au sein des instances du réseau dans une logique de démocratie sanitaire.

Les RRC sont placés sur le plan national sous le pilotage opérationnel de l'Institut national du cancer (INCa) et participent à ce titre aux différentes réunions, groupes de travail, séminaires organisés à leur intention par l'INCa ou pour lesquels leur contribution est attendue. En complément de ce pilotage et des orientations contribuant à l'homogénéisation des actions des RRC sur le territoire national, des missions complémentaires peuvent être confiées aux RRC à l'initiative des ARS, des établissements de santé et des acteurs régionaux, pour répondre aux enjeux plus spécifiques des différents territoires.

Les RRC rendent compte annuellement de leur activité à l'INCa d'une part, aux ARS et aux membres du RRC dont les titulaires d'autorisation de traitement du cancer d'autre part, via un rapport d'activité annuel dont le format sera prochainement standardisé et via l'enquête annuelle pilotée par l'INCa.

MISSIONS

Le bilan du fonctionnement des réseaux régionaux de cancérologie, établi par l'Institut national du cancer en 2016, invite à confirmer leur rôle tout en adaptant leurs positionnements et missions dans un contexte de rapides évolutions thérapeutiques et organisationnelles en cancérologie et de changements structurels de l'offre de soins. Le Plan cancer 2014-2019 a l'ambition de les conforter en qualité de structures d'appui et d'expertise en cancérologie auprès des agences régionales de santé (ARS), des établissements de santé et des professionnels de santé.

Les missions des réseaux régionaux de cancérologie (RRC) sont organisées selon quatre axes :

1. contribuer à la coordination de l'organisation régionale de l'offre de soins en cancérologie et à sa lisibilité ;
2. promouvoir la qualité et la sécurité des traitements des patients atteints de cancers ;
3. développer l'expertise et l'expérimentation de projets communs innovants et accompagner les évolutions de l'offre de soins ;
4. contribuer à l'information et à la formation des acteurs, des patients et de leurs proches sur le parcours de santé en cancérologie.

Les principales évolutions des missions des RRC portent sur les éléments suivants :

- le Plan cancer 2014-2019 les positionne comme de véritables structures d'appui à la coordination et d'expertise des soins en cancérologie auprès des ARS, des établissements de santé et des professionnels de santé ;
- un appui renforcé aux champs de la cancérologie du sujet âgé ; de la cancérologie pédiatrique et des adolescents-jeunes adultes (AJA) atteints de cancer de leur région.

Ce référentiel comporte des missions socles identiques et imposées à tous les réseaux régionaux de cancérologie, correspondant aux orientations nationales de travail pour garantir l'homogénéité de traitement des patients atteints de cancer sur le territoire.

Des missions complémentaires, notamment d'appui ponctuel ou d'expertises spécifiques, peuvent être sollicitées par l'Institut national du cancer, les agences régionales de santé ou les membres du réseau en fonction des besoins des territoires et des acteurs et dépendent de ressources spécifiques allouées.

AXE I : CONTRIBUER À LA COORDINATION DE L'ORGANISATION RÉGIONALE DE L'OFFRE DE SOINS EN CANCÉROLOGIE ET À SA LISIBILITÉ

Les réseaux régionaux de cancérologie (RRC) ont été créés pour développer les liens entre les professionnels de santé et favoriser ainsi l'amélioration continue des pratiques et le fonctionnement des organisations. Leur rôle est primordial dans la communication sur l'offre régionale de soins et le recours, pour éviter les errances, inadéquations ou retards de soins qui sont sources de pertes de chance.

Ce rôle est réaffirmé dans ce référentiel et doit intégrer cinq enjeux prioritaires.

I.1 – RENFORCER LA LISIBILITÉ DE L'ORGANISATION DE L'OFFRE DE SOINS EN CANCÉROLOGIE

Au regard des enjeux actuels liés à l'évolution des traitements des cancers, les RRC contribuent à rendre plus lisible l'offre de soins en cancérologie afin de faciliter l'orientation des patients et leur accès à des soins adaptés. Ils œuvrent à améliorer la continuité des parcours pendant et après le cancer, et la fluidité des interfaces avec les acteurs de la prévention, du dépistage et de la recherche. Ils interviennent en appui des professionnels de santé, des établissements et des tutelles régionales et nationales.

La lisibilité de l'offre est un préalable nécessaire pour fluidifier les parcours de soins, assurer l'équité d'accès aux soins et l'accès à l'expertise médicale. Le renforcement de cette lisibilité porte sur les différentes étapes du parcours, à savoir l'accès initial aux soins, les phases du traitement, l'accès à des techniques et traitements spécialisés ou de recours, l'accès aux soins de support ainsi que l'interface avec les actions de lutte contre le cancer mises en place par les acteurs de la prévention et du dépistage, l'objectif étant de réduire les inégalités et pertes de chance.

