

APPEL A PROJETS 2009

INCa – DHOS

Labellisation de Centres de Références pour cancers rares de l'adulte

Date limite d'envoi des dossiers : 7 avril 2009

SOMMAIRE

I. CONTEXTE ET OBJECTIFS DE L'APPEL A PROJETS	3
II.- CHAMP DE L'APPEL À PROJETS	4
III - MODALITES DE PARTICIPATION	4
IV- CRITERES DE RECEVABILITE ET DE SELECTION DES PROJETS	5
V- DISPOSITIONS GENERALES POUR LE FINANCEMENT	6
VI- CALENDRIER DE L'APPEL A PROJETS	6
VII - MODALITES DE SOUMISSION	6
VIII - NOTIFICATION ET PUBLICATION DES RESULTATS	7
IX - CONTACT	7
ANNEXE 1. NEOPLASIES RARES DE L'ADULTE RETENUES DANS L'AAP 2009	8
ANNEXE 2A - MISSIONS D'UN CENTRE DE REFERENCE POUR CANCERS RARES	9
ANNEXE 2B - MISSIONS D'UN RESEAU DE REFERENCE ANATOMOPATHOLOGIQUE POUR NEOPLASIES RARES	10
ANNEXE 3 : COMPOSITION DU COMITE D'EVALUATION POUR LA LABELLISATION DES CENTRES DE REFERENCE CANCERS RARES	11
ANNEXE 4 - CRITERES ET INDICATEURS POUR L'EVALUATION DES CENTRES DE REFERENCE LORS DE LA LABELLISATION (T0), LORS DE L'AUTO-EVALUATION A 3 ANS (T3) ET LORS DE L'EVALUATION A 5 ANS (T5).	12
ANNEXE 5 – CALENDRIER PREVISIONNEL DE L'AAP	15

I. CONTEXTE ET OBJECTIFS DE L'APPEL A PROJETS

CONTEXTE :

Institution publique autonome créée par la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, l'Institut National du Cancer (INCa) a une vocation d'Agence nationale sanitaire et scientifique en cancérologie. Il est chargé d'impulser et de coordonner la lutte contre le cancer en France, de mettre en œuvre une politique de recherche sur le cancer et de garantir aux malades l'égalité d'accès aux soins.

L'INCa intervient, notamment, pour

- Coordonner la prévention, le diagnostic précoce et impulser une dynamique sur le dépistage ;
- Accompagner l'évolution du système de soins pour permettre à chaque patient un accès égal, sur tout le territoire, à des soins de qualité ;
- Stimuler une recherche en cancérologie innovante et compétitive et accélérer le transfert entre la connaissance et la pratique de soins.

Cet appel à projet complète le plan national maladies rares 2005-2008 inscrit dans la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004, annoncé par le ministre des solidarités, de la santé et de la famille le 20 novembre 2004. Entre 2004 et 2007, 131 centres de référence pour 18 groupes de maladies rares ont été labellisés. Leurs missions étaient clairement définies dans la circulaire DHOS DGS du 27 mai 2004. Ces centres labellisés ont obtenu un financement pérenne avec une auto-évaluation prévue à 3 ans et une évaluation externe à 5 ans. Au terme de ces 5 ans, une demande de renouvellement de labellisation doit être faite, le renouvellement de la labellisation et des financements étant conditionné par le résultat de l'évaluation à 5 ans. Le Plan Maladies Rares 2005-2008 a permis des avancées réelles pour les malades et leurs proches, la réalisation de nombreux projets de recherche fondamentale et clinique, une large information des médias et des professionnels de santé. Une coopération européenne s'est mise en place.

