

Les référentiels

H.Demeaux

**Réseau de Cancérologie
d'Aquitaine**

Les réseaux de santé et la qualité des soins

- **De 1980 à la loi du 4 mars 2002** relative **aux droits des malades et à la qualité du système de santé**
 - Favoriser l'accès au soin, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge
 - Mise en place d'une **démarche d'amélioration de la qualité des pratiques** (référentiels, protocoles, formations)
- **HAS juin 2006** : un médecin membre d'un réseau peut satisfaire son obligation d'EPP en participant à **des actions d'amélioration des pratiques proposées par le réseau**

La qualité des soins : des questions

- **Quelle définition de la qualité des soins ?**
- **Comment la mesurer ?**
 - Les indicateurs les plus pertinents
 - La validité des indicateurs
- **Comment restituer cette mesure de la qualité ?**
 - Complexité de la prise en charge dépendant de nombreux facteurs liés ou non au système de santé
 - Confidentialité des données

Définition des RPC

- **État des lieux des dernières connaissances**
 - propositions développées méthodiquement
 - pour aider le praticien et le patient dans leur décision
 - concernant le caractère approprié des soins dans des circonstances cliniques données (IOM 1990)
- **Outils**
 - d'aide à la décision
 - d'amélioration de la qualité des soins
 - pédagogique (formation médicale continue)
- **Autres termes**
 - protocole, guides, règles, options de prescription, guidelines
 - algorithme

Bénéfices potentiels et limites des recommandations de pratique

- Qualité de la décision clinique (explicite)
- Outils d'assurance qualité pour définir des indicateurs
- Axes de recherche prioritaires identifiés
- Justifications pour des moyens, un remboursement d'un acte ou d'un traitement, une protection médico-légale
- Discordance ; mise à jour
- Situations complexes

Référence : Woolf et al. Br Med J 1999;318:527-530

Les Réseaux Régionaux de Cancérologie

- **Les premiers réseaux dès 1998**
 - Circulaire du **22 février 2005** : centres de coordination en cancérologie, pôle régional, réseau
 - **Fin 2007**, une circulaire sur les missions du réseau
- **1ère Action des réseaux**
 - Sur les **référentiels régionaux de pratique**
 - Et leur « appropriation » par les professionnels
 - **Indissociable des réunions de concertation pluridisciplinaire**
- **En Aquitaine, dès 2000**
 - **Référentiels de pratique : un guide ; une méthode commune**
 - **Via des groupes régionaux par organe ou transversal**

Les missions des réseaux régionaux de cancérologie : cahier des charges octobre 2007

- **Promotion et amélioration de la qualité en cancérologie**
 - **Référentiels régionaux**
- **Recueil des données et évaluation des pratiques en lien avec les 3C**
- **Promotion d'outils de communication**
- **Information des professionnels de santé, patients et proches**
- **Aide à la formation continue des professionnels de santé**
- **Coordination régionale opérationnelle**

Pourquoi des recommandations médicales ?

- Existence de variations de pratique d'un site à l'autre
- Discordance entre les résultats issus de la recherche clinique
- Mise en œuvre trop rapide de traitements ou de techniques insuffisamment évalués
- **Est-ce que ces recommandations améliorent vraiment la qualité des soins?**

Référentiels : les étapes pour une adaptation régionale

- **Les situations cliniques pertinentes ?**
- **Les documents disponibles ? Valides ?**
« désherber les jardins des guides de pratiques » CMAJ
2001;165:143
- **Nos « standards » ?**
 - Validation dans le groupe régional
 - Validation dans chacune des unités locales
- **Nos critères d'évaluation ?**
- **Les moyens et formats de diffusion dans la région ?**
- **L'évaluation de la mise en œuvre ?**

Groupes Thématiques Régionaux

- **Spécialités différentes**
 - spécialistes d'organes
 - chirurgiens
 - oncologues médicaux et radiothérapeutes
 - anatomopathologistes
 - radiologues...
- **Toute la région représentée (3C)**
- **Au total plus de 800 personnes**
- **Adhésion volontaire**
- **Un ou plusieurs coordonnateurs**

