

ANNEXES A LA CIRCULAIRE
RELATIVE
A L'ORGANISATION DES SOINS EN CANCEROLOGIE

Annexe 1 : Financement prévisionnel des différentes mesures du Plan cancer (volet PLFSS soins hors DNDR) —

Mesures nouvelles reconductibles (2003 à 2007 en millions d'euros) -

Mesure 9	Aider à l'arrêt du tabac par des actions volontaristes d'éducation à la santé (consultations hospitalières de tabacologie)	2,99
Mesure 21	Généraliser le dépistage organisé du cancer du sein (hôpital)	4,10
Mesures 22-23	Soutenir et développer l'oncogénétique (consultation et tests)	6,82
Mesures 29 et s.	Mettre en place les conditions d'une coordination systématique des acteurs de soins – à l'hôpital et en ville – par la généralisation des réseaux de cancérologie	25,70
Mesures 31 et 32	Identifier des centres de coordination en cancérologie (3C) dans chaque établissement traitant des patients atteints de cancer	57,01
Mesure 37	Améliorer la prise en charge des enfants atteints de cancer	14,70
Mesure 40	Permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie	18,20
Mesure 42	Accroître les possibilités pour les patients de bénéficier de soins de support / prise en compte de la douleur et soutien psychologique et social	21,52
Mesure 43	Soutenir le développement des soins palliatifs	47,37
Mesure 44	Augmenter le parc d'appareils de diagnostic et de suivi des cancers	38,90
Mesure 45	Mettre en place les ressources humaines, médicales et paramédicales, permettant de faire fonctionner les appareils de radiothérapie	23,25
Mesure 46	Financer les médicaments et dispositifs onéreux et innovants afin de garantir une équité d'accès à ces dispositifs pour les patients	200,00
Mesure 50	Poursuivre le programme de soutien à la création et au renforcement des tumorothèques hospitalières à visée thérapeutique	9,40
Mesure 62	Augmenter la capacité d'encadrement des services formateurs en cancérologie	4,10
Mesure 67	Revaloriser l'attractivité de la filière de radiophysique (rémunération du stage résident)	2,24
-	Préparation des cytotoxiques	10,0
-	Soutien des CECOS	1,20
Mesures nouvelles Plan cancer		487,50

Annexe 2: Principes généraux et modalités de fonctionnement des réunions de concertation pluridisciplinaire (mesure 31 du plan cancer)

Les Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) sont aujourd'hui considérées non seulement comme le lieu de la discussion diagnostique et thérapeutique mais aussi comme un vecteur d'échanges de grande valeur pédagogique entre les professionnels, permettant également d'effectuer une analyse du bénéfice risque et de la qualité de vie pour le patient, dont il sera informé lors de la remise de son programme personnalisé de soins (PPS).

Plusieurs termes différents sont actuellement utilisés pour désigner les modalités de cette concertation. Ils recouvrent des réalités différentes : UCP, UCPS, RCP. **Le terme de Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) doit désormais être retenu pour faire référence à ce concept de pluridisciplinarité lié à la décision thérapeutique.**

Principes de fonctionnement des RCP

- tous les dossiers des patients atteints de cancer doivent être enregistrés par le secrétariat de la RCP ;
- quelque soit le traitement initial envisagé, chirurgie, radiothérapie, ou chimiothérapie, les dossiers qui doivent être obligatoirement **discutés en RCP avant mise en route du traitement** sont ceux qui ne relèvent pas de référentiels validés et actualisés (standards) ou dont le réexamen s'impose chaque fois qu'il y a changement significatif d'orientation thérapeutique.
- les dossiers qui répondent à une procédure standard de prise en charge, ayant fait l'objet d'un accord pluridisciplinaire, traduite par un référentiel de pratique clinique validé et actualisé, peuvent, pour ne pas retarder l'acte thérapeutique, ne pas faire l'objet d'une discussion initiale en RCP; ces dossiers sont enregistrés ; les situations qui répondent à ce standard sont définies par le réseau régional de cancérologie.
- en cas d'acte de radiologie interventionnelle à visée diagnostique ou de chirurgie réalisée en urgence, la discussion du dossier du patient en RCP pourra avoir lieu après l'intervention ; le dossier ne sera pas seulement enregistré après l'acte : il devra donner lieu à une réelle discussion en RCP.
- les soins de support sont intégrés dans l'organisation des RCP

Des procédures de contrôle, interne et externe, sont obligatoirement mises en place dans le cadre du 3C pour vérifier le respect de ce processus pour chaque patient ainsi que l'adéquation des dossiers discutés en RCP. Ce taux d'adéquation, et son évolution, constitueront un des indicateurs qualité du rapport d'activité demandé aux centres de coordination en cancérologie.

L'organisation des RCP doit prévoir :

1. des fiches pré-remplies pour gagner du temps (*cf. fiche expérimentée sur le dossier communiquant en cancérologie*)
2. une fréquence de réunions préétablie
3. un quorum de base pour chaque type d'organe, prévoyant au minimum 3 spécialités différentes dont un oncologue, un chirurgien et un radiologue.

Lorsque le praticien propose au patient de ne pas appliquer **l'avis de la RCP** mais de recourir à un autre traitement, il doit pouvoir le justifier et il est nécessaire de le mentionner dans le dossier. La portée des décisions individuelles des médecins dans le cadre d'une prise en charge pluridisciplinaire s'analyse au regard de l'article 64 du code de déontologie médicale.

