



RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE

*Liberté
Égalité
Fraternité*



APPEL À CANDIDATURES 2025

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

KRARES25

DATE LIMITE DE SOUMISSION DES PROJETS : 14 février 2025 – 16h00

Soumission en ligne du dossier électronique :

<https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Appels-a-projets/Appels-a-projets-en-cours/KRARES25>

SOMMAIRE

1	Contexte de l'appel à candidatures	3
1.1	Historique des réseaux de référence pour les cancers rares	3
1.2	Missions des réseaux de référence pour les cancers rares	4
2	Objectifs de l'appel à candidatures 2025	5
2.1	Réévaluer l'organisation des réseaux de référence labellisés	6
2.2	Homogénéiser les organisations et les pratiques	7
2.3	Mobiliser potentiellement de nouveaux candidats	7
3	Cahier des charges et contenu du dossier de candidature	8
3.1	Mise en œuvre des 9 missions socles	8
3.2	Structuration et gouvernance	9
3.3	Budget annuel	11
4	Organisations éligibles	11
5	Évaluation des projets	12
5.1	Conditions de recevabilité du dossier de candidature	12
5.2	Processus d'évaluation	12
5.3	Décision de labellisation	12
6	Calendrier de l'appel à candidatures	13
7	Publication et communication	13
8	Modalités de soumission	13
8.1	Modalités de soumission : portail PROJETS	13
8.2	Dossier de candidature :	14
9	Contacts	15
10	Annexe n°1	16

1 Contexte de l'appel à candidatures

1.1 Historique des réseaux de référence pour les cancers rares

L'**Institut National du Cancer** est l'agence d'expertise sanitaire et scientifique en cancérologie qui pilote la politique nationale de lutte contre les cancers en France. Parmi ses différentes missions, il est chargé d'organiser le traitement des patients atteints de cancers rares, venant ainsi compléter la structuration de l'offre de soins dédiée aux maladies rares développée par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) au travers des 3 Plans Nationaux Maladies Rares (PNMR) mis en œuvre depuis 2004.

Dans le cadre du Plan cancer 2009-2013 dont deux actions étaient spécifiquement dédiées aux cancers rares, 4 appels à candidatures (AAC) ont successivement été lancés par l'Institut national du cancer et la DGOS afin de promouvoir la constitution de réseaux spécialisés dans la prise en soins de ces cancers. Ainsi, ont été créés :

- En 2009 et 2010 : 15 réseaux experts nationaux cliniques et 4 réseaux experts nationaux anatomocytopathologiques (ACP) ;
- En 2011 et 2012 : 8 autres réseaux experts nationaux cliniques.

Depuis 2014, 2 AAC ont eu pour objectif de labelliser des réseaux nationaux de référence pour les cancers rares, avec la volonté d'homogénéiser progressivement les pratiques de double lecture des prélèvements tumoraux et d'intégrer la double lecture des tumeurs solides malignes de l'enfant à leurs missions (action 2.14 du Plan cancer 2014-2019).

Jusqu'alors, la double lecture des prélèvements tumoraux était soit organisée au sein de réseaux nationaux dédiés, soit au sein de groupes de pathologistes identifiés dans les réseaux cliniques. Ces 2 vagues de labellisation ont donc permis : *i)* d'identifier systématiquement des services d'anatomopathologie et non des professionnels de santé au sein des réseaux ; *ii)* de fusionner, dans la mesure du possible, les expertises ACP et clinique autour d'un même cancer au sein d'un seul réseau.

En ce qui concerne l'organisation de la double lecture des prélèvements tumoraux des cancers de l'enfant, elle était déjà souvent intégrée à l'organisation de la double lecture chez l'adulte. Néanmoins, elle a été formalisée par l'intégration de pathologistes pédiatriques dans les branches anatomopathologiques des réseaux. Cependant, aucun réseau ne s'occupait de la seconde lecture des échantillons des tumeurs du blastème de l'enfant ce qui a nécessité l'intégration d'un réseau ACP dédié dans la liste des organisations ciblées par l'AAC en 2019. Dans ce cadre :

- En 2014, 16 réseaux nationaux pour cancers rares ont été labellisés (2014-2018) : 12 réseaux cliniques et 4 réseaux anatomopathologiques ;
- En 2019/2020, quelques réseaux ont été invités à fusionner, d'autres nouveaux réseaux ont été labellisés tandis que certains candidats n'ont pas été retenus pour la labellisation :
 - Le réseau clinique des sarcomes des tissus mous et des viscères (NETSARC) a ainsi fusionné avec le réseau des sarcomes osseux (RESOS) et le réseau anatomopathologique de double lecture des sarcomes des tissus mous et des viscères (RRePS) pour donner naissance à NETSARC + ;
 - De même, le réseau dédié aux "tumeurs neuro-endocrines malignes rares" ENDOCAN a été constitué suite au regroupement des réseaux cliniques RENATEN, TUTHYREF et COMETE, ainsi que le réseau ACP TENpath. La labellisation a été reportée en 2020 le temps de formaliser cette fusion ;
 - Les réseaux MESOCLIN (réseau clinique dédié aux mésothéliomes pleuraux) et MESOPATH (réseau ACP relatif à ces cancers) ont également été rassemblés au sein de NETMESO en 2020 ;
 - Par ailleurs, plusieurs nouveaux réseaux ont été labellisés : CANCER-VIH (cancers chez les personnes atteintes du VIH), K-VIROGREF (cancers viro-induits après transplantation), CARADERM (cancers cutanés rares) et MELACHONAT (mélanome de l'uvée).
 - Enfin, 3 réseaux candidats n'ont pas été retenus dans le cadre de cette labellisation : un réseau destiné à la double lecture des tumeurs du blastème de l'enfant ; un réseau spécialisé sur les lymphomes de Hodgkin en rechute ou réfractaires ; un réseau au sujet des cancers rares du rein.

