



## Appel à candidatures 2019

**Labellisation des réseaux nationaux de référence pour cancers rares de l'adulte, intégrant l'organisation de la double lecture des tumeurs malignes de l'enfant**



Objectif 2 : Garantir la qualité et la sécurité des prises en charge

**Soumission en ligne** : <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Appels-a-projets/Appels-a-projets-en-cours/rares2019>

**Date limite du dépôt des candidatures: 21 janvier 2019**

## Contenu

1-	Contexte .....	3
2-	Harmonisation du dispositif pour cancers rares de l'adulte .....	4
3-	Structure d'un réseau national pour cancers rares de l'adulte.....	6
4-	Objectifs de cet appel à candidatures 2019 .....	7
5-	Organisation éligible.....	7
6-	Cahier des charges d'un réseau national de référence pour cancers rares de l'adulte.....	8
7-	Évaluation des projets .....	9
7.1	Condition de recevabilité des dossiers de candidatures .....	9
7.2	Le processus d'évaluation.....	10
8-	Décision de labellisation.....	10
9-	Calendrier de l'appel à candidatures 2019.....	10
10-	Publication et communication .....	11
11-	Modalités de soumission.....	11
12-	Contact .....	11
	Annexe 1. Liste des 12 familles de réseaux nationaux pour cancers rares et candidatures attendues dans la procédure d'évaluation et de labellisation .....	12

## 1- Contexte

**L'Institut National du Cancer (INCa)** a une vocation d'Agence nationale sanitaire et scientifique en cancérologie. Il a été chargé d'organiser le traitement des patients atteints de cancers rares, venant compléter l'organisation en centres de référence et centres de compétence pour maladies rares mise en place par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) (Plan national maladies rares 2005-2008 et 2011-2016).

**Deux actions du plan cancer 2009-2013** étaient dédiées à ces cancers rares : l'action 23.1 "Labelliser les centres de référence pour les cancers rares" et l'action 20.3 "Soutenir la démarche qualité au sein de la profession d'anatomo-cytopathologie".

**Quatre appels à candidatures** lancés par l'INCa et la DGOS ont permis, suite à l'évaluation par des comités d'évaluation indépendants, de structurer:

- en 2009 et 2010, 15 réseaux experts nationaux cliniques et 4 réseaux experts nationaux anatomopathologiques ;
- en 2011 et 2012, 8 autres réseaux experts nationaux cliniques.

**Un appel à candidatures (AAC) en 2014** a permis de labelliser pour trois ans 18 réseaux nationaux pour cancers rares, à savoir 14 réseaux cliniques et 4 réseaux anatomopathologiques.

**Ce nouvel AAC prévu en 2019** vise à évaluer l'ensemble de l'organisation pour cancers rares de l'adulte. Ainsi, les réseaux nationaux labellisés et les 8 réseaux nationaux pour cancers rares structurés en 2011 et 2012 et non encore labellisés sont appelés à candidater.

L'AAC est ouvert à d'éventuelles autres candidatures, notamment dans le domaine des hémopathies malignes.

L'organisation de la double lecture des prélèvements tumoraux des cancers de l'enfant doit reposer en majeure partie sur l'organisation de la double lecture des prélèvements chez l'adulte. Elle doit intégrer les réseaux candidats de l'adulte, mais sans modification de l'organisation des soins propre à la cancérologie pédiatrique, notamment la discussion systématique du dossier en réunion de concertation pluridisciplinaire pédiatrique inter régionale. Cette activité de double lecture pour les cancers de l'enfant doit être recensée et traçable. Néanmoins une candidature réseau "double lecture des tumeurs du blastème" est appropriée dans le cadre de cet AAC, vu le caractère exceptionnel de ces tumeurs chez l'adulte.

Aucun budget prévisionnel n'est demandé dans le dossier de candidature. En effet, le financement de cette organisation de soins ne relève pas de l'INCa mais de la DGOS, avec un financement soumis chaque année à l'arbitrage ministériel, dans le cadre de la loi de financement de la sécurité Sociale (LFSS). Ce financement est délégué annuellement en MIG (missions d'intérêt général) aux ARS des établissements centres de référence des cancers rares. Cette MIG est traçable depuis 2015 : missions d'enseignement, de recherche, de référence et d'innovation justification au premier euro cancers rares (MERRI JPE Cancers rares).

