

**Direction des soins et de la vie des malades**

Date : Novembre 2009

---

Objet : Charte des centres de compétence cliniques

---

De: JM Bréchet – C Bara

---

Validation : JY Blay – JY Delattre – M Schlumberger – X Bertagna – S  
Richard – F Gilly – P Niccoli – F Golfier

---

## **Introduction**

Les centres de référence pour cancers rares ont une vocation nationale. Afin d'assurer au patient à la fois l'expertise du centre de référence et une prise en charge de proximité, chaque coordonnateur d'un centre de référence doit structurer un réseau avec des centres de compétence à vocation régionale. Ces centres de compétence, proposés par le coordonnateur, sont officiellement désignés par les ARS. Ils s'engagent à respecter le cahier des charges détaillé ci-dessous.

## **1. Structure**

**Un centre de référence** comprend un ou plusieurs sites. Il s'appuie sur un maillage national reposant en général sur un centre de compétence par région (dans quelques cas, un centre couvrant plusieurs régions définies).

Le centre de compétence s'engage à :

- participer au réseau de référence de ce cancer rare
- assurer un relais régional de recours pour le diagnostic et le suivi d'un patient atteint de ce cancer rare
- participer à l'amélioration des connaissances sur ce cancer, en participant à la recherche et à la base de données épidémiologique

Chaque centre de compétence est placé sous la responsabilité d'un médecin désigné par le coordonnateur national du centre de référence.

## **2. Missions d'un centre de compétence**

**Les missions communes d'un centre de compétence clinique** sont les suivantes:

1. L'organisation de la double lecture anatomopathologique et de l'accessibilité si nécessaire aux examens de biologie moléculaire et à l'oncogénétique
2. L'organisation de la collecte des prélèvements pour le Centre de Ressources Biologiques
3. L'organisation de la RCP de recours régionale
4. La participation à la RCP de recours nationale
5. L'organisation de la filière de soins locale

6. La participation à la recherche et aux essais cliniques
7. L'enregistrement des données dans la base nationale
8. La participation à la rédaction ou à la relecture des Recommandations de Bonne Pratique et aux documents d'information patients
9. L'organisation régionale d'une Formation Médicale Continue et de l'information des patients

**Des missions spécifiques** supplémentaires peuvent être attribuées par le Centre de Référence à certains centres de compétence.

### 3. Rôle du médecin responsable du centre de compétence

**Le médecin responsable régional** doit:

1. Animer les équipes et la filière de soins organisée au niveau régional.
2. Susciter le recrutement dans les essais cliniques
3. Assurer l'interface avec le centre de référence.

### 4. Financement

Les RCP de recours sont financées au titre des Missions d'Intérêt Général (MIG). Les centres de compétence peuvent émarger pour les autres missions aux MERRI, aux PHRC et aux recettes d'activités. Un financement propre des centres de compétence sur le budget Cancers rares attribué au centre de référence peut dans certains cas être mis en place. Cela relève de la décision du coordonnateur.

### 5. Evaluation

**L'évaluation de l'activité des centres de compétence** sera annuelle. Elle s'appuiera en particulier sur les indicateurs ci-après, qui seront transmis au coordinateur du centre de référence et intégrés au rapport annuel du centre de référence.

<b>Missions</b>	<b>Indicateurs</b>
Double lecture	Nombre de cas de double lecture
Participation CRB	Nombre de prélèvements et type de prélèvements pour CRB
RCP de recours régionale et filière de soins	Composition de la RCP Nombre patients présentés pour la première fois en RCP : Dés le diagnostic / lors du suivi Origine géographique des patients Nombre total de patients suivis dans la région/an
RCP de recours nationale	Nombre de patients présentés par le centre de compétence *
Recherche	Nombre de patients inclus dans les essais cliniques
Epidémiologie	Nombre de cas transmis à la base de données
Recommandations de Bonne Pratique et autres documents	Participation : oui / non
FMC/ Information Patients	Nombre FMC dans la région/ Nombre réunions Information patients dans la région

\* Les caractéristiques des patients et des pathologies seront analysées globalement à partir de la base de données.

Les données de chaque centre de compétence seront intégrées dans le rapport annuel du centre de référence, qui fera l'objet d'une évaluation par des experts. A l'issue de cette évaluation, le coordonnateur du centre de référence et l'Institut National du Cancer pourront conjointement décider de retirer le ou les centres de compétence qui ne rempliraient pas leurs missions.