Finalement, 17 réseaux ont été labellisés pour une durée de 5 ans (2019-2024) : 12 réseaux anatomo-cliniques, 4 réseaux principalement cliniques du fait des spécificités des cancers concernés et 1 réseau anatomocytopathologique consacré à la double lecture des lymphomes qui a été mis en place dès 2014 compte tenu de l'extrême diversité des sous-types histologiques de ces tumeurs. À noter que 3 réseaux ont été labellisés en tant que réseaux dits « monocentriques » car, bien qu'insuffisamment déployés à l'échelle nationale, ces centres assumaient un rôle essentiel en matière d'expertise médicale en France et à l'international sur les cancers concernés.

Pour des raisons administratives en lien avec le fonctionnement de ces réseaux, une prolongation de la labellisation qui arrivait en principe à échéance en juillet 2024, a exceptionnellement été accordée jusqu'en juillet 2025. **L'actuel appel à candidatures a donc vocation à aboutir à une nouvelle labellisation d'ici cette date, pour une durée de 5 ans (juillet 2025 - juillet 2030).**

1.2 Missions des réseaux de référence pour les cancers rares

La finalité des réseaux de référence pour les cancers rares est d'**éviter les pertes de chance pour les personnes malades atteintes, où qu'elles résident sur le territoire** : il s'agit d'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 (quand elle est justifiée), et un traitement adéquat d'autre part, par la discussion de son dossier en réunion de concertation pluridisciplinaire experte (RCP « cancers rares ») et ce, quel que soit son lieu de traitement et de résidence. Le **mariage entre l'expertise anatomopathologique et clinique** au sein des réseaux anatomo-cliniques est donc **garant d'une prise en soins de qualité**. En effet, le diagnostic est parfois si délicat du fait du caractère rare et complexe de ces tumeurs, que le pathologiste a nécessairement besoin d'éléments cliniques pour exclure certaines options diagnostiques et *vice-versa* pour le clinicien.

Les 9 missions assurées par les réseaux se rapprochent des celles décrites dans le [décret n°2022-821 relatif à la labellisation des centres de référence maladies rares et des filières de santé maladies rares](#). Elles se déclinent autour de 3 axes :

A- Accès au diagnostic et aux soins & coordination des professionnels

- **Mission d'expertise anatomopathologique et clinique** : chaque réseau assure une **expertise de référence** au sujet du cancer pour lequel il est labellisé. Il joue donc un rôle important de diffusion de l'information, de conseil et d'appui des équipes hospitalières et de ville qui sont impliquées dans leur prise en soins en France. L'organisation de la **relecture¹ des prélèvements tumoraux lorsqu'elle est justifiée**, en interne au réseau ou à la demande d'un pathologiste non-expert de ce cancer, participe ainsi à la confirmation du diagnostic et permet de guider précisément la décision thérapeutique. De la même façon et en complémentarité, **l'organisation de RCP nationales (voire européennes dans le cadre d'EURACAN) et régionales « cancers rares »** dont les délibérations sont ensuite partagées aux équipes de proximité, contribue à la diffusion des bonnes pratiques cliniques.
- **Mission de recours aux soins pour les 3 modalités de traitement** : les réseaux offrent la garantie, pour tout patient atteint d'un cancer rare, d'un **accès aux soins d'excellence**, avec des équipes médicales, des plateaux techniques et des traitements hautement spécialisés et innovants. Le maillage du territoire par les établissements de soins composant ces réseaux permet un **accès aux professionnels les plus compétents et experts de ces cancers rares en France**.
- **Mission d'information des patients et de leurs proches (liens avec les associations de patients)** : dans le cadre de leurs missions d'expertise et de recours aux soins, les réseaux « cancers rares » ont également un rôle central dans la **diffusion de l'information auprès des patients et de leurs proches**, *via* leur site internet et/ou toute autre forme de support de valorisation. Les associations de patients, dans la mesure du possible, sont également impliquées dans les projets des réseaux : élaboration des principaux documents (référentiels, formulaire de consentement écrit, etc.), gouvernance du réseau, etc.

¹ Dans le cadre de cet AAC, la **relecture des échantillons tumoraux correspond à la seconde lecture et la triple lecture (pour les réseaux qui l'ont mise en place), à la demande d'un pathologiste ou d'un clinicien. Il s'agit de l'acte intellectuel de relecture réalisée par un pathologiste expert. La relecture peut aboutir au diagnostic de cancer rare, ou l'exclure. Il est donc systématiquement précisé, dans le dossier d'AAC, si le terme de relecture fait référence à la confirmation d'un diagnostic de cancer rare, ou à l'ensemble des relectures réalisées par le réseau qu'elles aboutissent ou pas au diagnostic de cancer rare.**

- Mission de structuration et de coordination des acteurs : les réseaux ont vocation à **féderer les différents acteurs impliqués dans les parcours relatifs à ces cancers**. Ils permettent de dynamiser les liens entre les différentes équipes spécialisées qui les composent, et de promouvoir les relations avec les autres structures concernées à l'échelle nationale et locale : agences régionales de santé (ARS) ; dispositifs spécifiques régionaux du cancer (DSRC) et association qui les rassemble (ADIRESCA) ; établissements de santé de proximité ; réseaux d'excellence clinique pour les cancers de mauvais pronostic (si pertinent) ; etc.
- Mission d'optimisation de l'organisation du parcours de soins des patients : les réseaux doivent permettre d'**optimiser l'accès à des soins hautement spécialisés de façon équitable sur l'ensemble du territoire**. Ainsi, à travers des outils dédiés et des indicateurs spécifiques, les équipes coordinatrices des réseaux permettent de suivre l'efficacité des filières de soins mises en place afin de perfectionner leur organisation : en matière de couverture du réseau, de délais d'accès au diagnostic et aux soins, de résultats sur le pronostic des patients (survie, etc.), etc.