La MIG Cancers rares est déléguée à l'établissement de santé de rattachement du coordonnateur national, charge à lui de le répartir au sein du réseau au prorata des activités de soins, de double lecture, de formation, d'information, de coordination.

Un travail de modélisation de la MIG cancers rares est conduit à mener en parallèle avec la DGOS, et une concertation avec les professionnels de santé impliqués sera organisée.

## 2- Harmonisation du dispositif pour cancers rares de l'adulte

Le temps entre ces 2 labellisations a été mis à profit pour analyser le dispositif pour cancers rares en vue de l'optimiser, en proposant notamment des regroupements pour gagner en lisibilité et en efficacité, et en revoyant l'organisation spécifique des soins.

Chacun des réseaux candidats comprendra un volet clinique et un volet anatomopathologique (sauf exception). En effet, ces réseaux ont pour vocation première une mission Soins, pour éviter des pertes de chance : assurer à tout patient atteint d'un de ces cancers rares un diagnostic de certitude d'une part, par la double lecture de ses prélèvements tumoraux, et un traitement adéquat d'autre part, par la discussion de son dossier en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) spécialisée ou de recours (réunissant des experts cliniciens)... et ce, quel que soit son lieu de traitement.

Ainsi, le réseau candidat « sarcomes » devra regrouper le réseau clinique des sarcomes des tissus mous et des viscères (NETSARC), le réseau des sarcomes osseux (RESOS) et le réseau anatomopathologique de double lecture des sarcomes des tissus mous et des viscères (RRePS). Il en sera de même du réseau "tumeurs neuro-endocrines malignes rares" (regroupement RENATEN et TENpath) et du réseau "mésothéliomes malins" (regroupement MESOCLIN et MESOPATH).

Trois temps du parcours sont majeurs:

➤ L'étape diagnostique : organisation de la double lecture des prélèvements tumoraux

Dans le dispositif actuel, la double lecture des prélèvements tumoraux est systématique. Elle est organisée soit au sein de réseaux nationaux de référence anatomopathologiques labellisés (4 réseaux), soit au sein de groupes de pathologistes identifiés dans les réseaux cliniques. L'objectif de l'action 2.14 du plan cancer 2014-2019 est d'harmoniser l'organisation de cette double lecture:

- Le volet anatomopathologie fera partie intégrante du réseau "cancers rares" ;
- Des services d'anatomopathologie et non des professionnels de santé seront identifiés dans cette organisation;
- Les critères d'expertise seront clairement définis, pouvant reposer notamment sur des seuils minimaux de relecture de cancers rares, les seuils pouvant varier selon l'incidence du cancer rare.

Le caractère systématique de la double lecture est remis en question car celle-ci ne semble pas indispensable pour tous les cancers rares. Chaque dossier de candidature devra détailler l'analyse de l'impact de la double lecture sur le traitement et/ou le suivi des 3 dernières années. Les prérequis avant l'envoi des lames (technique, immunomarquage), et les éventuels algorithmes d'aide au diagnostic mis en place seront également décrits.

Les collaborations entre réseaux nationaux pour cancers rares devront être affichées. Ainsi, par exemple, la double lecture des lymphomes des sujets VIH+ ou des lymphomes post-transplantation doit être réalisée dans le cadre général de la double lecture des lymphomes et être traçable. Il en est de même les localisations cutanées des sarcomes de Kaposi et des sarcomes viscéraux, qui doivent être traçables dans le cadre de la double lecture des sarcomes.

