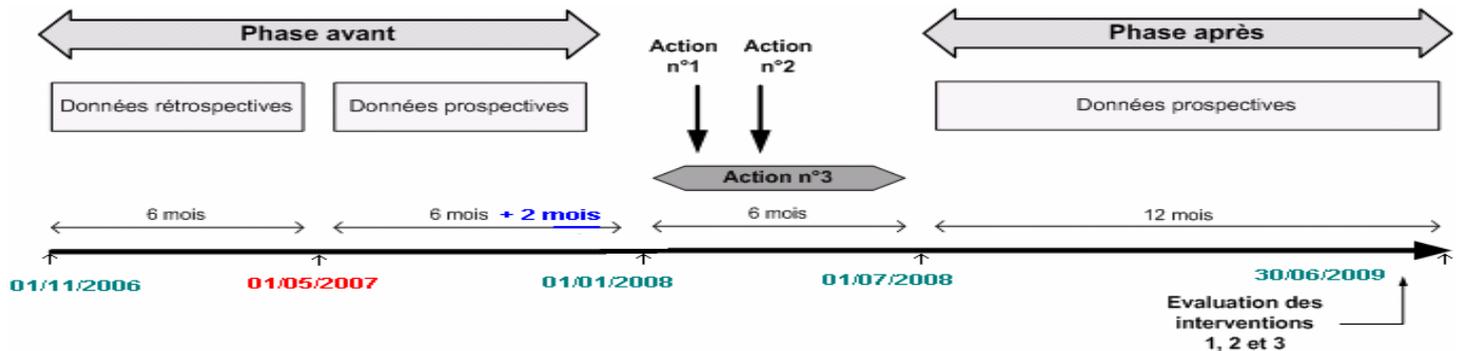


## Etude interrégionale sur la prise en charge initiale des sarcomes des tissus mous dans 5 régions : Aquitaine, Languedoc-Roussillon, Limousin, Midi-Pyrénées, Pays de la Loire

Cher(e) confrère,  
 Nous venons vous donner des nouvelles du projet IPSSar après 6 mois d'activité.  
 Nous vous présentons par ailleurs nos meilleurs vœux pour l'année 2008.

### Schéma de l'étude



### Début du recueil de données et Information des partenaires

- Le temps 0 du projet a été fixé au **01/05/2007**, et le recueil de données s'effectue sur des diagnostics de sarcomes des tissus mous établis depuis le 01/11/2006.
- Les **pathologistes** des 5 régions concernées ont été sollicités par courriers, envoyés par les réseaux régionaux de cancérologie entre les mois de Mai et Septembre 2007.
- De façon similaire, une information sur le projet a été diffusée auprès des **professionnels participant aux Réunions de Concertation Pluridisciplinaires** de ces régions.
- Accord de la **Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés** pour le recueil et le traitement informatisé des données, reçu le **6 Juillet 2007**.
- Finalisation du Cahier d'observation électronique hébergé sur le **serveur d'étude clinique** de l'Institut Bergonié de Bordeaux.

### Partenaires

- 78% des **anatomo-pathologistes** des 5 régions ont accepté de participer et signalent les nouveaux diagnostics de sarcomes des tissus mous. Certains pathologistes ne souhaitent pas pour l'instant signaler les cas dans le cadre de revendications nationales plus globales, quant à la valorisation de leur activité. Ainsi, bien que les intentions et les modalités de ce projet paraissent d'intérêt commun, nous prenons acte de la position actuelle du syndicat sur les inquiétudes liées aux perspectives d'avenir de leur métier.
- Les **registres départementaux** des cancers des 5 régions (Gironde, Hérault, Limousin, Loire-Atlantique, Vendée, Tarn) transmettent les signalements de cas pour la période concernée et dans la mesure où les informations sont disponibles.
- Les attaché(e)s de recherche clinique ont débuté le **recueil des données** cliniques et radiologiques dans les établissements de santé publics et privés.

### Inclusions – Bilan de la phase AVANT

- Au 31/10/2007, **285 patients ont été signalés** dans les 5 régions mais les critères d'inclusion doivent encore être vérifiés pour un certain nombre d'entre eux. Ce chiffre ne peut être représentatif pour la période du 1<sup>er</sup> Novembre 2006 au 31 Octobre 2007, certaines régions procédant encore au recueil de ces données.
- Ainsi, la phase AVANT sera prolongée de deux mois supplémentaires, ce qui permettra de **débuter la phase Actions au 01/01/2008** pour une durée de 6 mois.

### En cours ...

- Validation des **indicateurs de qualité** de la prise en charge des sarcomes des tissus des mous selon la **méthode Delphi**, méthode de consensus explicite menée auprès d'experts nationaux extérieurs à l'étude (cf. verso)  
**Intérêt** : connaître l'opinion d'experts sur l'utilité et la pertinence des critères qui permettront d'évaluer l'impact des actions sur la qualité de la prise en charge.

