



UNHPC

Union Nationale
Hospitalière Privée
de Cancérologie

Siège
81 rue de Monceau
75008 PARIS

RESEAUX ET ORGANISATION DE LA CANCÉROLOGIE

Réglementation

Plan cancer

Définitions

Schémas

Tableaux

Propositions

RESEAUX ET ORGANISATION DE LA CANCÉROLOGIE

Réglementation

Plan cancer

Définitions

Schémas

Tableaux

Propositions

© UNHPC

Document conçu et réalisé par V. Dovergne et G. Parmentier - Février 2005.
Original disponible sous forme informatique aux formats RagTime® et .pdf
Imprimé avec le soutien de **sanofi-aventis**.

Introduction

Ce document est destiné aux adhérents de l'UNHPC qui ont à participer à des réunions d'organisation de la cancérologie dans leur Région ou sur leur territoire de santé (bassin de vie).

A la fois aide-mémoire et recueil d'arguments, il a pour but de donner des points d'appui, des points de vue, des illustrations (schémas, tableaux) permettant de situer les logiques (cf p. 43) dans le montage des réseaux de cancérologie, des organisations régionales et territoriales, des sites et des volets SROS de cancérologie. Le document distingue les schémas en provenance des professionnels et les schémas issus d'articles plus généraux.

La première partie introduit et forme le cadre des travaux qui ont conduit à la parution des textes de référence pour l'élaboration des SROS (dans la mesure où ils ne sont pas encore rédigés). Il s'agit de rappels concernant des articles des codes de la santé et de la sécurité sociale, des principales mesures Plan Cancer concernant l'organisation des soins et d'extraits de documents de travail, de propositions ou d'analyses déjà diffusés. En rappel aussi les conclusions du rapport Bergerot. En dernière partie on trouvera les textes récents, en intégral : le rapport du groupe de travail de la DHOS, les recommandations de quelques sociétés savantes, rédigées à la demande de la DHOS, et enfin la toute récente circulaire du 25 Février 2005.

Le contexte des travaux menés par la DHOS avec les représentants des Fédérations de cancérologie : la question centrale des réseaux

Quel est le but recherché par les travaux menés dans le cadre du volet soins du Plan Cancer ? Au départ l'orientation des travaux nous a fait craindre une réduction à la seule question du renforcement de la "graduation" prévue dans la circulaire de 1998 portant organisation des soins en cancérologie.

L'UNHPC ne néglige pas les questions relatives à la nécessaire restructuration hospitalière mais le privé est déjà largement restructuré et, surtout, ce n'est pas le but premier ici. Ce serait plutôt celui de l'efficacité systémique, la recherche de l'efficacité pérenne dans l'utilisation des deniers publics, la recherche des conditions d'exercice favorables au développement des bonnes pratiques qui devraient nous guider. Par contre l'UNHPC refuse l'instrumentalisation de l'organisation de la cancérologie au service de visées de pouvoir ou de biais de concurrence entre acteurs qui, tous, concourent au service public de la santé.

Les réseaux sont ou devraient être de plus en plus au cœur de nos pratiques. Ils facilitent la continuité des soins aux malades du cancer, leur permettent de vivre leur maladie au plus près de là où il veulent ou peuvent être. Ils facilitent aussi les relations indispensables entre les professionnels et leurs institutions. Il est donc logique que la question des réseaux soit au cœur des réflexions, des travaux qui découlent de la mise en œuvre du volet soins du Plan Cancer par la DHOS.

Notre approche réseaux est cousine de celles qui cherchent à apporter des réponses aux maladies chroniques, aux demandes d'articulation entre le social et le sanitaire, à la couverture de populations défavorisées... Notre fondement est médical et, au moins, double : celui d'une médecine concertée et celui de la continuité des soins. Mais voilà, le réseau coopératif et non pyramidal inquiète car il innove, il ouvre, il sort de l'absolu des habitudes et des positions acquises, il introduit des manières de faire nouvelles.








On comprend dès lors que les mois écoulés depuis la parution du Plan Cancer n'aient pas été un long fleuve tranquille. L'épaisseur des enjeux de financement venait se surajouter aux enjeux or-

ganisationnels. Oubliés donc, parfois, souvent, les enjeux de la qualité de la prise en charge, ou plutôt instrumentalisés au service de stratégies de pouvoir.

Rien de nouveau, dira-t-on ? Si : les "Politiques" s'en mêlent (nous l'avons collectivement voulu, au travers du Cercle des Cancérologues) et les budgets dégagés sont colossaux (le budget de fonctionnement de l'INCa est largement supérieur, par exemple, à celui de toute la Haute Autorité de Santé). Les deux facteurs réunis changent la donne.