Un dispositif de double lecture des prélèvements tumoraux **chez l'enfant** en cas de suspicion d'une tumeur maligne solide doit également être mis en place (action 2.14 du plan cancer 2014-2019). Après concertation avec les professionnels de santé concernés, il apparaît que la double lecture des prélèvements tumoraux chez l'enfant est déjà souvent intégrée à l'organisation de la double lecture chez l'adulte. Néanmoins, elle doit être formalisée par l'intégration de pathologistes enfant au sein des volets anatomopathologiques. L'activité doit être recensée et traçable, à l'instar de ce qui est fait pour les adultes, afin de pouvoir être intégrée au dispositif de financement. Seules les tumeurs du blastème n'ont pas leur pendant dans l'organisation pour cancers rares de l'adulte. Aussi un socle anatomopathologique de double lecture pour ces tumeurs rares en grande majorité pédiatriques devra être mis en place dans le cadre de cet appel à candidatures, avec un pathologiste coordonnateur national.

➤ L'étape de proposition thérapeutique : clarification du niveau d'expertise requis pour la discussion des dossiers cancers rares en RCP

Dans le dispositif actuel, les dossiers de patients atteints de cancers rares sont discutés soit dans des RCP de spécialités (telles que les RCP neuro-oncologie, endocrinologie, urologie) ou transversales (oncologie médicale), soit dans des RCP réellement de recours car dédiées aux cancers rares (telles que les RCP sarcomes, RCP nationale tumeurs thyroïdiennes réfractaires). La plupart fonctionne par web conférence, après transmission informatique des documents-patients.

Une clarification de la dénomination « RCP de recours » est indispensable (action 2 .10 du plan cancer 2014-2019). Ainsi, chaque réseau pour cancer rare devra proposer une hiérarchisation des RCP Cancers rares :

- RCP spécialisée, au sein de l'établissement autorisé pour le traitement du cancer ; la proposition de traitement doit alors s'appuyer sur un référentiel national dédié à ce cancer rare. Toutefois, la RCP d'organe ou de spécialité peut toujours décider de prendre l'avis d'une RCP de recours.
- RCP de recours, dédiée à un cancer rare donné, réunissant des experts de ce cancer rare. Un quorum spécifique la caractérise. Elle peut être régionale ou interrégionale, avec des experts des centres de compétence, ou nationale.

La liste des RCP de recours sera diffusée sur le site web du réseau cancers rares, ainsi que par les réseaux régionaux de cancérologie, afin que tout professionnel de santé concerné ait accès à cette information.

Les collaborations éventuelles entre divers réseaux nationaux pour cancers rares devront être affichées. Ainsi, à titre d'exemple, la discussion en RCP de recours sarcomes des sarcomes cutanés ou des sarcomes ORL devra être formalisée et tracée.

L'évaluation ponctuelle du suivi des propositions faites en RCP de recours devra être réalisée : concordance entre le traitement proposé en RCP de recours et traitement réellement effectué, quand celui-ci est réalisé dans un établissement ne faisant pas partie du réseau ;

➤ L'étape de traitement : proposition pour certaines modalités de traitement des cancers rares (chirurgie, radiothérapie, traitements médicaux du cancer, oncologie interventionnelle) d'une gradation des soins

Cette démarche s'inscrit dans la révision du dispositif des autorisations des établissements de santé à traiter le cancer<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> (Action 2.5 et 2.6 du Plan cancer 2014-2019 et article 204 de la loi du 26 janvier 2016)

Dans le cadre de la gradation des soins, des propositions qui tiennent compte de la spécificité de certaines localisations tumorales et de la complexité de certains traitements, doivent être faites car elles sont un véritable gage de qualité pour éviter des pertes de chance. Cette gradation des soins vise à assurer une meilleure adéquation entre les ressources humaines (équipes médicales, compétences, formations, expertises...), les plateaux techniques et les actes réalisés. Cette gradation des soins, déclinée en niveau de proximité au plus près du lieu de vie du patient, et niveau de recours à l'expertise, incluant le recours national, est déclinée pour les différentes modalités thérapeutiques du cancer et les différents types de cancer, dont les cancers rares.

Pour certains cancers rares, des modalités thérapeutiques justifient d'être réservées à des établissements garantissant l'accès à l'expertise. Des propositions de gradation des soins ont été faites par chacun des réseaux nationaux pour cancers rares et seront intégrées dans les propositions d'évolution des critères d'autorisation que l'INCa soumettra en fin d'année à la Ministre des Solidarités et de la Santé. Ainsi, à titre d'exemple, la chirurgie du sarcome pourrait relever d'un niveau de recours, tant sur le plan des ressources humaines nécessaires (expertise du chirurgien) que de l'acte chirurgical lui-même (technicité élevée).