Aussi, l'effort de lisibilité de l'offre doit intégrer plusieurs aspects :

- la description générale de l'offre de soins en cancérologie, notamment à l'attention des acteurs des soins primaires mais aussi des patients et des usagers afin de faciliter l'orientation et l'accès initial aux soins les plus adaptés, en considérant les différentes populations concernées. Ils doivent identifier les établissements de santé autorisés pour les différentes modalités de traitement des patients atteints de cancer ;
- la description des organisations spécifiques ou de recours mises en place pour répondre aux situations complexes (identification des centres de référence ou de compétence des réseaux nationaux pour cancers rares dans la région, des plateaux techniques particuliers ou des réunions de concertation pluridisciplinaire de recours par exemple) ainsi que les dispositifs destinés à des populations spécifiques (enfants, adolescents et jeunes adultes, sujets âgés, personnes à risque héréditaire de cancer) ;

- la description des ressources et professionnels de premier recours disponibles en ville : notamment les réseaux territoriaux pluri thématiques, les plateformes territoriales d'appui, les communautés professionnelles territoriales de santé, l'offre portant sur les soins palliatifs ;
- l'identification du maillage régional par le dispositif d'oncogénétique. En effet, s'il existe aujourd'hui une offre importante de consultations d'oncogénétique développée par les précédents plans cancer sur l'ensemble du territoire, le maillage territorial est à renforcer. Il apparaît nécessaire que les médecins disposent d'une lisibilité claire de cette offre afin de s'assurer que l'ensemble des personnes justifiant d'être adressées à une consultation d'oncogénétique, le soient effectivement ; la description des soins oncologiques de support incluant l'offre hospitalière et libérale (lorsque pertinent ou faisable) en coordination avec les acteurs concernés sur le territoire, notamment les structures associatives, répondant ainsi aux objectifs fixés par l'instruction DGOS/INCa du 23 février 2017 relative à l'amélioration de l'accès aux soins oncologiques de support.

La contribution des RRC à la structuration de l'accès aux techniques de préservation de la fertilité est, en particulier essentielle. Cet accès, garanti par les lois de bioéthique, n'est pas suffisamment effectif aujourd'hui pour tous les patients concernés. Il doit donner lieu à une organisation et formalisation des liens entre les professionnels spécialisés de la cancérologie et ceux de la reproduction, ainsi qu'à une plus grande lisibilité des organisations mises en place et à un relais de cette information auprès des patients et des professionnels ;

- l'identification des opérateurs ou structures intervenant en appui des acteurs de la cancérologie et des établissements dans le cadre des politiques publiques de lutte contre le cancer (associations, plateformes territoriales d'appui (PTA), réseaux territoriaux, etc.) et de l'application du dispositif des autorisations en cancérologie ;
- dans le cas où les annuaires de l'offre ne permettraient pas aux professionnels de répondre aux demandes de leurs patients, les RRC peuvent contribuer à identifier des professionnels de compétence équivalente pour accéder à un second avis de traitement d'un cancer.

Les RRC pourront ainsi, sur sollicitation des ARS, des établissements ou des autres acteurs du parcours de soins en cancérologie, contribuer par différentes actions à renforcer la lisibilité de l'offre de soins en cancérologie auprès de leurs différents publics. Ils mettront à jour leur site Internet régulièrement sur l'offre et les actions mises en œuvre dans la région dans les différents champs de la cancérologie, de la prévention à l'après-cancer, en intégrant des informations validées accessibles à tous. Ils pourront concevoir et diffuser des supports d'information adaptés, destinés aux professionnels et aux patients, en réalisant si besoin des enquêtes auprès des structures de soins et des professionnels.

I.2 – PARTICIPER A LA COORDINATION DES DIFFÉRENTS ACTEURS DE SOINS EN CANCÉROLOGIE

Les réseaux régionaux de cancérologie (RRC) portent une mission d'appui à la coordination des acteurs de la cancérologie pour l'amélioration des parcours de soins des patients atteints de cancer dans leur région et favoriser un égal accès à des soins de qualité pour les patients quels que soient leur lieu de résidence et leur structure de soins. Cette mission de coordination des acteurs contribue à ce que les établissements de santé, les professionnels et les agences régionales de santé (ARS) le cas échéant, puissent mobiliser les ressources pertinentes pour une réponse graduée et adaptée à la situation du patient.

Ils contribuent ainsi à l'organisation de l'intervention des différents acteurs, qu'il s'agisse des professionnels spécialisés en cancérologie mais également des autres partenaires (professionnels d'autres spécialités, professionnels des soins primaires, réseaux territoriaux de santé, structures d'hospitalisation à domicile, prestataires de santé à domicile, etc.).

Afin d'assurer la cohérence et l'efficacité des actions entre les niveaux régional et territorial, les RRC articulent leur action avec les structures territoriales de coordination en cancérologie au niveau des territoires, comme les centres de coordination en cancérologie (3C) et les établissements.

Dans ce même objectif, les RRC articulent leurs actions avec les autres acteurs « généralistes » intervenant dans le champ de la coordination des soins, notamment les plateformes territoriales d'appui (PTA), les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) et les réseaux territoriaux de santé afin d'optimiser les projets menés dans le champ de la cancérologie.

