



MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

Direction générale de l'offre de soins
Sous-direction de la régulation de l'offre de soins
Bureau des plateaux techniques et des prises en charge hospitalières aiguës
Personne chargée du dossier :
Céline Castelain-Jédor, cheffe de bureau
tél. :01 40 56 45 69
mél. : celine.castelain-jedor@sante.gouv.fr

Institut National du Cancer
Pôle santé publique et soins
Département organisation et parcours de soins
Personne chargée du dossier :
Emilie Houas-Bernat, cheffe de projets
tél. :01 41 10 16 21
mél. : ebernat@institutcancer.fr

La Ministre des Solidarités et de la Santé

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux
des agences régionales de santé

INSTRUCTION n° DGOS/R3/INCA/2019/248 du 02 décembre 2019 relative à l'évolution des missions des réseaux régionaux de cancérologie.

Date d'application: immédiate
NOR: **SSAH1934830J**

Classement thématique: établissements de santé
Validée par le CNP, le 25 octobre 2019 - Visa CNP 2019-96

Catégorie: Directives adressées par la ministre aux services chargés de leur application, sous réserve, le cas échéant, de l'examen particulier des situations individuelles.

Résumé: Conformément aux objectifs fixés par le troisième plan cancer, la présente instruction diffuse aux acteurs le référentiel actualisé de missions des réseaux régionaux de cancérologie.

Mots-clés : cancérologie – organisation et parcours de soins – plan cancer – réseaux régionaux de cancérologie

Textes de référence :

Code de la santé publique notamment les articles : L.6122-1, L.6122-13, R.6122-25, R.6123-86 à R.6123-95, D.6124-131 à D.6124-134, D.6124-91 à D.6124-103 et D.6124-301 à D.6124-305

Critères d'agrément de l'INCa (ayant valeur réglementaire) pour les pratiques des traitements du cancer par chimiothérapie, par radiothérapie, par chirurgie ; des traitements du cancer pour les enfants et adolescents de moins de 18 ans.

Action 16.4 du plan cancer 2014-2019

Annexes :

- **Annexe 1** : Eléments de suivi des réseaux.
- **Annexe 2** : Référentiel détaillé et actualisé de missions des réseaux régionaux de cancérologie.

Conformément aux objectifs du plan cancer, et afin de mieux prendre en compte l'évolution du paysage et des thérapeutiques en cancérologie, les missions des réseaux régionaux de cancérologie (RRC) évoluent.

La présente instruction a pour objectif opérationnel de vous permettre de mieux connaître l'appui que peuvent représenter les réseaux pour votre politique régionale et d'indiquer, au regard des principaux chantiers qui vous occupent, leur apport concret. Le référentiel de missions des RRC, mis à jour par l'INCa, figure en annexe de la présente instruction, et répertorie de façon exhaustive le champ et le cadre de réalisation des missions des RRC en cancérologie.

I- Les enjeux généraux du nouveau cadre de missions des RRC

Depuis leur mise en place sous l'impulsion du premier plan cancer, les RRC ont joué un rôle important pour accompagner les professionnels, les établissements de santé autorisés au traitement du cancer dans une démarche de coordination et d'amélioration de la qualité des organisations et des pratiques en cancérologie. Ils ont pu être également mobilisés par vos soins pour accompagner votre politique régionale.

Les rapides évolutions actuelles de la cancérologie confortent le besoin de structures disposant d'une expertise globale sur le sujet du cancer et qui constituent un interlocuteur unique pour les professionnels, les établissements de santé et l'autorité de tutelle au niveau de la région, quelles que soient les spécificités de la population prise en charge.

C'est la raison pour laquelle les RRC doivent dans l'avenir répondre à plusieurs exigences nouvelles.

Ils doivent être désormais en mesure d'intégrer les besoins évolutifs et diversifiés des acteurs intervenant dans le parcours cancer. C'est en direction non seulement des professionnels spécialisés en cancérologie mais également de la diversité des intervenants du parcours (du champ sanitaire hospitalier aux professionnels des soins primaires et aux acteurs des champs sociaux et médico-sociaux, des soins curatifs aux soins de support) ainsi que des patients atteints de cancer et de leurs proches que les RRC devront diriger leur action.