### 3- Structure d'un réseau national pour cancers rares de l'adulte

L'organisation spécifique en réseaux nationaux pour cancers rares mise en place depuis 2009 est avant tout **une organisation de soins**. Elle vise à ce que tout patient atteint d'un de ces cancers rares puisse bénéficier d'un traitement dans l'établissement de son choix tout en étant assuré d'un diagnostic de certitude grâce à la double lecture des prélèvements anatomopathologiques de sa tumeur et d'une discussion de son dossier en RCP lui garantissant le choix d'une stratégie thérapeutique adaptée et l'accès à un éventuel traitement innovant.

L'organisation s'appuie, pour un groupe de cancers rares donné, sur un réseau composé **d'un centre de référence**, qui peut être **mono site ou multi sites (2 ou 3 sites en tout)**, coordonnant **10 à 20 centres de compétence**. Tous ces centres composant le réseau sont des établissements autorisés pour le traitement du cancer.

La **gouvernance des réseaux** repose sur un **coordonnateur national unique** exerçant dans le centre de référence. Ce coordonnateur doit être un clinicien PU-PH ou PH plein temps ; il ne doit pas prévoir de cesser son activité professionnelle dans les 5 ans suivant la labellisation ; il doit faire état d'une liste de titres et travaux dans le domaine concerné et avoir l'avis favorable de son directeur d'établissement. Il est désigné pour la période de labellisation de 5 ans. S'il décide d'arrêter cette fonction de coordonnateur, il doit, dans les 6 mois qui précèdent cette cessation, en informer son directeur d'établissement, avec copie au président de l'INCa, en mentionnant la date prévue de cessation d'activité. Il peut proposer un successeur, au sein du même établissement : les mêmes conditions doivent être respectées et les changements notifiés, notamment à l'INCa. Si le successeur proposé exerce dans un autre établissement, les 2 directeurs concernés doivent donner un avis favorable. En l'absence de proposition de successeur ou de désaccord, il revient au directeur de l'établissement du site initial de proposer un candidat. L'INCa, les agences régionales de santé (ARS) concernées et Orphanet sont informés par le directeur d'établissement du nouveau coordonnateur de ces changements.

**Un comité de pilotage** pourra être mis en place, surtout dans les réseaux anatomocliniques et les réseaux qui se sont regroupés. Ce comité reflètera les différentes thématiques du réseau. Les associations de patients seront représentées au sein de ce comité de pilotage.

**Les centres de compétence** ont vocation à apporter un niveau d'expertise et de recours régional ou interrégional, y compris dans les territoires d'Outre-mer, et à participer à l'ensemble des missions du réseau national de référence.

**Les critères d'identification des centres de compétence composant le réseau doivent être précisés par le coordonnateur.** La liste des centres de compétence, proposée par le coordonnateur national et accompagnée d'un argumentaire, est intégrée au dossier de candidature. Le comité d'évaluation scientifique rend son avis sur la structuration proposée du réseau.

Un fois la liste définitivement arrêtée au terme de l'évaluation, le coordonnateur désigne **un responsable clinicien pour chacun des centres de compétence** du réseau qu'il coordonne, et cette désignation est validée par chacun des directeurs des établissements de santé abritant les centres de compétence. Tous les responsables et leurs représentants légaux signent un engagement (modèles dossier de candidature) et la totalité des originaux des engagements signés sera transmise par le coordonnateur à l'INCa. Le responsable est désigné pour une période équivalente à celle de la labellisation du réseau. Les ARS et Orphanet sont informés de ces désignations. Chaque responsable de centre de compétence devra constituer une équipe pluridisciplinaire et pluri professionnelle en mesure d'assurer les missions du centre de compétence. Les changements éventuels de responsables suivront la même procédure (coordonnateur national, direction d'établissement, ARS, INCa, Orphanet). La structuration est mise en place pour la durée de labellisation.