Par ailleurs, et sans se substituer aux établissements, les RRC contribuent à la démarche d'animation des acteurs de la cancérologie et à leur réflexion concertée autour des grands enjeux de l'offre de soins pilotée par les ARS :

- lors des temps forts de la dynamique de concertation régionale que constituent l'élaboration du projet régional de santé et sa déclinaison territoriale (démarche partagée de diagnostic territorial, analyse des organisations, proposition d'actions) ;
- en dehors de ces échéances, autour de sujets transversaux intéressant les acteurs (réunions d'échange pouvant nourrir des propositions ou contributions destinées aux établissements, aux ARS ou aux tutelles nationales).

✚ I.3 RENFORCER LE RÔLE DES RÉSEAUX RÉGIONAUX DE CANCÉROLOGIE (RRC) DANS LES CHAMPS DE LA CANCÉROLOGIE DU SUJET ÂGÉ ET DE LA CANCÉROLOGIE PÉDIATRIQUE

Des organisations interrégionales de recours en cancérologie pédiatrique (OIR) et des unités de coordination en oncogériatrie (UCOG) dans le champ de la cancérologie du sujet âgé ont été mises en place sur le territoire. Certaines de leurs missions ont vocation à être portées en transversalité par les RRC afin d'améliorer la lisibilité de l'offre et l'efficacité de ces organisations.

Il s'agit notamment :

- des missions de coordination des acteurs qui doivent être assurées au niveau régional en articulation avec l'échelon territorial (ou de proximité) ;
- des actions de renforcement des interfaces entre les différents champs de la cancérologie ciblant ces différents publics ;
- des actions de lisibilité globale de l'offre de cancérologie de première intention et de recours ;
- du déploiement de certaines actions de sensibilisation et formation continue des professionnels ;
- de la fluidification des interfaces entre les organisations dédiées aux différentes étapes de la vie, notamment pour les parcours s'inscrivant dans la durée ou les problématiques de suivi à long terme.

Il convient, pour les assurer, d'adopter une approche concertée entre la cancérologie pédiatrique et la cancérologie adulte d'une part, notamment pour la problématique spécifique des adolescents-jeunes adultes (AJA), ainsi qu'entre la cancérologie adulte et la cancérologie du sujet âgé d'autre part.

Par ailleurs, les RRC n'ont pas vocation à se substituer aux actions et initiatives que d'autres acteurs (établissements de santé, universités pour la formation initiale, sociétés savantes) développent dans ces champs. Les RRC peuvent en revanche apporter leur appui à ces actions et compléter l'offre ainsi développée.

Dans le champ de la **cancérologie du sujet âgé**, les RRC porteront une attention particulière aux actions suivantes :

- diffuser les bonnes pratiques, notamment la réalisation systématique d'un dépistage de la fragilité gériatrique en utilisant les outils disponibles validés de *pre-screening* avant la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP), ainsi que sa documentation systématique dans la fiche RCP et dans le Dossier communiquant en cancérologie (DCC) de tout patient de plus de 75 ans ;
- assurer la diffusion des recommandations ou référentiels nationaux de bonne pratique concernant les sujets âgés pour les différents types de cancers et pour les spécificités des parcours de soins des sujets âgés ;

- assurer la lisibilité de l'offre de soins pour les patients âgés atteints de cancer : identification du binôme oncologue-gériatre au sein des établissements autorisés pour le traitement du cancer ; visibilité de la carte des consultations de gériatrie et de l'offre d'évaluation gériatrique approfondie (hôpitaux de jour gériatriques, équipes mobiles de gériatrie de la région, etc.) ;
- soutenir les UCOG dans leur fonctionnement par un travail en interface avec les autres RRC concernés ;
- recueillir les besoins de formation des professionnels impliqués dans les traitements des patients âgés atteints de cancer afin de mutualiser les formations mises en place par les différents acteurs.

Parallèlement, une réflexion est menée au niveau national sur l'évolution souhaitée pour les UCOG en fonction de l'évolution de la démographie française, du paysage de l'organisation des soins et du développement de la dimension « parcours » d'un patient âgé atteint de cancer.

Dans le champ de la **cancérologie pédiatrique**, les RRC s'attacheront à :

- décrire l'offre de soins en cancérologie pédiatrique dans leurs régions et son inscription dans une organisation interrégionale ;
- faciliter l'organisation des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) de cancérologie pédiatrique par les organisations interrégionales de recours en cancérologie pédiatrique (OIR) et leur enregistrement dans les outils régionaux du Dossier communicant en cancérologie (DCC) ;
- appuyer plus globalement les OIR dans leur fonctionnement, par un travail en interface avec les autres RRC concernés ;
- recueillir les besoins de formation des professionnels impliqués dans les traitements des enfants atteints de cancer afin de mutualiser les formations mises en place par les acteurs de la cancérologie pédiatrique.

Pour accompagner les évolutions des organisations et des pratiques, les RRC pourront s'appuyer sur les résultats de l'état des lieux régional, réalisé par les ARS dans le cadre de l'instruction DGOS/INCa du 26 mai 2016 relative à un état des lieux sur l'offre de soins de traitement du cancer en oncopédiatrie et l'organisation des acteurs impliqués.