Par organe (10)	Transversaux (6)
Dermatologie	Anatomopathologie
Gastro-entérologie	Médecine nucléaire
Gynécologie	Oncogériatrie
Hématologie	Oncologie médicale
Neurologie	Radiothérapie
Sarcomes	Soins de support (nouveau 2010)
Sein / Ganglion sentinelle	
Tête et cou	
Thorax	
Urologie (nouveau 2010)	

Les référentiels régionaux de pratique validés

- **Cancers du sein non métastatiques**
- **Carcinomes de l'hypopharynx et du larynx**
- **Gliomes intracrâniens infiltrants de l'adulte et de l'enfant**
- **Myélome multiple**
- **Syndromes myélodysplasiques**
- **Cancers de l'ovaire non métastatiques**
- **Généralités sur la chirurgie des cancers de la tête et du cou**
- **Carcinomes cutanés**
- **Lymphomes cutanés**
- **Mélanomes cutanés**
- **Carcinomes de l'oropharynx**
- **Cancers du poumon non à petites cellules**
- **Cancers du poumon à petites cellules**
- **Sarcomes des tissus mous non métastatiques**
- **Dépistage et prise en charge des cancers du col de l'utérus non métastatiques**
- **Cancers du côlon**
- **Cancers du rectum**

Référentiels régionaux validés et en cours d'élaboration

En cours en 2009	Validés en 2010	En cours en 2010
Chirurgie Tête et cou	X	
Ovaire	X	
Syndromes myélodysplasiques	X	
Myélome multiple	X	
MAJ Gliomes n°1	X	
Hypopharynx / Larynx	X	
MAJ Sein n°3	X	
		MAJ Côlon non métastatique
		Pancréas

Les actions des GTR

- **Elaboration des recommandations régionales, des comptes rendus standardisés**
- **Détermination des indicateurs de qualité des soins**
- **Proposition d'études régionales**
- **Formation et protocoles d'utilisation de nouvelles technique (PET-Scan)**

Méthode (1)

- 1. Création d'un **groupe de travail** « référentiel régional » au sein du GTR de la localisation cancéreuse concernée par appel à candidatures (réunion du GTR ou courrier)**
 - Basé sur le volontariat
 - Représentation de toutes les disciplines médicales (spécialistes de l'organe, chirurgiens, anatomopathologistes, oncologues médicaux, oncologues radiothérapeutes, radiologues...)
 - Représentation des différents statuts (public, privé, ville)
 - Représentation de toute la région (3C)
 - Choix des coordonnateurs (volontariat ou proposition des membres)
- 2. Elaboration par les coordonnateurs de la **1^{ère} version** (version 0) des recommandations régionales, basées sur les recommandations nationales et internationales et sur les pratiques**

Méthode (2)

3. Validation « interne » de la version 0 par courrier

- Par les membres du groupe de travail « référentiel »
- Grâce à un questionnaire standardisé adapté de la grille AGREE
- Relance par courrier ou mail, puis par téléphone après tirage au sort (raisons de la non-réponse)
- Intégration des remarques par les coordonnateurs lors d'une réunion (version 1)

4. Validation « externe » de la version 1 par courrier

- Par les membres du GTR de la localisation cancéreuse concernée, du GTR Radiothérapie , Oncologie Médicale (disciplines transversales) et les 3C
- Grâce à un questionnaire standardisé adapté de la grille AGREE
- Relance par courrier ou mail, puis par téléphone après tirage au sort (raisons de la non-réponse)
- Intégration des remarques par les coordonnateurs lors d'une réunion (version finale)

Méthode (3)