Chacun des centres de compétence est en lien avec les **équipes de cancérologie de proximité** au sein des établissements de santé autorisés pour le traitement du cancer. Ces dernières ne sont pas listées et leur nombre n'est pas limité ; elles ne figurent pas comme membres du réseau.

#### **4- Objectifs de cet appel à candidatures 2019**

L'INCa renouvelle la procédure de labellisation des réseaux nationaux de référence pour cancers rares de l'adulte, qui s'inscrit dans le champ d'application de la procédure générique d'identification d'organisations œuvrant dans le domaine du cancer adoptée par son conseil d'administration, conformément à l'article D. 1415-1-8 5° du code de la santé publique.

#### **5- Organisation éligible**

Cet appel à candidatures concerne les 14 réseaux nationaux cliniques labellisés en 2014, les 4 réseaux nationaux anatomopathologiques labellisés en 2014 et les 8 réseaux nationaux cliniques structurés en 2011 et 2012 mais non encore labellisés.

Il est ouvert à d'éventuelles candidatures de réseaux nationaux, notamment certaines hémopathies malignes : les syndromes myéloprolifératifs chroniques sans chromosome Philadelphie d'une part, les maladies de Hodgkin réfractaires d'autre part.

L'harmonisation a permis de regrouper ces 26 réseaux en 12 familles de cancers rares, offrant une meilleure lisibilité de ce dispositif et une meilleure adéquation avec le réseau européen pour cancers rares de l'adulte EUROCAN soutenu par l'Union Européenne dans le cadre des réseaux européens de référence (European Reference Networks ou ERN). La liste de ces 12 familles figure en **annexe 1**.

Chacun des réseaux identifiés dans ces 12 familles est éligible pour soumettre un dossier de candidature.

Ces organisations n'étant pas dotées de personnalité morale, le dossier de candidature est soumis à l'INCa par le directeur général de l'établissement de santé de rattachement du coordonnateur.

## 6- Cahier des charges d'un réseau national de référence pour cancers rares de l'adulte

Les missions des réseaux nationaux de référence pour cancers rares de l'adulte sont les suivantes:

1. **Assurer l'accès à l'expertise médicale** : d'une part l'accès à l'expertise anatomopathologique par l'organisation d'une **double lecture** des prélèvements tumoraux quand elle se justifie, d'autre part l'accès à l'expertise clinique par la mise en place de **RCP de recours**, où la discussion des dossiers entre experts permet de guider le choix du traitement. Ces RCP de recours seront portées par les établissements centres de référence ou de compétence uniquement. Les réseaux régionaux de cancérologie (RRC) devront être en appui pour rendre lisible l'offre de soins (carte des centres experts et des RCP Cancers rares dans leur région);
2. **Participer à l'élaboration de référentiels nationaux labellisés INCa** et les actualiser tous les 5 ans, en s'appuyant le cas échéant sur les recommandations européennes ou internationales;
3. **Assurer une mission de recours** : les indications de transfert du patient atteint de cancer rare dans un des centres de référence ou de compétence du réseau doivent être clairement identifiées : accès à une équipe médicale experte, une procédure diagnostique particulière, un plateau technique ou un traitement hautement spécialisé ou innovant (protonthérapie, immunothérapie...), ou inclusion dans un essai clinique. Une cartographie des plateaux techniques très spécialisés sera réalisée et diffusée notamment par les réseaux régionaux de cancérologie, facilitant l'accès de tous les patients concernés;
4. **Assurer une mission d'observation par l'enregistrement exhaustif des cas de cancers rares dans une base de données nationale anatomoclinique ou clinicobiologique** : l'amélioration de la connaissance de la pathologie rare, des modalités de diagnostic, de traitement et du devenir de ces patients (notamment survie globale et complications à long terme) est essentielle pour adapter au mieux l'organisation spécifique et soutenir la recherche clinique. Chacun des réseaux nationaux pour cancers rares aura une seule base de données nationale anatomoclinique ou clinicobiologique interopérable. Le respect des règles éthiques sera décrit (date de déclaration à la CNIL...);
5. **Contribuer à l'essor de la recherche, notamment la recherche translationnelle et la recherche clinique** : l'organisation spécifique en réseaux nationaux doit être mise à profit pour mettre en place des études multicentriques d'envergure nationale (ou internationale). La recherche s'appuiera entre autres sur la constitution de bases nationales clinicobiologiques dédiées à ces cancers rares, avec collections biologiques (tumorothèque, sérothèque, ADN). Le nombre de travaux initiés à partir de ces données et de ces ressources doit être tracé, ainsi que le nombre de patients inclus dans un programme de recherche ou un essai clinique dédié à ces cancers rares. Les résultats de ces essais cliniques doivent être restitués aux associations de patients atteints de cancers rares. Les publications du coordonnateur et des membres du réseau cancers rares dans le domaine concerné doivent également être recensées;
6. **Participer à la formation universitaire et/ou non universitaire des professionnels de santé médicaux et paramédicaux** impliqués (médecins généralistes, infirmiers de coordination...) dans le parcours de ces patients. Les formations non universitaires pourront être organisées dans le cadre de congrès nationaux mais aussi déclinées au niveau régional par les responsables des centres de compétence composant le réseau, et les associations de patients. Chaque coordonnateur national devra prévoir un plan de formation continue pour la thématique qu'il porte (pouvant inclure le volet anatomopathologique) en précisant tous les ans le nombre de réunions effectuées, leurs thématiques,