Par ailleurs, les RRC ont vocation à contribuer à des actions de formation à destination des acteurs sanitaires impliqués en région dans la continuité des soins en proximité (comme les établissements de santé non-titulaires de l'autorisation en cancérologie), en lien avec les centres spécialisés de soins en cancérologie pédiatrique.

Concernant **les adultes et jeunes adolescents (AJA) atteints de cancers**, les RRC contribuent à l'organisation régionale coordonnée en faveur de leur traitement, en particulier ceux âgés de 18 à 24 ans. Ils veillent ainsi à accompagner la mise en place et le bon fonctionnement de « l'organisation régionale coordonnée en faveur des 18-24 ans » définie par l'instruction DGOS/INCa du 30 mai 2016.

Cette dernière prévoit l'implication des RRC à plusieurs niveaux :

- la lisibilité de l'offre de soins des adolescents et jeunes adultes : il s'agit de faire connaître aux professionnels les ressources développées par les équipes régionales, et toute autre organisation, en faveur des 18-24 ans et d'en faciliter l'accès. De ce fait, la constitution ou la mise à jour d'annuaires de ressources pour cette tranche d'âge est une priorité ;
- l'appui aux ARS, aux établissements et aux professionnels de la région concernés pour accompagner la mise en place de l'organisation régionale coordonnée concernant les AJA ;
- la participation à l'organisation de la double compétence de la cancérologie adulte et de la cancérologie pédiatrique notamment lors des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) relatives à cette tranche d'âge ;
- l'organisation de l'accès aux soins de support adaptés à cette tranche d'âge ;

I.4 – RENFORCER LES INTERFACES AVEC D'AUTRES STRUCTURES DE CANCÉROLOGIE : CENTRES RÉGIONAUX DE COORDINATION DES DÉPISTAGES DES CANCERS, REGISTRES DES CANCERS, CANCÉROPÔLES, OBSERVATOIRES RÉGIONAUX DES MÉDICAMENTS, DISPOSITIFS MÉDICAUX ET INNOVATIONS THÉRAPEUTIQUES (OMEDIT), GROUPEMENT INTER-RÉGIONAL DE RECHERCHE CLINIQUE ET D'INNOVATION (GIRCI)

Les interfaces entre les structures intervenant dans le champ de la cancérologie sont à renforcer afin de fluidifier le parcours de santé, du dépistage aux soins, et de gagner en efficacité en optimisant les moyens associés à chaque structure¹. L'objectif est d'instaurer des relations de travail plus régulières entre ces structures et de conjuguer leurs compétences pour accompagner les acteurs et décideurs régionaux dans une approche continue de la prévention, du dépistage, des soins et de la recherche en cancérologie.

Ces collaborations peuvent prendre la forme de :

- travaux conjoints : actions de formation coordonnées, travaux de recherche sur des thématiques connexes, actions d'amélioration de l'accès à l'offre de soins pertinente, maîtrise des délais et amélioration des interfaces entre le dépistage et le soin ;
- mutualisation de ressources humaines : postes partagés sur des thèmes d'interface entre structures par exemple ;

¹ Action 16.4 du Plan cancer 2014-2019.

- rapprochement de fonctions logistiques (systèmes d'information par exemple). Pour cela, la structuration des échanges entre les différents systèmes d'information devra s'accompagner d'une mise en conformité avec le Règlement général sur la protection des données (RGPD)² ;
- partage de données visant à l'évaluation des politiques publiques de lutte contre le cancer et permettant d'améliorer la qualité et l'exhaustivité des bases de données. Les RRC peuvent à ce titre permettre aux registres et aux centres régionaux de coordination des dépistages des cancers d'accéder au Dossier communiquant en cancérologie (DCC), dans le respect du Règlement général sur la protection des données (RGPD) ;
- appui méthodologique éventuel aux cancéropôles dans le cadre de projets en sciences humaines et sociales ;
- réalisation avec les OMEDIT de support communs ou d'études concernant l'appui au bon usage et aux bonnes pratiques ; collaboration avec les OMEDIT pour répondre notamment, en tant que parties intéressées, aux sollicitations de l'Institut national du cancer, ou à des appels à candidatures nationaux visant par exemple la labellisation de recommandations et documents nationaux de bon usage du médicament, à destination des professionnels de santé et des patients ;
- réalisation d'actions communes avec les GIRCI, par exemple la production d'outils pour favoriser l'inclusion des patients dans les essais cliniques au plus près de leur domicile (et/ou plus éloignés de leur domicile en collaboration avec les autres RRC).

La mise en œuvre de cette mission sera à adapter dans chaque région, en fonction des interfaces déjà existantes ou attendues entre le RRC et les autres structures intervenant dans le champ de la cancérologie au niveau régional.