Sur ces deux champs, politique et financier, le privé est faible. Idéologiquement il est suspect. Financièrement il est le moins doté. De plus, curieusement, les disparités d'allocations financières entre privé et "public" (privé et public "ex dotation globale") ont parfois tendance à s'accroître pour les activités relatives au cancer, dans un contexte général où la loi de financement de la Sécurité Sociale affirme vouloir les réduire.

Différentes logiques d'approche

Etablissement		Patient
Structure		Pratique
Multiplication des normes		Evaluation, contrôle, traçabilité
Fusion, confusion, absorption, aspiration		Coopération
Contrôler les réseaux pour orienter les flux de patients		Développer les réseaux pour améliorer la continuité des soins et l'égalité d'accès
S'appuyer sur le Plan cancer pour obtenir des avantages dans un système à enveloppes fermées		S'appuyer sur le Plan cancer pour évaluer les pratiques, inciter à leur amélioration et répondre aux besoins spécifiques
Principe de centralisation autour des Etablissements agréés		Principe de subsidiarité autour d'un système d'autorisation et d'évaluation des pratiques

L'Etat fut souvent faible lui aussi, car peu connaisseur de la réalité des pratiques, et donc changeant en fonction des évolutions des rapports de force.

Le contexte pousse aussi au réflexe de tout codifier dans le droit. Il "fallait donc" que la loi régie le comportement médical, que l'Etat apprenne leur métier aux soignants et les contraigne puisque la pratique était supposée toujours mauvaise, insuffisante ou inexistante.

Pourtant les travaux ont mûri petit à petit. Le rapport du groupe de travail de la DHOS marque un point d'équilibre plus favorable à une réelle amélioration du service médical rendu que les premières épures trop centrées sur le renforcement de quelques Etablissements.

Mais **le mouvement de balancier continue**. Logique de régulation du pouvoir d'un côté, logique d'amélioration de la qualité médicale et du service aux patients de l'autre. La circulaire qui devait sortir rapidement et être très courte est attendue plusieurs mois et est finalement longue car elle marque des évolutions sensibles par rapport au rapport qui devait en constituer le fondement. Chacun y trouvera justification. Il va falloir interpréter. Il va falloir décoder, puis traduire en langage simple et si possible opératoire. Nous prenons de nouveau le risque de voir s'ouvrir le champ des rapports de force plutôt que celui de l'amélioration des pratiques dans un cadre clarifié et favorable aux initiatives évaluées.

Deux conséquences entre autres. D'une part il faut avoir et connaître non seulement les textes, mais aussi le contexte, situer le pourquoi des opinions, disposer de quelques clefs et de quelques éléments de logique. D'où cette modeste plaquette. Puisse-t-elle, de ce point de vue, rendre service. D'autre part, paradoxalement, les professionnels sont renvoyés à leurs responsabilités. La

question qui demeure est celle du "comment faire pour bien faire", mais elle s'assortit parfois, souvent, d'un "comment faire pour bien faire malgré les contraintes des Tutelles". C'est la vie réelle dira-t-on, le b-a ba du devoir déontologique. Certes, mais la bureaucratisation de notre système de santé a aussi ses pesanteurs. Ce n'est pas moins d'exigences que nous demandions, parfois plus, mais surtout du mieux dans l'exigence, pour paraphraser la célèbre phrase "pas moins d'Etat, mais mieux d'Etat".

Dans **la tradition de l'Etat gestionnaire** qui est la nôtre, l'Etat se soucie de dire aux professionnels comment faire, dans le détail. Mais plus il rentre dans le détail organisationnel, plus il devient manipulable et plus il plombe l'activité concernée. Au contraire lorsqu'il est exigeant vis-à-vis des professionnels en termes de résultats et qu'il s'attache à faire en sorte que les bonnes pratiques puissent se développer, il renvoie les professionnels à leurs responsabilités et libère les initiatives et l'innovation. C'est la question qui est posée aux Sociétés savantes lorsqu'elles sont sollicitées. Faut-il aider l'Etat à nous dire comment travailler ou aider l'Etat à établir les conditions d'une bonne pratique et à mettre en œuvre les moyens d'un contrôle efficace ? La réponse est difficile car nous n'avons pas de culture de régulation mais une culture de dépendance. Etat gestionnaire ou Etat régulateur et incitateur ? En matière de système de santé, la question se pose-t-elle vraiment tant que le citoyen accepte de payer un système dont la finalité est celle d'un amortisseur social autant que celle d'un système de soins hospitalier ?