ANNEXE 3 : Chirurgie carcinologique

Plusieurs sociétés savantes de chirurgie ont élaboré, à la demande de la DHOS, des recommandations portant sur les critères de qualité en chirurgie carcinologique. Elles sont accessibles sur www.plancancer.fr dans la rubrique textes de référence. Ces travaux pluriels constituent une première étape, qui n'est pas définitive et qui est transmise à titre informatif. Ils donneront lieu à un travail spécifique au niveau national dans le cadre de l'élaboration des critères d'agrément, dont l'Institut National du Cancer assurera le pilotage. Une synthèse des recommandations de chacune de ces sociétés savantes est présentée dans cette annexe.

Critères de qualité de la chirurgie mammaire

(Société Française de Sénologie et de Pathologie Mammaire)

Dans cette spécialité, la chirurgie, qui intervient dans la majorité des cas en première intention, joue un rôle déterminant pour la guérison des patientes. Les conséquences d'un plateau technique insuffisant ou d'une prise en charge individuelle inadéquate peuvent avoir de graves conséquences pour l'avenir de la patiente. L'expérience du chirurgien dépend, en grande partie, de leur volume d'activité. Ce paramètre doit être pris en compte, sans toutefois oublier, avec pragmatisme, les conditions actuelles de la pratique. Empêcher brutalement l'exercice de certains Praticiens qui ne répondraient pas immédiatement aux nouvelles exigences risque de désorganiser l'activité Sénologique Nationale, compte-tenu du nombre important de malades atteintes de cancer du sein.

La chirurgie mammaire est, en effet, réalisée dans de nombreux établissements publics et privés par divers spécialistes de formation différente : essentiellement des gynécologues obstétriciens, des chirurgiens généralistes ou viscéraux, des chirurgiens oncologues ou, plus rarement, des chirurgiens plasticiens ayant une orientation oncologique.

La chirurgie du sein exige une double pluridisciplinarité : l'une pour la prise en charge des lésions infra-cliniques en étroite collaboration d'une part avec les radiologues et les anatomopathologistes (cette activité devrait augmenter avec la généralisation du dépistage organisé) ; d'autre pour la prise en charge des lésions invasives, avec les radiothérapeutes et les chimiothérapeutes. Les nombreuses étapes, du diagnostic jusqu'à la fin du traitement, sont toutes perfectibles. En ce qui concerne la chirurgie du cancer du sein, il est tout à fait possible d'améliorer encore, dans notre pays, la qualité de la prise en charge.

Les critères de qualité exigibles pour l'établissement de soins se fondent sur :

- un équipement spécifique adéquat ;
- des procédures écrites doivent définir l'organisation des actes péri-opératoires et opératoires nécessaires à la qualité de l'acte chirurgical. Elles balisent les différentes étapes de la prise en charge du patient dans l'établissement de son entrée jusqu'à sa sortie.
- L'établissement doit être en mesure de transmettre aux autorités de tutelle les éléments de son activité de chirurgie mammaire.
- L'établissement doit avoir passé convention avec un réseau régional de Cancérologie.

Les critères de qualité exigibles pour le chirurgien concernent :

- La formation. Il doit être détenteur d'un des diplômes d'études spécialisés (Gynécologie-obstétrique, Chirurgie générale) et avoir accompli une formation spécifique de chirurgie mammaire : Diplôme d'Université ou Cours de Chirurgie Mammaire habilités. Dans l'avenir, la formation initiale devrait être assurée par un DESC d'oncologie chirurgicale avec enseignement spécifique de chirurgie mammaire.
- La participation régulière à un Comité de Concertation Pluridisciplinaire en Oncologie. Le chirurgien doit présenter, personnellement, les cas des malades dont il a la charge à un Comité de Concertation Pluridisciplinaire clairement identifié.
- Le chirurgien doit être membre d'un réseau régional de cancérologie identifié ;
- Le dossier médical de la patiente doit contenir un minimum d'éléments concernant l'opération en question ;
- Des délais de prise en charge doivent être respectés, notamment dans le cas de cancers invasifs ;
- Le chirurgien doit pouvoir faire état, en cas de demande des autorités de tutelle, des éléments de son activité annuelle en Sénologie.

- Si un seuil d'activité devait être retenu comme critère de qualité, le niveau utile et acceptable requis serait situé entre 20 et 30 cancers du sein annuellement opérés après 2 à 4 ans d'activité personnelle.

Critères de qualité de la chirurgie thoracique oncologique
(Société Française de Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire)

Des statistiques incontestables montrent que la qualité de la prise en charge des patients s'accroît proportionnellement au volume d'activité des établissements de soins et ce d'autant que les gestes chirurgicaux d'exérèse sont dits « majeurs ». L'impact du plateau technique peut apparaître souvent plus important que celui du chirurgien lui-même, et ce d'autant que le patient présente des facteurs de risques majeurs. Il en est de même pour l'importance de l'équipe et des compétences mises à disposition des patients au cours des périodes pré-, per- et post-opératoires.

Les performances d'un même chirurgien se trouvent être très dépendantes du niveau d'activité de l'établissement dans lequel il travaille. Aussi :

- L'exigence de niveau d'activité doit porter plutôt à l'égard des établissements de soins qu'à l'égard des chirurgiens eux mêmes ;
- il faut permettre aux chirurgiens travaillant dans des établissements de bas volume d'activité, soit de confier, soit d'aller opérer certains de leurs patients (ceux jugés à plus haut risque) dans des établissements ayant une activité chirurgicale plus importante.