I.5 - DÉPLOYER ET SUIVRE L'UTILISATION ET L'ÉVOLUTION DU DOSSIER COMMUNICANT EN CANCÉROLOGIE (DCC)

Le déploiement du DCC a pour objectif d'améliorer le partage et l'échange sécurisé des informations entre professionnels de santé et la traçabilité des interventions. Sa documentation est une obligation pour chaque patient atteint de cancer. C'est également un outil d'observation, d'évaluation à travers la « plateforme nationale des données de cancérologie – composant national » qui sera prochainement déployée et d'aide à l'orientation.

- le réseau régional de cancérologie (RRC) s'assure, en lien étroit avec les structures territoriales de coordination en cancérologie comme les 3C et avec les établissements, de l'intégration au DCC de l'ensemble des documents de soins relatifs au parcours du patient atteint de cancer et nécessaires à l'élaboration des propositions thérapeutiques et de suivi, ainsi que de leur bonne utilisation et complétion par les acteurs. Il s'assure de leur conformité aux

² Le règlement n° 2016/679, dit règlement général sur la protection des données, est un règlement de l'Union européenne qui constitue le texte de référence en matière de protection des données à caractère personnel.

standards nationaux et de leur actualisation, notamment au regard des critères nationaux du cadre d'interopérabilité des systèmes d'information de santé (CI-SIS) ;

- il veille à ce que la mise en œuvre du DCC soit cohérente avec le cadre des espaces numériques régionaux de santé³ (ENRS), ainsi qu'au respect des instructions⁴ sur la cible du système d'information du DCC ;
- en accord avec les choix de mise en œuvre du DCC portés par l'Agence régionale de santé et dans le cadre du suivi national du déploiement du DCC et des outils du parcours, le réseau répond aux enquêtes pilotées par l'Institut national du cancer et s'assure de la participation des acteurs impliqués.

3 L'espace numérique régional de santé (ENRS) est défini comme un espace de services dématérialisés, porté institutionnellement par l'ARS et piloté par une maîtrise d'ouvrage régionale. Il respecte le cadre d'interopérabilité et les référentiels promus par l'ASIP Santé tout en répondant aux besoins régionaux de santé.

4 Instruction N° SG/2016/109 du 5 avril 2016 relative à l'actualisation de la cible du système d'information du dossier communicant de cancérologie (DCC) pour 2017.

AXE II : PROMOUVOIR LA QUALITÉ ET LA SÉCURITÉ DES TRAITEMENTS DES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER

✚ II.1 – ÊTRE EN APPUI MÉTHODOLOGIQUE DES AGENCES RÉGIONALES DE SANTÉ (ARS)

Les ARS peuvent s'appuyer sur les réseaux régionaux de cancérologie (RRC) pour la définition d'indicateurs de suivi ou d'évaluation, en compléments de ceux définis au niveau national, concernant les organisations ou les traitements et pour l'élaboration de tableaux de bord sur les différentes étapes du parcours en cancérologie. Par exemple, les RRC peuvent apporter un appui méthodologique sur les outils du parcours (le dispositif d'annonce, le programme personnalisé de soins, le programme personnalisé de l'après-cancer) mais également pour la mesure des délais de traitements ou d'accès aux soins de support. Les RRC s'attacheront dans cette mission à développer les indicateurs et tableaux de bord dans une approche participative avec les professionnels de santé et les établissements.

Dans ce cadre, les RRC peuvent être mobilisés sur des études et des enquêtes et être en appui du pilotage de projets régionaux.

Les travaux réalisés par certaines régions sur ces sujets pourront être mis à disposition de l'ensemble des RRC et ARS afin de mutualiser les productions. L'Institut national du cancer peut être amené à colliger les travaux menés et à les diffuser aux acteurs.

✚ II.2 – PARTICIPER À DES ÉVALUATIONS SUR LA QUALITÉ DES SOINS

Les réseaux régionaux de cancérologie (RRC) peuvent, à la demande des professionnels de santé, des établissements, et des agences régionales de santé (ARS) et dans le cas d'une politique régionale conduite en ce sens, accompagner les équipes dans l'amélioration continue de la qualité de leurs pratiques et participer ainsi à des évaluations sur les soins et sur la qualité des parcours en cancérologie.

- Les RRC sont chargés, en lien avec les structures territoriales de coordination en cancérologie comme les 3C, de s'assurer de la conformité et de l'actualisation de l'activité de RCP sur la région ; de définir les actions pour leur évaluation ; d'accompagner leur mise en œuvre en s'assurant du maillage territorial ;
- ils mettent à disposition des établissements de santé, à leur demande, des supports méthodologiques pour les aider dans le suivi des indicateurs régionaux et nationaux ;
- ils peuvent également intervenir ponctuellement, à la demande des établissements de santé ou d'autres professionnels confrontés à des problématiques de soins complexes, pour apporter une aide concrète et un éclairage sur ces situations, en tenant compte des expériences de ses membres ;

- les RRC proposent annuellement à leurs interlocuteurs la réalisation d'études conjointes et diffusent les résultats obtenus dans une perspective d'amélioration des pratiques. Ils publient chaque année un rapport de synthèse des travaux menés avec l'ensemble des acteurs.