5. Réalisation de la **version « synthétique »** des recommandations (format triptyque ou petit cahier)
6. Proposition d'**indicateurs de qualité des soins** par les coordonnateurs à partir des recommandations et de la littérature nationale et internationale
 - Choix des indicateurs
 - Priorisation et niveaux de recueil (local/régional)
7. **Validation des indicateurs** par le groupe de travail « référentiel »
8. **Diffusion du référentiel régional**
 - Version « synthétique » par courrier (et/ou par la lettre d'information de l'Union Régionale des Médecins Libéraux)
 - Version « longue » mise en ligne sur le site Internet du RCA



Réseau de Cancérologie d'Aquitaine

Référentiel régional

Prise en charge des mélanomes cutanés

Version 1
Juin 2010 (MAJ essais)

Sommaire

Contexte	5
<i>Epidémiologie</i>	5
<i>Objectifs</i>	5
<i>Champ d'application</i>	5
<i>Utilisateurs cibles</i>	5
<i>Information du patient</i>	6
<i>Définitions</i>	6
<i>Avertissement</i>	6
Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP)	7
<i>Synthèse des situations où le dossier du patient doit être discuté en RCP (tirées des recommandations)</i>	7
Découverte d'une lésion cutanée suspecte	8
<i>Chirurgie</i>	8
<i>Anatomopathologie</i>	8
Bilan d'extension	10
<i>Examen clinique</i>	10
<i>Examens radiologiques</i>	10
<i>Place de la technique du ganglion sentinelle</i>	11
Evaluation du stade évolutif et proposition de traitement	12
<i>Classification</i>	12
<i>Stades I et II, mélanome localisé</i>	12
<i>Stades III, mélanome avec atteinte ganglionnaire ou cutanée</i>	13
<i>Stade IV, mélanome généralisé</i>	14
<i>Schéma de prise en charge d'un patient présentant un mélanome</i>	15

Synthèse des situations où le dossier du patient doit être discuté en RCP (tirées des recommandations)

Bilan d'extension

- L'utilisation de la technique du ganglion sentinelle doit être discutée en RCP.

Stades I et II, mélanome localisé

- Les alternatives à la chirurgie devront être discutées au cas par cas en RCP.
- Les alternatives au traitement chirurgical standard, la proposition d'une technique du ganglion sentinelle, la proposition d'un traitement adjuvant par interféron alpha, doivent relever d'une discussion en RCP.

Stades III, mélanome avec atteinte ganglionnaire ou cutanée

- Le dossier de tout patient se présentant en stade III doit être discuté en RCP.
- Tout traitement alternatif à la chirurgie par évidence de l'aire ganglionnaire atteinte doit relever d'une discussion en RCP.
- La radiothérapie du site ganglionnaire doit obligatoirement être discutée en RCP.
- Tout traitement alternatif à la chirurgie des métastases cutanées doit relever d'une discussion en RCP.

Stade IV, mélanome généralisé

- Le traitement d'un mélanome métastatique doit s'appuyer sur une proposition de RCP.
- Les alternatives à la chirurgie des métastases opérables doivent être discutées et proposées par la RCP.

Découverte d'une lésion cutanée suspecte

Chirurgie

- Toute lésion cutanée suspecte d'être un mélanome doit être excisée de façon **complète en monobloc** avec des marges minimales de 2 mm (standard).
- La **biopsie est proscrite** car elle comporte un risque de faux négatifs et de résultats erronés (sous-évaluation de l'épaisseur, naevus associé à un mélanome etc...).
- L'exérèse doit aller jusqu'à l'hypoderme.
- Exceptions à cette règle :
 - Pour les localisations difficiles ou les lésions de grande taille, une biopsie peut être considérée. Elle doit dans ce cas aller jusqu'à l'hypoderme et être faite sur la zone la plus suspecte (la plus noire ou la plus infiltrée).
 - Pour les lésions unguéales, la biopsie doit porter sur la ou les sous-unités impliquées (avis spécialisé d'une personne expérimentée recommandé).
- Le compte rendu chirurgical doit obligatoirement comporter :
 - l'identité du patient (date de naissance, sexe),
 - la localisation de la lésion,
 - une description de la tumeur (taille macroscopique en cm),
 - les marges macroscopiques réalisées en cm. Si les marges recommandées ne sont pas appliquées, cela doit être justifié (contraintes anatomiques...),
 - le type de fermeture réalisée (exérèse-suture, lambeau, greffe, cicatrisation dirigée...),
 - l'envoi de la pièce opératoire en histologie.
- Une **photographie** est recommandée (en particulier pour discussion avec le pathologiste en cas de lésion ambiguë).