Les cancers rares de l'adulte n'ont pas, jusqu'à présent, bénéficié de cette organisation. Ils posent des problèmes spécifiques:

- 1) En premier lieu, un problème **diagnostique**. En effet, la rareté du cas entraîne souvent une errance diagnostique de plusieurs semaines, ce qui, dans ce contexte d'affection maligne, peut être très préjudiciable au patient.
- 2) En deuxième lieu, un problème de prise en charge. La rareté entraîne une spécialisation de certaines **équipes** qui deviennent **référentes** dans la prise en charge de ces patients. Mais leur expertise est souvent mal connue de tous et ne profite donc pas à tous les patients. Or le pronostic de ces cancers peut être lié à la qualité de la prise en charge initiale. Par ailleurs, le transfert d'un patient vers une de ces équipes expertes est souvent mal vécu.
- 3) En troisième lieu, un problème **thérapeutique**. Il n'existe pas de recommandations ou de référentiels. Les modalités d'une résection chirurgicale (sarcomes, tumeurs péritonéales), d'une radiothérapie, d'une chimiothérapie (femme enceinte), d'une biothérapie relèvent d'une expertise qui doit être offerte à tous. L'accès aux thérapies innovantes est majeur dans ce domaine. De très nombreuses biothérapies ciblées sont en voie de développement et l'exemple de l'imatinib (Gleevec®) dans les GIST (*gastro-intestinal stromal sarcomas*) souligne l'impact que peut avoir une de ces molécules dans le contrôle d'une tumeur rare.
- 4) Enfin, et surtout, la rareté de ces tumeurs, et l'errance diagnostique et/ou thérapeutique sont des facteurs engendrant souvent un sentiment de grande solitude du **patient et de son entourage**. La structuration en associations de patients et l'information de ces patients sont des outils capitaux pour maîtriser ces facteurs.

Ce sont à ces enjeux que la structuration des cancers rares doit apporter des réponses concrètes.

Ainsi les pathologies concernées doivent répondre à l'un des critères suivants :

- Taux d'incidence inférieur à 3 cas sur 100 000 personnes par an
- Nécessité d'une prise en charge spécifique par des experts :
 - o Pour le diagnostic : relecture des prélèvements anatomopathologiques, accessibilité à une plateforme technique spécifique (biologie moléculaire, cytogénétique)
 - o Pour la prise en charge thérapeutique : réunion de concertation multidisciplinaire de recours, accessibilité à des thérapeutiques très innovantes, adaptation de traitements standards à des situations particulières.

OBJECTIFS :

L'AAP 2009 vise ainsi à structurer l'offre de soins pour ces cancers rares autour de centres experts, dits **centres de référence** labellisés pour une néoplasie donnée ou un groupe de néoplasies. Ces centres de référence ont une vocation nationale, avec des missions clairement identifiées, et doivent être adossés à une équipe de recherche reconnue. Chaque centre de référence organise un réseau avec des centres de compétence à vocation régionale.

Ce maillage national permettra d'assurer une filière de soins optimale à un patient adulte atteint de cette pathologie maligne rare avec à la fois l'expertise du centre de référence et la prise en charge de proximité par un centre de compétence.

Pour les appels à projet concernant l'anatomopathologie des néoplasies rares, une organisation en **réseau anatomopathologique de référence** doit être structurée, avec un coordinateur pour l'ensemble de ce réseau.

L'appel à projet 2009 porte uniquement sur 8 pathologies qui sont détaillées dans le chapitre suivant.

Les centres de référence et les réseaux anatomopathologiques de référence, labellisés pour un cancer rare obtiendront un financement pérenne pour 5 ans. Ils feront l'objet d'une auto-évaluation à la fin de la troisième année et d'une évaluation externe, à la fin de la période de labellisation sur la base de critères spécifiques, celle-ci conditionnant le renouvellement de la labellisation et la poursuite du financement. Le financement global prévu pour cet appel à projets est de 3M euros.

II.- CHAMP DE L'APPEL À PROJETS

Le label « centre de référence » correspond à la reconnaissance de l'excellence d'une organisation médicale dans le domaine d'un cancer rare ou d'un groupe de cancers rares.