La question posée par la DHOS à des Sociétés savantes chirurgicales : celle des seuils minimum d'activité

La question centrale, au moins en ce qui concerne les travaux demandés aux sociétés savantes chirurgicales est la question des seuils minimum d'activité à atteindre pour espérer une intervention de qualité. On imagine que la question suscite des réponses aussi politiques que "scientifiques". Au vu des statistiques quantitatives relatives aux pratiques individuelles et même par équipes, on constate que la question est une vraie et grave question. C'est pourquoi les représentants du privé étaient plutôt favorables au fait de l'affronter. Ils se sont trouvés parfois un peu seuls sur ce terrain. Pour autant il est permis de se poser des questions tant sur la volonté réelle que sur les possibilités de l'Etat à faire respecter des seuils "micro" (individus ou équipes) quand on voit son incapacité à faire respecter des seuils très macros et peu exigeants au niveau des Etablissements.

Le "niveau de preuve" que l'on trouve dans la littérature reste faible¹, particulièrement dans les publications sur des évaluations françaises (cette remarque est importante ici car les conditions organisationnelles des systèmes hospitaliers sont déterminantes et donc sujettes à variations importantes d'un pays à l'autre).

Globalement les Sociétés savantes consultées (il en manque...) étaient plus que réticentes à se prononcer. Sur l'insistance de la DHOS, elles l'ont finalement toutes fait. Ce sont ces "recommandations" qui sont reprises ici, en intégralité d'abord, puis sous forme d'extraits dans les annexes de la circulaire du 22 Février 2005 (cf. VII - Les grands textes...).

¹ Quelques exemples parmi d'autres de publications à niveau de preuve très différents :

Alexandre PARIENTE ; Mortalité postopératoire : indissociable de l'activité ? ; Editorial - La Revue du Praticien - Médecine Générale. Tome 16. N° 578 du 3 juin 2002 ; p. 913

Les résultats du chirurgien sont-ils liés au nombre d'opérations pratiquées ? ; Les résultats du chirurgien sont-ils liés au nombre d'opérations pratiquées ? ; APM-Reuters ; Jeudi 24 octobre 2002 à 14:11:00 • Médecine : à propos d'un article paru dans les Annales de chirurgie, vol 127, n°7, p.502-508

J. A. E. Smith, P. M. King, R. H. S. Lane and M. R. Thomson ; Evidence of effect of "specialization" on the management, surgical outcome and survival from colorectal cancer in Wesse ; British Journal of Surgery 2003; 90: 583-592

J. Stefoski Mikeljevic, RA Haward, C. Johnston, R. Sainsbury and D. Forman ; Surgeon workload and survival from breast cancer ; British Journal of cancer (2003) 89, 487-491

Sans évoquer les difficultés du genre "pratique multi-établissements", "enseignement", etc., il est logique de constater un balancement entre deux approches de bon sens. On ne fait bien que ce que l'on fait souvent ou régulièrement. Qui d'entre nous en effet orienterait un ami vers un chirurgien ou une équipe chirurgicale qui pratique très peu ? La logique des publications du Point est là. Cette logique est incontournable. De bon sens aussi, la remarque d'Edgar Morin selon laquelle « *un minimum de connaissance de ce qu'est la connaissance nous apprend que le plus important est la contextualisation* »². Elle s'applique aussi à la sécurité et à la qualité d'un geste chirurgical, de toute intervention chirurgicale, et à plus forte raison en cancérologie.

Deux dangers sont à écarter : d'une part, l'instrumentalisation de cette approche pour conforter les pouvoirs établis ou orienter les flux de patients selon des critères autres que ceux d'une évaluation objective ; d'autre part le fait de succomber, une fois de plus, à la tentation de rajouter une surcouche réglementaire à vocation normative mais à effet général purement formel et à danger potentiel fort d'inéquité. L'UNHPC a plusieurs fois exprimé sa conviction selon laquelle **la réussite du passage systématique en RCP vraie** aurait, sur la question posée, un impact restructurant très important. En effet, l'opérateur isolé et peu actif ne résistera pas longtemps à une décision d'orientation concertée. Le soutien, l'incitation, le contrôle du bon fonctionnement des RCP sont donc, aujourd'hui, les priorités si on veut éviter les opérateurs occasionnels.