Au-delà de la cancérologie, c'est l'ensemble de notre système de soins qui est confronté à de nouvelles exigences : cohérence de l'action au profit de l'approche globale des parcours, de la prévention à l'après cancer ; attention accrue portée à l'évaluation des pratiques et à la prise en compte de l'expérience des patients. Dans ce contexte, les RRC doivent résolument inscrire leur action dans la politique régionale globale et mettre leur expertise dans le champ de la cancérologie au service de la politique globale que vous conduisez, afin de contribuer à accompagner notre système de santé dans ses transformations et d'assurer la lisibilité, l'efficacité et la pertinence des prises en charge. Ils constitueront dans ce cadre un appui pour la conduite de votre politique régionale. Les RRC interviennent également en appui des établissements de santé et des professionnels de la cancérologie. Dans cet objectif, c'est en lien étroit et en complémentarité avec les dispositifs « généralistes » de coordination des acteurs issus de la loi de modernisation de notre système de santé que les RRC doivent désormais positionner leur action.

Ainsi, les RRC veilleront à se mettre en lien et à échanger sur leurs actions respectives avec les dispositifs d'appui à la coordination des parcours complexes, les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), les structures de coordination en cancérologie (comme les 3C).

Enfin, pour répondre à l'équité de traitement des patients sur le territoire, une attention particulière doit être portée à ce que la dynamique de travail des RRC se déploie dans chaque région. En définissant des missions communes à tous, par le présent référentiel des missions des RRC, (présenté en annexe), l'ambition est de placer chaque RRC sur une même tendance d'évolution. La réalisation de ces missions sera suivie annuellement, au niveau national, par l'Institut national du cancer (INCa) sur la base d'indicateurs d'évaluation nationaux.

Les ARS ont par ailleurs la possibilité en sus des objectifs « socles » nationaux, de fixer des objectifs spécifiques aux réseaux régionaux dès lors que des besoins particuliers sont identifiés (problèmes d'accès aux soins, enjeux spécifiques de santé publique, etc.). Il peut être opportun de conduire à votre niveau un dialogue régulier avec les RRC visant à suivre leurs actions, en lien avec les financements FIR que vous allouez à ces structures, et dans le cadre des contrats d'objectifs et de moyens qui vous lient. A cette fin, des éléments de suivi sont proposés en annexe.

Les RRC doivent assurer la bonne représentativité des différents acteurs et composantes de la cancérologie de leur région dans leurs instances/gouvernances, notamment des représentants des organisations suivantes : UCOG et OIR. Ce point fera l'objet d'une vérification par les ARS et l'INCa dans le cadre de la labellisation des RRC.

Les RRC sont placés sur le plan national sous le pilotage opérationnel de l'INCa. Ils font l'objet d'une procédure de labellisation par l'INCa, à la suite de vos avis, conformément à la réglementation¹ en vigueur.

Les RRC rendent compte annuellement de leur activité à l'INCa, aux ARS et aux membres du RRC.

II- Les principaux champs de contribution des RRC aux chantiers régionaux

Pour accompagner les défis du pilotage régional de la lutte contre le cancer, l'expertise réunie par les RRC, leur bonne connaissance des acteurs locaux et leur capacité à les soutenir peuvent apporter une contribution majeure.

1- Assurer la lisibilité de l'offre de prise en charge en cancérologie

Disposer d'une offre de soins lisible pour tous, usagers comme professionnels, est la condition préalable de nombreux enjeux de la politique de lutte contre le cancer et doit être un point fort de votre action régionale à laquelle les RRC sont en mesure d'apporter une réelle contribution.

- L'amélioration de l'accès aux soins et l'atteinte des objectifs fixés par le plan cancer aux différentes étapes du parcours² repose sur une parfaite connaissance des ressources disponibles.

C'est la condition d'une orientation adaptée du patient, aux différentes étapes de sa prise en charge, et d'une mobilisation efficace de l'offre.

¹ Article D. 1415-1-8 (5°) du code de la santé publique et de la procédure votée au Bulletin Officiel santé du 15 mars 2010. Les reconnaissances des RRC ont été reconduites jusqu'au 31 décembre 2018.