II.3 – METTRE EN ŒUVRE UNE DÉMARCHE D'AUTO-ÉVALUATION SUR LA BASE DU RÉFÉRENTIEL DE MISSIONS

L'objectif est de mesurer l'atteinte des missions déjà dévolues aux réseaux régionaux de cancérologie (RRC) et celle des missions récemment introduites par ce référentiel. Dans ce but, les RRC mettent en place une analyse critique de leurs pratiques et de leur adéquation au regard des missions qui leur sont confiées et développent les outils nécessaires à cette fin.

Un programme annuel d'auto-évaluation sera notamment formalisé. Les conclusions seront intégrées au rapport d'activité et partagées avec l'Agence régionale de santé (ARS), les établissements et les professionnels de santé membres. Ils seront aussi communiqués à l'Institut national du cancer (INCa).

II.4 – PARTICIPER À L'ÉLABORATION DE RÉFÉRENTIELS NATIONAUX ET DE RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES CLINIQUES EN CANCÉROLOGIE

L'Institut national du cancer (INCa) pilote une procédure de labellisation de référentiels nationaux et de recommandations nationales de bonnes pratiques cliniques en cancérologie.

Cette procédure est définie selon les principes de qualité, de transparence et d'indépendance de l'expertise sanitaire. L'objectif est de permettre une harmonisation des pratiques des professionnels de santé impliqués dans le traitement des patients atteints de cancer.

Les réseaux régionaux de cancérologie (RRC), grâce à la mobilisation des professionnels qui en sont membres, peuvent participer à cette procédure nationale en répondant aux appels à candidature publiés par l'INCa⁵. Ils peuvent être porteurs d'un projet, ou s'associer à un projet porté par un autre acteur, le plus souvent une société savante.


Cette mission sera mise en œuvre en fonction des ressources et compétences en méthodologie d'élaboration de recommandations de bonnes pratiques propres à chaque RRC. Les compétences méthodologiques requises peuvent être internes au RRC ou mutualisées pour plusieurs RRC s'associant pour participer à cette démarche.

Les RRC n'ont plus vocation à élaborer des référentiels régionaux de bonnes pratiques cliniques spécifiques à chaque région. Ils s'inscrivent dans la démarche nationale pilotée par l'INCa pour fournir à leurs membres des

5 Procédure de labellisation des référentiels et des recommandations de bonnes pratiques cliniques en cancérologie publiée au bulletin officiel « Santé - Protection sociale - Solidarité » du 15 décembre 2015.

documents d'appui pour leur pratique élaborés de façon homogène et commune à tous les RRC, avec l'appui des sociétés savantes.

En outre, et dans le cadre de l'élaboration des recommandations nationales de l'INCa, les RRC identifient des relecteurs en réponse à la sollicitation de l'Institut. Ils pourront être sollicités également pour la consultation des parties intéressées ou la constitution de groupes de travail.

 **II.5 – DIFFUSER LES RÉFÉRENTIELS NATIONAUX ET VEILLER À LEUR IMPLÉMENTATION PAR TOUS SES MEMBRES ET SES PARTENAIRES SUR LE TERRITOIRE RÉGIONAL**

L'enjeu pour les réseaux régionaux de cancérologie (RRC) est de faire connaître les recommandations et les référentiels nationaux de bonne pratique en cancérologie et d'inciter les professionnels à les appliquer, en tenant compte des organisations et spécificités régionales.

Les RRC contribuent à la diffusion des référentiels et recommandations nationales de bonnes pratiques et veillent à l'accessibilité de ces documents pour l'ensemble des acteurs et à tout moment, en s'assurant de la mise à jour des contenus sur leurs sites internet.

Ils mènent des actions d'incitation à leur utilisation, et s'assurent de leur appropriation par les professionnels. Pour cela, ils peuvent conduire des actions visant à promouvoir leur utilisation, en lien avec les établissements de santé et réaliser des enquêtes de bonnes pratiques.

AXE III : DÉVELOPPER L'EXPERTISE ET L'EXPÉRIMENTATION DE PROJETS COMMUNS INNOVANTS ET ACCOMPAGNER LES ÉVOLUTIONS DE L'OFFRE DE SOINS

III.1 – FACILITER, EN APPUI DES CANCÉROPÔLES, DES GROUPEMENTS INTERRÉGIONAUX DE RECHERCHE CLINIQUE ET D'INNOVATION (GIRCI) ET DES ÉQUIPES MOBILES DE RECHERCHE CLINIQUE (EMRC), L'INCLUSION DES PATIENTS DANS LES ESSAIS CLINIQUES

Les soins des patients atteints de cancer se sont considérablement modifiés ces dernières années grâce aux progrès accomplis dans la compréhension de la biologie des tumeurs, dans les moyens de dépistage et de diagnostic, dans les stratégies et les techniques thérapeutiques et de suivi.

Les réseaux régionaux de cancérologie (RRC) doivent être en interface étroite avec les autres structures contribuant à la recherche clinique et à l'inclusion des patients dans des essais au niveau régional. Réciproquement, pour certaines missions des cancéropôles inscrites dans leur contrat d'objectifs et de performance (COP) 2018-2022 signé avec l'Institut national du cancer (INCa), il est fait mention des RRC comme partenaires régionaux.