En 2009, seules huit néoplasies (ou groupes de néoplasies) rares sont concernées par l'AAP, avec une douzaine de centres de référence potentiels (cf Annexe 1).

III - MODALITES DE PARTICIPATION

ORGANISMES ELIGIBLES :

Sont éligibles au titre du présent appel à projets les centres hospitalo-universitaires (CHU) et les centres de lutte contre le cancer (CLCC). Ces établissements déposeront lorsqu'ils sont dans la même région, un projet conjoint établi en complémentarité, en référence avec les missions qu'ils portent au titre du pôle régional de cancérologie.

ORGANISATION DU CENTRE DE REFERENCE :

Le centre de référence pour un cancer rare est constitué d'un site ou de plusieurs sites géographiquement distincts (centre de référence multi-sites) mais formant un ensemble cohérent dans la prise en charge de la tumeur ou d'un groupe de tumeurs malignes rares. C'est la répartition des missions entre les différents sites qui justifie l'existence d'un centre de référence multi-sites. Néanmoins, qu'il y ait un seul site ou plusieurs sites définis comme centre de référence national, le centre de référence est placé sous la responsabilité **d'un seul médecin coordonnateur** de référence clairement identifié.

Le réseau national de référence pour un cancer rare est constitué **d'un centre de référence national et de plusieurs centres de compétence régionaux**. Le centre de référence propose une liste de centres de compétence répartis sur le territoire national aux différentes ARH (et ARS) et il établit les missions qui leur sont confiées. Les ARH ont charge de désigner ces centres de compétence et d'assurer le suivi de leurs missions.

Le réseau anatomopathologique de référence est constitué d'un ensemble de laboratoires référents sous l'égide d'un coordinateur.

MISSIONS DU CENTRE DE REFERENCE

Le centre de référence répond à des missions clairement identifiées qui sont détaillées dans l'Annexe 2 A et 2B (cette dernière détaillant spécifiquement les missions d'un réseau de référence anatomopathologique).

IV- CRITERES DE RECEVABILITE ET DE SELECTION DES PROJETS

CRITERES DE RECEVABILITE DES PROJETS

Le dossier de candidature, disponible sur le site de l'INCa, doit être complet, soumis sous forme électronique et sous forme papier au format demandé, et doit respecter le délai de dépôt du dossier, le respect du champ de l'appel à projet et inclure l'engagement du directeur d'établissement. Des copies du dossier de candidature doivent être transmises à l'ARH concernée, à la DRCI et au Cancéropôle de référence.

PROCEDURE DE SELECTION

Un **Comité d'évaluation**, composé de représentants de l'INCa, de la DHOS, de la DGS, de l'HAS ainsi que de membres nommés pour cinq ans, analysera les projets. Sa composition figure en Annexe 3. Il statuera sur le respect du cahier des charges du centre demandant la labellisation, en se basant sur l'état des lieux décrit par le coordinateur lors de l'appel à projet (T0).

Il sera à nouveau sollicité pour analyser les résultats de l'auto-évaluation de chaque centre à 3 ans (T3) et de l'évaluation externe après 5 ans de fonctionnement du centre labellisé. Il donnera alors son avis sur les demandes de renouvellement du label du centre de référence et le renouvellement du financement.

L'INCa assurera le secrétariat du comité.

CRITERES DE SELECTION ET DE SUIVI DES PROJETS

Les critères d'évaluation des projets et les indicateurs au temps T0, T3 et T5 sont résumés dans l'Annexe 4.

Ils comprennent :

- une description de la structure : identification des sites composant le centre de référence, des équipes de recherche avec lesquelles il travaille, et des sites pressentis comme centre de compétence pour former le réseau de référence ;
- une description de l'activité. Pour le T0, l'activité sera chiffrée sur les années 2007 et 2008 ;
- Une description des moyens humains dédiés au centre de référence ;
- Une description de l'état des lieux concernant les différentes missions du centre de référence. Les indicateurs à T0 seront basés sur l'année 2008 pour les données chiffrées.