² Garantir au patient un premier rendez-vous avec l'équipe hospitalière la plus adaptée à leur situation et dans un délai rapide (action 2.1); réduire les délais de prise en charge en particulier dans les situations induisant une perte de chance (action 2.2) ; s'assurer qu'un patient nécessitant une prise en charge complexe est adressé vers une équipe ayant les compétences et la capacité technique adaptée (action 2.8).

- L'accès aux innovations et au recours, s'il y a lieu, dépend également de répertoires détaillés de l'offre, qui intègrent les spécificités et niveaux de gradation des équipes ainsi que les lieux de réalisation de techniques et prises en charge innovantes.
- La réponse globale aux besoins des usagers passe également par l'élaboration d'outils de cartographie et/ou d'annuaires de l'offre et des services qui prennent en compte non seulement les activités de traitement du cancer mais également toute la palette des prestations susceptibles de leur être proposées : soins dits « de support », accompagnement social et médico-social, etc.
- Enfin, la lisibilité de l'offre est un levier essentiel pour accompagner les évolutions actuelles des prises en charge en cancérologie et, en particulier, le virage ambulatoire. L'accès en proximité à des soins de support adaptés, conforme au déplacement des centres de gravité des parcours au domicile des patients, est une évolution à soutenir par vos politiques régionales. Elle suppose de renforcer la lisibilité des ressources de proximité, nombreuses mais souvent méconnues, dans ce champ.

Par leur connaissance fine des acteurs et des particularités de l'offre de soins en cancérologie, les RRC sont donc une ressource que vous veillerez à mobiliser pour appuyer votre politique globale en faveur de la lisibilité et développer, autant que de besoin, des outils spécifiques à la cancérologie.

2- Soutenir la qualité/sécurité des pratiques de l'ensemble des professionnels susceptibles d'intervenir dans le parcours des patients

Les évolutions en cours en cancérologie confortent le besoin de soutenir la qualité et la sécurité des pratiques des professionnels de la cancérologie, en particulier dans les champs nouveaux correspondant aux différentes innovations thérapeutiques. Les RRC contribuent, par leur participation à l'élaboration et à la diffusion des référentiels nationaux et des recommandations de bonnes pratiques cliniques, à la qualité et à la sécurité des pratiques dans le traitement du cancer.

Mais elles conduisent également à devoir soutenir les connaissances et les pratiques d'une cible élargie et diversifiée de professionnels : avec le développement des prises en charge ambulatoires, les professionnels hospitaliers de proximité ainsi que les professionnels des soins primaires doivent monter en compétence dans le domaine de la cancérologie pour assurer une première réponse aux besoins des patients à domicile.

Par leurs différents leviers d'action (information, formation, échange de pratiques, etc.) et leurs liens avec les professionnels et structures territoriales de coordination en cancérologie³, les RRC représentent une ressource que les ARS peuvent mobiliser pour réussir cette dynamique de montée en compétence globale des acteurs hospitaliers et issus des soins primaires dans le champ du cancer, de façon adaptée à leurs différents besoins, dynamique qui sera déterminante pour la réussite du virage ambulatoire et son impact sur la qualité des prises en charge et l'expérience des patients.

Enfin, les RRC devront accompagner le déploiement des outils numériques en santé dans le champ de la cancérologie, notamment le dossier communiquant de cancérologie, en lien avec la politique e-santé nationale et régionale.

³ Telles que les centres de coordination en cancérologie (3C)

3- Accompagner les évolutions de l'offre de soins

Impulser et accompagner les évolutions de l'offre de soins, nécessitées par l'implémentation des innovations, la recherche d'efficacité des organisations et de pertinence accrue des actes, est un défi majeur de vos politiques régionales pour les années à venir.

Pour favoriser ces changements, les RRC sont un partenaire précieux. Au-delà de leur forte contribution historique au déploiement des mesures de qualité transversales en cancérologie⁴, leur action doit désormais être résolument tournée vers l'accompagnement des évolutions en cours et à venir, qu'elles concernent le champ thérapeutique comme organisationnel.