Le présent recueil ne vise donc pas à l'exhaustivité. En particulier,

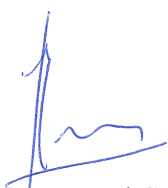
- il ne dit rien des nécessaires *débats sémantiques*,
 - En ces temps propices aux confusions sémantiques on peut rappeler que le vocabulaire n'est pas neutre du point de vue de la concurrence (les centres de référence et de recours de 98...) comme du point de vue de la compréhension entre professionnels (la RCP de 2005 unifie ce qui portait des noms très divers).
 - Le terme de "3C" ne choque personne si ce nouveau vocable remplace celui forgé depuis plusieurs années (les UCPO - Unités de Coordination Pluridisciplinaires en Oncologie). Mais qu'apporte la création obligatoire de "comités" supplémentaires, même dénommés "centres", dans chaque établissement ?... et qu'aurait signifié leur fédération régionale et nationale par rapport au dispositif existant, celui des réseaux, comme cela a été évoqué un moment ?...
 - Le terme de "coopération" est employé sans cesse, mais il recouvre souvent des notions qui tiennent plus de la fusion (des établissements), de la confusion (des statuts, par exemple), ou de l'aspiration (des patients) et la traduction des pratiques de coopération dans le droit reste, concernant les sites et les réseaux, en devenir.
- il ne traite pas des *questions juridiques* sous-jacentes et non encore réglées par le législateur. Les demandes récurrentes de l'UNHPC pour un progrès législatif concernant les deux préalables que sont la définition de la nature de l'activité en réseau ou de l'exercice d'une médecine concertée d'une part, la définition du champ des responsabilités des acteurs, d'autre part, demeurent. Le besoin de statuts adaptés demeure lui aussi, pour les sociétés - personnes morales - de nos réseaux. La refonte en cours des GCS ne résout rien ici compte tenu de ses limites et de ses manques (même si les projets de décrets semblent vouloir en corriger certains...). Si l'un des buts du GCS est d'orienter les médecins libéraux vers l'hôpital public, on est plutôt sur le registre de l'aspiration-captation que sur celui d'une coopération respectueuse des modes de fonctionnement de chacun des acteurs.

² Edgar MORIN et Brigitte KERN ; Terre-Patrie (p. 180) ; Seuil 1993


- il ne traite pas non plus des *logiques de financement* des réseaux et des structures de concertation, elles-mêmes largement dépendantes des préalables juridiques évoqués, au risque de subir, de fait, une régulation à chaud par le juge plutôt que de choisir une régulation à froid par le législateur...
- il ne dit rien non plus sur l'indispensable *dossier patient communiquant*. Son existence constitue pourtant l'indicateur premier du sérieux de l'organisation de la concertation et/ou du réseau. Comment croire à la réalité de leur action si les acteurs ne sont pas capables d'échanger les informations de base ?
- il ne dit rien non plus de *l'exigence du développement des inclusions des patients dans les essais cliniques*. Cette question est pourtant au cœur de la question de l'organisation de la cancérologie régionale. La recherche clinique est-elle un moyen de capter les patients où est-elle un droit du patient à des soins de qualité ? La réponse à la question dépend largement de l'organisation de la cancérologie régionale. Pour le Pr R. Bugat par exemple c'est le triptyque "3R" - "Réseaux, Région, Recherche" qu'il faut articuler pour que le nombre de patients inclus soit le plus élevé possible, mais aussi que le maximum d'équipe bénéficie de l'effet en retour en termes de formation, de qualité du système d'information partagé et de qualité d'organisation interne. C'est aussi la position défendue par l'UNHPC.

Les textes sont maintenant sortis. Il faut les connaître, les respecter mais aussi et surtout privilégier la qualité de nos pratiques. Dans ce contexte de réglementation systématique, il faut aussi quelques professionnels qui prennent sur leur temps et leurs revenus pour s'investir dans les innombrables réunions, confrontations, travaux qui se cachent derrière ces textes à l'élaboration lourde et bureaucratique. Nombreux sont ceux, fonctionnaires et soignants de tous statuts qui n'oublient pas, dans leur travail d'organisation, l'impératif de service au patient, d'efficacité et d'évaluation des politiques publiques. Il en est parmi eux qui sont médecins libéraux ou qui, sans être médecins, sont des professionnels de santé exerçant dans le secteur privé et qui se sont dépensés sans compter pour que ces textes soient utiles aux malades. Les utilisateurs de cette brochure comprendront que l'UNHPC les remercie ici tout particulièrement. L'UNHPC sait aussi pouvoir compter sur eux pour tout ce qui reste en devenir.