L'existence de centres de référence en Chirurgie Thoracique Oncologique est essentielle. Ceux-ci se positionnent par la compétence de leurs acteurs, le niveau de leur équipement, leur fonctionnement multidisciplinaire, leur niveau d'activité, leur statut universitaire ou conventionné à une université et leurs missions de soins, d'enseignement et de recherche.

L'équipe chirurgicale comprend des chirurgiens seniors qualifiés en chirurgie thoracique oncologique (DESC - DIU de Chirurgie Thoracique Oncologique - Collège Français de Chirurgie Thoracique - European Board of Thoracic and Cardiovascular Surgery). Le nombre adéquat de chirurgiens qualifiés est de 1 pour 150 interventions par an, soit un minimum de trois chirurgiens par équipe.

L'équipe d'anesthésie-réanimation et les équipes paramédicales devront être formées aux spécificités de la chirurgie thoracique.

Le plateau technique spécifique comprend : un bloc opératoire, une salle de surveillance post-interventionnelle, une réanimation, un service de soins continus, un centre d'endoscopies thoraciques diagnostiques et interventionnelles, un centre d'explorations fonctionnelles respiratoires, cardiaques et œsophagiennes. Ces différents éléments doivent permettre de prendre en charge de façon globale les patients avec les propres spécificités de la chirurgie thoracique oncologique dans des conditions de qualité et de sécurité adéquates.

L'activité minimale requise pourrait être, par centre de référence, de 300 interventions par an pour la pathologie maligne thoracique (interventions à visée diagnostique et thérapeutique) et de 25 interventions par an à visée curatrice pour les tumeurs malignes de l'oesophage.

Le fonctionnement repose sur l'organisation à échéances régulières de réunions de concertations pluri-disciplinaires dont la mission est d'analyser et d'enregistrer tous les dossiers de nouveaux patients porteur d'une affection néoplasique, dans le but de déterminer un « Programme Personnalisé de Soins ». Les décisions des RCP devront faire l'objet d'un enregistrement écrit qui sera remis au responsable médical référent qui a en charge le patient.

Le centre de gestion de l'information médicale permet l'analyse en continu de l'activité et des flux de malades. Il participe à la gestion du risque et au contrôle de qualité. Il requière une informatisation de proximité de tous les postes de travail et pour l'ensemble des soignants de façon à satisfaire les impératifs réglementaires et organisationnels (ex : traçabilité).

Les problèmes liés à la prise en charge sociale des malades et à l'organisation d'une prise en charge en aval de l'hospitalisation (réhabilitation, hospitalisation à domicile, soins palliatifs) impliquent un service social performant et permanent, en liaison particulièrement avec l'hospitalisation de jour et de semaine.

L'interface soignants/patients et famille est assurée par des locaux associatifs et d'accueil des familles.

Pour les autres centres, il apparaît indispensable de proposer certains critères de qualité :

- Les plateaux techniques, les équipes médicales et paramédicales ont des exigences qu'il convient d'adapter à la structure de soins ;

- Un volume moyen d'activité annuelle semble nécessaire pour pouvoir obtenir une accréditation en chirurgie thoracique oncologique. Cette exigence de volume concerne à la fois l'activité de l'établissement de soins et celle du chirurgien. Doivent être prévus :

- Pour l'activité de l'établissement de soins, un minimum de 40 à 50 interventions dans un but thérapeutique et un minimum de 40 à 50 interventions à visée diagnostique. En ce qui concerne les tumeurs malignes de l'œsophage, un minimum de 10 résections œsophagiennes par établissement ;
- Pour l'activité propre à chaque chirurgien, un minimum de 20 à 25 interventions dans un but thérapeutique et un minimum de 20 à 25 interventions à visée diagnostique. En ce qui concerne les tumeurs malignes de l'œsophage, un minimum de 5 résections œsophagiennes par chirurgien.

Lors de la quantification de cette activité chirurgicale thoracique oncologique, on devrait pouvoir tenir compte de certaines exérèses majeures effectuées pour des lésions non cancéreuses, mais qui comportent les mêmes difficultés opératoires et qui demandent les mêmes exigences de soins post-opératoires.

- Les Réunions de Concertation Pluri-disciplinaire (RCP) doivent répondre aux mêmes exigences que celles requises pour les centres de référence. La question est posée sur la nécessité ou non d'analyser tous les nouveaux cas de patients porteur d'un cancer. Sur la bases de travaux des sociétés savantes, il pourrait être admis d'exclure du circuit des RCP les cas les plus simples pour lesquels existe un consensus thérapeutique et ne retenir ainsi que les cas les plus litigieux posant un réel problème de prise en charge.

Critères de qualité de la chirurgie des cancers ORL

Société Française d'ORL et de Chirurgie Cervico Faciale en partenariat avec le Collège Français d'ORL et de Chirurgie Cervico Faciale, le Syndicat National d'ORL, la Société de Carcinologie Cervico Faciale et le représentant des centres de lutte contre le cancer (CLCC) siégeant à la SFORL.

L'ensemble des propositions tient compte de différents facteurs :

- Des exigences trop importantes pour exercer la spécialité et la décroissance de la démographie médicale entraîneraient une diminution du nombre de sites chirurgicaux, ce qui aurait pour conséquence d'éloigner de plus en plus le patient de son centre de traitement ;
- La carcinologie ORL devra être prise en charge par des praticiens ayant une activité professionnelle à temps plein, qu'il s'agisse d'un exercice libéral hospitalier ou mixte. Cependant, devant la diminution prévisible de la démographie ORL et sa féminisation dans les années futures, il est proposé que ces praticiens puissent s'adjoindre le concours de praticien ORL ayant une activité professionnelle à temps partiel.