L'auto-évaluation à 3 ans (T3) doit permettre d'analyser sur des indicateurs simples identifiés dans l'AAP le niveau de réalisation de chacun des objectifs visés, les écarts éventuels entre ce niveau et celui visé, et présenter les plans d'action envisagés pour atteindre les objectifs 2 ans plus tard.

V- DISPOSITIONS GENERALES POUR LE FINANCEMENT

Les financements seront délégués par voie de circulaire émanant de la Direction de l'hospitalisation et des soins (DHOS) et affectés par les Agences Régionales d'Hospitalisation (ARH) aux établissements concernés. Ils seront attribués une fois par an pendant 5 ans consécutifs. Les crédits attribués seront pérennes tant que la labellisation sera maintenue.

Chaque coordinateur d'un centre de référence devra établir la ventilation par nature de ces crédits, en se référant pour les dépenses de personnel au coût moyen des emplois. Il est vivement conseillé au coordinateur de se rapprocher du Directeur des Ressources Humaines de son établissement pour l'évaluation de ces coûts. Le fléchage des crédits ne peut être modifié que par proposition et acceptation par l'ARH. Néanmoins, les crédits sont fongibles la première année.

Aucun financement propre ne sera attribué aux centres de compétence. Le centre de référence devra donc négocier avec ces derniers une éventuelle enveloppe budgétaire (participation à une base de données épidémiologique, frais de déplacement...).

Au terme des 5 ans de fonctionnement du centre de référence, le coordinateur devra rendre compte des dépenses réellement effectuées sur les différents lignes budgétaires.

VI- CALENDRIER DE L'APPEL A PROJETS

Il est schématisé dans l'annexe 5.

La date de lancement de l'appel à projet est fixée au **24 février 2009**.

La date limite de réception des dossiers par l'INCa est fixée au **7 avril 2009**.

La date de réunion du comité d'évaluation et la notification aux établissements des centres de référence labellisés sont prévues début mai 2009.

VII - MODALITES DE SOUMISSION

Le dossier de candidature type sera téléchargé et dûment complété. Le format papier et le format électronique doivent être identiques. Le dossier sera adressé :

- par courriel au Dr Bréchet : jmbrechot@institutcancer.fr Le document doit être exclusivement au format word, sous la forme **NOM.prénom.doc** et sa taille ne doit pas excéder 4Mo.

ET

- par courrier (1 original et 2 copies) avant la date limite (le cachet de la poste faisant foi) à l'adresse suivante :

Institut National du Cancer
Direction de la Qualité des Soins
A l'attention du Dr JM Bréchet
52 Avenue André Morizet
92513 Boulogne Billancourt Cedex

- Une copie du projet devra être envoyée à l'ARH et respectivement une au Cancéropôle et une à la DRCI concernés.

VIII - NOTIFICATION ET PUBLICATION DES RESULTATS

La liste des centres proposée par l'INCa sur avis du Comité d'évaluation pour labellisation comme centres de référence pour la prise en charge d'un cancer rare ou d'un groupe de cancers rares sera transmise à la DHOS. La labellisation sera prononcée par arrêté du Ministre de la santé et des sports. La liste des centres de référence labellisés sera publiée sur le site internet de l'INCa. Les résultats seront également communiqués par écrit aux coordinateurs des projets avec copie adressée aux ARH. Ils seront également notifiés aux représentants légaux des établissements gestionnaires des fonds.

