



RÉPUBLIQUE  
FRANÇAISE

Liberté  
Égalité  
Fraternité



**MODALITES DE PROLONGATION DE LA LABELLISATION DES RESEAUX NATIONAUX DE REFERENCE POUR LES CANCERS RARES DE L'ADULTE, INTEGRANT L'ORGANISATION DE LA DOUBLE LECTURE D'ECHANTILLONS DE TUMEURS PEDIATRIQUES MALIGNES**

L'Institut national du cancer 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).

**I. Quels réseaux nationaux de référence pour les cancers rares ?**

Quatre appels à candidatures (AAP) ont d'abord été lancés par l'Institut national du cancer et la DGOS, et ont permis 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.

Suite à un AAP lancé en 2014 par l'Institut, 18 réseaux nationaux pour cancers rares en ensuite été labellisés pour une durée de 5 ans, à savoir 14 réseaux cliniques et 4 réseaux anatomopathologiques.

En 2019, l'Institut a renouvelé l'AAP visant à labelliser les réseaux nationaux de référence pour la prise en charge des cancers rares de l'adulte, en intégrant dans leurs missions l'organisation de la double lecture d'échantillons de tumeurs pédiatriques malignes. Cet AAP avait également pour objectif de fusionner les réseaux proprement cliniques et anatomopathologiques pour un même type de cancer.

***Ainsi, 17 réseaux nationaux de référence pour la prise en charge des cancers rares ont été labellisés entre 2019 et 2020, pour une période de 5 ans, prenant fin le 8 juillet 2024.***

**II. Prolongation exceptionnelle de labellisation pour un an**

Pour des raisons administratives en lien avec le fonctionnement des réseaux nationaux de référence pour les cancers rares, ***l'Institut a planifié le renouvellement de la labellisation en juillet 2025. Par conséquent, les 17 réseaux labellisés en 2019 doivent réaliser une demande de prolongation exceptionnelle de labellisation, jusqu'à cette échéance.***

***La prolongation de labellisation sera donc accordée pour une durée courant à compter de la notification de la décision de l'Institut et expirant le 8 juillet 2025.*** Avant cette échéance, l'Institut fera connaître aux réseaux nationaux de référence pour la prise en charge des cancers rares, les modalités d'attribution d'une nouvelle labellisation.

### III. Procédure de demande de prolongation de la labellisation

Les réseaux nationaux de référence pour les cancers rares doivent adresser à l'Institut une demande de prolongation de labellisation selon le modèle établi par l'Institut, [téléchargeable au lien suivant](#).

Cette demande est à adresser **avant le mardi 11 juin 2024** par courriel ([lviard@institutcancer.fr](mailto:lviard@institutcancer.fr) et [aduviard@institutcancer.fr](mailto:aduviard@institutcancer.fr)) et par courrier à l'adresse suivante :

Institut national du cancer  
Département organisation et parcours de soins  
52, avenue André Morizet  
92100 Boulogne-Billancourt cedex

Après vérification de la complétude de la demande, l'Institut notifiera au réseau sa décision de prolonger la labellisation par lettre recommandée avec accusé de réception et en informera la DGOS. Cette décision sera publiée sur le registre des actes administratifs de l'Institut.