et la répartition de ces formations sur le territoire national. Les RRC devront être en appui pour rendre lisible les formations mises à disposition des professionnels de santé concernés;

7. **Favoriser l'accès des patients et de leurs proches à une information** actualisée, en élaborant des liens avec les associations nationales de patients et en les impliquant dans l'élaboration des principaux documents (tels que référentiels et consentements écrits) ; un courrier émanant de la ou des association(s) partenaire(s) du réseau sera jointe au dossier de candidature : il décrira les actions menées conjointement avec le réseau;
8. **Assurer la structuration du réseau Cancers rares et la coordination** entre les différents responsables des centres de référence et de compétence composant le réseau, développer d'éventuelles collaborations avec des professionnels de santé d'autres réseaux cancers rares et des acteurs impliqués dans le parcours du patient;
9. **Assurer le suivi de cette organisation spécifique.** Des **indicateurs** de qualité et de sécurité des soins en cancérologie seront définis : non plus seulement des indicateurs d'activité, mais également des indicateurs de structure (moyens humains, équipements), de processus (délais d'accès à tel ou tel traitement), de résultats (couverture du réseau, survie sans récurrence, survie globale, résultats d'essais thérapeutiques...). Un rapport annuel synthétisant ces données sera adressé annuellement à l'INCa.

Le dossier de candidature permettra d'évaluer la mise en œuvre et le suivi de ces missions et d'évaluer d'éventuelles nouvelles candidatures.

## 7- Évaluation des projets

Pour mener à bien l'évaluation, l'Institut s'appuie sur un comité d'évaluation scientifique (CES) composé d'experts internationaux et nationaux non impliqués dans l'organisation nationale pour cancers rares. Ces experts sont rapporteurs évaluateurs des dossiers de candidatures.

Ils s'engagent à respecter les dispositions déontologiques de l'Institut, consultable à l'adresse suivante: <http://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Deontologie-et-transparence-DPI/Acteurs-de-l-evaluation-de-projet> .

Les rapporteurs doivent déclarer leurs liens directs ou indirects, avec chaque dossier et avec le coordonnateur ou autre responsable d'un centre de compétence parti au réseau. Ils s'engagent à respecter la confidentialité des données.

La DGOS ainsi que des associations de patients participeront au CES mais leur avis ne sera que consultatif.

La composition du CES est publiée à l'issue du processus d'évaluation de l'appel à candidature.

### 7.1 Condition de recevabilité des dossiers de candidatures

Pour être recevable :

- Le dossier de candidature doit être dûment complété et respecter les délais et modalités de soumission figurant au point 8.
- Le dossier de candidature sous forme électronique (soumission en ligne) et sous forme papier, les deux formes étant identiques à l'exception des signatures (voir ci-dessous).
- Le descriptif des missions du dossier de candidature est impérativement rédigé en français et en anglais.
- Le dossier de candidature comprend une déclaration des données d'activité du réseau candidat. L'INCa a pré rempli les données d'activité en sa possession pour les réseaux suivis annuellement. Ainsi ces dossiers de candidatures personnalisés seront envoyés aux réseaux concernés.