Leur repositionnement, dans le cadre du nouveau référentiel, comme structure d'expertise et d'appui aux ARS, prend ici tout son sens. Ils pourront ainsi contribuer, grâce à leur proximité avec les professionnels et acteurs de la cancérologie, à analyser les besoins d'évolution de l'offre et élaborer des propositions d'évolution à l'appui de votre politique régionale. Ils pourront, aux côtés des équipes, accompagner les changements décidés et diffuser des retours d'expérience positifs. Ils pourront être mobilisés pour proposer des indicateurs de suivi de ces évolutions et contribuer à leur évaluation.

Dans le champ des innovations, ils pourront grâce à leurs contacts réguliers avec les professionnels spécialisés de la cancérologie apporter leur contribution à la veille régionale, en repérant les techniques et modes d'organisation innovants mobilisés par les professionnels.

Enfin, les RRC devront veiller à développer des interfaces étroites avec les autres structures de recherche de niveau régional et national afin de contribuer à l'inclusion des patients dans les essais cliniques existants et de favoriser ainsi accès aux innovations thérapeutiques.

4- Promouvoir des actions coordonnées dans les champs de la cancérologie, adulte, pédiatrique et gériatrique

Les professionnels et acteurs de la cancérologie régionale doivent bénéficier d'un ensemble d'outils et de fonctions d'appui harmonisés, dans le champ par exemple de l'information/formation, de la lisibilité de l'offre ou de l'appui méthodologique, sans distinction du domaine ou du public particulier dont ils ont la charge.

L'existence de structures spécialisées (OIR⁵ pour la cancérologie pédiatrique, UCOG⁶ pour la cancérologie du sujet âgé) aux côtés des RRC, ne doit pas faire obstacle à cet objectif. Pour développer une approche globale des différents champs de la cancérologie, les RRC doivent se rapprocher de ces structures spécialisées et mettre en place autant que de besoin des interfaces avec celles-ci.

Vous serez attentifs à favoriser le développement d'actions conjointes telles que des formations communes ou le co-portage de projets. C'est une première étape vers un rapprochement de ces différentes structures sous l'impulsion transversale des RRC.

Le RRC peut aider à un meilleur ancrage régional des OIR. Le positionnement inter régional des OIR est parfois un obstacle au soutien que requièrent les intervenants de proximité auprès des enfants et adolescents atteints de cancer (établissements dits associés assurant la poursuite des traitements de chimiothérapie, intervenants sociaux, éducatifs et médico-sociaux, etc.).

⁴ Dispositif d'annonce et réunions de concertation pluridisciplinaires notamment.

⁵ Organisations inter régionales en cancérologie pédiatrique

⁶ Unités de coordination en onco gériatrie

Ce soutien est pourtant essentiel dans le contexte de déploiement des prises en charge ambulatoires. Vous veillerez à ce que le RRC soutienne les OIR dans cette ambition et relaye leurs actions au niveau régional. Pour atteindre cet objectif de manière harmonisée sur le territoire, vous serez attentifs à ce que les RRC développent les liens nécessaires avec les RRC des régions voisines correspondant à l'inter région couverte par l'OIR.

Au-delà du travail renforcé attendu avec les OIR et les UCOG, un renforcement des interfaces avec d'autres structures de cancérologie telles que les centres régionaux de coordination des dépistages et les registres des cancers, s'avère nécessaire afin de fluidifier le parcours de santé et de gagner en efficacité en optimisant les moyens associés à chaque structure⁷ et les moyens communs de suivi des parcours des patients tels que le DCC (développés dans le référentiel).

Pour la ministre et par délégation

Signé

Katia JULIENNE
Directrice générale de l'offre de soins

Pour la ministre et par délégation

Signé

Sabine FOURCADE
Secrétaire générale des ministères
chargés des affaires sociales

Pour l'Institut National du Cancer et par délégation

Signé

Thierry BRETON
Le directeur général de l'INCa

⁷ Action 16.4 du Plan cancer 2014-2019

ANNEXE 1 – ÉLÉMENTS DE SUIVI DES RESEAUX

Priorité n° 1 : assurer la lisibilité de l'offre de prise en charge en cancérologie

La bonne connaissance de l'offre est l'une des fonctions d'appui nécessaires pour des parcours de santé sans rupture ainsi qu'une orientation adaptée des patients. Au-delà des activités de traitement du cancer, des différents niveaux de gradation des prises en charge et des spécificités de certaines organisations à des publics particuliers, elle doit également intégrer les soins oncologiques de support. Il conviendra de veiller à l'exhaustivité de l'information répertoriée et à sa mise à jour régulière.