B- Recommandations & contribution aux référentiels de bonnes pratiques

- Mission de sécurisation des pratiques : les réseaux participent à **l'élaboration et à l'actualisation des référentiels nationaux de bonnes pratiques**, en partenariat avec l'Institut national du cancer ou les sociétés savantes nationales, européennes et internationales. Ces référentiels sont diffusés grâce à de multiples canaux, en particulier par le biais des DSRC.
- Mission de formation des professionnels de santé : les réseaux participent à la **formation universitaire et continue des professionnels médicaux et paramédicaux** impliqués dans les parcours de ces patients. Les formations non universitaires peuvent être organisées dans le cadre de congrès nationaux mais aussi déclinées au niveau régional par les équipes composant le réseau, en collaboration avec les associations de patients et les autres acteurs locaux. Les DSRC constituent également des acteurs ressources incontournables pour la diffusion de l'information au sujet de cette offre de formation.

C- Recherche & surveillance épidémiologique

- Mission de contribution à la recherche : l'organisation spécifique en réseaux nationaux permet de mettre en place des **études multicentriques d'envergure nationale** (voire européenne et internationale) quand bien même l'incidence de ces cancers reste faible. La promotion interne de la recherche translationnelle et clinique permet d'en **faciliter l'accès aux patients pris en soins au sein des réseaux**. Cette recherche s'appuie notamment sur des bases nationales clinico-biologiques dédiées (tumorothèque, sérothèque, ADN).
- Mission d'observation : les réseaux assurent **l'enregistrement, idéalement exhaustif, des cas de cancers rares** qu'ils prennent en soins (sur le volet ACP et/ou clinique) au sein d'une base de données nationale. Cette base permet de **réaliser une veille épidémiologique et d'améliorer les connaissances sur ces pathologies** (modalités de diagnostic, survie des patients, complications à long terme, etc.) afin d'adapter l'organisation des prises en soins en conséquence.

2 Objectifs de l'appel à candidatures 2025

Ce nouvel appel à candidatures poursuit un triple objectif :

- **Réévaluer l'organisation** des 15 réseaux de référence pour les cancers rares labellisés en 2019 et des 2 réseaux labellisés en 2020 (ENDOCAN et NETMESO) ;
- **Poursuivre l'effort d'homogénéisation des organisations** ainsi que des pratiques anatomopathologiques et cliniques au sein de ces réseaux, afin d'améliorer l'efficacité et la lisibilité de leur organisation ;
- **Mobiliser potentiellement de nouveaux candidats** pour les cancers rares non encore couverts par un réseau labellisé : les cancers rares du rein et les tumeurs du blastème de l'enfant.

2.1 Réévaluer l'organisation des réseaux de référence labellisés

L'actuelle labellisation des 17 réseaux de référence arrivant à échéance, il est nécessaire **de réévaluer l'organisation et le fonctionnement de ces derniers pour leur permettre de poursuivre leurs activités**. D'une part, il est important de mesurer l'impact de ces réseaux en matière de bénéfices pour les patients et les professionnels spécialisés, dans l'objectif de pérenniser leur existence. D'autre part, le taux de couverture des réseaux a pu évoluer depuis la dernière labellisation, tout autant que les pratiques ACP et cliniques. Dans ce cadre, ce nouvel appel à candidatures permettra de mieux les accompagner, en phase avec leurs réalités de terrain.

Certains référentiels et cadres nationaux législatifs ont par ailleurs évolué depuis 2019, ce qui nécessite une adaptation de l'organisation des réseaux, en particulier : *i)* le [décret n°2022-689 du 26 avril 2022](#) relatif aux conditions d'implantation de l'activité de soins de traitement du cancer qui instaure de nouvelles conditions en matière d'organisation des RCP et de recours à la chirurgie oncologique des cancers rares ; *ii)* le [référentiel organisationnel relatif aux réunions de concertation pluridisciplinaire](#) publié par l'Institut national du cancer en décembre 2023.

Les établissements composant le réseau labellisé – centre de référence et centres de compétences – sont obligatoirement autorisés pour le traitement du cancer. Ils doivent organiser des RCP « cancers rares » à l'échelle nationale et régionale-interrégionale, où sont systématiquement discutées les propositions thérapeutiques des patients atteints de cancers rares. Les quorums de professionnels experts participants sont définis selon le fonctionnement propre de chacun des réseaux.

À noter que dans le précédent AAC, il était demandé aux réseaux de référence pour les cancers rares d'organiser des RCP dites « de recours » réunissant des experts de la pathologie concernée. Depuis le décret de 2022, les RCP de recours ont été rebaptisées en RCP « cancers rares » (RCPCR). Selon ce décret et comme précisé dans le référentiel publié par l'Institut national du cancer, « **les patients atteints d'un cancer qualifié de « rare » et entrant dans l'un des réseaux de « cancers rares » labellisés par l'Institut national du cancer voient leur projet de proposition thérapeutique examiné par la seule RCP « cancers rares » concernée** ». Ces RCPCR se distinguent donc des autres types de RCP (standard ; « de recours » lorsqu'il s'agit d'une chirurgie complexe « hors cancers rares » ; pédiatrique) qui peuvent être organisées par ailleurs au sein de l'établissement membre du réseau, selon les types d'autorisations dont il dispose (*i.e.* mentions établies dans le décret n°2022-689 du 26 avril 2022).

L'accès à la chirurgie oncologique d'un patient atteint d'un cancer rare – chirurgie standard ou complexe selon les spécificités du cancer rare concerné - **doit être garantie au sein d'un centre de référence ou de compétences, qui est titulaire de l'autorisation adéquate** pour exercer cette activité de chirurgie oncologique (standard ou complexe).

Si une équipe de proximité externe au réseau et dont l'établissement est autorisé pour la chirurgie oncologique concernée (standard ou complexe), prend néanmoins en soins un patient atteint de cancer rare pour l'intervention chirurgicale adéquate (standard ou complexe) : **la chirurgie doit obligatoirement avoir été recommandée dans le cadre d'une RCPCR et l'analyse de la pièce opératoire après l'intervention chirurgicale doit être effectuée par les pathologistes experts du réseau labellisé**.

Dans le cadre de l'AAC, il est donc attendu que les réseaux candidats proposent une organisation en adéquation avec ces nouveaux textes législatifs et référentiels.