Les « plus » des référentiels régionaux

- **Méthodologie -> appropriation par les utilisateurs**
- **Contenu**
 - Comptes rendus standardisés (anapath., chirurgie)
 - Liste des essais cliniques en cours
 - Protocoles de chimiothérapie
- **Mesures du Plan Cancer**
 - Définition de la place des RCP dans la prise en charge
 - Détermination des indicateurs de qualité des soins -> évaluation des pratiques professionnelles
 - Utilisation des référentiels -> évaluation de la qualité par les 3C

Appropriation

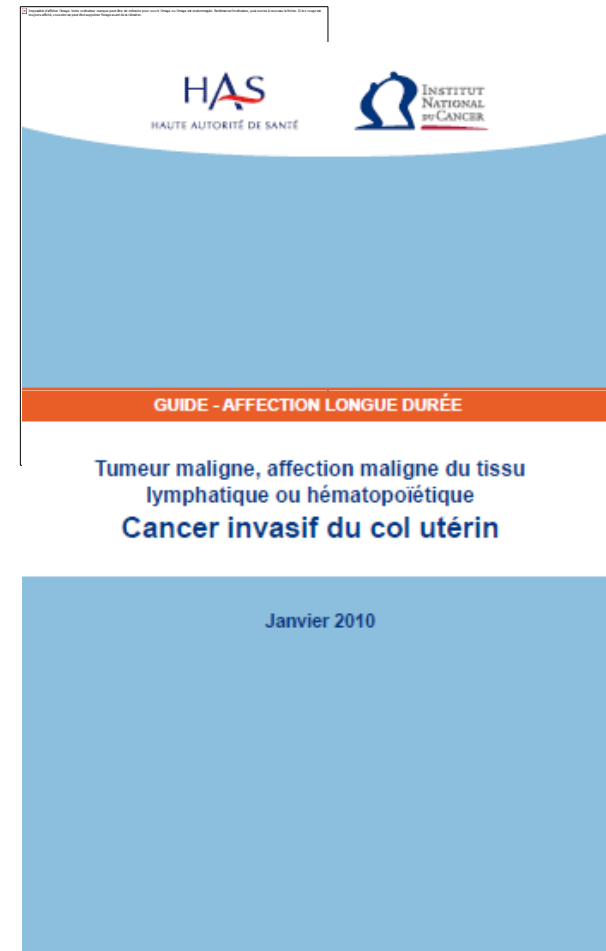
- le fait qu'il existe des recommandations modifie t-il la qualité des soins ?
- Facteurs influençant la mise en œuvre des recommandations
 - Recommandations venant plutôt des professionnels que des organismes de financement
 - Niveau d'élaboration: national, régional, local
 - Qualité de ces recommandations
 - ✓ Claires et fondées sur la littérature scientifique
 - ✓ Pas trop complexes ou difficiles à mettre en œuvre
 - Participation au processus d'élaboration des médecins qui vont à avoir à les mettre en œuvre
 - Modalités de validation
 - Format , type de support, mode de présentation

Le Réseau régional et les recommandations nationales : depuis 2007

- 1) Participation à la relecture nationale des *guides de recommandations concernant les affections de longue durée* de l'INCa
- 2) Diffusion des *référentiels de bon usage des médicaments hors GHS* de l'INCa