1) Réseau de cancérologie et concertations multidisciplinaires

- Toute décision thérapeutique chirurgicale ou non chirurgicale en cancérologie ORL doit être prise en réunion de concertation pluridisciplinaire. Elle doit faire l'objet d'un compte rendu individuel par patient.
- L'utilisation d'un référentiel de carcinologie ORL écrit et partagé par les différents acteurs doit être systématique. Il doit tenir compte de la spécificité de certains actes.

2) Les situations d'urgence chirurgicale et la complexité de certains sites

Le problème du traitement en urgence des cancers ne se pose pas dans la spécialité ORL. Cependant, certaines activités de cancérologie ORL très spécifiques, telles que les reconstructions cervico faciales lourdes ou les chirurgies mixtes à double équipe avec d'autres spécialités pourront nécessiter de recourir à des centres très spécialisés.

3) Le plateau technique requis :

Les plateaux techniques chirurgicaux privés ou publics doivent comprendre des blocs opératoires, un plateau d'imagerie, des anesthésistes et des anatomopathologistes avec possibilité de réalisation d'examen histologiques extemporanés. Ils doivent être aptes à prendre en charge les urgences carcinologiques ORL survenant au cours du déroulement initial de la séquence thérapeutique et au cours du suivi.

L'oncologie et la radiothérapie peuvent être regroupées ou éclatées géographiquement en fonction des spécificités régionales.

4) le niveau d'activité minimale requis par structure et par équipe

Le seuil d'activité doit être mesuré par équipe de concertation pluridisciplinaire. Celle-ci doit se réunir au minimum tous les 15 jours, en présence d'un médecin référent responsable du patient et doit prendre en charge environ 50 nouveaux cas chirurgicaux ou non chirurgicaux de cancers ORL par an.

L'équipe chirurgicale elle-même doit prendre en charge 50 patients chirurgicaux par an, qu'il s'agisse d'une prise en charge à la phase initiale du traitement ou au cours de l'évolution du cancer.

5) La formation initiale ou continue des professionnels :

- *la formation initiale :*

* Les futurs chirurgiens ORL devront être titulaires du DES d'ORL et de chirurgie cervico faciale en 5 ans et de deux années de pratique en post-internat, dont 3 semestres dans un service reconnu pour son activité de carcinologie cervico-faciale. Cette démarche apparaît préférable à l'institution d'un DESC de carcinologie chirurgicale.

* Pour la formation initiale des ORL actuellement en exercice, ils doivent être titulaires de la compétence de chirurgie cervico faciale.

- *La formation continue* doit se concrétiser par les participations aux congrès, aux sociétés savantes et aux réunions de FMC.

Critères de qualité de la chirurgie des cancers digestifs

Société Française de Chirurgie Digestive, Association Française de Chirurgie,
Association de Chirurgie Hépato-biliaire et de Transplantation hépatique

La chirurgie digestive comprend une part importante de chirurgie du cancer qui fait partie de l'activité normale des services de cette spécialité. La qualité du traitement chirurgical associe des critères exigibles de toute intervention chirurgicale et des critères plus spécifiques de qualité oncologique de ces interventions. La même qualité des soins est exigible de la chirurgie lorsqu'elle ne peut être que palliative.

La formation initiale. Il est proposé de définir les critères objectifs qui permettraient de juger du caractère formateur en chirurgie cancérologique digestive des services qui valident le DESC et de définir le nombre de semestres qui devraient y être effectués (quatre semestres au moins, dont deux au cours du post-internat dans des services validants).

Pour des raisons évidentes qui tiennent autant à la pratique de la spécialité, à l'épidémiologie des cancers digestifs qu'à la démographie chirurgicale, il paraît plus utile et réaliste d'exiger une formation correcte en cancérologie de tous les chirurgiens digestifs plutôt que d'envisager la création d'une sous-spécialité oncologique.

La formation continue des chirurgiens. Elle est indispensable pour assurer la qualité des soins. Un DIU et des séminaires organisés par les sociétés savantes (AFC, SFCD, ACHBT) assurent cet enseignement pour ce qui est du domaine de la cancérologie chirurgicale digestive.

Le problème du **plateau technique** se pose en fait assez peu sur le plan chirurgical. Les chirurgiens et les anesthésistes responsables savent reconnaître les exigences du plateau technique nécessaire à la réalisation des interventions complexes.

Si la présence d'un plateau technique d'imagerie et d'endoscopie adapté n'est pas présent sur place, une participation efficace à un réseau est indispensable.

Un certain nombre de cancers sont diagnostiqués et opérés en urgence (5 000 pour les seuls cancers du côlon). Ils doivent être traités dans les meilleures conditions.

L'existence d'une concertation pluridisciplinaire organisée et effective est une nécessité. L'enregistrement de tous les malades en concertation pluridisciplinaire s'impose, en pré- ou post-opératoire, de préférence avec une fiche commune nationale.

La notion de **seuils d'activité** doit être discutée selon que l'on analyse le chirurgien ou l'établissement.

Les praticiens les plus expérimentés obtiennent à l'évidence les meilleurs résultats. Cependant, de nombreuses publications ont fait état du caractère discriminant de la structure et non du chirurgien. Un seuil d'activité minimum peut sembler s'imposer, mais il ne sera, en aucun cas, un critère de qualité et sa mise en place ne correspond pas à une vision pragmatique de la chirurgie digestive. La qualité de la formation initiale et d'une formation continue obligatoire en cancérologie demeure certainement un critère de qualité plus fiable que le nombre de malades opérés par an.