IX - CONTACT

Pour toute information sur ce projet, vous pouvez contacter :

Mme le Docteur Jeanne-Marie Bréchet
Département Dispositif de Soins
Direction Qualité des Soins
Institut National du Cancer
Tél : 01-41-10-16-13
Mail : jmbrechot@institutcancer.fr

ANNEXE 1. NEOPLASIES RARES DE L'ADULTE RETENUES DANS L'AAP 2009

1. Sarcomes

Réseau anatomopathologique des sarcomes
Sarcomes des tissus mous¹

2. Lymphomes

Réseau anatomopathologique des lymphomes

3. Tumeurs cérébrales malignes primitives rares

4. Tumeurs (neuro)endocrines malignes

Réseau anatomopathologique des tumeurs (neuro) endocrines
Tumeurs (neuro) endocrines malignes rares

5. Tumeurs malignes rares des séreuses

Réseau anatomopathologique des mésothéliomes pleuraux malins
Tumeurs malignes rares du péritoine

6. Cancers du rein rares

Maladie de Von Hippel Lindau et Prédilection héréditaire au cancer du rein de l'adulte

7. Cancers ORL rares

8. Cancers et grossesse

Cancers associés à la grossesse
Maladies trophoblastiques gestationnelles

¹ Tous sarcomes, hors sarcomes osseux

ANNEXE 2A - MISSIONS D'UN CENTRE DE REFERENCE POUR CANCERS RARES

1 – Le centre de référence définit les bonnes pratiques de la prise en charge du cancer rare pour lequel il est labellisé.

Elaboration de recommandations de bonne pratique – en cohérence avec les recommandations internationales- et labellisation HAS/INCA
Diffusion nationale par l'INCa

2 – Le centre de référence assure une activité de recours pour la prise en charge de ces patients.

Organisation d'un accès à des examens moléculaires
Organisation d'une relecture des lames par un groupe ou un réseau d'experts anatomopathologistes identifiés
Organisation d'un accès à une consultation d'oncogénétique (si indiqué)
Organisation d'une RCP de recours avec apport de l'expertise tant pour le diagnostic que pour la prise en charge thérapeutique et le suivi
Accès aux traitements très innovants ; premières prescriptions limitées au centre de référence
Mise en place de consultations dédiées à ces patients
Mise en place de moyens de communication pour les avis à distance

3 – Le centre de référence initie et coordonne les recherches sur ce cancer rare.

Participation active aux centres de ressources biologiques, en particulier aux tumorothèques et aux tumorothèques virtuelles nationales
Promotion ou coordination d'études multicentriques d'envergure nationale ou internationale de recherche fondamentale et/ou translationnelle, en s'adossant à une équipe de recherche reconnue
Mutualisation des moyens pour la réalisation de ces études

4- Le centre de référence participe à la surveillance épidémiologique et à l'observation de ces cancers.

Elaboration et mise en place d'une base de données
Recensement et suivi des patients
Transmission des données à l'INCa (et à Orphanet via l'INCa)
Rapport d'activité annuel à l'INCa
Organisation d'études de santé publique

5 – Le centre de référence structure une filière de soins pour les patients atteints de ce cancer rare.

Description de la filière de soins, en particulier description du mode d'organisation entre le centre de référence et les centres de compétence
Création d'un comité de patients en lien avec une association représentative
Elaboration de coopérations internationales
Elaboration de relations formalisées avec les associations de patients

6 – Le centre de référence assure la formation et l'information des soignants, des patients et du grand public sur ce cancer rare.

Mise en place d'outils d'information pour les professionnels de santé
Mise en place avec les associations de patients d'outils d'information pour les patients et leurs proches
Organisation de réunions de formation pour les professionnels de santé
Organisation de réunions pour les patients et leurs proches

ANNEXE 2B - MISSIONS D'UN RESEAU DE REFERENCE ANATOMOPATHOLOGIQUE POUR NEOPLASIES RARES

1 – Le réseau de référence anatomopathologique définit les critères diagnostiques de la néoplasie ou du groupe de néoplasies rares pour lequel il est labellisé.

2 – Le réseau de référence anatomopathologique assure une activité de recours pour la prise en charge de ces patients.

Organisation de la procédure de relecture systématique des lames : technique utilisée, colorations, anticorps utilisés en immunohistochimie, circuit d'expertise

Organisation éventuelle d'un réseau virtuel de relecture de lames : mise au point du logiciel, définition des critères, études de concordance

3 – Le réseau de référence anatomopathologique initie et coordonne les recherches sur ce cancer rare.