Guides ALD de l'INCa

- **Guides ALD médecins traitants**
- Date de dernière mise à jour : 11/10/2010
- **Cancer du poumon et mésothéliome pleural malin**
- **Cancer du sein**
- **Cancer de l'ovaire**
- **Cancer invasif du col utérin**
- **Mélanome cutané**
- **Cancer colorectal**
- **Cancer du rein de l'adulte**
- **Cancer de la vessie**
- **Cancer de la prostate**
- **Lymphomes non hodgkiniens ganglionnaires de l'adulte**
- **Cancer de la thyroïde**
- **Cancer des voies aérodigestives supérieures**



Guides de bon usage du médicament



RÉFÉRENTIELS DE BON USAGE HORS GHS

PROTOCOLES THÉRAPEUTIQUES HORS GHS

CANCERS DU SEIN

DATE DE PUBLICATION : Octobre 2010 (Mise à jour d'AMM de TAXOTER®)



SYNTHÈSE DE L'ÉVALUATION DES MÉDICAMENTS ANTICANCÉREUX DE LA LISTE « HORS-GHS » DANS LES CANCERS DU SEIN

(AMM : Autorisation de mise sur le marché ; PTT : Situations temporairement acceptables ; SMA : Situations non acceptables)

CANCERS DU SEIN	AMM	PTT	SMA
▶ AVASTIN® - Bévécizumab			
▪ AVASTIN® en association au paclitaxel ou au docetaxel, est indiqué en traitement de première ligne, chez des patients atteints de cancer de sein métastatique.	X		
▪ Cancer du sein métastatique, en traitement de première ligne, en monothérapie - d'emblée -			X
▶ BICNU® - Carmustine			
▪ Cancer du sein toutes situations			X
▶ BUSILVEX® - Busulfen			
▪ Cancer du sein toutes situations			X
▶ CAELYX® - Chlorhydrate de doxorubicine liposomale pegylée			
▪ CAELYX® est indiqué en monothérapie, chez les patientes ayant un cancer du sein métastatique, avec un risque cardiaque augmenté	X		
▪ Cancer du sein métastatique, en association avec le trastuzumab			X
▪ Cancer du sein métastatique, en association avec les taxanes			X

Recommandations nationales de l'INCa

- Recommandations nationales destinées aux **médecins spécialistes**
 - [Cancer du poumon - Prise en charge thérapeutique du cancer du poumon non à petites cellules](#)
INCa septembre 2010 , texte intégral
 - [Cancer du poumon - Prise en charge thérapeutique du cancer du poumon non à petites cellules](#)
INCa septembre 2010 , synthèse
- -[Cancer primitif non à petites cellules du poumon : pratiques chirurgicales](#)
Recommandations de la Société Française de Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire (SFCTCV)
décembre 2008
- - [Place de la tomographie par émission de positons au \[18F\]-FDG \(TEP-FDG\) dans la prise en charge des cancers bronchopulmonaires et pleuraux](#)
INCa, août 2009
- [Référentiel de bon usage de la liste hors GHS : cancers bronchiques et mésothéliomes pleuraux malins](#)
INCa, juillet 2010
- Recommandations nationales destinées aux **médecins généralistes**
- - [ALD n° 30-Cancer du poumon et Mésothéliome pleural malin](#)
mai 2009
- [Liste des actes](#)

Le réseau

- > Organisation
- > 3C - Centre de Coordination en Cancérologie
- > Pédiatrie et cancer : RESILIAENCE
- > Groupes thématiques régionaux
- > Liens utiles
- > Archives documents

Offre de soins régionale


- > RCP - Réunion de Concertation Pluridisciplinaires
- > Fiches RCP
- > Localisation des RCP en Aquitaine
- > Etablissements autorisés et associés
- > Unité Oncogériatrie
- > Expertise tumeurs rares
- > Soins de support
- > Soins palliatifs

Système d'Information

- > DCC - Dossier Communiquant de Cancérologie ?
- > Messagerie Sécurisée ?
- > Documents et liens utiles

Accueil > Information Professionnelle > Recommandations de pratique > Référentiels régionaux > Appareil respiratoire

Appareil respiratoire

Ces documents sont présentés sous format pdf 
Les référentiels régionaux sont présentés sous deux formes :
- une « version intégrale » présentant la méthode d'élaboration, les recommandations, les références, les contributeurs, les annexes,
- une « version abrégée » présentant uniquement les recommandations pour la pratique clinique.