Les RRC doivent s'assurer de la mise à disposition des essais cliniques en cancérologie existants, recensés via le registre national piloté par l'INCa, auprès des professionnels et des établissements. Ils s'assurent également, via la mobilisation des professionnels de santé et des établissements, et en interface avec les structures territoriales de coordination en cancérologie comme les 3C, que l'inclusion dans un essai clinique est une démarche évoquée, lorsqu'elle est pertinente, dans le cadre du fonctionnement des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP).

III.2 – ACCOMPAGNER L'ACCÈS AUX ORGANISATIONS ET TRAITEMENTS INNOVANTS

Les évolutions constantes des thérapeutiques en cancérologie nécessitent une démarche d'anticipation et d'accompagnement des structures et des acteurs qui est conduite, tant au niveau national qu'au niveau régional, sous le pilotage des agences régionales de santé (ARS).

Grâce à l'expertise acquise, les réseaux régionaux de cancérologie (RRC) sont en capacité d'accompagner les changements :

- en lien avec les établissements de santé et les professionnels : ils contribuent à l'évaluation des besoins d'adaptation des organisations et font des propositions d'évolution portées par leurs membres ;
- ils accompagnent les acteurs, par un appui méthodologique, au montage et/ou à la coordination de projets ;
- ils contribuent, par la mobilisation des professionnels et des établissements, à la fluidification des parcours d'accès aux organisations spécifiques ou traitements innovants ;

- ils assurent par ailleurs une fonction de veille sur les innovations techniques et organisationnelles, en lien étroit avec les agences régionales de santé (ARS) : ils signalent les innovations susceptibles de faire l'objet d'évaluations en vue d'éventuelles diffusions au plan régional comme national.

À ce titre, les RRC portent une attention particulière à l'organisation des parcours de soins complexes et spécifiques (enfants, adolescents et jeunes adultes (AJA), patients à risque génétique de cancer, personnes atteintes de cancers rares).

III.3 – PARTICIPER AUX DIFFÉRENTES ENQUÊTES PILOTÉES PAR L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER (INCA) PORTANT SUR LES MISSIONS DES RÉSEAUX RÉGIONAUX DE CANCÉROLOGIE (RRC) ET LA CANCÉROLOGIE À L'ÉCHELON RÉGIONAL

L'INCa pilote plusieurs enquêtes relatives à la cancérologie régionale et territoriale, notamment les enquêtes « tableaux de bord RRC/3C » et au suivi de la montée en charge du dossier communicant en cancérologie (DCC). Les contenus des enquêtes seront revus pour être en conformité avec les nouvelles missions des RRC et l'évolution de l'organisation de la cancérologie et de sa coordination.

Ainsi, la transmission de données par les RRC à l'INCa est indispensable pour le suivi et le pilotage de ces structures. Elles permettent également le suivi des différents dispositifs ou outils nécessaires au traitement des patients atteints de cancer : DCC et mesures transversales de qualité (dispositif d'annonce, PPS, PPAC, etc.).

Au-delà des enquêtes sur leurs missions propres, les RRC répondront aux enquêtes diligentées par le ministère en charge de la Santé ou l'INCa concernant le fonctionnement de la cancérologie à l'échelon régional.

AXE IV : CONTRIBUER À L'INFORMATION ET À LA FORMATION DES ACTEURS, DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES SUR LE PARCOURS DE SANTÉ EN CANCÉROLOGIE

✚ IV.1 – METTRE À LA DISPOSITION DES ACTEURS RÉGIONAUX, PROFESSIONNELS DE SANTÉ ET PATIENTS DES OUTILS ET DOCUMENTS D'INFORMATION SUR L'OFFRE DE SOINS EN CANCÉROLOGIE

Les réseaux régionaux de cancérologie (RRC) jouent un rôle important de relais d'informations auprès des professionnels de la cancérologie, dans un objectif d'actualisation de leurs connaissances sur les pratiques de prévention, de dépistage et sur l'offre de soins en place. Ils contribuent ainsi à l'orientation adaptée des patients via la diffusion des documents d'information existants au niveau régional et national. Ils assurent par ailleurs une diffusion d'information auprès de la population et des personnes atteintes de cancer, en adaptant la communication à ces publics.

Une attention particulière doit être portée sur :

- l'information des patients, du grand public et des professionnels de santé sur les spécificités des soins des patients âgés atteints de cancer, notamment via les sites Internet des RRC ;
- l'organisation des soins des patients atteints de cancers rares, et notamment la description des réunions de concertation disciplinaire (RCP) de recours et l'organisation de la double lecture dans leur région ;
- la sensibilisation et la formation des professionnels hospitaliers et de premier recours aux spécificités de traitement des adolescents-jeunes adultes (AJA) ;
- l'information des familles sur les contacts relatifs aux problématiques sociales pour les enfants atteints de cancers.

Le RRC s'attachera à ce que l'ensemble des documents que l'INCa produit à destination des différents publics et notamment des malades atteints de cancers, soient disponibles dans les établissements membres du réseau et connus des professionnels de santé.