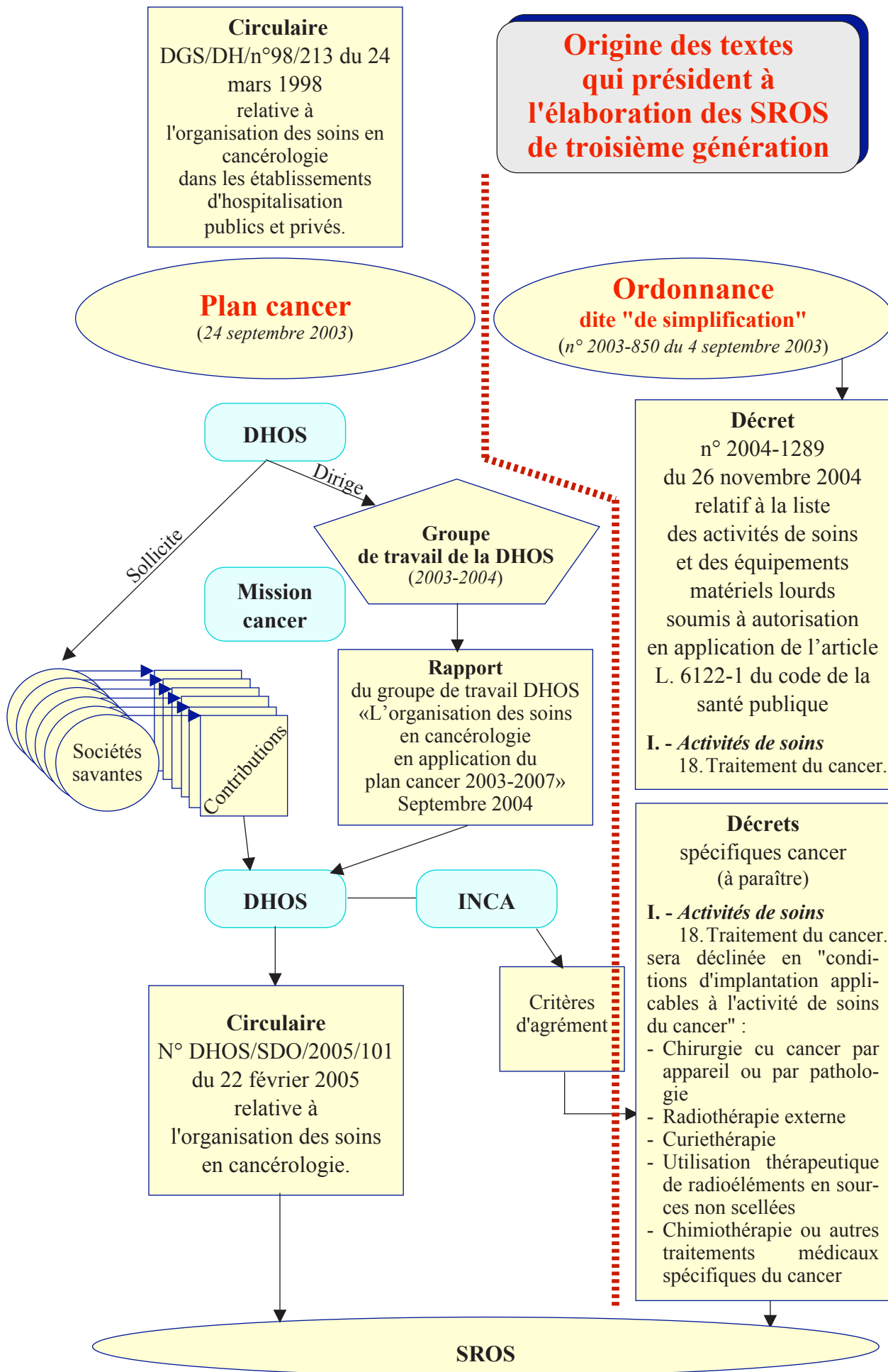
Au plan national, les débats furent rudes. Dans les Régions, les débats en cours ou à venir le seront tout autant. Les enjeux sont lourds et justifient qu'on s'y investisse. Une partie de la qualité de nos pratiques et de celle du service offert aux malades atteints du cancer en dépend. Puisse cette brochure fournir quelques éléments de repère utiles dans l'élaboration des SROS, dans la construction ou la consolidation de nos réseaux de territoire comme de nos réseaux régionaux...