Enfin, **plusieurs acteurs territoriaux ont fait part à l'Institut d'un manque d'interactions entre les réseaux de référence pour les cancers rares labellisés et les autres professionnels de la cancérologie** impliqués dans l'organisation et la coordination des parcours en cancérologie : agences régionales de santé (ARS), dispositifs spécifiques régionaux du cancer (DSRC) et association nationale qui les réunit (ADIRESCA), etc. Ainsi, cet AAC vise à **promouvoir les relations entre les réseaux labellisés et ces acteurs locaux**, grâce à la formulation d'objectifs et d'indicateurs de résultats spécifiques sur ce sujet.

2.2 Homogénéiser les organisations et les pratiques

Le Comité d'évaluation scientifique (CES) qui s'est réuni en juin 2019 dans le cadre du dernier AAC avait souligné un **manque d'harmonisation de certains réseaux existants**, avec la **coexistence de réseaux nationaux pour cancers rares qui mobilisent les mêmes spécialistes** : c'est notamment le cas des réseaux K-VIROGREF et CANCERVIH, dont la fusion avait été recommandée par le CES. En effet, **le regroupement de ces deux réseaux en un seul réseau relatif aux cancers diagnostiqués chez les patients immunodéprimés est attendu dans le cadre de cet ACC**, ce qui permettra d'apporter une organisation nationale cohérente et plus lisible.

Concernant les cancers rares du rein, **la constitution d'un réseau anatomoclinique de référence apparait comme un enjeu essentiel dans le cadre de cet AAC**. D'ici 2030, il apparait cependant souhaitable que **le réseau PREDIR dédié aux prédispositions héréditaires des cancers rares du rein fusionne avec ce réseau anatomoclinique en construction**. En effet, **la proposition d'un réseau national dédié aux cancers rares du rein doit reposer, à terme, sur des arguments anatomocliniques et non sur des critères génétiques**. Au sein de ce projet de réseau, une consultation d'oncogénétique pourra être fléchée afin de diagnostiquer les éventuelles prédispositions aux cancers du rein, une fois le diagnostic établi.

De plus, **certain réseaux ne disposent pas encore de compétences à la fois anatomopathologiques et cliniques alors que la double approche apporterait une plus-value certaine à l'expertise du réseau : en particulier LYMPHOPATH (réseau exclusivement ACP labellisé en 2014 puis en 2019) et MELACHONAT (réseau clinique labellisé en 2019)**. Dans le cadre de cet AAC, ces réseaux **sont invités à envisager l'intégration d'équipes spécialisées complémentaires (sur l'ensemble ou certains sous-types de cancers rares concernés) dans les perspectives de développement pour les 5 prochaines années**, afin d'affiner leurs capacités à réaliser des diagnostics complexes et des propositions thérapeutiques adéquates. Concernant LYMPHOPATH, il pourrait par exemple être envisagé de rapprocher à terme, au sein d'un seul et unique réseau, les autres réseaux labellisés sur des sous-types de lymphomes spécifiques et qui disposent d'une expertise clinique reconnue.

Par ailleurs, le CES avait également alerté sur **l'organisation trop centralisée de certains réseaux** (en particulier les 3 réseaux monocentriques), avec certes une expertise incontestable du centre de référence mais une **absence de fonctionnement en réseau à l'échelle nationale**. Ainsi, le présent AAC permettra également **d'évaluer l'évolution du rayonnement spatial de ces réseaux**, afin de **tendre vers un maillage homogène du territoire en matière d'accès à l'expertise et aux soins** pour l'ensemble des réseaux labellisés.

Enfin, certains réseaux labellisés depuis la fin des années 2000 ont parfaitement structuré leurs filières d'accès à l'expertise ACP et clinique, qui fonctionnent de concert et en complémentarité. Dans ce cadre, les données relatives aux patients inclus dans les réseaux sont recensées dans une base unique et permettent de mesurer l'impact de l'existence du réseau *via* des indicateurs objectifs, allant du nombre de relectures d'échantillons réalisées par les pathologistes experts jusqu'à la survie à 5 ans des patients pris en soins par les cliniciens. Or, **peu de réseaux ont aujourd'hui développé les indicateurs et les outils permettant d'évaluer objectivement leur efficacité sur le devenir des patients**. Ce nouvel AAC a également pour objectif **d'inviter les réseaux à développer de tels indicateurs avec les outils nécessaires à leur recueil en conséquence**.

2.3 Mobiliser potentiellement de nouveaux candidats

Certains cancers rares ciblés par l'Institut national du cancer comme devant faire l'objet de la structuration d'un réseau de référence (*cf. annexe n°1*) ne sont pas (ou plus) couverts par un réseau labellisé à ce jour.

Ainsi, **ce nouvel appel à candidatures a pour objectif de mobiliser potentiellement des réseaux candidats pour les cancers rares du rein et les tumeurs du blastème de l'enfant**.

3 Cahier des charges et contenu du dossier de candidature

3.1 Mise en œuvre des 9 missions socles

Le dossier de candidature permet d'évaluer la maturité de l'organisation proposée autour des 9 missions socles, sa capacité à mobiliser les acteurs nationaux (voire internationaux) et territoriaux impliqués dans la prise en soins du cancer rare concerné et son ambition en matière de développement pour les cinq prochaines années :

➤ Au sujet de l'accès à l'expertise et du recours aux soins :