Participation active aux centres de ressources biologiques : tumorothèques; tumorothèques virtuelles nationales

Promotion ou coordination d'études multicentriques d'envergure nationale ou internationale

Mutualisation des moyens pour la réalisation de ces études

4- Le réseau de référence anatomopathologique participe à la surveillance épidémiologique.

Participation à l'observatoire regroupant toutes les données

Transmission de ces données dans le rapport annuel d'activité

5 – Le réseau de référence anatomopathologique participe à une meilleure connaissance de cette néoplasie rare.

Elaboration de coopérations internationales

ANNEXE 3 : COMPOSITION DU COMITE D'EVALUATION POUR LA LABELLISATION DES CENTRES DE REFERENCE CANCERS RARES

- L'Institut National du Cancer
- Le Directeur de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins ou son représentant
- Le Directeur Général de la Santé ou son représentant
- Le Directeur de la Haute Autorité de Santé ou son représentant

- Nommés pour 5 ans :

- Un président, nommé par l'Institut National du Cancer
- Deux personnalités, qualifiées au titre de leurs compétences professionnelles dans le domaine des cancers rares, nommées par l'INCa
- Un représentant de la Société Française du Cancer
- Un représentant de la Société Française d'Hématologie
- Un représentant de la Société Française de Pathologie
- Un représentant de la Société Française de Radiothérapie Oncologique
- Un représentant de l'INSERM (hors Orphanet)
- Un directeur de soins désigné sur proposition de la Fédération Hospitalière de France
- Un représentant de la Fédération des CHU
- Un représentant de la Fédération des CLCC
- Trois représentants d'Associations de patients atteints de cancer rare
- Un représentant d'ORPHANET
- Un représentant de l'industrie pharmaceutique

ANNEXE 4 - CRITERES ET INDICATEURS POUR L'EVALUATION DES CENTRES DE REFERENCE LORS DE LA LABELLISATION (T0), LORS DE L'AUTO-EVALUATION A 3 ANS (T3) ET LORS DE L'EVALUATION A 5 ANS (T5).

1) Identification des sites composant le centre de référence

Nom des sites	Structure de rattachement du site	Responsable médical du site, fonction, spécialité
----------------------	--	--

2) Identification des équipes de recherche en liaison avec le centre de référence

Nom des sites	Structure de rattachement du site	Responsable du site, fonction, spécialité
----------------------	--	--

3) Identification des centres de compétence proposés

Nom des sites	Structure de rattachement du site	Responsable médical du site, fonction, spécialité
----------------------	--	--

4) L'activité

Cancer rare	N patients (Nouveaux/suivis)	Répartition (1ère fois/recours/suivis)	Activité Consultations/HDJ/hospitalisations	Origine géographique régionale/ nationale /internationale
T-1 (2007)				
T0 (2008)				
T3				
T5				

5) Moyens humains dédiés au centre de référence

Qualification et nombre d'ETP	Nombre de postes à créer ou créés	Part d'activité contractualisée en MIGAC et MERRI dans le CPOM signé par l'ARH
T0		
T3		

ETP : équivalent temps plein

MIGAC : missions d'intérêt général et aide à la contractualisation

MERRI : missions de recherche et d'innovations

6) Evaluation des missions d'un centre de référence pour cancer rare

Les indicateurs définitifs seront transmis précisément à chaque centre sélectionné. La liste, qui suit, est à ce titre indicative et pourra être amendée.

Critère 1 – Le centre de référence définit les bonnes pratiques de la prise en charge du cancer rare. Il s'appuie sur les recommandations internationales et reçoit une labellisation HAS/INCA

Indicateur :

Nombre de recommandations de bonne pratique écrites/labellisées

Critère 2 – Le centre de référence assure une activité de recours pour la prise en charge de ces patients.