**Vous souhaitez en savoir plus → Contact interrégional → ☎ 05.56.33.78.05**

## Préparation de la phase ACTIONS

- **Mise en place de la phase ACTIONS** : 1<sup>ère</sup> réunion téléphonique interrégionale le 21 Novembre 2007 entre les 4 régions concernées par les actions (Aquitaine, Languedoc-Roussillon, Limousin et Midi-Pyrénées) :
  - **Action 1 : Campagne d'information auprès de tous les médecins généralistes des 4 régions expérimentales par diffusion de plaquettes d'information simple** (avant le diagnostic, lors du diagnostic) :
    - Diffusion auprès des partenaires régionaux pour relecture et suggestions (sociétés savantes de dermatologie, oncologie, URML, registres...)
    - Mode de diffusion : par les Réseaux régionaux de Cancérologie, via les URML ou par courriers.
  - **Action 2 : Communication orale auprès de médecins spécialisés** :
    - Action menée via les réseaux régionaux de cancérologie et/ou centres investigateurs.
    - Professionnels ciblés : dermatologues, radiologues, chirurgiens, anatomopathologistes...
    - Préparation de kits de diapositives pour présenter l'étude et le référentiel de pratique régional.
    - Réflexion conjointe des réseaux de cancérologie et des leaders d'opinion régionaux sur l'organisation (invitations, distribution de plaquettes d'information) et sur la mise en place de l'action en région : organisation de réunions via les 3C, réunions départementales, réunions régionales de spécialistes...
  - **Action 3 : Information écrite systématique à chaque cas, dès le diagnostic histologique confirmé, auprès des chirurgiens via les anatomopathologistes sur la conduite à tenir après la biopsie**
    - Document / information portée par les réseaux régionaux de cancérologie
    - Envoi pour relecture et suggestion aux représentants des anatomopathologistes de chaque région
    - Diffusion auprès des pathologistes

## Méthode Delphi : consensus explicite pour les critères de qualité de la prise en charge

### PRINCIPE GENERAL DE LA METHODE DELPHI

Il s'agit d'une méthode qualitative de détermination d'un standard de référence ou référentiel. La question est posée par écrit à chaque expert, leur réponse permettant d'établir un nouveau questionnaire tenant-compte des remarques et mettant en évidence les divergences entre les opinions des participants. Ce dernier est ensuite transmis à l'ensemble des experts jusqu'à ce qu'un accord intervienne. Il s'agit donc d'une consultation anonyme d'experts permettant d'une part d'éviter les inconvénients de l'interaction personnelle (conflits de pouvoir, de personnes) et d'autre part la consultation de nombreux experts sans leur imposer de déplacement.

### DEMARCHE GENERALE PROPOSEE POUR IPSSAR

Nous avons demandé à 20 experts nationaux, d'une part impliqués dans une ou plusieurs étapes de la prise en charge des sarcomes des tissus mous et d'autre part collaborant avec le groupe GSF-GETO (Groupe Sarcome Français et Groupe d'Etude des Tumeurs Osseuses), de participer à ce consensus explicite pour la définition des indicateurs de la qualité de prise en charge des sarcomes des tissus mous de l'adulte.

Nous leur avons ainsi demandé de donner leur jugement quant à l'utilité/pertinence de certains éléments qui peuvent définir la qualité des soins en remplissant une grille de critères conformément à la démarche de la RAND corporation (Brook RH, Chassin MR, Fink A, Solomon DH, Kosecoff J, Park RE. A method for the detailed assessment of the appropriateness of medical technologies. Int J Technol Assess Health Care 1986;2(1):53-63) : une appréciation globale est ainsi demandée pour chaque élément/critère de la définition, basée sur une échelle numérique de 1 à 10.

Une réunion finale sera proposée avec les différents experts pour présenter et discuter des résultats.

Ci-dessous, un extrait de la grille envoyée :

Merci de donner (en entourant) votre jugement sur une échelle de 1 à 10, i.e 1 : pas du tout utile à 10 : très utile

Critères par étapes de la prise en charge des STM	Utilité / Pertinence pour définir la qualité de la prise en charge									
<b>DIAGNOSTIC</b>										
Patients avec une tumeur profonde qui ont eu une IRM ou un TDM de la région tumorale avant la chirurgie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Patients avec une tumeur superficielle qui ont eu une échographie de la région tumorale avant la chirurgie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Patients dont les caractéristiques de la tumeur (taille, profondeur) ont été déterminées	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Vous remerciant encore de votre participation et de votre encouragement à la mise en place de l'étude, nous sommes à votre disposition si vous désirez de plus amples renseignements.

S. Albert  
ARC coordinateur

Dr S. Mathoulin-Pélissier  
Investigateur-coordonnateur du projet