Missions en découlant :

- Recueil, analyse et mises à jour des informations sur l'offre de soins dans la région administrative considérée par le RRC ;
- Elaboration et mise à jour d'annuaires de l'offre ;
- Diffusion active de l'information correspondante en direction des professionnels, structures et usagers.

Eléments de suivi proposés :

- Nombre d'annuaires sur l'offre des établissements de santé autorisés, annuaires disponibles, accessibles, fonctionnels : par exemple par modalités soumises à seuils (chirurgicales, traitements médicamenteux, par radiothérapie, curiethérapie et protonthérapie) ;
- Nombre de mises à jour tous les 3 ans.

Priorité n° 2 : soutenir la qualité et sécurité des pratiques de tous les professionnels susceptibles d'intervenir dans le parcours des patients atteints de cancer

L'appui à la qualité/sécurité des pratiques des professionnels et équipes procède d'une grande palette d'actions que les RRC doivent pouvoir proposer.

Missions en découlant :

- Contribution à la diffusion de l'information sur les bonnes pratiques cliniques et organisationnelles, ce qui suppose, un onglet du site internet du RRC réservé aux professionnels de santé :
 - o la mise à disposition et diffusion des recommandations de bonnes pratiques ;
 - o l'animation d'échanges de pratiques entre professionnels ;
 - o une fonction de veille quant à la bonne implémentation des recommandations de l'INCa, de l'HAS et des Sociétés savantes.
- Coordination et/ou participation aux évaluations conduites sur la qualité des soins ;
- Participation à l'élaboration de référentiels nationaux et de recommandations de bonnes pratiques cliniques sous l'égide de l'INCa ;
- Identification des besoins d'appui des professionnels pour une amélioration de la qualité/sécurité de leurs pratiques ;

- Actions d'appui à la qualité des pratiques : information, sensibilisation, réalisation de formations-actions de façon adaptée à la diversité des besoins des professionnels.

Eléments de suivi proposés :

- Nombre de journées régionales/congrès/manifestations réalisés par le RRC au cours de l'année écoulée dans la région ;
- Nombre de professionnels (par type et secteur d'activité) ayant participé dans l'année à des formations organisées par le RRC ou ayant contribué à leur organisation ;
- Nombre d'évaluations de la qualité menées avec les acteurs.

Priorité n° 3 : accompagner les évolutions de l'offre de soins

L'appui du RRC est possible à toutes les étapes du processus d'évolution de l'offre de soins : anticipation des changements, analyse des besoins qui en découlent, propositions d'actions correctrices, accompagnement des acteurs dans l'implémentation des changements, suivi et évaluation des actions conduites.

Missions en découlant :

- Appui à l'animation des acteurs dans leur réflexion concertée sur l'évolution de l'offre (analyse des situations, détermination des leviers d'action) ;
- Apport d'expertise, selon la demande éventuelle de l'ARS, dans l'analyse des dysfonctionnements de l'offre (points de rupture des parcours, défauts de coordination des acteurs, etc.) ;
- Participation à la proposition de mesures correctrices selon la demande éventuelle de l'ARS ;
- Participation au suivi de la bonne mise en œuvre des mesures correctrices décidées ;
- Coordination/participation à la réalisation d'évaluations des organisations ;
- Contribution au déploiement et au suivi du dossier communicant en cancérologie ;
- Contribution à la veille et au repérage des innovations.

Eléments de suivi proposés :

- Nombre d'opérations d'appui/accompagnement des équipes et professionnels réalisées dans l'année à l'initiative des professionnels et/ou établissements de santé ;
- Nombre d'opérations d'appui/accompagnement des équipes et professionnels réalisées dans l'année à l'initiative des ARS ;
- Nombre d'opérations d'appui/accompagnement de l'ARS réalisées dans l'année.

Priorité n° 4 : promouvoir des actions coordonnées dans les champs de la cancérologie adulte, pédiatrique et gériatrique

Le RRC doit être acteur du rapprochement des actions conduites dans le champ de la cancérologie adulte, pédiatrique et gériatrique. Il doit également soutenir la bonne implémentation, sur le territoire régional, des actions de coordination des professionnels au service de la fluidité et qualité des parcours en cancérologie pédiatrique et cancérologie du sujet âgé.