- Le dossier de candidature doit permettre d'évaluer l'activité ACP et clinique du réseau candidat, ainsi que son évolution sur les 3 dernières années (pour les réseaux déjà existants). La description des compétences expertes et des équipements disponibles au sein du réseau doit être réalisée, par le biais d'une cartographie synthétique : accès à la chirurgie complexe le cas échéant (centres titulaires de la mention B), accès aux équipes médicales expertes (notamment en oncopédiatrie si pertinent, et dont les établissements sont titulaires de la mention C), localisation d'une procédure diagnostique particulière, plateau technique ou traitement hautement spécialisé ou innovant, etc. Les projets de développement et de perfectionnement des ressources du réseau pour les années à venir doivent également être détaillés ;
- Le caractère systématique de la double lecture est remis en question car celle-ci ne semble pas indispensable pour tous les cancers rares. Ainsi, la restriction de la double lecture à certains sous-groupes de cancers rares doit s'appuyer sur des recommandations, des publications nationales et/ou internationales explicitement citées dans le dossier. A l'inverse, la réalisation d'une triple lecture pour les cancers rares dont le diagnostic est particulièrement complexe doit également être justifiée. Si le système d'informations du réseau le permet, l'impact de cette double voire triple lecture sur les propositions thérapeutiques faites en RCPCR doit être décrit. Sinon, le réseau candidat doit proposer un projet de méthode lui permettant d'évaluer ce bénéfice d'ici à 2030. Concernant la double lecture des tumeurs de l'enfant, elle doit pouvoir être recensée et tracée au sein des réseaux, afin d'être exhaustivement quantifiée ;
- Une description des RCPCR est attendue dans le dossier de candidature, selon les modalités d'organisation prévues dans le [référentiel publié en 2023 par l'Institut national du cancer](#) : nombre de RCPCR et territoires couverts, quorum, régularité, orientation vers les essais cliniques, etc.

➤ Au sujet de la mobilisation et de la coordination des acteurs :

- Au sein du réseau : les modalités de partage des comptes-rendus ACP et de RCPCR entre les experts du réseau, avec les acteurs de ville et les équipes de proximité suite à une demande d'expertise doivent être décrites ;
- Entre les réseaux de référence labellisés : dans le cas où elles sont pertinentes, les collaborations entre les réseaux labellisés doivent être favorisées et affichées, tant sur le volet ACP que clinique. Les éventuelles collaborations dans le cadre des RCPCR organisées au sein des différents réseaux devront notamment être valorisées et décrites dans le dossier de candidature ;
- Avec les autres acteurs de la cancérologie : les réseaux candidats doivent décrire leur stratégie de mobilisation des autres acteurs impliqués dans le parcours relatif à la pathologie dont ils sont experts, ainsi que les modalités de diffusion de cette expertise (*via* les DSRC et l'ADIRESCA, avec l'appui des ARS le cas échéant, etc.). Les projets de contribution aux référentiels de bonnes pratiques et de formation des professionnels de santé potentiellement réalisés en partenariat avec ces acteurs, doivent également être décrits. Si des RCPCR sont organisées en collaboration avec le réseau européen dédié aux cancers rares EURACAN, les réseaux sont invités à les valoriser dans le cadre de l'AAC ;
- Avec les associations de patients : les réseaux doivent promouvoir l'implication des patients (dans la mesure du possible) dans leur fonctionnement et leur gouvernance. Un courrier émanant de la ou des association(s) partenaire(s) du réseau sera jointe au dossier de candidature le cas échéant.

➤ **Au sujet de la recherche et de la veille épidémiologique :**

- La structuration d'une base nationale de données ACP et clinique est un enjeu essentiel pour le développement de la recherche translationnelle et clinique au sein des réseaux, et également pour assurer leur mission d'observation. Ainsi, ces derniers sont invités à perfectionner leur système d'informations dans le cadre de cet ACC, afin de développer des indicateurs homogènes et robustes. En effet, en parallèle des indicateurs relatifs à la structure et au fonctionnement du réseau (moyens humains et équipements, gouvernance, etc.), il est attendu que les réseaux proposent davantage d'indicateurs de résultats dans le dossier de candidature, en particulier sur les délais d'accès au diagnostic et aux traitements, la survie des patients, les résultats des essais thérapeutiques conduits, etc. Les démarches éthiques et juridiques en lien avec la constitution et l'exploitation de cette base (accord CNIL, etc.) devront également être décrites ;
- Les travaux de santé publique réalisés à partir des données collectées dans cette base, pour des objectifs en lien avec l'amélioration des pratiques diagnostiques et thérapeutiques ainsi que la surveillance épidémiologie, devront également être décrits (objectifs, méthode, etc.).
- Les études translationnelles et cliniques initiées par les réseaux devront également être dénombrées, ainsi que les effectifs de patients inclus dans ces programmes de recherche. Les résultats de ces essais cliniques et les éventuelles publications, s'ils sont disponibles, pourront également être valorisés.

3.2 Structuration et gouvernance

L'organisation s'appuie, pour un groupe de cancers rares donné, sur un **réseau composé de centres hospitaliers autorisés pour le traitement du cancer. Ce réseau compte :**

- Un centre de référence mono site ou multi sites (dans la limite maximale de 3 sites) qui assure la coordination nationale des activités du réseau, en plus des missions d'expertise et de soins assumées par les centres de compétences.
- Des centres de compétences dont la répartition géographique sur le territoire national doit permettre un accès équitable à l'expertise ACP et clinique, tout autant qu'à des soins hautement spécialisés et à l'innovation thérapeutique.

Les critères d'identification des centres de compétences composant le réseau doivent être explicités dans le dossier de candidature, et s'inscrire dans le cadre suivant :