- La version papier comporte impérativement la signature originale et manuscrite de l'engagement du coordonnateur du réseau national, et du représentant légal de l'établissement de santé de rattachement du coordonnateur.

## 7.2 Le processus d'évaluation

Chaque dossier est évalué par trois rapporteurs.

Chaque coordonnateur du réseau cancers rares candidat sera auditionné par le Comité d'évaluation scientifique.

Chaque dossier de candidature est soumis à une discussion collégiale du Comité d'évaluation scientifique.

La DGOS ainsi que des associations de patients assistent aux discussions.

Un avis motivé est rendu sur chaque candidature par le comité et est transmis au président de l'INCa. Cet avis ne lie pas le président dans sa décision.

## 8- Décision de labellisation

### ➤ Notification de la décision

Après avoir recueilli la signature des engagements de tous les responsables des centres de compétence composant le réseau national et celle de leur établissement de rattachement, la décision portant labellisation d'un réseau national de référence pour cancers rares de l'adulte est notifiée, par lettre recommandée avec avis de réception, à l'établissement de rattachement du coordonnateur avec copie au coordonnateur du réseau.

### ➤ Durée et renouvellement

La durée de la labellisation est fixée à 5 ans à compter de la date de notification de ladite décision.

À son échéance, une évaluation des réseaux labellisés sera conduite en concertation avec la DGOS et l'INCa fera connaître sa décision de reconduire ou non la labellisation.

### ➤ Publication et diffusion

La décision portant labellisation est publiée sur le Bulletin Officiel "Santé - Protection sociale – Solidarité" et la liste des réseaux de référence nationaux pour cancers rares de l'adulte labellisés est diffusée sur le site Internet de l'INCa.

### ➤ Suivi

Pendant la durée de la labellisation, l'établissement ayant porté la candidature devra adresser à l'INCa annuellement un bilan d'activité. Une synthèse des données d'activité des réseaux cancers rares sera publiée chaque année sur le site e-cancer (<http://lesdonnees.e-cancer.fr/Themes/Soins/La-prise-en-charge-des-populations-specifiques/Cancers-rares>).

## 9- Calendrier de l'appel à candidatures 2019

Le calendrier pour la labellisation 2019 est le suivant :

Action	Date
Publication de l'appel à candidatures	novembre 2018
Date limite de dépôt du dossier de candidature	21 janvier 2019
Réunion du comité d'évaluation scientifique et audition des coordonnateurs nationaux	avril 2019
Résultats	juin 2019
Labellisation	Juillet 2019

## 10- Publication et communication

Toute communication écrite ou orale concernant la labellisation du réseau et ses travaux devra **obligatoirement** mentionner la référence de la DGOS et de l'INCa, cette référence comportera un code qui sera communiqué dès que la labellisation sera notifiée.

Le manquement à cette obligation entraînera une notification par courrier de l'INCa à l'auteur, avec copie au directeur de l'établissement, à l'ARS concerné et à la DGOS.

## 11- Modalités de soumission

Le dossier de candidature doit comprendre l'ensemble des éléments requis et nécessaires à son évaluation. Le dossier finalisé est soumis, en français et en anglais, sous forme électronique (soumission en ligne) et sous forme papier, les deux formes étant identiques à l'exception des signatures et des documents complémentaires, qui ne sont exigées qu'en version originale papier.

Attention : pour les réseaux déjà constitués, l'INCa a pré rempli les données d'activité en sa possession. Ainsi ces dossiers de candidatures personnalisés devront être demandés au docteur Jeanne-Marie BRECHOT.