Missions en découlant :

- Appui à la coordination des intervenants de proximité auprès des populations pédiatriques et gériatriques et aide à leur coordination avec les équipes hospitalières spécialisées ;
- Impulsion à la création d'interfaces et d'actions communes entre les RRC, les OIR et les UCOG ;
- Appui à la réalisation d'actions d'information/formation dans les champs de la cancérologie pédiatrique et gériatrique au profit de l'ensemble des professionnels qui interviennent dans ces parcours, notamment en proximité ;
- Organisation de la lisibilité de l'offre sur l'ensemble du champ de la cancérologie (adulte, pédiatrique et gériatrique).

Eléments de suivi proposés :

- Nombre de sessions de formation organisées en lien avec les OIR ;
- Nombre de sessions de formation organisées en lien avec les UCOG ;
- Nombre de projets communs menés avec les OIR/UCOG.



Référentiel des missions des Réseaux Régionaux de Cancérologie

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 des harmonisations dans leur gouvernance et leur fonctionnement. Suite à la réforme territoriale, la création des nouvelles régions induit par ailleurs un remplacement des RRC des anciennes régions par un unique RRC pour chaque nouvelle région.

1. Gouvernance et fonctionnement

Les RRC interviennent au niveau régional au profit des 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, en revanche, pas 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 une représentativité des différents acteurs et composantes de la cancérologie de leur région. Ils doivent associer clairement les établissements de santé membres du RRC 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 doit par ailleurs conduire à la mise en place, à terme, d'un RRC unique par région. En cas de création d'un nouveau RRC, 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 RRC 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 :

- Ils doivent intégrer et développer les interfaces leur 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 ;
- Ils s'attacheront à 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 ;
- Ils devront favoriser par leur action 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 ;

- Dans le cadre de l'évaluation des politiques publiques et des structures et organisations qui y concourent, les RRC sont légitimes pour 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 ;
- Les RRC doivent également s'articuler avec les structures territoriales spécifiques ou non de la cancérologie comme par exemple les dispositifs territoriaux tels que les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) ;
- Chaque RRC veillera à 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'intérêts 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 ;
- Chaque RRC inscrira son action dans le respect et la promotion de l'application du dispositif des autorisations au traitement du cancer, dans sa version en vigueur ;
- Les RRC interviennent dans le cadre des orientations régionales définies par les ARS mais participent également à la déclinaison des objectifs nationaux des politiques de santé publique.

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.

2. Missions

Le bilan de leur fonctionnement, établi par l'INCa en 2016, invite à confirmer leur rôle, tout en adaptant leur positionnement et leurs missions à 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 ARS, des établissements de santé et des professionnels de santé.

Les missions des réseaux régionaux de cancérologie seront organisées selon 4 axes :

1. Contribuer à la coordination de l'organisation régionale de la 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 :

- leur positionnement porté par le Plan cancer 2014-2019 comme de véritables structures d'appui à la coordination et d'expertise en cancérologie auprès des ARS, des établissements de santé et des professionnels de santé en cancérologie;
- un appui renforcé des RRC aux champs de la cancérologie du sujet âgé et de la cancérologie pédiatrique et des AJA atteints de cancer de leur région.

Le référentiel comporte des missions socles identiques et imposées à tous les RRC, correspondant aux orientations nationales de travail données aux RRC 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, qui peuvent être sollicitées par l'INCa, les ARS ou les membres du RRC en fonction des besoins des territoires et des acteurs, et pouvant dépendre de ressources spécifiques allouées, peuvent les compléter.

Axe I : Contribuer à la coordination de l'organisation régionale en cancérologie et à sa lisibilité

Les 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 dans la communication sur l'offre régionale de soins et le recours est primordial pour éviter les errances, les inadéquations ou retards de soins, 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 aux traitements 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. Le renforcement de cette lisibilité devra porter sur les différentes étapes du parcours, à savoir l'accès initial aux soins, les phases successives 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 les pertes de chance.