- **Pour l'expertise ACP et la relecture des échantillons** : les critères doivent reposer sur des seuils minimaux de relecture ACP, par établissement (service d'anatomopathologie). Ces seuils pouvant varier selon l'incidence du cancer rare, ils sont donc définis spécifiquement pour chaque réseau ;
- **Pour l'expertise clinique (RCPCR) et les missions de recours aux soins** : les centres de compétences doivent être autorisés pour le traitement du cancer, et donc titulaires de la mention A et +/- B selon le décret n°2022-689 du 26 avril 2022 (selon le type de cancer concerné et en fonction du type de chirurgie, standard ou complexe, le cas échéant). L'organisation des RCPCR et des filières de recours aux soins experts doit suivre une logique régionale qui garantit une gradation optimale et équitable des soins en France métropolitaine et d'Outre-Mer, sans démultiplier le nombre de centres de compétences à l'échelle locale. En effet, un nombre trop important de centres de compétences cohabitant sur un même territoire risquerait de nuire à la lisibilité de l'offre experte proposée par les réseaux, pour les professionnels de santé du territoire qui adressent les patients et pour les personnes malades concernées. Si les réseaux sont amenés à proposer une expertise ACP et clinique en oncopédiatrie, le maillage du territoire en matière d'accès aux soins dans des établissements titulaires de la mention C doit également être envisagé (si ce n'est au sein du réseau, *via* des partenariats identifiés) ;
- **Pour l'accès à la recherche clinique** : les centres de compétences doivent être actifs en matière de développement de la recherche clinique, en participant à des essais cliniques dédiés au(x) cancer(s) rare(s) concerné(s) et en permettant l'accès des patients à ces essais. Ainsi, les effectifs de patients inclus par ces établissements dans les essais portés par le réseau (variables selon l'incidence du / des cancers(s) concerné(s)) et le nombre de publications scientifiques de l'équipe candidate constituent des critères à prendre en compte pour sélectionner les centres de compétences du réseau.

- **Pour le développement de la formation** : les centres de compétences doivent participer à la formation des professionnels de santé de leur territoire, à travers des formations universitaires et / ou des programmes de formation professionnelle dédiés (congrès, webinaires, etc.). Ils participent également à l'élaboration et l'actualisation de référentiels nationaux de bonnes pratiques, sur les cancers rares dont ils sont experts.

Le centre de référence assume les mêmes missions que les centres de compétences, relatives à l'expertise ACP et clinique, en matière de recherche et de formation. Il assure de plus, certaines missions spécifiques :

- Il est **garant de la coordination des acteurs et des filières de soins spécialisées sur le(s) cancer(s) rare(s) concerné(s)**. En collaboration avec les centres de compétences, il promeut les échanges avec les hôpitaux et les professionnels soignants non inclus dans le réseau. Il facilite également les liens avec les autres acteurs de la cancérologie en France (ARS, DRSC et ADIRESCA, etc.) pour communiquer sur l'existence et les activités du réseau. Il s'investit potentiellement dans le réseau européen dédié aux cancers rares EURACAN pour développer l'expertise du réseau grâce aux compétences de leurs homologues européens. Il organise également les RCP nationales, avec l'aide des centres de compétences. Enfin, il anime les échanges et les travaux avec les associations de patients et de proches aidants ;
- Il est **responsable de la collecte des données relatives aux activités du réseau**, dans une base de données unique, afin d'assurer une mission d'observation et de surveillance épidémiologique (développement d'indicateurs épidémiologiques et relatifs au suivi de la qualité des soins réalisés dans le réseau). Les centres de compétences sont également investis dans la collecte et le transfert de leurs propres données d'activités, auprès du centre de référence ;
- Si le centre de référence est multisite : les établissements qui hébergent ces sites peuvent cohabiter au sein d'une même région et se partager les missions de coordination et de collecte des données.

La gouvernance des réseaux repose sur un coordonnateur principal, soit clinicien pour les réseaux anatomocliniques et cliniques, soit pathologiste pour les réseaux ACP :

- Il doit exercer dans le centre de référence. Ce coordonnateur doit être 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 l'Institut national du cancer (département organisation et parcours de soins), 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'Institut national du cancer. 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.

Pour les réseaux anatomocliniques seulement : un co-coordonnateur pathologiste doit également être désigné, il ne doit pas nécessairement faire partie du même établissement que le coordonnateur principal. Il peut exercer soit dans le centre de référence, soit dans un des centres de compétences du réseau. Il développe et promeut l'expertise ACP au sein du réseau, participe à la coordination et au partage des bonnes pratiques ainsi qu'à la collecte des données d'activités ACP.

Un responsable administratif et financier rattaché au centre de référence doit également être désigné pour l'ensemble des activités du réseau. Cette personne doit être garante du suivi du budget attribué annuellement au réseau, et de sa répartition selon les missions et les activités du centre de référence / des centres de compétences.

Des responsables cliniciens et/ou ACP seront désignés pour chacun des centres de compétences du réseau par le coordonnateur principal, en collaboration avec le coordonnateur pathologiste dans le cas des réseaux anatomocliniques. Cette désignation est validée par chacun des directeurs des centres de compétences. Chaque responsable de centre de compétences devra constituer une équipe pluridisciplinaire en mesure d'assurer les missions du centre de compétences.

Un comité de pilotage du réseau sera en charge de la gouvernance (décisions et choix stratégiques, suivi des activités, etc.). Les membres de ce comité seront présentés dans le dossier de candidature et reflèteront l'ensemble des activités du réseau : expertise ACP et clinique, associations de patients (dans la mesure du possible), recherche, coordination, etc.

Cette structuration est mise en place pour la durée de labellisation. **Tout changement dans la structuration du réseau telle qu'elle a été évaluée dans le dossier de candidature devra être notifié à l'Institut national du cancer**, auprès du département « Organisation et Parcours de Soins ». Les ARS et Orphanet seront informés par l'Institut national du cancer de la labellisation des réseaux en 2025 ainsi que des éventuels changements significatifs intervenants pendant la période de labellisation (en particulier les changements de coordonnateurs principaux).

3.3 Budget annuel

Bien que le financement des réseaux de référence pour les cancers rares soit accordé par la DGOS et non par l'Institut national du cancer, **les réseaux candidats devront fournir une estimation de leur budget annuel dans le dossier de candidature** :

- **Pour les réseaux déjà existants** : il s'agit de proposer une évaluation des principaux postes budgétaires du réseau (dans le cadre de la MIG F-16 uniquement) pour l'année 2023 ;
- **Pour les réseaux candidats non encore labellisés** : il s'agit d'une estimation des principaux postes budgétaires prévus par an, dans le cadre de la future labellisation.

Pour rappel, le financement des réseaux de référence pour les cancers rares est 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 (F16 - cancers rares) est déléguée à l'établissement de santé de rattachement du coordonnateur principal, chargé de la répartir au sein du réseau au prorata des activités du centre de référence et des centres de compétences.