### ➤ Format électronique

Procédure de soumission en ligne, à partir du site de l'INCa :

<https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Appels-a-projets/Appels-a-projets-en-cours/rares2019>

- l'identification du coordonnateur (nom, prénom et email),
- l'identification du projet (titre, durée),
  - ☞ le dépôt par téléchargement du dossier complet comprend le **fichier Word** [uniquement Word 97-2003]. **La taille du fichier complet Word 97-2003 ne doit pas excéder 4 Mo. Aucun format PDF ne sera accepté.**

### ➤ Format papier (2 exemplaires)

Un original du dossier de candidature, strictement superposable au dossier soumis en ligne (à l'exception du formulaire d'engagement dûment signé par les personnes responsables) et 1 copie, sont envoyés dans le respect des délais mentionnés au point 10 (le cachet de la poste faisant foi), à l'adresse :

Institut National du cancer  
**AAC Cancers rares**  
52, avenue André Morizet  
92 513 Boulogne-Billancourt Cedex

## 12- Contact

Pour tout renseignement scientifique, s'adresser à :

Docteur Jeanne-Marie BRECHOT

[jmbrechot@institutcancer.fr](mailto:jmbrechot@institutcancer.fr)

Tel. 01 41 10 16 13

Pour tout renseignement technique et administratif, s'adresser à :

[Rares2019@institutcancer.fr](mailto:Rares2019@institutcancer.fr)

## Annexe 1.

### Liste des 12 familles de réseaux nationaux pour cancers rares et candidatures attendues dans la procédure d'évaluation et de labellisation

N°	Famille	Réseaux nationaux pour cancers rares : candidatures attendues	Caractéristiques
1.	Sarcomes	Sarcomes tissus mous et viscères et sarcomes osseux	Réseau(x) anatomoclinique(x) incluant la DL des sarcomes pédiatriques
2.	Cancers rares gynécologiques	Cancers rares de l'ovaire	Réseau anatomoclinique
		Tumeurs trophoblastiques gestationnelles	Réseau anatomoclinique
3.	Tumeurs neuroendocrines malignes rares	Tumeurs neuro-endocrines malignes rares	Réseau anatomoclinique
4.	Tumeurs malignes rares des organes endocriniens	Cancers de la thyroïde réfractaires	Pas de volet anatomopathologique
		Cancers de la surrénale	Réseau anatomoclinique
5.	Cancers rares tête et cou	Cancers ORL rares	Réseau anatomoclinique
6.	Cancers rares thoraciques et abdominaux	Mésothéliome pleural malin	Réseau anatomoclinique
		Tumeurs primitives du péritoine	Réseau anatomoclinique
		Thymomes	Réseau anatomoclinique
7.	Cancers rares du rein et prédispositions héréditaires au cancer du rein	Cancers rares du rein	Réseau anatomoclinique
		Prédispositions héréditaires au cancer du rein	Pas de volet anatomopathologique
8.	Cancers cutanés rares et mélanomes de l'uvée	Cancers cutanés rares hors lymphomes et Kaposi	Réseau anatomoclinique
		Mélanomes de l'uvée	Pas de volet anatomopathologique
9.	Cancers rares du système nerveux central : RENOCLIP-LOC	Tumeurs malignes rares du système nerveux central hors lymphomes	Réseau anatomoclinique incluant la DL des tumeurs du SNC de l'enfant
		Lymphomes oculaires et cérébraux	Réseau anatomoclinique (DL lymphomes)
10.	Cancers chez les immunodéprimés	Cancers chez les sujets VIH+	Réseau anatomoclinique (DL lymphomes...)
		Cancers post-transplantation	Réseau anatomoclinique (DL lymphomes post-transplantation)
11.	Hémopathies malignes rares	SMP Phi--	Pas de volet anatomopathologique
		Maladies de Hodgkin réfractaires	Pas de volet anatomopathologique
		Lymphomes : pas de volet clinique	Réseau anatomopathologique des lymphomes incluant la DL chez l'enfant
		Lymphomes cutanés rares	Réseau anatomoclinique
		Lymphomes associés à la maladie cœliaque	Réseau anatomoclinique
12.	Cancers chez l'enfant : tumeurs du blastème	Pas de volet clinique relevant de cette organisation	Réseau anatomopathologique de DL des tumeurs du blastème

DL : double lecture ; SNC : système nerveux central ; SMP Phi- : Syndromes myéloprolifératifs chroniques sans chromosome Philadelphie