Aussi, l'effort de lisibilité de l'offre devra-t-il 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) ;
- 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 atteints de cancer et doit donner lieu à une organisation et formalisation des liens entre les professionnels spécialisés de la cancérologie et ceux de la reproduction, à une plus grande lisibilité des organisations mises en place et à un relai 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, dispositifs 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 régulièrement leur site internet 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, 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 à la coordination des différents acteurs de soins en cancérologie

Les RRC ont 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 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, structures d'hospitalisation à domicile, prestataires de santé à domicile, etc.).

Afin d'assurer une cohérence et 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 3C, et avec 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 CPTS et les dispositifs 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 RRC dans les champs de la cancérologie du sujet âgé et de la cancérologie pédiatrique

Afin d'améliorer la lisibilité de l'offre et l'efficacité des organisations, la structuration actuelle qui maintient, aux côtés des RRC, des organisations interrégionales de recours en cancéropédiatrie (OIR), et des unités de coordination en oncogériatrie (UCOG) dans le champ de la cancérologie du sujet âgé (oncogériatrie) est amenée à évoluer. Certaines missions confiées à ces organisations spécifiques ont vocation à être portées en transversalité par les RRC.

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'avoir une approche concertée entre la cancérologie pédiatrique et la cancérologie adulte d'une part, notamment pour la problématique spécifique des 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 pré-screening avant la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP), ainsi que sa documentation systématique dans la fiche RCP et dans le 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-gérialtre au sein des établissements autorisés pour le traitement du cancer, de la carte des consultations de gériatrie et de l'offre pour faire pratiquer une évaluation gériatrique approfondie (EGA) (hôpitaux de jour gériatriques, équipes mobiles de gériatrie de la région, etc.) ;
- Appuyer les UCOG dans leur fonctionnement par un travail en interface avec les autres RRC concernés.

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 le 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 (lorsque c'est le cas) dans une organisation interrégionale ;
- à faciliter l'organisation des RCP de cancérologie pédiatrique par les OIR et leur enregistrement dans les outils régionaux du DCC ;

- plus globalement, à appuyer les OIR dans leur fonctionnement par un travail en interface avec les autres RRC concernés ;
- à recueillir les besoins de formation des professionnels impliqués dans les traitements des enfants atteints de cancer, et notamment ceux pouvant être mutualisés avec les autres acteurs de la cancérologie.

Les RRC pourront s'appuyer, pour accompagner les évolutions des organisations et des pratiques, 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.

Ils ont par ailleurs 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 AJA (adolescents et jeunes adultes) atteints de cancers**, les RRC contribuent à l'organisation régionale coordonnée en faveur de la prise en charge des adolescents et jeunes adultes (AJA), en particulier ceux âgés de 18 à 24 ans et veilleront 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 différents 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 des ARS, des établissements et des 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 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, OMEDIT, Groupement interrégional 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 ;
- 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 la réglementation de la Commission nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) ;

¹ Action 16.4 du Plan cancer 2014-2019

- 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 l'accès au Dossier communicant en cancérologie aux registres et aux centres régionaux de dépistage des cancers dans le respect du règlement général de la protection des données.
- Appui méthodologique éventuel aux cancéropôles dans le cadre de projets portant sur les Sciences humaines et sociales (SHS) ;
- Réalisation avec les OMEDIT (observatoires régionaux des médicaments, dispositifs médicaux et innovations thérapeutiques) de support communs ou d'études concernant l'appui au bon usage et aux bonnes pratiques.
- Réalisation d'actions communes avec les GIRCI avec par exemple la réalisation d'outils visant à favoriser l'inclusion des patients dans les essais cliniques au plus près de leur domicile.

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 tout 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 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 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 en cohérence avec le cadre des espaces numériques régionaux de santé² (ENRS) et au respect des instructions³ portant sur la cible du système d'information du DCC ;
- En accord avec les choix de mise en œuvre du DCC portés par l'ARS et dans le cadre du suivi national du déploiement du DCC et des outils du parcours, le réseau répond aux enquêtes pilotées par l'INCa et s'assure de la participation des acteurs impliqués.

Axe II : Promouvoir la qualité et la sécurité des traitements des patients atteints de cancer

II.1 – Être en appui méthodologique des ARS

Les ARS peuvent s'appuyer sur les RRC pour la définition d'indicateurs de suivi ou d'évaluation concernant les organisations ou les traitements et 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.