Les seuils d'activité s'ils sont retenus, doivent être envisagés par service ou par équipe. Ils pourraient à défaut être basés sur le plateau technique, qui induit de fait un niveau d'activité. De plus, les équipes chirurgicales devraient pouvoir présenter des bilans de leur activité en cancérologie digestive. Cela permettrait d'apprécier dans le temps l'évolution de leur activité oncologique.

Si l'on veut proposer un quota minimum d'activité en chirurgie cancérologique digestive, le nombre de 30 à 40 cancers par an semble raisonnable.

Critères de qualité de la Cancérologie Urologique

Association Française d'Urologie

L'Association Française d'Urologie (AFU) a anticipé sur les nécessités de qualité de la prise en charge des cancers. Le Comité de Cancérologie de l'AFU élabore les règles de bonne pratique en cancérologie urologique. L'AFU a mis à la disposition des urologues un outil d'évaluation (BASAFU) destiné à permettre aux urologues de comparer leur activité à celle des autres urologues et des autres établissements.

Modalités de participation aux réseaux de cancérologie et aux concertations pluridisciplinaires

Tous les établissements et les urologues prenant en charge des patients présentant un cancer urologique doivent appartenir à un réseau et à une unité de concertation pluridisciplinaire. Tous les patients présentant un cancer doivent être enregistrés et faire l'objet d'un dossier médical partagé accessible à tous les acteurs de la chaîne de soins susceptibles de prendre en charge le patient.

Il ne paraît pas utile en cancérologie urologique de discuter tous les dossiers notamment ceux concernant des pathologies standard dont le traitement peut être réalisé conformément au référentiel établi par le réseau, sous réserve que le patient ait été informé des différentes possibilités thérapeutiques et que le dossier soit enregistré. Les autres dossiers doivent être discutés avant la réalisation du geste thérapeutique. Une procédure d'évaluation de ces unités de concertation pluridisciplinaires doit être mise en place.

Spécificité de la chirurgie des cancers

En urologie, l'accent doit être mis davantage sur la pertinence de l'indication de la chirurgie que sur la difficulté technique spécifique des interventions pour cancer. Pour améliorer la prise en charge technique de la chirurgie carcinologique urologique, deux pistes, sur lesquelles l'AFU travaille, sont envisagées : la rédaction d'un guide des bonnes pratiques chirurgicales en oncologie urologique et la réalisation de CD de technique chirurgicale sur des interventions de chirurgie cancérologique.

Plateau technique

La prise en charge de la chirurgie cancérologique en urologie nécessite une complémentarité de compétences et une connexion entre les différentes spécialités susceptibles de prendre en charge un patient atteint d'un cancer urologique. Le bloc opératoire doit pouvoir bénéficier du matériel chirurgical et endoscopique utile à la réalisation des actes de chirurgie cancérologique urologique. L'accès facile à un plateau d'imagerie médicale de qualité et à un laboratoire d'anatomie pathologique est indispensable. La connexion avec les services d'oncologie médicale, de radiothérapie, de psycho-oncologie et de lutte contre la douleur doit également être structurée.

Niveau d'activité minimal

Le respect des critères de qualité requis pour la prise en charge de la chirurgie carcinologique en urologie nécessite une activité minimum de la structure et de l'équipe qui doit remplir les critères suivants :

- une prise en charge globale (diagnostic et traitement) de l'ensemble des types de tumeurs de la spécialité ;
- l'identification claire de l'orientation en cancérologie de l'équipe ;
- une activité fondée sur la pluridisciplinarité et l'évaluation du fonctionnement de l'Unité de Concertation Pluridisciplinaire ;
- la participation régulière aux activités régionales et/ou nationales en cancérologie (recherche, essais thérapeutiques, sociétés savantes, congrès, publications) ;
- la participation active à l'enseignement de la partie cancérologique de la discipline soit au niveau des études médicales, soit au niveau de la formation continue en cancérologie (médecins traitants, personnel soignant, ...).

Il paraît difficile actuellement de proposer un seuil d'activité minimum d'actes pour les raisons suivantes :

- l'expérience et la formation initiale et continue doivent être prises en compte ;
- on ne doit pas, en terme de complexité de l'acte, individualiser la chirurgie pour cancer des autres types d'interventions qui sont parfois plus délicates et risquées ;
- les effets pervers sont possibles qui privilégieraient la chirurgie à d'autres approches pour atteindre l'objectif annuel d'activité et de plus, ce seuil minimal ne favorise pas le développement de nouvelles technologies.

Pour toutes ces raisons et en l'absence de données objectives, l'AFU préconise de favoriser la démarche d'évaluation dans laquelle elle s'est engagée. Cela devrait permettre de préciser des critères qualitatifs et/ou quantitatifs d'exercice de la chirurgie cancérologique en urologie.

Critères de qualité de la chirurgie des cancers gynécologiques

Société Française de Chirurgie gynécologique

La chirurgie est la pierre angulaire de la prise en charge des cancers gynécologiques : elle intervient en tant qu'outil diagnostic, pronostic, thérapeutique et quelque fois à titre palliatif. Il a été convenu que pour certains cancers, celui de l'ovaire en particulier, la survie du malade dépend directement de la qualité de la chirurgie. C'est dire si la conduite chirurgicale doit-être sans faille. La chirurgie s'intègre dans une approche pluridisciplinaire incluant au minimum un radiothérapeute, un chimiothérapeute mais aussi des anesthésistes, des spécialistes de la douleur, des psychiatres ou psychologues.