Référentiels Régionaux

Méthodologie d'élaboration des référentiels, janvier 2008 (maj septembre 2010)

- Document principes MISE A JOUR
- Document abrégé
- Place des RCP et quorum MISE A JOUR

Cancer du poumon non à petites cellules (avril 2009)

- Prise en charge des cancers du poumon non à petites cellules
- Synthèse

Cancer du poumon à petites cellules (avril 2009)

- Prise en charge des cancers du poumon à petites cellules
- Synthèse

Informations - Professionnels

Référentiels et recommandations

- Présentation
- Appareil digestif
- Appareil respiratoire
- Gynécologie - Sénologie
- Hématologie
- Neurologie
- Peau et tissus de soutien
- Predisposition génétique
- Soins de support
- Tête et cou
- Urologie

Tumorotheque regionale

- Présentation
- Documents
- Lettres d'information

Plateforme de Génétique Moléculaire des Cancers

- Présentation

Recherche et Evaluation

- Présentation
- Equipe mobile de recherche clinique
- Etudes regionales
- Réunions regionales

Les Essais Cliniques

- Présentation

Projet Surveillance Sein

- Présentation
- Formation
- Organisation

Recommandations nationales destinées aux médecins spécialistes

- Cancer du poumon - Prise en charge thérapeutique du cancer du poumon non à petites cellules **NOUVEAU!**
INCa septembre 2010 , texte intégral

- Cancer du poumon - Prise en charge thérapeutique du cancer du poumon non à petites cellules **NOUVEAU!**
INCa septembre 2010 , synthèse

-Cancer primitif non à petites cellules du poumon : pratiques chirurgicales
Recommandations de la Société Française de Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire (SFCTCV)
décembre 2008

- Place de la tomographie par émission de positons au [18F]-FDG (TEP-FDG) dans la prise en charge des cancers bronchopulmonaires et pleuraux
INCa, août 2009

- Référentiel de bon usage de la liste hors GHS : cancers bronchiques et mésothéliomes pleuraux malins
INCa, **juillet 2010** **MISE A JOUR**

Recommandations nationales destinées aux médecins généralistes

- ALD n° 30-Cancer du poumon et Mésothéliome pleural malin
mai 2009

- Liste des actes

Au total

- **Les référentiels de l'INCa**
 - ne couvrent pas encore toutes les spécialités, y compris les plus fréquentes (prostate par exemple)
 - Sont fragmentés par spécialités : techniques chirurgicales, type histologique, etc...
 - Font appel à l'HAS, aux sociétés savantes et à d'autres structures
- **Les référentiels régionaux**
 - Abordent une pathologie dans son ensemble, du diagnostic aux traitements . Ils sont essentiellement des référentiels de stratégie thérapeutique.
 - Permettent d'adapter des choix régionaux dans les situations où il n'y a pas de standard mais des options.

Les questions

- **Des réseaux régionaux:**
 - Faut-il continuer à élaborer des référentiels régionaux?
 - Comment continuer à motiver les professionnels (MAJ, évaluations)?
 - Référentiels interrégionaux pour certaines régions?
 - Nationaux pour les tumeurs rares?
- **De l'INCa**
 - Appropriation régionale et locale des référentiels nationaux
 - Mais pas de référentiels nationaux validés par l'Inca sur toutes les thématiques
 - Entrée par question, par technique ou par médicament
 - Les RRC : entrée par localisation
- **Quel mode de diffusion au plus près de la pratique ?**
 - Réunions régionales de discussion