Cependant, **les clés de répartition du budget entre les différentes missions sont très disparates d'un réseau et un autre**. Ainsi, dans un souci d'homogénéisation et d'optimisation de la répartition de la MIG (enveloppe fermée) entre les réseaux labellisés, l'Institut et la DGOS ont conjointement besoin d'estimations budgétaires au sujet de leur fonctionnement et de leurs activités.

4 Organisations éligibles

Pour permettre une meilleure lisibilité de l'organisation de ces réseaux et se mettre en adéquation avec le réseau européen dédié aux cancers de l'adulte EURACAN, **les cancers rares ont été regroupés en 11 familles** comprenant chacune différentes localisations de cancer (*cf. annexe n°1*). **Chacun des réseaux identifiés dans ces 11 familles est éligible pour soumettre un dossier de candidature**

Cet appel à candidatures est donc ouvert aux 17 réseaux labellisés en 2019 / 2020 et, uniquement pour les cancers rares du rein et les tumeurs du blastème de l'enfant, à d'autres candidatures (*cf. annexe n°1*).

Ces organisations n'étant pas dotées de personnalité morale, le dossier de candidature soumis à l'Institut national du cancer, doit comporter les engagements dûment signés par le représentant légal de l'établissement de santé de rattachement du coordonnateur principal du réseau.

Pour rappel : seuls les établissements autorisés pour le traitement du cancer peuvent candidater dans le cadre de cet AAC.

5 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.

Avant toute évaluation, les rapporteurs s'engagent sur le portail PROJETS (validation par clic²) à :

- Respecter les dispositions déontologiques de l'Institut, consultables à l'adresse suivante : <https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Deontologie-et-transparence-DPI/Acteurs-de-l-evaluation-de-projet> ;
- Conserver confidentiels les documents ou informations auxquels ils auront accès ;
- Déclarer les liens d'intérêts directs ou indirects qu'ils pourraient avoir avec les projets à évaluer.

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

5.1 Conditions de recevabilité du dossier de candidature

Pour être recevable :

- Le dossier de candidature doit :
 - être dûment complété **en anglais** et
 - respecter les délais et modalités de soumission précisés aux points 6 et 8 ci-après ;
- Les engagements doivent être dûment signés par les personnes concernées (*cf. point 8.2*).

5.2 Processus d'évaluation

Chaque dossier est évalué par deux à trois rapporteurs. Les critères d'évaluation correspondent aux items du dossier de candidature, déclinés selon les 9 missions assumées par les réseaux de référence pour les cancers rares.

Le coordonnateur principal et l'éventuel coordonnateur pathologiste (si réseau anatomoclinique) des réseaux candidats seront auditionnés 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 représentants des usagers du système de santé participeront au CES et donneront un avis consultatif.

Un avis motivé est rendu sur chaque candidature par le Comité et est transmis au Président de l'Institut national du cancer qui est seul décisionnaire. Cet avis ne lie pas le Président de l'Institut national du cancer dans sa décision.

5.3 Décision de labellisation

- Notification de la décision : une fois le dossier de candidature accepté (*avec les engagements signés adéquats – cf. partie 8.2*), la signature des engagements de tous les responsables des centres de compétences (cliniciens et pathologistes) composant le réseau national et celle de leur établissement de rattachement doit être recueillie. Ensuite, la décision portant labellisation d'un réseau national de référence pour cancers rares sera notifiée, par lettre recommandée avec avis de réception, à l'établissement de rattachement du coordonnateur principal du réseau. Une copie de cette décision sera communiquée aux co-coordonnateurs si le centre de référence est multisite et/ou au coordonnateur ACP si le réseau est anatomoclinique.
- Durée et renouvellement : la durée de la labellisation est fixée à 5 ans. À son échéance, une évaluation des réseaux labellisés sera conduite dans le cadre d'un nouvel AAC. Suite à cette procédure, l'Institut national du cancer fera connaître sa décision de reconduire ou non la labellisation.
- Publication et diffusion : la décision portant labellisation est publiée au registre des actes administratifs de l'Institut national du cancer diffusé sur son site internet. La liste des réseaux

² Signature par validation par clic qui, en application des conditions générales d'utilisation du Portail PROJETS, a la même valeur qu'une signature manuscrite et engage juridiquement le signataire.

de référence nationaux pour cancers rares de l'adulte labellisés sera également diffusée sur le site internet de l'Institut et par le biais d'Orphanet.

- **Suivi** : pendant la durée de la labellisation, l'établissement ayant porté la candidature devra répondre à l'enquête annuelle réalisée par l'Institut national du cancer *via* un questionnaire en ligne. Cette enquête permettra de suivre l'évolution du fonctionnement et de l'activité des réseaux pour mieux les accompagner et les valoriser.

6 Calendrier de l'appel à candidatures

Date de lancement de l'appel à projets	Novembre 2024
Date limite de soumission du dossier de candidature	14 février 2025 -16h00
Comité d'évaluation scientifique et audition des coordonnateurs nationaux	Avril 2025
Publication des résultats et labellisation	Juin-juillet 2025

7 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'Institut national du cancer, 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'Institut national du cancer à l'auteur, avec copie au directeur de l'établissement et à la DGOS.

8 Modalités de soumission

8.1 Modalités de soumission : portail PROJETS

La soumission des projets s'effectue directement à partir du portail PROJETS : <https://projets.e-cancer.fr>

Création/activation de compte : pour vous connecter, utilisez votre adresse email de référence en tant qu'identifiant sur la page d'accueil du portail PROJETS.