Formation continue.

Les progrès scientifiques, les nouveaux protocoles thérapeutiques améliorent la survie des patientes. On comprend aisément qu'une lacune médicale informative puisse avoir des conséquences graves. La formation continue est donc indispensable pour assurer une homogénéité de la prise en charge de la maladie cancéreuse. Malheureusement dans notre pays, elle n'est toujours pas obligatoire. La formation continue ne peut se limiter à des certificats attestant de la présence de participants à un quelconque congrès. Elle doit faire l'objet d'un support théorique assuré par des gens compétents dans le domaine considéré. Il pourrait être relativement simple de « cadrer » cette population médicale, afin d'éviter des prises en charge aléatoires.

Evaluer la demande

L'incidence annuelle des cancers gynécologiques est de 3400 nouveaux cas pour le col de l'utérus, 4 500 pour l'ovaire et environ 5 000 pour le corps utérin. Il faut savoir que le nombre de spécialistes de gynécologie oncologique en Amérique du Nord est de moins de 1 pour 500 000 à 1 000 000 d'habitants. La demande serait donc de moins de cent praticiens en France. Effectivement si on fait le calcul : moins de 15 000 cancers répartis en 100 chirurgiens soit 150 cancers par an par chirurgien ! La durée d'exercice d'un chirurgien est de 30 ans. A l'échelon national, il ne faut donc former que 3 à 5 chirurgiens par an ! Dans ces conditions, 2 à 4 centres de formation sont largement suffisants.

ANNEXE 4 : Les soins de support en cancérologie – mesure 42 du plan cancer

Le plan cancer prévoit le développement des soins de support en complémentarité, en particulier, avec les programmes nationaux soins palliatifs et douleur.

Cette dimension est intégrée dans les projets de service et d'établissement ainsi que dans le projet médical de territoire et devra s'appuyer sur les acteurs, institutions et dispositifs existants.

1-Contexte et définition des soins de support

Cette approche globale de la personne malade suppose que l'ensemble des acteurs de soins impliqués en cancérologie prenne en compte la dimension des soins de support dans la prise en charge de leurs patients, notamment en terme de continuité des soins.

Le projet de soins vise donc à assurer la meilleure qualité de vie possible aux patients tout au long de la maladie, sur le plan physique, psychologique et social en prenant en compte la diversité de leurs besoins, ceux de leur entourage et ce quel que soit leurs lieux de soins.

Les soins de support ne sont pas une nouvelle spécialité mais se définissent comme **une organisation coordonnée de différentes compétences¹ impliquées conjointement aux soins spécifiques** oncologiques dans la prise en charge des malades.

2-Les soins de support répondent à des besoins

Pendant la maladie et lors de ses suites, en complément des traitements spécifiques du cancer, les soins de support répondent à des besoins qui concernent **principalement** la prise en compte de :

- la douleur,
- la fatigue,
- les problèmes nutritionnels,
- les troubles digestifs, les troubles respiratoires et génito-urinaires, les troubles moteurs et les handicaps,
- les problèmes odontologiques,
- les difficultés sociales,
- la souffrance psychique, les perturbations de l'image corporelle
- et l'accompagnement de fin de vie

des patients ainsi que de leur entourage.

Les soins palliatifs, tels que définis par la loi, intègrent totalement la problématique des soins de support².

3-La mise en œuvre des soins de support

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

Cette mise en œuvre présuppose une **réflexion conjointe** entre les équipes cliniques et les différentes équipes ressources en soins de support.

Cette réflexion comporte une **phase concertée d'état des lieux** dans chaque établissement pour un repérage des compétences et des lieux d'exercice, s'inscrivant dans une démarche de territoire de santé en incluant les réseaux existants.

En fonction de cet état des lieux, seront précisés les champs et les modes d'intervention des équipes en assurant l'accès à toutes les compétences nécessaires.

Compte tenu cependant de la complexité de certaines situations, le recours à des compétences d'expertise et de recours peut être nécessaire et doit être possible à toutes les phases de la maladie. Les compétences de recours en soins de support associent principalement les professionnels de lutte contre la douleur, les équipes de soins palliatifs, les professionnels de psycho oncologie, les professionnels formés à l'accompagnement social des patients, les structures, équipes ou professionnels formés dans les domaines de la nutrition, et les structures, équipes ou professionnels formés dans les domaines de la réadaptation fonctionnelle.

Ce recours fait appel soit à un avis ponctuel d'expert, soit à une prise en charge complète de la personne malade et de son entourage, en particulier au cours de séquelles lourdes, aussi bien en

¹ listées dans le chapitre 4, page 3.

² cf. chapitre 3

phase de rémission que de fin de vie. Face à des prises en charge complexes, des modalités de coordination seront également développées : elles relèvent souvent d'une discussion spécifique en **réunion de concertation pluridisciplinaire**.

4-Visibilité attendue des soins de supports pour les patients

Il est indispensable que les malades et/ou les proches puissent avoir connaissance, par eux mêmes et dès le début de leur parcours dans la maladie, des ressources proposées dans le cadre des soins de support. Ils pourront ainsi y faire appel tout au long de leur parcours, pendant les traitements mais également à distance des traitements.