Il est encouragé à organiser des réunions d'échanges régionales ou interrégionales afin de présenter et discuter de sujets jugés pertinents par ses membres, avec différents types de publics.

Les RRC sont également en appui des établissements de santé pour la diffusion d'informations relatives à la prévention et au dépistage des cancers auprès des professionnels, des patients et de leurs proches.

IV.2 – PARTICIPER À L'AMÉLIORATION ET À LA RÉACTUALISATION DES CONNAISSANCES ET DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES

Dans un contexte de fortes évolutions des thérapeutiques, l'information ou l'appui à la formation des professionnels constitue un enjeu majeur aux niveaux régional et national.

Le but est d'assurer une montée en compétences et en connaissances aux professionnels de la cancérologie mais aussi à d'autres spécialités susceptibles d'intervenir dans le parcours de soins du patient atteint de cancer ainsi qu'aux acteurs des soins primaires, garantissant la qualité, la pertinence et la sécurité des soins délivrés.

Les réseaux régionaux de cancérologie (RRC) ne sont pas des organismes de formation initiale. Ils ne se substituent pas aux actions que peuvent conduire directement les acteurs du domaine de la formation, mais leur rôle est de soutenir ceux-ci et de contribuer, de manière complémentaire, aux préconisations et interventions dans ce domaine en cas de manques constatés.

Les RRC recensent et diffusent les programmes de formation régionaux voire nationaux. Ils peuvent également contribuer à l'organisation de formations en fonction de besoins particuliers identifiés, en lien avec les professionnels et établissements de santé membres. Le réseau a la possibilité de s'adresser à un organisme de formation agréé en développement professionnel continu (DPC) pour la mise en place de formations continues.

Les RRC informent notamment tous les professionnels de santé concernés par les traitements des patients âgés (oncologues, gériatres, mais aussi cancérologues d'organes, chirurgiens, médecins généralistes, pharmaciens, infirmiers) des formations en cancérologie des sujets âgés/oncogériatrie.

La montée en compétences des personnels travaillant dans les établissements non-titulaires des autorisations à traiter le cancer mais intervenant dans le parcours de soins (actuels établissements « associés »), doit tout particulièrement être favorisée.

Les RRC pourront organiser, lorsque cela s'avère nécessaire et en lien avec les professionnels et les établissements, des formations sur l'évolution des organisations, des parcours en cancérologie, des systèmes d'information d'appui à la pratique ainsi que sur le suivi des patients et les conséquences de ces évolutions.

Ils peuvent valoriser, en complément des actions de formation classiques, les retours d'expérience intéressants et contribuer à leur diffusion.

COORDINATION ET RÉDACTION DU RAPPORT

Émilie Houas-Bernat, chef de projets, département Organisation et Parcours de soins, pôle santé publique et soins, Institut national du cancer

CONTRIBUTION ET VALIDATION DU RAPPORT

Samuel De Luze, responsable de département, département Organisation et Parcours de soins, pôle Santé publique et soins, Institut national du cancer

Claudia Ferrari, adjointe au Directeur, directrice par intérim du pôle Santé publique et soins, Institut national du cancer

EXPERTS AYANT CONTRIBUÉ À LA RÉDACTION

- Réseaux régionaux de cancérologie
- Fédération hospitalière de France (FHF)
- Fédération des cliniques et hôpitaux privés de France (FHP)
- Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs (FEHAP)
- Unicancer

ABRÉVIATIONS

| | |
|---------------|---|
| AJA | Adolescents et jeunes adultes |
| ARS | Agence régionale de santé |
| CPTS | Communauté professionnelle territoriale de santé |
| DCC | Dossier communiquant en cancérologie |
| ENRS | Espace numérique régional de santé |
| EMRC | Équipe mobile de recherche clinique |
| GIRCI | Groupement interrégional de recherche clinique et d'innovation |
| INCa | Institut national du cancer |
| OIR | Organisation interrégionale de recours en cancérologie pédiatrique |
| OMEDIT | Observatoire régional des médicaments, dispositifs médicaux et innovations thérapeutiques |
| RRC | Réseau régional de cancérologie |
| PTA | Plateforme territoriale d'appui |
| RCP | Réunion de concertation pluridisciplinaire |
| RGPD | Règlement général sur la protection des données |
| UCOG | Unité de coordination en oncogériatrie |
| 3C | Centre de coordination en cancérologie |



52, avenue André Morizet
92100 Boulogne-Billancourt
France

Tel. +33 (1) 41 10 50 00
diffusion@institutcancer.fr

Édité par l'Institut National du Cancer
Tous droits réservés - Siren 185 512 777

Conception : INCa
ISSN 2104-953X

ISBN : 978-2-37219-468-6
ISBN net : 978-2-37219-469-3

DEPÔT LÉGAL MAI 2019



Pour plus d'informations
e-cancer.fr

Institut National du Cancer
52, avenue André Morizet
92100 Boulogne-Billancourt
France

Tel. +33 (1) 41 10 50 00
diffusion@institutcancer.fr

RREFMRRRC19

e-cancer.fr