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

² L'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.

³ Instruction N° SG/2016/109 du 5 avril 2016 relative à l'actualisation pour 2017 de la cible du système d'information du dossier communicant de cancérologie (DCC).

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.

II.2 – Participer à des évaluations sur la qualité des soins

Les RRC peuvent, à la demande des professionnels de santé, des établissements, et des ARS (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 et d'accompagner leur mise en œuvre 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 complexes, 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 publieront 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 RRC et l'atteinte des missions nouvellement introduites par le nouveau référentiel. Pour ce faire, les RRC devront mettre en place une analyse critique de leurs pratiques et leur adéquation au regard des missions qui leur sont confiées. Ils pourront développer les outils nécessaires à cette fin.

Un programme annuel d'auto-évaluation devra notamment être formalisé. Les conclusions seront intégrées au rapport d'activité et partagées avec l'ARS, les établissements et les professionnels de santé membres. Ils seront communiqués à l'INCa.

II.4 – Participer à l'élaboration de référentiels nationaux et de recommandations de bonnes pratiques cliniques en cancérologie

L'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 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'INCa⁴. 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.

⁴ 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 (annexe 2)

Les RRC n'ont plus vocation à élaborer des référentiels régionaux de bonnes pratiques cliniques spécifiques à chaque région. Ils devront s'inscrire dans la démarche nationale pilotée par l'INCa pour fournir à leurs membres des documents d'appui pour leurs pratiques, 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 devront pouvoir identifier des relecteurs en réponse à la sollicitation de l'INCa.

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

Ils contribuent à la diffusion des référentiels et recommandations nationales de bonnes pratiques et doivent veiller à l'accessibilité de ces documents pour l'ensemble des acteurs et à tout moment, en s'assurant de la mise à jour du contenu du site internet du RRC.

Les RRC doivent mener des actions qui permettent d'inciter à leur utilisation et s'assurer 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 GIRCI et des équipes mobiles de recherche clinique (EMRC), l'inclusion des patients dans les essais cliniques et contribuer à l'animation de la recherche clinique au niveau régional.

Les prises en charge des patients atteints de cancer se sont considérablement modifiées 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.

En cohérence avec le Plan cancer 2014-2019, les 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, l'interface avec les RRC est inscrite dans les Contrats d'objectifs et de performance (COP) des cancéropôles.

Les RRC doivent s'assurer de la mise à disposition des professionnels et des établissements des annuaires des essais existants. Ils s'assurent, via la mobilisation des professionnels de santé et des établissements, 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 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 ARS.

Grâce à l'expertise acquise dans le champ du cancer, les RRC doivent être 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 technique et organisationnelle, en lien étroit avec les ARS : ils signalent les innovations susceptibles de faire l'objet d'évaluations et ce, en vue d'éventuelles diffusions au plan régional comme national.

A ce titre, les RRC portent une attention particulière à l'organisation des prises en charge complexes et spécifiques (enfants, AJA, patients à risque génétique de cancer, personnes atteintes de cancers rares).

III.3 – Participer aux différentes enquêtes pilotées par l'INCa portant sur les missions des 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 le suivi de la montée en charge du 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 par 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 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 RRC jouent un rôle important de relai d'informations auprès des professionnels de la cancérologie, dans un objectif d'actualisation de leurs connaissances sur les pratiques de prévention, de dépistage ainsi que de l'offre de soins en place. Ils contribuent ainsi à l'orientation adaptée des patients par 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 le site Internet des RRC ;
- l'organisation des soins des patients atteints de cancers rares, et notamment la description des 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 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 RRC et connus des professionnels de santé.

Le RRC 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.

IV.2 – Participer à l'amélioration et à la réactualisation des connaissances et des pratiques professionnelles

Dans un contexte de fortes évolutions des prises en charge, l'information ou l'appui à la formation des professionnels est un enjeu majeur au niveau régional et national. Le but est d'assurer 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 une montée en compétences et en connaissances garantissant la qualité, la pertinence et la sécurité des soins délivrés.

Les 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 développement professionnel continu (DPC) pour la mise en place de formations continues.

Les RRC doivent notamment informer 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 compétence 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 informations 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.

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.