Ils sont proposés à tout patient atteint de cancer dans le cadre du programme personnalisé de soins qui lui sera remis, et qui pourrait intégrer les coordonnées d'une personne ressource et/ou les coordonnées d'un lieu d'information (type kiosque d'information , Espace Rencontre Information, centres de coordination en cancérologie ou tout autre lieu d'information).

5- Soins de support et organisation des établissements de santé

Chaque établissement de santé doit inclure dans son projet de cancérologie les soins de support garantissant à tout patient atteint de cancer, **quel que soit l'endroit où il se trouve, la prise en compte et l'accès à ces dimensions du soin**.

L'offre de soins de support en cancérologie a vocation à s'inscrire au sein des centres ou des cellules de coordination en cancérologie, lorsqu'ils sont mis en place. Ces centres ont en particulier comme objectif d'améliorer et d'individualiser le suivi et le parcours des patients en mobilisant l'ensemble des compétences disponibles. Les équipes impliquées dans ces soins au sein d'un ou de plusieurs établissements pourront être amenées à coordonner leurs activités au sein d'un même territoire de santé.

La connaissance de l'activité développée au titre des soins de support et l'évaluation du service rendu aux patients font partie de la rétro information attendue dans le cadre du plan cancer. L'évaluation par le patient sera également prise en compte et doit faire l'objet de procédures d'audit, par exemple au niveau des réseaux.

7- Soins de support et mission d'enseignement et de recherche

Cette organisation participe, au travers de ses composantes, à la formation initiale et continue dans les domaines des soins de support, tant au niveau des professionnels impliqués que dans les instituts de formation aux carrières de santé et dans les Facultés.

ANNEXE 5 : Cahier des charges des Centres de coordination en cancérologie (3C) – mesure 32 du plan cancer

Il s'adresse aux établissements de santé et aux centres de radiothérapie autorisés en cancérologie.

Missions des 3C

Le terme de 3C a vocation à se substituer à celui d'Unité de Coordination Pluridisciplinaire en Oncologie (UCPO).

Les 3 C seront de véritables cellules qualité opérationnelles., dont les missions sont de :

1. mettre à disposition des médecins et des soignants les référentiels, thésaurus et protocoles validés et actualisés par le réseau régional et mettre en place l'audit interne de leur utilisation ;
2. s'assurer de la
 - a. mise en œuvre effective de la **pluridisciplinarité** en organisant et fédérant les RCP, ce qui implique un secrétariat et permet la :
 - i. mise à disposition des fiches RCP
 - ii. gestion des RCP : enregistrement et/ou présentation du dossier de tous les malades en RCP qu'elle se déroule dans l'établissement ou entre plusieurs établissements ;
 - iii. circulation de l'information médicale : échanges de données et intégration au dossier communiquant de cancérologie
 - iv. réalisation d'audits internes pour vérifier l'enregistrement de tous les dossiers et l'adéquation des dossiers discutés en RCP ;
 - b. mise en place du dispositif d'**annonce** ;
 - c. remise à chaque patient du **programme personnalisé de soins** ;
3. pouvoir informer les patients, les orienter, aider à leur prise de rendez vous, voire obtenir des informations sur leur dossier médical. Cette fonction pourra aussi évoluer vers un suivi plus individualisé des parcours patients, intégrant les soins de support, les soins à domicile et la coordination avec les acteurs du réseau, ainsi que les relations avec les établissements membres du pôle régional pour permettre l'accès au recours. Des structures d'informations et de soutien des patients ont d'ores et déjà été intégrées au sein de certains établissements. A titre d'exemple la Ligue contre le cancer a défini le cahier des charges des Espaces de Rencontre et d'Information (ERI).
4. produire des informations sur les activités cancérologiques médico-chirurgicales et pharmaceutiques de l'établissement, qui s'appuieront notamment sur :
 - a. les données d'activité PMSI
 - b. les délais d'attente³
 - c. le suivi de l'utilisation des anticancéreux dans le cadre des bonnes pratiques
 - d. l'accès aux soins de support
 - e. l'accès aux essais cliniques et à l'innovation
 - f. l'évaluation de la satisfaction des patients et des équipes soignantes.

Ces différents éléments seront formalisés par l'établissement sous forme d'objectifs chiffrés lui permettant de mesurer son évolution. Un rapport d'activité annuel standardisé permettra d'analyser les principaux paramètres de la cancérologie dans l'établissement. Il sera précisé par l'institut National du Cancer. Il sera transmis au réseau régional de cancérologie et entrera dans le tableau de bord régional de suivi du plan cancer, permettant à l'ARH et aux instances nationales, Ministère de la santé et Institut national du cancer, de rendre compte de la mise en œuvre du plan cancer.

³ Les délais d'attente devront constituer un indicateur de suivi prioritaire, donnant lieu à des procédures d'audit et d'analyse des dysfonctionnements en terme organisationnel.

Mode d'organisation

Le terme de 3C recouvre une organisation nouvelle et des missions qualité ; A partir des objectifs attendus, l'organisation retenue relève de l'initiative de chaque établissement.

Le 3C pourra, comme cela a été précisé dans la circulaire, être ;

- spécifique à un établissement
- ou commun à plusieurs établissements
- ou partagé au sein d'un réseau territorial.

Il pourra être mis en œuvre dans une structure disposant de locaux dédiés, mais pourra dans certains cas être porté par une cellule ou un comité de cancérologie, selon la taille des établissements. L'organisation retenue et la réalisation des missions devront par contre faire l'objet d'une validation par la commission ou la conférence médicale.