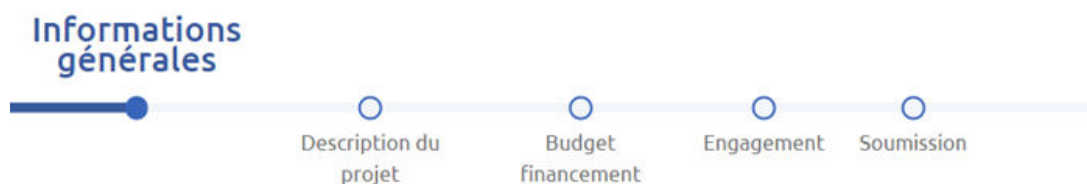
- Si vous n'êtes pas encore inscrit, créez votre compte et complétez vos identité et profil professionnel.
- Si vous êtes déjà enregistré un message vous signale que votre adresse email existe déjà. Il vous suffit alors de cliquer sur "Mot de passe oublié" et de suivre les indications.
- Enfin, si vous pensiez être déjà inscrit et que votre adresse email n'est pas reconnue, contactez l'assistance du portail PROJETS

Dépôt du dossier de candidature : tout dossier de candidature doit **être déposé au nom et coordonnées du coordonnateur exclusivement**. Un dossier déposé sous un autre nom/adresse mail ne sera **pas recevable**.

8.2 Dossier de candidature :

Un guide du déposant est disponible en téléchargement sur le portail PROJETS :

[Comment déposer un dossier sur le portail Projets ?](#)



Le candidat accède à son compte dans le portail PROJETS :

- Il complète les données demandées en ligne (rubriques complémentaires) ;
- Il dépose les documents requis pour la soumission ;
- Descriptif du projet dans la rubrique « Présentation du projet » ;
- Engagements - dans la rubrique « engagement équipes » :
 - du coordonnateur principal,
 - du seul ou des deux co-coordonnateur(s) si le centre de référence est multisite,
 - du coordonnateur pathologiste pour les réseaux anatomocliniques seulement, et
 - des représentants légaux de l'établissement respectif de rattachement de ce ou ces coordonnateurs.
 - Le cas échéant, Il est possible d'ajouter des pièces jointes complémentaires au dossier, dans le volet « Description du projet », aux rubriques « Pièces jointes complémentaires » (Format word ou pdf).

Les pièces jointes ne doivent pas se substituer au dossier de candidature ; elles ne doivent pas contenir d'éléments critiques pour l'évaluation du projet mais seulement des éléments d'information additionnels.

Le numéro de dossier reçu lors du dépôt du projet doit figurer sur chaque document.

Validation/soumission :

Pour soumettre votre dossier :

➔ Vous devez vous rendre sur l'étape « Soumission » **voir guide du déposant** (p15 - cf 5.1 modalité soumission Portail Projets).

La validation définitive impose une relecture de la complétion des données sur chaque onglet en cliquant sur « **VERIFICATION AVANT SOUMISSION DEFINITIVE** » ;

➔ Le clic « soumission définitive » soumet définitivement le dossier et génère un email accusant réception et confirmant le dépôt du dossier. Veuillez vérifier que vous avez bien reçu cet email (vérifier dans les indésirables ou le cas échéant, dans votre système de protection) ;

Attention :

Aucun dossier ne sera accepté après l'heure et date de clôture si le bouton «soumission définitive » n'a pas été actionné.

9 Contacts

Vous pouvez nous contacter pour toute information :

- **De nature scientifique ou relative au contenu des projets :**

Lucie Vialard, cheffe de projet au sein du département « Organisation et Parcours de soins »

lvialard@institutcancer.fr ; 01.41.10.16.47

- **Pour tout problème d'ordre technique sur le portail de soumission :**

assistanceprojets@institutcancer.fr

10 Annexe n°1

Liste des 11 familles de cancers rares ciblés par l'AAC et des 18 candidatures attendues

N°	Famille	Type de cancer(s) rares(s) concernés	Candidatures attendues
1	Sarcomes	Sarcomes des tissus mous, des viscères et sarcomes osseux	Réseau NETSARC + labellisé en 2019
2	Cancers rares gynécologiques	Cancers rares de l'ovaire et autres cancers rares gynécologiques	Réseau TMRO-TMRG labellisé en 2019
		Tumeurs trophoblastiques gestationnelles	Réseau TTG labellisé en 2019
3	Tumeurs neuroendocrines et endocrines malignes rares	Tumeurs malignes rares neuroendocrines, cancers réfractaires de la thyroïde et de la surrénale	Réseau ENDOCAN labellisé en 2020
4	Cancers rares tête et cou	Cancers ORL rares	Réseau REFCOR labellisé en 2019
5	Cancers rares thoraciques et abdominaux	Mésothéliome pleural malin	Réseau NETMESO labellisé en 2020
		Tumeurs primitives du péritoine	Réseau RENAPE labellisé en 2019
		Thymomes et carcinomes thymiques	Réseau RYTHMIC labellisé en 2019
6	Cancers rares du rein	Cancers métastatiques du rein et sous-types de cancers rares du rein	Réseau CARARE labellisé en 2014 (non labellisé en 2019) – envisager fusion avec PREDIR d'ici 2030
		Prédispositions héréditaires aux cancers rares du rein	Réseau PREDIR labellisé en 2019 – envisager fusion avec CARARE d'ici 2030
7	Cancers cutanés rares et mélanomes de l'uvée	Cancers cutanés rares (hors lymphomes et Kaposi)	Réseau CARADERM labellisé en 2019
		Mélanomes de l'uvée	Réseau MELACHONAT labellisé en 2019
8	Cancers rares du système nerveux central	Tumeurs malignes rares du système nerveux central, dont les tumeurs oligodendroglies de Haut-Grade et les lymphomes oculo-cérébraux	Réseau RENOCLIP-LOC labellisé en 2019
9	Cancers chez les immunodéprimés	Cancers chez les sujets VIH+ et post-transplantation	Réseau CANCEVIH labellisé en 2019 fusionné avec le réseau K-VIROGREF labellisé en 2019
10	Hémopathies malignes rares	Lymphomes	Réseau LYMPHOPATH labellisé en 2019
		Lymphomes cutanés rares	Réseau GFELC labellisé en 2019
		Lymphomes associés à la maladie cœliaque	Réseau CELAC labellisé en 2019
11	Cancers chez l'enfant : tumeurs du blastème	Tumeurs du blastème de l'enfant	Aucun réseau labellisé : candidature attendue