Docteur Bernard Couderc
Président



G. Parmentier
Secrétaire National



TABLE

I - Le code de la santé publique	13
Article L. 6321-1 : Les réseaux de santé	14
Article L. 6321-2 : Forme juridique	14
Article D766-1-1 : Financement	14
Article D766-1-2 - Périmètre, action, objet, convention constitutive	15
Article D766-1-3 : Droits de l'usager	15
Article D766-1-4 : Charte du réseau	15
Article D766-1-5 : Convention constitutive	16
Article D766-1-6 : Dossier de demande de financement	16
Article D766-1-7 : Rapport d'activité	16
 II - Le code de la Sécurité Sociale	 17
Article L162-43 : Dotation Nationale et Régionale des Réseaux	18
Article L162-44 : Décision de financement dans le cadre de la DRDR	18
Article L162-45 : Financements forfaitaires coordination et continuité	18
Article L162-46 : Modalités d'application	18
Art. R. 162-59. - Financement au titre de la dotation nationale	19
Art. R. 162-60. - Convention conjointe URCAM-ARH relative à l'instruction des demandes	19
Art. R. 162-61. - Critères d'élaboration de la décision	19
Art. R. 162-62. - Imputation sur la dotation régionale de développement des réseaux	19
Art. R. 162-63. - Décision, délai, publication, composition du dossier, durée	20
Art. R. 162-64. - Retrait de la décision de financement	20
Art. R. 162-65. - Suivi et évaluation	20
Art. R. 162-66. - Synthèse régionale annuelle	20
Art. R. 162-67. - Réseau inter-régional	21
Art. R. 162-68. - Règlement forfaitaire prévu par l'article L. 162-45	21
 III - Les définitions du Plan Cancer	 23
Les Cancéropôles	24
Le Réseau régional du cancer	25
Le Pôle régional de cancérologie	26
La Concertation pluridisciplinaire	27
Les Centres de Coordination en Cancérologie (3C)	28
L'insertion des médecins généralistes dans les réseaux	29
Le Dossier communiquant	30
 IV - Extraits du "Rapport Bergerot" sur l'état des lieux des réseaux de cancérologie à la fin de 2003	 31
Résumé présenté en tête du Rapport	32
Plan du rapport	35
Les deux cartes présentées en annexe 12 du rapport	37
La dépêche APM annonçant la sortie du rapport	40

Enfin que faire ?

**Garder le patient non seulement
au cœur de nos préoccupations
mais le mettre aussi au cœur
de nos organisations.**

Bien faire fonctionner nos RCP.

Formaliser nos organisations locales
(sites et réseaux de territoire)
et développer leur système d'information commun
pour mieux assurer la continuité des soins.

Obtenir les moyens d'une participation effective
des oncologues libéraux au Réseau Régional.

Etre en mesure de rendre compte de nos pratiques
en particulier en termes d'activités et de résultats.

Assurer un minimum de présence dans
les multiples réunions organisées par nos Tutelles.

*Bref protéger nos pratiques de la pression bureaucratique,
les évaluer pour continuer à les améliorer
mais aussi s'organiser pour faire connaître aux Tutelles
les conditions d'une bonne pratique
et ne pas laisser le champ libre
à ceux qui ont les moyens de capter pouvoirs et flux financiers.*

Ce document a été conçu pour les adhérents de l'UNHPC. Il s'agit d'un recueil qui devrait les aider à mieux s'y retrouver dans les logiques d'organisation, les positions des acteurs et dans la réglementation. Au cours de l'année 2005, l'organisation de la cancérologie va en effet être largement revue au travers des SROS dits de troisième génération.

Les textes repris ici sont classés par origine :

- I - Les articles du code de la Santé Publique concernant les réseaux
- II - Les articles du code de la Sécurité Sociale concernant les réseaux
- III - Les principales définitions du Plan cancer
- IV - Des extraits du "Rapport Bergerot" sur l'état des lieux des réseaux de cancérologie à la fin de 2003
- V - Les propositions des professionnels, par ordre chronologique
- VI - Des graphiques et tableaux permettant de décrire l'organisation en réseau
- VII - Les grands textes récents, portant organisation de la cancérologie :
 - Septembre 2004 : le Rapport du groupe de travail DHOS
 - Octobre 2004 : les contributions des sociétés savantes chirurgicales, dites "Textes d'orientation sur les critères de qualité de la chirurgie"
 - Février 2005 : Circulaire DHOS du 22 Février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie



U.N.H.P.C.

*Coordination et pluridisciplinarité
au service des patients atteints du cancer*