Composition des 3C

Ils peuvent ainsi être composés de façon variable et adaptés selon la taille, et l'implication des établissements dans la lutte contre le cancer.

A titre d'exemple ils peuvent comprendre des représentants de diverses disciplines : oncologie médicale et radiothérapie, chirurgie, spécialités d'organe, anatomo-pathologie, pharmacie, biologie, imagerie, radiologie interventionnelle, compétences en soins de support ainsi que paramédicaux.

Les 3C seront également ouverts aux médecins généralistes qui le souhaitent.

Ils devront prioritairement bénéficier de renforcement en personnels de secrétariat pour dégager du temps médical et soignant.

Annexe 6 : Pôle régional de cancérologie

Etablissements de santé concernés

Le pôle régional de cancérologie assure, sur la base des ressources présentes au niveau de la région, l'équité d'accès à l'innovation, à la recherche clinique et aux traitements lourds et complexes. Il garantit que non seulement l'offre de recours est disponible et optimale mais qu'elle est également accessible. Cette mission de recours ne doit donc en aucun cas dévitaliser l'offre de proximité mais permettre de mieux l'articuler avec l'offre de recours.

Le pôle régional de cancérologie, qui se définit comme une organisation, ne constitue pas un nouvel outil d'administration hospitalière. Il ne dispose pas d'instances propres de décision autres que celles que les établissements définiront eux mêmes dans le cadre de leurs coopérations.

Les établissements et les sites qui constituent le pôle régional de cancérologie doivent :

1. disposer de ressources de recours identifiées au niveau de la région (liste indicative jointe)
2. avoir mis en place une organisation fédérative et formalisée de leur activité de cancérologie, traduite en particulier à travers un centre de coordination en cancérologie répondant au cahier des charges précisé en annexe 3;
3. avoir formalisé, *par la description des itinéraires de soins appropriés*, leur participation à l'organisation de recours, qui peut prendre plusieurs modalités : avis sans délocalisation du patient ; accès à un traitement spécifique ou à un plateau technique ; accessibilité de l'innovation en proximité, incluant les conditions de retour et des flux d'aval.

Le libre choix du recours au sein du ou des pôles doit être garanti.

Liste indicative des marqueurs des ressources de recours en cancérologie (décembre 2004)

Plateaux techniques lourds

TEP scan

Radiothérapie conformationnelle en 3D

Radiothérapie par modulation d'intensité

Radiothérapie stéréotaxique

Radiothérapie avec irradiation métabolique (peut être interrégional)

Curiethérapie de prostate ; Curiethérapies à Haut Débit de Dose ; Curiethérapies interstitielles complexes.

Bio pathologie

Protéomique (interrégional) -Génomique (interrégional)-Tumorothèques

Oncogénétique : Laboratoires et consultations

Traitements :

- Thérapie cellulaire

- Chirurgie spécialisée des cancers : interventions lourdes et complexes ; interventions en multi équipes ;

- Chimiothérapie intra péritonéale,

- Embolisation artérielle,

- Radiofréquence.

Prise en charge des cancers rares (interrégional possible)

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

ANNEXE 7 : le réseau régional de cancérologie

Les outils nécessaires à la mise en œuvre des missions du réseau régional sont notamment :

1. le dossier communiquant en cancérologie : le partage et la circulation de l'information médicale s'appuie sur l'organisation régionale en réseau et inclut à terme les établissements de soins, la médecine libérale, les structures et les personnels de santé qui concourent à la prise en charge d'un patient y compris au domicile. La mise en œuvre du consentement du patient est un pré requis obligatoire.

Une expérimentation est actuellement en cours dans quatre régions : Aquitaine, Basse-Normandie, Pays de la Loire, île de la Réunion. Il s'agit de la mesure 34 du plan cancer. A partir des enseignements tirés de ces quatre expérimentations et des expériences de données médicales partageables existantes au sein des réseaux de cancérologie dans d'autres régions, **un cahier des charges à caractère national** est en cours de rédaction, qui s'appuiera en particulier sur l'évaluation de l'utilisation de cet outil. Sa mise en œuvre dans chaque région permettra de favoriser l'interopérabilité des systèmes (au niveau de chaque réseau, entre les régions et avec le dossier médical personnel) en s'appuyant sur les normes techniques définies.

2. et les outils de visioconférence : la généralisation de ces outils, déjà très utilisés dans plusieurs régions, faciliteront la coordination entre les acteurs, notamment pour la tenue de réunions de concertation pluridisciplinaire, standards ou de recours, en évitant au maximum les déplacements des professionnels. **La couverture de la région par visioconférence est un objectif opérationnel prioritaire.**

Financements : Les réseaux de cancérologie, régional ou ville hôpital, bénéficient de financements de la dotation régionale de développement des réseaux (DRDR) sur décision conjointe des directeurs de l'ARH et de l'URCAM, décision qui pourra notamment s'appuyer sur le processus de labellisation des réseaux régionaux mis en œuvre par l'Institut National du cancer. En tout état de cause, cette enveloppe devra permettre de financer **directement** les réseaux de santé ville hôpital qui au niveau du territoire de santé assurent la prise en charge de proximité.

Evaluation

Les réseaux, pour bénéficier de financements publics, doivent s'engager à suivre une démarche d'évaluation décrite dans leur convention constitutive selon les modalités prévues par les textes de référence⁴, tant sur le plan de l'organisation et des processus mis en place que de leur efficience.

⁴ décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 ; circulaire DHOS/DSS/CNAMTS du 19 décembre 2002