Indicateurs :

Nombre de cancers rares ayant fait l'objet d'une relecture par un groupe d'experts anatomopathologistes/nombre de cas total de cancers rares vus dans le centre; pourcentage de diagnostics corrigés ; impact thérapeutique

Nombre de RCP de recours organisées et nombre de dossiers présentés lors du diagnostic et lors du suivi ; évaluation quantitative et qualitative de l'activité de recours à T0, T3, T5

Nombre de prescriptions de traitements très innovants ; consommation de dispositifs onéreux inscrits sur la liste hors GHS ; pourcentage de prescriptions hors AMM ou hors protocoles thérapeutiques temporaires (PTT) ; nombre de contrôles faits par les ARH sur les contrats de bon usage et nombre de fautes sanctionnées ; pourcentage d'actualisation des PTT et des référentiels ou règles de bonnes pratiques ; nombre de nouvelles molécules en cancérologie évaluées par les OMEDIT (observatoire des médicaments, des dispositifs médicaux et des innovations thérapeutiques)

Nombre et rythme des consultations dédiées à ces patients et délais d'obtention de rendez-vous

Description des moyens de communication pour les avis à distance.

Critère 3 – Le centre de référence initie et coordonne les recherches sur ce cancer rare.

Indicateurs :

Pourcentage de cas ayant fait l'objet d'un prélèvement pour tumorothèques

Présentation des études multicentriques d'envergure nationale ou internationale mises en place par le centre, date du début des études, nombre de patients inclus par le centre, nombre total de patients inclus dans chaque étude (à T0 : année 2008 et T-1 : 2007)

Présentation des études multicentriques d'envergure nationale ou internationale auxquelles participe le centre, date du début des études, nombre de patients inclus par le centre, nombre total de patients inclus dans chaque étude (à T0 : année 2008 et T-1 : 2007)

Modalités de diffusion du résultat de ces recherches aux autres centres, aux professionnels de santé et aux associations de patients

Nombre de publications (indicateurs MERRI)

Critère 4- Le centre de référence participe à la surveillance épidémiologique.

Indicateurs :

Présentation de la base de données et mode d'organisation

Transmission des données extraites de cette base concernant le cancer rare à T0 (année 2008) puis annuellement.

Présentation des études de santé publique d'envergure nationale ou internationale mises en place par le centre, date de début des études.

Rapport annuel d'activité

Critère 5 – Le centre de référence structure une filière de soins pour les patients atteints de ce cancer rare.

Indicateurs :

Nombre de patients adressés au centre de référence et nombre de patients réadressés à un centre de compétence pour le suivi

Nombre de traitements très innovants initiés dans le centre de référence et nombre de traitements très innovants poursuivis dans les centres de compétence

Evaluation de la qualité du service rendu (questionnaire de satisfaction du personnel soignant et des patients des centres de compétence à T0 et T3)

Description des coopérations internationales formalisées

Description des relations formalisées avec les associations de patients

Critère 6 – Le centre de référence assure la formation et l'information des soignants, des patients et du grand public sur ce cancer rare.

Indicateurs :

Description des outils d'information mis en place pour les professionnels de santé

Description des outils d'information mis en place avec les associations pour les patients et leurs proches

Description des réunions de formation mises en place pour les professionnels de santé, rythme, taux de participation

Description des réunions mises en place pour les patients et leurs proches, rythme, taux de participation

Enquête de satisfaction des correspondants professionnels de santé, des associations de malades, des patients et de leurs proches : comparaison T0-T3.

ANNEXE 5 – CALENDRIER PREVISIONNEL DE L’AAP

	Calendrier	
Rédaction et validation des documents	Publication diffusion	24-févr-09
Réception des projets	Réception INCa	7 avril-09
CE	Réunion du CE, avis sur les projets	5-mai 09
Notification	préparation des courriers de notification	07-mai 09
Transmission liste des centres de référence labellisés	DHOS	11-mai-09